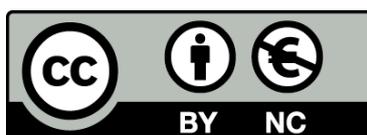




UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

Situación de la atención temprana en Galicia. Procesos e interpretaciones

Glòria Díaz Fernández



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial 4.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial 4.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0. Spain License.**



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Situación de la Atención Temprana en Galicia. Procesos e interpretaciones.

Programa de doctorat en Educació i Societat

Doctorand: Glòria Díaz Fernández

Director: Ignasi Puigdellivol Aguadé

Tutor: José Luis Medina

Resumen

La realización de este proyecto de tesis parte de mi experiencia profesional en el campo de la educación especial y, concretamente en el ámbito de la atención temprana (anteriormente estimulación precoz, atención precoz). Desarrollándose esta experiencia en la Comunidad Autónoma Gallega, a partir de la realización y puesta en práctica de un proyecto de atención a niños y niñas con discapacidad, que atendía y atiende a la población existente en 5 Concellos de A Coruña.

En este estudio, y siguiendo esta trayectoria profesional, centro mi investigación en un ámbito muy concreto el de la Atención Temprana, término que intenta unificar unas prácticas dirigidas a niños entre 0 y 6 años, y que, por lo reciente, en cuanto a las investigaciones y proyectos que se han llevado a cabo, nos podemos situar temporalmente a partir de la década de los 70, pero estos no se afianzan hasta bien entrada la década de los 80. Aunque, es a partir de la redacción y publicación del *Libro Blanco de la Atención Temprana en España* (2000) por la GAT (Grupo de Atención Temprana) que se extienden por todas las comunidades autónomas de nuestra geografía y que se constituyen como referente a nivel nacional.

Esta investigación, se propone como un estudio crítico que no sólo pretende abordar la complejidad de la atención temprana, reconstruyendo la experiencia, sino que se ha realizado una deconstrucción de ésta, para poder identificar y comprender los “agujeros negros” (Morin, E. 2001), las resistencias, las paradojas, las contradicciones, las recurrencias, los vacíos, los reduccionismos existentes en las políticas, en los sujetos, en las prácticas, en los discursos y en las instituciones que han protagonizado la atención temprana en Galicia. El esfuerzo será así doble, reconstructivo y deconstructivo.

La dimensión crítica de la investigación está presente, debido a que no sólo se pretende una comprensión de las cualidades del fenómeno, ya que, va más allá de una descripción o de una hermenéutica, pues intenta además situar análisis transdisciplinares, hacer visibles los criterios que han presidido la construcción del discurso en el campo, evidenciar los conflictos epistemológicos, establecer análisis razonables y sensibles al contexto, evaluar el impacto de las prácticas, denunciar

los reduccionismos que acarrear injusticias o desvelar las imposturas de ciertas políticas sobre la Atención Temprana en Galicia.

Palabras clave

Atención Temprana, procesos, prácticas, discursos, contextos.

Abstract

The completion of this thesis project is based on my professional experience in the special education field, specifically in the field of early care (previously early stimulation, precocious care). This experience was developed in the Galician Autonomous Community and was drawn from the realisation of a project for the attention of children with disabilities. The project handled and still does, the population existing in 5 Concellos de A Coruña (Municipalities in Coruña).

In this study, following my professional career, I focus on the research in a very specific area: Early Care. Early Care is a term that tries to unify practices aimed at children between 0 and 6 years, and research and projects that have been carried out since the 70s, even if they don't take hold until well into the 80s. Although, it is with the writing and publication of *Libro Blanco de la Atención Temprana (White Book of Early Care) in Spain* in 2000 by Grupo de Atención Temprana, GAT (Early Attention Group) that these practices spread throughout all the autonomous communities of our country and they are constituted as a national reference.

This research is a critical study that seeks to address the complexity of early care, not only through reconstructing the experience but also deconstructing it, in order to identify and understand "black holes" (Morin, E. 2001), resistances, paradoxes, contradictions, recurrences, gaps, as well as reductionisms existing in policies, subjects, practices, discourses and in institutions that have led the early care in Galicia. Thereby, the effort will be double, reconstructive and deconstructive.

This critical dimension of my research is present because not only is an understanding of the qualities of the phenomenon intended. This research goes

beyond a description or a hermeneutic, since it also tries to place transdisciplinary analyzes, make visible criteria that have guided the construction of discourse in the field, highlight epistemological conflicts, provide reasonable and context-sensitive analyzes, assess the impact of practices, denouncing reductionisms that lead to injustices or revealing the impositions of certain policies on Early Care in Galicia.

Key words

Early Intervention, processes, practices, speeches, contexts.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	8
PARTE I. BASES CONCEPTUALES Y METODOLÓGICAS	9
1 APROXIMACIÓN A LA DISCAPACIDAD	11
1.1 Entender la discapacidad en Galicia	16
1.2 AIND Asociación para a Integración do Neno Disminuido.....	18
1.3 El periódico.....	20
1.4 Construyendo discapacidad. Reflexiones en torno a las teorías de la opresión	22
2 UN VIAJE A TRAVÉS DE LAS LECTURAS	28
2.1Cuál es la mirada que nos interpela desde la educación inclusiva..	37
3 POR LOS CAMINOS RECORRIDOS EN LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA ATENCIÓN TEMPRANA	51
3.1 Inicios y antecedentes en la Atención Temprana	51
3.2 Definiciones sobre la atención temprana	55
3.3 Qué es la atención temprana. Bases conceptuales.	58
3.3.1 Modelos de intervención	60
3.4 Los Programas de Atención Temprana	67
3.4.1 ¿Dónde son aplicados estos programas?.....	73
3.5 Situación de la Atención Temprana. Panorama internacional.	73
3.6 La Atención Temprana en Europa	74
3.7 Investigación y atención temprana en España	79
3.8 El Libro Blanco de la Atención Temprana	80
3.9 Últimas aportaciones	82
4 LA ATENCIÓN TEMPRANA EN GALICIA	86
4.1 A modo de introducción	86
4.2 El recorrido de la Atención Temprana en Galicia. Antecedentes.....	86

4.3	Las primeras propuestas.....	90
4.3.1	Los anteproyectos sobre Atención Temprana en Galicia.....	95
4.3.2	Del STAND al SAT	97
4.4	Programa de asistencia integral en Atención Temprana de Galicia. Programa de Atención Sociosanitaria de Galicia (PASOS)	105
4.5	Asociación Gallega de Atención Temprana-AGAT.....	116
5	APROXIMACIÓN AL MÉTODO DE INVESTIGACIÓN	124
5.1	A modo de introducción	124
5.2	Dificultades encontradas para definir qué estudiar en la Atención Temprana.	124
5.3	El Método.....	126
5.4	Estudio de caso crítico sobre la Atención Temprana en Galicia. ...	128
5.5	Estudio en el contexto de la investigación en Atención Temprana	129
5.6	La complejidad del estudio de caso.....	132
5.6.1	La multirreferencialidad.....	133
5.6.2	Estudio crítico: reconstrucción-deconstrucción-compromiso.	134
5.6.3	Investigación en red	136
5.6.4	Diversidad de sujetos, fuentes y métodos.....	136
5.7	Los procesos de análisis	140
5.7.1	El análisis institucional.....	140
5.7.2	El análisis narrativo	141
5.7.3	El análisis del discurso.....	142
5.8	Finalidad	143
5.9	Objetivos de la investigación	144
	PARTE II. LAS VOCES: ANÁLISIS, INTERPRETACIÓN Y SENTIDO.	
	INTRODUCCIÓN	147

6 LAS VOCES: EL INICIO DE UN PROCESO	151
6.1 A modo de introducción	151
6.2 Nuestros inicios en la Atención Temprana en Galicia.....	152
7 LA HISTORIA PONE Y QUITA	166
7.1 Pasos.....	177
8 EN PARALELO	218
8.1 Entre lusco e fusco: conversación con Teresa Busto presidenta de AGAT	223
8.2 Descolocados.....	239
9 EN LA ESCUCHA DE OTRAS VOCES	244
9.1 Primera dimensión. La elección.....	246
9.2 Segunda dimensión intimidad obligada: nos sentimos incómodos por la excesiva cercanía	251
9.3 Tercera dimensión La identificación de coparticipes ¿Nos ayudará a continuar?	257
9.4 Cuarta dimensión. Clarificar las funciones ¿Quién dirige este baile?...	264
9.5 Quinta dimensión Prioridades diferentes ¿escuchas lo mismo que yo escucho?	266
A MODO DE CIERRE.....	270
Referencias bibliográficas	279



O cego, 1913
Óleo sobre lienzo, 113 x 200 cm
Colección Recreo Cultural da Estrada

69

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Mi experiencia profesional, y vital, ha provocado la necesidad de responder a las cuestiones que me interpelan, en el ámbito de las otras infancias, y que se han materializado en esta investigación. Esto me ha supuesto una ardua tarea debido a la complejidad de la Atención Temprana en Galicia. El esfuerzo ha sido doble al tener que reconstruir y deconstruir, para ello he tratado de identificar las resistencias, las paradojas, las contradicciones, las recurrencias, los vacíos, los reduccionismos existentes en las políticas, en los sujetos, en las prácticas, en los discursos y en las instituciones. Desde una dimensión crítica he podido evidenciar los criterios que han presidido la construcción del discurso en el campo, visibilizar los conflictos epistemológicos, establecer análisis razonables y sensibles al contexto, evaluar el impacto de las prácticas, denunciar los reduccionismos que acarrearán injusticias o desvelar las imposturas de ciertas políticas sobre la Atención Temprana en Galicia.

Desde el inicio de esta tesis me he sentido atrapada por cada una de las narrativas sean estas de los sujetos o de los discursos más institucionales. Articularlos desde la escritura, en este estudio, me han permitido recuperar la memoria, mi memoria y la memoria colectiva. Hay prácticas que no pueden caer en el olvido porque estamos evidenciado lo que ha sido la vida de los niños y niñas, la de sus familias, y de las instituciones, de su dolor, de su llanto; del malestar que muchos y muchas profesionales manifiestan por la constante incertidumbre que acarrearán con sus propuestas, o con su carencia, las políticas en Galicia.

Este estudio crítico lo he estructurado en nueve capítulos para finalizar con las conclusiones a las que denomino “A modo de cierre”. A su vez he contemplado dos partes o secciones, una primera que nombro “Bases conceptuales y metodológicas” y una segunda parte o sección que comprende todos los capítulos del análisis “Las voces: análisis, interpretación y sentido”. En cada una de las entradas a los capítulos de la tesis muestro parte de la obra del pintor y escritor gallego Castelao (1886-1950) buscando la relación entre el tema de la pintura o dibujo y lo que se expone a continuación. Intento una exposición ética, también, porque no, estética y que me ha conmovido y guiado en la escritura y estructura de esta tesis.

PARTE I. BASES CONCEPTUALES Y METODOLÓGICAS



Álbum Nós. Lámina 35. A tola do monte
Hauser y Menet, Madrid 1931
Real Academia Galega de Belas Artes

00

APROXIMACIÓN A LA DISCAPACIDAD

1 APROXIMACIÓN A LA DISCAPACIDAD

El parecido es, en sí mismo traición, pues anima a los otros a no intentarnos conocer nunca.

(Jabès, 2006)

Mi interés nace en una situación concreta, parte del acercamiento a la vida de unos niños, de unas familias que se encontraban en un lugar, un lugar en el que la educación y lo especial se entendía y aun se entiende en relación con aquellos que viven en una situación de total exclusión, exclusión de lo social, de la escuela, de la atención que a cualquier otro niño o niña no se le negaría.

Llegué a Noia, un pueblo de la costa gallega, que pertenece a la provincia de A Coruña, y en el que había nacido unas décadas atrás. Me llamaban "*Gloria la de los tontitos*". De aquellos primeros años, en la relación y el conocimiento con el "otro", recuerdo un sentimiento que todavía hoy, en mi mirada hacia los inicios de mi práctica como pedagoga, me sigue embargando de una manera profunda y adherida a todo mí ser, la soledad. Sola, sí me sentía, ante unos niños, unas niñas y unas madres que me hicieron comprender que la perplejidad que vivían era también mía.

En 1985, se aprueba el Plan Experimental de Integración Escolar en la Comunidad Autónoma Gallega. Esta fecha marcó el comienzo de una andadura difícil e incomprensible por muchos, sobre todo por profesionales del ámbito de la educación. La falta de información, el desinterés por las situaciones que en las que se encontraban las familias, las cuales en su mayoría tenían a sus hijos en centros residenciales de educación especial, y los menos "privilegiados" en sus casas, sin ninguna esperanza de que se respetasen los derechos y sobre todo la vida de estos niños y niñas. Fue así, como comencé a acompañar a las familias para solicitar la escolarización de sus hijos e hijas. Esto supuso plantearse el inicio de un nuevo "recorrido" tocando las puertas de las instituciones políticas y escolares de la comarca del Barbanza, con unas madres y unos padres que llevaban una ruta de peregrinaje y no porque precisamente ese año fuese el Xacobeo.

Recuerdo cuando llegó una madre a casa, era el comienzo del verano y tan

sólo me quedaban dos asignaturas para finalizar mis estudios de Pedagogía (Pedagogía Terapéutica-Educación Especial), esta madre llegó con una niña de seis años. Habían pasado varios de ellos viviendo en la ciudad de A Coruña, dejando otros dos hijos al cuidado de la abuela a 100 kms de distancia, donde su hija asistía a un Centro del INSERSO en el que recibía varias sesiones semanales de “estimulación precoz”. Tres días en A Coruña y el fin de semana en casa:

“Dinme que a nena ten Síndrome de Down e psicoses, agora ca idade que ten xa non a atenden nos servicios do INSERSO, quería que ti traballases con ela, sei que estudias educación especial”.

Con esta madre y esta niña se inició lo que en 1989 sería el proyecto de atención a niños con discapacidades en una zona rural de la Galicia de la Costa, a pocos km de A Costa da Morte y a 35 km de la ciudad de Santiago de Compostela. “Sitio distinto” quizás sea este que cuando llegas te envuelve en aquello que para muchos es inexplicable y que se convierte en “principio y fin”.

Un psiquiatra de la red pública de salud mental, y que se desplazaba desde el hospital general de Santiago a la unidad de salud mental del pueblo de Noia, solicitó en una librería que le orientasen sobre bibliografía en relación con cuestiones sobre antropología gallega: *“necesito conocer lo que sucede aquí, necesito leer sobre antropología, pero de esta zona, nunca me había encontrado en una situación parecida”*. No creo que esto sea el reflejo de una situación anecdótica, es y era una situación real que refleja el sufrimiento de unas gentes, y la necesidad de comprensión de un profesional desbordado por estas realidades.

Mujeres solas durante meses que bebían a “escondidas”, que se iniciaban con esas botellas que sus maridos, conseguían *“tan ben de precio”*, en los puertos francos. Jóvenes que gastaban en dos meses, lo que se habían ganado en la última “marea”; en barcos de bandera y negocio a veces “dudoso”, armas, contrabando, o en la pesca lo más duro, donde no sabes qué hora es y te mantienes días, noches, semanas, con café y coñac. Hombres y mujeres que han estado años en la emigración (Castelao dice: *en Galicia non se pide nada. Emígrase*) y que allí son extranjeros y aquí también. Niños, hijos de estos hombres y mujeres, que o los desconocen como padres porque su vida es la de sus abuelos o tíos que no se han

ido; o si han estado con sus padres desconocen la lengua materna, el gallego. Y el “español” esa otra lengua que se habla en las ciudades y en los pueblos grandes, por aquellos que normalmente no emigran ni son marineros.

Quizás sea muy difícil llegar a explicar, a interpretar, situaciones que marcaron unos lugares, una búsqueda, que no era entendida por muchos, que cuestionaba determinadas actuaciones, y que en algunos momentos se entendió como posicionamiento político radical.

Muchas veces me pregunto cómo comenzó esta y no otra manera de mirar la “discapacidad”. Cuando hablamos de la comprensión, recuerdo como yo la comencé a vivir en una “aldea”, en una casa donde las personas que compartían con nosotros lo cotidiano, me hicieron ver muchos años después que aquella experiencia en relación al otro había hecho que mi mirada fuese más tarde la del *nos-otros* (C. Lloret, 1994).

Vivía en un “lugar”, en un cruce de caminos, teníamos un jardín cuidado por mis padres y por personas que venían a casa, una casa siempre abierta o que sólo se cerraba de noche. José Antonio Galo-Galo era el que nos traía la concha del berberecho, que se extendía por el camino que bordeaba el jardín. Manoliño o Petelo venía casi todas las semanas y nos cortaba la leña. Calderilla nos visitaba y hacía los “recados”. No recuerdo haber preguntado por qué venían o por qué, cuando hablaban, no hablaban como “los demás” o por qué Manoliño ni tan siquiera en verano se cambiaba de ropa y dejaba de usar aquella gabardina y aquella boina que siguió usando hasta el día de su muerte.

Sí recuerdo que mi madre se contagiaba con ellos de vida, de sentir y ver como el jardín era un poco de todos y como cada uno formaba parte de aquello. También recuerdo cuando vi a Calderilla, después de haber tenido “una crisis” (tenía epilepsia), yo sólo sabía que se caían al suelo y se podían hacer daño, eso me habían explicado... Cuando vi a Calderilla con toda la cara ensangrentada, llena de golpes y con un traje de fiesta que había sido de mi padre, me asusté, mi madre sólo me dijo: tiene *epilepsia, a veces bebe y se pone peor*. Estábamos en el centro del pueblo, en la Alameda, nos acercamos y le saludamos al igual que cuando venía a casa, me sentí contenta de que mi madre se acercase y le dijese *¡hola Calderilla!*

O que cuando Estrellita (le llamaban así porque siempre cantaba a las estrellas) se paraba mirándolas y les recitaba versos...me quedase entre fascinada y confusa.

O cuando acompañaba a una amiga a casa de su abuela, aquella puerta cerrada y con una mirilla con rejas fuese la habitación de su tía “loca” “*a tola*”, que era maestra, que dibujaba muy bien y que paseaba todas las tardes que se encontraba no “tan nerviosa” por el huerto. Pero que sus gritos y su dolor los “días” que estaba un poco “peor” se oían desde lejos... y el miedo...

Miedo que fue desapareciendo, a partir de aquellas tardes que acompañaba a aquella otra amiga a merendar a casa de su tía, había ido muchas veces con ella, pero nunca me había encontrado con su tía-abuela. Estaba sentada en una silla de madera con una gran bata, el asiento estaba agujereado y debajo habían colocado un cubo, ella reía y babeaba, nos miraba y seguía riendo, me quedé con la merienda en la mano mirándola, no sabía qué hacer, hasta que mi amiga me dijo: *Gloria, coge el pañuelo y limpia a mi tía, yo estoy tomando la fruta*. Me acerqué, no tenía dientes, o eso me pareció, quizás creía que sólo babeaban los que no tenían dientes, como los bebés. Era vieja y seguía sonriendo, daba unos gritos que no entendía, le limpié la baba, yo era muy pequeña, y ella, aunque sentada me parecía enorme. Aún, ahora, tengo aquella sensación de impotencia cuando al acercarme vi que estaba atada, sus brazos estaban sujetos con correas y ella me seguía sonriendo, sonriendo mientras yo sostenía con una mano la merienda y con otra sujetaba el pañuelo con el que le secaba la baba. R. murió años después y nunca salió a la calle.

Como nunca habían “salido” aquellos niñas y niños con los que muchos años más tarde me encontré y que cuando empezaron a hacerse visibles las gentes del pueblo empezaron a comentar “*antes no había tantos niños así, verdad*”.

El “así” de aquellos niños, ahora algunos de ellos adultos, fue lo que me hizo comenzar un acercamiento más allá de la paralización que me había producido en algunos momentos de mi infancia el conocimiento o des-conocimiento de los “así”.

Años después, cuando ya estaba otra vez en el pueblo, ahora como pedagoga en educación especial, especialidad que en aquellos momentos 1984/85 aún se iniciaba en la facultad de Santiago (yo la había realizado en la Universidad

de Ses Illes Balears), comenzaba tal como he contado al inicio, con aquella niña con “Síndrome de Down y Psicosis” pero aun desconocía tantas realidades, la de otros muchos niños/as que estaban en casa o en los centros de educación especial. Centros a los que acudían enviados por las escuelas o por el “favor” de algún cura párroco que sabía dónde podían enseñar a “esos” niños/as.

No es mi intención ofrecer una visión sentimental de lo que entiendo por discapacidad, pero tampoco podría llegar a interpretarla si la separo de las emociones y recuerdos, que hasta hace muy poco tiempo y a partir de la elaboración de esta tesis he podido reflexionar.

El olvido de estas y otras situaciones es lo que para muchos ha hecho que la discapacidad y su interpretación se consideren como “*misión*”. En esa concepción de misión, como acto de vocación, o como diría Ida Butelman (1996) cuando nos habla de la actitud, opinión o imagen, como respuesta a los estímulos externos. Es decir, en contraposición al concepto de representación social que definiría las respuestas a que estos inducen.

Pero sí “*misión*” en esta otra acepción, en la que me sitúo, tal como la plantea Morin (2003) “que respondiendo a Karl Marx en una de sus tesis sobre Fierbach, *¿Quién educará a los educadores?* nos habla de esa minoría de educadores que serán los que llevados por la necesidad de reformar el pensamiento” (p.122), los que tengan claro el sentido de misión que supone la conjunción entre arte, fe (en la cultura y en las posibilidades del espíritu humano) y amor (al conocimiento) y entre cuyos rasgos de esta misión educadora cita el de proporcionar una cultura que nos permita contextualizar, distinguir, enfrentarse con los problemas multidimensionales. El cómo enfrentarnos a la incertidumbre, o la necesidad de responder a los desafíos que plantea al conocimiento la complejidad.

Es decir que mi análisis se encuentra en esta visión de lo que es y cómo se construye esta representación social en esta investigación, cómo esta representación social participa y puede incidir en esta perspectiva de transformación o cambio en la mirada o en las miradas sobre la discapacidad.

1.1 Entender la discapacidad en Galicia

Hay tantas galicias como gallegos, pero algo si tienen en común. Uno la idea de una vida más allá de la muerte ya sea pagana o cristiana. Dos, que el gallego es ciclotómico, algo que tiene que ver con el tiempo, imprevisible como él. Y, por fin, que ahora mismo no nace, es una estirpe desesperanzada.

(Rivas, 1999)

Quizás para entender lo que es esta representación social tendríamos que iniciar esta conceptualización a partir de cómo nos vemos. Y quizás si hay tantas Galicias como gallegos, además si entendemos que hay tantos gallegos dentro como fuera de Galicia y que en común tenemos una idea de vida más allá de la muerte sobre todo después de comprobar como votaron 8.822 muertos en unas elecciones “el voto de la Santa Compañía” le llaman (Reixa, A., 1989); ver nos vemos hasta después de muertos. El dicho popular de que “*a San Andrés de Teixido quen non foi de vivo vai de morto*” pronto nos llevará a buscar un símil para utilizarlo como reclamo de una mayor participación en las elecciones en Galicia, teniendo en cuenta la poca participación del gallego o de los gallegos en tales eventos.

Imprevisible también, que ahora mismo “*no nace*” es cierto, tenemos la tasa de natalidad más baja de toda Europa, las mujeres también emigran. Pero sí, estaría en desacuerdo cuando se refiere a los gallegos como *estirpe desesperanzada* porque ¿en qué momento nos hemos sentido esperanzados?

Tal como afirman Maiz R., Rivas, M., Bouza, F., Baamonde, A. (1999) en Galicia no hay ni ha habido esperanza, lo que hay es más bien un pragmatismo, un familiarismo amoral. La ausencia de vínculos y normativa facilita un pragmatismo que permite tratar con la cultura clientelar (Tahull, 2017) muy bien. No hay pluralismo, ni ideología; la gente no actúa por valores sino por intercambios directos. Lo importante es tener amigos, relaciones, entrar en las redes. La gente excusa el contrabando con un “*no hacemos daño a nadie*”, no paga impuestos, no establece compromisos colectivos con la ciudad o el pueblo: las relaciones están

personalizadas, basadas en la reciprocidad. Los políticos son iguales, lo importante es que nos traigan la carretera.

Esta visión del ser gallego nos llevaría de nuevo, a cuál es la representación social del gallego como gallego, y también a cuál es nuestra representación de la discapacidad, representación que siempre ha formado parte de nuestro imaginario social. Aunque, quizás no en ese sentido totalizador con que actualmente se entiende.

Desde mi propia historia que da cuenta de una convivencia cotidiana con los hoy llamados discapacitados, pasando por el teatro de Valle-Inclán, lleno de referencias a esa misma cotidianeidad, hasta Manuel Rivas que hace vivir en todos sus relatos a *Dombodán*, el niño torpe, el adulto inocente o el preso por equivocación, como amigos del alma de sus protagonistas. Podemos decir que los nombrados como “discapacitados” forman parte de nuestras vidas. Del nos-otros, como Caterina Lloret nos decía.

¿Pero, desde cuándo se nos muestra esa idea de discapacidad que los totaliza en una masa amorfa y que cada vez y con más frecuencia nos aleja de “ellos”?

Y no es solamente total porque lo aprehendemos en sus diferentes dimensiones individuales, “física, fisiológica, psíquica y sociológica” sino porque es una individualidad de síntesis, expresión de una cultura considerada también ella como un todo.

Habría mucho que decir, tal como nos dice Augé. M. (2012):

(...) sobre esta concepción de la cultura y de la individualidad. El hecho de que bajo ciertos aspectos y en ciertos contextos, cultura e individualidad puedan definirse como expresiones recíprocas es una trivialidad, en todo caso un lugar común, del que nos servimos (...) hemos aprendido paralelamente a dudar de las identidades absolutas, simples y sustanciales, tanto en el plano colectivo como en el individual(...) Las culturas(...) no constituyen nunca totalidades acabadas y los individuos, por simples que se los imagine, no lo son nunca lo bastante como para no situarse con respecto al orden que les asigna un lugar (...) (pp.28-29).

Dilucidar cuál es el interés común de los gallegos, en relación con unos

hechos, como en concreto es el de la visión que de la sociedad gallega tienen los otros, es tan complejo como el intento de elaborar una teoría en relación con la representación que tenemos de nosotros mismos. Hasta ahora los estereotipos, sobre los que nos han definido y nos siguen definiendo, son totalmente reduccionistas. Como bien dice Rivas en el párrafo anteriormente reseñado hay tantas Galicias como gallegos.

1.2 AIND Asociación para a Integración do Neno Disminuido

En 1985 nos reunimos en Santiago un grupo de profesionales y padres, a vueltas con el plan experimental de integración, que a base de decreto se intentaba llevar a cabo en algunas escuelas, era desconocido por la mayoría de los maestros/as y por las familias. Este primer encuentro en el que iniciamos lo que sería AIND (Asociación para a Integración do Neno Disminuido) reunió a los profesionales que más tarde continuaríamos en un trabajo conjunto en cuanto a proyectos de elaboración del estudio de la Atención Temprana en Galicia.

Durante varios años, sobre todo al inicio de la creación de esta asociación, comenzamos a trabajar en algunas zonas de Galicia donde algunos de estos y estas profesionales conocíamos la situación escolar de muchos niños y niñas. Los padres y los profesionales veíamos que la atención a los niños pasaba y pasa por momentos de difícil solución.

Acompañábamos a los padres y a las madres a las escuelas en el periodo de matriculación de los niños. Organizamos campañas de sensibilización, a través de los medios de comunicación prensa y radio. Así que, nos desplazábamos allí donde lo solicitaban: Ourense, Lugo, Pontevedra, A Coruña. Al mismo tiempo participamos y organizamos jornadas, seminarios y congresos, preferentemente de ámbito autonómico.

Al mismo tiempo, que algunos tomábamos posicionamientos y compromisos de mayor implicación, llegaron también, las discrepancias entre nosotros. Cada día que pasaba nuestro tiempo de dedicación a la asociación era mayor. Este compromiso, e implicación en el trabajo que intentábamos llevar a

cabo, hizo más patente las grandes contradicciones en las que nos encontramos y más evidente el “parche” institucional en el que nos estábamos convirtiendo. Es decir, nosotros/as como asociación resolvíamos situaciones puntuales, pero sin que la administración educativa llegase a asumir aquello que había promulgado y que nosotros hicimos nuestro: escolarizar e integrar a los niños/as en las escuelas.

Esta reivindicación por los derechos de los niños/as, se convirtió en una lucha que muchos no entendían como tal, sino que fue entendida como defensa de unos intereses profesionales, es decir como el intento de una legitimación de nuestra práctica profesional. Y también, como el intento de una injerencia y así mismo de una “imposición” desde un grupo externo a la escuela que, con la excusa del respaldo legal, se “inmiscuía” en su funcionamiento.

Esto nos llevó a denunciar en prensa, esta situación de exclusión y rechazo, pero no sólo a través de este medio. Sino que también nos llevó al respaldo legal de los padres, que hicieron denuncias en los juzgados, cuando la administración no daba respuesta a la necesidad de escolarización de sus hijos.

También hay que aclarar aquí, que Galicia tiene una gran dispersión de población y que ésta es predominantemente rural. Los niños para acudir a la escuela, en algunas zonas, tienen que recorrer varios km. en transporte público o privado en el mejor de los casos, lo que dificultaba todavía más la escolarización en centros de Educación Especial, ya que se encuentran en las grandes poblaciones.

Las contradicciones, a las que aludía en párrafos anteriores, no existían en estos casos, ya que todos participábamos del sí de la asociación (AIND). Las paradojas institucionales, con las que continuamente nos topábamos, reafirmaban nuestros intentos de búsqueda de soluciones, aunque quizás ahí es donde radicaba el problema. Nosotros nos convertimos en la solución a aquello que la administración, en algunos casos educativa y, en otros, sanitaria y social, no resolvía.

Informábamos, ofrecíamos asesoramiento a otras asociaciones y profesionales, realizábamos certámenes donde se premiaban experiencias sobre integración educativa, formábamos parte de intentos de coordinación con la creación de plataformas de “minusválidos”, seminarios, conferencias y nadie

recibía compensaciones económicas. ¿Por qué lo hacíamos? está claro que era porque creíamos en aquello que se llamaba integración, hoy inclusión, y que, bajo los supuestos de los principios de normalización, los referentes de otros países, del análisis de nuestras experiencias, así como las trayectorias institucionales de los que estábamos en AIND, conformaban un bagaje teórico que respaldaba aquello que defendíamos; aunque, algunos podían entender que utilizábamos las cuestiones legales como apoyo visible y externo.

1.3 El periódico

Me encontraba en esta búsqueda de espacios dónde compartir cuando me ofrecieron formar parte de una experiencia en este caso diferente, la creación de un periódico comarcal y en gallego. Mi necesidad de reflexión, y transformación, de las prácticas, de los discursos institucionales, y de nuevas vías de expresión, llegó a través de este nuevo espacio, donde públicamente y en lengua gallega podía escribir y publicar todo lo que en otros medios o lugares nos estaba negado.

Al mismo tiempo, seguía desempeñando mi trabajo como pedagoga en un Gabinete Privado Psicopedagógico desde el año 1985, y continuaba como vocal de la Asociación AIND en Noia. A pesar de que cada vez dedicaba más tiempo a contrastar y, a verificar situaciones y procesos similares, a los que en ese lugar y momento se estaban dando, no conseguía ubicarme y ubicar todo lo que iba sucediendo. Los acontecimientos eran muchos y continuos, me desbordaban los hechos y en algunos casos, casi la mayoría, la toma de decisiones era en solitario. Compartíamos, pocas veces, las mismas conceptualizaciones teórico-prácticas, quizás algunas interpretaciones hicieron que se desencadenaran situaciones conflictivas entre padres- escuelas y demás profesionales que no estábamos directamente vinculados a ellas.

El único acompañamiento, ayuda y apoyo fue el de las madres y algunos padres. Con las madres inicié un trayecto conjunto que aun ahora se mantiene, muchos años después de haber dejado cada uno de estos proyectos. Ellas fueron las que no dejaron de creer en todo lo que nosotras iniciamos, y digo nosotras porque ellas me contagiaron de su entereza y me hicieron comprender que sus

niños y niñas eran sujetos y no objetos.

Los encuentros y reencuentros con las madres y los niños/as fueron continuos y simultáneos a todas estas iniciativas. Creí que a través del transcurso de los años el dolor, el miedo, la incertidumbre, la impotencia, irían desapareciendo, pero ese mismo dolor aparece en muchos de los momentos en los que intento actualmente, en las clases en la Universidad o en las investigaciones en las que participo, dar respuesta a muchas de las cuestiones que las alumnas/os se hacen y me hacen “tengo miedo” “no sé si estoy preparada” ¿“lo que estoy haciendo es lo que debo hacer? ¿y si no llego a entenderles?, ¿qué debo decirles a las madres? ¿Cómo debo contestar a sus preguntas?

Me gustaría ya en estos momentos decir que, he encontrado las alternativas que de alguna manera pueden acercarse a resolver esas dudas de las que se ha impregnado toda nuestra práctica, que los esfuerzos realizados a través de la investigación y en nuestra práctica docente a lo largo de todos estos años han servido para comprender y difundir todo lo que hemos aprendido y que somos capaces de posibilitar las relaciones entre niños/as, padres y profesionales, no sólo como “expertos” que desarrollan programas objeto de índices de calidad sino que hemos reconstruido y reubicado un conocimiento que transforma y contextualiza nuestra práctica y quizás podamos llegar a comprender este dolor que produce la impotencia del que no tiene ni respuestas ni mucho menos soluciones.

Soy consciente de que esta búsqueda nace de mi propia necesidad e interés y a partir de un posicionamiento crítico que quizás se asemeje a otras búsquedas y a otros planteamientos, pero está claro que una tesis es una investigación en solitario, aunque durante o en gran parte de ella intentes recorrer y recoger cuestiones que reflexionamos conjuntamente y de la que participan otras voces en este caso profesionales y madres.

Quizás esto ya signifique un cambio de sentido en cómo hacer investigación. La elaboración de este informe final está argumentada desde mi perspectiva como profesional en la educación especial y actualmente como profesora en la universidad de Barcelona.

Durante todos estos años buscaba, y aún mantengo esa búsqueda, de

lecturas, experiencias, interpretando e intentando aproximarlas a mi práctica, era aquella sensación inabarcable de intentar “leerlo todo” para poder aplicarlo después e integrarlo en la práctica diaria, pero, siempre argumentando desde los otros y no dando lugar a poder elaborar mis propios interrogantes. Siempre buscando fuera.

Es a través de todos estos años y después de mi llegada a Barcelona, en el año 1995, que comienzo un doctorado en el departamento de Psicología Básica de la Universidad de Barcelona, durante los dos años que allí estuve seguía intentando que todo aquello que estudiaba e investigaba con algunos profesores de este departamento me fuesen “útiles” para responder a determinadas cuestiones quizás más centradas en tratar de comprender cómo podría traducir aquello teórico a la práctica.

Sin embargo, esto no me ayudó a descifrar ni dar sentido ni significado a los interrogantes que hasta ahora me habían preocupado y que después de todos estos años de prácticas seguía sin poder dar respuesta.

Aquí, fue cuando entendí que estaba buscando siempre estas respuestas desde fuera, pero, que nunca me había parado a responder desde la reflexión que se podía generar desde un proceso de interpelación desde mi propia singularidad. ¿Por qué intentar interpretar y comprender desde la experiencia del tú?

1.4 Construyendo discapacidad. Reflexiones en torno a las teorías de la opresión

Hay, (...) dos procesos que los seres humanos mientras viven no pueden detener: respirar y pensar. En realidad, podemos contener la respiración durante más tiempo que abstenernos de pensar (si es que esto es posible). Si reflexionamos sobre ello, esta imposibilidad de detener el pensamiento, de hacer una pausa en él impone un peso singular. En cada instante concreto de nuestra vida, despiertos o dormidos, residimos en el mundo a través del pensamiento. Steiner (2007).

¿Qué es la discapacidad? Cada vez existe un mayor número de teorías sobre discapacidad. Quizás sea necesario para determinar desde qué perspectiva hablamos distinguir primero los conceptos de “deficiencia” y “discapacidad”. La deficiencia en palabras de Oliver (1996) está definida como “faltar todo o parte de un miembro, o tener un miembro, organismo o mecanismo del cuerpo defectuoso”. Por otra parte, la discapacidad es vista “como la desventaja o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que tiene poco o no tiene en cuenta a personas que tienen deficiencias físicas y así les excluye de la participación en la línea principal de las actividades sociales” (Oliver, 1996, p.51, citado por Simo Vehmas, 2004).

Mis reflexiones, entorno a lo que nos presentan como discapacidad, me llevan a cuestionarme como estas presuposiciones han obstaculizado y obstaculizan las prácticas y el discurso en la educación especial. Desde, esta perspectiva de las “deficiencias” se les ve como objetos cosificados, categorizados e etiquetados con diferentes tipos o clases de prácticas rehabilitadoras, educativas, terapéuticas donde el objetivo principal, y a veces el único, es curar, aliviar, compensar sus limitaciones.

Siempre pensamos, en relación con el otro, que el objetivo de estas “intervenciones” es que nosotros somos los que tenemos que ayudar a estas personas a ser menos “deficientes” o menos “discapacitadas”.

Nuestra finalidad se centra en el sujeto considerado como “anormal” llevándolo a la exclusión social. Desde, el discurso médico-psicológico se nos quiere hacer ver al ser humano como incompleto, por tanto, su vida también sería incompleta. A lo largo, de mi experiencia mi compromiso teórico-práctico me lleva a cuestionarme de manera profunda convicciones que, durante décadas, y aún hoy en día, impregnan las conceptualizaciones y prácticas que desde las diferentes disciplinas nos acercan a la educación especial.

Desde esta visión de la discapacidad, como tragedia individual, se han desarrollado perspectivas en relación con disciplinas: como la filosofía que define o trata la discapacidad como desafortunado estado de funcionamiento y ser del sujeto. Desde la bioética las “deficiencias” pueden proporcionar razones para

“salvar vidas”. Son muchos los que afirman que las personas con “deficiencias” tienen mala suerte por así decir en un sorteo natural, donde las cualidades son dadas a las personas al azar. Según este supuesto, nosotros, la sociedad, está obligada a compensar esta situación. (Vehmas, 2004)

Si, además, tenemos en cuenta el arraigo que esta perspectiva tiene a nivel social y a nivel formativo, romper con esta concepción teórica me lleva a pensar, como romper y acercar a los alumnos a, formas diferentes de aproximación de lo que se entiende por “discapacidad” y “deficiencia”, y por lo tanto, a entender que el otro no es un ser carente al que yo tengo que ayudar para convertir, adaptar e integrar en los parámetros de la “normalidad” .

Considero que es imprescindible reflexionar juntamente sobre cuestiones que muchos entenderían que se escapan del objeto que nos une, es decir, el ver a través de otras disciplinas, de otras aproximaciones teóricas, como construimos conocimiento. Su mundo, nuestro mundo, lo vivimos como etiquetado, lleno de categorías, pero sin tener en cuenta concepciones como las de Jean-Pierre Changaux, (citado por Bartra, 2006), quien nos dice que el problema radica en que vivimos en un universo “no etiquetado”, que “no nos envía mensajes codificados. Somos nosotras las que proyectamos las categorías que creamos, con ayuda del cerebro, a un mundo sin destino y sin significación” (p.71). Es decir, el universo carece de categorías, salvo, aquellas creadas por el hombre. En palabras también de Bartra, el neurólogo está aquí contestando una afirmación del filósofo Paul Ricoeur, a quien le “parece un resabio de dualismo cartesiano seguir pensando la actividad mental en términos de representación” (p.71), y continua reflexionando sobre un mundo que no es un mundo platónico repleto de ideas previas, proposiciones verdaderas y armonías que algunos seres privilegiados –nosotros- podemos descodificar”. Pero tampoco es un espacio caótico, carente de reglas y especialmente lo cultural sin duda es un mundo repleto de categorías, etiquetas y símbolos (p.72).

Aquí, mis reflexiones me llevan a preguntarme cómo podemos entender, comprender y llegar, quizás, a codificar y a procesar nuestro mundo, el mundo y el pequeño mundo que compartimos en la relación del día a día con el otro. También, me surge en este punto, una gran duda, cuál sería la clave que nos llevase a

compartir espacios de pensamiento y reflexión cercanos o más próximos a visiones más completas y no fragmentadas del ser humano.

En relación con este análisis, sobre las concepciones de la discapacidad como construcción social y, en esta urgencia de romper con las categorizaciones de cualquier índole quiero aproximarme, y exponer, como la vida y el arte marcan un quiebre que anula determinadas posturas que encierran al otro, y no le permiten ser, posicionamiento que he compartido y llevado a múltiples foros desde varias décadas atrás. Considero, que la intensidad en la vida de Frida Kahlo y su manifestación en la pintura, de manera única, nos ha aportado y aporta una nueva forma de narrar y de mirar. Aprender a mirar, como dice Frida “el cuadro debe mirarte tanto como tú le miras a él (...) Y es importante: es necesario cuestionarse las cosas en la vida. Determinarse con relación a ellas, y así se avanza”.

En 2014, Calderón Almendros en su libro, *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad*, afirma lo que aquí presento, en uno de los muchos puntos de encuentro con el pensamiento de este autor:

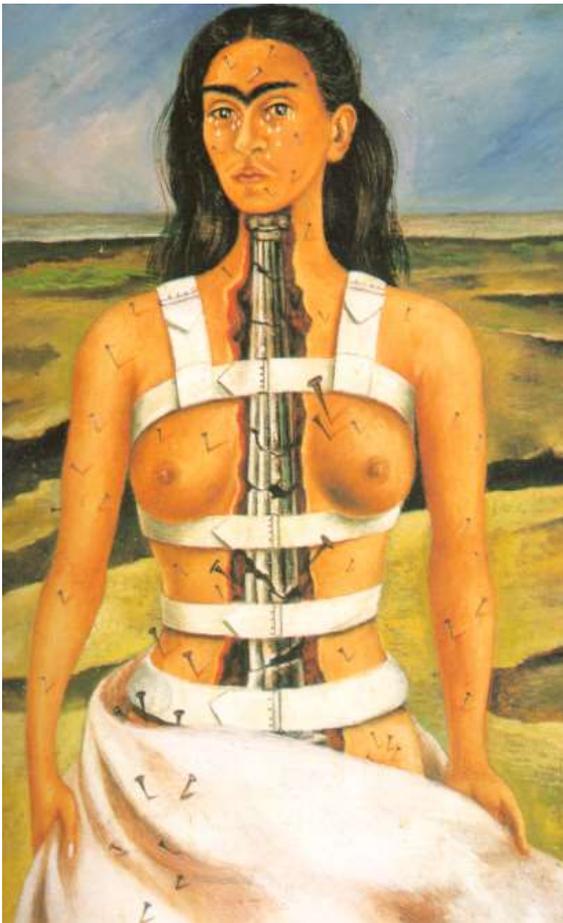
Solo el arte ha conseguido contemplar la realidad humana, inacabada, única e inagotable que la ciencia no ha logrado alcanzar. El arte no define, sino que deja abierta la realidad a quien la observa, la escucha, la toca, la saborea, la huele. No se queda en la razón, sino que implica a la emoción, y necesita la diferencia. El arte muestra realidad, siendo la potencia que nunca se agota en la interpretación. Es creación que ha de ser revisada y completada por la persona que la mira, la escucha, la toca, la saborea, la huele. No hay una interpretación única, sino que su polisemia llena de vida a la interpretación inicial. (...) El arte muestra la realidad que no se cosifica (p.29).

Los fragmentos del diario de Frida Kahlo (2008) son realmente desgarradores al mismo tiempo que bellos. En la línea que nos señala Calderón (2014), muestran la singularidad en esa imposibilidad de agotar la interpretación. Las aperturas son múltiples, Frida siempre es otra Frida. Narra y es narrada por su obra. Pero nunca se ha convertido en objeto de la realidad de otros, su vida su mayor manifiesto:

“A veces me pregunto si mi pintura no ha sido, tal como la he realizado, más parecida a la obra de un escritor que a la de un pintor. Una especie de diario, la correspondencia de toda una vida. El primero sería el lugar donde liberé mi

imaginación a la vez que analicé mis hechos y gestos, por la segunda di noticias de mí, o de mi persona, simplemente, a los seres queridos. Por otra parte, casi siempre regalé mis cuadros, casi siempre iban destinados a alguien desde el principio. Como las cartas.

Mi obra: La más completa biografía que podría jamás hacerse sobre mí misma.



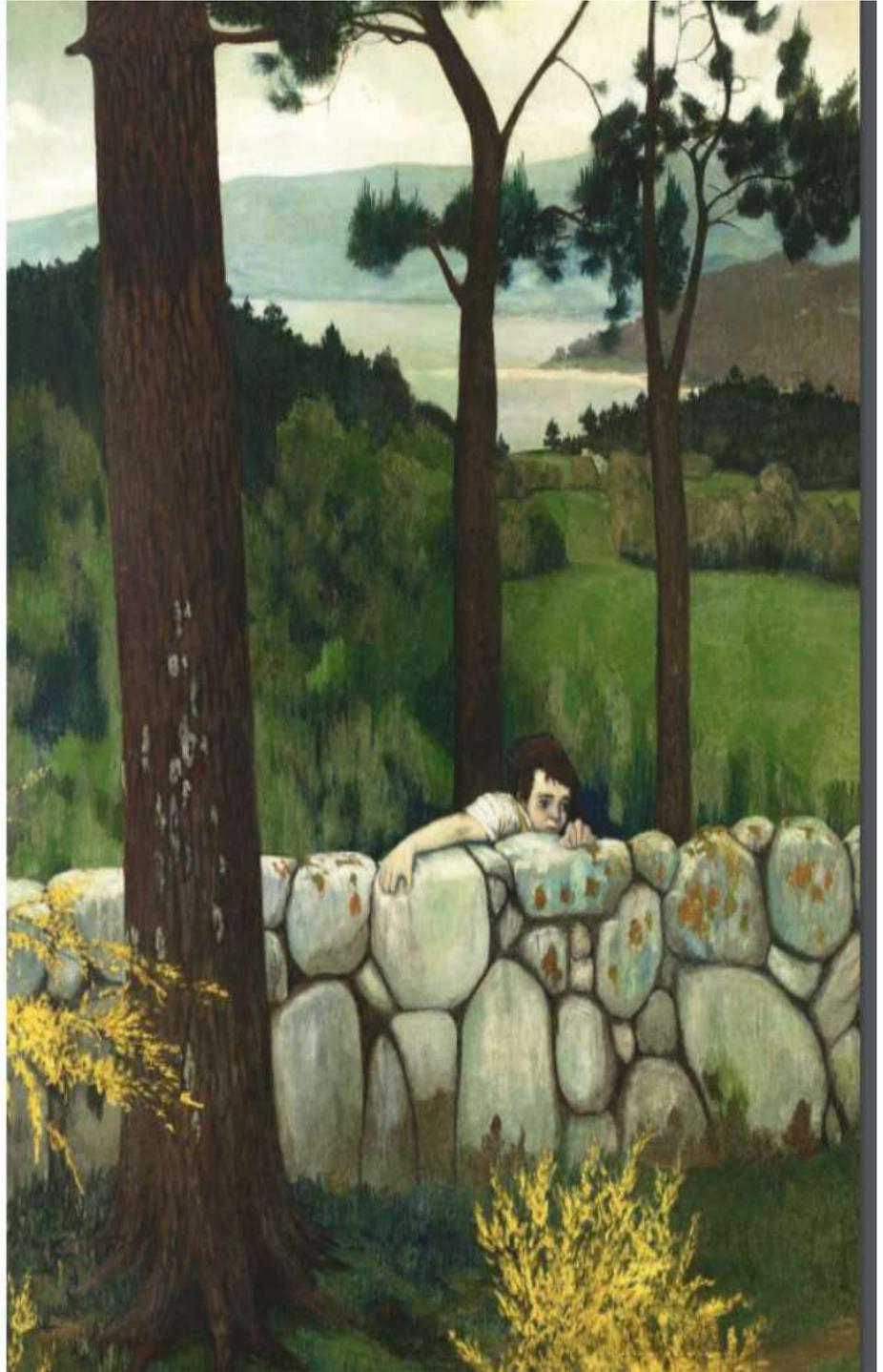
Acostarme no sé lo que está pasando. Tengo la sensación de que mi columna vertebral no es la única que desea el dolor que se instala en mi espalda. Como si los nervios unidos a ella se erizasen. Como si los músculos que la sostienen, que tratan de sostenerla y trabajan tanto que se anudan, ellos mismos sufrieran para no soltar prenda. De la nuca a la combadura de los riñones, un dolor compacto y sordo, y la impresión de una fragilidad extrema. Qué es lo que aguanta a qué, no lo sé todo se atasca, todo se aflojará.

¿Cuántos corsés y de más aparatos ortopédicos he llevado en mi vida? Como mínimo, treinta. Algunos los he decorado: con pintura, con trozos de tela o de papeles pegados, plumas multicolores, pedazos de espejo...

Sin embargo, a pesar de ese cuerpo herido y adornado con trozos de yeso y de hierro antiestéticos, tengo que reconocer que he sido "locamente amada".

No doy a nadie el derecho de juzgar mis heridas, reales o simbólicas. Mi vida está inscrita en ellas al rojo vivo, mi envoltorio era transparente. Se apoderó excesivamente de mí, poseyéndome a cada instante. Como contrapartida, aunque el asunto era arduo, la sentí más cercana. No tenemos derecho a juzgar una vida tan densa, ni su fuerza, traducida en pintura.

¿Azar? ¿Fatalidad? No hay respuesta para tanto dolor.



Regreso do indiano, 1916
Óleo sobre lienzo, 200 x 415 x 5 cm
Colección de Arte Afundación

74

UN VIAJE A TRAVÉS DE LAS LECTURAS

2 UN VIAJE A TRAVÉS DE LAS LECTURAS

A vulgaridade é un lar. O quotidiano é materno. Despois de uma incursao na grande poesía, aos montes da aspiração sublime, aos penhascos do trascendente e do oculto, sabe melhor que bem, sabe a tudo quanto é quente na vida, regresar à estalagem onde riem os parvos felices, beber con eles, parvo también, (...) contente do universo que nos foi dado e deixando o mais os que trepam montanhas para nao fazer nada lá no alto.

Fernando Pessoa

En estos años sigo pensando en lo que me ha llevado a entender qué hacer y cómo hacer en lo que hoy en día conocemos como Atención Temprana. De donde procede esta manera de hacer, de mirar de comprender. Quizás tal y como dice Foucault:

He vivido en este ambiente en que la racionalidad casi se reviste de un prestigio mágico, en ese medio cuyos valores son opuestos a los de la escritura. Es decir, todo lo contrario, a ese proceso que nos permite decir y contar y este ha sido uno de los mayores esfuerzos que requiere cualquier... (2012, p. 37).

¿Cómo me he ido aproximando? No recuerdo los años que tenía, quizás 11. Encontré un libro de mi padre que, como otras muchas veces, cogí y leí sin su permiso, me fascinó, se titulaba “Grandes Vidas, Grandes Hechos”, uno de los capítulos era una historia sobre la vida de una mujer que hablaba de cómo había aprendido a comunicarse y a representar el mundo a través de sus manos. En un primer momento dudé si aquel relato era cierto, si aquella mujer había existido, pero allí aparecían sus fotos, una de ellas era su retrato tendría unos 80 años y un pelo totalmente blanco, pensé inmediatamente que una persona “tan vieja” no podría mentir...era Helen Keller:

[...] La maestra la llevó junto al fregadero y extrajo agua con la bomba. Al caer el líquido en el jarro y sobre la mano derecha de la niña. Anne le deletreó la palabra a-g-u-a en la otra mano.

“La palabra tan inmediata a la sensación del agua fría que estaba corriéndole por la mano, pareció sobrecogerla”, escribió la señorita Sullivan. “Dejó caer el jarro y quedó como en éxtasis. Una nueva luz le iluminó el rostro.

Helen recuerda el incidente en esta forma: “De un modo u otro, el misterio del lenguaje se me reveló en aquel instante. Supe entonces que agua significaba aquella cosa deliciosamente fresca que me había corrido por la mano. Aquella palabra viva despertó mi espíritu: le dio luz, esperanza, alegría; lo puse en libertad (Ross, Ishbel, 1966).

Y aunque la racionalidad se revista de un prestigio mágico, al igual que dice Foucault, formaba también parte de aquel mundo donde el otro, el “loco”, el “epiléptico”, el “borracho”, el “retrasado”, estaban desde siempre en el mundo, en mi mundo, en mi cotidiano.

Las elecciones teóricas que a lo largo de los años he ido tomando han estado claramente influidas por mi biografía, (personal, profesional, política) y también han determinado una manera de hacer, de pensar y de situarme ante y en la práctica (ahora en la universidad) así como en los procesos, tanto de análisis como de interpretación, en la docencia y en la investigación.

Los dilemas que nos acompañan a lo largo de toda nuestra vida, no solamente académica, nos pueden llevar a un intento de soluciones atribuido a “el hacer”, al uso, en nuestras instituciones, desde perspectivas teóricas dominantes, marcadas por una falsa objetividad que no nos permite abrirnos a otras maneras de búsqueda de alternativas teóricas y/o metodológicas.

Desde esa primera lectura que he recordado y, que se puede apreciar en los primeros párrafos de este capítulo, hasta hoy, han sido muchos, innumerables, los autores que me han acompañado en este proceso, quizás de afirmación y de resistencia, también a quedarme en una única y para algunos cierta (como verdadera) manera de conocer y mirar. Quizás, sólo se trata de tener certezas, en esa necesidad de justificar las decisiones teórico-metodológicas que tomamos o de reafirmarnos en las interpretaciones que realizamos. Es como, sí al leer y compartir el pensamiento de otros y con otros el nuestro cobra sentido.

A veces, cuando nos acercan a lo que se nos expone desde la academia, ya de alguna manera empezamos a ser conscientes de que aquello que nos dicen y

muestran, se aleja cada vez más de lo que es la construcción de un saber: textos de corta y pega que escriben unos, traducen otros, y que ya es imposible que nos conmuevan. Textos fragmentados, parcelados bajo la dominancia de una única disciplina, con una visión jerárquica de pensamiento, a veces obsoleta, de un pensamiento único, uniforme, estereotipado, hasta llegar a veces a ser un pensamiento aburrido, quizás hasta podríamos considerarlo triste. No hay interpelación posible.

Quizás, sea de una gran inocencia (falsa) querer seguir sintiendo asombro cuando leemos un libro, un escrito...La inocencia de dejarse siempre asombrar en palabras de Zemelman:

...la inocencia de dejarse siempre asombrar, porque del asombro nace la necesidad de construir desde el sujeto mismo. Por ello es una apuesta a lo posible, una apuesta a la esperanza, al convencimiento, de que podemos ser "sujetos erguidos" (2002, p. 6).

Ser sujetos, para que los otros también sean, porque sin esa apuesta a la esperanza de que podemos ser, pienso que, difícilmente dejaremos ser (al otro a los otros)

Y es por eso por lo que la escritura y sus autores me han ayudado y me ayudan en esa capacidad de asombro: "Así el blanco nunca es sencillamente blanco ni el negro invariablemente negro".

Es a esta noción de lo variable de la que se hace eco la noción de evolución a la que, a mi juicio, debería, también, tenerse en cuenta. Nociones que implican el recurso al tiempo.

¿Pero cómo introducir el tiempo allí donde el tiempo ha sido abolido? En otras palabras, ¿cómo sustraer la eternidad de la eternidad, para devolverla al tiempo que ésta ya ha suprimido? ¿Cómo introducir lo provisional en lo eterno, salvaguardando la integridad de uno y otro? ¿Cómo concebir la esperanza allí donde todo ya está decidido, fijado de antemano? ¿Cómo finalmente, practicar una abertura en un eterno porvenir cerrado?" (Jabès, 2007, p. 29)

Entralzado con esta ruptura de lo que nos viene dado, y en la urgencia de practicar la apertura hacia el provenir, Cifali (2012) en una conferencia impartida

en Montevideo nos habla de la necesidad de asombro al descubrir la existencia del otro y su diferencia a partir de las palabras de Luce Giard:

(...) En esta actitud en la cual inmediatamente la relación con el otro se anudaba de una forma particular, no había nada de sobreactuado, ni de afectado [...]. Esto tenía el color de la aurora, figura de comienzo y de la fuerza de una experiencia originaria. Se desplegaba una necesidad poética y filosófica: un surgir asombrado, una capacidad de asombro y de alegrarse a la vez, que hubiera otro, que otros existan, en el ofrecimiento de un mundo inagotable, que pudiera existir indefinidamente el ser, lo múltiple y lo diferente, en un mundo dónde se entrecruzan y se suceden un semillero de seres y de diferencia (Giard, 2010, p.326 citado por Cifali, 2012).

Cuando años más tarde inicio mis estudios de Pedagogía en la Universitat de Ses Illes Balears en la Ciutat de Palma, mis lecturas estaban centradas sobre todo en la narrativa literaria (teatro, poesía novela), en revistas como el Viejo Topo, así como en algunos ensayos.

El cine desde muy pequeña también se había convertido en una manera o en un proceso iniciático que formaba parte de un cierto ritual. Cada domingo a la misma hora y desde que recuerdo, a las 16:00 íbamos a la sesión de cine en las distintas salas que en ese momento había en mi pueblo. En cada una de esas tres salas, todas las semanas había un estreno tan esperado que se hacía insufrible pensar que debía transcurrir otra semana para volver.

El cine me permitía viajar a sitios donde nunca podría ir o llegar y vivir vidas que no eran la vida de uno, sino la de otros, participar de tragedias, alegrías y de un mundo en ese momento quizás muy lejano, pero que luego años más tarde, me encontré que esas vidas que durante años sólo se reflejaban a través de las pantallas de cine, esos mundos, esos pensamientos, esas palabras, me ayudaron a comprender la diferencia, en el ser y en el estar en el mundo. Una de estas películas, quizás la que más ha dejado una huella imborrable en mí memoria, fue “Pequeño gran hombre”, interpretada por Dustin Hoffman, y dirigida por Arthur Penn, 1970.

Cuando pienso en el porqué de este recuerdo, hay varias cuestiones que tiempo después me llevaron también a la dimensión de lo que más tarde conocí como narrativa, tanto en la investigación como en la docencia. Impacta en mí la

presencia de la figura del investigador que realiza la entrevista mediante un relato periodístico, y como va enlazando toda su vida a través de diferentes secuencias que se entrelazan y que muestran los tiempos alternados en la historia de vida del personaje.

Ya desde el cine, tal y como he ido comentando, he aprendido la importancia de la narración a través de los diferentes tiempos. Por esa cotidianidad en lo que narra, que podría ser la vida de cualquier persona e hizo que yo, sin conocerlo, pudiese acercarme a la vida de ese anciano de 121 años, quizás así es como se aprende o como aprendí el valor de las historias de vida.

Cada vida cobra valor por sí misma, cada vida es singular, única, lo que más tarde y en muchos textos publicados por diferentes autores hablarían de su propia vida desde la escritura de su autobiografía. Una autobiografía es ante todo el relato de una vida contada en primera persona, donde los acontecimientos que suceden nos ayudan a entender la grandeza de la condición de lo “humano”. El cine me transmitió como se puede llegar al conocimiento a través de una estructura narrativa visual, combinando el valor de la palabra con las imágenes.

“¿Qué sabe un niño? ¿Y ese pequeño Serge Daney que quería saber todo excepto lo que le concernía directamente? ¿Sobre qué trasfondo de ausencia en el mundo se requerirá más tarde la presencia de las imágenes del mundo? Conozco pocas expresiones tan bellas como la de Jean Louis Schefer cuando, en su libro *L’Homme ordinaire du cinema*, habla de las “películas que miraron nuestra infancia”. Porque una cosa es aprender a ver películas de manera profesional- para verificar por otro lado que son ellas las que nos miran cada vez menos- y otra cosa es vivir con los filmes que nos vieron crecer y que nos miraron, rehenes precoces de nuestra biografía futura, atrapados en las redes de nuestra historia” (Daney, 1992, p.105, citado por Cagiga&Tarin, 2013).

Mi interés por la narración tiene sus inicios en estas tardes de cine y ha tenido continuidad a lo largo de toda mi trayectoria, tanto en la investigación como en la docencia.

Durante estos años también vi por primera vez la película *Mandy*, interpretada por Mandy Miller y dirigida por Alexander Mackendrick. Narra la historia de una niña con sordera, el desconcierto y desconocimiento de las necesidades y posibilidades de la niña, así como, su madre y su padre se enfrentan,

desde sus diferentes puntos de vista, acerca de la educación de su hija. Las escenas de la niña dentro del aula, han quedado grabadas en mi mente, hasta el extremo de ser mi inspiración, de manera intuitiva, en los inicios de mi praxis en esto de la Atención Temprana, posteriormente, al empezar a impartir clases como docente en las aulas de la universidad, y más tarde en esta investigación, se han constituido como un elemento de ayuda para romper con el estereotipo, con la imagen predefinida, que se tiene de la persona con sordera, de los estereotipos y tópicos sobre las llamadas personas con discapacidad. Inicié un proceso de reconceptualización, de puesta en duda, de cuestionamiento sobre las “verdades universales” incluidas en los libros, manuales, artículos académicos.

Desde mi primer año en la Facultad de Ciencias de la Educación algunos de los profesores que allí conocí, como el psiquiatra Nicolau Llaneras, los profesores pedagogos y psicólogos como J. A. Colom, Bernard Sureda, Jaume Sureda, Martí March, C. Cela Conde... Pero quizás fue el profesor Eduardo Rigo Carratalá (asignaturas Como Teorías del Aprendizaje, Psicopatología infanto-juvenil, Pedagogía Diferencial) el que me aproximó a otra manera de mirar y conocer desde otras lecturas que en tutorías me recomendaba, la Historia Interminable y Momo de Michael Ende. El me escuchaba cuando con muy pocos años (18-19-20-21) le exponía mis dudas acerca de cómo desde la psicopatología infanto-juvenil la fantasía en los niños y en los jóvenes se podría considerar también como un posible síntoma de una patología. Después de haberme leído los manuales de psiquiatría infantil y juvenil mi confusión era mayor, con sus indicaciones de otras lecturas, lecturas que no se encontraban en las bibliografías requisito de las asignaturas en la Facultad. Los libros y las películas se convirtieron en parte de mi vida, pasión y fascinación.

Sobre esto, de la psiquiatría, fue al leer la historia sobre su vida de Axel Munthe que conocí la existencia del Hospital de Salpêtrière lugar en el que Charcot realizó sus estudios sobre la histeria, así lo relata Munthe:

Casi nunca dejaba de asistir a las famosas Leçons du mardi del profesor Charcot en la Salpêtrière, en aquella época dedicadas principalmente a su grande hystérie y al hipnotismo. El enorme anfiteatro estaba repleto de un público multiforme venido de todo París: escritores, periodistas, actores y actrices de primera fila, elegantes

demi-mondaines, todos morbosamente curiosos por presenciar el sorprendente fenómeno del hipnotismo, casi olvidado desde los días de Mesmer y Braid.

Precisamente fue en una de aquellas conferencias donde conocí a Guy de Maupassant, ya entonces famoso por su Boule de Suif y la inolvidable Maison Tellier. Solíamos charlar largo y tendido sobre hipnotismo y toda clase de perturbaciones mentales, y no se cansaba de sonsacarme lo poco que yo sabía de estas materias. Quería saberlo todo sobre la locura, pues estaba reuniendo entonces el material para su terrible libro *Le Horla*, cuadro fiel de su mismo trágico futuro. Una vez me acompañó hasta Nancy para visitar la clínica del profesor Bernheim, y eso me abrió los ojos sobre las falacias de la escuela de la Salpêtrière respecto al hipnotismo (1954, p. 188).

Al mismo tiempo que continuaba en la Universidad los estudios sobre pedagogía y con autores clásicos como Makarenko, Fromm, Illich, Cooper, Canevaro...mis lecturas, así como los libros que compraba en relación con las diferentes materias, siempre se situaron en una clara y determinada posición política.

Aunque parecía que todo me interesaba siempre entre libros, bibliotecas, librerías... quizás no sentía que con esto era suficiente, buscaba esa parte más de expresión, quizás otra forma de expresión. Dos años en el conservatorio de la ciudad de Mallorca donde conocí la obra de Artaud, la historia del teatro, Ionesco la Cantante Calva...y donde volví a encontrarme con la poesía de Antonio Machado, la obra de García Lorca, Miguel Hernández, Luis Cernuda...Shakespeare.

Después de más de 10 años en Mallorca regreso a Galicia por unos meses en el 5º año de los estudios sobre pedagogía. Me permiten y facilitan realizar 6 horas semanales de prácticas en relación con dos asignaturas (en total 12 horas semanales) mitad en una escuela de educación especial cerca de Santiago y las otras 6 horas en un centro de protección y tutela de menores cerca de la ciudad de Lugo. Después de múltiples peripecias consigo que me admitan en prácticas, dada la situación un tanto irregular al no existir convenios entre la Universidad de origen y entidades de la Comunidad Autónoma de Galicia. En el tiempo que paso en el centro de educación especial y gracias a la maestra, (mi tutora) que permite que permanezca en su aula, un día a la semana, me da a conocer con gran generosidad y dedicación por su parte lo que serán las bases y el origen de una manera de entender la práctica educativa, lo que me ayudó a romper con la rigidez de las

visiones más académicas y donde lo importante, el centro de nuestras prácticas, siempre era los niños y niñas (así como sus familias) que allí se encontraban. Todavía está presente en mi memoria como se oponía a cualquier decisión tomada por los compañeros y/o la dirección del centro que no tuviese en cuenta ante todo el respeto y los derechos de aquellos niños y niñas.

Fueron años, ante todo, de reflexión y análisis de los procesos que allí vivía, también mis lecturas versaban, siempre, en relación con tratar de resolver los porqués de las situaciones de este cotidiano, ¿cómo hacer? ¿cómo responder? Si M. me mordía, si sus estereotipias eran continuas, si las autoestimulaciones eran lo único que la tranquilizaban...fueron horas de lectura.

En aquel momento y, durante muchos años después, el saber lo que era que tenían, el poner un nombre a aquella conducta que manifestaban los niños era lo que más me preocupaba. Conocer los síndromes y a partir de ahí diseñar lo que debía hacer.

Aun así, siempre tenía la sensación, y a veces también la certeza, de que algo se me escapaba, de que aquella racionalidad de la que comenzaba hablando en este capítulo en referencia a las palabras de Foucault en su libro “Un peligro que seduce” (2012), e impregnada de ese *racionalismo cotidiano* no me permitía *interpelarme* sobre ¿Qué respira esta niña?, pregunta que muchos años después y, a muchos kilómetros de distancia, me compartió en un análisis sobre su propia investigación, un profesor de la universidad en México, (Novoa, 2015, 2017) sobre nuestro posicionamiento ético ante el dolor.

De nuevo se reavivan las inquietudes y las dudas que ya tuve mientras estudiaba en la universidad y que posteriormente se mostraron y me acompañaron en mí trabajo en Galicia, pero que se reavivan y aparecen ahora en mi vida como investigadora, y sobre todo al ver y comprobar como los materiales, textos y autores de referencia que en este momento se utilizan como bibliografía recomendada desde lo académico (en la universidad), no son lo suficientemente amplios para dar cabida a todas las posibilidades de la complejidad de lo humano.

En relación con lo que nos ocupa Mandy, El milagro de Anna Sullivan, Freaks, La infancia de Iván, El milagro de Anna Sullivan, El niño Salvaje, Los 400

golpes, La Piel Dura ...marcaron con imágenes una representación de lo que posteriormente entendí de cara a un posicionamiento ético y político ante determinadas situaciones llamadas de exclusión.

Me enfrento a la difícil tarea de intentar explicar, dentro de la disciplina de la educación especial, la relación entre la práctica y las realidades. Al mismo tiempo conozco a docentes como Caterina Lloret, Nuria Pérez de Lara, comprometidas con los movimientos de crítica institucional y que me hicieron llegar textos, documentales, libros, que me han ayudado a resituar muchas de estas cuestiones que me preocupaban y me preocupan.

Uno de esos primeros libros que me recomendaron fue de A. Jacquard, Yo y los demás, Iniciación a la genética. En una de las primeras páginas encuentro una pregunta que aún hoy en día forma parte de lo que me interpela y que todavía están sin resolver-me hago continuamente.

“¿Acaso no existe una respuesta correcta? (se pregunta el autor). No, no hay respuesta correcta, ya que la pregunta misma no tiene sentido. Se apoya sobre un error lógico: La sustitución de “diferente” por “Inferior” o “superior”. No se trata de negar las diferencias, si no de enriquecerse con ellas, encontrarles gusto y por tanto mirarlas de frente, precisar su naturaleza y comprender su origen” (1989, p. 10).

Y, continúa con cuestiones como *Definir la inteligencia*, nos propone que “ser inteligente es existir frente a lo real, proyectando en ello las abstracciones que hemos sabido imaginar al respecto; según la expresión de Paul Claudell que encabeza su *Art poétique*, se trata de “co-naître”, nacer a la realidad” (1989, p.87).

(...) la palabra no crea la cosa. La inteligencia no es un objeto más o menos oculto en cada uno de nosotros y que se trataría de descubrir para describirlo y medirlo, como se puede hacer con el corazón o un mecanismo como la digestión. Estamos ante un concepto arbitrariamente definido como un conglomerado de actitudes, aptitudes y capacidades. Describir la inteligencia de una persona requiere la consideración de muchos puntos de vista intentando definir diversas características por las que puede contemplarse una magnitud (p.88).

En ese recorrido, trayectoria vital, no puedo dejar al margen lo que ha significado encontrarme con cada uno de los autores que me han ayudado a comprender y a entender el conocimiento como un desafío:

(...) es poderse reconocer como sujeto en lo que uno es y hace y, en tanto tal, ser capaces de reconocer la necesidad de sentido y de volcarse hacia su construcción, lo que es quizá el sentido actual y existencial de la vigilancia epistemológica, a la que hacía referencia Bachelard. Afirmamos que el sujeto es la negación de pertenecer a un mundo de lo dado, pues de serlo es mínimo; porque asumirnos como sujeto es convertirnos en ángulo de lectura como ser “agónico”, traspasando las condiciones estructurales propias de lo objetivo-dado para hacer de ellas un mundo de horizontes; exigencia que se corresponde con la recuperación de la pasión por conocer y pensar ese conocer (Zemelman, 2002, p.35).

2.1 Cuál es la mirada que nos interpela desde la educación inclusiva.

Estamos expuestos a las heridas del mundo y de la vida. Somos seres vulnerables que no podemos sobrevivir al margen de la atención y de la hospitalidad del otro.

Joan Carles Mèlich

Aunque, somos muchas y muchos los que no nos dejamos arrastrar por el desasosiego que nos puede provocar tantos años de ir a contracorriente en esto de la educación, aun así, algunas veces, sólo algunas, nos embarga una extraña sensación, sensación que se mueve entre la soledad y la incompreensión al llevar a cabo una práctica educativa, quizás poco frecuente, que radica en entenderla como *acontecimiento ético*.

Para hablar de educación inclusiva primero deberíamos hablar de lo que es educación. En nuestros espacios universitarios, sobre todo, en las disciplinas que se aproximan al estudio de estas cuestiones, nos cercioramos de que nada o casi nada de lo que se debate tiene que ver con la educación, desde el origen mismo del término a la excesiva exigencia por las mediciones y los resultados. Muchos y muchas estudiantes se sorprenden, de que, cuando nos referimos a lo educativo no sea para expresar la intención que desde algunas políticas educativas y, sus instituciones, nos marcan sobre qué y cómo educar. Por lo que, llegan a explicarlo como algo trivial que cualquier profesional, sea cual sea su formación o su campo disciplinar, puede llevar a cabo. La educación, vista así, se restringe a un decálogo

de técnicas o a una simplificación y, reducción, al decir, *lo he probado todo, pero nada me funciona*, colocando en el niño en el adolescente, en el joven, nuestra propia incapacidad para entender lo que significa la experiencia de educar.

Es frecuente que el discurso y las prácticas pasen a reducir lo educativo a la sumisión, a la domesticación, a la docilidad, el adiestramiento de destrezas y habilidades en las que no cabe la posibilidad de ser sujeto, de devenir sujeto. La construcción de los procesos de subjetivación en nuestras escuelas no se considera, porque cómo ser y existir desde la uniformidad, la homogeneización, la normativización, cómo ser desde lo que el adulto me propone, desde una mirada que me cuestiona por el simple hecho de ser niño, adolescente, joven. Como dijo Sartre, cómo ser en un sistema educativo que hace que me avergüence de ser.

Vivimos, en nuestras instituciones educativas, desde un constante, persistente y repetido prohibir, inculcando en los alumnos formas de relación que nada tienen que ver con sus vidas, entre múltiples ambivalencias y ambigüedades, creando niños inseguros, temerosos y tremendamente frágiles. En las que el tiempo es secuestrado, fragmentado y desgajado, sin tiempo para vivir, para equivocarnos, para sentir, para decir, en el que la escucha es imposible. Pero, cómo parar, cómo subvertir el tiempo, los tiempos los ritmos, sí, eso a lo que denominan ritmos para aprender. ¿Tendríamos que recuperar la escucha? ¿la musicalidad de la escucha? ¿cómo escuchar al otro? Acaso, en algún momento de mi práctica educativa ¿he pasado a escuchar-me?

Tampoco podemos olvidarnos de los contextos que compartimos, en los que la violencia forma parte de nuestra forma de vida, de nuestro cotidiano, cada vez, con mayor frecuencia, nos convertimos en espectadores de un espectáculo terrible en el que la violación, el despojamiento de los cuerpos y mentes nos deja impasibles. Se ha normalizado en nuestro vivir, forma parte de nosotros, ya nada nos conmueve, ya nada nos indigna. La violencia está en nuestras instituciones, y no distinguimos que las prácticas que ejercemos forman parte de la alienación, también de nosotros mismos como docentes e investigadores. Sitiados y situados en espacios de desubjetivación dejamos de ser para ser siendo inhumanos.

Entre nosotros, parecen transitar determinadas leyes. No escritas, no

explícitas, pero, que muchos practican y convierten en la regulación de lo que les mueve en sus vidas: el silencio, no el silencio como reivindicación de una manera de estar y ser, sino el silencio, la conspiración del silencio, en esa única posibilidad de sobrevivir, en un espacio colectivo, donde la ciudadanía se esconde para no dar respuesta a los atropellos e injusticias que nos rodean, envuelven y encierran.

Políticas de estado, que se suman a las políticas educativas que imponen, tal como las nombra Ball, las tiranías de la mejora, la eficiencia y los niveles, que son necesarias trascender para recuperar el lenguaje de la ética (Slee, 2012).

La educación, por lo tanto, se muestra sujeta al incremento de la mercantilización, en aras de la llamada globalización, propuesta desde las políticas al uso neoliberales. Así es, organismos como la OCDE, el Banco Mundial, la Unesco y el fondo Monetario Internacional pugnan una forma única de organización económica.

La educación se proyecta ahora como el medio para producir unos ciudadanos globales con conocimientos, destrezas y disposiciones que valoren la movilidad, la flexibilidad y la competición conformes con un mercado voluble y, como hemos contemplado recientemente en la crisis bancaria y del capital, caníbal (Slee, 2012, p.142).

Se ha generalizado esta visión en la mayoría de los estados, en este supuesto orden mundial, sea cual sea la posición política y su desarrollo económico, la lucha es cada vez mayor para participar en la Evaluación Internacional de Alumnos (PISA) de la OCDE y en la competición de pruebas del Trends in International Maths and Science Study (TIMSS). Slee (2012) y señala los efectos que causa *el movimiento a favor de la rendición de cuentas en la vida en la escuela* y sus consecuencias tan negativas para la educación, para los alumnos y alumnas, para los profesores y para las escuelas:

- Los efectos destructivos de la pobreza aguda sobre todos los aspectos de la vida, incluida la educación.
- Las exigencias poco razonables que se plantean a los maestros, que ahogan su creatividad y su entusiasmo y promueven su salida de la profesión.
- El impacto regresivo y desproporcionado de las pruebas de importancia transcendental sobre los niños y niñas más vulnerables (...) (p.143).

Acaso ¿no podemos pensar la educación fuera de estos parámetros exigidos

por los organismos internacionales? Esta concepción, de la educación como fabricación del otro (Meirieu, 1998), responde a la razón gerencial que impone una estructura regida por la visión burocrática, en la que los registros y los protocolos se convierten en la única herramienta con la finalidad de medir las interacciones e intervenciones educativas.

Quizás, tendríamos que adentrarnos en otros análisis que participan de propuestas donde desde la ética, en esa concepción en la que se responde la petición del otro, se responde a la voz del niño. Las propuestas de Bárcena y Mèlich (2000) nos ayudan a comprender que hay otras maneras menos deshumanizadas, menos totalitarias, en las que se asume la responsabilidad que conlleva la acción de educar y, es la escuela a la que se le confiere la legitimidad para ser espacios formales de las *transmisiones pedagógicas*.

Estos dos autores nos presentan *la educación como acontecimiento ético* lo que crea una ruptura con los “estrechos marcos conceptuales que pretenden dejarla bajo el dominio de la planificación tecnológica – donde lo único que cuenta son los logros y los resultados educativos que se “espera” que los alumnos y estudiantes alcancen después de un periodo de tiempo-,” (p.12). Abogan también, para que los que elaboran el discurso pedagógico oficial consideren *al ser humano como un ser histórico* “impensable fuera o al margen del aquí y del ahora” (p.13). Por lo que, tal como señalan Bárcena y Mèlich, entender la educación desde esta perspectiva supone una concepción de la tarea pedagógica como *radical novedad*.

Por eso una pedagogía de la radical novedad es una pedagogía de la exterioridad y de la alteridad (es decir, una pedagogía que presta atención a lo que se coloca fuera de la lógica del sistema) y, por esta razón, para una pedagogía de la radical novedad, la educación es un acontecimiento ético, porque en la relación educativa, el *rostro* del otro irrumpe más allá de todo contrato y de toda reciprocidad (p.15).

La educación radica, ya, en una manera diferente de comprender la relación con el otro, tenemos que romper con las relaciones instituidas, con las relaciones de poder, con las relaciones contractuales, de sumisión, de sometimiento del otro, con las relaciones que se imponen y, como único propósito establecen la obediencia. La pedagogía desde esta, otra, perspectiva instituye una relación de acogimiento. Es una pedagogía de la hospitalidad, que nos lleva a pensar un

mundo, el mundo, como no totalitario, este será el reto principal por asumir de la educación como acontecimiento ético. “Y para crear y pensar un mundo así es necesario considerar la pedagogía como una pedagogía del nacimiento, del comienzo y de la esperanza” (p.15).

Cabría preguntarnos qué lugar ocupa la infancia en esta propuesta, para que podamos entender desde donde miramos al niño, a la niña, es indispensable traer aquí las aportaciones de Georges Jean (1989), sobre las reflexiones de Bachelard, en relación con la infancia y la pedagogía. A propósito de estas concepciones podemos ver como el niño posee un hacer propio que rechaza el conformismo, la repetición, las rutinas y la inercia.

Pero, la experiencia de los niños y niñas en nuestras escuelas es otra, muy alejada de ésta que nos revela Bachelard. Para muchos la escuela se convierte en una vivencia dramática, donde la única finalidad es el control, la vigilancia y la disciplina de los cuerpos y las mentes, en lugares *inhóspitos*, como muy bien nos señala Calderón Almendros (2018). Como consecuencia de todo ello a la infancia se la patologiza. Lo que se escapa a nuestra medición, lo que pone en duda nuestro saber, lo que no podemos categorizar, ni etiquetar, ni diagnosticar, ni pronosticar, aquello que no entra y/o no encaja, en lo que Meirieu (1988) llama el *sacrosanto realismo*, pasa a ser cuestionado, desmenuzado, fragmentado, para ser lo oculto, lo raro, lo extraño, lo indecible. Para acabar situando al niño en un afuera pocas veces recuperable. Pasándolo y paseándolo de institución en institución, en una peregrinación sin fin, lo culpabilizamos por su pretendida incapacidad para decir y para hacer.

Porque, siempre, asociamos la infancia a un tiempo de felicidad, de juego, de descubrimiento, sobre todo de inocencia, de “todavía es muy pequeño para saber lo que pasa”, “lo que le pasa”. Muy pocos nos pueden hablar del dolor, de la falta de escucha de los adultos, de los educadores, que inflige un sufrimiento difícilmente puesto en palabras. Acaso, ¿es frecuente en nuestras instituciones, en la escuela comprender como la infancia expresa su malestar? Tendríamos que reflexionar como la incapacidad radica en nosotros, no en ellos, para interpretar, sin culpabilizaciones, sin sesgos, como expresan su insatisfacción, sus miedos, su no decir y que al fin podamos desterrar los modelos que la escuela impone “que

obligan a la razón a rehacer pasivamente los caminos ya establecidos, y a la imaginación a reproducir las figuras estériles de una retórica exangüe” (George Jean, 1989, p.23).

No sucumbir a las lógicas, de la razón instrumental y gerencial, que mueven las intervenciones en la escuela. No sucumbir al fracaso de la exclusión, invisibilizando a los alumnos, a los estudiantes, bajo la mirada médica que prescribe, a aquello a lo que somos incapaces de responder; fármacos que calman su grito y también nuestras conciencias, pero, que, ocultan lo que realmente le sucede a la infancia. No sucumbir a la comodidad, ni a la certidumbre, ni a la falsa seguridad de una “profesionalidad” que nos legitima para llevar a cabo acciones que enmascaran la violencia, “lo hacemos por su bien”, que ejercemos con nuestras prácticas.

Me pregunto, cómo desde aquí podemos hablar de educación inclusiva, las reflexiones y análisis, a partir de la experiencia e investigación, nos puede ayudar a desentrañar cómo podemos llegar a comprender lo educativo desde una mirada que tenga en cuenta al otro, como ser completo, al romper con la desmembración de los cuerpos y mentes de nuestros alumnos y de recuperarnos, o quizás reinventarnos, pensándonos críticos en nuestras vidas, en nuestros espacios educativos.

En este otro trayecto, el de una educación inclusiva fuera de las modas tan al uso, Carlos Skliar (2017) en una conferencia impartida en México, nos adentra, de manera contundente y, de una manera poética, en una profunda reflexión, sobre conceptos clave, para asumir una nueva concepción de la educación y de la educación inclusiva. Reflexión, también, que pasa por uno mismo, el *sí mismo*, de lo que fuimos y de lo que somos:

Pero antes de ser profesionales algo nos tuvo que haber pasado. Fuimos alumnos, en cierto sentido también nos miraron con sospecha y, a veces, con desprecio, humillación. Hay otra historia aun: la del miedo o el recelo o la ignorancia o el desprecio por aquellos seres extravagantes y ajenos que formaban parte de nuestras aulas o de nuestras calles o de nuestras familias. Lo humano como la supresión de lo humano, lo humano como una idea mezquina de lo humano, lo humano como aquello que no admite excepcionalidad, singularidad, irreverencia, desatino.

Skliar nos invita a desandar las propias huellas, a cuestionarnos la supremacía de determinados lenguajes, como el jurídico. A explorar diferentes territorios, el de la diferencia, el de la alteridad, lo humano como la supresión de lo humano, a no escuchar *los cantos de sirena integracionistas*, a pensar *la confusión* entre exclusión e inclusión, *a no ser impunes cuando hablamos del otro, a no ser inmunes cuando el otro nos habla*. No nos ofrece nuevos modelos de la discapacidad, ni de una nueva organización escolar, sino que nos habla de la necesidad de un cierto tipo de *subversión y radicalidad*. Nos propone, por tanto, que *la cuestión a indagar es el sí mismo, el problema es el nosotros mismos*. Nada de lo que nos dice nos mantendrá impasibles, difícilmente podremos pasar sin que algo nos conmueva, o nos remueva, nuestro pretendido saber sobre la educación, sobre la inclusión, sobre la vida, sobre narrar la vida.

Me gustaría compartir unas palabras de un texto de Núria Pérez de Lara (2001), que siempre están ahí y, que provocan esa emergencia, de la que hablamos, de subvertir lo que nos viene dado, de romper con los clichés académicos, con las técnicas desprovistas de sentido, con los diagnósticos como pronósticos de la vida del otro y finalmente, sobre todo, pensarnos en la urgencia de preguntarnos, de cuestionarnos, de interpelarnos:

Pertrechados y pertrechadas con todo tipo de técnicas de diagnóstico y tratamiento y con la certeza de que cada una puede responder al caso que ante si se presente no suelen formularse ya las preguntas fundamentales: ¿quién soy yo? ¿qué produce en mí la presencia del otro? ¿qué demanda hay en sus ojos, en su gesto, en su grito o en su silencio? ¿qué me dice a mí su presencia? (p.309).

Cómo narrar el dolor

El texto que viene a continuación son los fragmentos del capítulo, de mi autoría, en un libro que fue publicado por la Generalitat de Catalunya en 2017 con el título: *13 vides infinites veus*. En esta tesis, las cuestiones con relación al dolor son dominantes al atravesar muchos de los análisis que aquí he escrito y que son, también, eje de la investigación y de los seminarios permanentes sobre la “Locura y la exclusión” llevados a cabo, al mismo tiempo que escribía este estudio, en la

Universidad de San Luis Potosí (México), con Víctor Novoa docente e investigador de dicha universidad. Como parte de mi construcción conceptual y la ubicación de mi mirada, así como de mi posicionamiento ético ante el dolor, pienso que este escrito es fundamental para sustentar los análisis que se articulan en esta investigación.

(...) Este estar sujeto a lo que se me dice que he de hacer, donde todo está reglado y normativizado; un sujeto situado y sitiado; un lugar en el que el tiempo es el tiempo de la institución, además de pagar con tiempo, la justicia se convierte en la administración del tiempo de vida.

¿Qué fisura o fisuras se abren o pueden abrirse para que ese tiempo se convierta en algo parecido a un tiempo de vida? [...] permanecer a la escucha de eso que se niega a ser oído. Mi atención embellece la vida, pues si no hay necesidad de estar atento, deja de haber vida (Walser, R. 2000, p. 41).

Podría hablarse de la no existencia de vida en un espacio de aislamiento. Un aislamiento impuesto en el que no hay posibilidad de hablar y tampoco de callar. En el cual ser, como presencia, siempre pasa por la ausencia de lo que ha sido; todos y cada uno de los espacios recorridos pasan por avergonzarnos de lo que somos y hemos sido. Como nos dice Sartre, un sistema educativo que avergüenza a los niños de lo que son, y añadido, un sistema que avergüenza al ser humano de lo que es. ¿Y cómo permanecer a la escucha?

Esto nos llevaría a pensar que el sujeto, hasta ahora conocido, era un sujeto encriptado desde una y en una práctica, resultado de la incompreensión manifiesta, que se ejerce en la mayoría de nuestras instituciones. Sin una apertura a otros modos de hacer y depositar nuestra mirada en el otro, difícilmente podremos erradicar la indiferencia como signo de inhumanidad. Nos vemos con los ojos del mundo, con los ojos ajenos: “No soy yo quien mira desde el interior de mi mirada al mundo, sino que yo me veo a mí mismo con los ojos del mundo, con los ojos ajenos: estoy poseído por el otro (Bajtín, 2000, p. 156).

Y en ese estar “poseído por el otro”, en ese verme con los ojos del mundo no puedo liberarme de los prejuicios que me acompañan y acompañan la praxis

educativa, al mismo tiempo que pueden fracturar e impedir una relación de experiencia con el mundo convirtiéndose en una pérdida difícil de restaurar. Tal como nos dice Bárcena (2011) con la metáfora de las luciérnagas:

La desaparición de las luciérnagas es la metáfora de una caída, de la pérdida irreparable en la historia cultural y política moderna de los pequeños gestos de luz que iluminan, y son el resultado de una relación de experiencia con el mundo (p. 15).

Lo que nos muestra esta investigación, a través de los relatos, es la posibilidad de esos gestos de luz con los que algunos maestros y maestras acompañan a sus alumnos en sus trayectorias educativas, en la búsqueda de una reacción que desencadene una ruptura con la propia mismidad, con ese encierro, en uno mismo, que no permite un sí mismo distinto a aquel que me han otorgado.

Así es como, mediante la narrativa, podemos reubicar nuestra experiencia en relación con la historia que ellos nos cuentan. Son relatos en los que, a través de su lectura, podemos llegar a comprender sus vidas, no solo por la reconstrucción sino, también, por la reinención, por la posibilidad de reinventarse su pasado y su futuro. No podemos huir de nuestro pasado. En ese juego difícil de la memoria, en ese intento de restitución de los recuerdos, creamos un otro, un mundo que transformamos en lo que hubiera y en lo que podría ser (Bruner, 2003).

Llegamos a comprenderlos en sus resistencias, en sus fugas, en sus abandonos. En el desamparo en que se han visto inmersos, en el vaciamiento de un yo endeble, frágil y fragmentado que no les ha permitido decir, a veces ni aun ahora, yo soy. Me pregunto cómo poder reafirmarse y reconocerse desde esa continua fractura. Lo que aquí nos narran pasa, también, por una desconfianza en las instituciones (familiar, educativa, jurídica), por las que transitamos desde que nacemos, en las que han sido rechazados y excluidos, por lo que algunos entran a formar parte de eso que han llamado alienación. Podríamos hablar aquí del extrañamiento de lo humano.

Para Judith Butler (2009) la reflexión sobre uno mismo radica en el miedo, y a consecuencia de éste somos moralmente responsables. Aunque, no siempre, el ser interpelado por otro proviene del miedo que sentimos; además, el deseo de

conocer y entender no se imbrica en el afán de castigar, y no siempre el terror al castigo determina nuestro deseo de explicar y narrar. Nietzsche (citado por Butler, J., 2009) comprendió acertadamente que uno inicia el relato de sí mismo solo frente a un “tú” que le pide que lo haga. Ninguno de nosotros comienza el relato de sí mismo, ni advierte que, por razones urgentes, debe convertirse en un ser que se autorrelate [...] (pp. 22-23).

Podríamos afirmar que lo que sucede en estos relatos es la necesidad de contar una historia, no el dar cuenta de sí. Aunque vemos reticencias en cuál puede ser la intención de los maestros en esta interpelación, no sería factible la elaboración de un relato, y lo que aquí vierten, desde la imposición para decir. “Me pienso” no es lo mismo que “me pienso a través del otro”. En este contexto no podemos olvidarnos del carácter temporal, que aparece en todo acto de narrar, como el carácter común de cualquier experiencia humana. Lo que contamos sucede en el tiempo, desarrolla una temporalidad. Podría decirse que para que sea reconocido este proceso temporal tendrá que narrarse (Ricoeur, P., 2000).

Es importante señalar que, a medida que seguimos introduciéndonos en la lectura de los relatos de esta investigación, sin olvidar este proceso temporal, no solo vemos la vulnerabilidad en la exposición de los alumnos sino también en sus interlocutores. Para hablar de esta condición de vulnerabilidad nos remitimos a las palabras de Mèlich (2011): “Somos, desde el inicio, seres necesitados de acogimiento porque somos finitos, contingentes y frágiles, porque en cualquier momento podemos rompernos, porque estamos expuestos a las heridas del mundo” (p. 314).

Lo que puede provocar estar expuestos a las heridas del mundo es un dolor inmenso, pero lo que aquí nos preocupa son las posiciones que cada uno mantiene con respecto a su dolor y a su sufrimiento, y respecto al dolor y al sufrimiento del otro. Por tanto, cabría preguntarse ¿cuál es nuestro posicionamiento ético ante el dolor? (Novoa, mayo de 2016) y ¿cómo este posicionamiento determina, o no, un hacer en la práctica y configura, al mismo tiempo, nuestras relaciones con el otro?

Es cada vez más frecuente, en nuestros espacios institucionales, visibilizar el malestar que nos genera la convivencia, las rupturas, los cambios, las pérdidas,

las decepciones, los imprevistos, los conflictos, sus consecuencias en el cuerpo. Todo ello no está exento de dolor, vivir acarrea dolor. Sin embargo, también, es muy común patologizar la vida, psiquiatrizar lo cotidiano. Los manuales de trastornos tienen cientos de criterios que apoyan un sinnúmero de diagnósticos. Esta patologización nos puede llevar, por lo tanto, a una nueva epidemia: la medicalización de nuestras vidas ante un dolor que consideramos insoportable para el otro y para nosotros mismos.

En ese afán de seguir siendo espectadores impasibles de las tragedias individuales y colectivas, los fármacos se convierten en la panacea. Anestesiados y anestesiadas ante el dolor, nada no es imposible. Lo que nos deja, al mismo tiempo, indefensos ante la posibilidad de que el espacio psíquico se reorganice y pueda mantener los vínculos identitarios e históricos: “Cuando una persona soporta un daño en su cuerpo, su espacio psíquico se reorganiza, se restablece, posibilitando, en un sentido general, mantener los lazos con su identidad, su historia, sus objetos y con la realidad” (Novoa, mayo de 2016).

Las inscripciones en el cuerpo permiten recordar para reubicar y restablecer nuestra historia. Las huellas psíquicas dibujan esa cartografía que nos puede ayudar a interpretar el daño causado y el origen de ese daño. “Dolor, tajando, despezando, poniendo en carne viva lo ya no vivible, ni siquiera en el recuerdo” (Blanchot, 1990, p. 50).

Constatamos, a través de lo que nos cuentan en estos relatos, lo que Freud detectó en el sufrimiento, una forma de dolor, el “dolor sordo”. Dolor que el saber médico, desde los criterios que ha establecido, no puede verificar como “real”. Es decir, es un dolor que causa quizás un sufrimiento mayor pero no reconocido. Por lo que el dolor situado en el contexto de la historia singular y transformado en sufrimiento se hace visible y puede ser recibido por el otro, y por lo tanto cabe la posibilidad de ser interpretado. La expresión del dolor pasa a ser narrada.

Como señala Novoa (mayo de 2016), “de esta forma, se puede plantear que cuando el sufrimiento es impulsado desde la queja muestra la intención de servir como medio para mantener, a través de la palabra, una identidad frente a alguien; se recurre al lamento para no perder el habitar lo que hasta ahora ha sido lo

íntimo”.

Con esto, no es mi deseo afirmar que el dolor y el sufrimiento son necesarios para aprehender y aprender lo que es vivir, lo que es la vida. O traer aquí algo tan usual y que de manera coloquial te repiten hasta la saciedad: que el sufrimiento te fortalece. Al contrario, mi reflexión va en relación con lo inusual de que en nuestras instituciones educativas se abra un espacio para expresar el dolor y el sufrimiento de aquel al que acompañamos. Se trata, por tanto, de tener en cuenta los relatos, las historias de vida como únicas, verlas en su singularidad para así poder interpretarlas.

Por lo que mi propuesta intenta ubicarse en la contingencia de la escucha del dolor. A veces no hay palabras, solo silencios, gestos que expresan ese sufrimiento imposible de acallar. No podemos ser indiferentes ante el otro roto, con los ojos vidriosos por el llanto contenido, la voz vacilante, el gesto torpe, la mirada perdida, las manos sudorosas, el grito ahogado, su semblante desencajado. Estas son algunas de las señales que el cuerpo nos muestra a manera de narración.

Quizás, por tanto, la única manera de dar cuenta de cuáles son las aperturas que han creado las condiciones para una pedagogía que acoja y no excluya, una pedagogía en la que la burla sea la única y gran prohibición en la escuela, como nos dice Meirieu, una pedagogía que permita decir desde sí, una pedagogía que no ahogue, que no borre la subjetividad, que no nos anule, que despierte el deseo de existir por el otro, y por qué no, para el otro, una pedagogía que no nos avergüence de ser quienes somos, que nos considere únicos e irrepetibles (...).

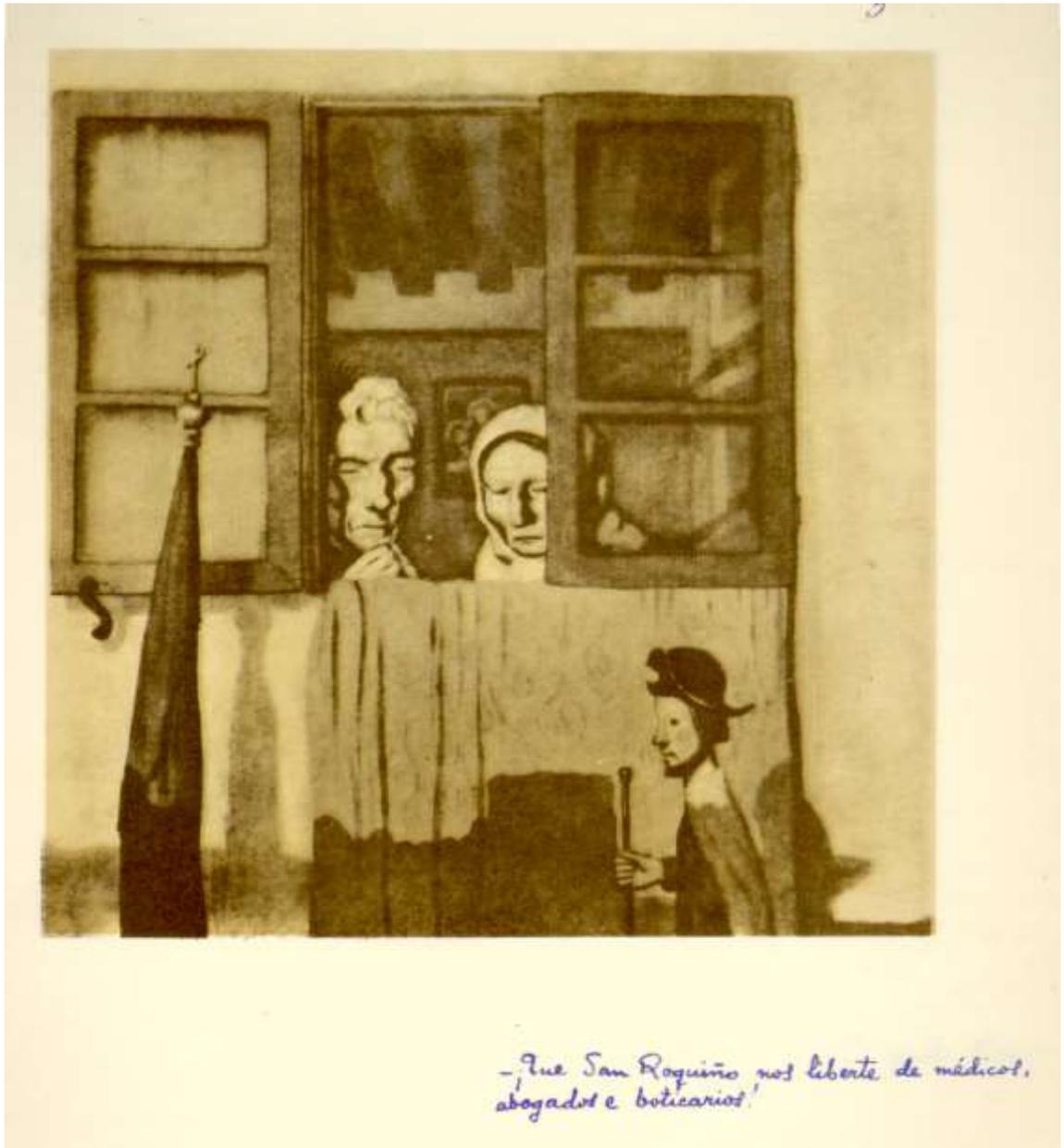
La escritura anuda los acontecimientos que nos van narrando, ensamblando y componiendo en los relatos y sus múltiples interpretaciones. La escritura se convierte en la posibilidad para no dejar en el olvido décadas de lo que ha sido el acontecer en esta escuela, para no dismantelar, para no borrar, en segundos, lo que ha sido la existencia de una experiencia, quizás única, de cómo posicionarse ante el otro en un espacio educativo. Porque escribir, también, en palabras de Cixous (2006), “es un gesto del amor. El gesto” (p. 67).

La escritura nos anuncia, así lo expresa Steiner (2005, p. 160), “una escuela en la que el alumno tendría permiso para cometer ese gran error que es la

esperanza". Tal vez, comprender que la finalidad de la educación es atravesar las fronteras y las culturas, porque, quizás, tenemos que compartir el sentido y significado de la migración y el exilio como la gran experiencia humana de nuestros tiempos, como afirma Augé (2012).

La escritura nos permite no resignarnos, nos permite constatar que no caeremos en el vacío ni en la desolación, que nos reconocemos y los reconocemos. Ante todo, permite reubicar y reconstruir nuestras historias:

“Escribir: para no dejarle el lugar al muerto, para hacer retroceder al olvido, para no dejarse sorprender jamás por el abismo. Para no resignarse ni consolarse nunca, para no volverse nunca hacia la pared en la cama y dormirse como si nada hubiera pasado...” (Cixous, 2006, p. 11).



**POR LOS CAMINOS RECORRIDOS EN LA
INVESTIGACIÓN SOBRE LA ATENCIÓN TEMPRANA**

3 POR LOS CAMINOS RECORRIDOS EN LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA ATENCIÓN TEMPRANA

3.1 Inicios y antecedentes en la Atención Temprana

La Atención Temprana comienza en la década de los 70, conocida en estos inicios, como estimulación precoz con el intento de *“paliar con un tratamiento las secuelas y/o alteraciones que puede causar un déficit en el desarrollo del niño”*. Se entendía que este procedimiento para que fuese eficaz, dadas las características del sistema nervioso, se tiene que plantear precozmente debido a que el cerebro en los primeros años de vida del niño tiene una enorme plasticidad favoreciendo los procesos de mielinización. Así lo expresaba Cairo (1984):

Desde hace bastantes años se sabe que estimulando de forma ordenada un cerebro, en edades muy tempranas, se favorece su proceso de maduración, lo que se traduce primordialmente en una proliferación dendrítica con un aumento considerable del número de interconexiones neuronales (sinapsis) (p.17).

Debido a los avances, como al aumento del interés de los profesionales por el conocimiento, desde concepciones claramente neuro-rehabilitadoras, de lo que hoy en día llamamos Atención Temprana, se crean unidades experimentales en centros piloto que van aplicando estas nuevas técnicas. Aunque, en estos primeros momentos de la Atención Temprana, no existe ningún programa sistemático por parte de la Seguridad Social, el Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM) son los que se responsabilizan de llevarlo a cabo.

Aunque, también hubo acciones concertadas del SEREM con la Maternidad de Santa Cristina (Madrid) y la Clínica Universitaria de la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra. A este primer inicio de organización la denominaron “Policlínica Madurativa”, dedicándose al estudio del desarrollo motriz de los niños de bajo peso y/o de los que habían tenido una anoxia perinatal, convencidos de que la estimulación precoz era útil a estos niños, aunque no mostrasen ninguna patología específica. También, se interesaron en los beneficios, de la estimulación precoz, en niños de alto riesgo con patologías metabólicas o con cromosomopatías

como el Síndrome de Down. Fue a partir del establecimiento de un convenio, entre el SEREM y la Universidad de Navarra, que se organizó la primera Unidad Pediátrica de Estimulación Precoz (UPEP) que se aprobó en 1979 como Unidad Nacional de referencia a nivel estatal. Por lo que, se extiende la responsabilidad en este tipo de atención a sanidad. En esta primera unidad interdepartamental trabajaron de manera colaborativa los Departamentos de Psiquiatría, Rehabilitación, Neurología y Pediatría.

Nombro este proceso que acontecía, en la década de los 70 y 80, para constatar que, aunque hemos recorrido un largo trayecto y, ampliado en gran medida las concepciones e intervenciones en relación con la Atención Temprana, los cambios y transformaciones de este paradigma aún siguen en proceso. Podemos afirmar, que se ha adoptado un nuevo “modo de pensar” pero este se aleja de la práctica, tal como asevera Mcwilliam (2016).

Encontraremos similitudes con esta visión que desde los modelos bio-médicos rehabilitadores guiaron propuestas como el Programa de Asistencia Integral en la Atención Temprana, que se aprobó en 1996 en la Comunidad Autónoma Gallega y que posteriormente, en 1999, se integró en el marco del El Programa de Atención Sociosanitaria en Galicia (Programa PASOS) que es donde se ubica el contexto de esta tesis.

Han sido muchos los avances que se han logrado en la Atención Temprana, y los ámbitos que han ayudado a su evolución, en el transcurso de todos estos años, aunque tendremos que considerar cuales son las limitaciones. Estas se encuentran en: la falta de creación de nuevas unidades en algunas comunidades autónomas, las dificultades de coordinación, en la dispersión territorial y la sectorización de los servicios, la duplicación y el cruce de competencias de las diferentes administraciones (educativa, social, sanitaria), la falta de autonomía para la toma de decisiones en la praxis de la Atención Temprana, la imposición jerárquica de algunas disciplinas, sobre todo las que responden a modelos bio-médicos y en las perspectivas confusas y contradictorias en cuanto a los “modelos” de intervención.

En relación con las cuestiones que aún quedan por resolver, autores como Gulranick (1998) afirman que los profesionales se encuentran ante estas

contradicciones conceptuales, lo que provoca actuaciones con enfoques muy diversos.

A través, de la revisión bibliográfica que he realizado para la elaboración de esta investigación, en los últimos años he encontrado en los temas a tratar en la Atención Temprana, una extensa proliferación de estudios y posterior difusión: en ponencias, comunicaciones, artículos, guías, manuales de buenas prácticas etc., con criterios, indicadores y recomendaciones encaminados a la mejora de la calidad, tanto de los servicios (recursos), como de la respuesta dada al niño y a su familia. Paralelismo encontrado, en cuanto a modelos conceptuales, a partir de la declaración de Salamanca (1994) al hablar de escuelas inclusivas y la apropiación de estos términos desde la Atención Temprana, cuando hablamos de modelos comprensivos.

Y al mismo tiempo, la preocupante tendencia, muy debatida, sobre control de calidad, la evaluación, la gestión, la eficacia y la eficiencia. Que conlleva a una excesiva burocratización y a establecer, al igual que en otras instituciones, dispositivos de vigilancia y control (Foucault, 1990).

En este sentido, Peterander, F. (1999) centra la investigación en la mejora de la calidad y profesionalidad. Para este autor, es imprescindible que el tema de la calidad sea abordado por los implicados en la Atención Temprana, ya que, si no, se correrá el riesgo de que lo hagan otras instituciones ajenas y con intereses comerciales, debido a que los consultores de administraciones de empresas en países como Alemania ya han empezado a ofrecer a los centros sus sistemas de gestión y de control de calidad, y certificados de conformidad con la norma DIN/ISO-9004.

Propone tres niveles consecutivos de cómo conseguir el nivel máximo de tratamiento en la intervención temprana, estos serían:

Nivel 1: Cualificación de los especialistas.

Nivel 2: Centros de intervención temprana.

Nivel 3: Sistema de intervención temprana.

Como se puede constatar, aun hoy en día en la Atención Temprana, existe una gran confusión y dispersión en cuanto a establecer: un marco teórico-práctico, propuestas, perspectivas y actuaciones. Esto implica grandes dificultades, sobre todo en el momento de dar respuestas a los niños/as y a las familias. Tal como expone la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) en *Atención Temprana. La visión de los profesionales*, documento presentado en 2018 y en palabras del presidente actual de esta federación, José Luis Peña Segura:

Se ha producido un extenso y continuado despliegue de normas, procedimientos y redes de servicios en todo el Estado. Estas iniciativas se han realizado apelando a bases y principios semejantes, pero en la adaptación a las distintas realidades se ha generado una diversidad excesiva en los ámbitos, coberturas, criterios, estructuras, procedimientos, objetivos, prioridades y dotación presupuestaria con los que se ha diseñado e implementado cada una de las redes autonómicas. A día de hoy, no siempre resulta fácil reconocer unas señas de identidades básicas y comunes en las distintas CC. AA., y las redes de servicios presentan una normativa, financiación y organización desigual (p.5).

Y continúa diciendo que consideran desde la GAT:

(...) que ha llegado el momento de avanzar hacia un modelo común de Atención Temprana en toda España, precisando un marco regulador que garantice los contenidos de la prestación, los principios de actuación, el modelo de provisión, las condiciones de acreditación e indicadores de evaluación, así como la financiación regular y suficiente de los servicios (p.6).

Aun así, durante estos años se han publicado diferentes libros, documentos, investigaciones y artículos con perspectivas a su vez distintas, que intentan aglutinar, unificar propuestas, y experiencias desarrolladas por grupos de profesionales en algunas comunidades autónomas y que pueden llegar a convertirse en textos de referencia en la Atención Temprana, (esta es su finalidad), para todo el país. En concreto, algunas estas publicaciones son: el *Libro Blanco de la Atención Temprana* en el 2000, elaborado por el GAT (Grupo de Atención Temprana), el *Manual de las Buenas Prácticas* en el 2001 realizado por la FEAPS, (Federación Española de Atención a Personas con Discapacidad). GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana) (2004). *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato

sobre Discapacidad. Ponte, X. (coord.) (2004). *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana*. Madrid: Programa Inter- INSERSO. GAT (2005). *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad. Ponte, X. (coord.) (2008). *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana* (Revisión ampliada de la del 2004). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. GAT (2011). *La Realidad de la Atención Temprana en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. VV.AA. (2015). *Sistema de Detección Precoz de Trastornos del Desarrollo (SDPTD) Construcción, validación y manual de uso* (versión 1.0) Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. CERMI (2017). *Posicionamiento sobre Atención Temprana*. GAT. (2018). *Atención Temprana. La Visión de los Profesionales*. Diaz, C. (2019). *Guía Básica de Atención Temprana y Transformación. Cuadernos de Buenas Prácticas*. Madrid: Edita Confederación de Plena Inclusión.

Hoy en día podemos afirmar que las iniciativas y propuestas que emergen a partir de la creación del GAT, Grupo de Atención Temprana, y que fue el origen de la Federación Española de Asociaciones Profesionales. En palabras de Jaime Ponte (2018):

(...) se produce una iniciativa de consenso profesional que iba a resultar determinante. A partir del año 2000, con el apoyo inestimable del Real Patronato sobre Discapacidad, del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) y de muchas universidades, el GAT elabora y publica distintos documentos dirigidos a configurar la atención temprana como un sistema coherente de servicios en toda España.

En los últimos diez años España ha pasado a ser una referencia internacional en atención temprana, la cual se ha consolidado como un derecho reconocido y desarrollado por la mayoría de las Comunidades Autónomas (p.20)

3.2 Definiciones sobre la atención temprana

En primer lugar, clarificar que, aunque no existe unanimidad en cuanto al empleo de la terminología empleada para definir este conjunto de intervenciones, actualmente el término **Atención Temprana** es el más aceptado. Esta generalización, en cuanto a su uso, no quiere decir que no conlleve una visión

también diferente sobre lo que este implica.

Por ejemplo, otros términos empleados son: Estimulación precoz, intervención precoz, habilitación precoz, rehabilitación precoz, neuro-rehabilitación, intervención temprana, intervención infantil temprana, estimulación temprana, que, aunque, en ocasiones, planteados como sinónimos, en realidad su uso parte de diferentes concepciones teórico-prácticas.

Profesionales como Cairo (1999) creían que se deberían unificar criterios en cuanto a la terminología empleada, siendo las palabras habilitación o rehabilitación en los primeros años de vida, el término adecuado.

A pesar de estos enfoques tan divergentes, la atención temprana no se puede ver hoy día como una parte de la rehabilitación médica, de la fisioterapia, de los tratamientos psicológicos, de las intervenciones educativas especiales. Sino que, habría que considerarla como un proceso holístico, teniendo en cuenta diferentes aportaciones y desde disciplinas poco exploradas, para no caer en perspectivas que pueden ser reduccionistas si basamos nuestras propuestas en visiones médico-rehabilitadoras o psico-biologicistas.

Las primeras definiciones de lo que es la Atención Temprana entrañaron muchas dificultades y dependía del cuerpo disciplinar al que pertenecían los diferentes autores.

Algunas de estas definiciones sobre la Atención Temprana se centraban en remediar las secuelas que podían darse a partir de las lesiones cerebrales en el niño, en un conjunto de técnicas respaldadas por la psicología evolutiva y del desarrollo, y siempre centradas en el niño en riesgo o con discapacidad:

La Atención Temprana es el conjunto de actividades organizadas y coordinadas cuya finalidad es intervenir en las etapas precoces de la vida sobre las situaciones de riesgo o cuando existen lesiones establecidas para que el niño consiga su máximo nivel de bienestar biopsicosocial y de capacidad de funcionamiento (Ruíz Extremera ,1997).

García Martín y Marín Aparicio (1999) definen la Atención Temprana como:

(...) la puesta en marcha de un conjunto de técnicas encaminadas a favorecer los procesos madurativos del niño según los modelos de la psicología evolutiva respetando y facilitando los procesos según las teorías del desarrollo afectivo y atendiendo a todo el entorno familiar y social del sujeto, para conseguir optimizar el desarrollo general del niño (p.170).

Son muy escasas las definiciones que nos hablaban de la familia, de su entorno y que situaban la finalidad de la Atención Temprana en potenciar las capacidades del niño:

Atención temprana sería el conjunto de medidas puestas al servicio del niño, de su familia y de su entorno, con la finalidad de potenciar al máximo las capacidades físicas, psíquicas, sensoriales y sociales de ese niño, desde los primeros momentos de su vida. La entendemos como una atención globalizada e integral, al niño discapacitado o que potencialmente puede llegar a serlo en los primeros años de su vida (Cairo, 1999, p. 160)

Tenemos que tener en cuenta que debido a la complejidad del tema: los cambios acontecidos en la Atención Temprana en un periodo de tiempo muy breve, teniendo en cuenta su corta existencia, las diferentes instituciones públicas o privadas que llevan a cabo estos programas de intervención, han propiciado la proliferación de escuelas y programas con un fuerte fraccionamiento de las diferentes actuaciones (Bijou, 1990; Sánchez Asín 1990).

Desde la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana en el año 2000, se han aunado criterios en cuanto a la definición, a los modelos de intervención que pasan de la tendencia meramente rehabilitadora, tan instaurados, a actuaciones interdisciplinares y en contextos naturales, por lo tanto, la atención temprana sería:

El conjunto de intervenciones dirigidas a la población de niños de 0 a 6 años, a la familia, al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar al niño en su globalidad, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar (p.15).

3.3 Qué es la atención temprana. Bases conceptuales.

La intervención temprana se fundamenta en la creencia de que las experiencias tempranas son útiles para el futuro desarrollo del niño. Inclusive para aquellos teóricos que no ven el desarrollo como un proceso continuo. (Bricker, D., 1991).

Las primeras intervenciones en Atención Temprana las podemos situar en los años 60 (Bricker, D., 1991), y en los años 70 en España, pero no fue hasta la década de los 80 que estas intervenciones se fueron implantando a nivel institucional en los diferentes ámbitos: social, sanitario y escolar.

El objetivo común, a todas y cada una, de estas investigaciones lo encontramos en el intento de dar respuesta a una pregunta:

¿Cuáles son los efectos del ambiente sobre los procesos externos e internos del individuo al que se le ha detectado una deficiencia durante los primeros años de vida o cuando existe un alto riesgo de padecerla, así como los efectos que dicha deficiencia provoca en las personas que le rodean, tanto a corto (primera infancia) como a largo plazo (años posteriores)? (Andreu, 1996, p.55).

Para Skliar (1997, p.12) el papel que desempeña una deficiencia en el inicio de la vida de un sujeto no ha de ser el centro inevitable de su desarrollo, pero sí ha de ser su fuerza motriz. El cerebro de los primeros años de vida es de tal flexibilidad y plasticidad que sólo un profundo y errado abordaje clínico negaría todo potencial de compensación que se reúne en la dirección contraria al déficit.

Algunos autores, coinciden en las definiciones terminológicas de este tipo de intervención siendo el término Atención Temprana hoy en día el más aceptado. Las disciplinas de las cuales parten estas concepciones teóricas sean éstas la psicología del desarrollo, la pedagogía, la neurología (Vicent&LLedo, 2013), la psicopedagogía, determinan no solo la definición de la Atención Temprana sino también el modelo de intervención. Aunque, aún hoy en día el modelo clínico sigue con gran presencia en algunas de las prácticas en nuestro país.

Pero, si aunamos diferentes concepciones y teorizaciones que han ayudado a consolidar y ampliar los enfoques de la Atención Temprana tendremos que

considerar que estas han sido las teorías psicológicas y educativas. La psicología del desarrollo, las teorías del aprendizaje, los enfoques evolutivos de Gesell, las aportaciones de Piaget, el condicionamiento operante de Skinner.

Para Soriano (2005) las aportaciones posteriores a partir de investigaciones que se han focalizado en:

- a) El papel que juegan la familia y los adultos en el desarrollo evolutivo del niño-teoría del apego de Bowlby.
- b) El impacto de las interacciones sociales, teoría del aprendizaje social, teoría del desarrollo social, el modelo transaccional de la comunicación.
- c) La influencia de las interacciones con otros y el entorno sobre la evolución-ecología humana (p.14).

Es, por lo tanto, a partir de estas investigaciones de (Hunt 1961, Sameroff y Chandler 1975, Bandura 1977, Vygotski 1962, 1978, Bowlby 1980, Bruner 1983, Bonfrenbrenner 1979, 1987), que se proponen la importancia de la interacción social, de los intercambios socio-comunicativos entre el niño y el ambiente. Estos estudios promueven un cambio de perspectiva, en cuanto a las teorías del desarrollo, que provocan una notable argumentación teórica a favor de la atención temprana.

Lo que según García Martín y Marín Aparicio (1999) “comenzó siendo un modelo yuxtapuesto de técnicas pedagógicas y, médico-rehabilitadoras, ha ido abriéndose paso hacia un modelo con entidad propia, complejo en su composición y que aun alimentándose de las disciplinas mencionadas entre otras tiene objetivos y métodos propios” (p.171)

La educación al principio de la infancia puede mejorar de forma significativa la aptitud cognitiva y la conducta social de los niños de alto riesgo (Ramey & Campbell 2000).

Al hilo de lo anterior, el concepto de (ZDP) Zona de Desarrollo Próximo, acuñado por Vygotski (2008), es de una gran relevancia y se convierte en un referente en cuanto a la comprensión del rol de las interacciones sociales en los procesos de aprendizaje. Tal como el autor afirma:

La Zona de Desarrollo Próximo no es nada más que la distancia entre el nivel real

de desarrollo, determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema con la guía de un adulto o en colaboración con otro compañero más capaz (Vygotski, 2008, p.103).

En este sentido, Bronfrenbrenner & Morris (2006), aportan como en el desarrollo humano influyen cuatro elementos: el proceso de desarrollo, la relación del sujeto con el contexto, el sujeto como ser biológico, cognitivo, emocional y social, el contexto o el conjunto de sistemas ecológicos y el tiempo.

Como afirman García Martín y Marín Aparicio (1999):

En el campo de la Atención Temprana no se ha partido de un marco conceptual definido a priori, sino que los métodos de atención y apoyo al desarrollo han ido enriqueciéndose progresivamente con el aporte de modelos teóricos al uso, dotándose de un cuerpo teórico-práctico que constituye ya un campo de investigación y de intervención cada vez más definido, podemos decir pues, que estamos ante una disciplina nueva y de carácter eminentemente práctico (p.170).

Actualmente, las investigaciones realizadas, predominantemente, ya no buscan la validación científica de la atención temprana, pasando a ser sus objetivos el enriquecimiento del corpus teórico, la mejora de las prestaciones de los servicios implicados y la necesidad de coordinación de estos servicios. Pero, no es hasta la aparición del Libro Blanco de la Atención Temprana en el año 2000 (GAT) que se propone un cambio en la denominación de los servicios de la atención temprana por Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT); las prácticas ya no son solamente rehabilitadoras y centradas en el niño, sino que se pretende una mayor calidad de vida de los niños y niñas, así como de sus familias. El cambio consiste en un papel más activo en todo el proceso con actuaciones planificadas, sistemáticas e interdisciplinares y teniendo en cuenta los contextos naturales.

3.3.1 Modelos de intervención

Algunos autores coinciden en las definiciones terminológicas de este tipo de intervención, siendo el término Atención Temprana el más aceptado. Las disciplinas de las cuales parten estas concepciones teóricas sean éstas la psicología

del desarrollo, la neurología o la psicopedagogía, determinan no solo la definición de la Atención Temprana, sino también el modelo de intervención.

Muchos son los modelos que han sido aplicados en la Atención Temprana: modelos sistémicos, ecológicos, conductuales, psicodinámicos.

La teoría en la que se enmarca este estudio estaría en la perspectiva de la epistemología de la complejidad (Morin, 1995), la teoría de sistemas sociales (Maturana, 1995, Luhmann, 1997), el modelo ecológico del desarrollo (Bronfenbrenner, 1979). Como teorías más adecuadas con la perspectiva pedagógica de las prácticas de la atención temprana.

Partiendo de este enfoque el modelo ecológico, es un modelo de carácter mixto que incide sobre el niño y también sobre el entorno. Un modelo con una metodología flexible que contemple una actuación con las familias, adaptándose a las particularidades y características de estas, y contempla el entorno próximo al sujeto.

La teoría ecológica del desarrollo humano comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos y por los contextos más grandes en los que están incluidos los entornos (Bronfenbrenner, 1987).

Bronfenbrenner defiende la idea de que el desarrollo de los niños está ubicado en *settings, ámbitos*, es decir en diferentes instituciones, la familia, la escuela. Considera a la persona en desarrollo “como una entidad creciente, dinámica, que va adentrándose progresivamente y reestructurando el medio en que vive”, y que la interacción con el ambiente se caracteriza por su *reciprocidad*, *este* incluye las interconexiones entre estos entornos y las influencias de entornos más amplios:

El desarrollo humano es el proceso por el que la persona adquiere una concepción más amplia, diferenciada y válida de su medio de vida, (entorno ecológico), se hace más motivada y capaz de realizar actividades que revelen las propiedades del mismo las mantenga o las reestructuren, en su forma y en su contenido, en niveles

de complejidad parecida o superior (Bronfenbrenner, 1987, p.199).

En esta línea de teorías contextuales del desarrollo, como la citada de Bronfenbrenner, nos encontramos con la de Vygotsky (1962,1978) que propuso que las funciones mentales superiores se desarrollarían primero en la interacción del niño con el adulto. Estas funciones interpersonales pasarían a ser intrapersonales a medida que el niño fuese consciente de su significación cultural e histórica. El pensamiento significa para Vygotsky *orientación en el mundo*, y es, sobre todo un fenómeno social e imposible sin la participación del sujeto pensante en la sociedad. Y la de Bruner (1983) que ha examinado los efectos de facilitación de la interacción social sobre el desarrollo. Estos autores sustentan una visión más amplia de éste, al identificarse con explicaciones holísticas del desarrollo en las que el individuo y el ambiente están estrechamente relacionados.

Según Maturana (1995)

(...) hablamos de sistemas sociales cada vez que los miembros de un conjunto de seres vivos constituyen con su conducta una red de interacciones que opera para ellos como un medio en el que ellos se realizan como seres vivos, y en el que ellos, por lo tanto, conservan su organización y adaptación y existen en una codérita contingente a su participación en dicha red de interacciones” (p.67).

Creemos que la teoría sistémica tan utilizada por algunas corrientes educativas puede responder a la concepción de sistema social de que habla Maturana.

Para algunos investigadores y profesionales en la Atención Temprana consideran hoy en día como modelos de referencia:

El *modelo ecológico sistémico* considerado hoy en día como el más extendido y aceptado por:

diversas agencias europeas y las investigaciones en AT al ofrecer una forma sistemática de análisis, al entender y registrar lo que les sucede a los niños y jóvenes con sus familias y con el contexto más amplio en el que viven. También tiene una repercusión en el desarrollo de modelos curriculares dirigidos a la educación en la primera infancia. (Soriano, 2005, p15)

El *modelo neuroconstructivista* que según Campos (2018) desde la mirada

de Annette Karmiloff Smith, conlleva principios fundamentales que sustenten la creación de contextos para procurar un desarrollo óptimo. Por lo que, esto implica un cambio en las prácticas, así como incluir la valoración y las propuestas de apoyos para niños y niñas en riesgo en su desarrollo.

El *modelo de entornos competentes* es un modelo de intervención que pretende conseguir que las familias tengan una mayor percepción de auto-competencia (Perpiñán, 2009), para ello deben de crear las condiciones en los ambientes donde se desarrollan los niños.

El *modelo centrado en la familia*, visto también la importancia de las familias en los programas de intervención, aunque en algunos de ellos se les confiere a las madres una responsabilidad excesiva en el proceso terapéutico de sus hijos. Esto crea en muchos casos expectativas contradictorias debido a que el peso del programa recae en las madres, lo que dificulta la creación de vínculos adecuados en la relación padres-madres-niños.

En los planteamientos inclusivos, la familia es considerada una institución clave, ya que, es el ambiente primero en el que el niño se desarrolla, lo que supone su introducción en el mundo social o el primer paso hacia él.

En la mayoría de las intervenciones llevadas a cabo con los padres, éstas centran su acción en el niño, instruyendo para ello a los padres en las estrategias que faciliten el desarrollo de las funciones en las áreas cognitiva, motora y social.

De este modo, la familia, en la consideración que de ella suelen hacer los profesionales pasa a ser una institución en la que el vínculo amoroso, clave de la socialización es objeto de una mirada técnica (Pérez de Lara, 1998, p.145).

La relación que se establece con los profesionales, así como, el rol que la familia desempeña en los actuales programas de Atención Temprana es un aspecto fundamental por tratar, desde una perspectiva diferente, en este marco teórico. La propuesta que Núria Pérez de Lara (1998) hace en relación con el análisis de la familia responde a esta perspectiva:

“Actuar **sobre** la familia implica el riesgo de establecer con ella relaciones de dependencia, de competencia, de culpabilización, al ser la relación que se establece

una relación entre expertos y profanos, sabedores e ignorantes, sanos y deficientes. Es decir, de trasladar a nuestra actuación profesional la barra escindidora que elude el análisis del vínculo entre unos y otros. Actuar **con** la familia implica la comprensión del valor de la experiencia vivida familiar, del saber que proporciona dicha experiencia, y por tanto, de la cooperación entre el saber experiencial y el saber técnico, enriquecedora por ambas partes porque supone una capacidad de descentramiento, en el necesario juego de compromiso y distanciamiento respecto del propio “saber” técnico. Actuar **con** la familia implica también la conciencia de que la función social de la institución familiar y la división de funciones en que se fundamenta no puede ser reforzada ahondando en sus aspectos “no sociales” -funcionales y jerarquizados- y debe ser cuestionada desde la validez del vínculo fundamental que la hace ser social, el vínculo amoroso que nunca puede ser tecnificado, normativizado o reducido a obligación exclusiva de la privacidad familiar (p.146).

3.3.1.1 Modelos centrados en la familia

Dada la proliferación de la literatura científica, a partir de múltiples y muy recientes investigaciones, en relación con este modelo considero que es necesario hacer hincapié en lo que nos aporta a la práctica actual de la Atención Temprana y los procesos que han aperturado para que lo denominen un nuevo paradigma.

En relación con la familia apreciamos la importancia que se otorga a las actuaciones dirigidas a los padres y madres, como uno de los factores principales, que condicionan el desarrollo y la evolución del niño y de la niña, por lo que fijan objetivos en varias líneas de actuación. Desde el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) se señalan las siguientes:

- En un primer momento se hace necesario valorar en las familias el estado emocional, capacidad de aprendizaje en cuanto a los cuidados que necesite su hijo o hija, situación social para así planificar la intervención o intervenciones y preparar los recursos y elementos más ajustados a cada situación.
- Garantizar el bienestar y la tranquilidad con una atención que favorezca la vinculación niños-familia.
- Posibilitar la eliminación de la angustia y ansiedad a través de la creación de un espacio intrapsíquico al actuar los profesionales como “continente emocional” para los padres y madres. Lo que permitirá una mayor identificación con su hijo o hija y los cuidados que este precise a veces durante tiempos muy extensos.
- Proponen, también, valorar la capacidad de los padres en el momento en que se proporcione el alta del Servicio de AT para responder de manera adecuada a las necesidades del niño, así como

a la calidad del vínculo establecido. Esto como factor que determinará la adaptación en la unidad familiar. En caso de que perdure la angustia inicial con relación al niño y a sus cuidados.

- Elaborar una valoración de las necesidades sociofamiliares para así facilitar las ayudas necesarias en caso de ser precisas. Estas situaciones de las familias pueden condicionar su equilibrio emocional.

Siguiendo los planteamientos que, en el año 2000 con la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana y posteriormente con el informe de la European Agency for Development in Special Needs Education sobre la Atención Temprana. Análisis de la Situación en Europa. Aspectos Clave y Recomendaciones (Soriano, 2005) estos documentos han marcado y han puesto de relieve los giros conceptuales en las actuales propuestas en AT: “se centra en el desarrollo evolutivo del niño y en la repercusión de la interacción social en el desarrollo humano en general y en la del niño en especial” (p.4). Este nuevo enfoque pone de relieve los cambios que se han generado:

Se ha pasado de un tipo de intervención principalmente basada en el niño, a uno más amplio en el que participan el niño, la familia y el entorno y que se corresponde con una concepción más amplia de ideas en el campo de la discapacidad; es decir, un cambio de un modelo médico a uno social (Soriano, 2005, p.4)

En esta misma línea consideran decisivo elaborar programas individuales o el plan individual de servicios a la familia: “Aunque se llame de distintas maneras, es crucial elaborar un programa/documento escrito dirigido a y desarrollado con las familias como garantía de la participación, fortalecimiento y respeto de sus necesidades, prioridades y expectativas” (p.32)

Los modelos centrados en las familias siguen los planteamientos de nuevos paradigmas (GAT, 2000, Turnbull, 2003, Dunst 2004, Soriano, 2005, Leal 2011, Giné et.al 2009, DEC, 2014, Mcwilliam 2016, ASPACE 2017, Escorcía et. al 2019, Díaz, 2019), se trata de abandonar los aspectos que recogían los paradigmas tradicionales e incorporar los criterios que imbrican los procesos de transformación, de las actuaciones, en la atención temprana. Por lo que, estas nuevas propuestas optan por: Modelos de promoción, de capacitación, basados en

los recursos, en las fortalezas, es decir centrados en las familias.

Para eso se precisa, consecuentemente, romper con los modelos remediales, de compensación, que parten del déficit, basados en las prácticas en los centros y servicios profesionales, donde el eje son los profesionales considerados como expertos que ejercen, desde su propia perspectiva y que determinan las funciones, de todos los agentes, implicados en la atención temprana, por lo que le denominaríamos como el modelo de experto, (ASPACE Guipuzkoa, 2017) todos ellos principios asentados en el paradigma tradicional.

En palabras de McWilliam (2016) el principal argumento para aplicar:

(...) el enfoque-centrado en la familia al campo de la atención temprana se debe a la forma en que aprenden los niños, al hecho de que las familias ya están proporcionando oportunidades de aprendizaje en ambientes naturales, y el apoyo a las familias se traduce en resultados positivos” (p. 134).

Uno de los autores centrales que ha contribuido a definir estas prácticas centradas en la familia y se ha convertido en referencia en la mayoría de la literatura científica revisada sobre este modelo aplicado a la Atención Temprana es: Carl Dunst (2000, 2011,2018); Dunst, Trivette y Deal (1988), Dunst, Trivette y Hamby (2007,2008), Dunst y Trivette (2009,2012), Dunst, Raab y Trivette (2013), Dunst, Espe-Sherwindt y Hamby (2019). Las aportaciones se enfocan en la praxis de los profesionales respecto a la familia:

- Un trato digno y respetuoso.
- Flexibles y sensibles para dar respuesta a los intereses y peticiones de las familias.
- Establecen con las familias vías de comunicación que faciliten la información precisa en la toma de decisiones y opciones documentadas.
- Activar la participación de las familias para la obtención de apoyos y recursos.

En relación con las prácticas que consideran los aspectos clave para la comprensión del modelo centrado en la familia McWilliam (2010) nos presenta tres:

- En primer lugar, elaborar un *Ecomapa* que focalice la mirada de los

profesionales y las familias en el interés de una red de apoyo informal.

- En segundo lugar, confeccionar una *Entrevista Basada en Rutinas* (RBM) como un instrumento que ha sido validado como apoyo a las familias al permitirles identificar las finalidades específicas para sus hijos y sí mismos.
- En tercer lugar, *el Asesoramiento a las familias* ha permitido a los profesionales crear una estructura que apoye en la reflexión en el momento de afrontar las demandas de las rutinas diarias que correspondan a los interés y habilidades de sus hijos.

Para Mayorga-Fernández (2015) en esta necesidad de comprensión de la complejidad que supone la familia esta es:

(...) todo un entramado de emociones, necesidades, expectativas y estilo educativo que influyen decisivamente en su adecuado funcionamiento. Muchos de estos aspectos se ven beneficiados al trabajar los profesionales de la atención temprana con las familias, y ayudarles a adquirir esas competencias necesarias para hacer frente a las situaciones en las que se encuentran día a día con sus hijos/as. Pero debido a la experiencia, se puede apreciar que no es suficiente, las familias necesitan un entramado social que dé cobertura a la nueva situación que están viviendo (p.53).

Por lo que abogan, a partir de las aportaciones de Turnbull (2003) por el Modelo de Capacitación ('empoderamiento') Familiar o Modelo de Calidad de vida Familiar, por lo que el foco en estas prácticas se orienta a la consecución de nuevos retos para la participación de la familia de manera activa y así, pueda conocer cuales son sus prioridades, sepa reconocerlas y alcanzarlas.

3.4 Los Programas de Atención Temprana

Los primeros programas de Atención temprana estaban dirigidos a niños que crecían en condiciones sociales desfavorables, con la finalidad de modificar el desarrollo infantil en el transcurso de los primeros años de vida y el objetivo de que durante la escolarización estos niños no se encontrasen en una situación de desventaja.

Aunque la mayoría de estos programas nos llegan de experiencias realizadas en Estados Unidos, es importante remarcar que su origen se encuentra

en diferentes países europeos, donde a finales del siglo XIX y principios del XX existían programas aplicados a niños de edades muy tempranas en situaciones de pobreza con la finalidad de que prosperasen física e intelectualmente: Robert Owen en Escocia, Friedrich Froebel en Alemania, Margaret Mcmillan en Inglaterra y María Montessori en Italia. De aquí se introdujeron en Estados Unidos siguiendo estas aportaciones sobre todo a partir de los estudios de Froebel (Evans, 1987).

Estos programas además de centrar sus objetivos en la intervención con el niño tenían gran interés en ejercer sobre las familias una influencia por medio de la educación de los padres. Tema que volvió a retomarse de nuevo en la década de los sesenta (Bricker, D. 1991), y que actualmente constituye el eje prioritario en la mayoría de los programas, aunque desde perspectivas muy diferentes: sistémicas, transaccionales, ecológicas, educativas, integrales, conductuales, cognitivas, mixtas etc.

Los primeros programas para niños “disminuidos” parten de los intentos por “corregir el retraso mental” por medio de la educación temprana. Kirk consideraba que los estudios de Alfred Binet en relación con la inteligencia no constituían una visión estática de ésta, sino que su interés radicaba en diferenciar los niños a los que sería beneficioso una educación especial (Bricker, D. 1991).

Con la intención de demostrar estos beneficios, en 1968 se aprobó en el Congreso de los Estados Unidos el programa de educación Temprana para niños disminuidos (PEIND) (Handicapped Children Early Education Program, HCEPP), esta ley proporcionó los fondos económicos para demostrar su viabilidad y tuvo una gran repercusión sobre el desarrollo de programas de intervención temprana. (Bricker, 1991)

Otra de las grandes preocupaciones, que se incluyen en todos los programas, es el concepto de niños de “alto riesgo”, es por esto por lo que creo necesario considerar aquí cómo definen este criterio. Para Candel, I. (1993) el concepto de riesgo encierra la idea de probabilidad estadística de que se produzcan situaciones no deseadas en un futuro. Para que esto suceda tienen que concurrir una serie de factores que pueden incrementar la probabilidad de aparición de consecuencias adversas, por tanto, define este criterio como:

Toda característica o circunstancia determinable de una persona o un grupo de personas que, según los conocimientos que poseen, asocian a los interesados a un riesgo anormal de sufrir un proceso patológico o de verse afectados desfavorablemente por tal proceso. Esta valoración de riesgo se puede hacer tomando criterios o indicadores biológicos, asistenciales, sociales o ambientales.

La población de niños de alto riesgo se puede dividir en dos grandes categorías:

1. Niños de alto riesgo biológico.
2. Niños de alto riesgo socioambiental". (Candel, 1993, pp.22-23)

Es importante remarcar que, estas definiciones pueden parecernos ambiguas, y en algunos casos contradictorias, ya que, debemos de ser muy cautos, a partir también de las últimas investigaciones en este ámbito, para llegar a afirmar estas categorías teniendo en cuenta el concepto de heterogeneidad, tengan o no estos niños/as discapacidades manifiestas.

En este sentido Robert Castel afirma que:

Un riesgo no es el resultado de la presencia de un peligro concreto para una persona o para un grupo de individuos, sino la relación de datos generales impersonales o factores (de riesgo) que hacen más o menos probable el acontecimiento de conductas "indeseables (Castel, R. 1984, p.153).

Levenstein 1971, Scarr-Salapatek y Willians 1973, Gray 1977, Field 1980, Ross 1984, Guralnick, M.J. y Bennett, F.C. 1989 Cambell y Ramey 1994, consideran que los programas de intervención temprana tienen claros efectos sobre el desarrollo intelectual, social y escolar de los niños con necesidades especiales, al igual que en los padres, cuyos efectos son, cambios en la autoestima de las madres, en la mejoría de la calidad de la interacción verbal que los padres establecen con sus hijos, un mayor grado de implicación y responsabilidad en su desarrollo verbal y emocional, en la facilitación de materiales lúdicos estimulantes, en la mejor organización del desarrollo físico de los niños. Estos estudios confirman por tanto que los programas de intervención temprana son eficaces para el mejor desarrollo de los niños con necesidades especiales.

Sin embargo, lo anteriormente expuesto no quiere decir que estos programas se encuentren bajo un enfoque único o similar, puesto que cada programa tiene fundamentaciones, objetivos y aplicaciones muy diferentes. Estas

variaciones afectan a (Gulranick y Benett, 1989) la diferencia de enfoque (amplio o limitado: en un programa puede prestarse la gama completa de servicios y en otro la actuación puede limitarse a una estimulación vestibular para fomentar el desarrollo de la movilidad), al fundamento (modelo de desarrollo o modelo educativo), al tiempo (comienzo de la intervención), a la duración (longitud de la intervención), a la intensidad (proporción de tiempo diario dedicado al tratamiento), a la localización (servicios prestados en el hogar o en un centro), y la objeto de la intervención (el niño y/o la familia).

Uno de los primeros programas que sirvió para crear una nueva visión y un nuevo interés en los métodos de enseñanza y de prevención de los retrasos del desarrollo fue el **Head Start**: el enfoque del **Proyecto Head Start** significó la prestación de un servicio general de crianza a lo largo de las líneas existentes de las guarderías, a grandes cantidades de niños en situación educativa en desventaja (Evans, 1987). Ponte (2011) añade que:

el Head Start (en la respuesta norteamericana ante la quiet crisis), o Sure Start (en la propuesta británica frente a la crisis social de la infancia sufrida por el Reino Unido en la década de los noventa), en sus conclusiones señalan la importancia de contar con profesionales especialistas en desarrollo infantil y atención temprana no sólo para la atención directa de los niños con trastornos del desarrollo sino para dinamizar la colaboración interinstitucional, promover el ejercicio responsable de las funciones parentales o impulsar programas preventivos y compensadores para los niños prematuros, de riesgo o que se crían en familias en situación de desventaja social (p.22).

A partir de la implantación de este programa, las investigaciones realizadas pusieron de manifiesto la importancia de la intervención precoz y la participación de los padres en el proceso madurativo de los niños con “necesidades especiales”.

El *Head Start* está históricamente unido a la expansión de los servicios de educación preescolar, siendo el punto de partida de los servicios de intervención precoz en Estados Unidos, experiencia que posteriormente se extendió a otros países.

Son muchos los estudios que han avalado los efectos de los programas en el desarrollo cognitivo, social y escolar de los niños con necesidades educativas especiales, así como en las familias: aumento de la calidad de las interacciones

comunicativas, responsabilidad en su desarrollo emocional, mejora de las relaciones intrafamiliares etc.

Fonseca (1999) destaca en esta línea como muy significativos los siguientes:

Programas del Distrito Escolar de St. Louis (Missouri). En este programa profesores especializados en desarrollo infantil, trabajan en las casas y en los centros escolares, teniendo dos encuentros mensuales con la familia. La evaluación de los niños reveló ganancias sustanciales en su desarrollo en comparación con el grupo control, demostrando la eficacia de la estimulación en casa.

Proyecto Peoria 0-3 años del Ministerio de Educación de los Estados Unidos: consiste en el diagnóstico transdisciplinar y en la evaluación, seguidos de programas en casa supervisados por terapeutas en el desarrollo (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, psicomotricistas). Es un programa dirigido a niños de riesgo atendidos desde el nacimiento a los 3 años. Fueron encontradas ganancias significativas en las áreas de socialización, de cognición, de lenguaje y de autonomía; en los padres se encontraron con cambios en cuanto a una mayor aceptación de la deficiencia de sus hijos, mayor atención y participación en las reuniones y en las escuelas de padres y mayor frecuencia en las intervenciones individuales con sus hijos.

Proyecto Peers de Filadelfia: se basa en el trabajo con los padres, estos observan como un especialista trabaja con su hijo una vez a la semana. Se les informa a los padres sobre estrategias para el desarrollo de los niños, así como sobre su evaluación evolutiva; estas informaciones y estrategias de intervención deben ser repetidas en casa diariamente. Va dirigido a niños desde el nacimiento hasta los 4 años. Los resultados demuestran ganancias significativas en el desarrollo global.

Sistema de Desarrollo Individual Kindling (KIDS): es un programa de transición entre casa y la escuela para niños desde los 0 a los 6 años. Consiste en el apoyo a la familia y al niño en tres ámbitos coordinados:

- En casa con el bebé.

- Intervención en centros especializados.
- Integración en guarderías y centros preescolares.

En el grupo experimental fueron obtenidos resultados significativos superiores en todas las áreas, siendo muy importante la relación que se establece entre padres y niños.

Proyecto Aryet: cuyas siglas responden a alto riesgo y estimulación temprana, tiene como objetivo fundamental y prioritario investigar e identificar los riesgos de tipo biológico y/o ambiental, que puedan producir desviaciones en el desarrollo psiconeurológico de un grupo de niños detectados con antecedentes de riesgo o en situación de riesgo y la prevención o disminución de estos efectos a través de la implementación de técnicas de estimulación temprana con orientación transdisciplinaria, iniciándose ésta desde el primer mes de vida. Este programa se realizó en colaboración con el Departamento de Obstetricia y Pediatría del Hospital Universitario de Caracas, y el Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño (SIIS, 1988).

Aunque, para algunos la mayoría de los programas aquí expuestos serían considerados a partir de las investigaciones realizadas por Gulranick y Benett (1989) como cuasiexperimentales y, cuyo diseño se aleja de lo que ellos consideran adecuado, puesto que no satisfacen los criterios básicos necesarios para considerarlos verdaderos experimentos:

Dado un número suficiente de casos en cada grupo, la teoría del muestreo permite considerar las diferencias posteriores en las medias grupales como debidas verosímilmente a los procedimientos educativos aplicados (Gulranick y Benett, 1989, p.43)

Podemos afirmar, que hoy en día, estos programas, desde distintas perspectivas, recogen enfoques mixtos de investigación, que han llegado a otras conclusiones, cuyo impacto se puede apreciar en la literatura científica actual que expone como estos programas han dado origen a nuevos paradigmas, que han enriquecido, y ampliado, las bases conceptuales de la Atención Temprana, así como en la incidencia en las líneas de investigación que fundamentan los modelos actuales de intervención.

3.4.1 ¿Dónde son aplicados estos programas?

- Unos son llevados a cabo en el domicilio, a donde se desplaza un profesional del equipo, se realiza el seguimiento y se observa cómo se aplican las orientaciones dadas a los padres sobre los objetivos planteados, ofreciendo apoyo y tratando de resolver las dudas que van surgiendo a lo largo del proceso de desarrollo del niño.
- En otros casos el servicio se ofrece en una unidad de Atención Temprana. (En España desde la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) estos centros pasan a denominarse Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana- CDIAT). Esta puede estar ubicada en un hospital, en un centro especializado, en un centro escolar (la mayoría de educación especial), al que el niño acude con sus padres una o varias veces por semana y allí recibe las sesiones que el equipo considera oportunas.
- Se combinan ambos servicios, en el domicilio familiar se sigue aplicando el programa realizado por el equipo y al mismo tiempo el niño recibe varias sesiones semanales en los centros.

3.5 Situación de la Atención Temprana. Panorama internacional.

En la década actual, las investigaciones realizadas, predominantemente, ya no buscan la validación científica de la atención temprana, pasando a ser sus objetivos el enriquecimiento del corpus teórico, la mejora de la calidad y profesionalidad de los servicios implicados y la necesidad de coordinación de estos servicios.

Algunos investigadores como Peterander, F. (1999) del grupo de investigación “Intervención Temprana” de la Universidad Ludwig Maximilian’s de Munich, ya proponían que la Atención Temprana debía plantearse nuevos retos

debido a los cambios experimentados en la sociedad europea en los que el gran peso que se le confiere a la gestión económica, pendiente de la eficacia de los costes, hace que muchos presten más atención a la calidad de los servicios y a la profesionalidad de las prestaciones recibidas. Para esto, presentaban 10 tesis sobre aspectos que consideran importantes en la Atención Temprana y sus nuevas vías de desarrollo.

Siguiendo con esta línea de investigación para Andreu, T. (1996) los nuevos objetivos en la investigación se podían agrupar bajo todo lo que se deriva del proceso de calidad en la Atención Temprana:

- Enriquecimiento del campo teórico ya existente desde diferentes disciplinas la psicología, la neurología y la psicopedagogía.
- Mejora de las prestaciones del servicio de Atención Temprana tanto a nivel de macroorganización como de microorganización.

3.6 La Atención Temprana en Europa

La atención temprana se considera un objeto de estudio prioritario en toda Europa, en base a los principios que caracterizan a la atención temprana comunitaria y centrada en la familia como: *empowerment*, proximidad, interdisciplinariedad y apoyo en los entornos naturales (Ponte, 2011).

En la década de los 90' ya se dan a conocer diferentes recomendaciones promovidas por grupos europeos sobre cuáles son las exigencias a las que la Atención Temprana debe responder. Para esto, se han llevado a cabo diferentes proyectos de estudio en el que participan representantes de diferentes países.

En 1991 el grupo **EURLYAID** elabora un “**Manifiesto para una política futura de la Unión Europea**” en relación con la Atención Temprana para los niños que presentan trastornos del desarrollo. Este manifiesto se enmarca en la declaración de los Derechos Humanos establecida en la Asamblea General de la Naciones Unidas del 20 de noviembre de 1989.

EURLYAID es un grupo de trabajo de la unión europea constituido por profesionales y representantes de asociaciones de padres preocupados por la

intervención precoz. Los objetivos de este grupo son:

- La definición de conceptos en relación con la intervención precoz.
- La metodología de intervención adecuada con la finalidad de conseguir una buena calidad en las prestaciones dadas a los niños y a sus familias.
- Elaborar recomendaciones en esta área.

El **Programa Helios II (1993-1996)**, se creó con la intención de promover “la integración y la igualdad de oportunidades en las personas con discapacidad” durante los años comprendidos entre el 1-1-93 y el 31-12 del 96. Consistía en el intercambio de información y actividades con los objetivos prioritarios de identificar, definir, publicar, y hacer una gran difusión en toda la Comunidad Europea tanto de las innovaciones como de la integración en cada país.

Se formaron 13 grupos de trabajo, a los que pertenecían 192 personas elegidas por los ministros de educación de los 15 estados, además de Noruega e Islandia. De estos 13 grupos, el grupo temático 1. La Atención Temprana y el grupo temático 7. La buena práctica en Rehabilitación Funcional, de todos los grupos que he revisado realizaron estudios y elaboraron informes con el tema de la Atención Temprana.

Como método para elaborar esta investigación y su posterior informe, se realizaron visitas estudio a centros de Atención Temprana en las que se analizaron: las formas de organización en cada país, así como las ventajas o no de cada modelo y debates sobre las necesidades educativas de los niños con problemas.

El grupo temático 1. La Atención Temprana. Las razones en las cuales se fundamentan para la Atención Temprana son:

- La función preventiva
- La función terapéutica.
- La reducción de los efectos secundarios de las enfermedades crónicas y de las limitaciones funcionales permanentes.
- Ofrecer a los padres información y apoyo.
- Los beneficios sociales y económicos al integrar con mayores posibilidades de “éxito” a los niños en la escuela y en la sociedad.
- La Atención Temprana como instrumento para la igualdad de oportunidades.

El grupo temático 7. La buena práctica en Rehabilitación Funcional.

Elaborado por padres y profesionales de 12 países durante 3 años 1993-96 y publicado en 1997. Recoge los siguientes temas: la Rehabilitación Infantil, la Prevención y la Intervención Temprana.

En este documento definen la **Atención Temprana** como el conjunto de actuaciones y ayudas de tipo médico, educativo, psicológico y social que se realizan desde el diagnóstico prenatal hasta la edad escolar. Se orienta a mejorar el desarrollo infantil cuando se detecta la sospecha de una discapacidad infantil.

Los objetivos de esta intervención son:

- Asegurar que todos los niños en situación de riesgo o con problemas en el desarrollo y sus familias reciban los cuidados específicos que necesiten.
- Crear condiciones en la familia, escuela y sociedad de manera que se favorezca la mayor autonomía e integración.

En cuanto a los temas tratados podemos encontrar:

1. Conexión entre la detección temprana de la discapacidad infantil, los programas de intervención temprana y la organización de servicios.
2. El papel de los padres en el proceso de rehabilitación.
3. Rehabilitación e integración social y escolar.
4. Trabajo en equipo, participación y formación de los padres.
5. Diferentes modelos de trabajo en equipo.
6. Transferencias de conocimientos de los profesionales a los padres, a otros profesionales y a la sociedad.
7. Formación de profesionales.
8. Síndrome de malestar profesional.
9. Cooperación entre autoridades de los servicios sociales, de salud y educación.

Las Sociedades Científicas Europeas: European Academy of Childhood Disability (EACD), la European Agency for Development in Especial Needs Education (EURODICE) y la European Working Partner on Early Intervention (EURLY AID) consideran como un aspecto fundamental para tener en cuenta, la participación de los padres y la familia extensa en todo el proceso de intervención.

La EACD en una reunión celebrada en París en 1995, elaboró una serie de recomendaciones para la organización de servicios con el fin de dar apoyo a los niños con discapacidades:

- Los Servicios de Apoyo a los niños con discapacidad y a sus familias deben ser desarrollados con la participación de sus potenciales usuarios, la del equipo interdisciplinar y la de los padres del niño.
- La detección precoz de la discapacidad es esencial con el fin de conseguir una intervención precoz a través de los servicios apropiados y debidamente coordinados.
- Los programas de intervención deben ser desarrollados teniendo en cuenta que los objetivos deben de estar definidos y adaptados a cada niño según su situación sociofamiliar y las condiciones de apoyo educacional.
- Es esencial el apoyo en la comunidad y la coordinación de los servicios de salud, sociales, y de educación.

El impacto de estos informes de las agencias europeas en las transformaciones de la Atención Temprana merece una consideración especial dada su relevancia a nivel de las políticas y de las investigaciones en esta materia, lo que ha determinado las líneas de actuación para su implementación en toda Europa. Estos documentos se han convertido, por lo tanto, en referencia y guía imprescindible. A continuación, se exponen algunas de las conclusiones y recomendaciones elaboradas por la European Agency for Development in Special Needs Education en los siguientes documentos:

En un primer informe que, a modo de síntesis, reúne los núcleos en profundidad de la investigación sobre, *Atención Temprana. Análisis de las Situaciones en Europa 2003-2005 (Soriano, 2005)* estudio publicado por la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (EURODICE) y en el que participan 19 países de la Unión Europea que da origen a una sistematización exhaustiva que determina el impulso, la evolución y los grandes avances en la Atención Temprana. Estableció la siguiente definición:

La AT es un conjunto de intervenciones para niños pequeños y sus familias, ofrecidas previa petición, en un determinado momento de la vida del niño, que abarca cualquier acción realizada cuando un niño necesita un apoyo especial para:

- Asegurar y mejorar su evolución personal,
- Reforzar las propias competencias de la familia y
- Fomentar la inclusión social de la familia y del niño.

Estas acciones deben ofrecerse en el entorno natural del niño,

preferentemente cerca de su domicilio, mediante un trabajo de carácter multidimensional, centrado en la familia y realizado en equipo". (p.7)

Posteriormente, esta misma Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (EURODICE) redactó un informe bajo el título de *Atención Temprana. Progresos y Desarrollo 2005-2010* (Soriano&Kyriazopoulou, 2010) que recoge una visión general de los avances de los principales cambios que son evidentes a nivel europeo desde 2005, en el área de la Atención Temprana, donde en algunos países hay una tradición consolidada en los últimos años de prácticas centradas en la familia como una parte importante de la eficacia de intervención en la primera infancia.

En estos programas de AT se incluyen reuniones periódicas entre los profesionales y las familias, la participación de los padres en el tratamiento de los niños, en los procedimientos de evaluación, la toma de decisiones, la creación y puesta en práctica del plan individual.

Este informe también refleja que, a pesar de la colaboración entre los profesionales y las familias, en España al igual que en otros muchos países se necesita concienciar a los profesionales con la finalidad de que los padres y madres participen activamente en el proceso de la atención temprana.

Como podemos apreciar los objetivos y las recomendaciones elaboradas por los diferentes grupos de trabajo y comisiones europeas que hemos ido señalando son muy similares, teniéndose en cuenta en algunos ámbitos de intervención.

En este sentido, según Ponte (2012) se adivinan algunas preocupaciones comunes en los países de la Unión Europea:

1. La preocupación por fortalecer la función socializadora de todas las familias.
2. El interés por generalizar los programas de monitorización y atención precoz en las escuelas infantiles.
3. La necesidad de sistematizar desde la perspectiva contextual y dialógica,

del “empowerment” y la participación social, los procedimientos de valoración y las formas de intervención en la realidad del niño, de la familia y del entorno.

Las iniciativas propuestas en cuanto la construcción de una dimensión europea de la atención temprana en múltiples ámbitos y líneas de actuación se muestra como una finalidad de gran alcance para los próximos años.

3.7 Investigación y atención temprana en España

En toda la comunidad española pero más ampliamente en la de Madrid se han ido creando diferentes grupos de investigación en la Atención Temprana, que, aunque hoy en día ya no tengan la misma vigencia, en los inicios de estos estudios tuvieron una amplia difusión. Hablamos aquí de las siguientes agrupaciones: GENMA, GENESY y PADI.

Con el apoyo del Real Patronato y mediante la coordinación del Dr. José Arizcun Pineda, Médico Neonatólogo y del Dr. Felipe Retortillo Franco, Psicólogo, se constituyeron tres grupos de trabajo: Grupo de Estudios Neonatológicos de la Comunidad de Madrid (GENMA) Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención (GENYSI), Grupo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil (PADI), con los siguientes objetivos:

GENMA, Grupo de Estudios Neonatológicos de la Comunidad de Madrid. Este grupo tiene como objetivo estudiar y analizar problemas de carácter asistencial, organizativos o funcionales perinatales, así como colaborar con las administraciones. Ha trabajado en el estudio de la mortalidad, morbilidad, transporte perinatal, regionalización y humanización de los servicios de neonatología. Este grupo pasó a denominarse posteriormente GENYSI, *Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención*. En 1991, año que se considera el inicio de este grupo, tanto el trabajo interdisciplinar como la participación de los servicios sanitarios, educativos y sociales en la atención temprana, han sido la finalidad de la organización de jornadas nacionales que han promovido en el transcurso de todos estos años un lugar de encuentro de profesionales en este ámbito, con motivo de la búsqueda de una visión interdisciplinar en nuestras

prácticas.

Estos grupos marcaron los siguientes objetivos en su composición, a los ya mencionados añadimos el grupo GAT por su trascendencia y relevancia actual en todos los ámbitos de la Atención Temprana a nivel también internacional:

GENYSI, Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención. Pretende contribuir a la optimización de los recursos y medios destinados a la atención y prevención precoz de los niños con deficiencias o en situación de riesgo, así como su atención lo más temprana posible. Tiene como objetivo la coordinación y potenciar la relación interdisciplinar.

PADI, Grupo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil. El objetivo es la coordinación de los recursos comunitarios existentes, se basa en facilitar el conocimiento de quienes trabajan en la prevención, tratamiento e intervención precoz, así como en la realización de documentos de carácter “doctrinal” o de aplicaciones prácticas.

GAT, Grupo de Atención Temprana. Del que forman parte una representación de profesionales de las diferentes comunidades autónomas. Cuenta con el apoyo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Del (FEAPS) Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Retraso Mental y de la Fundación ONCE.

3.8 El Libro Blanco de la Atención Temprana

El punto de inflexión y la mayor aportación a la evolución y, ampliación tanto conceptual como de las prácticas en la Atención Temprana y que marca las nuevas directrices en múltiples líneas de actuación, así como en sus ámbitos de desarrollo es la elaboración y publicación en mayo del 2000 el Libro Blanco de la Atención Temprana, que intenta ser un referente normativo que aborde la problemática específica del sector y establecer su adecuada planificación en todo el territorio estatal. La elaboración de este libro es llevada a cabo por el Grupo de Atención Temprana GAT, integrado por una representación de especialistas de las diferentes comunidades autónomas y con el apoyo del Real Patronato de Prevención y de

Atención a Personas con Minusvalía. (FEAPS) Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Retraso Mental y de la Fundación ONCE.

EL Libro Blanco de la Atención Temprana nace con la finalidad de conseguir la coordinación de las diferentes instituciones y de resolver las dificultades administrativas y de recursos. Es un documento dirigido a las diferentes administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias.

El mapa de recursos de la Atención Temprana debe armonizar las diferencias territoriales y los modelos de funcionamiento, estableciendo una sectorización estatal que aproveche la red de Centros ya existente y creando los que sean necesarios en los lugares donde no los haya, para llegar a toda la población necesitada de este tipo de acciones preventivas y asistenciales.

Delimitación de las competencias y de las responsabilidades, marco legal, las coordenadas marcadas en esta materia por la Unión Europea como referencia obligada, eficacia en la planificación, en la racionalidad de la gestión y en la financiación (identificando, las carencias comarcales en Atención Temprana y asumiendo la dotación de los recursos que se requieran para garantizar la respuesta más adecuada a los niños que lo necesiten). La AT tiene una gran rentabilidad económica, social y personal.

En referencia a la interdisciplinabilidad, globalidad coordinación y calidad, vemos que estos conceptos no pueden llevarse a la práctica sin un seguimiento, ni una coordinación, de todas las entidades administrativas públicas y privadas implicadas en la atención del niño como sujeto central de las intervenciones y de su familia. No existe ninguna argumentación técnica ni de cualquier otra índole para interrumpir una intervención, en función de factores tan aleatorios como la fecha de cumpleaños, las dificultades económicas familiares, el lugar de residencia o depender de un ámbito de administración u otro. Se trata de garantizar el principio de igualdad de oportunidades de un sector de la población especialmente indefenso y sensible a los efectos de las discapacidades, en las cuales presenta niveles de prevalencia significativos la población infantil. (LB AT,2000)

Sanidad, Servicios Sociales y Educación son las administraciones públicas que tienen competencias en materia de AT. Green, por tanto, necesario un sistema que regule y arbitre las relaciones entre estas tres áreas creando un marco legislativo de carácter estatal y autonómico que establezca la coordinación y la actuación conjunta a favor de la gratuidad y universalización de los centros de Atención Temprana en todo el territorio del Estado. La organización de la Atención Temprana, por tanto, debe posibilitar:

- La adopción de medidas encaminadas a la prevención.
- La detección precoz de los riesgos de “deficiencias”.
- La intervención como proceso tendente a conseguir el máximo desarrollo físico, mental y social.

La sociedad y las diferentes administraciones se han de flexibilizar para que al niño que presenta alguna necesidad para optimizar su desarrollo se le faciliten los recursos y los medios necesarios para la interacción niño-familia y para el desarrollo de sus capacidades. Por lo que se hace imprescindible que las políticas en salud, protección social, y educación sean coherentes y coordinadas en sus actuaciones para así dar una respuesta institucional que cumpla con estos derechos.

Es nuestra obligación dar una respuesta ética que, permita crear las condiciones favorables para que sea real el acogimiento de los niños y niñas en su entorno natural y social.

3.9 Últimas aportaciones

En relación a lo anterior he realizado, además, una revisión, exhaustiva, de más de 60 documentos que reflejan los grandes avances en el ámbito de la Atención Temprana, lo que ha dado lugar a un aumento y difusión de publicaciones, muchas de ellas, y quizás las de mayor impacto, se deben al trabajo elaborado por la Federación Estatal de Profesionales de la Atención Temprana (GAT), podríamos destacar, entre otras, y ya nombradas en el desarrollo de este estudio: *Organización diagnóstica para la Atención Temprana (2004)*, *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana (2005)*, *Guía*

para el desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años (2010), La realidad actual de la Atención Temprana en España (2011), Nivel III de la ODAT: Intervención en Atención Temprana (2011). La primera noticia (2011), Atención Temprana y Dependencia (2012) Atención Temprana. La Visión de los Profesionales (2018).

Este incremento en el trabajo desarrollado por la GAT y, su impulso a la Atención temprana reconocido a nivel nacional, e internacional, se centró en definir concepciones teórico-prácticas, delimitar ámbitos de actuación, así como las funciones. Aquí, nombraremos a la Asociación Galega de Atención Temperá (AGAT), que se ha distinguido, y distingue, por su compromiso, e implicación, en la elaboración de cada uno de los documentos antes mencionados. Destacamos la autoría y colaboración de Jaime Ponte y Teresa Busto, representantes de la AGAT a nivel estatal, y que también participan en la publicación de un último documento: *Atención Temprana. La Visión de los Profesionales (2018)*. Es en el IX Congreso Estatal interdisciplinar de ATENCIÓN TEMPRANA celebrado en Zaragoza, los días 23 y 24 de noviembre de 2018, donde se presenta y alcanza grandes repercusiones. Al mismo tiempo, y días después de este evento, se presenta en Barcelona otro documento en la misma línea de actuación: *Atenció precoç i desenvolupament infantil Catalunya 2020: Per una atenció precoç avançada dins d'un sistema integral de suport al desenvolupament infantil*, en una jornada organizada por la *Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (UCCAP)* que forma parte del GAT. Tanto el IX Congreso como en la Jornada proponen avanzar hacia un modelo común de Atención Temprana que garantice los principios de actuación, los indicadores de evaluación, la financiación de los CDIATs.

La realidad actual es desigual y, disgregada, por lo que urge este progreso hacia un sistema de apoyo al desarrollo infantil, así como la coordinación en las respuestas dadas por las diferentes administraciones, sean estas de salud, educación o sociales. Estas aportaciones, que marcan nuevos hitos en este ámbito, han sido fundamentales para esta investigación.

El Grupo de Atención Temprana (GAT) se constituyó como Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana en el año 2001, al amparo de la legislación vigente, y aglutina el conjunto de asociaciones de

Profesionales de Atención Temprana de las diversas comunidades autónomas de España.

En los últimos años se han producido importantes avances en el campo de la Atención Temprana y muchos de ellos se deben al trabajo que ha desarrollado el GAT. Se ha producido un extenso y continuado despliegue de normas, procedimientos y redes de servicios en todo el Estado. Estas iniciativas se han realizado apelando a bases y principios semejantes, pero en la adaptación a las distintas realidades se ha generado una diversidad excesiva en los ámbitos, coberturas, criterios, estructuras, procedimientos, objetivos, prioridades y dotación presupuestaria con los que se ha diseñado e implementado cada una de las redes autonómicas.

La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (2018) considera que ha llegado el momento de avanzar hacia un modelo común de Atención Temprana en toda España, precisando un marco regulador que garantice los contenidos de la prestación, los principios de actuación, el modelo de provisión, las condiciones de acreditación e indicadores de evaluación, así como la financiación regular y suficiente de los servicios.



Emigrantes

Tinta sobre papel, 22 x 26 cm

Colección particular. Cortesía Galería Montenegro, Vigo

LA ATENCIÓN TEMPRANA EN GALICIA

4 LA ATENCIÓN TEMPRANA EN GALICIA

4.1 A modo de introducción

Me gustaría exponer en el transcurso de este recorrido por la atención temprana en Galicia cual ha sido y es la situación de la atención a los niños y a sus familias. Hasta ahora la insatisfacción de los profesionales en la Atención Temprana en Galicia es manifiesto.

Qué es y qué no es la Atención Temprana, o como justificamos una forma diferente de entender, y producir, una atención para ciertos y determinados sujetos es nuestra preocupación central. Se construye, desde el nacimiento del niño, un proceso excluyente donde a este se le da un espacio diferente al de los otros niños, su lugar es otro, que no es la familia ni la escuela. Lo que provoca una constante inquietud por quién, cómo y en dónde se van a aplicar, de manera sistemática, unos recursos, unas metodologías.

Se suma a esta situación de no saber cuál es el significado a compartir, el problema de la insistencia, o mejor dicho de la obstinación, de lo que podría ser llamado el modelo clínico terapéutico en el abordaje educativo de los niños nombrados “especiales”. Por modelo clínico-terapéutico, al igual que Skliar, C. (2012) considero toda la opinión y toda práctica que anteponga valores, y determinaciones, acerca del tipo y nivel de discapacidad, por encima de la idea de construcción del sujeto como persona integral, a pesar de ser con su discapacidad específica.

4.2 El recorrido de la Atención Temprana en Galicia. Antecedentes.

Cuando a comienzos de los años 80 se inicia la atención temprana en Galicia se considera a esta comunidad como pionera en este tipo de atención. En aquellos

momentos se definía como estimulación precoz¹.

Las primeras experiencias en Galicia se inician en 1979 al crearse, en el Centro Base del INSERSO en A Coruña, el primer equipo de tratamiento y, al mismo tiempo la unidad de rehabilitación infantil y “atención temprana” (este término se añade posteriormente) hospitalaria del Materno Infantil de A Coruña, y dos años más tarde, en 1981, entran en funcionamiento otras ocho unidades en todo el Estado. Esta primera unidad estaba integrada por un médico rehabilitador, una asistente social y tres terapeutas.

En Galicia las bases conceptuales para la praxis de lo que hoy denominamos Atención Temprana se asientan en 1976. El SEREM (organismo previo al INSERSO) organiza en A Coruña un primer curso de formación para educadores de disminuidos psíquicos y en él se habla de lo que empieza a ser la estimulación precoz. Pero, es a partir del Primer curso de Estimulación Precoz que se realiza en 1978 en Pamplona y continuando con las I^a Jornadas Internacionales en 1979 en Madrid, que la incidencia y el acercamiento de los profesionales a la Atención Temprana fue creciendo, creándose ese mismo año el primer equipo en el Centro Base del INSERSO en A Coruña.

Posteriormente a 65kms. de A Coruña en Santiago en 1980 se creó otra unidad que dependía funcionalmente del Departamento de pediatría del Hospital Xeral de Galicia.

Esta creación de nuevos centros correspondía a una demanda cada vez más

¹ En un reportaje publicado en el periódico el Correo Gallego bajo el título la “Atención Temprana (I)” subtítulo “Niños discapacitados” el (20-3-1996) señalan que : *Aunque estimulación precoz es el nombre más común con el que se conocen las técnicas de tratamiento del niño discapacitado desde su nacimiento, sin embargo se debería hablar de atención temprana, término, que engloba no sólo el trabajo específico con el niño (la estimulación), sino que abarca un conjunto de acciones coordinadas por un equipo multidisciplinar dirigidas también hacia el entorno familiar, escolar y social, del pequeño con alguna problemática.*

La Atención Temprana es una acción global que se aplica a los niños –desde su nacimiento hasta los seis años- afectados en un retraso en su maduración o con riesgo de tenerlo por alguna circunstancia psicológica, social y escolar.

Algunos profesionales consideran la atención temprana como una actuación englobada dentro de la rehabilitación infantil como especialidad médica. Estos definen la rehabilitación como la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de todas aquellas situaciones que puedan producir una discapacidad en el niño.

Históricamente, comenzó hablándose sólo de estimulación precoz y con el paso de los años, pasó a utilizarse la terminología de atención temprana, que engloba en una de sus parcelas, la estimulación precoz. No es mi intención profundizar aquí en lo que implican estas afirmaciones en relación con lo que es la atención temprana y la estimulación precoz, lo retomaré en el análisis de la investigación.

visible. El director del Centro Base de A Coruña y subdirector del INSERSO en unas declaraciones recogidas en el Correo Gallego el jueves 21 de marzo de 1996, recordaba como se había iniciado esta experiencia en Galicia y lo que suponía institucionalmente por la *“novedad” “de que se iniciaran tratamientos en sus centros”* y que estos *“fueran dirigidos a niños de corta edad, que en aquellos momentos no estaban siendo atendidos por ningún servicio”*. *“En 1980 el centro base tenía diagnosticados a 80 niños unos en fase de tratamiento y otros con programas a domicilio”*.

Se empieza a instaurar una política de subvenciones, para la creación y financiación de nuevos servicios de Atención Temprana, pero que no llega a consolidarse desapareciendo el Equipo de Santiago en A Barcia por problemas de financiación después de 7 años de funcionamiento. Y continuando una Unidad creada en Ferrol a través de la Asociación Virgen del Chamorro. En 1985 en Ferrol se crea otra unidad en el Centro Base del INSERSO.

Debido a la escasez de recursos, a la centralización de estos en determinadas ciudades, a que la unidad de Atención Temprana de A Barcia cierra comienzan a aparecer las Unidades Municipales a partir de 1987. Las primeras en A Pobra do Caramiñal (esta comenzó dependiendo del Centro Base de Servicios Sociales de A Coruña) y Sta. Comba. Eran unidades muy pequeñas, que contaban con un sólo profesional. Posteriormente se crearon las de Noia y Negreira en A Coruña, las mancomunidades de O Carballiño y Verín en Ourense, y la da Mariña Lucense en Lugo.

La unidad de Sta. Comba era atendida por un psicólogo y que abarcaba los municipios de Sta. Comba, Mazaricos, A Baña y Zas.

La unidad municipal de Noia inicia su andadura en 1990 con dos profesionales. Hoy en día cuenta ya con tres pedagogas y una fisioterapeuta (contratada por la Asociación de padres de esta unidad). Esta fue la primera experiencia en Galicia de un plan concertado entre la Xunta y un Ayuntamiento. Su área de actuación abarca los Ayuntamientos de Noia, Porto do Son, Lousame, Outes y Muros.

En Negreira se crea este servicio en 1992, la responsable de esta unidad es una Pedagoga que atendía también a niños de A Baña al igual que la unidad de Sta. Comba antes mencionada.

Pero, los únicos equipos existentes en Galicia en los cuales su composición era multiprofesional son los dos situados en A Coruña: la unidad Hospitalaria del Materno Infantil Teresa Herrera y el del Centro Base de Servicios Sociales.

La provincia de Pontevedra era la más precaria en servicios públicos de estimulación precoz, ya que los centros base de servicios sociales de Pontevedra y Vigo sólo realizan valoraciones. En enero de 1994 el Hospital Montecelo de Vigo cuenta con una unidad de Rehabilitación y Atención Temprana dirigida por un médico-rehabilitador. Se crearon también en Pontevedra dos centros concertados, el San Rafael (Vigo) y San Jerónimo Migliani (A Guarda).

En Ourense

El centro Base de la Capital, la Mancomunidad de O Carballino que en noviembre de 1991 comienza con dos psicólogas que atienden a nueve municipios.

La unidad de Atención Temprana de la mancomunidad de Verín con una psicóloga y una pedagoga se crea en 1992, abarcaba un sector de ocho municipios.

Lugo

El centro Base de Servicios Sociales de Lugo contaba con fisioterapeuta, psicomotricista y logopeda. Las revisiones las realizaban un día a la semana dos médicos-rehabilitadores del Hospital Xeral Calde al carecer el centro base de estos profesionales.

En la Mariña Lucense en 1995 mediante un concierto con la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales se dio comienzo a una unidad de Atención Temprana con una psicóloga y una pedagoga.

Estas unidades municipales estaban subvencionadas por la Xunta de Galicia: la de Noia en A Coruña y la de la mancomunidad da Mariña Lucense estaban financiadas, por medio de convenios o conciertos directos, al mismo tiempo la Asociación de padres de la unidad de Noia recibía también subvenciones

por las que contrataron a la fisioterapeuta y a tiempo parcial a una administrativa.

Las demás unidades recibían aportaciones que proceden de la partida destinada a los Ayuntamientos desde la Xunta de Galicia para atención primaria y servicios sociales.

4.3 Las primeras propuestas

En el año 1989 la Consellería de Sanidad crea una comisión integrada por miembros de esta Consellería, del departamento de Psicología Evolutiva de la Universidad de Santiago, Servicios Sociales y dirigida por dos médicos, uno perteneciente a la Unidad del Materno Infantil de A Coruña y otro el jefe del Servicio de pediatría del Hospital Xeral de Galicia, presentándose en abril de ese mismo año. Este anteproyecto llamado "*Plan de Atención Temprana a niños con limitaciones neuro-psicosociales en la Comunidad Autónoma de Galicia*", es revisado y actualizado en 1991 y presentado de nuevo en octubre de ese mismo año en la Consellería de Sanidad sin "obtener respuesta por parte de la Administración Autonómica".

A partir del Decreto 437/1990, del 6 de septiembre por el que se crean las Comisiones Técnicas Interinstitucionales del menor. Consellería da Presidencia e Administración Pública. Se inicia todo un proceso de trabajo colaborativo entre profesionales de las diferentes administraciones.

Y, es en septiembre de 1993 a través de la subcomisión de atención Temprana que, se constituye dentro de la Comisión Técnica Interinstitucional del Menor de la provincia de A Coruña, se elabora por un grupo de profesionales (algunos de ellos ya formaban parte de las anteriores comisiones y siendo ampliando con un representante de los Equipos Psicopedagógicos y otro de las unidades municipales), un Informe-Propuesta sobre la "*Situación de la Atención Temprana en la Provincia de la Coruña. Posibles soluciones*", presentándolo a través de la Consellería de Presidencia de la Xunta de Galicia sin que hubiese respuesta oficial de la administración.

Posteriormente en febrero de 1996 se crea, dentro de la Consellería de

Sanidad y Servicios Sociales de la Xunta de Galicia, *la Subdirección General del Programa de Atención Sociosanitaria (PASOS)* Dentro de las prioridades que la responsable de esta nueva Subdirección General establece, se encuentra “*El estudio de la situación actual de la Atención Temprana en Galicia y el desarrollo de un Programa de Asistencia que integre los recursos actuales disponibles del Servicio Galego de Saude (SERGAS) y de Servicios Sociales*”. Estudio que marca el primero de los grandes hitos en la Atención Temprana en Galicia a nivel político e institucional.

En este estudio se recogieron, en parte, aquellos documentos que unos años antes por las comisiones mencionadas se fueron presentando en la Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia y que sirvieron de base para elaborar el “*Programa de Asistencia Integral en Atención Temprana de Galicia*” publicado en diciembre de 1997 y que se intentó implantar en diferentes fases en la Comunidad Autónoma de Galicia sin éxito ni continuidad, en A Coruña, y sin lograr extenderse por el resto de Galicia.

Al mismo tiempo de esta publicación se lleva a cabo el Programa Piloto de Atención Temprana Integral en el área sanitaria de A Coruña, este Programa igualmente realizado por la Subdirección Xeral do Programa de Atención Sociosanitaria, se enmarca en la Planificación de Rehabilitación Infantil y Atención Temprana para Galicia, aparece como borrador con los siguientes apartados:

- Introducción
- Demografía
- Recursos asistenciales en Atención Temprana
- Unidades de Atención Temprana
- Servicios Terapéuticos de Apoyo
- Recursos asistenciales en Atención Primaria
- Recursos asistenciales Hospitalarios.
- Aplicación del Programa
- Formación de grupos de trabajo
- Ejecución del Programa
- Instrumentos y métodos de derivación

En la introducción de este borrador explicitan aprovechar en su totalidad, y de forma coordinada, los recursos materiales y humanos existentes en el ámbito

sanitario, de servicios sociales y educativos. La propia aplicación del programa permitirá, determinar los déficits existentes, para así poder subsanarlos y garantizar una correcta atención a los niños del área sanitaria. En esos años el área sanitaria de A Coruña comprende 37 municipios y 3.835 entidades de población. La población total de derecho era de 500.632 habitantes.

La Unidad de Rehabilitación Infantil y Atención Temprana Hospitalaria, tipificada como tal, estaba ubicada en el Hospital Materno Infantil de A Coruña y en esos momentos atendía a un total de 200 niños de forma directa.

Esta unidad estaba integrada por:

- Médico Rehabilitador infantil
- Foniatra infantil
- Fisioterapeutas (cuatro profesionales)
- Terapeuta Ocupacional (dos profesionales)
- Logoterapeutas (dos profesionales)
- Maestra

Y, la Unidad de Atención Temprana extrahospitalaria situada en el Centro Base de A Coruña, dependiente de la Dirección General de Servicios Sociales. Atendía de forma directa a 60 niños. Estaba compuesta a su vez por:

- Médico Rehabilitador
- Psicólogo
- Trabajador Social
- Terapeuta Ocupacional
- Logopeda
- Psicomotricista
- Terapeutas de estimulación precoz (tres profesionales)

En 1996/97 se crea la Asociación Gallega de la Atención Temprana AGAT que elabora juntamente con otras asociaciones de profesionales, y padres, un Documento sobre Necesidades de Atención Temprana en Galicia, el 7 de noviembre de 1998. Esta asociación marcará un gran punto de inflexión en la Atención Temprana en Galicia y posteriormente a nivel nacional e internacional, siendo la impulsora de la evolución, y de todos los avances actuales. al ser uno de sus fundadores: Jaime Ponte, Médico de la Unidad de Ferrol, uno de los miembros más activos de la GAT que participó en el *Libro Blanco de la Atención Temprana* y con

una prolífica elaboración y publicación de documentos y artículos clave en la Atención Temprana.

El 10 de marzo de 1998 se publica en el Diario Oficial de Galicia (DOGA) el Decreto 69/1998 del 26 de febrero, por el que se regula la Atención Temprana en niños con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Galicia.

Desde algunos grupos políticos, también, se inicia un interés determinante para la evolución e implantación de la AT. El Grupo Parlamentario del Bloque Nacionalista Galego (BNG), a través de su portavoz José Manuel Beiras Torrado, presenta en la Mesa del Parlamento el 13 de noviembre de 1998 una moción sobre los medios técnicos y profesionales dedicados al desarrollo del Programa de Asistencia Integral de Atención Temprana de Galicia.

O Parlamento insta a Xunta de Galiza a:

1º Establecer un diálogo coas organizacións de familiares, profesionais, etc., que esteen a actuar na área da atención temperá, co obxectivo de buscar solucións ás deficiencias do programa de asistencia en atención temperá de Galiza.

2º Instalar unha unidade de atención temperá en cada unha das once áreas sanitarias de Galiza.

3º Dotar a estas unidades dos profesionais necesarios para poder desenvolver o Decreto 69/1998 no seu artigo 4º, no que se di textualmente: “As unidades de atención temperá de Galiza dispoñerán de profesionais especializados no desenvolvemento infantil e que cubran as áreas bio-psico-social e de persoal de soporte administrativo suficiente en función de nenos a atender. Xa que logo faise preciso que estas unidades esteen compostas por un/unha médico rehabilitados; psicólogo; asistente social; fisioterapeuta; terapeutas ocupacionais; logopedas; psicomotricista; educadores.

4º Asegurara a asistencia psicopedagóxica do neno/nena e a súa familia.

5º As unidades de atención temperá hospitalaria terán a responsabilidade asistencial do conxunto da área sanitaria e coordinarase co resto dos recursos rexistrados na zona de tal xeito que o programa e proxectos poidan materializarse.

cos medios máis achegados e adaptalos a cada familia.

6º As unidades e servizos de atención temperá deberán prestar especial atención a preparación e realización da integración escolar, garantido, a través dunha coordinación interconsellerías, a continuidade da asistencia que o neno precisa.

7º Restablecer en cada área de saúde unha comisión técnica e social interinstitucional que faga seguimento dos cumprimentos dos procesos de integración social. Esta comisión técnica terá que contar coa participación de municipios e mancomunidades.

8º Posta en funcionamento dunha rede informativa que facilite, entre outras, a organización en toda Galiza un sistema de detención* e derivación precoz, así como de promover a confluencia dos recursos de información e documentación existentes no conxunto de Galiza.

Esta moción que tuvo una gran acogida y fue aprobada por unanimidad por el *Pleno del Parlamento de Galicia* el 24 de noviembre de 1998 con modificaciones respecto al texto original, modificaciones que apporto y expongo a continuación:

- en el 1º en vez de establecer un diálogo lo cambian **por continua-lo diálogo.**
- en el 2º instalar unha unidade en cada... se cambia **por completa-la instalación de unidades.**
- en el artículo 3º se cambia completamente el redactado y el contenido excluyendo a todos los profesionales que tradicionalmente no corresponden a sanidad(...) **Garanti-la existencia dun núcleo de profesionais que coordinen as actuacións de todos aqueles especialistas do complexo hospitalario que poidan ser necesarios para chegar a un diagnóstico e tratamento axeitado, é dicir, neuropediatría, endocrino infantil, cardiológo infantil, neonatólogo, psiquiatra, psicólogo, etc., en coordinación cos equipos establecidos ou que se establezan para o efecto das consellerías de Educación e de Servizos Sociais.**
- En el 4º modifican asegurar a asistencia por **impulsa-la asistencia.**
- En el 5º modifican As unidades de atención temperá hospitalaria terán a responsabilidade asistencial do conxunto da área sanitaria e coordinarase co resto dos recursos rexistrados na zona de tal xeito que o programa e proxectos poidan materializarse. cos medios máis achegados e adaptalos a

cada familia. Por **As unidades de atención temperá hospitalaria terán a responsabilidade asistencial no territorio da súa competencia e coordinarase co resto dos recursos rexistrados na zona, en colaboración cos profesionais de educación e cos servizos sociais.**

- En el 6º Modifican As unidades e servizos de atención temperá deberán **prestar especial atención a preparación e realización da integración escolar**, garantindo, a través dunha coordinación interconsellerías, a continuidade da asistencia que o neno precisa. Por **seguir prestándolle unha especial atención a integración escolar e social.**
- En el 7º Restablecer en cada área de saúde unha comisión técnica e social interinstitucional que faga seguimento dos cumprimentos dos procesos de integración social. Esta comisión técnica terá que contar coa participación de municipios e mancomunidades. Por **Potencia-la actividade das comisións provinciais de integración escolar e social.**
- En el 8º y último Posta en funcionamento dunha rede informativa que facilite, entre outras, a organización en toda Galiza un sistema de detención* e derivación precoz, así como de promover a confluencia dos recursos de información e documentación existentes no conxunto de Galiza. Por **Incorporar á rede de información de atención primaria de saúde do Sergas tódolos datos que sexan precisos para facilita-las actividades de atención temperá en tódalas súas etapas, dende o diagnóstico precoz ata a integración total do neno.**

Y finalmente el 19 de abril de 1999 se publica en el *Diario Oficial de Galicia (DOGA)* la Orden de 24 de marzo por la que se adscribe determinado personal procedente de la Dirección Xeral de Servicios Sociales a las nuevas unidades de Atención Temprana del Complejo Hospitalario de su Área de referencia.

4.3.1 Los anteproyectos sobre Atención Temprana en Galicia

Para comprender los procesos posteriores en la Atención Temprana en Galicia es necesario presentar algunos de los anteproyectos. En este caso la actualización del Anteproyecto del *“Plan de Atención Temprana a Niños con Limitaciones Neuropsicosociales en la Comunidad Autónoma de Galicia”* (1991).

En una primera parte se presenta una justificación del anteproyecto, explicitando primeramente cual es el objetivo de su elaboración, que es el de ofrecer a la Xunta de Galicia un Anteproyecto de Atención Integral a Niños con Deficiencias Neuropsicosociales en la Comunidad Autónoma de Galicia. En el cual

se recogen cuestiones sobre el neurodesarrollo infantil, se nos habla de la importancia del diagnóstico precoz en el que debe estar basada toda acción encaminada a favorecer el óptimo desarrollo cerebral y prevenir, mejorar, o recuperar los daños estructurales o funcionales del Sistema Nervioso Central y la necesidad de una puesta a punto, inmediata, de un programa de estimulación psicomotora, sensorial y/o socio-familiar de acuerdo al nivel de desarrollo y a las características individuales del niño.

Inciden en que el niño sea atendido desde que nace en la Unidad de Atención Temprana del Hospital, y continúan diciendo que los niños deberán ser sometidos a programas específicos de Atención Temprana, tanto en las unidades de Atención temprana hospitalarias como extrahospitalarias de una forma coordinada y complementaria para posibilitar que la acción estimuladora coincida con la máxima plasticidad y capacidad de recuperación del Sistema Nervioso Central.

Consideran así mismo que la información a la familia y el “adiestramiento” de la misma en técnicas estimuladoras, para la aplicación del niño en el hogar, forma parte fundamental del proceso de rehabilitación de este.

Como podemos apreciar, en este primer apartado del Anteproyecto, el contenido que aquí se vierte lo encontraremos con mayor o menor énfasis, pero siguiendo criterios similares, en todos los borradores previos, así como en la publicación del Programa de Atención Integral en Atención Temprana para Galicia. Podemos observar, también, el uso de una terminología totalmente clínica que impregna todos y cada uno de los borradores, y proyectos, aquí reseñados. A esto, hay que añadir que en cada uno de ellos participaron comisiones compuestas por profesionales concedores de la Atención Temprana y que, a su vez, fueron los que la iniciaron en Galicia. Perteneían, y aun pertenecen, a áreas y ámbitos diversos y con formaciones interdisciplinarias (médicos, pedagogos, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas...).

Por lo que, me permito añadir que esta supeditación clínica de la Atención Temprana, y de la educación especial, (hoy educación inclusiva) nos lleva a considerar el déficit como el eje y a basar la práctica en una suma de técnicas en el

que el diagnóstico es el inicio de cualquier actuación, y en algunos casos, la actuación misma. Al niño se le considera como a un paciente, desde la mirada de la patología médica es un enfermo, por lo tanto, su lugar es el hospital. Pero nos hemos olvidado de que, aunque le llamemos paciente la llamada, desde su perspectiva, “deficiencia” no es irreversible. Lo que nos crea también otra gran interrogante: cómo trabajar con los profesionales ubicados en los hospitales o en las unidades primarias de salud.

Si el objeto del trabajo médico es el cuerpo enfermo, tendremos que entender a su vez que este no es el único objeto de la práctica médica, ya que también lo es el cuerpo sano puesto que se incorporan medidas preventivas, prevención a la que en la Atención Temprana se considera como un objetivo prioritario, aquí aparece un desacuerdo cuando se redefine el objeto de trabajo de la medicina como el proceso salud-enfermedad, fórmula que tiene la ventaja de recuperar la unidad de ese proceso.

La diferenciación entre práctica y saberes, en cambio, se debe más a las dificultades que existen, en el caso de los saberes, para la identificación del objeto de trabajo, por lo menos en apariencia. Decimos en apariencia porque, a pesar de lo afirmado, todo objeto de trabajo es un objeto construido, solo que en un caso -el de las prácticas- esa construcción se realiza a lo largo de la historia, y en el otro -los saberes- debe realizarse para un tiempo y momento propios, es decir que debe tomarse la historia como parte del problema. Esto tiene una doble consecuencia sobre la historia y sobre la ciencia, al establecer una relación entre ambas que, al integrarlas, confiere a la primera su pleno sentido y a la segunda su capacidad crítica y transformadora.

De manera que tanto en lo que se refiere a los saberes como a las prácticas, la identificación del objeto de trabajo debe ser analizada en su complejidad articulada – sus múltiples determinaciones- para comprender su significación.

4.3.2 Del STAND al SAT

El STAND era uno de los servicios de atención a niños con discapacidades o

con problemas en el desarrollo, que se creó en un ayuntamiento de las rías gallegas en la provincia de A Coruña, en Noia, con una población aproximada de 15.000 hab. Esta iniciativa presentada a nivel municipal surgió a partir de la elaboración de un proyecto que realizamos dos pedagogas, Gloria Díaz y Teresa Busto Domínguez en el año 1989, y que fue aceptado por la Xunta de Galicia en 1990, pero que, debido a la escasa financiación, por este órgano Autónomo, el ayuntamiento de Noia se hizo cargo casi del 100% del presupuesto en su primer.

Fue debido al interés de las familias, y de los profesionales de diferentes ámbitos: educación, salud, servicios sociales, que tuvo una clara repercusión social, siendo muy conocido a través de los medios de comunicación y con una amplia difusión a nivel comarcal.

Esta situación provocó que, todas nuestras iniciativas fuesen recogidas y que hubiese un intercambio entre cada uno de los servicios, existiendo una colaboración conjunta que no venía dada por una imposición institucional sino que la afinidad en cada una de nuestras actuaciones marcó un momento que ya no se ha vuelto a repetir y que actualmente no existe (muchos de los profesionales que coincidimos en aquellos años, hemos seguido trayectorias profesionales que nos han llevado lejos de esta comarca, al mismo tiempo los cambios en las políticas municipales no han dado continuidad a algunas de estas iniciativas, aunque si al STAND).

4.3.2.1 Cómo surgió este proyecto

Ante esta situación se elaboró un proyecto donde se recoge una perspectiva desde la disciplina pedagógica de un servicio de atención a niños con discapacidades.

Cuando elaboramos este Proyecto se marcaron unos objetivos básicos:

- Unha asistencia por sectores, prestando atención e tratamento ós nenos con deficiencias desde un servicio público e gratuíto, a curto prazo e manténdoos no seu marco de vida natural, sen desinserirlos do seu medio socio-familiar. Desta forma é posible un maior acercamento ós nenos e ás súas familias, así

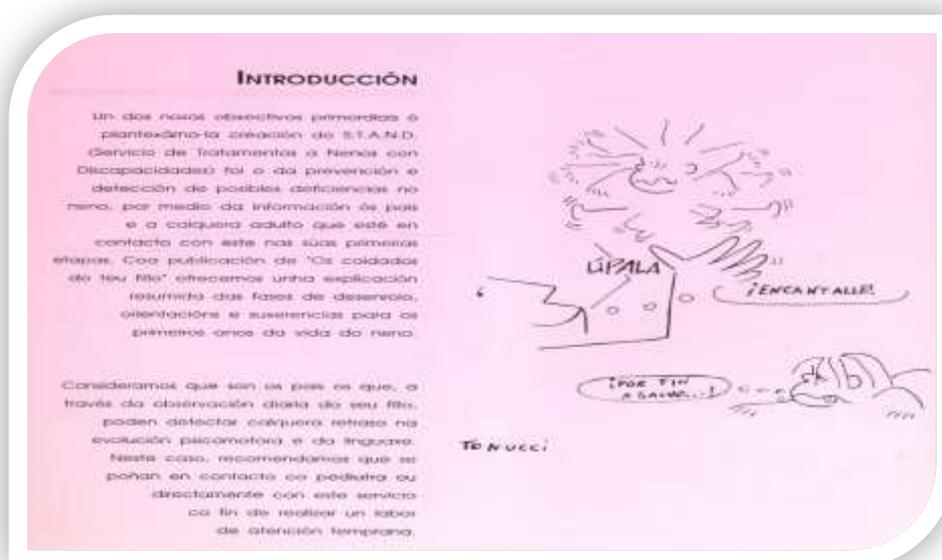
como ofrecer un tratamento continuado e un seguimento de cada caso.

- Afrontar desde un enfoque interdisciplinario os trastornos do neno, para que esta poida ser tratado dunha forma globalizada, tendo en conta tódolos aspectos que interactúan na súa vida. Neste sentido preténdese un contacto continuo cos distintos profesionais (pediatras, mestres, asistentes sociais, etc.) que interveñen na evolución e desenvolvemento do neno, para así en colaboración, levar a cabo unha búsqueda de solución adaptada á súa problemática.
- O contacto permanente coa familia do neno, levando a cabo una labor informativa e de orientación, xa que o consideramos unha das partes que máis incidencia pode ter no seu desenvolvemento, especialmente nos primeiros anos de vida.
- Un traballo conxunto continuado profesional e comunitario para que sexa posible a integración total destes nenos na familia, na escola e na sociedade.

Basándonos en las propuestas de Tonucci y ofreciendo un tipo de atención a los niños y niñas, y a sus familias, que enmarcarse una práctica desde perspectivas pedagógicas y no tanto de desde las teorías del desarrollo, realizamos trípticos y carteles divulgativos que acercamos a todas las poblaciones.



A través, de estos primeros folletos pretendíamos dar a conocer lo que significaba la creación de una unidad como la del STAND, nuestros objetivos, además de los ya reseñados, intentaban un cambio en la visión que sobre el niño se tenía y aún persiste, es decir intentábamos una transformación y un análisis diferente de la realidad en la que estábamos inmersas.



Ante esta situación se hace manifiesto reconsiderar los análisis previos en relación con la familia, es necesario contextualizarlos y realizar un abordaje donde se integren visiones desde perspectivas socio-antropológicas que hasta ahora se habían negado.

Con esta interpretación, aunque hablemos de familia queríamos entender el ámbito familiar en un sentido mucho más amplio y, por lo tanto, nuestras informaciones tenían que ampliarse a todos los adultos, lo que conllevaba un cambio en esta concepción restrictiva y en la utilización de este término.

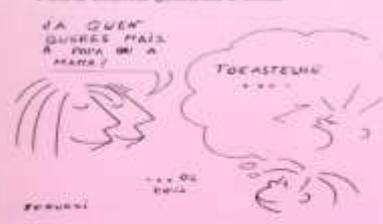
ALIMENTACIÓN E HÁBITOS

COMO NORMAS XERAIS

- É importante darlle unha alimentación adecuada que contenga proteínas, grasas, hidratos de carbono, auga, vitaminas e sales en cantidades suficientes e equilibradas.
- Seguir sempre as recomendacións dos pediatras sobre todo nas cambios de alimentación.
- No período de lactancia o nai debe gardar unha dieta e seguir un control médico.
- Débese establecer un horario de comidas pero nos primeiros meses de vida non hai que ser demasiado adaptados ó horario que teña o niño.

EVITAREMOS...

- Sempre a sobrealimentación.
- Converter as horas das comidas en horas de tensión.
- Cualquera medida punitiva (chamfaxe, berros, amenazas, "que vén o coxo", "xa non te quero", "se comes asíucha unha lambefada", etc.).
- Dar unha alimentación insuficiente e inadecuada na súa composición.
- Darlle comida antes farto, sobre de todo dando cantidades.
- Darlle bebidas gasoadas e azúcares.



ATENCIÓN E CARIÑO

COMO NORMAS XERAIS

- Procurar que o ambiente onde se cria o niño, se por de todo, o familiar, sexa equilibrado, proporcionando-lle seguridade.
- Nunha situación de súa necesidade: estar atento e comprensión.
- Facer moito contacto, estando máis presentes, cumprimentando determinadas horas do día, como o da comida.
- A personalidade do niño comenzo a formarse desde o útero e os pais son fundamentais na súa formación.
- Xogar con el e portarse nas súa actividades diarias.

EVITAREMOS...

- Lembrar a cada condutas extremas, como a **sobreprotección** ou o abandono.
- Desatender no niño as necesidades ou frustracións.
- Darlle todo o que lle pide, tendo en conta o que é superfluo e o que é necesario para el. Questar o niño non significa darlle todo o que está ó seu alcance.
- Condutas de indiferencia de cara de adultos, dando-lle unha maior autonomía desde os primeiros meses de vida e máis debe ter o seu lugar para darme, pagar, etc.

Continuando con la presentación de este folleto sobre los cuidados del niño, se observa claramente una forma de subjetivación a través de los dibujos y el lenguaje utilizado, ya que situamos al niño como sujeto con voz.

FASES DO DESENEROLO		
<i>Idade</i>	<i>Desenrola Motor</i>	<i>Desenrola da linguaxe</i>
0 - 1 mes	Se me pois tomar olatos pronto segundo coñece un sistema.	Chora se feito fome e outros incómodos. Tranquilízase cando vai cos meus pais.
2 - 4 meses	Segue coñecendo satisfaccións obtidas sobre coñecer o mundo e coñecer. O movemento un obxecto ten forza coñece.	Facendo si faga voz e faga gorgoritos, para chamar a súa atención.
4 - 6 meses	Descobreción de que están coñecendo algo cos pais e os seus. Comeza coñecendo os seguintes que me dan e faga sorrisos debuxados.	Comenzando con sons cuando li me falo, e resposta de que están coñecendo.
6 - 8 meses	Sustentando un obxecto cerrado coñecendo coñece máis. Aprende me pois chora, ten obxectos, fando coñecendo se están fando e coñecendo coñece máis.	Pode dicir "pa, má, de, " e gaguear repetido.

4.3.2.2 Las funciones

En estas líneas de actuación, desde una perspectiva colaborativa y comunitaria elaboramos y desarrollamos las siguientes funciones:

- Prevención y atención temprana para evitar que los problemas sean detectados tardíamente, agudizándose estos. Hay que reconocer la importancia de la atención en el desarrollo cognitivo y la cantidad y calidad de estímulos que deberán recibir los niños en estas primeras etapas. Somos conscientes de una intervención temprana posibilitará un desarrollo más armónico del niño.
- Ayuda a los padres en la aceptación de la discapacidad de su hijo, ofreciéndoles información y orientación para enriquecer el ambiente familiar, fundamental en los primeros años de vida de su hijo. Se pretende conseguir su participación en el proceso de desarrollo del niño, con el fin de mejorar su integración familiar, escolar y social.
- Asesoramiento a guarderías y colegios en los que el niño está integrado realizando un trabajo coordinado con los profesionales que participan en la educación del niño.
- Llevar a cabo una labor divulgativa en los medios de comunicación (prensa, radio, etc.) referida al trabajo que se está llevando a cabo dentro del servicio e informando sobre los aspectos referentes a posibles deficiencias que se pueden presentar.
- Contactar con pediatras y médicos especialistas para llevar a cabo una colaboración entre los profesionales que atienden y se ocupan de la vida del niño a lo largo de su desarrollo.
- Concienciación en la comunidad para lograr la integración escolar y social.
- Coordinación con los diversos equipos de diferentes organismos, como son el equipo de valoración de la Consellería de Trabajo y Servicios Sociales, los Equipos Psicopedagógicos de Apoyo (dependientes de la Consellería de Educación) y el Equipo de Atención Temprana de la ONCE.
- Aprovechamiento de los recursos existentes, como son los equipos sociales de base, centros sociales y el Instituto Social de la Marina.
- Realización de un estudio de la situación de los niños en esta zona para poder

dar respuesta a las necesidades existentes mediante la coordinación con otros profesionales y organismos.

Entre algunas de las actividades realizadas y que tuvieron una amplia repercusión:

- Se enviaron escritos dirigidos a padres, médicos y pediatras, dando a conocer el servicio.
- Se redactaron notas para los medios de comunicación (prensa, radio etc.)
- Realización de un trabajo divulgativo con la elaboración de carteles y folletos informativos, dirigidos estos últimos principalmente a padres.
- Atención directa a los niños, realizando tratamientos individuales, adaptando el número de sesiones semanales a las necesidades del niño en concreto.
- Participación en la formación de los estudiantes de la Universidad de Santiago a través de un convenio de colaboración.

Este servicio sigue abierto después de varias décadas con las mismas profesionales y con una gran incidencia en las actuales propuestas de la Atención Temprana no sólo en Galicia.

Actualmente las políticas y las prácticas son otras, sobre todo a partir del *DECRETO 183/2013, do 5 de decembro*, por el que se crea a *Rede galega de atención temperá*. Aquí debemos apuntar que, una de las principales impulsoras y que gracias a su trabajo, durante todas estas décadas, en su participación activa en esta transformación de la Atención Temprana en Galicia, Teresa Busto, cofundadora del STAND, de la Asociación Gallega de Atención Temperá (AGAT), miembro del Grupo de Atención Temprana que se configuró en 2001, como Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, a nivel nacional, y que hasta marzo de 2019 ha sido presidenta de AGAT, continúa en esta lucha por la evolución de la Atención Temprana siendo parte de estos logros que han transmutado en todos los sentidos los procesos acaecidos en Galicia.

De aquel llamado STAND y, desde una práctica incipiente, muchas veces intuitiva y no asentada todavía, pero me atrevería a decir que, aun así, ayudó a

construir los principios en los que, hoy en día, se fundamenta el funcionamiento de los servicios de la Atención Temprana. Podríamos afirmar que, esta transfiguración de la AT es revolucionaria, sobre todo, al centrarse en una praxis que tiene en cuenta y permite la construcción de las formas de subjetivación de todos los implicados.

De aquel llamado STAND quedan las profesionales (Teresa Busto desde su creación, Mercedes Pérez Pardavila meses después y, Ana Agras cuatro años más tarde) que no han variado en todos estos años y que han sido partícipes en esta continuidad y consolidación de este servicio, así como parte de las infraestructuras que se crearon. Pero, sobre todo, queda esa mirada, desde la complejidad, que acrecienta y fundamenta estas acciones.

Actualmente, e integrado este servicio en la Red Gallega de Atención Temprana ha pasado a denominarse, *Servizo de Atención Temperá-SAT de Noia* (aunque sigue agrupando los Concellos de Muros, Lousame, Outes y Porto do Son). Este SAT (antes STAND) siempre ha estado sujeto a las políticas de financiamiento y a las subvenciones que se han otorgado a las entidades locales, para que sea posible esta permanencia en la prestación de servicios ahora, desde el *Decreto de la Rede galega de atención temperá (2013)*, serán cofinanciadas por la *Unión Europea en el marco del Programa Operativo del Fondo Social Europeo (FSE) Galicia*



2014-2020. Es mediante una *Resolución de la Consellería de Política Social* que se le concede al *Concello de Noia (2018)* esta subvención que permitirá beneficiarse del servicio de AT después de haber cumplimentado todas las bases recogidas en las convocatorias anuales.

Este servicio fomenta y dirige intervenciones conjuntas, cuya finalidad última, es la igualdad, la salud y la inclusión de la población entre 0 a 6 años con trastornos del desarrollo, o en riesgo de padecerlos, sus familias y su entorno. (Web Concello de Noia, 2018)

En esta misma línea de propuestas acogidas por este este Concello y en

coordinación con el SAT- Noia se implementan los *Programas complementarios de educación e apoio familiar para a inclusión social de poboación en risco de exclusión*. Intervenciones igualmente cofinanciadas por la *Unión Europea Programa Operativo del Fondo Social Europeo (FSE) Galicia 2014-2020* en promoción de la igualdad, la salud y la inclusión social.

O fin último deste programa é desenvolver en cada neno/a as súas competencias básicas, mellorar os seus hábitos de estudo, incrementar as súas expectativas ante a posibilidade de éxito e fortalecer os seus procesos de socialización positiva (Concello de Noia).

Por lo que, podemos añadir que los esfuerzos y años de lucha por la inclusión están ya implementados en muchos de servicios que configuran la expansión de la AT en Galicia, sobre todo en entornos rurales muy desfavorecidos social y políticamente.

4.4 Programa de asistencia integral en Atención Temprá de Galicia. Programa de Atención Sociosanitaria de Galicia (PASOS)

Este programa se da a conocer en 1997 a través de la Consellería de Sanidade e Servicos Sociais. Un año antes en esta Consellería se crea la Subdirección Xeral do Programa de Atención Sociosanitaria. Y es en este marco donde se considera prioritario el estudio de la situación actual de la Atención Temprana en Galicia y el desarrollo de un Programa de Asistencia, con la intención de agrupar los recursos que se disponían desde el SERGAS (Servicio Galego de Saúde) y desde Servicios Sociales.

Es editado por la Xunta de Galicia en 1997, concretamente por la Secretaría Xeral de la Consellería de Sanidade e Servicos Sociais, y elaborado por la Subdirección do Programa de Atención Sociosanitaria partiendo de un anteproyecto presentado por los doctores Javier Cairo y Rafael Tojo se planifica el *Programa de Asistencia Integral en Atención Temprana a niños con deficiencias, discapacidades y minusvalías* de la Comunidad Autónoma Gallega.

El Programa editado en formato libro es difundido a través de la Xunta de Galicia y enviado a los profesionales y servicios ya existentes. Crea grandes

controversias debido a los sesgos metodológicos y conceptuales que se venían recogiendo en las diferentes subcomisiones con representación de profesionales de todos los ámbitos, sectores y administraciones de Galicia.

Es patente que este Programa no recoge el proceso previo que desde 1979 se estaba llevando a cabo en Galicia, en toda la comunidad gallega pero que se centraba sobre todo en A Coruña, es decir no recoge la historia en su totalidad sino que nos muestra un estudio sesgado y meramente descriptivo, en base a una cuantificación en cuanto a unidades y niños atendidos o en situación de serlo y que se convierte en una prescripción de lo que desde determinadas perspectivas algunos consideran lo que debe ser la Atención Temprana. Estas perspectivas se enmarcan en visiones clínicas, donde el niño es objeto de intervenciones y donde las posibilidades de lo educativo quedan al margen.

Trataré de que cada una de estas cuestiones a partir de la presentación de este programa:

Introducción

II. La atención Temprana

1. Definición y concepto
2. Objetivos
3. Metodología de trabajo
4. Tipología de pacientes
5. Datos epidemiológicos de Galicia

III. Programa de Atención Temprana para Galicia

1. Primer nivel: Hospitalario
2. Segundo nivel: Atención Primaria
3. Tercer nivel: Convenios/Conciertos
4. Cuarto nivel: Escuela

III. Aplicación del programa en el área sanitaria

1. Formación de grupos de trabajo
2. Ejecución de programas
3. Instrumentos y métodos de derivación

En el prólogo de esta edición del Programa el Conselleiro de Sanidade e Servizos Sociais, José M^a Hernández Cochón nos habla de la necesidad de coordinación de la información entre los centros hospitalarios, la atención primaria de salud y los centros de atención temprana de Servizos Sociais.

A necesidade de coordinar e facilita-lo fluxo de información entre os centros hospitalarios, a atención primaria de saúde e os centros de atención temperá de Servizos Sociais, impulsaron á Consellería de Sanidade e Servizos Sociais a elaborar e posteriormente implantar un Programa de Asistencia Integral en Atención Temperá para Galicia, pensando en proporcionar ó acabado de nacer e a súa familia a atención que require dende os primeiros momentos da súa vida (p.6).

Podemos observar a través de lo expuesto por el Conselleiro que no menciona en ningún momento que esta coordinación se extienda a los servicios de Atención Temprana, dependientes de los ayuntamientos o mancomunidades, así como a los que pertenecen a iniciativas privadas, por lo menos en relación con lo que considera. Puedo interpretar que esta no alusión a las unidades de Atención que se encuentren fuera de la red de salud pública, o de servicios sociales, no se tendrán en cuenta en este intercambio de información, o quizás que esta jerarquización en cuanto competencias de mayor a menor poder en la toma de decisiones hace que estos “otros” servicios se encuentren en otro orden todavía no explicitado, o quizás pensar esto sea debido al desconocimiento de la situación de la Atención Temprana en Galicia. ¿En qué me baso para llegar a esta aseveración?

- En primer lugar, en Galicia quizás no se puede hablar en plural cuando nos referimos a los centros hospitalarios con anterioridad a 1997 en el que se establece este Programa de Atención Integral en Atención Temprana, ya que en esos momentos la única unidad hospitalaria de Atención Temprana era la del Hospital Materno-Infantil en la ciudad de A Coruña con un equipo formado por 22 profesionales. Aunque, figure otra unidad en el Hospital Montecelo de Pontevedra desde enero de 1994 con tres profesionales: un médico rehabilitador, un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional.
- En segundo lugar, los servicios de atención primaria de Salud no poseían una trayectoria anterior en relación con la atención a niños con discapacidades o con “riesgo” de padecerlas, muy al contrario, ya que algunos pediatras desconocían y desconocen en algunos casos, aun hoy, cuáles son los objetivos

de la Atención Temprana.

- En tercer lugar, las unidades de Atención Temprana de Servicios Sociales en Galicia estaban ubicadas en las siguientes ciudades: Ourense, A Coruña, Lugo y Ferrol (en A Coruña), no existiendo ninguna en Pontevedra y centralizando su atención en los grandes núcleos de población (Los niños y las familias se tienen que desplazar en algunos casos hasta 100km, para recibir asesoramiento en algunas de estas unidades)
- En cuarto lugar, en el apartado 6 del Programa: Situación actual en Galicia, en las páginas 26 y 27 si se mencionan las unidades dependientes de los Concellos (Ayuntamientos), mancomunidades o asociaciones de padres o profesionales, a los que denominan Servicios Terapéuticos de Atención Temprana. Esta exposición de centros, servicios y unidades de Atención Temprana en Galicia nos puede llevar a varios niveles de confusión en cuanto a que:
 - unos se unifican a partir de la entrada en funcionamiento de este Programa.
 - y otra no mencionan uno de los centros base de Servicios Sociales pionero en Galicia como es el de A Coruña, del que algunos profesionales pasan a formar parte de la macro-unidad de Atención Temprana hospitalaria del Materno Infantil Teresa Herrera. Situación que también queda oculta con posterioridad en la publicación de la Orden del 24 de Marzo de 1999 en el DOGA (19-4-99) por la que se adscribe determinado personal procedente de la Dirección Xeral de Servicios Sociales a las nuevas Unidades de Atención Temprana del Complejo Hospitalario de su Área de referencia, es decir no consta la adscripción realizada en A Coruña en 1996 como programa “piloto” de la Unidad de Atención Temprana del Centro Base de A Coruña (1 Médico Rehabilitador, 1 Psicóloga, 1 Asistente Social, 4 Psicomotricistas, 1 Terapeuta Ocupacional) al Materno Infantil Teresa Herrera.

Antes de 1997:

Unidades Hospitalarias	
Año 1979	Unidad de Rehabilitación Infantil y Atención Temprana
Ubicación	Hospital Materno Infantil de A Coruña
Año 1994	Unidad de Atención Temprana
Ubicación	Hospital Montecelo de Pontevedra

Servicios Terapéuticos de Apoyo:

➤ De dependencia Municipal

Concellos	
STA. COMBA	Sta. Comba, Mazaricos, A Baña, Zas
NEGREIRA	Negreira, A Baña
NOIA (STAND)*	Noia, Lousame, O Son, Muros, Outes
PONTEAREAS	Ponteareas
RIANXO	Rianxo
PUEBLA	Boiro, Puebla y Riveira

Mancomunidades

MARIÑA LUCENSE* (situado en Foz)	Foz, Cervo, Xove, O Vicedo, Viveiro, Oural, Valadouro, Alfoz, Mondoñedo, Lourenzá, Barreiros, Ribadeo, Trabada, Riotorto, Pastoriza, Pontenova
O Carballiño* (situado en Carballino)	Carballiño, Cea, Piñor, Irixo, Beariz, Borborás, Maside, Punxín e San Amaro.
Verín* (situado en Verín)	Verín, Riós, Vilardevós, Oimbra, Monterrei, Cualedro, Laza, Castrelo de Val



Fuente: Programa Pasos

Los objetivos que este Programa describe como prioritarios son los siguientes:

- Cubrir las necesidades de estos niños en toda la Comunidad Autónoma Gallega creando nuevas unidades de Atención Temprana.
- Mejora de la calidad de las unidades que ya están en funcionamiento.
- Para esto consideran necesario unificar a los profesionales de los Servicios Sociales y del Sergas (Servicio Gallego de Salud). Es decir, los profesionales de Atención Temprana de los Centros Base de Servicios Sociales pasan a formar parte de las unidades hospitalarias.
- Coordinación entre los profesionales de las áreas sanitarias, de servicios sociales y de educación.

Cómo se define y conceptualiza la atención temprana en este Programa.

Son muchas y diferentes las definiciones y conceptualizaciones con relación a lo que es y pretende la Atención Temprana, sobre todo tendremos que tener en cuenta que estas diferencias se sitúan en torno a las definiciones de las que parten los enfoques tan dispares que se están llevando a cabo en la realización de estas prácticas.

En Galicia pionera en los inicios de la Atención Temprana en España vemos como las actuaciones y, por tanto, las definiciones actuales de lo que es e implica esta atención, se encuadra en perspectivas médico-rehabilitadoras, determinada por tipologías de trastornos en las áreas motoras, sensoriales o mentales. Aunque si se tiene en cuenta la familia y el entorno del niño.

Quizás la ambigüedad en cuanto a esta conceptualización se encuentre en el término “medidas”, este conjunto al que se refiere queda enmarcado en propuestas muy técnicas y donde la finalidad máxima se sitúa en potenciar capacidades en este caso físicas, psíquicas, sensoriales y sociales, dejando al margen perspectivas más holísticas, donde el niño deje de ser un objeto fragmentado y pase a ser un sujeto donde la discapacidad no sea considerada como un todo.

A Atención Temprana é o conxunto de medidas postas ó servizo do neno que presenta trastornos ou desharmonías no seu desenvolvemento, nas áreas motoras, sensoriais e/ou mentais ou risco de padece-las, así como ó servizo da súa familia e do seu entorno, coa finalidade de garantir e potenciar ó máximo o desenvolvemento das capacidades físicas, psíquicas, sensoriais e sociais dese neno dende os primeiros momentos da súa vida.

Continuando con el análisis de los contenidos de este Programa vemos que el énfasis se pone en los niños recién nacidos, llamados neonatos:

La población diana de este Programa será, por lo tanto: Los neonatos de riesgo o con deficiencias.



Fuente: Programa Pasos

Es decir que la Atención Temprana la definen, como una técnica dentro de la Rehabilitación Infantil, al igual que la estimulación precoz (Carlos Skliar, 1997)

En cuanto a la organización del Programa de Atención Temprana para Galicia proponen varios niveles de actuación en relación con los principios que aquí se recogen y que proponen para la atención “del niño de riesgo o discapacitado”.

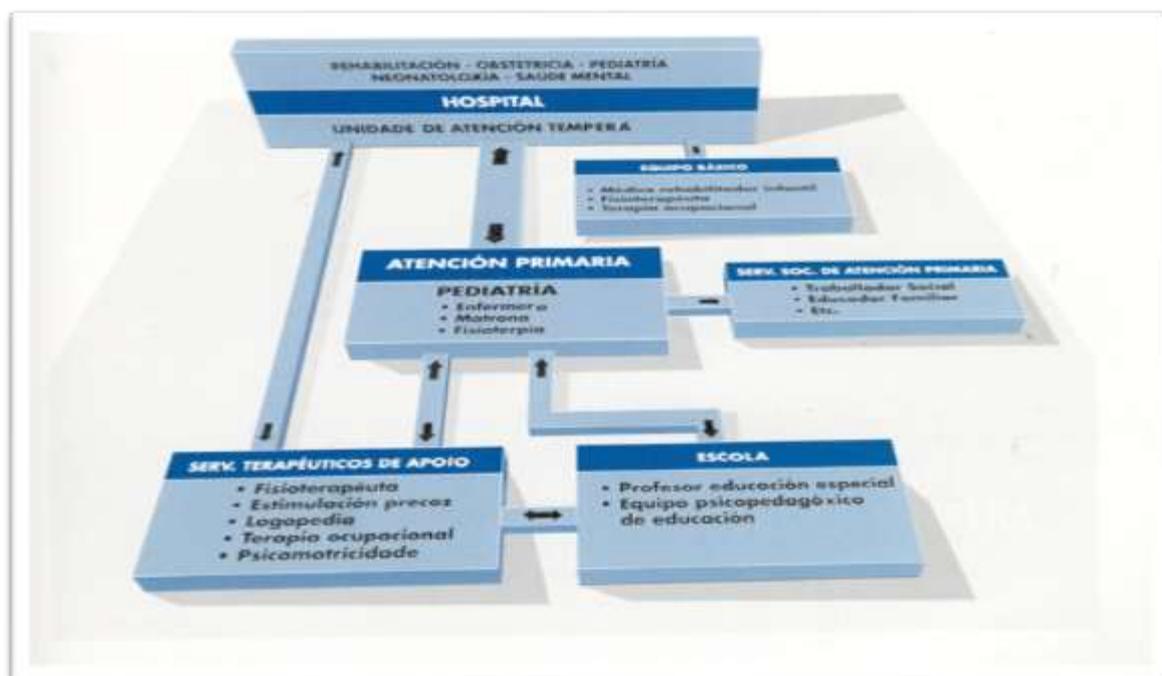
La prevención, detección, diagnóstico y primer tratamiento del niño de riesgo o discapacitado comienza habitualmente a nivel hospitalario y posteriormente se continuará a nivel de atención Primaria coordinando el pediatra de Atención Primaria y el médico rehabilitador de la unidad de atención temprana hospitalaria al equipo de Atención Multidisciplinar extrahospitalario que presta atención al niño de riesgo y/o discapacitado, equipo que tendrá una composición variable en función de las necesidades del niño y de los recursos existentes en la zona, pero en el que intervendrán además del pediatra de zona, el ATS, la matrona, el fisioterapeuta y aquellos otros servicios terapéuticos de Apoyo que se pueden necesitar: Estimulación precoz, Psicomotricidad, Logopedia, Terapia ocupacional.

Además, tendrá un papel muy importante los servicios sociales municipales de Atención Primaria, a través del trabajador social, el educador familiar etc. dando apoyo tanto a la familia del niño, como los servicios sanitarios de Atención Primaria.

Los objetivos a los que hace referencia el Programa de Asistencia Integral en Atención Temprana son:

1. La prevención y la detección precoz
2. La atención globalizada e integral.
3. Mantener al niño en su entorno familiar
4. Favorecer la integración escolar y social
5. Apoyar y asesorar a los padres
6. Dar apoyo y asistencia técnica a los centros educativos con niño integrados.

Por lo tanto, el programa de Atención Temprana de Galicia contempla cuatro niveles de actuación:



Fuente. Programa Pasos

Primer nivel: Hospitalario

La unidad de Atención Temprana Hospitalaria, que contará con un equipo básico formado por:

- Médico Rehabilitador (en Rehabilitación Infantil)
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional

Segundo nivel: Atención Primaria

El pediatra de Atención primaria es el responsable de los Programas de Salud. En

situaciones de riesgo Neuro- Psico-Social establecerá los Programas:

- Programas de Atención
- Programas de Estimulación Psico-Motriz.

Coordinación, supervisión y colaboración con el Médico Rehabilitador de la Unidad de atención Temprana hospitalaria en el control de la ejecución de los programas terapéuticos prescritos por este y ejecutados por Terapeutas de Atención Primaria, y por profesionales concertados para atender áreas específicas como fisioterapia, estimulación precoz, logopedia, psicomotricidad etc.

Servicios sociales de Atención Primaria.

Participación de los servicios sociales Municipales:

- Emisión del Informe Sociofamiliar para adjuntar a la historia clínica del niño:
- Situación y medio sociofamiliar.
- Vivienda, accesos, adaptación funcional del hogar
- Diseño de la aplicación de prestaciones y /o la intervención familiar que se va a realizar desde los servicios sociales.
- Información a la familia sobre:
- Obtención del Certificado de Minusvalía si procede.
- Ayudas económicas y otros recursos a movilizar según el caso.
- Información sobre legislación, centros educativos, transporte adaptado, ayudas económicas...
- Seguimiento de aquellos casos en los que se tenga planteado una aplicación de prestación de recursos.

Apoyo psicosocial a las familias, promoción de grupos de autoayuda, programas de respiro familiar, ayuda en el hogar, colaboración del voluntariado, Integración preescolar en Escuelas Infantiles municipales y concertadas.

Tercer Nivel: Servicios Terapéuticos de Apoyo

Los servicios terapéuticos de Apoyo llevan a cabo los Programas o Terapias que no se pueden prestar a través de los recursos de atención Primaria de Salud y siguiendo la prescripción terapéutica establecida desde la Unidad de Atención Temprana Hospitalaria.

Estos terapeutas podrán ser convenidos o concertados a través del Sergas y podrán tener dependencia de los Concellos, de Mancomunidades, de asociaciones o

bien ser profesionales autónomos.

Se establecerán así mismo un control de calidad, mediante protocolos de actuación y sistemas de información procurando ir a un sistema de pago por servicio o proceso.

Cuarto Nivel: La escuela

La escuela es un elemento básico en la Atención Temprana por lo que deberán establecerse las fórmulas de coordinación y colaboración entre los equipos:

- Psicopedagógicos de Apoyo de Educación
- Atención Primaria del Sergas
- Servicios Sociales
- Unidad de Atención Temprana Hospitalaria.

La escuela como lugar de detección de niños susceptibles de seguir un Programa de Atención Temprana.

Na idade escolar, sempre que, a situação física, psíquica e/ou sensorial o permita, priorizarase a asistencia do neno á escola poñendo a súa disposición tódolos recursos que precise para facilitarlle a súa integración e adaptación a mesma dacordo o seu nivel de desenvolvemento e características individuais. (p.40)

Estos niños serán evaluados periódicamente en la Unidad de Atención Temprana Hospitalaria y en los casos que fuese necesario, se aprovecharían los períodos de vacaciones escolares para poner en práctica determinadas actuaciones terapéuticas orientadas fundamentalmente a aumentar el grado de independencia personal en las Actividades de la Vida Diaria básicas, así como en la adaptación de Ayudas Técnicas y / o entrenamientos en Métodos Aumentativos o Alternativos de comunicación.

En la escuela también se detectarán casos y se establecerán contactos con Atención Primaria de Salud y con los Servicios Sociales Municipales. Juntamente con la Unidad de Atención Temprana Hospitalaria se plantearán y se estudiarán las necesidades de adaptación del puesto escolar, necesidad de prótesis y ortesis etc. Se formalizarán los contactos necesarios por parte de la Unidad de Atención Temprana Hospitalaria y de Atención Primaria con los Equipos Psicopedagógicos

de Educación, procurando institucionalizar la colaboración.

Este programa se analizará en profundidad, al ser parte de mi experiencia y por el impacto que tuvo en su momento en la creación de la Atención temprana en Galicia, en los capítulos del análisis de esta tesis.

4.5 Asociación Gallega de Atención Temprana-AGAT

La situación de los profesionales de la Atención Temprana en Galicia pasa por diferentes momentos que se pueden definir de búsqueda y encuentro, de iniciativas, de comienzos, de frustraciones, de confusión, de desconocimiento... Para otros estos años de práctica profesional se consideran como que los espacios propuestos de reflexión, debate y formación no estaban abiertos a todos, que de alguna manera estos encuentros entre profesionales eran sectarios y que sólo eran nos reuníamos algunos de estos profesionales que colaboramos de una manera más próxima o afín a ciertos planteamientos cercanos a los movimientos de inclusión educativa (antes integración) o que pertenecíamos a asociaciones como *AIND (Asociación para a Integración do Neno Disminuido)* que a su vez la mayoría de estos profesionales también formaban parte de la *Fundación Paideia* donde se organizaban cursos y seminarios continuados de formación, convirtiéndose en el lugar de encuentro en el que muchos nos conocimos y pudimos compartir una práctica desde perspectivas hasta ahora poco exploradas.

Al mismo tiempo, la mayoría de los coordinadores de los diferentes ámbitos y que participaban en la organización de estos cursos, de formación, ocupaban puestos en la administración que les permitían decidir sobre cuestiones de amplia repercusión para el resto de los profesionales y por lo tanto de su incidencia a nivel profesional:

Así se plantea y se constituye esta asociación con las siguientes finalidades que muestran en su web:

AGAT es una asociación interdisciplinaria dirigida a los profesionales gallegos que, durante la primera infancia, trabajamos con los niños y niñas con discapacidad en Galicia y sus familias.

AGAT quiere recoger las experiencias propias y ajenas, facilitar la reflexión

y el debate profesional, expandir las novedades tecnológicas o metodológicas que sirvan para la autonomía e integración social de los niños y niñas de Galicia, promueve la igualdad de oportunidades en todas las comarcas de la comunidad.

AGAT pretende encontrar el intercambio de perspectivas con el movimiento asociativo y particularmente con las asociaciones de padres, haciendo de la Atención Temprana un ejercicio profesional sensible al contexto y a las necesidades de las familias, respetuoso con sus principios culturales o morales y con sus decisiones.

AGAT organizará encuentros, jornadas y cursos de especialización para poner al día la formación profesional que garantice una asistencia e calidad en toda Galicia. Así mismo facilitará la creación de grupos de interés sobre temas específicos.

AGAT está a disposición de las administraciones públicas para cualquier tipo de asesoramiento o consulta en Atención Temprana.

AGAT es una asociación sin fin de lucro que necesita de vuestra colaboración.

A continuación, en este cuadro que he elaborado y ordenado los hitos más significativos del trabajo y la colaboración la Asociación Gallega de Atención Temprana, tanto dentro de la Comunidad autónoma gallega como fuera. Es una de las asociaciones que mayor impacto ha tenido, también internacionalmente, al ser su presidente actual (nombrado en marzo de 2019) y cofundador de la AGAT uno de los máximo representantes del Grupo de Atención Temprana (GAT) y muy prolífico en cuanto al número e importancia de publicaciones en la Atención Temprana.

• HITOS AGAT	FECHA	APORTACIÓN
I Máster en Atención Temperá	1998-2000	Máster impulsado y coorganizado junto al Departamento de Psicología Evolutiva de Santiago.
<i>Documento de necesidades de Atención Temperá en Galicia</i>	1998	Realizado en colaboración coas siguientes entidades: Asociación de Padre "Hoy por mañana" Asociación de Padres de Niños con Minusvalías. Ferrol Federación de Asociaciones de Síndrome de Down de Galicia Colegio de Trabajadores Socias Colegio Oficial de Psicólogos Asociación Española de Fisioterapeutas Asociación de Terapeutas Ocupacionales.
<i>Libro Branco de Atención Temprá.</i>	1998-2000	Editado por primera vez por el Real Patronato de Discapacidad en el año 2000.
Edición de "O Libro Branco da Atención Temperá".	2000	Documento realizado por especialistas y asociaciones profesionales de atención temprana de toda España en el cual se acuerda un modelo común de atención temprana que permitirá su planificación y desarrollo en todo el territorio español en igualdad de condiciones.
<i>Guía de Estandares de Calidad en Atención Temprana.</i>	2002	De acuerdo con el Plan de Estudios del INSERSO
<i>Organización Diagnóstica en Atención Temperá (ODAT).</i>	2004-2008	En colaboración con Federación de Asociaciones de Atención Temprana del resto del Estado.
<i>Recomendacións Técnicas pro</i>	2003	En colaboración con la

Desenvolvemento da Atención Temperá.		Federación de Asociaciones de Atención Temprana.
Valoración da función motriz.	2003	Gross Motor Function Measure & Gross Motor Function Classification System
Valoración da deficiencia visual	2003	
Comunicación Alternativa e Aumentativa	2003	
Documento Marco sobre Atención Temperá en Galicia.	2005	Atiende al diseño, el debate y redacción del documento.
Organización Diagnóstica en Atención Temperá (ODAT).	2004-2008	En colaboración con Federación de Asociaciones de Atención Temprana del resto del Estado.
Programa a tempo de detección precoz nas escolas infantís.	2006-2009	Convenio de colaboración con la Vicepresidencia da Igualdad y Bienestar de la Xunta de Galicia.
Informe Final, Resultados y Recomendaciones "Programa a tempo de detección precoz nas escolas infantís".	2009	Adaptar la organización de las escuelas infantiles de Galicia al Curriculum establecido por el decreto 330/2009 de 4 de junio (DOGA 23-06-2009). Completar y regular una red comunitaria de servicios de desarrollo infantil y atención temprana que podía proporcionar apoyo transversal a las escuelas infantiles en dichas materias.
Trastornos Xeralizados do Desenvolvemento.	Marzo 2006	
Implantes Cocleares	Mayo 2006	
Documento Marco Atención Temperá	2008	Fue concebido para superar la división del sector y poner al día el sistema de Atención Temprana de Galicia aprovechando los recursos de las

		comunidades.
Fitos evolutivos na primeira infancia: Unha mirada semiótica e pragmática.	2008	
A traxectoria evolutiva dos/as nenos/as prematuros	Marzo 2008	
A intervención en nenos/as con trastorno do espectro autista.	Mayo 2008	
Curso de introdución ao Concepto Bobath.	Octubre 2008	
Creación de dos Unidades Experimentales de Atención Temprana (Servicios comunitarios específicos). Unidades de desenvolvemento infantil e apoio familiar (UDIAFs) do Deza e do Salnés. En convenio con la Xunta de Galicia.	Desde 2009	A partir de ello, se elaboró una propuesta de Carteira de Servizos.
Curso sobre “hiperactividade infantil”.	Marzo 2009	Por el Dr. Federico Menéndez Osorio, psiquiatra infantil.
Curso de e formación en xestión de unidades de atención temperá mediante fórmulas de provisión externa.	Julio 2009	Por M.A Rubert.
Curso de formación na escala EVE de valoración da dependencia en 0-3.	Diciembre 2009	Por Adelaida Echevarria.
Catalogación do libro “Recursos actuais de Atención de Temperá en España”	2010	
Curso de formación en trastornos específicos da linguaxe.	Abril 2010	Por Elvira Mendoza, Teresa Herrero.
Curso de formación en trastornos do desenvolvemento motor.	Noviembre 2010	Por Dra. Conxa Bugié.
IV Programa Integral de Apoio	2010-2013	Por el cual se crea la Red Gallega

ás Familias no Plan Integral de Apoio ás Persoas con discapacidade.		de Atención Temprana.
Estudio “A primeira noticia”	2011	
Participación de AGAT en el Decreto 183/2013, do 5 de decembro, polo que se crea a Rede Galega de Atención Temperá.	2013	El objeto del Decreto es crear la red gallega de Atención Temprana que regula la actuación integral en AT de los órganos de la Administración General de la Comunidad Autónoma de Galicia y de las entidades integrantes del sector público.
O Mapa de Necesidades de Atención Temperá.	2015	El Mapa parte de la valoración y análisis de la situación por el Documento Marco de la Atención Temprana en Galicia (AGAT, 2005), el Plan Integral para las Personas con Discapacidad 2010-2013 (PAIPDG), el Decreto 183/2013 y el Protocolo de Coordinación.
Protocolo de coordinación, intervención e derivación interinstitucional en atención temperá.	2015	Fue elaborado con el objetivo de establecer la debida coordinación, procurar la complementariedad de las intervenciones y garantizar un modelo único de intervención.
La Asociación Galega de Atención Temperá expone las necesidades de este sector	2017	Comparecencia en sesión parlamentaria en la Xunta de Galicia.

Elaboración propia

A continuación, se recogen algunas de las publicaciones de los miembros de la AGAT:

Ponte, J. et al. (2004): Guía de estándares de Calidad en Atención Temprana. Madrid: Imserso.
AGAT (2008). <i>Documento Marco. Unha proposta aberta para a mellora da Atención Temperá</i> . Vigo: AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá)
Ponte, X. (coord.). (2009). <i>a_tempo. Programa de detección precoz nas escolas infantís 0-3. Resultados e recomendacións. Informe Final</i> . Ferrol: Xunta de Galicia, Consellería de Traballo e Bienestar. Secretaría Xeral de Familia e Bienestar. AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá)
. Ponte, X., Busto, T. Aris, L.F., Martínez, G. (et.al). (2010). <i>Unidades de desenvolvemento infantil e apoio familiar. Informe Avaliación</i> . Ferrol: Xunta de Galicia, Consellería de Traballo e Bienestar. AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá)
Ponte, X. (coord.) (2011-12). <i>Unidades de desenvolvemento infantil e apoio familiar. Estudo Preliminar. Carteira de Servizos de Atención Temperá</i> . Ferrol: AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá) Xunta de Galicia,

Conselleria de Traballo e Bienestar
Ponte, J. et al (2016): UDIAF. Servizos comunitarios de Atención Temprá. Ferrol, Galicia. Asociación Galega de Atención Temprá (en línea).
Ponte, J. (2015): “Las dificultades de clasificación diagnóstica en Atención Temprana. La experiencia en dos unidades de Galicia”, Revista Española de Discapacidad, 3 (I): 123-139
Ponte, J (2015)- “Las dificultades de la clasificación diagnóstica en atención temprana. La experiencia de dos unidades en Galicia”. Revista Española de Discapacidad, 3 (I) 123-139.
Ponte, J. (2017): “Buscando datos e indicadores para evaluar los servicios de atención temprana”. 5 (I): 77-98.

Elaboración propia

Las repercusiones del trabajo de la AGAT son múltiples, aunque no se sienten reconocidos por algunas instancias si es palpable que su trabajo no deja a nadie indiferentes.

En cuanto a la legislación tenemos un marco muy definido que respalda los avances y propuestas en la Atención Temprana.

LEGISLACIÓN ATENCIÓN TEMPRANA (COMUNIDAD AUTÓNOMA GALLEGA)
Ley 3/2011, de 30 de junio, de apoyo a la familia y a la convivencia de Galicia.
Decreto 183/2013, de 05 de diciembre de 2013, por el que se crea la Red gallega de atención temprana. DOG, 23/12/2013.
Protocolo de coordinación, intervención y derivación en Atención Temprana. 06/02/2015.
Ley 8/2016, de 8 de julio, por la que se modifica la Ley 13/2008 de 3 de diciembre, de Servicios sociales de Galicia.
Orden de 22 de junio de 2016 por la que se establecen las bases reguladoras que regirán la concesión de subvenciones a las entidades locales de la comunidad autónoma de Galicia para la presentación de Servicios de Atención Temprana en el marco de la Red gallega de atención temprana, cofinanciadas por el programa operativo Fondo Social Europeo Galicia 2014-2020, y se procede a su convocatoria para los años 2016 y 2017.



APROXIMACIÓN AL MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

5 APROXIMACIÓN AL MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

5.1 A modo de introducción

Hemos visto, hasta ahora, como la investigación sobre la Atención Temprana se ha caracterizado fundamentalmente por estar basada en un proceso-producto, donde el objetivo se sitúa en conseguir y garantizar la eficacia de esta atención, centrándose en la creación de instrumentos que nos permitan definir estándares de calidad, donde los profesionales son vistos como “técnicos” que aplican los estudios realizados desde perspectivas construidas desde el afuera de nuestros lugares de actuación.

Son escasos los estudios cualitativos encontrados que se aproximen a la investigación de la atención temprana desde una visión de la complejidad. Estudios que garantizan una investigación que parta de aspectos críticos y reflexivos en torno a nuestras prácticas e instituciones.

5.2 Dificultades encontradas para definir qué estudiar en la Atención Temprana.

Como he expuesto en capítulos anteriores el estudio de la atención temprana pasa aún por momentos de gran incertidumbre, así como de confusión, por parte de algunos sectores que a pesar de los avances en la última década siguen sin establecer criterios, más o menos consensuados, por las diferentes administraciones sean estas de carácter social, educativo o de la salud. A esto, debemos sumar la versatilidad en las prácticas de la Atención temprana, la confrontación y/o dispersión en los enfoques conceptuales y metodológicos, la escasa, a veces, rigurosidad en las intervenciones, la formación de los profesionales implicados en estas, por lo que es difícil evaluar su “eficacia”. (AETAPI, 2012)

En esta misma línea varios grupos pertenecientes en su mayoría al GAT reivindican una mayor fiabilidad, validez y ética en las actuaciones que llevan a

cabo los servicios de atención temprana, algunas bajo el respaldo de las administraciones públicas, esto aunado a que no se siguen las líneas establecidas en el Libro Blanco de la Atención Temprana, que constituye el marco general de este tipo de intervenciones, por lo que se considera prioritario instaurar políticas sociales, educativas y, añadiría, de salud, que consoliden la accesibilidad y garanticen una atención específica y especializada:

Algunas de estas intervenciones, no recomendadas, pueden estar siendo apoyadas por Administraciones Públicas simplemente por el hecho de que quede cubierta la atención a los menores (...), pero sin atender a los criterios recomendados, ni a la especificidad tan concreta y especializada que requieren dichas intervenciones. A pesar del marco general establecido por el Libro Blanco de la Atención Temprana 4, no existe en España una situación homogénea que garantice la igualdad en el acceso y aprovechamiento de este tipo de intervención, ni tampoco un consenso básico, sobre los contenidos de los programas a desarrollar o los indicadores de calidad de los mismos. En esta línea, en los últimos años, se están haciendo esfuerzos considerables dirigidos a consensuar criterios básicos sobre la calidad de los servicios de Atención Temprana, así como sobre la eficacia de los tratamientos que se emplean en este ámbito, considerándose prioritarias diversas acciones generales, empezando por el establecimiento de políticas sociales y educativas que garanticen el acceso y aprovechamiento de una intervención específica y especializada para todos los menores que lo precisen (AETAPI, 2012, p.3).

En consecuencia debemos abordar la investigación en la Atención Temprana desde una perspectiva más compleja que tenga en cuenta las dificultades y obstáculos con los que nos topamos, al situar la problematización en este campo de estudio en una centralización y homogeneización de las intervenciones sin tener en cuenta para ello las reflexiones epistemológicas, ontológicas y sociohistóricas que nos pueden ayudar a construir y deconstruir sentidos y significados en la atención a la infancia.

Por lo que, en el marco de este debate, cada vez más inconcluso, traigo aquí los supuestos expresados también como problema del método y, como una posible aproximación a otra manera de abordar la Atención Temprana, aunque tengan su origen en campos disciplinares diferentes al que nos ocupa.

5.3 El Método

Si tuviese que marcar un inicio de este estudio, tendría sencillamente que afirmar que no existe de forma clara, pues en algunos aspectos puede llegar a confundirse y fusionarse con mis inicios como profesional en este ámbito. Pero sí puedo dilucidar lo que pretendo como método para esta investigación. Para ello, comparto lo que Oliver Sacks en su libro *Un Antropólogo en Marte* (2005), nos relata como responde G.K. Chesterton cuando le preguntan por su método:

“La ciencia es una gran cosa cuando la tienes a tu disposición; en su sentido real es una de las palabras más grandiosas del mundo. ¿Pero a qué se refieren estos hombres nueve de cada diez veces, cuando la utilizan hoy en día? ¿Cuándo dicen que la investigación es una ciencia? (...) Se refieren a *salir* del hombre, a estudiarlo como si fuera un gigantesco insecto; en lo que ellos llaman una luz imparcial; en lo que yo llamaría una luz deshumanizada. Se refieren a alejarse un gran trecho de él, como si fuera un lejano monstruo prehistórico; observar la forma de su “cráneo criminal” como si se tratara de una protuberancia misteriosa, como el cuerno que hay en el hocico del rinoceronte. Cuando el científico habla de un sujeto, nunca se refiere a sí mismo, sino siempre a su vecino; probablemente a su vecino más pobre. No niego que esta árida luz pueda ser de utilidad alguna vez; aunque en cierto sentido es el mismísimo reverso de la ciencia. Tan lejos está de ser conocimiento que de hecho es la supresión de lo que conocemos. Es tratar a un amigo como un extraño y fingir que algo familiar es realmente remoto y misterioso. Es como decir que un hombre tiene una trompa entre los ojos, o que cada veinticuatro horas cae una vez en un arrebato de insensibilidad. Bueno, lo que llamas “el secreto” es exactamente lo opuesto. No intento salir del hombre. Intento adentrarme en él (p.19).

Algunos, considerarían que el lugar de tú observación está siempre en el afuera, que tú observación y tú práctica tiene que ser neutra, y que la medida tiene que ser la distancia. Distancia que acrecentamos con la utilización de un lenguaje propio creado desde y en las instituciones a las que pertenecemos.

En estos *no-lugares* como dice el antropólogo Marc Augé (2000) y que él define como: un espacio que no pueda definirse ni como espacio de identidad, ni como relacional, ni como histórico. “(...)la sobremodernidad es productora de no lugares (...) de espacios que no son en sí lugares antropológicos (...) Un mundo donde se nace en la clínica y se muere en el hospital, donde se multiplican, en

modalidades lujosas o inhumanas, los puntos de tránsito y las ocupaciones provisionales (p.83), nos propone algo tan inédito que tendríamos que preguntarnos ¿cómo practicar el espacio? para Michel de Certeau, citado por Augé, “es repetir la experiencia alegre y silenciosa de la infancia; es, en el lugar, ser otro y pasar al otro” (Michel de Certeau, 1990, p.89, citado por Augé, 2000)

Si soy consecuente con lo que quiero seguir contando, es necesario, decir que, hay espacios donde el individuo se siente como espectador sin que la naturaleza del espectáculo le importe verdaderamente. Esta es una de las preocupaciones constantes a lo largo de esta investigación.

Son muchos años de estudio de la Atención Temprana (antes estimulación precoz o estimulación temprana). Podría afirmar que no he dejado de investigarla, aún ahora, aquí en México y, en la escritura de esta tesis no puedo dejar al margen que, desde mi llegada a este país, la Atención temprana ha cobrado una gran relevancia, sobre todo, en aspectos que imbrican una vuelta a la praxis con familias, niños y niñas, al ser responsable del departamento de Evaluación y seguimiento del Centro Educativo País de las Maravillas, que se creó con la finalidad de ser centro de formación de los estudiantes en prácticas de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Con esto, intentaré situar las características de esta última etapa como investigadora, en la que, a través de la tesis doctoral tengo la oportunidad de ordenar, construir y explicitar muchas cuestiones que me planteo en la práctica profesional, ahora como docente e investigadora, tratando de construir un cuerpo epistemológico.

La descripción de los modos de investigación en este estudio se halla, transversalmente, en todos los capítulos, pues creo que es indisoluble hablar del fenómeno de la Atención Temprana como objeto de análisis sin referirme simultáneamente a las estrategias de investigación de éste.

No obstante, creo necesario incluir aquí algunas reflexiones, a modo de visión más general, de lo que representa este estudio y de la dimensión metodológica que ha sido necesario construir.

5.4 Estudio de caso crítico sobre la Atención Temprana en Galicia.

Podría atreverme a enmarcar esta investigación cualitativa como uno de los primeros estudios de caso crítico sobre la Atención Temprana en Galicia. Este estudio de caso se sitúa desde la perspectiva de los métodos de investigación naturalistas, holísticos, etnográficos, fenomenológicos y biográficos. Descarto, por tanto, los estudios de casos cuantitativos en el que se priorizan mediciones y variables descriptivas, muy frecuentes en las investigaciones realizadas en educación especial, desde la bio-medicina (Stake, E. R.1998), la psicología del desarrollo, o desde las visiones más conductuales, que ya he recogido y se ven reflejadas en el capítulo 3.

Quiero hacer mención de un estudio cualitativo encontrado, sobre la Atención Temprana, como trabajo etnográfico de Estela D' Angelo Menéndez (1996) presentado en el Depto. de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Educación en la Universidad Complutense de Madrid titulado: *“La intervención psicopedagógica en niños/as con factores de alto riesgo biológico durante su desarrollo centrada en los estilos comportamentales de la familia: un estudio etnográfico en ámbito hospitalario”*. En esta investigación se da un acercamiento a los contextos familiares y a la intervención psicopedagógica anidada en dichos contextos.

El estudio se dividió en dos etapas fundamentales: un estudio de campo, basado principalmente en la observación participante y, una investigación en la acción en la que se desarrolló un programa de intervención psicopedagógico. Como resultados y conclusiones, la autora destaca las experiencias de crisis de las familias, los procesos emocionales de éstas y la ayuda que necesitan, los beneficios para las familias del programa Psicopedagógico Familiar, los procesos de comunicación entre los familiares y los profesionales, la comunicación transdisciplinar entre éstos últimos y la necesidad de promover comportamientos familiares autónomos en la adaptación y la progresión dentro del proceso crítico.

Hay algunas similitudes, entre el estudio de D' Angelo y el mío, como por ejemplo la necesidad de evidenciar el fenómeno desde una perspectiva más comprensiva, dinámica y contextualizada; la importancia de los contextos

familiares y la descripción de la emergencia y gestión de las crisis. No obstante, apuntaría también algunas diferencias, en este caso, metodológicas: mi estudio se aproxima a la realidad desde, quizás, una gama más amplia de perspectivas; intenta, por otra parte, diferenciar el rol materno del rol paterno en el cuidado; intenta también, incluir un mayor número de fuentes, sujetos y métodos; no se centra en los cambios comportamentales de los padres como objetivo de la intervención, ni en la intervención psicopedagógica como eje del trabajo de investigación.

5.5 Estudio en el contexto de la investigación en Atención Temprana

Lo que me propongo, como investigación, se concibe como el intento de conceptualizar la Atención Temprana desde otros lugares. Ésta ha sido abordada en general, y sigue con una gran incidencia la perspectiva médico-rehabilitadora, se sigue hablando de la rehabilitación, aunque cada vez más se dé mayor importancia al trabajo con la familia en su entorno natural, y el niño aparezca ya como sujeto en algunos informes recientes. En la práctica y en los estudios de corte más "técnico", si atendemos a los grupos de trabajo y a sus objetivos, son cuestiones abordadas desde un punto de vista aun positivista y cuantitativo. No se ha llevado todavía a cabo una transformación real y conjunta, desde y, en las prácticas de la Atención Temprana y por lo tanto tampoco en su investigación.

El campo se está investigando desde finales de los '70, y aquí en España, en la misma época como primer momento de encuentros, reuniones sobre el tema, primeros congresos, pero no es hasta mediados y/o finales de los '80 que aumenta la producción científica, pero sobre todo la aparición del Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) así como marca un momento de inflexión muy significativo lo que provoca la investigación desde otros paradigmas.

Según T. Andreu (1996), podemos clasificar la investigación en Atención Temprana según las áreas que se han implicado: Psicología del Desarrollo, Neurología y desde la Intervención Psicopedagógica. Aunque, deberíamos añadir, a esta categorización, líneas que responden a una razón gerencial o tecnocrática que participan de otras prácticas discursivas que radican en principios en los que

las políticas al uso determinan un tipo de investigación, como la eficiencia, la eficacia y la calidad de las intervenciones.

Desde la Psicología del Desarrollo se pretende conocer con mayor profundidad los procesos evolutivos en la primera infancia y los efectos del ambiente en esta etapa. Desde la Neurología pediátrica, se centran en el conocimiento de la evolución neurológica en la primera infancia en condiciones normales y patológicas, dando origen a una nueva especialidad, la Neurología Evolutiva y actualmente a modelos como el neuro-constructivismo. Desde la Intervención Psicopedagógica, se realizan el desarrollo y la evaluación de programas de intervención, preocupados por la influencia del ambiente sobre el individuo, trabajan con poblaciones sometidas a programas, incorporando variables independientes a los estudios, teniendo en cuenta los factores ambientales y considerando las variables dependientes. Con este tipo de estudios, de gran vigencia aún hoy en día, es a partir de los '90 que: "La Atención Temprana se constituye como una materia científica con entidad propia, avalada por todo un cuerpo teórico interdisciplinar que la justifica y guía a lo largo de su desarrollo presente y futuro" (Andreu, T. 1996, p. 58).

La investigación en Atención Temprana se ha entendido, fundamentalmente en las primeras décadas, como rehabilitación, y como rehabilitación en medios hospitalarios, para pasar, en años más recientes, a perspectivas centradas en el estudio del análisis comparativo de los programas, su eficacia, la calidad de los servicios para pasar actualmente a las intervenciones desde los modelos centrados en la familia. Los trabajos de investigación como tesis doctorales que he revisado así lo confirman (Retortillo Franco, F. 1989; F. Mulas Delgado, 1993; C. Sánchez Sainz-Trápaga, 1994; B. Sáenz-Rico de Santiago, 1995; R. de la Guerra Gallego, 1996; M. Vidal Lucena, 1997; Sánchez Caravaca, J. 2006; Pina Mulas, 2007; Cabrerizo de Diago, R. 2009; Romero Galisteo, R. P. 2011; Andrés Vilorio, C. 2011; Cañadas, M. 2013; García Grau, 2015).

Este estudio pretende abrir el campo a otras disciplinas distintas a la médico-psicológica, o a lo meramente objetivista y técnico-instrumental característico de algunas de las investigaciones anteriores de corte más positivista.

La apertura a estas otras lecturas de la Atención Temprana como desde la pedagogía, antropología, la sociología, la filosofía e incorporando el análisis institucional me ha permitido resituar el fenómeno en una dimensión más viva, más compleja, más comprometida.

Esta apertura viene reclamada en varios lugares al plantearse cuáles han de ser los nuevos cauces de la investigación en Atención Temprana en un futuro. Andreu, T. (1996, p. 60) ya apuntaba al menos los dos caminos más significativos que ha de seguir la investigación en Atención Temprana, ambos coincidentes con los planteamientos de este trabajo: el enriquecimiento del campo teórico ya existente y la mejora y transformación de los servicios implicados en Atención Temprana. En esta línea todavía inconclusa podemos señalar aún múltiples propuestas, las más recientes aportadas por Escorcía y Rodríguez (2019) y Díaz Sánchez (2019).

La necesidad de abrir el campo de la Atención Temprana a enfoques más contextualizados, más ecológicos, desde la transdisciplinariedad, desde mapas teóricos más complejos y que faciliten el tránsito de la investigación a la práctica, ya fue defendida también por Ammerman, T. (1997) en su revisión de las investigaciones sobre discapacidad y las nuevas tendencias. Este autor concluyó enfáticamente con dos recomendaciones: trabajar más el campo teórico y plantearnos modelos ecológicos de investigación,

“El buen investigador sólo puede crecer a partir de la teoría, y es imperativo que la teoría guíe tanto nuestra práctica clínica, como la metodología y el diseño de investigación. En segundo lugar, creo que la discapacidad se comprende mejor, dentro del contexto del modelo ecológico” (Ammerman, T.1997, p.21).

Posteriormente hemos podido avanzar en direcciones poco exploradas y que actualmente han cobrado, desde múltiples dimensiones, una gran repercusión en las propuestas de nuevos enfoques como son las aportaciones de: (Montobbio, E., 2001; Vhemas, S., 2004; Nussbaum, M., 2008; Barton, L. 2009,2011; Calderón Almendros, I., 2014, 2017, 2018).

Se trata de investigar otras formas de interpretar lo que sucede en torno a la denominada discapacidad. En palabras de Calderón Almendros (2014), que

muestra en su blog, una forma de entender la discapacidad (que no es nueva realmente) que interpreta la discapacidad desde otro enfoque completamente distinto al médico:

“Básicamente se basa en la teoría de que la discapacidad es un proceso de opresión. Hay dos causas claras: las causas individuales no explican la exclusión que viven las personas con discapacidad. Es decir, que se tenga una trisomía en el par 21 de las células del cuerpo no explica que tú estés excluido. Y la segunda causa es la ideología que interpreta las vidas de estas personas como vidas que no son del todo humanas”.

Siguiendo esta línea de investigación Tamarit (2018) propone desde una perspectiva narrativa, que enlaza con la metodología de esta tesis, los avances en relación con los procesos sobre la calidad de vida y su mejora, el cumplimiento de los derechos individuales y colectivos de las personas con discapacidad y el logro de la inclusión social. Finalmente, establecer otros procesos que nos lleven al cambio y redefinición del papel de los profesionales (GAT, 2018) y la transformación de los servicios de apoyo.

Intentaré ir mostrando las características de mi estudio ciñéndome a sus formas de desarrollo concretas.

5.6 La complejidad del estudio de caso.

Todo estudio de caso, desde el momento en que se plantea aborda, simultáneamente, los distintos planos de una realidad, tanto estáticos como dinámicos; sincrónicos como diacrónicos; manifiestos y ocultos; teóricos y empíricos; objetivos, subjetivos e intersubjetivos, es decir comprender con el máximo de profundidad y a la vez desde una mirada holística, al mismo tiempo que contextualizando los fenómenos. Por lo tanto, podríamos, quizás, afirmar que es un estudio complejo, es decir da cuenta de la complejidad: “La metodología cualitativa se replantea hoy como una vía más adecuada para el estudio de la complejidad social e, implícitamente, como una vía crítica y como crítica de la vía única” (Jiménez-Domínguez, 2000, p.1).

Ahondando, en este tipo de estudio y, en la elaboración de un proceso de investigación sustentado desde la metodología cualitativa, podemos afirmar que no nos alejamos del contexto en el cual situamos lo que sucede y como sucede, con la intención de que emerja el sentido, así como de comprender los fenómenos en consonancia con los significados que tienen para los sujetos. En consecuencia, la investigación cualitativa debe valerse de múltiples componentes como: “la entrevista, la experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos – que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas” (Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J. García Jiménez E., p.32).

Teniendo en cuenta las aportaciones de diferentes autores y a partir también de la experiencia investigadora, podemos destacar un conjunto de características básicas de los estudios de casos, que, en su conjunto, les diferencia de otros métodos de investigación: a) Realizan una descripción contextualizada del objeto de estudio. b) Son estudios holísticos. c) Reflejan la peculiaridad y la particularidad de cada realidad/situación d) Son heurísticos. e) Su enfoque no es hipotético. f) Se centran en las relaciones y las interacciones. g) Estudian fenómenos contemporáneos. h). Se dan procesos de negociación entre el investigador y los participantes de forma permanente. i) Los estudios de caso incorporan múltiples fuentes j) El razonamiento es inductivo.

La complejidad de los estudios cualitativos implica, por lo tanto, entre otros, la multidimensionalidad, la multirreferencialidad teórica, la negociación crítica con los significados, la diversidad de métodos, de fuentes y de sujetos, aspectos que iré abordando a continuación.

5.6.1 La multirreferencialidad

Este es un estudio complejo, de tipo cualitativo porque pretende reconstruir el fenómeno de la atención temprana en Galicia (más centrado en A Coruña, debido a que es en esta provincia en la que se iniciaron las acciones y en la que se concentró mayoritariamente la elaboración de los proyectos y, programas, para el resto de las provincias gallegas y la trascendencia que ha tenido en los últimos años las aportaciones de sus profesionales en el GAT) desde un punto de

vista histórico, antropológico, sociológico, filosófico, psico-pedagógico y evidentemente político, es decir basándonos en una perspectiva multirreferencial.

Para Manero (1997) “desde la perspectiva del análisis multirreferencial, la realidad que enfrentamos, las realidades que estudiamos son siempre fenómenos complejos” (p.106). Por lo que, he recurrido a un análisis multirreferencial, de otra forma, quizás, no podría comprenderse un campo tan complejo como el institucional sino es a partir de herramientas teóricas diversas que permitan un abordaje múltiple sin someter unos enfoques a otros.

Para Castoriadis (1992), la multirreferencialidad es: lo que yo entiendo, en consecuencia, son referentes, es decir, sistemas a la vez de lectura, por consiguiente, de representación, pero también de lenguajes aceptados como plurales, es decir como necesariamente diferentes los unos de los otros (p.60).

En los estudios realizados sobre la Atención Temprana, desde diferentes perspectivas teóricas y metodológicas, se acercan a esta problemática tratando de presentar la contribución propia y específica, contribución que la distinguiría como profesión y como disciplina independiente. Preocupación que, bajo mi punto de vista, es la constatación de la ambigüedad. Esos estudios ponían ya de manifiesto una serie de cuestiones que hoy siguen siendo del interés de un buen número de investigaciones de la Atención temprana, desde una perspectiva multiaxial.

5.6.2 Estudio crítico: reconstrucción-deconstrucción-compromiso.

La investigación crítica se plantea como criterios de “cientificidad” la integridad y credibilidad de los investigadores, su relación con el campo estudiado, la inclusión de los criterios de verdad en contextos discursivos y de poder, la acomodación de fenómenos a otras situaciones nuevas, la descripción espesa, la multirreferencialidad teórica, la construcción de significados y su negociación desde la intersubjetividad, la credibilidad de las fuentes y los datos desde la observación sistemática y la persistencia en el campo.

Las investigaciones cualitativas más descriptivas o neutras presentan límites no sólo desde el punto de vista epistemológico, sino también metodológico. Las investigaciones cualitativas críticas abordan aspectos e insertan el

conocimiento en una dimensión más real y a la vez más compleja porque no renuncian a enfrentarse a los propios conflictos éticos y políticos de la investigación y del investigador, desde prácticas situadas y autorreflexivas. Así, el investigador, no sólo es constructor del conocimiento, o un científico social, sino que se convierte en crítico cultural:

“La concepción actual de la investigación cualitativa no sólo exige superar la lógica binaria distorsionante (micro/macro; sujeto/objeto; interior/exterior; sentido común/teoría; cualitativo/cuantitativo, etc.) del modernismo y adoptar el carácter abierto, impreciso, flexible y polisémico de los significados sociales; sino incorporar una visión a la vez local, parcial y fragmentaria, pero también contextual, interconectada y globalizante en una lógica radicalmente transdisciplinaria (...) Hay que asumir la complejidad social en forma equivalente y saber que el análisis empírico no puede sustituir la reflexión crítica y el análisis teórico. El investigador cualitativo está implicado en la vida social y por eso debe asumir su rol como crítico cultural” (Jiménez-Domínguez, B. 2000, p.11).

Este estudio de caso, es un estudio crítico que no sólo pretende abordar la complejidad de la atención temprana, reconstruyendo la experiencia, sino que se ha realizado una deconstrucción de ésta, para poder identificar y comprender los “agujeros negros” (Morin, E. 2001), las resistencias, las paradojas, las contradicciones, las recurrencias, los vacíos, los reduccionismos existentes en las políticas, en los sujetos, en las prácticas, en los discursos y en las instituciones que han protagonizado la atención temprana en Galicia. El esfuerzo ha sido así doble, reconstructivo y deconstructivo.

La dimensión crítica de la investigación está presente, debido a que no sólo se pretende una comprensión de las cualidades del fenómeno, ya que, va más allá de una descripción o de una hermenéutica, pues intenta además situar análisis transdisciplinares, hacer flotar los criterios que han presidido la construcción del discurso en el campo, evidenciar los conflictos epistemológicos, establecer análisis razonables y sensibles al contexto, evaluar el impacto de las prácticas, denunciar los reduccionismos que acarrearán injusticias o desvelar las imposturas de ciertas políticas sobre la Atención Temprana.

Y, sobre todo, es crítico también porque parte de un posicionamiento de compromiso social y de profundo deseo de transformación de la investigadora, que

ha participado en varios procesos de transformación institucional y en colectivos críticos en el área de la educación especial.

5.6.3 Investigación en red

Esta reconstrucción-deconstrucción continuada del fenómeno de la Atención Temprana, entonces se ha operado desde una estructura de red móvil, como matriz que ha ido sosteniendo las fuentes, sujetos y métodos que se han ido trabando hasta pronunciar el texto, la narrativa de investigación desde diferentes analizadores.

Esta dimensión matricial no sólo pienso que ha sido una decisión metodológica coherente con el objeto de estudio, sino que posee además un carácter existencial. Un eje determinante en mi estudio ha sido la relación con las madres y lo que ellas me han aportado, no sólo como contenido de la tesis, sino como abordaje de la realidad.

Esta investigación es también por tanto en lo metodológico, y por ello recoge la perspectiva de esta relación, no como un apartado o una visión que se introduce, sino desde la misma intimidad del encuentro con los sujetos más cercanos a los niños y niñas de Atención Temprana, es decir con sus madres. Fueron ellas las que me dieron la clave metodológica del estudio y no es casual además que esto se haya producido precisamente en Galicia, una sociedad eminentemente matriarcal.

5.6.4 Diversidad de sujetos, fuentes y métodos.

Para poder desarrollarlo he tenido que recurrir a una diversidad de fuentes, diversidad de métodos y diversidad de sujetos, lo cual, además de proporcionarme una gran cantidad de informaciones, evidencias, sensaciones, pensamientos sobre las prácticas, me ha permitido triangular el conocimiento que iba reconstruyendo, lo cual le otorgaba validez al procedimiento de trabajo.

A diferencia de los estudios cuantitativos o de corte positivista, los estudios

cualitativos incorporan la voz del sujeto como determinante en la construcción del conocimiento, pues como afirmaba el filósofo escocés Berkeley: no hay ser sin ser percibido (*esse percipi*). La ciencia, por tanto, es un conocimiento encarnado.

La perspectiva cualitativa de investigación permite sistematizar estas experiencias de los sujetos de forma que puedan operarse con otros componentes del estudio, con otras fuentes y desde diversos métodos. La mayoría de las investigaciones en Atención Temprana al haberse planteado, fundamentalmente, desde paradigmas biomédicos no habían tomado en consideración las dimensiones subjetivas e intersubjetivas de la realidad estudiada.

Pero cada vez más existen –afortunadamente- grupos de investigadores en el campo de la salud y la medicina que están defendiendo el papel del sujeto: “En consecuencia no debe extrañarnos que cada individuo y también cada cultura expresen la salud y la enfermedad según sus propias representaciones y estados afectivos (...) (I. Villaseñor, 2000, p.3).

Así, a través de las madres, y algunos padres, he ido rescatando su experiencia. Otras voces han sido las de los profesionales, los médicos pediatras, médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, pedagogas, psicopedagogas y asistentes sociales, maestras, psicólogas, es decir todos aquellos profesionales que en esta zona intervienen en Atención Temprana.

Mi propia voz, mi biografía profesional, los recuerdos y observaciones en mi experiencia en la Atención Temprana han supuesto un componente esencial en la reconstrucción del caso también, he sido protagonista y testimonio de la historia de la Atención Temprana en Galicia, pues he trabajado en Atención Temprana muchos años y actualmente, aunque en otro contexto social geográfico y político, he colaborado con los equipos que planificaron y elaboraron algunos de estos programas.

La dimensión subjetiva e intersubjetiva del estudio es indispensable para poder identificar los discursos de los actores y sus prácticas simbólicas, es decir cómo construyen sus sentidos:

“Asumir este enfoque supone mirar la constitución de la sociedad como un proceso

dinámico en el que los actores sociales realizan acciones, producen discursos y construyen sentido sobre el mundo a partir de complejos procesos de negociación y siempre desde un lugar situado e históricamente construido, es decir, desde profundos anclajes histórico-culturales (como el género, la nacionalidad, la etnia, la clase social) y desde anclajes electivos (como los diferentes procesos de identificación o afiliaciones que los actores actualizan en el curso de sus biografías). Todo este proceso de construcción social del mundo implica relaciones de poder desiguales y desniveladas, supuesto que permite atender a las configuraciones de órdenes institucionalizados cuya legitimidad estriba en su capacidad de proponer-imponer una visión del mundo como la única y plausible, lo que a su vez engendrará prácticas histórica y objetivamente ajustadas a las estructuras que las producen, en un proceso no exento de conflictos" (R. Reguillo, 2000, p.1-2)

5.6.4.1 Diversidad de Fuentes

Las fuentes han sido heterogéneas: documentación legal; denuncias y peticiones a "O valedor do pobo"; artículos de prensa; memorias de trabajo; informes técnicos; informes profesionales; proyectos, programas, protocolos; informes nacionales e internacionales; bibliografía especializada; blogs; páginas web; las instituciones; las familias.

Es decir, la Atención Temprana en Galicia está presente en una amplia y heterogénea gama de fuentes de documentación hasta ahora muy dispersas que he intentado reunir, fuentes de información, de datos que he intentado rastrear para dar cuenta de los distintos textos, lenguajes, normativas y discursos elaborados y que son fundamentales para reconstruir no sólo la historia de la AT en Galicia, en Europa, en el Estado Español sino también para hablar del presente y de las perspectivas futuras.

5.6.4.2 Diversidad de métodos

Debido a lo anterior, los métodos de recogida de información han sido también variados, ajustándose al máximo a los sujetos y a las fuentes. Entrevistas en profundidad a madres, padres y profesionales; observaciones participantes y no participantes; evocación del recuerdo; historias de vida; autobiografía; análisis de documentos.

La investigación cualitativa se debe a una diversidad de métodos para poder captar la multidimensionalidad de la realidad estudiada, lo que se denomina pluralismo metodológico:

Los métodos cualitativos no sólo nos proveen de los medios para explorar situaciones complejas y caóticas de la vida real, sino que nos aportan múltiples opciones metodológicas sobre cómo acercarse a tal ámbito de acuerdo con el problema y los objetivos del estudio a largo plazo (Morse, J.M. 2000, p. 2).

Esta autora no sólo está de acuerdo con la pluralidad de métodos, sino que lo sitúa como una condición indispensable de todo estudio cualitativo.

La convergencia entre el marco teórico desarrollado y, la metodología de la cual parto para realizar este estudio se sitúa en un paradigma interaccionista, interpretativo. El asumir ciertas concepciones teóricas conlleva un tipo de investigación y, la metodología cualitativa está comprometida con el cambio y la transformación. La aproximación a esta manera de entender la investigación, la posibilidad de romper con esa frontera, a veces determinada entre sujeto y objeto, establecer una relación entre la investigadora y lo que se estudia permite a la investigación cualitativa un carácter de intervención intrínseca; hacia y desde donde la encaminamos puede considerarse un problema de difícil solución, por lo tanto, será necesario considerar valoraciones éticas y políticas. (Iñiguez Rueda, 1995).

La perspectiva cualitativa de investigación permite sistematizar estas experiencias de los sujetos de forma que puedan operarse con otros componentes del estudio con otras fuentes y, desde diversos métodos. Las investigaciones en Atención Temprana, al haberse planteado fundamentalmente desde paradigmas biomédicos, no habían tomado en consideración las dimensiones subjetivas e intersubjetivas de la realidad estudiada.

Para la recogida de la información, utilizo en la elaboración de este estudio: las entrevistas, la observación y el análisis de documentos.

La entrevista se maneja para obtener información sobre la perspectiva mantenida por los sujetos de estudio (Sánchez-Candamio, 1995). Los tipos de entrevista que aplico son: la entrevista no estructurada, que se da en el contexto de las interacciones personales y que realizo antes de pasar a la entrevista en profundidad, necesaria para que se contemplen todas las áreas de información. Proporciona cierta sistematización y favorece la comprensión al delimitar los

aspectos a tratar. La entrevista nos ayuda en la búsqueda de significados y es necesaria en los procesos de observación.

El tipo de relación que se establece en las entrevistas favorece, liberarme de formulaciones fijadas previamente, e introducir cuestiones que abren los puntos de vista del entrevistado y así profundizar en determinadas informaciones. Al mismo tiempo, no se establece una secuencia rígida en cuanto al orden de los temas que nos preocupan, esta aproximación cualitativa me permite alcanzar una visión más profunda.

Como ventajas de la observación podríamos destacar lo siguiente: se puede tener una visión más global de las actividades que se lleven a cabo, facilita recoger una información que resulta inaccesible para la entrevista y que a veces pasa desapercibida en la actividad cotidiana. Potencia el uso de la reflexión y la experiencia directa como fuentes de información que permiten comprender e interpretar la dinámica de lo que sucede (Sánchez-Candamio, 1995).

5.7 Los procesos de análisis

Partiré del análisis institucional, del análisis narrativo, y del análisis del discurso.

5.7.1 El análisis institucional

En el proceso de análisis, el análisis institucional me posibilitará evidenciar las articulaciones de la realidad estudiada, partiendo de hechos o situaciones concretas planteadas en términos de analizadores:

La transversalitat institucional ens permet veure com existeixen una sèrie de dispositius que interconnecten unes institucions amb les altres a partir dels grups de pertinença de les persones i sobretot, a partir del poder polític, gerencial i científic-tècnic que estableixen els dispositius de control, assistència i teràpia (o educació, rehabilitació segons objectius). És precisament en les articulacions pràctiques d'aquests dispositius on es posa de manifest el doble discurs teòric i pràctic i apareixen els efectes de l'economia institucional (en el seu sentit més ampli) que les presideix. (Caterina Lloret, 1995)

5.7.2 El análisis narrativo

Responder a ... Responder de...

Creo que un escritor es responsable hasta de lo que no escribe.

El texto se abre al texto a través de la pregunta que se hace y que nos hace.

Responde-o intenta responder a nuestra espera respondiendo de sí.

La práctica del texto es práctica del ser.

Ahondar en la palabra es ahondar en uno.

Soy aquel que escribo-que se escribe con las palabras que me escriben.

Soy lenguaje- de la lengua su bagaje-.

Soy la palabra que me expresa expresándose.

Escribir es responder a todas las voces insistentes el pasado y a la de uno mismo; voz profunda, íntima que interpela al porvenir.

Lo que creo, oigo y siento está en mis textos que lo dicen- sin llegar, en ocasiones, a decirlo del todo-.

¿Pero qué no decimos del todo en lo que decimos?
¿Lo que intentamos callar, lo que no podemos o no queremos decir o bien, precisamente, lo que queremos decir y que todo lo que decimos disimula, diciéndolo de otro modo?

De ese no-dicho somos gravemente responsables.
(Jabès, 2006)

El análisis narrativo tiene que ver con cómo la gente interpreta sus propias experiencias y con la manera de hacer un análisis de estas interpretaciones.

Según Iñiguez Rueda (1995) este análisis se distancia de otros procedimientos por su énfasis en la experiencia de la propia gente y en el carácter intencional de la agencia humana y porque lo que los analistas persiguen

básicamente es ver cómo la historia y la cultura determina las narraciones de los agentes.

La narrativa se ha convertido en un desafío que hace tambalear los paradigmas y métodos de las ciencias sociales, pedagógicas y de la salud. En la investigación actual cada vez encontramos mayores aportaciones a las diferentes disciplinas desde las formas de las narrativas.

La narrativa según Huberman (1998), sea esta la biografía o el relato de la cotidianidad, permite la expresión de las experiencias personales de manera fidedigna. Es la forma de recuperar el conocimiento y las emociones que guardamos en nuestra memoria:

“Está sólidamente establecido la idea de que recuperamos conocimiento y emociones desde la memoria consciente o preconscientemente, en forma narrativa como una manera primaria (pero no exclusiva de organizar nuestras experiencias y transmitirlas a los otros). La narrativa oral –como la biografía o simplemente el relato cotidiano acerca de uno mismo- sería entonces una presentación más fiel de las experiencias personales que otros modos de expresión” (Huberman1998, p.188).

La narrativa, para Serge (2007) es la verdad, la verdad de la transcendencia propia, la obligación de dar voz a los enmudecidos o a los silenciados.

5.7.3 El análisis del discurso

El análisis del discurso nombra distintos procedimientos con fundamentos teóricos a su vez muy diferenciados. Para la realización de este análisis en mi investigación me basaré en las aportaciones de la teoría de Bajtin, teoría que es interpretativa, comunicativa, y se inserta en una concepción epistemológica de la verdad y de la responsividad. (Zavala, 1991)

Hay varios términos que constituyen los temas clave en su teoría, haré referencia a algunos de ellos relacionados con la comunicación: Voz que incluye la visión el mundo y el destino de una persona, una persona entra en el diálogo como una voz integrante, y participa en él con su destino y su individualidad completa. La metalingüística que él propone analiza el discurso como lenguaje en su totalidad concreta, puesto que el significado no reside en la forma lingüística, sino más bien

en el uso del lenguaje, en la comunicación activa. Como tal, el micro diálogo (la forma semiótica de la conciencia) y las voces (la conciencia sociológica) interactúan para generar el significado, en voces que se anticipan y se responden unas a otras. Las voces representan posiciones ideológico-sociales específicas (posiciones semánticas, en la terminología de Bajtin), cuyas relaciones conflictivas constituyen el núcleo mismo del lenguaje, en el acontecimiento (“situación viva” que implica la coexistencia, la coentidad, la existencia compartida o el ser con otro) vivo, histórico y cambiante de la comunicación (Zavala, 1991).

El utilizar procedimientos diferentes en el proceso de análisis me permitirá realizar una triangulación de las informaciones recibidas y así poder contrastarlas.

5.8 Finalidad

La definición de la finalidad de este estudio viene delimitada a partir de lo expuesto, la dificultad por tanto para esta definición estriba en el desconocimiento y en las múltiples cuestiones a debate que aún están abiertas debido a lo controvertido del tema.

Me propongo una reevaluación del discurso legitimador aportado por las diferentes disciplinas que intervienen en la Atención Temprana, a través de una visión transdisciplinar, que me permitirá aproximar la perspectiva de la complejidad a lo pedagógico.

Estas cuestiones parten de la necesidad que he tenido y tengo, de dar respuesta a las intervenciones que durante todo mi itinerario profesional me he ido planteando y que ahora encuadran la finalidad de mi investigación:

- La elaboración de un corpus teórico-práctico transdisciplinar.
- La búsqueda de los mecanismos de interpretación de estos procesos.
- Las articulaciones entre los diferentes ámbitos de una y en una realidad concreta.

Y la propuesta a partir de este análisis de un tipo de intervención.

Esta propuesta me lleva a plantearme algunas cuestiones básicas para poder clarificar los objetivos de este estudio:

- ¿Cuál es el sentido y el significado de las actuaciones que realizamos y realizan los profesionales de la Atención Temprana en Galicia?
- ¿Dónde radica el sentido, para los niños y niñas y sus familias, de las actividades que nosotros les proponemos?
- Si consideramos, que lo educativo forma parte esencial del compartir y crear espacios en los que se les permita ser desde el momento del su nacimiento, ¿por qué sigue imperando en nuestras propuestas y prácticas un modelo clínico?
- Si el lenguaje (comunicación), es comprensión y es el medio por el cual transferimos conocimiento, ¿cuál sería el “lenguaje” que nos llevase a compartir ese conocimiento?
- ¿Cómo se ha construido y construye la Atención Temprana en Galicia?
- ¿Cuáles son los aspectos que dificultan y cuáles son los que facilitan la Atención Temprana en Galicia?

Estas cuestiones parten de la necesidad que he tenido y tengo, de dar respuesta a las intervenciones que durante todo mi itinerario profesional me he ido planteando y que ahora encuadran la finalidad de esta investigación.

5.9 Objetivos de la investigación

De acuerdo con la finalidad de esta investigación, esta se propone los siguientes objetivos:

1. Investigar las aportaciones teórico-prácticas publicadas en relación con la Atención Temprana, y a la Atención Temprana en Galicia, poniendo énfasis en aquellas que participen de una perspectiva holística y transdisciplinar.

Para conseguir dicho objetivo se espera concretar en:

- Revisar las publicaciones en relación con la Atención Temprana
- Analizar prácticas, experiencias, modelos de amplio reconocimiento por parte de los grupos de estudio e investigación sobre Atención Temprana a nivel nacional e internacional.
- Profundizar en el impacto que éstas han tenido en la construcción de la Atención Temprana en Galicia.

2. Analizar en profundidad los mecanismos de interpretación de estos procesos que configuran la Atención Temprana en Galicia

Para conseguir dicho objetivo se espera concretar en:

- Identificar los aspectos clave en las actuaciones, propuestas y medidas políticas de la administración gallega (Xunta de Galicia).
- Desvelar las contradicciones entre los discursos y las prácticas de la administración, y los profesionales de la atención temprana.
- Identificar que cuestiones facilitan la construcción de la atención temprana desde una perspectiva que parta del contexto pedagógico, histórico, político, social, económico y cultural.

Por lo tanto, podría decir que investigar desde el punto de vista fenomenológico es tal como afirma Van Manen:

[...] “cuestionar el modo en que experimentamos el mundo, querer conocer el mundo en que vivimos en nuestra calidad de seres humanos. Y puesto que <conocer> el mundo es esencialmente <estar> en el mundo de una determinada manera, el acto de investigar-cuestionar-teorizar es el acto intencional de unirnos al mundo, de ser parte de él de un modo más pleno o, mejor aún, de “convertirnos” en el mundo mismo. La fenomenología denomina principio de “intencionalidad” a esta conexión inseparable con el mundo. Al investigar cuestionamos los secretos e intimidades más ocultos del mundo, que lo constituyen y que hacen que sea mundo para nosotros y dentro de nosotros. Por lo tanto, la investigación es un acto de preocupación: queremos conocer aquello que es más intrínseco al ser. Preocuparse es servir y compartir nuestro ser con aquellos a quienes amamos. Deseamos conocer de forma verdadera su naturaleza intrínseca. Y si nuestro amor es lo bastante fuerte, no sólo aprenderemos mucho sobre la vida, sino que nos enfrentaremos, cara a cara, con su misterio (Van Manen, M.2003, p.23-24).



A verdade está finta, 1915
Técnica mista sobre papel, 26 x 31,5 cm
Colección Anso Rabanal

91

PARTE II. LAS VOCES: ANÁLISIS, INTERPRETACIÓN Y SENTIDO.

PARTE II

LAS VOCES: ANÁLISIS, INTERPRETACIÓN Y SENTIDO

INTRODUCCIÓN

En los anteriores capítulos de la tesis hemos visto, como en la Atención Temprana, se han ido situando los diferentes sujetos que participan en los procesos de intervención: los niños/as, las familias, profesionales, en ámbitos más o menos institucionalizados, así como una serie de categorías que resultan referentes significativos en estos procesos.

Se puede constatar que, aunque hablemos de los cambios en las visiones, en y desde la Atención Temprana, su conceptualización y sus prácticas, no han tenido una transformación real que nos permita considerar a esta como una nueva entidad unificada.

Dada esta falta de unidad en cuanto a perspectivas, criterios y prácticas, me parece necesario y, ahí está parte de mi contribución en este estudio, la posibilidad de sistematizar desde una visión dinámica, abierta, compleja, multicategorial e integradora, la fragmentación y la dispersión de los discursos y prácticas en Atención Temprana, desde el análisis a partir de los siguientes ejes: la **infancia**, la **discapacidad** y los **discursos que** las atraviesan y construyen. Con el término discurso nos referimos a todos aquellos lenguajes teóricos y prácticos que pueden leerse en las distintas técnicas, instituciones y servicios, que delimitan la discapacidad y su pertenencia o no a las llamadas categorías de la normalidad.

La existencia de los sujetos a quien va dirigida la atención temprana, así como la ubicación de estos en unas instituciones, nos obliga a reconsiderar lo que supuestamente se ha ido conceptualizando a través del tiempo y en diferentes contextos. Es necesaria la búsqueda de una comprensión distinta, para no volver a objetivar a los sujetos perpetuándolos bajo modelos reduccionistas y simplificadores, considerados por algunos investigadores como cientifismo riguroso.

Mi enfoque, se sitúa en la interpretación donde el conocimiento se construye, en y desde la intersubjetividad y es aquí donde radica precisamente la comprensión. Morín diferencia dos tipos de comprensión:

[...] la comprensión intelectual u objetiva y la comprensión humana intersubjetiva. Comprender significa intelectualmente aprehender en conjunto (el texto y su contexto, las partes y el todo, lo múltiple y lo individual). La comprensión intelectual pasa por la inteligibilidad y por la explicación.

[...] La comprensión humana sobrepasa la explicación. La explicación es suficiente para la comprensión intelectual u objetiva de las cosas anónimas o materiales. Es insuficiente para la comprensión humana.

Esta comporta un conocimiento de sujeto a sujeto [...]

Comprender incluye necesariamente un proceso de empatía, de identificación y de proyección. (Morín, E. 2001, p.114-115).

Actualmente en la atención temprana, seguimos elaborando jerarquías clasificatorias e incluyendo cada vez a un mayor número de sujetos como “necesitados” de nuestras intervenciones, sin mayores consideraciones; ello nos lleva a un alejamiento de la comprensión del otro. Es decir, nos limitamos a decir y decidir, desde tales jerarquías lo que son y lo que necesitan.

Este análisis se hace desde una mirada subjetivada por la realidad vivida. Esta mirada a la infancia, la discapacidad, y los discursos nos lleva a la revisión de unas concepciones, en las que el tratamiento del control social se enlaza con la creación de servicios a partir del papel que desempeña el saber médico. Un saber a partir del cual se establece una fuerte relación de poder, cuya incidencia se ve reflejada en las respuestas políticas de la planificación, creación, e implantación de determinadas estructuras gerenciales.

En Galicia, por ejemplo, en la ciudad de Santiago de Compostela, este saber ejerce un poder múltiple, ya que se sitúa en todas las instituciones -universidad, hospitales, consultas (de lo público y de lo privado)- en las prácticas médicas, en el saber disciplinario y en el corporativismo de los grupos de profesionales.

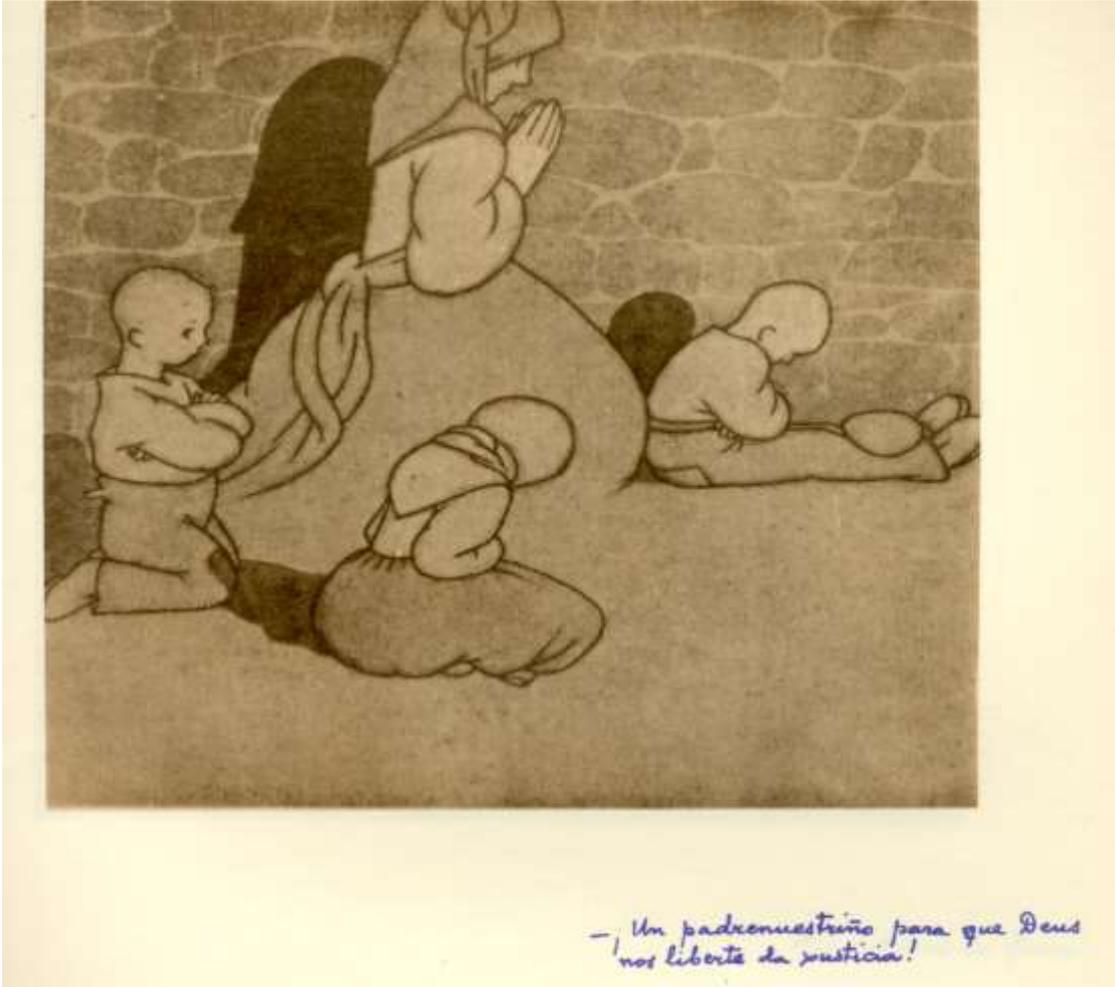
Se trata de dar a conocer una realidad vivida y compartida por muchos, sin

convertirla en una secuencia de certezas que obstaculicen un conocimiento que se encuentre con la incertidumbre ya que, pienso, con Morín, E. (2001) que esta ha marcado la condición humana; él nos habla de la incertidumbre histórica, de la incertidumbre cognitiva y de la existencia de tres principios de incertidumbre en el conocimiento:

- el primero es cerebral: el conocimiento no es nunca un reflejo de lo real sino siempre traducción y reconstrucción, es decir, que comporta riesgos de error.
- el segundo es psíquico: el conocimiento de los hechos siempre es tributario de la interpretación;
- el tercero es epistemológico: resulta de la crisis de los fundamentos de la certeza en filosofía (a partir de Nietzsche) y luego en la ciencia (a partir de Bachelard y Popper).

En consecuencia, conocer y pensar no es llegar a una verdad absolutamente cierta, sino que es dialogar con la incertidumbre (Morín, E.,2000, p.76).

Tendremos que aprender, pues, a establecer este diálogo ya que, sin él, seguiríamos sin entender lo que conlleva conocer y pensar. Aprender, también, a asumir el riesgo que implica abordar cualquier interpretación, desde una perspectiva donde nos cuestionemos las verdades como absolutamente ciertas.



*- ¡Un padrenuestro para que Dios
nos liberte de justicia!*

LAS VOCES: EL INICIO DE UN PROCESO

6 LAS VOCES: EL INICIO DE UN PROCESO

6.1 A modo de introducción

¿Debemos polarizarnos siempre para polemizar?
¿Estamos atrapados en una política de lucha donde la representación de los antagonismos sociales y las contradicciones históricas no puede tomar otra forma que la de una dicotomía de teoría frente a actividad política? El objetivo de la libertad o del conocimiento, ¿puede ser la simple inversión de la relación entre opresor y oprimido, margen y periferia, imagen negativa e imagen positiva? ¿Es nuestro único modo de salir de tal dualismo la adhesión a una oposición implacable o la invención de un contramito originario de pureza radical? El proyecto de nuestra estética de liberación, ¿debe siempre formar parte de una visión totalizadora y utópica del ser y la historia que busque trascender las contradicciones y ambivalencias constitutivas de la estructura misma de la subjetividad humana y sus sistemas de representaciones culturales?

(Homi Bhabha, p.38, citado por Giroux,1997)

A raíz de la lectura de esta cita de Homi Bhabha, me encontré con que determinadas cuestiones que planteo, en la elaboración de mi investigación, coinciden con los interrogantes que propone el autor, al preguntarse por la posición de lo contrario, de la ambivalencia y las polarizaciones.

Pretendo, en esta primera parte del análisis, cuestionar tanto las prácticas, como los privilegios que a lo largo de nuestras trayectorias institucionales consideramos “derechos adquiridos” y la autoridad, que se nos ha y que nos hemos otorgado. Por lo tanto, intento interpretar la construcción de la Atención Temprana en Galicia, a través de: la narración de los conflictos, de las trayectorias profesionales, de las vivencias, de las experiencias de profesionales entrevistados. A través de su voz y de mi voz como co-participante en los mismos itinerarios y en

las mismas prácticas.

Para ello, creo necesario ordenar cronológicamente este análisis, ya que implica una mayor comprensión de lo que aquí quiero exponer, al mismo tiempo que me facilita el interrelacionar mi voz y sus voces, estableciendo un diálogo que permite compartir sentidos y significados. Me siento con la responsabilidad de intentar plasmar todo aquel proceso que durante años vivimos y que aún no ha sido narrado. Pero, no es mi intención, al interpretar estos procesos, apresarlos en categorías para hacerlas generales e inamovibles, ni ser una “autoridad” que, desde una narrativa, encierre la verdad y la convierta en única.

Como muy bien expresa Morín (2000, p.78) (...) el conocimiento de la historia debe servirnos no sólo para reconocer los caracteres a la vez determinados y aleatorios del destino humano, sino para abrirnos a la incertidumbre del futuro.

6.2 Nuestros inicios en la Atención Temprana en Galicia

No es fácil abordar una interpretación de los procesos que surgieron y se establecieron a partir de nuestros inicios en las prácticas de la Atención Temprana. Las inseguridades, los miedos, el desconocimiento, y al mismo tiempo, el atrevimiento al llevar a cabo aquello que algunos profesionales han calificado como un *no saber lo que teníamos que hacer, no saber lo que se nos pedía*; es decir, desconocer el papel que teníamos que desempeñar, nos llevó a una situación de confusión, que dificultó en gran medida el avance y la cohesión de nuestro conocimiento teórico-práctico.

Esta falta de definición, en nuestros objetivos, convirtió los inicios de la Atención Temprana en Galicia, en los primeros años de los 80, en una cuestión difícil de comprender y analizar. Así lo expresa un profesional en una de las entrevistas realizadas y, 30 años después de sus comienzos como médico-rehabilitador en las unidades pioneras de la Atención Temprana en España:

“Empecei no ano 80, 82, nas unidades aquelas piloto que se fixeron do INSERSO. Pero, o que si podo recordar, desde aquela época... así mirando desde agora, e as dificultades para articular un proxecto interdisciplinario, para falar, para saber

realmente que era o que tiñamos que facer. E dicir, que... que creo que a maioría de nós entón non sabíamos que era o que se pedía de nos, non. Entón pois iso daba que... o papel dos distintos profesionais e do equipo no seu conxunto, pois, estivera moi mal perfilado. De feito, creo que había unha aproximación descontextualizada, do que era o feito da discapacidade. Nós estábamos máis preparados para abordar casos no seu sentido xeral, é dicir, como casos descontextualizados, pois un Síndrome de Down, ou unha parálises cerebral, son síndromes... pero non estábamos preparados para abordar a problemática concreta e contextual dun neno e dunha familia... e da súa integración social.”

Como vemos la confusión, en estos primeros momentos de la Atención Temprana en Galicia, y que quizás se pueda generalizar al resto de las unidades que se fueron creando en todo el estado, nos muestra como la falta de una conceptualización teórico-práctica, en cuanto a las concepciones que teníamos sobre la discapacidad, hacía que nuestras intervenciones se enmarcasen en una práctica descontextualizada.

Nuestra perspectiva se centraba en el “déficit” y los diferentes profesionales que componían los equipos (médicos, psicólogos, pedagogos, logopedas, psicomotricistas, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales...) actuábamos, no desde una visión interdisciplinar, sino “parcelada” sobre el niño. Cada uno intervenía desde lo que creía que era su disciplina y su lugar, desde el saber que creía poseer, instaurándose en espacios de poder determinados por el lugar jerárquico que su profesión ostenta en los equipos de las diferentes unidades de Atención Temprana.

Estos inicios en la Atención Temprana en Galicia se hicieron al igual que en el resto del Estado. Los centros, en aquel momento llamados de Estimulación Precoz, se crearon en la mayoría de las comunidades, aunque los de Cataluña, Madrid, País Vasco, Murcia, Navarra y Galicia tuvieron una mayor repercusión. En el ámbito estatal, la responsabilidad de la implantación de las unidades de Estimulación Precoz se enmarcaba en el Ministerio de Trabajo, Sanidad y Seguridad Social. El organismo que tenía competencia al respecto era el SEREM y tras su desaparición, en 1979, pasó a serlo el INSERSO (Instituto Nacional de Servicios Sociales), creado a raíz del Real Decreto 1856/1979 de 30 de julio que regulaba su estructura y competencias.

En 1979 se creó en A Coruña la primera unidad de Estimulación Precoz de Galicia, en el *Centro Base del Servicio Social de Minusválidos*. Este primer equipo constaba de psicólogo, médico rehabilitador, asistente social y dos “especialistas en estimulación precoz” (por regla general psicólogos/as, pedagogos/as y diplomados/as en enfermería, magisterio u otros que recibían unos cursillos del INSERSO).

Un año después, en septiembre de 1980, se creó una unidad en Santiago, a través de la Cátedra de Pediatría del Hospital General de Galicia. Aquí, sería necesario aclarar que, en la bibliografía consultada, (sólo tres autores hacen referencia a la historia de la Atención Temprana en España, Cairo Antelo, J. (1999), Alonso, J.M. (1997), Sansalvador, J. (1998) (este mismo autor había publicado un libro en 1989 y en la misma editorial con el título de la “Estimulación Precoz en la Educación Especial”) la publicación de 1998 tiene por título la “Estimulación precoz en los primeros años de vida”. Lo que no deja de ser sorprendente es que este libro tenga el mismo contenido, modificando y añadiendo sólo algunas cuestiones, que no aparecen en el publicado en 1989; pero quizá sea más sorprendente todavía el hecho de que siendo el mismo autor, en 1989 aparezca con la autoría de Jordi Salvador y en 1998 bajo la firma de Jordi Sansalvador y con un “*Proemio*” de Josep- Xavier Hernández Moreno, Conseller d’Ensenyament de la Generalitat de Catalunya donde nos habla “del panorama novedoso” que nos ofrece este autor).

Este mismo autor hace constar la creación, también en Santiago, de otra unidad que se instala en los locales cedidos por el Colegio de Educación Especial “*A Barcia*”. Esta no podría considerarse como una segunda unidad, puesto que la que se creó a través de la Cátedra de Pediatría que mencionamos anteriormente, es la que se instaló en estos locales a 4 kms de la ciudad de Santiago de Compostela.

A raíz de la creación de estas unidades, y debido al interés que comienza a despertar la Estimulación Precoz por parte de los padres y los profesionales en A Coruña, en octubre 1984, se celebra el primer “Simposium” sobre la Estimulación Precoz en Galicia: “*La estimulación precoz como prevención de posibles discapacidades. Situación actual en España*”. Organizado por el Departamento de Rehabilitación del Hospital Juan Canalejo de A Coruña. En 1986 se publica un libro

que recoge las ponencias y comunicaciones que se habían presentado con el título de la *“Estimulación Precoz como Prevención de Posibles Discapacidades en el Niño”*. *(Aspectos Médicos, Psicológicos y Pedagógicos)”*.

Este sería el primer intento de reunir en Galicia a profesionales, tanto de la Comunidad Gallega como del resto del Estado, y poder dar a conocer e intercambiar experiencias que desde algunos años atrás ya se venían realizando. Este primer encuentro desbordó totalmente las previsiones de participación, ya que había un gran interés hacia el tema.

Estos primeros encuentros sirvieron, sobre todo, para darse a conocer y poder seguir con este intercambio de experiencias entre profesionales, con los que en reuniones posteriores me puse en contacto y que me informaron de la posibilidad de realizar un proyecto de atención a niños con discapacidades, en una zona de la costa, próxima a Santiago, pero a 100 kms de A Coruña. Es decir, si no llevábamos a cabo la puesta en funcionamiento de este proyecto, tendrían que desplazarse todos los/las niños/as de esta comarca a la unidad de Atención Temprana de A Coruña, al desaparecer en 1988 la unidad antes mencionada de A Barcia.

Fue a raíz de esta situación que en 1989, después de elaborar un estudio previo de la comarca comprendida entre Porto do Son y Muros (Porto do Son, Noia, Lousame, Outes y Muros) aproximadamente de unos 53.402 habitantes; se nos orienta para que nuestra propuesta, a partir de la elaboración de este informe, la presentemos al Concello de Noia y que este se acoja a las ayudas *“para manteneamento, realización de programas e investimentos destinados a prestación e servizos sociais polas corporacións locais”*, que desde la Xunta de Galicia concretamente en la Consellería de Traballo e Servizos Sociais, se convocaban por segundo año, para la creación de servicios municipales en la atención a niños con discapacidades.

Este proyecto fue aprobado por la Xunta de Galicia, pero con una cantidad tan irrisoria que el Concello de Noia se hizo cargo totalmente, durante este primer año, del presupuesto económico que dotase a esta unidad de local donde ubicarla y de profesionales que llevasen a cabo la propuesta elaborada. El local era la antigua

biblioteca, situada en el edificio del Concello y que daba a un claustro del siglo XVIII, que había sido donado y que formaba parte del edificio contiguo al del Ayuntamiento que era el Convento de los Franciscanos. En este marco arquitectónico privilegiado, se realizaron las obras en 120 m² con cuatro salas de trabajo, un baño de hidromasaje, una sala de espera y un despacho.

En aquel momento, el que nos dejasen participar, aportando nuestras opiniones acerca de cómo un espacio de trabajo para poder interactuar con estos/as niños/niñas, constituyó un precedente que luego, a lo largo de los años y con la creación de otras unidades municipales en el resto de la Comunidad Autónoma Gallega, fue considerado como parte de los proyectos que se estaban desarrollando.

En enero de 1990 se inicia la puesta en funcionamiento del STAND (Servicio de Tratamientos a Niños con Discapacidades), donde desarrollamos el proyecto citado. Esta unidad depende del Concello de Noia, pero no por eso se excluyen los Concellos de Lousame, Porto do Son, Muros y Outes. (Aunque el Ayuntamiento siempre insistió en la necesidad de que estos municipios también apoyasen, aunque sólo fuese económicamente, al STAND. Para ello se mantuvieron reuniones periódicas con los responsables políticos de estos Concellos. Finalmente, ninguno asumió los costes de desplazamiento y fue descartada toda posibilidad de previsión presupuestaria.

Al inicio éramos dos profesionales, dos pedagogas, pero transcurrido un año y debido a la demanda, se amplió esta unidad con otra profesional, también pedagoga. Aunque totalmente insuficiente la composición de nuestro equipo, con sólo tres profesionales, para atender una población tan extensa. Aun, así, muchos consideraban a este Concello como en una situación de privilegio al tener un servicio municipal de Atención a Niños con Discapacidad. Y, aunque, así se denominaba esta unidad, nuestra atención no sólo estaba dirigida hacia los/las menores, sino que tratamos de convertir este espacio en un lugar de acogida, orientación y acompañamiento, también para las familias, que se encontraba sin saber “a donde ir” después de que desde los servicios sanitarios, sociales o educativos les informasen de la necesidad de que su hijo/a tuviese una valoración de las posibles dificultades, que estos profesionales habían detectado en su

desarrollo, y que nosotras tendríamos que considerar como necesidad o no de intervención: tratamiento, orientación o seguimiento.

(...) Efectivamente, el sujeto considerado afecto de alguna normalidad, deficiencia o enfermedad continúa teniendo que ser el “visto” por el especialista, pero, en numerosos casos, deja de ser “seguido” por él. Otro agente lo toma a su cargo (...)

Y continúa Castell

(...) Pero tampoco es una casualidad que hoy en día la infancia sea la preocupación prioritaria de todos los especialistas de la asistencia y de todos los gestores de la acción social. En primer lugar, porque hay que racionalizar esta nebulosa cuya constitución remite a extractos históricos distintos y a intenciones divergentes. [...] porque con la voluntad de constituir un banco completo de datos sobre la infancia se lleva a cabo también el proyecto de controlar las contingencias y planificar incluso las deficiencias para conseguir un programa de gestión racional de las poblaciones (Castell, 1984, p.143).

Las facilidades dadas para la realización de nuestras propuestas, desde la actuación de los políticos municipales, no eran compartidas por todos los grupos políticos; por lo que durante estos inicios tuvimos que resolver situaciones difíciles y controvertidas e intentar que los “ataques” provenientes de concejales de la oposición no afectasen al trabajo que veníamos desarrollando. Nuestros nombres y apellidos solían ser utilizados, en las sesiones plenarias del Ayuntamiento, para desacreditar la política educativa y social, que, en esos años, el equipo de gobierno municipal quería implantar. El apoyo de las familias, sobre todo de las madres y de la mayoría de los políticos de este Concello, así como del resto de los Ayuntamientos que abarcaba esta unidad, fue dando lugar, a pesar de las fuertes polémicas que se habían generado, a la continuidad y al reconocimiento, desde las diferentes Consellerías dependientes de la Administración Autonómica, del trabajo que se estaba realizando.

Recuerdo cuál fue nuestra sorpresa cuando, en una reunión, con el secretario de la Consellería de Trabajo y Servicios Sociales, a la que asistí como responsable del STAND y acompañando al alcalde y al Concejale de Servicios Sociales y Sanidad, este no necesitó que aportásemos ninguna información ya que conocía “al detalle” todo lo que estábamos llevando a cabo.

Al mismo tiempo, la libertad de la que gozábamos durante estos primeros años en la toma de decisiones en todas nuestras actuaciones nos permitió la consolidación de una primera etapa difícil, pero que nos llevó al reconocimiento público, tanto de las familias, como de profesionales y de políticos. Nos negamos a que nuestro trabajo priorizase la gestión; y aunque, así se requería desde algunas instancias, entendieron con el transcurso de los años, que nuestra prioridad era la atención a la infancia de la comarca.

Desde los inicios en el STAND se fue construyendo, o quizás deconstruyendo, aquello que incluso aún hoy en día, sigue siendo una suma de técnicas. Nosotras, ya en nuestra propuesta inicial, consideramos todas estas cuestiones en relación con la atención a la infancia desde una perspectiva crítica, que cuestionaba y cuestiona, lo que se entendía y aún se entiende por Atención Temprana. De alguna manera, lo que para algunos se da por sentado, y por lo tanto no se cuestiona, constituye lo que para otros es motivo de reflexión y análisis.

Skrtic (1996) cita a Bogdan y Kugelmanss que intentan sintetizar estas suposiciones:

- 1) La discapacidad es un estado que padecen los individuos.
- 2) La distinción discapacitada/típico es útil y objetiva.
- 3) La educación especial es un sistema de servicios, racionalmente concebido y coordinado, para ayudar a los niños catalogados como discapacitados.
- 4) El progreso en el campo se efectúa mediante la mejora del diagnóstico, la intervención y la tecnología. (Bogdan y Kugelmanss,1984, p.38, citados por Srtic,1996)

Para Skrtic estas suposiciones se derivan de las “teorías de la desviación” que provienen del campo disciplinar de la biología y la psicología, de las teorías positivistas del conocimiento en relación con los modelos dominantes del conocimiento profesional, de las teorías de la racionalidad organizativa y de las nociones del conocimiento acumulativo.

Y continúa afirmando Skrtic que:

La cuestión es que, aun cuando la investigación y la práctica de la educación especial se vean guiadas por suposiciones inconscientes, difícilmente se puede afirmar que esas creencias no tengan base teórica alguna. El verdadero problema para la educación especial es la naturaleza inconsciente, y por lo tanto no crítica de

esas suposiciones, y no el que estén fundamentadas o no en la teoría. (1996, p.39)

Estoy de acuerdo con Skrtic en la falta de este análisis crítico en la educación especial, pero también es cierto que nuestro planteamiento teórico en el proyecto que elaboramos y que, hoy en día está totalmente consolidado y reconocido por el SERGAS (Servicio Galego de Saúde) ha logrado una continuidad a lo largo de 25 años desde su creación. Esto ha sido posible gracias a las profesionales que desde los inicios del STAND siguen desarrollando, desde perspectivas críticas, su trabajo día a día.

Dicho proyecto, partió de referentes que, si bien se compartían y respiraban en nuestro espíritu profesional, no los habíamos formulado explícitamente como tales; pero, poco a poco, al conocer a otras/os profesionales que llevaban ya muchos años de conocimiento teórico-práctico y de intento de transformación institucional, dichos referentes se fueron consolidando en nuestro pensamiento y en nuestro hacer y su expresión escrita se hizo posible.

Uno de aquellos referentes profesionales, y que años más tarde conocí en unas Jornadas sobre Psiquiatría y Sociedad en Mallorca, fue Ramón García, Psiquiatra (allí también conocí a Caterina Lloret que ya había participado como ponente en una conferencia en Coruña invitada por AIND, asociación de la cual yo era vocal, a Núria Pérez de Lara, que participó años antes como ponente en las Jornadas anuales de la Fundación Catalana Síndrome de Down y a las que asistimos las profesionales del STAND, y a otros muchos que pertenecían al Colectivo Crítico para la Salud Mental y que organizaba estas Jornadas en Mallorca) del que después de varias décadas, desde que él estuvo en el Psiquiátrico de Conxo en Santiago, se seguía comentando sus aportaciones desde su posicionamiento en una psiquiatría crítica, y que a partir de la publicación de su libro *Historia de una ruptura. El ayer y el hoy de la psiquiatría española*, en el año 1995, nos ha permitido con este análisis reelaborar aquello que nos habían contado. Pero, carecíamos, en nuestros inicios en el STAND, de una mayor profundidad en nuestras conceptualizaciones teórico-prácticas. Aunque, posteriormente, gracias a las aportaciones de autores, como Ramón García, he podido resituar conceptualizaciones y reflexiones en relación con la experiencia de nuevas prácticas:

En cada uno de estos espacios psiquiátricos las nuevas prácticas no nacen por generación espontánea, sino por la mediación de una serie de profesionales que llegan aquí o allá con el bagaje de aquellos grupos de trabajo, organizaciones y experiencias de los que hemos dado cuenta y a través de cuyos profesionales podríamos reconstruir la andadura histórica del pensamiento crítico en la psiquiatría española(...) (García, R., 1995, p.65).

Y nos explica como en el Hospital Psiquiátrico de Conxo en Santiago, las nuevas prácticas se inician con la llegada de estos profesionales.

Siguiendo Ramón García con su análisis sobre las aportaciones de la psiquiatría crítica nos habla de:

- El pensamiento crítico nos recuerda la necesidad de repensar permanentemente el lugar y los límites de los conceptos tales como diagnóstico, pronóstico y terapéutica.
- Nos plantea también la importancia de otra crítica más amplia de la ciencia y de la técnica, al mostrarnos, por una parte algunas de sus zonas oscuras como mediación al servicio del poder (la díada saber-poder de Foucault y por otra aportando un criterio de totalidad capaz de resolver esas rayitas escindidoras que cortando la realidad a rebanadas separan ficticiamente lo orgánico de lo psicológico, lo objetivo de lo subjetivo, lo afectivo de lo cognitivo (...) los fenómenos sociales de los fenómenos mentales.
- Los procesos son transformados en cosas, son colocados en compartimentos separados, son estudiados aisladamente.
- El pensamiento crítico nos estimuló a trabajar la dialéctica tratante/tratado, a considerar la inclusión del investigador en la investigación y a hacer balance permanente de la dialéctica individuo-sociedad, profundizando en el microcosmos manicomial y estudiando la institución de la psiquiatría en su real contexto, esto es: como institución dentro del sistema de instituciones analizar contradicciones determinadas.
- Nos mostró el camino que lleva a un permanente trabajo de investigación en, desde y para el sector de la vida pública en el que, con nuestro trabajo, participamos cotidianamente.
- A poner el acento en lo relacional.
- La antipsiquiatría impuso en la palabra y el acto el hábito de situar el objeto de nuestro trabajo por encima de cualquier otro mandato y fue así como nos ayudó a repensar una psiquiatría en-desde para la comunidad.
- Se propuso en la teoría y en la práctica la negación de toda violencia y con ello

aprendimos a reflexionar sobre los límites de nuestra intervención.

- El punto de partida en la atención al individuo como en la necesaria reflexión sobre la institución, la escucha de la cotidianeidad en toda su pluridimensionalidad. Sólo a través de tal escucha, pensamos, emerge lo concreto-vivido y con ello el vacío de la necesidad que es, precisamente, en una u otra de sus variantes, el objeto de nuestro trabajo. (1995, p.56-58).

Siguiendo con las aportaciones, que en estos primeros momentos de reflexión intentábamos integrar en la elaboración del proyecto del cual surgió este planteamiento; desde una búsqueda que no pasase sólo por una categorización de lo que en esos momentos se entendía como “la intervención con niños con discapacidades o con riesgo de padecerlas”, nos acercamos también a las perspectivas italianas en relación con la llamada integración de los niños en las escuelas ordinarias. El referente que conocíamos era Andrea Canevaro y posteriormente Nicola Cuomo.

Canevaro en su libro, traducido en 1985 al catalán, “*Els infants que es perden al bosc*” nos habla de dos conceptos: el de *irrecuperabilidad* y la *ineducabilidad* que se manifiestan en la construcción de una jerarquía de las ciencias médicas sobre la pedagogía y que a su vez van ligados a una manera de pensar y de vivir la realidad educativa desde un modelo rígido. Por su parte, Nicola Cuomo, de la misma Universidad, lleva a cabo en aquellos momentos una práctica de divulgación y formación en las nuevas concepciones integradoras radicales, con la cual establezco relación asistiendo a su seminario sobre “La emoción de conocer”.

Todos estos referentes nos ayudaron a situar en otro “lugar” todo aquello que nos decían que era la conceptualización de la educación especial, a todo aquello que ya dábamos por sentado. Así, intentamos romper las resistencias que teníamos al enfrentarnos a situaciones de cambio en nuestras concepciones teórico-prácticas, pero, sobre todo, en la resolución del día a día para que esto llegase a ser no sólo un intento, sino un auténtico proceso de transformación.

Esta necesidad de transformación nos hace poner de manifiesto la capacidad de elegir, no permaneciendo inertes bajo el peso de las determinaciones y la capacidad para enfrentarnos al desafío de poder, al reconocernos como sujetos en lo que somos y en lo que hacemos:

[...] es poderse reconocer como sujeto en lo que uno es y hace y, en tanto tal, ser capaces de reconocer la necesidad de sentido y de volcarse hacia su construcción, lo que es quizá el sentido actual y existencial de la vigilancia epistemológica, a la que hacía referencia Bachelard. Afirmamos que el sujeto es la negación de pertenecer a un mundo de lo dado, pues de serlo es mínimo; porque asumirnos como sujeto es convertirnos en ángulo de lectura como ser “agónico”, traspasando las condiciones estructurales propias de lo objetivo-dado para hacer de ellas un mundo de horizontes; exigencia que se corresponde con la recuperación de la pasión por conocer y pensar ese conocer (Zemelman 2001, p.35).

Muchos de estos profesionales, que iniciamos conjuntamente en Galicia estas prácticas, al reflexionar a lo largo de las entrevistas realizadas para este análisis, comentan como ahora, en el momento actual, sabemos lo que es la Atención Temprana. Aunque, nos muestren sus dudas con relación a cómo aplicamos este conocimiento que ha ido surgiendo, y que construye lo que hoy entendemos a partir de esta conceptualización y de estas experiencias en relación con la Atención Temprana.

En una entrevista, realizada a uno de estos profesionales, es a través de la narración de sus recuerdos que nos sitúa en unos años que fueron *complicados* pero *interesantes*, en cuanto a los logros conseguidos a lo largo del proceso de toda su experiencia:

“... Eu creo que era a situación que había entón o reto que se abordou en moitos sitios e probablemente con confusión en moitos aspectos, foi intentar superar iso, nese sentido foron anos complicados, pero creo que tamén moi interesantes en moitos sentidos, porque, facendo balance creo que polo menos hoxe creo que xa sabemos o que é Atención Temperá. É dicir que, ó mellor, aínda non facemos ben a Atención Temperá, non traballamos ben o suficientemente ben, pero eu creo que xa sabemos o que se pide de nós como servicio. E antes creo que non o sabíamos, antes había un desencontro total entre o que nos ofertábamos e o que as familias pedían. É a impresión que teño de todos istos anos.”

Este desencuentro del que nos habla, entre nuestras necesidades y las necesidades de las familias, provocó un cambio en nuestra perspectiva. Cambio, que en aquellos momentos de inicio fue totalmente intuitivo, y ha sido a medida que han ido transcurriendo los años que hemos llegado a construirlo de manera reflexiva. Los cambios se han producido, pero no de una forma inmediata. La

polémica se sitúa en que aún no hemos llegado a la transformación de los programas en los que basamos nuestras intervenciones y por lo tanto de nuestras prácticas.

El “*saber lo que se nos pide*” no se ha llevado a cabo en la mayoría de las unidades y servicios. Aunque se ha recorrido un largo trayecto desde que se comenzó en la Atención Temprana. El tema de las intervenciones con las familias continúa siendo un tema controvertido y en el que todavía nuestras actuaciones no han sido suficientemente debatidas y analizadas.

Las reflexiones a las que han llegado algunos profesionales, como las del fragmento de la entrevista, y que se ven aplicadas en su práctica diaria no son frecuentes. Las familias siguen viviendo estos desencuentros con los profesionales, como una falta de comprensión y de acompañamiento de las difíciles situaciones que tienen que abordar, de control y regularización de sus vidas por nosotros, que nos situamos en el saber como “expertos”.

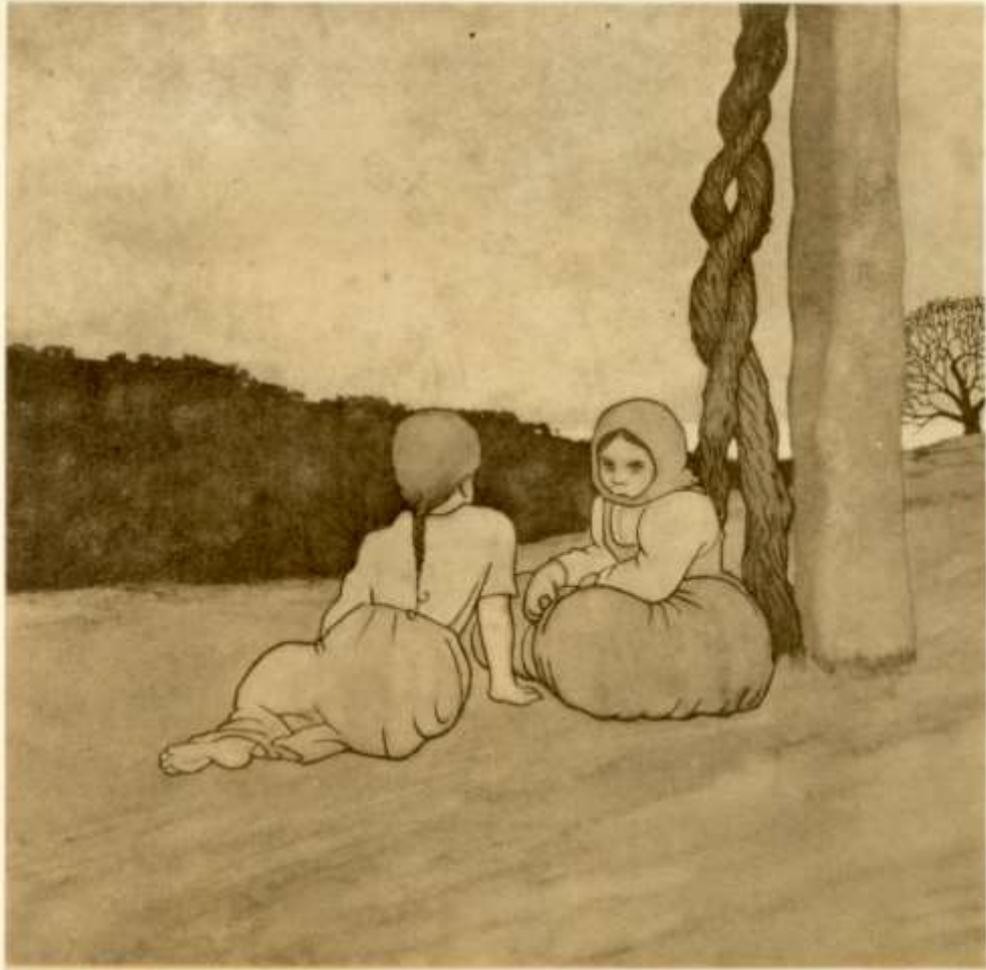
Debido a esta visión sesgada y de dominación, y a la importancia que considero tienen nuestras actuaciones con la familia, seguiré incidiendo sobre esta cuestión a lo largo de mi análisis.

En la Atención Temprana en Galicia, nos encontramos también con dificultades añadidas como la falta de espacios de reflexión y de contacto entre profesionales. Unos lo argumentan desde lo que podría llamarse dispersión, debido a las características sociopolíticas en la Comunidad Gallega. El aislamiento, del exterior y en el interior, provocó un disgregamiento de las experiencias que se estaban realizando, así como de los elementos que hubiesen podido recoger para reelaborar el marco de la Atención Temprana:

“Logo, as situacións particulares, en Galicia, creo que iso... en certa medida estivo agudizado por un certo illamento de Galicia, illamento cara o exterior ó que se estaba facendo en España, e en Europa, e illamento tamén interior, no sentido en que os sectores máis dinámicos e con máis ganas de reflexionar sobre a experiencia profesional, non fomos capaces de... de organizarnos, de organizar esta reflexión, de establecer canles de comunicación cara o exterior, de carácter interno, e cas propias familias etcétera... Hai experiencias moi interesantes, pero en

xeral eu creo que se daban experiencias moi illadas. É un pouco a visión que teño daqueles momentos, facendo un pouco de resumen.”

Este profesional sitúa la dificultad en que no fuimos capaces de organizarnos para poder establecer vías de comunicación; sin embargo considero que este fracaso en el intercambio de nuestras experiencias, no sé dio por igual en toda Galicia, ya que los profesionales de la provincia de A Coruña manteníamos y seguimos manteniendo y posibilitando reflexiones colectivas, que nos han llevado a crear otros espacios de discusión y análisis, en el que ya no participan los mismos actores pero que han dado lugar a la incorporación de otros profesionales, que desde visiones más críticas siguen participando e implicándose en debates que van más allá de su reducto profesional; y donde hemos aprendido a asumir situaciones de riesgo y a compartir las experiencias para que este aprendizaje institucional no permanezca en el olvido.



- ¿Qué comerá o rey?
- Comerá... comerá... zucce.

LA HISTORIA PONE Y QUITA

7 LA HISTORIA PONE Y QUITA

En la entrevista realizada a un profesional, precursor de la Atención Temprana en Galicia, durante el diálogo que mantuvimos y recordando algunos momentos en los que coincidimos, en las reuniones de las *Comisiones Técnicas Interinstitucionales del Menor* (como representante de las unidades municipales de Atención Temprana) y posteriormente en la Subcomisión de Atención Temprana constituida dentro de la *CTI del menor*, para la elaboración de un estudio sobre: “*La situación de la Atención Temprana en la provincia de A Coruña. Posibles soluciones*” en 1993; reflexionamos sobre lo que supuso la creación de estas comisiones y su incidencia posterior; y cuando yo me preguntaba el porqué de la desaparición de las CTIs, el me respondió “*la historia pone y quita*”.

La interpretación que surge a partir de su respuesta me lleva a cuestionarme: cómo nosotros “protagonistas” de esa “historia” nos distanciamos del proceso que vivimos y en el que estábamos inmersos, como ocultamos nuestra experiencia pasada y el papel que en ella desempeñamos, como cuando emergen nuestras voces lo hacen desde la negación de nuestras propias acciones. Así lo narra:

“Pues por esas fechas, por el año 90-91 se fueron creando lo que llamábamos en aquel momento Comisiones Técnicas Interinstitucionales del Menor, que eran unas comisiones integradas por técnicos que representábamos en su día a los organismos oficiales.”

La creación de estas comisiones supuso en aquellos años el reconocimiento al trabajo que muchos profesionales desempeñaban desde el anonimato de su práctica cotidiana, y que fuimos invitados a formar parte de este intento de coordinación institucional. Se crearon unas expectativas que pusieron de manifiesto la necesidad de compartir competencias, que hasta el momento nos habíamos atribuido, dependiendo del poder que creíamos poseer, pues “éramos expertos”:

(...) Bueno, esta comisión que en su día se creó con mucha ilusión, pues consiguió resolver algunos temas que en aquel momento se había planteado de difícil resolución por otras vías, ¿qué sucedía? Que a pesar de que éramos técnicos que pertenecíamos a distintos organismos de la Xunta de Galicia como podrían ser Educación, Servicios Sociales, Sanidad... Justicia incluso estaba representada, básicamente en esta comisión llegábamos a un techo, entonces existían problemas cuya solución no dependía de nosotros, sino que tenía que depender de personas con posibilidad y con capacidad ejecutiva.

Sí, esta comisión se creó con mucha *ilusión*. ¿Por qué? Quizás, porque se planteó desde un grupo de profesionales que llevaban años trabajando, en temas relacionados con el menor, y que veían las continuas dificultades con las que se encontraban para poder coordinarse desde las diferentes administraciones a las que pertenecían.

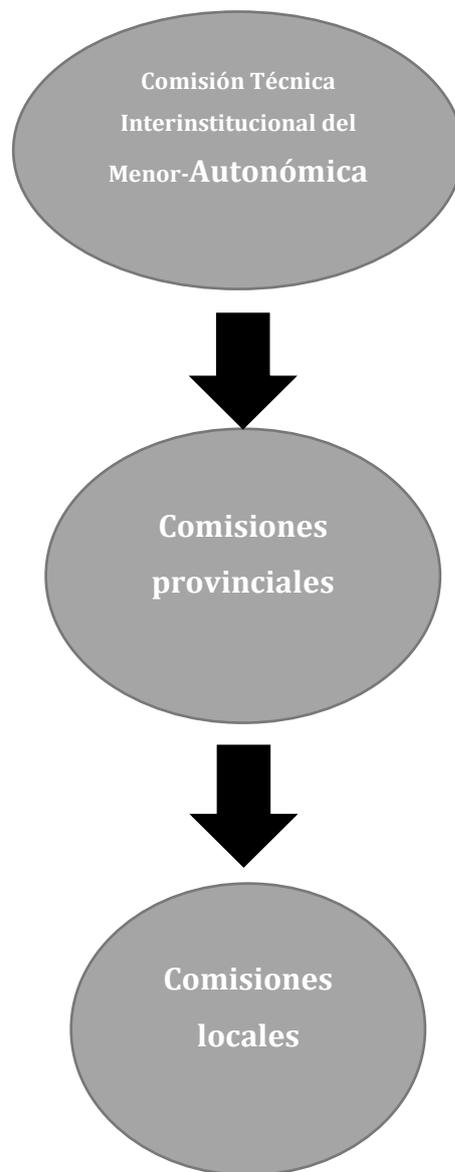
Las dificultades, de coordinación, se traducían en duplicidad de actuaciones y de respuestas, delegación de funciones, desconocimiento de las actuaciones realizadas desde otras unidades u otros ámbitos, contradicciones entre los diferentes profesionales, confusión, falta de respuestas contingentes y un tiempo de espera de los niños y la familia interminable. La creación de la comisión suponía un intento de dar solución a todas estas dificultades, de ahí la ilusión.

Y ¿qué entendemos por dar soluciones y que estas no dependan de nosotros, sino de personas con posibilidad y capacidad ejecutiva?

[...]Entonces había una comisión de ámbito autonómico, presidida por el propio presidente del gobierno autónomo, donde llegaban aquellos problemas que previamente habían sido analizados en la comisión de la que hablaba anteriormente, que eran fundamentados para que esta “supercomisión” pudiese tomar decisiones y ejecutarlas.

Esta jerarquía que se estableció entre las diferentes comisiones, es decir:

- “*Supercomisión*”: Administración de la Comunidad Autónoma de Galicia en materia del menor.
- Comisiones técnicas interinstitucionales **provinciales** sobre el menor.
- Comisiones técnicas interinstitucionales **locales** sobre el menor.



Dificultó en gran medida sus actuaciones, debido a una excesiva burocratización y a la composición de estas comisiones. Teniendo en cuenta, sobre todo, que esta propuesta surgió de un grupo de profesionales que llevaban años colaborando entre ellos y que intentaban que esta coordinación, fuese asumida por la administración autonómica, y por las diferentes administraciones a las que pertenecían.

El comienzo de nuestra participación en las comisiones fue a raíz de la invitación que, desde la Consellería de la Presidencia, se hizo para presentar esta propuesta de coordinación a todos los profesionales de A Coruña. Muchos de los que asistimos a esta primera reunión, ya nos conocíamos, o bien porque participábamos de las mismas situaciones, o porque pertenecíamos a AIND (Asociación para a Integración do Neno Disminuido) o porque debido a nuestras necesidades de formación coincidimos en los cursos organizados por la Fundación Paideia.

Así que, después de esta primera reunión, iniciamos nuestro trabajo en las comisiones locales en las que estaban representados profesionales de todos los ámbitos y que compartíamos la misma zona de actuación. Las dificultades comenzaron cuando nos encontramos con que las diferentes administraciones, y a su vez los diferentes ámbitos, tenían sectorizaciones diferentes. Es decir, los EPSA (Equipos psicopedagógicos) tenían una demarcación territorial diferente a la sectorización del área sanitaria y que, a su vez, era diferente a la de servicios sociales y a las unidades de atención de las corporaciones locales. Así, por ejemplo, en el Servicio de Atención a Niños con Discapacidades del Concello de Noia, en el que participé desde 1990 a 1994, pertenecíamos a dos Comisiones Técnicas Interinstitucionales del Menor; ya que al atender desde nuestro ayuntamiento a Lousame, Porto de Son, Noia, Outes y Muros y, al haber determinado la ubicación de las CTILes según el área de atención de los Equipos Psicopedagógicos (EpsA), que en este caso uno se encontraba en Padrón y su actuación comprendía Lousame, Noia, Outes, y el otro se encontraba en A Costa da Morte, que era el de Cee y del que dependían entre otros los ayuntamientos de Muros, Carnota, Cee, y Corcubión; teníamos que participar, dependiendo de la sectorización de cada equipo, en Comisiones que distaban muchos Kms. de nuestros lugares de trabajo.

Al mismo tiempo, esta territorialización de los servicios implicaba, que según fuese el domicilio de alguno de estos menores, las coordinaciones se dificultaban, por esta duplicación o carencia de servicios según donde estuviese ubicada esta comisión.

Así, que, optamos por crear las comisiones allí donde fuesen necesarias, a partir de las necesidades y demandas de los profesionales. Esto nos llevó a considerar y trabajar conjuntamente allí donde estábamos y a pedir asesoramiento a aquellos profesionales con los que ya habíamos iniciado un primer contacto. Es decir, iniciamos una sectorización diferente a la que nos habían impuesto desde la administración, estableciendo criterios flexibles de actuación y partiendo de las necesidades que íbamos detectando desde los diferentes servicios.

Lo que mejor puede ejemplificar esta coordinación, desde la base, es la siguiente "historia":

A partir de un niño que llegó al STAND, acompañado de su madre y dos hermanos, iniciamos un largo recorrido de trabajo conjunto, con los diversos profesionales implicados en el Concello de Noia. Este niño de 5 años, sin escolarizar, llegó en los inicios del STAND. La petición de la madre consistía en que le prestásemos ayuda de todo tipo: económica, de escolarización y de atención al menor de sus hijos, (tenía seis, todos en aquellos años viviendo con ella, menos la segunda de sus hijas que estaba en un colegio de Educación Especial y sólo venía a su casa en vacaciones).

El padre trabajaba como marinero en la pesca en El Gran Sol (caladero de pesca, al norte entre España e Inglaterra) y cada 15 días regresaba a su casa. La hija mayor estaba como ayudante de cocina en una Escuela-Hogar a 15Kms. y los demás hijos, dos niños y una niña estaban escolarizados y vivían en la casa juntamente con el pequeño y la hermana mayor.

Desconocíamos en un primer momento la situación de esta familia, en aquel primer encuentro si hubiese estado en nuestras manos ayudarle económicamente lo hubiésemos hecho. Cuando conocimos realmente su situación a través de los vecinos, los compañeros del padre (marineros) y la asistente social, nos dimos cuenta de la "facilidad" de esta madre para pedir ayudas y subvenciones de todo

tipo. Hay que destacar hasta qué punto la falta de comunicación, entre los distintos profesionales, podía reforzar unas actitudes de dependencia e insistir en un “círculo vicioso”, que para nada beneficiaría a la familia en cuestión.

Era conocida por “María a da Caña”. Todas las mañanas se acercaba a alguno de los innumerables bares del pueblo y desayunaba con orujo, acompañada casi siempre por sus hijos. Siempre estaba con alguno de ellos o con todos ellos.

Cada vez que venía al STAND el más pequeño de sus hijos, ella le acompañaba, lo dejaba y se iba. Venían a buscarlo alguno o los tres hermanos que le seguían en edad y poco a poco fuimos conociendo la situación en la que se encontraban y que la madre nos había “ocultado”. El pequeño no hablaba nunca delante de niños o adultos que no fuesen sus hermanos o padres. No emitía palabras, ni sonidos, ni de expresión alguna de su dolor, aunque tuviese alguna herida, y evitaba hablar con su familia cuando estábamos nosotras delante. Pero, cuando creía que nadie le conocía u observaba participaba con sus hermanos, como cualquier otro niño de su edad, en juegos y conversaciones.

Fuimos conociendo cada vez más, no sólo la situación del pequeño, sino también la de sus hermanos y hermanas. Aunque la madre ya no nos pedía directamente dinero, cada vez su demanda fue más persistente en relación con la necesidad de que también su hijo pequeño tuviese el certificado de minusvalía, pues, según ella, el niño no era “normal” y ya tenía una hija en un centro de educación especial. Una chica a la que más tarde conocimos y que su “problema” era que tenía crisis convulsivas y que según la madre también era “subnormal” “*todos os meus fillos teñen algo*” “*eu tampouco estou ben*”. Aquí fue cuando nos explicó que ella cobraba también por invalidez.

Cuando la conocimos nos describió lo que solían comer por falta de medios económicos. Sumando todos los ingresos familiares: el salario de su marido, el de su hija mayor que también ellos administraban, lo que cobraba por la pensión la madre y la pensión de la hija que al cabo de pocos meses tendría la mayoría de edad y a través del informe de la asistente social (a todo esto hay que añadir las peticiones a Cáritas y las ayudas de servicios sociales del Ayuntamiento) comprendimos que el problema “no estaba sólo en el pequeño”, que incluso su

problema podía haber sido agravado por la insistencia materna en los certificados de disminución y que la hija mayor, sobre todo, a raíz de los episodios que empezaron a ser muy frecuentes de “crisis psicóticas”, así nombradas por la madre, estaba también en una situación de dominio y control creada por ésta.

La madre insistía en su petición inicial y simulaba crisis convulsivas en la entrada del Ayuntamiento cada vez que se le “negaban” sus demandas. El itinerario, a veces diario, de la madre era: visita a la asistente social del instituto social de la Marina, a la asistente social del INSALUD (más tarde el SERGAS) y a la asistente social del Concello.

Comenzamos a trabajar juntamente con las asistentes sociales. Iniciamos reuniones semanales en el Centro de Salud con todos los profesionales que estábamos en relación con esta familia. Participábamos nosotras, como unidad que atendía al pequeño y que formábamos parte de la Comisión Interinstitucional Local del menor, las asistentes sociales, el pediatra, el director del Centro de Salud, las enfermeras, el médico que atendía a los padres y una profesional del equipo de Psicopedagógico de Apoyo de la Consellería de Educación. Y en algunas reuniones el Juez, ya que nos oponíamos a una retirada de la custodia de los 3 menores, queríamos buscar otras vías que no fuesen la separación de los hermanos y/o el internamiento en un centro de acogida muy distante de su lugar habitual de residencia.

Por primera vez, participamos de un encuentro entre profesionales, de ámbitos diferentes, tratando de buscar soluciones conjuntas, cosa que, en la mayoría de los casos, aunque no sean como lo narrado, suele ser la única vía de una acción profesional efectiva.

En la entrevista realizada a uno de los integrantes de una de las comisiones, ubicada en otro sector, nos habla del trabajo realizado:

[...]Bien, yo creo que no fueron malos los resultados que se iban consiguiendo con este tipo de comisiones, pero lo que los técnicos nos temíamos – los políticos lo llevaron a la práctica -, era que cuando creamos esta comisión, se creó después de participar en la elaboración de un Decreto, la que se dejaban muy claras los objetivos, los fines, y quienes – que fueron técnicos -, los que estuvieran presentes, no políticos, y que dependiese de la

Consellería de la Presidencia porque considerábamos que era la que podía actuar más como árbitro ante las situaciones que nosotros pudiésemos analizar.

Aunque, según las disposiciones que se encuentran en el decreto 437/1990 del 6 de septiembre por el que se crean las Comisiones Técnicas Interinstitucionales del Menor²; las comisiones se adscriben a la Consellería de la Presidencia e Administración Pública, también, a petición de estos profesionales, con el fin de asegurar una mayor neutralidad política (del partido o los partidos con mayoría en el gobierno de Galicia) y una mayor capacidad de gestión.

Este intento, de distanciamiento de lo político, lo encontramos en otras esferas de lo profesional, como afirma Giroux, H.A. (1997) que no está de acuerdo con la posición de algunos neoconservadores que niegan la existencia de la relación entre lo político y lo educativo. Tampoco cree, opinión que comparto, que la utilización de los términos de moda, “políticamente correcto” capte lo complejo con relación a los motivos, ideologías y pedagogía de los profesionales que afrontan las relaciones de poder y conocimiento.

Al llegar aquí no puedo dejar de cuestionarme: cómo participando este grupo de profesionales en la elaboración de este decreto, y reflejándose en él los *principios a favor* por los cuales se rige la administración y *que deben caracterizar todas sus actuaciones: racionalidad, economía y eficacia* y debido a las *disfuncionalidades ocasionadas por la dispersión competencial* caímos en esta falsa creencia de que nosotros, los profesionales, podíamos establecer una nueva dirección y de forma consensuada tomar decisiones, para poder afrontar los problemas que se presentaban en nuestra práctica diaria.

Debo añadir aquí, que no se tuvo en cuenta que las innovaciones, que se pretendían establecer con dicho decreto, no estaban a salvo de cualquier forma de instrumentalización política, lo cual no permitió plantearnos visiones que fuesen más allá de una inquietud pragmática por resolver determinadas cuestiones a veces muy puntuales.

² Decreto 437/1990, do 6 de setembro, polo que se crean as comisións técnicas interinstitucionais sobre o menor. Publicado en el DOGA, Diario Oficial de Galicia.

Al igual que Castel, R. pienso que es necesario:

[...] ajustar la postura crítica a las nuevas formas de dominación. Sin lugar a duda siempre hay instituciones coercitivas, intervenciones directas y a menudo violentas del poder del Estado. [...]hay que empezar a sacar todas las consecuencias del hecho de que la coerción está lejos de constituir el único proceso impositivo que mantiene el consenso social, los equilibrios económicos y las regulaciones ideológicas (1984, p.14).

A través de las entrevistas a estos profesionales, con los que participé durante varios años en este intento de transformación institucional, y de la documentación que elaboramos, es en estos momentos del análisis que me planteo:

¿Desde y en dónde nos situábamos? ¿Nuestras actuaciones estaban determinadas por el miedo en la toma de decisiones? ¿Intentábamos dar una respuesta desde la multidisciplinareidad? ¿Nuestros espacios de poder aumentaban a medida que se creaban estas comisiones y nosotros pasábamos a formar parte de ellas?

En relación con la multidisciplinareidad García, R. (1995) nos habla de la necesidad de dar respuesta desde ámbitos de conocimiento diferentes, pero que en la práctica hemos pervertido al convertirla en un simple “peloteo de caso”.

No se trata, sin embargo, de que la persona sufriente pase, una tras otra, por muchas manos más o menos especializadas, sino que, aceptado en su real diversidad, el humano problema sea pensado por uno o varios profesionales, pero desde distintos ámbitos (médico, psicológico, antropológico, social, pedagógico...) (p.15).

Este tema tan debatido y controvertido sea la multidisciplinareidad, la interdisciplinarietà o la transdisciplinareidad, ha sido utilizado en numerosas ocasiones como justificación para la delegación de funciones. Aunque, nuestras actuaciones se encontraban y se encuentran lejos de utilizar la visión de lo multidisciplinar, como “simple” justificación de unas prácticas determinadas. Debido a la gran incidencia de estos términos, considero necesario retomarlos a lo largo de este análisis.

Así mismo, la cuestión del poder (Foucault, 2012) que emerge continuamente, creo que es necesario entenderla como posible despliegue y no sólo circunscribirla a una situación donde no hay lugar para la resistencia, desde donde los resquicios de poder lleguen a convertirse en posibilidades de hacer y de construcción de nuevos espacios, que nos permitan unas prácticas no restringidas de lo que nos viene determinado; prácticas que nos pueden situar en una posición de inercia continua. Por esto, al igual que Zemelman, H. (2002) considero que la relación del sujeto con el poder debe tener una connotación diferente a la sumisión y a la resignación:

El planteamiento de que el despliegue del sujeto transforma a lo dado, porque es manifestación de su capacidad y voluntad de construcción, implica entender la relación del sujeto con el poder de manera no sumisa, liberado de toda resignación y el fatalismo con el que aquel se protege frente a sus posibles embates. Si estamos de acuerdo con Deleuze en que las cuestiones de poder se definen “por lo que se le escapa y por su impotencia más que por su zona de poder”, entonces es consustancial a todo poder la resistencia a él, lo que constituye el despliegue del sujeto como constructor de nuevos espacios (p.82).

Pero, todo lo que intentamos posibilitar, desde éstas comisiones, fue frenado a partir de que éstas pasaron a depender de una Consellería de nueva creación, desde una política cada vez más conservadora que determinó un cierre a un recorrido conjunto, al intento de conformación de espacios de práctica, y construcción de nuevos planteamientos de intervención.

La desaparición de estas comisiones, tal como venían funcionando, la justifica el profesional entrevistado por los cambios políticos que se produjeron en Galicia, a raíz de una nueva legislatura. Es decir, que las competencias de las diferentes Consellerías se reestructuraron al crearse la Consellería de la Familia y al pasar a ser de su dependencia las competencias sobre el menor, que anteriormente abarcaban diferentes Consellerías.

Este profesional achaca, también, la desaparición de esas comisiones a la falta de interés de la administración autonómica, e interpreto que, también, al miedo a las injerencias de tipo político que podían surgir en el transcurso de nuestras decisiones, ya que, a algunos de los que formábamos parte de las comisiones del menor, se nos vinculaba a grupos críticos con la política

conservadora que desde la administración se llevaba a cabo.

“La práctica del análisis se da lleno con cuestiones políticas fuertes y al rojo vivo en los tiempos que corren: la democracia, el autoritarismo, la marginalidad ...; con cuestiones sociales como el desempleo, la pobreza, el trabajo, la supervivencia; y no porque ellas sean directamente objeto de análisis, sino porque constituyen la instancia social (contexto) en el que ellas se inscriben. Se da también de lleno con conflictos institucionales, con luchas y disputas que tienen necesariamente un anclaje en lo político: Porque es “política” la práctica del análisis que tiene como meta la autonomía institucional por intermedio de una actividad colectiva y deliberativa” (Castoriadis, C., 1990, p.81)

Por lo tanto, discrepo en relación con la opinión que seguidamente manifiesta, en la que se argumenta esta diferenciación entre los profesionales y los políticos; debido a que nuestro debate no era políticamente neutral. Es decir, nuestras concepciones teórico-prácticas se movían en ámbitos de posicionamiento políticos manifiestos: desde nuestra lucha colectiva, en contra de las relaciones estructuradas desde la dominación, hasta nuestro intento de transformación institucional, así como, las formas de trasgresión que cuestionaban y cuestionan a su vez, las formas de poder que se siguen ejerciendo en Galicia. Él lo expresa así:

[...]lo que temíamos se produjo tres o cuatro años después. Con una nueva legislatura se crea la Consellería de Familia, con lo cual la Comisión deja de pertenecer a Presidencia para pasar a Familia, Menor... tiene un ámbito muy amplio. ¿Qué sucede? Que, como unas de las situaciones conflictivas que se presentaban, era un debate que se presentaba siempre, influiría en la nueva Consellería de Familia, Muller e Xuventude, pues pasó lo que tenía que pasar. A la Consellería no le interesaba que los técnicos debatiesen todos esos temas, entonces, los técnicos dejaron de pertenecer a esas comisiones y pasaron a pertenecer a esas comisiones persona elegidas por las propias Consellerías, que eran personas más del ámbito político que del ámbito técnico; con lo cual aquel carácter de libertad que teníamos para debatir, y para exponer, y para criticar, para buscar soluciones en la comisión anterior, se perdieron. Y hoy en día son comisiones que siguen funcionando, pero sin trascendencia absolutamente ninguna, y sin capacidad de resolución ninguna. ...Eso fue una pena porque en su día fue algo pionero en el Estado Español que sirvió para que incluso en otras comunidades autónomas intentasen hacer algo similar. Y eso hoy día podemos considerar que ese carácter se ha perdido.

El entender esto nos llevaría también a entender las contradicciones que surgieron y que nos llevarían a “definir” de nuevo aquel espacio de “libertad” que considerábamos como un lugar: para debatir, para exponer y buscar soluciones; que según él se perdió al desaparecer estas comisiones, y añade, que las comisiones siguen existiendo pero que no tienen *trascendencia, ni poder de resolución*.

Bajo mi punto de vista, estas afirmaciones pueden verse como contradictorias con lo expuesto anteriormente en el transcurso de la entrevista, en las que achaca a *la falta de poder ejecutivo* en las comisiones el no saber cómo dar respuesta a las situaciones que íbamos abordando.

Existen sectores cada vez más amplios de la vida social para los cuales el problema a afrontar es más bien el de la existencia y el uso de una especie de libertad vacía, en el sentido de que no conecta para nada con los procesos de decisión reales de una vida colectiva que no produce más que proyectos irrisorios (Castel, R.,1989, p. 125).

Después de años de práctica seguimos sin abordar todas estas cuestiones desde una visión de la complejidad y sin buscar principios de estrategia que permitan hacer frente a los riesgos, a lo inesperado y lo incierto, y modificar su evolución en virtud de la información adquirida en el camino. “Es necesario aprender a navegar en un océano de incertidumbres a través de archipiélagos de certeza” (Morín, E. 200, pp.20-21).

7.1 Pasos

Cuando empezaron con la elaboración de los borradores, y posteriormente la presentación de los primeros anteproyectos, sobre la Atención Temprana en Galicia, con el intento de tener un documento común para toda la Comunidad Autónoma Gallega, los profesionales que formaban parte de estas comisiones de trabajo pertenecían en su mayoría al ámbito sanitario.

Una de las comisiones que se creó posteriormente con esta finalidad, fue a raíz de la creación de las Comisiones Interinstitucionales del Menor. En este marco institucional se crea una subcomisión encargada de elaborar un informe sobre la Atención Temprana en Galicia. Formaban parte de ésta, profesionales no sólo del

ámbito sanitario, sino también del ámbito educativo y social:

“Dentro de esa comisión, se había creado también una subcomisión de Atención Temprana, de la que me habían propuesto la coordinación y donde también se había estudiado la situación de Atención Temprana en Galicia y se habían hecho los planteamientos a la propia Consellería. Parte de esos planteamientos son en los que se fundamentaron para crear el programa PASOS (Programa de atención Sociosanitaria-Programa de Asistencia Integral en Atención Temprana de Galicia), pudo haber sido un documento muy interesante, muy importante, pero nació escaso y escaso continuó.”

A pesar de que este Programa partió del estudio que habíamos realizado en la Subcomisión de Atención Temprana, en el que tratamos de integrar las visiones de cada uno de estos profesionales; en este documento no se ven reflejadas, sino que muy al contrario, ya que restringen todas las posibilidades de apertura hacia otros enfoques que tuviesen en cuenta análisis orientados a visiones más complejas que nosotros habíamos considerado y argumentado; y que no se recogen en la elaboración de este Programa de Asistencia Integral en Atención Temprana en Galicia.

Los que participamos en esta subcomisión intentamos recoger la situación de la Atención Temprana en A Coruña. Los profesionales que formamos parte de ésta pertenecíamos a diferentes administraciones: Sanidad, Educación, Servicios Sociales y Corporaciones Locales.

Aunque, nuestras experiencias y situaciones profesionales eran muy diferentes, nuestros intereses sí coincidían. La mayoría nos conocíamos porque formábamos parte de AIND (Asociación para a Integración do Neno Disminuido) en la que veníamos trabajando desde el año 1985. En esta subcomisión de Atención Temprana durante dos años nos reunimos con escasa periodicidad.

Entre los que la integrábamos se encontraban: un médico del equipo de valoración del centro base de A Coruña (Servicios Sociales), un pedagogo del EPsA (actualmente en Galicia los EPsA, cuya composición y función eran similares a los EAPs que siguen existiendo en Cataluña, han desaparecido). Los que pertenecían a estos equipos han pasado a integrarse en los colegios públicos, siendo un

profesional ya no externo a éstas, que forma parte del equipo docente de la escuela a la cual ha sido asignado, y que puede responsabilizarse, a su vez, de varios centros. Atiende a los niños de todas las etapas (infantil, primaria y secundaria) y trabaja conjuntamente con todos los maestros), un médico rehabilitador que coordinaba esta subcomisión y que era el jefe de la unidad de Atención Temprana y Rehabilitación Infantil del Hospital Materno Infantil de A Coruña (en esos años el único en toda Galicia que dependía y se ubicaba en un hospital, hasta el año 1994 no comenzó a funcionar la unidad del Hospital Montecelo de Pontevedra), un médico del centro base de la Unidad de Ferrol, una profesora de la Universidad de Santiago, un médico jefe de pediatría del Hospital Xeral de Santiago, un pediatra de atención primaria de A Coruña, una pedagoga representante de los servicios de Atención Temprana de los Ayuntamientos (me encontraba formando parte de esta subcomisión, al mismo tiempo de AIND y de dos comisiones locales interinstitucionales del menor. Por este motivo decidieron que colaborase en la elaboración de este informe sobre la situación de la Atención Temprana en Galicia).

Nos planteamos ir recogiendo los problemas y necesidades que veíamos en el día a día en nuestras prácticas, aunque no todos los niños/as eran atendidos en servicios de atención temprana, ya que, algunos niños/as con discapacidades eran mayores de 6 años, edad considerada como límite para recibir esta prestación (en otras unidades, sobre todo fuera de Galicia, los niños atendidos tenían edades comprendidas entre los 0 y 4 años). Lo que intentamos, como prioritario, fue tratar de ir delimitando cuales eran las necesidades detectadas y de poner en común cómo abordar futuras actuaciones de manera coordinada.

Al mismo tiempo, este trabajo conjunto, nos llevó a intentar definir que era, o que pretendíamos, cuando hablábamos de Atención Temprana. Para algunos, las concepciones teóricas y las prácticas, de lo que se expuso en esta Subcomisión, configuraban formas de pensamiento lineal y muy hermético. Durante aquellas sesiones tuve la oportunidad de observar que, aunque nos cuestionábamos muchas de las actuaciones que se estaban llevando a cabo, lo que se priorizaba, aun hoy, era de que administración tendrían que depender los servicios de Atención Temprana.

Por la composición de la subcomisión era consciente, y ahora lo puedo constatar, que Sanidad llevaría el control de estas unidades, estableciendo los parámetros de aplicación comunes a toda la Comunidad Gallega, sin tener en cuenta que la realidad de A Coruña era diferente a la de Lugo, Ourense o Pontevedra, y que las carencias eran muchas y desiguales en cada lugar de nuestra geografía.

Como ejemplo, de lo expuesto, quiero mostrar las conclusiones de unas *Jornadas-Debate sobre la Problemática del Menor en Santiago, en la "Comisión Técnica Interinstitucional del Menor" el 2 de abril de 1993* en las que participé como representante de los servicios de AT de los Concellos. En las conclusiones del "*Grupo de Estimulación Precoz*" se hace patente el protagonismo que, en la mayoría de las comisiones, los profesionales de Sanidad ejercían. Eran muchas las ocasiones en que nuestras propuestas no se llegaban a reflejar en el documento final. En la autoría siempre aparecen y aparecían los mismos "doctores/as". Así, por ejemplo, en las conclusiones que muestro a continuación claramente se decantan por visiones desde la "salud" y desde perspectivas médico- psico-rehabilitadoras:

Objetivos:

1. Desarrollo máximo de la potencialidad biopsicosocial del niño (potencial genético de crecer y desarrollarse). Derechos del niño: Constitución y Estatutos de Autonomía, CE, ONU.
2. Cuidado de la salud materna. Prioridades del cuidado durante el embarazo: visitas de embarazo, educación sanitaria, protección psicosocial de la embarazada, visita pediátrica prenatal.
3. Asistencia al parto: En centros Sanitarios con suficiente calidad de recursos sanitarios y equipamiento.
4. Cuidado continuado de la salud del Niño. Informe al pediatra de atención primaria del estado de salud neonatal en especial en niños de riesgo.
5. Guía-visitas de salud del niño sano, anticipatoria a padres sobre el desarrollo, el crecimiento y la calidad ambiental sociofamiliar del Niño.
6. Identificación precoz en factores de riesgo neuropsicológico.
7. Seguimiento de los niños con riesgo de desarrollo neurológico y educación a los padres en técnicas de identificación del riesgo y de estimulación básica.

8. Intervención precoz en niños con riesgo neuropsicológico establecido por un equipo multiprofesional estable.
9. Identificación de los recursos actuales para la atención temprana del niño.
 - Localización física de unidades Públicas y Privadas
 - Identificación de personal multidisciplinar:
 - Pediatra
 - Neuropediatra
 - Psicólogo
 - Psicomotricista
 - Logopeda
 - Otros
10. Planificación de la asistencia temprana:
 - Localización y accesibilidad geográfica y poblacional
 - Continuidad de la asistencia en los diferentes niveles de atención.
11. Coordinación e información para la asistencia y seguimiento continuo del Niño, con un marco eficaz de relación entre el equipo multidisciplinar y los niveles de Unidades Asistenciales.
12. Estimulación temprana en Santiago. Una experiencia frustrante:

Necesidad imperiosa de una Unidad de Estimulación Temprana funcionante. No es aceptable, desde el punto de vista social, sanitario y “educacional”, que una Unidad funcionante durante diez años, dependiente del Departamento de Pediatría del Hospital General de Galicia, dejara recientemente de funcionar, por una “disfuncionalidad” (incompetencia) de las administraciones Públicas, lo que ha provocado un efecto altamente negativo sobre la salud y el desarrollo neuropsicológico de los niños con minusvalías.

13. Estimulación temprana en el área sanitaria de influencia de Santiago.
Planificación inmediata.
 - Estudio y previsión de Unidad de Estimulación Temprana comunitaria, en función de la geografía y población pediátrica que demanda este tipo de asistencia.
 - Puesta de nuevo en funcionamiento de la Unidad de Estimulación Temprana del Hospital General de Galicia. Clínico Universitario.

En este debate no sólo participaron profesionales del área de Santiago, pero claramente se observa como las demandas que se recogen priorizan ésta y no tienen en cuenta la necesidad de una mayor sectorización de los servicios, que era la propuesta que se hacía desde las unidades que pertenecían a los ayuntamientos y que se enmarcaba en la petición, desde los pueblos de la costa y zonas rurales de toda la geografía gallega, de la descentralización de los servicios de Sanidad que se agrupaban en grandes áreas sanitarias.

Revisando en estos momentos mis anotaciones, hechas durante las sesiones (entre 1991 y 1993) en las que elaboramos el informe sobre la Situación Actual de la Atención Temprana en Galicia, previo a la elaboración del Programa, he podido recordar que, en muchos de los criterios que establecimos, sí había una participación conjunta y activa por parte de todos los que allí nos encontrábamos, aunque posteriormente no se tuvieron en cuenta.

Uno de los profesionales, integrantes de esta comisión, en una de las entrevistas afirma, que algunos de estos aspectos si figuran como objetivos en el Programa publicado en 1996 y posteriormente PASOS (1999) como eran la coordinación con Educación y Servicios Sociales, así como el entorno familiar y social del niño:

“Pero, en ese Programa también había una serie de aspectos que podrían ser interesantes, como era la coordinación con Educación, la coordinación con Servicios Sociales... el intentar la integración de estos niños en esos programas, de coordinación con educación, [...]”

“[...] Se tenía en cuenta también, la importancia que tenía el entorno familiar y el entorno social de ese niño. Ha sido la introducción de una serie de ideas, de una serie de conceptos que hasta ahora prácticamente lo estábamos llevando a la práctica un grupo muy reducido de profesionales, que realmente teníamos interés en este campo [...]”

Al mismo tiempo, no debemos olvidar que, aunque fuimos recogiendo de manera conjunta, desde nuestros lugares de trabajo, las informaciones que nos ayudarían a elaborar este informe, y teniendo en cuenta las necesidades que habíamos detectado; esto no significa que estuviésemos de acuerdo en el

planteamiento de cuáles eran las prioridades que deberían ser reflejadas al redactar este proyecto, y cómo estas se llevarían a cabo.

Como marcos de referencia previos, una parte de la comisión creía que deberíamos analizar documentos elaborados en otras comunidades autónomas como los de Cataluña, para ello nos entregaron la *“Ordre 29/7/1985, de la Creació del Programa Sectorial D’Estimulació Precoç”* publicado en el *“Diari Oficial de la Generalitata de Catalunya. Núm. 579. 23/8/1985.”*

En la comisión surgieron reacciones en contra, por parte de algunos profesionales, al utilizar estos documentos como marcos de referencia, debido a que las estructuras administrativas y organizativas que reflejaban estas experiencias se encontraban lejos de nuestra realidad.

Una preocupación que se debatió fue cómo “organizar y utilizar los recursos ya existentes”. Para otros, sobre todo los que provenían y ejercían desde las disciplinas médicas, el planteamiento se encontraba con relación a las cuestiones sobre: prevención, salud pediátrica, tener los “datos actualizados”, cuantificaciones (prematuridad, bajo peso etc.) como realizar las historias clínicas, determinar instrumentos comunes que configuren una “forma de trabajar” y que “sean ejemplo” para todos los profesionales de la pediatría. Para algunas de nosotras esta polarización en los debates por el sector sanitario, desde perspectivas tan alejadas de nuestros intereses y de las realidades en las que estábamos inmersas, dificultaba el intercambio, así como, la posibilidad de avanzar hacia posicionamientos más críticos, menos positivistas y burocráticos.

A medida que iban transcurriendo estas sesiones de trabajo, también fuimos exponiendo nuestras expectativas, así como la necesidad de ir construyendo nuestros propios proyectos y servicios, partiendo de las premisas en las que muchos llevábamos algunos años trabajando. En relación con estas propuestas se debatieron cuestiones como:

- Respetar los servicios de Atención Temprana existentes.
- Que los tipos de apoyo a estas unidades fuesen flexibles.
- Tener en cuenta los recursos ya existentes.

- Política de sector.
- Unificar los programas de atención a la primera infancia que están dispersos.
- Coordinación entre Sanidad, Educación y Servicios Sociales.
- Favorecer las unidades que estén funcionando a nivel municipal.
- Favorecer las relaciones de coordinación con los recursos comunitarios.
- Delimitar los problemas que se debe atender en las unidades: psicopedagógicos, salud mental infantil, psicosociales, discapacidades.
- Formación de los profesionales.
- Necesidad de una reflexión y análisis más amplio.

Al establecer, que representaría a los servicios dependientes de las corporaciones locales (Santa Comba, Negreira, Noia que atendía a los “Concellos” de Lousame, Muros, Outes y Pto do Son; Rianxo, Pobo do Caramiñal, que a su vez comprendía, Boiro y Ribeira) intenté recoger la situación de cada uno de ellos. Aunque, también, había consultado con las unidades que pertenecían a entidades privadas. Para ello, llevé a cabo un cuestionario en el que se recogían las necesidades, y la atención que prestaban; a partir del análisis de las informaciones recogidas, tanto a través del cuestionario como de entrevistas con los diferentes profesionales, que integraban estos servicios dependientes de las Corporaciones Locales, redacté las conclusiones que propuse en esta subcomisión.

Durante todos estos años he guardado los borradores de las sesiones y las notas que había elaborado, por lo tanto, ahora puedo reconstruir cuales fueron algunos de estos acuerdos:

- Que los servicios que ya están en funcionamiento pasen a incorporarse a la red.
- Necesidad de llevar a cabo un tratamiento globalizado al niño, sin que este tenga que rotar por cada uno de los especialistas de la unidad.
- Trabajo en colaboración, con prácticas comunitarias.

- Unificar criterios de actuación.
- Equipos con perspectivas integradoras a nivel familiar, escolar y social.
- Cambio en la atención y orientación a los niños y a sus familias a nivel hospitalario (eran constantes las denuncias de los padres por el tipo de atención que se dispensaba en la unidad de pediatría del Hospital Xeral de Santiago).

A medida que voy releendo y analizo todo lo que ya habíamos, de alguna manera, construido parece como si una losa hubiese sepultado todas nuestras expectativas y hubiésemos caído en el más profundo de los olvidos. Se podría decir que, a partir de la publicación de este Programa en 1997, todo lo anterior, todo lo investigado y reflexionado en Atención Temprana en Galicia no existió. La responsabilidad que asumimos al realizar este Informe, sobre la situación de la Atención Temprana, nos lleva a considerar que la utilización por parte de la Xunta de nuestras aportaciones, lo convierte en una banalización de la experiencia de los profesionales implicados.

Pero, al mismo tiempo, tenemos que considerar que no compartíamos, ni compartimos, los mismos sentidos ni los mismos significados, partíamos de paradigmas totalmente contrarios. Es evidente, que estaban, por un lado, los que buscábamos nuevas formas para abordar nuestras prácticas, la creación de espacios de reflexión, la construcción de un corpus teórico práctico multirreferencial, el análisis de nuestras instituciones en esa posibilidad de transformación y por otro, los que intentaban y consiguieron ampliar y establecer mayores espacios de control y poder (Foucault, 2012)

Esta polisemia de sentidos, y significados, que habría sido enriquecedora para muchos se ha convertido en enfrentamiento y lucha a partir, sobre todo, de la aparición del *Programa de Asistencia Integral e Atención Temprana en 1996*, y que nos ha llevado a una dispersión, confusión y escisión ahora ya insalvable. Aunque, lo más preocupante es el malestar que el intento de aplicación de este Programa causó en todos los colectivos implicados.

Aquí creo necesario reflexionar, sobre el hecho, de cómo es posible intentar a partir de un análisis crítico presentar alternativas desde un Programa de estas características, es decir, totalmente determinado a priori. Por tanto, difícilmente

cuestionable debido a esta rigidez institucional. Es decir, previamente a su publicación, este documento no se debatió entre los colectivos tanto de profesionales, pertenecientes a las diferentes administraciones, como de las asociaciones de profesionales y padres y madres, que llevaban años de reivindicación a favor de una planificación de acuerdo a las necesidades, que ya durante todos estos años se habían expuesto a través de escritos a la Xunta, denuncias en prensa y diferentes medios de comunicación, así como de formación de plataformas de actuación conjunta entre padres y profesionales.

Tal como afirma Morín (2000), será necesario diferenciar lo que comporta el programa en relación con la estrategia, o porque esta “insistencia” y falta de análisis estableciendo, a priori, unas líneas de actuación que mostraron una indiferencia absoluta a la situación política social y económica de Galicia, sin tener en cuenta posibles alternativas que contemplen la complejidad y la incertidumbre:

La estrategia se opone al programa, aunque pueda comportar elementos programados. El programa es la determinación a priori de una secuencia de acciones con miras a un objetivo. El programa es eficaz en condiciones exteriores estables, que se pueden determinar con certeza. Pero la menor perturbación en estas condiciones descompone la ejecución del programa y le condenan a detenerse. La estrategia se establece con vistas a un objetivo, como el programa; establece argumentos de acción y escoge uno en función de lo que ella conoce de un entorno incierto. La estrategia busca sin cesar reunir informaciones, verificarlas, y modifica su acción en función de las informaciones recogidas y de los azares encontrados en el curso del camino (p.80).

Se obviaron, también, las condiciones para establecer esas “*fracturas sistémicas*” de dislocaciones en las posiciones que hacen que las miradas no sean reversibles significativamente. Pasamos de la limpidez de la línea recta y de sus cortes bipolares a la sinuosidad de los desplazamientos categoriales y a la disimetría de los significados” (Lorite, 1996, p.7).

Aunque quizás, la comprensión de la problemática de la Atención Temprana en Galicia, no se puede reducir al intento de llevar a la práctica este proyecto, sino que, habría también que considerar otros muchos fenómenos que han quedado ocultos en cuanto este Programa se ha intentado aplicar, como es el arraigo de los supuestos de algunas disciplinas, y de algunas prácticas, como la medicina de

poderosa tradición en Galicia.

Si hacemos balance de los aspectos que se querían lograr a través de este programa, este profesional, que formaba parte de la subcomisión sobre Atención Temprana, establece como fundamentales unos criterios básicos que eran: garantizar el diagnóstico precoz, la atención y el seguimiento de todos los niños nacidos en la Comunidad Autónoma Gallega.

Lo que es preocupante, si pensamos que lo que se está priorizando no es la atención sino el diagnóstico “precoz”, es la categorización de lo que llaman población de riesgo con una etiqueta que lo situará como objeto de nuestras intervenciones y en un recorrido social definido a priori:

“Este programa, fundamentalmente tenía unos criterios básicos mínimos, pero quizás en un principio podían ser aceptables digo en un principio porque luego comentaré qué sucedió, como era el poder garantizar que todos los niños, en concreto los de esta Comunidad Autónoma, que naciesen en los centros hospitalarios de la Comunidad o centros privados pudiesen tener, la posibilidad de poder ser diagnosticados muy pronto, de ser atendidos muy pronto, y que su seguimiento se pudiese garantizar”.

En este sentido, conociendo la situación sociosanitaria en Galicia, no sólo es difícil garantizar estos “criterios básicos” sino cualquier tipo de atención. Aunque en opinión del Conselleiro de Sanidade e Servizos Sociais, esta atención: “se va abriendo paso en los diferentes campos profesionales, con un amplio abanico de posibilidades y de ofertas de recursos” y afirma también que con la creación de la Subdirección Xeral do Programa de Atención Sociosanitaria en 1996 se establece “un puente entre los servicios sociales y sanitarios, de aprovechamiento de recursos y de la ordenación de la atención al ciudadano en este campo”.

En el decreto 48/1998 se establece que el Programa de Atención Sociosanitaria es:

“la unidad encargada del diseño, desenvolvimiento y gestión del modelo de coordinación de la atención sociosanitaria de Galicia y de su concreción operativa. Así mismo actuará como unidad de coordinación de las actuaciones que en este sentido establezcan los distintos órganos de dirección, tanto de la Consellería como de las

diferentes estructuras del Sergas, en lo relacionado con las áreas de actuación del programa de atención sociosanitaria: personas mayores y cuidados paliativos, salud mental y discapacitados. Le corresponde así mismo, la definición y seguimiento de programas sociosanitarios tendentes a una integración de la continuidad asistencial entre servicios sociales y sanitarios.”

Es evidente que este Plan Estratégico del Programa de Atención Sociosanitaria y en el que se enmarca a su vez el Programa de Asistencia Integral en Atención Temprana, tiene como finalidad la ordenación y la gestión de la atención. Este intento de ahorro y control institucional, nos lo presentan como un “nuevo modelo asistencial” dejando al margen “el viejo modelo” que estaba orientado a la enfermedad, al diagnóstico y al tratamiento:

“Este nuevo modelo pretende ser integral y multidisciplinar con un plan de cuidados individualizado; desde un modelo anterior desintegrado y no coordinado cara a un modelo de continuidad asistencial, desde una atención basada en el diagnóstico cara a una prestación de servicios donde lo importante es el proceso y las incapacidades o limitaciones que produce y, finalmente, con una clara orientación cara a una optimización de los recursos, con una actuación sinérgica social y sanitaria con el fin de la mejora asistencial” (Subdirección Xeral do Programa de Atención Sociosanitaria, 1999).

Es obvio que este modelo ha partido de presupuestos claramente reformistas. La cuestión entonces es, hasta qué punto se logra una transformación real de la institución, o el cambio queda reducido a una serie de reformas en la organización interna, y si estas reformas son progresivas o representan aquello de que es necesario que algo cambie para que todo siga igual. (Lourau, 1977).

Este modelo de gestión de la atención sociosanitaria, del que además quieren que veamos como un nuevo referente para otras comunidades del país, se caracteriza por el modo de gestión con el que se sentiría identificado cualquier estado que siguiese una política neoliberal, como Castel, R. (1984) expone:

“[...] la estrategia que intenta conjugar la planificación centralizadora y la iniciativa privada, el autoritarismo tecnocrático y la convivencialidad de las asociaciones espontáneas de los ciudadanos, la objetividad que se atribuye a los profesionales y los buenos sentimientos que conforman el feudo de los benévolos” (p.144).

Como vemos de lo que se trata es de reafirmar una función donde lo que

importa es que esta planificación sea centralizada, que la implantación de estas unidades se racionalice, de garantizar unas normas fijadas de actuación y sobre todo de control, donde lo significativo es el rendimiento y los resultados.

En este sentido algunos profesionales, con análisis más críticos sobre la situación de la Atención Temprana en Galicia, consideran que los criterios que se han ido recogiendo en este Programa ocultan, bajo el término de polivalentes, principios de economía institucional:

“[...]a idea era de facer estes equipos socio-sanitarios polivalentes, entón que, por un lado a xente puidera traballar na unidade de Atención Temperá, pero tamén por exemplo, na unidade do centro de día de saúde mental. E o mesmo tempo na unidade, por exemplo, de terminais, ou de enfermos crónicos, dentro de ese mesmo sector. Claro, iso leva a unha polivalencia que choca radicalmente co que é unha unidade especializada. Eu creo que iso é algo que se fixo no papel froito de unha elaboración pois moi economicista, pero pouco realista, choca ca realidade, claro.”

Desde este punto de vista, la responsabilidad, en estos equipos sociosanitarios polivalentes, recaería en el profesional médico, es decir caemos en la pretensión de que el saber médico o psicológico lo puede todo y por tanto se le han de otorgar todas las competencias. En realidad, lo que sucede, es que este intento de asumir dominios es una de las causas de que los profesionales cada vez tengan menor autonomía en sus decisiones y mayor responsabilidad en sus actuaciones:

[...] los nuevos organizadores tienen tendencia a reproducir lo que ya existía, en la organización institucional (...) Interpretamos estas contradicciones diciendo que el peso de lo “instituido” limita la innovación instituyente. Dicho de otra forma: actuar sobre la organización no es actuar sobre las instituciones que atraviesan esta organización (Lapassade, G. 1973, p.70).

Este intento, de planificación y racionalización de las unidades de Atención Temprana en Galicia, queda totalmente patente en palabras de este profesional, pero al mismo tiempo esto nos lleva a interpretar que la creación de estas unidades básicas en los hospitales, cuando hasta el momento de la implantación del Programa estas se ubicaban en las dependencias del antiguo INSERSO y por

tanto dependían de Servicios Sociales, es además de otro ejemplo de economía institucional, una ocultación de la finalidad real de este Programa. Es decir, legitimar un sector (sanidad), con la justificación de la dispersión institucional, al depender los servicios existentes de diferentes administraciones (SERGAS, Servicios Sociales, ayuntamientos, entidades sociales concertadas) con el argumento de que esta situación daba lugar a ; “una asistencia desigual, deficitaria en determinados campos y extensa en otros, no coordinada y con diferencia de criterio en las actuaciones, o que suponía situaciones de mensajes contradictorios a las familias y de dificultades de acceso a los recursos.” (p.81).

[...] En este documento, se planteaba que se crearían unas unidades básicas en los hospitales de las distintas zonas del área sanitaria de... bueno, de toda Galicia. En concreto se planteaban crear unidades en el Juan Canalejo, que ya la tenía creada pero que había que darle este carácter oficial que hasta ahora no tenía; Santiago, Ferrol, Pontevedra, Vigo, Ourense y Lugo; esto es lo que un principio estaba proyectado.

Pero, es evidente que en todas estas ciudades ya existían, con mayor o menor repercusión, unidades de Atención Temprana, algunas de ellas con muchos años de experiencia. Así que, no podemos pretender hablar de nueva creación cuando lo que ha acontecido ha sido una reunificación de estas unidades, lo único que se puede describir como “nuevo” es su ubicación en los hospitales. La realidad de esta situación es que los profesionales que pertenecían a los Centros Base, dependientes de Servicios Sociales, han sido integrados y unificados en estas unidades hospitalarias. Así lo afirma uno de los profesionales entrevistados:

Juan Canalejo tenía su propia unidad, bastante grande al haberse integrado estos profesionales de Servicios Sociales; Ferrol, tenía su propia unidad que también, junto con la de Coruña fueron las primeras unidades que dependían de Servicios Sociales, que se crearon en Galicia y que se mantuvieron [...]

Por ello, la situación que se ha desencadenado es la constatación de grandes ambigüedades y paradojas institucionales, como lo es el hecho de que la Unidad Hospitalaria de Atención Temprana en A Coruña, conste actualmente de 22 profesionales al reunificarse con la de Servicios Sociales de esta misma ciudad.

Esta unidad situada en el Centro Base de A Coruña y que dependía de la Dirección General de Servicios Sociales, estaba compuesta por los siguientes profesionales:

- Médico Rehabilitador
- Psicólogo
- Trabajador Social
- Terapeuta Ocupacional
- Logopeda
- Psicomotricista
- 3 terapeutas de estimulación precoz.

Esta experiencia considerada como Programa Piloto de Atención Temprana Integral en el Área Sanitaria de A Coruña en 1996, ubicada en el Hospital Materno Infantil y precursora de las demás unidades, pasó a tener un equipo formado por:

- Médico Rehabilitador infantil
- Foniatra Infantil
- 4 fisioterapeutas
- 2 terapeutas Ocupacionales
- 2 Logoterapeutas
- Maestra

A estar integrada por:

- Jefe de la Unidad: Rehabilitador infantil
- Rehabilitador del Centro Base.
- Foniatra Infantil.
- Logoterapeutas:

2 del H. Juan Canalejo

1 del Centro Base

- Fisioterapeutas

4 del H. Juan Canalejo

- Terapeutas Ocupacionales:

2 del H. Juan Canalejo

1 del Centro Base

- Maestra del H. Juan Canalejo.
- Terapeutas de Estimulación Precoz:

3 del Centro Base

- Psicomotricista del Centro Base.
- Psicólogo del Centro Base.
- Trabajador Social del Centro Base.

Aun siendo esta incoherencia organizativa tan evidente, por parte de la Xunta, desde la Subdirección Xeral do Programa de Atención Sociosanitaria insisten en que los objetivos, con los cuales se elaboró este Programa de Atención Integral en Atención Temprá, tuvieron en cuenta criterios basados: en una atención globalizada al niño y a su familia, en su entorno social, que favoreciesen su integración escolar y social, con apoyo a los centros educativos:

- A prevención e detención precoz da posible anomalía do neno de risco
- Posibilitar unha atención globalizada e integral.
- Mante-lo neno no seu contorno familiar
- Favorece-la integración escolar e social
- Apoio e asesoramento ás familias
- Apoio e asistencia técnica ós centros educativos con nenos integrados.

Algunos nos preguntamos cómo se pudieron conseguir estos objetivos con:

- La ubicación de las unidades en los hospitales (las únicas unidades hospitalarias que existían hasta la implantación del Programa eran la del Hospital de A Coruña y el de Montecelo en Pontevedra), lo que imposibilita mantener y favorecer la integración social y familiar, así como la descentralización sanitaria.
- La unificación de los profesionales de Servicios Sociales en estas unidades, creando macro-equipos donde se priorizan las perspectivas médico-rehabilitadoras y desapareciendo otros, con la creación de equipos multidisciplinares, ¿Se le pueden llamar equipos multidisciplinares a los compuestos por médico-rehabilitador, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta?
- Que garanticen el diagnóstico médico, psicológico y social. ¿Quién puede garantizar el diagnóstico psicológico y social en todas las unidades, si no

hay profesionales que lo puedan realizar?

- ¿Qué apoyo le pueden proporcionar a las escuelas?, cuando además el jefe de la unidad, establecido por jerarquía disciplinaria, no lo considera necesario.

Sin tener en cuenta las necesidades de atención que se pueden derivar al dar un diagnóstico, con ambigüedades como que este diagnóstico “permita la posterior ejecución de programas específicos para cada caso, partiendo de la situación existente” y como remate o punto final “con la creación de nuevos equipos donde fuese necesario”. ¿Necesario a partir de qué o de quién?, ¿quién determina esas necesidades? y si así fuese ¿se han tenido en algún momento en cuenta?

Pero, cómo llevar a cabo esta reordenación, siendo la atención temprana una prestación sanitaria a cargo del Servicio Galego de Saúde, con la intención de una distribución uniforme de estas unidades por todo el territorio gallego, cuyas actuaciones, en palabras de los responsables de la Xunta, se dirigen a la creación, reunificación y dotación de los recursos humanos y materiales de los diferentes servicios, que desde el ámbito hospitalario, tendrán una atención a los niños entre 0 y 3 años que presenten trastornos en su desarrollo o que estén situación de riesgo de padecerlos e integrándola como una prestación más del sistema sanitario y al nivel especializado. Y con esta “sentencia” final: “La atención se podrá prorrogar hasta los seis años siempre que se dictamine la necesidad.” Todo lo expuesto hasta ahora, claramente, deja en el mayor de los vacíos la continuidad en la atención a los niños/as bajo el encubrimiento del ahorro institucional y la razón gerencial.

Para esta “creación y unificación” de recursos se plantearon dos fases:

- Una primera que consiste en la definición del equipo básico de la unidad de atención Temprana Hospitalaria, que constará de: médico rehabilitador, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional. Este equipo se coordinará con los servicios de obstetricia y neonatología para la detección de casos de alto riesgo, los servicios de salud mental infantil, pediatría, trabajadores sociales y maestros del área sanitaria. (sólo hay dos maestras del área sanitaria en toda

Galicia).

- En segundo lugar, definición de los equipos de tal manera, que por lo menos existirá un equipo en cada complejo hospitalario (Ferrol, A Coruña, Santiago, Lugo, Ourense, Pontevedra, Vigo) dependiendo del servicio de Pediatría o del servicio de Rehabilitación.

Como podemos ver, se trata de legitimar a los profesionales de la disciplina médica, centralizar los recursos, de racionalizar la implantación de las unidades, siempre con el fin último del control de los procesos y de los resultados.

A nivel cronológico la actuación fue la siguiente:

Unidades	Año	Actuación
C.H. Juan Canalejo- Marítimo de Oza. A Coruña	4º trimestre 1996	Unificación equipo hospitalario y centro base.
C.H. A.Marcide- Novoa Santos. Ferrol	2º trimestre 1999	Creación de la Unidad de Atención Temprana con profesionales del centro base y otros de nueva incorporación por parte del SERGAS.
C.H. Santiago de Compostela	1º trimestre 1997	Nuevo Equipo.
C.H. Montecelo. Pontevedra	Creado en 1994	Reforzamiento con un logopeda, psicólogo y fonoiatra en 1999.
C.H. Xeral Cíes. Vigo	1º trimestre 1997	Nuevo equipo.
C.H. Xeral de Lugo	1998/99	Creación de la Unidad de Atención Temprana con profesionales del centro base y otros de nueva incorporación por parte del SERGAS
C.H. Cristal Piñor. Ourense	1998/99	Creación de la Unidad de Atención Temprana con profesionales del Centro Base y otros de nueva incorporación por parte del SERGAS

En este supuesto plan de ordenación de servicios de Atención Temprana, que nos muestran como de nueva creación, lo que ha sucedido es un trasvase de profesionales de una unidad a otra. Así, por ejemplo, donde figura C.H. Santiago de Compostela “nuevo equipo” tendría que constar que los profesionales proceden de otros servicios de Atención Temprana dependientes de Servicios Sociales.

Si tenemos en cuenta que en 1996 los recursos existentes en la Comunidad Autónoma Gallega eran los siguientes:

Unidades	Equipo	Dependencia
H. Juan Canalejo, A Coruña	Multidisciplinar	SERGAS
H. Montecelo, Pontevedra	Médico-Rehabilitador Fisioterapeuta Terapeuta ocupacional	SERGAS
A Coruña, Centro Base	Multidisciplinar	D.X. Servicios Sociales
Ferrol, C.B.	Multidisciplinar	D.X. Servicios Sociales
Lugo, C.B.	Logopeda, Psicomotricista Fisioterapeuta	D.X. Servicios Sociales
Ourense C.B.	Psicomotricista, Pedagoga	D.X. Servicios Sociales

Podemos interpretar, que lo que ha sucedido no es una unificación o reunificación de servicios que tuviese en cuenta las necesidades, que supliese las carencias detectadas, y que se explicitaron en los informes realizados. Sino, que es la constatación del desmantelamiento y la desarticulación de unidades vinculadas durante casi 20 años a Servicios Sociales, con un ascenso del poder hegemónico de la medicina y un retroceso, que bajo perspectivas positivistas se ampara en una mayor rigurosidad en las actuaciones.

¿Y en qué situación se encontraban los llamados, en este Programa, Servicios Terapéuticos de Atención Temprana? que, en su mayoría, dependían de los Concellos y a su vez tres de ellos pertenecían a mancomunidades

Servicios terapéuticos de Atención Temprana
<ul style="list-style-type: none"> • Sta Comba • Negreira • A Pobra • Noia • Vigo • A Guarda • Pontearreas • A Mariña Lucense • Carballiño • Verín

Es evidente, que el trabajo realizado en estas unidades, y en las que en algunas de ellas se sigue desarrollando unas prácticas donde la responsabilidad y coherencia de muchos de estos profesionales es reconocida, no interesaba a la administración. Esto ha provocado, por un lado, disponer de la autonomía (Pereña, 2013) que otras unidades no han tenido y, por otro lado, la duplicidad y el cuestionamiento en la toma de decisiones respecto a las intervenciones con los niños/as y sus familias.

Como podemos observar la situación cada vez fue más precaria, aunque los argumentos desde la administración y de algunos profesionales pueden ser muchos y diferentes. He podido constatar a través del análisis de la documentación, de las entrevistas y de las observaciones realizadas, que los cambios sólo existen en las publicaciones que desde la Xunta se seguían elaborando (con situaciones tan incoherentes como dar a conocer tres años después del Programa de Asistencia Integral en Atención Temprana (1996), el Programa de Atención Sociosanitaria para toda la Comunidad Autónoma Gallega, en 1999).

Para algunos profesionales entrevistados, la desaparición o eliminación de estas unidades dependientes de Servicios Sociales, no se debía a una sola razón, pero, tampoco nos aclaran a cuál o cuáles. Desde mi punto de vista, esto se debe, por una parte, a la falta de interés por la realidad de la Atención a los niños/as con discapacidad, por otra a la lucha por la ostentación y la representatividad del poder en la Atención Temprana en Galicia:

[...]porque, hay que tener en cuenta que anteriormente todas las provincias, o sea, las capitales tuvieron su propia unidad que llamaban de Estimulación Precoz, pero que por unas razones o por otras fueron desapareciendo, se fueron eliminando[...]

[...] entonces, las unidades que se iban creando, se crearon ya dentro de estos principios que se habían marcado en el programa; pero qué sucedía, que el programa contemplaba una serie de aspectos, pero, olvidaba otros muy importantes, como era que, los profesionales que integraban las unidades eran los profesionales que consideraban mínimos, básicos, pero tan mínimos que no podían dar respuesta a la demanda que se planteaba. En las unidades, según el Programa [...] se contemplaba como personal fijo médico rehabilitador, fisioterapeuta y

terapeuta ocupacional. Con lo cual había muchos aspectos de la atención del niño que no se contemplaban. No se contemplaba psicólogo, no se contemplaba terapeutas de estimulación precoz, no se contemplaban psicomotricistas, no se contemplaban logopedas [...], entonces había muchos aspectos, muchos ámbitos que no se podían desarrollar. Eso fue la primera carencia, que fue además muy criticada, yo pienso que, con razón, de este programa.

[...] pero que, sin embargo, todo aquello que estaba en el papel y que ya digo, con muchas carencias, pero yo creo que podría ser un documento para trabajar, para pulirlo, para desarrollarlo más todo aquello que se publicó en el año 1998 [...] fue relativo porque claro, esto que estoy yo diciendo de una manera tan categórica si se les pregunta a los responsables de la Consellería dirán que algo sí se hizo.

¿Qué argumentos se encuentran para una supuesta justificación?

Si seguimos los esquemas de referencia publicados en el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000) en el que la Atención Temprana se aplica desde tres distintos niveles de actuación:

- Prevención primaria
- Prevención secundaria
- Prevención terciaria

El papel que aquí desempeñan cada uno de los profesionales tampoco se ajusta a lo expuesto en el Programa, ya que sólo considerarían como profesionales propiamente de la Atención Temprana a aquellos que realizan la intervención directa con el niño. García Sánchez (2002) realiza una distinción entre los profesionales que intervienen en los diferentes niveles de prevención, en la primaria y secundaria serán profesionales de la sanidad, de servicios sociales o del campo educativo a los que no considera profesionales específicos de la Atención Temprana.

Sin embargo, si considera a los que se encuentran en la prevención terciaria, al consistir ésta en la intervención propiamente dicha “sobre” el niño y su entorno, es donde encuentran su papel protagonista “los terapeutas o profesionales de la Atención Temprana”. Sólo ellos, reunidos y coordinados en equipos inter- o transdisciplinarios, pueden llevar a cabo tanto el diagnóstico preciso de las necesidades de Atención Temprana del niño y su familia, como el diseño, el

desarrollo y la necesaria supervisión continua de los Programas Individualizados de Intervención. Programas, que por la complejidad de su naturaleza y de sus características (desarrollables en múltiples entornos, con objetivos que pueden ir referidos tanto al niño como a su familia y el imprescindible planteamiento interdisciplinar para su consecución) nunca podrán ser adecuadamente diseñados y desarrollados desde perspectivas monodisciplinarias.

Esta confusión aumenta si analizan la Atención temprana desde perspectivas exclusivamente funcionalistas. Este autor diferencia entre agentes de la Atención Temprana y terapeutas, o profesionales, de la Atención Temprana, esta interpretación nos puede llevar a situaciones reduccionistas, simplificadoras y contradictorias. Si, por un lado, se intenta ampliar el concepto de Atención Temprana incluyendo estos tres niveles de actuación (prevención primaria, secundaria y terciaria) pero, por otro lado, se diferencia entre profesionales o agentes de la atención Temprana, caemos en la confusión y en falta de coherencia intentando delimitar este término (aunque lo que se pretendía fuese todo lo contrario).

Es decir, delimitar las funciones que deben llevar a cabo los profesionales de la Atención Temprana, en relación a otros profesionales que no pertenecen a los CDIATs, pero que si desarrollan actuaciones que perfectamente se encuadran en la nueva concepción, más amplia, de lo que debemos de entender por Atención Temprana; es realmente contradictorio al considerar solamente a los primeros como profesionales específicos de la atención Temprana y a los segundos agentes de ésta (entre estos estarían desde las familias a los maestros de las escuelas infantiles).

Otros profesionales consideran que el significado y, el “balance” de este Programa de Atención, aun estando por determinar, tuvo como “efectos” positivos la constatación de unos criterios de actuación comunes y críticos:

Eu creo que por unha banda, tivo un efecto positivo, no sentido que iso acelerou o proceso, pois, de posta en común dos profesionais, de concretar o que se quería e o que non se quería.”

Pero, si continuamos con este análisis y nos seguimos cuestionando dónde

está la aportación y el sentido de este Programa, llegamos a la conclusión de que lo que ha provocado, en palabras de este mismo profesional entrevistado, es la constatación del posicionamiento de algunos profesionales y padres en contra o a favor de las políticas sociosanitarias de la Xunta.

“Pois nese sentido, e dicir, de producir pois unha certa toma de posición.”

A propósito de esta cuestión, es evidente que este Programa sobre Atención Temprana nos ha servido para esta “toma de posición”, sin embargo, no es que nos posicionáramos a partir de su publicación, sino que ésta ha propiciado una situación más visible y manifiesta de cuál era la implicación de cada uno de nosotros.

Lo que cuestiona este profesional, y que considera muy negativo, es el hecho de cómo se hizo y que esta falta de participación lo ha apartado del proceso de cómo se ha vivido esta experiencia en Galicia sin reconocer, ni recoger, otros supuestos. Es decir, este Programa ha silenciado todo intento de la aportación que durante años se ha venido realizando:

“Pero de maneira xa había alí un modelo, claro, hai un aspecto moi negativo que é que o Programa PASOS, o Programa de Atención Temperá, e un Programa que se fixo de costas os profesionais, de costas as familias de costas a maioría do sector, entón, loxicamente non e un instrumento, non e unha ferramenta útil para desenvolver o traballo da Atención Temperá en Galicia o nivel que nos queremos desenvolverlo, do xeito que nos queremos desenvolverlo[...].”

A medida que analizo, todo lo recogido en el transcurso de las entrevistas, voy reconstruyendo como se creó este Programa. Mientras, intento rescatar los recuerdos individuales que se confrontan y amplían en este intercambio, pero no he querido limitarlo a un periodo de tiempo, sino que he continuado contrastándolo con algunas de las personas entrevistadas.

Por lo que, puedo afirmar, que las aportaciones que aquí se encuentran se han intentado realizar en profundidad, al ser participantes activos (entrevistados e investigadora) en esta experiencia y, en esta reconstrucción de significados compartidos.

Es por esto por lo que, las expectativas que pusimos en el inicio de este Programa, las podemos abordar de manera diferente, porque es ahora cuando podemos analizar, en este espacio, que, aunque participamos de este inicio de la Atención Temprana, quedaron fuera muchos profesionales y familias a los que no se les planteó: cómo ellos creían que tenía que ser su participación en la AT.

Parecía que existía un discurso amplio donde había cabida para todos, pero, sin encontrarnos los unos con los otros. Puede ser evidente, que este discurso era solamente sustentado por unos pocos.

Ahora bien, nuestra toma de conciencia de que era necesario un cambio que transformase lo que hasta ahora había sido la Atención Temprana en Galicia, no pasaba, ni pasa, por la desaparición de unos servicios/unidades para crear otros/otras, donde el único cambio que aquí se ha experimentado es el de la definición de quien posee el control.

Esto, lo que ha creado ha sido un conflicto mayor, antes el conflicto estaba en relación con la desidia de la administración, ahora nos encontramos que este conflicto se ha ampliado y se encuentra en algunos sectores profesionales. Quizás tengamos que tener en cuenta, que esta situación nos ha servido para confrontar a los profesionales experimentados con sus propias contradicciones. (Foucault, 2017)

Si consideramos que pueden ser muchos y diferentes los modelos de interpretación, no podemos dejar de lado que el conocimiento se construye en el interior de nuestras prácticas y que quizás esto no podemos olvidarlo. Aunque, las dificultades para seguir abordando estas situaciones puedan implicar, para algunos, la desaparición de un trabajo conjunto que se había venido realizando a lo largo de todos estos años. Parece como sí, de repente, manifestáramos las carencias sin tener en cuenta las posibilidades que durante este tiempo de intercambios se han ido generando.

Se hace visible, que nuestras formas de abordar la atención Temprana, aunque difieren, no las podemos encuadrar desde visiones que nos sitúen como consumidores de conocimiento que simplemente alternan unas u otras perspectivas y que, no se enfrentan a reconocer que es necesaria una reflexión que

surja de nuestras propias concepciones teórico-prácticas.

Sin embargo, nos encontramos con que este pensamiento si ha surgido desde los profesionales de la Atención Temprana en Galicia, lo que no se ha tenido en cuenta son las conclusiones a las que han llegado desde diferentes situaciones, pero que han intentado establecer similares premisas de actuación. En las entrevistas, que he ido realizando, una apreciación en la que coincidían, todos/as los entrevistados, era la constatación de que lo más significativo en relación con cual deberían ser nuestras prácticas no se había recogido, ni tan siquiera en las comisiones en las que habíamos participado:

Claro, non se recolleu porque eu creo que o modelo que se plantexa no Programa de Atención Temperá e un modelo, si se pode chamar da algunha maneira modelo, que xa é chamalle moito, un modelo en principio e algo que dis ten unha certa articulación, hai ideas... en fin. Pero a realidade é que deste programa mais que nada é un sistema operativo pois, que dilucida quen ten poder sobre o tema da atención temprana, pero non di o que é atención temprana, e dicir, non di que tipo de necesidades hai que resolver, non di cales son os obxectivos da atención temprana, etc. cousa que eu creo que... e esencial, porque claro, ningunha ciencia pode desenvolverse, nin pode entenderse si non se sabe cal e o seu obxectivo, non, o seu obxecto. Entón ese programa iso o deixa completamente fora, o que pasa, eu creo que, en parte había documentos, había comentarios, había posicións previas a ese programa, pero non había tampouco así algo que fora participado polo conxunto dos profesionais. Entón, o que se fixo... había unha comisión técnica interinstitucional, pero foi un traballo un pouco tamén no contexto do que era aquela comarca, nese sentido pois, tampouco me parece que foran documentos que naquel momento foran representativos do conxunto de Galicia.

Si tenemos en cuenta las aportaciones de Foucault (2002), no es el sujeto que instituye o supera la desigualdad, pues ésta es determinada por el régimen de verdad en el que aquel está inscrito y que rige sus acciones.

Es obvio que, los discursos que están presentes en el habla de los profesionales obedecen a regímenes de verdad muy poderosos, que determinan las formas de como pensamos y hablamos sobre nuestras situaciones particulares y que modelan ampliamente nuestra comprensión sobre el porqué las cosas son

como son, cómo podrían ser y qué es preciso hacer para que esta sea de otra manera, el poder instituye la verdad.

Se puede hablar de una construcción colectiva de conocimiento “todo indica que la participación puede y debe ocurrir, pero no es garantía de igualdad en la producción de discursos válidos” (Vorrapep Costa, p.145).

Como Foucault (2012) afirma no hay relación de poder sin resistencia, y toda estrategia de enfrentamiento suele convertirse en una relación de poder y toda relación de poder tiende a convertirse en una estrategia victoriosa.

Tendríamos que partir de aquello que es compartido en la experiencia de cada uno, pero esta discusión por el poder, aunque pretendamos desarticularla es realmente difícil, quizás imposible.

¿Cómo contribuir con este saber basado en la experiencia? para que estos grupos (padres, profesionales etc.) reflexionando y discutiendo colectivamente, sobre los problemas de su práctica cotidiana alcancen mayor comprensión y más control sobre ellas.

Pero, sobre todo, tendremos que aprender a asumir nuestras limitaciones. Buscar interpretaciones que nos lleven a cuestionar las formas de poder, que bajo otros supuestos como el de la creación de nuevos Programas de Atención enmascaran situaciones vergonzantes. Tal como expresa una pedagoga de un servicio de Atención Temprana dependiente de los ayuntamientos:

“E por iso se cambiou, porque había uns intereses claros de determinados departamentos de sanidade, que querían para si un ámbito que non era seu. Xa non por unha reflexión profesional si non como para lograr un status, uns recursos. Entón non sei si houbo alguén que quixo que entrara en sanidade, o foi a partir de que se integrou en sanidade cando se lle dou todo o xiro a toda a situación. E dicir, que entrou en sanidade e houbo unhas loitas de poder absolutas entre os departamentos, en todo o SERGAS (Servicio Galego de Saúde). Porque si era de pediatría, da atención primaria, que si era de rehabilitación infantil, que si non... Os traumatólogos temos que ser os directores... non... os neurólogos. Houbo uns problemas grandísimos, de feito non está nin unificado de quen debe depender a unidade hospitalaria, según a xerencia de cada hospital depende dun

departamento ou de outro departamento, pero non e unha reflexión profesional. Non, non houbo esa reflexión. Entón eu creo que o corpo dos rehabilitadores tirou moi forte para si, entón son os que asumiron o da atención temprana. Pero eu creo que é mais que nada por unha loita de poder, unha loita clara de poder, eu penso que non hai mais. E dicir, a nivel político non hai ningún tipo mais de reflexión, deixan boamente facer a quen dirixa o que queira nas unidades de Atención Temprana... danlle a orientación que lle queiran dar.”

Aunque, en muchos casos, es evidente, que el hecho de ser autónomos en cuanto a nuestras concepciones no ha hecho que nos desprendamos de los supuestos tradicionales.

Lo que hemos podido constatar es que el olvido parece enraizado. ¿Dónde han quedado las horas de debate?, parece como si todo lo que hemos ido construyendo desde otros lugares, que no eran ni las unidades de servicios sociales, ni las unidades hospitalarias, hubiesen desaparecido y pasasen a hablar de ellas como servicios de apoyo terapéutico.

Si durante años, hemos trabajado juntamente con otros profesionales de sectores muy diferentes, donde hemos tratado de contrastar y posibilitar otras perspectivas, teniendo en cuenta esta diversidad de opiniones y de visiones disciplinares. ¿Por qué el esfuerzo y los compromisos se niegan y pretenden que comencemos de nuevo? Para algunos la atención temprana en Galicia se ha hecho inexistente. Sí, antes había desconocimiento, pero muchas expectativas de transformación y de garantizar que podíamos responder a las necesidades de los niños/as padres/madres y profesionales hemos constatado que nuestro proyecto conjunto no existe. Nos encontramos que hubo momentos de retroceso y para algunos con pocas posibilidades de responder a las demandas.

Hemos recorrido pueblos, aldeas, lugares, parroquias; hablado con las madres, con los niños, los abuelos, las trabajadoras sociales, los pediatras de atención primaria de los centros de salud, las maestras, las enfermeras, las pedagogas, los vecinos, pero ¿dónde están ellos reflejados? ¿Dónde se recogen sus voces?

Este Programa, al igual que los proyectos que se elaboraron previamente, encuentran su origen dentro del sistema, por tanto, soy consciente de que surgieron por y con el apoyo de los profesionales que representaban un lugar considerable en el poder institucional, (en este caso el sanitario). Por lo tanto, tendremos que ser consecuentes con lo que esto implica, es decir, el estar sujetos a una situación donde la gestión política determina las propuestas y las actuaciones de todo un sector profesional. Aunque hayan sido unos pocos los que han tenido la capacidad de decisión en el momento del inicio de estas propuestas; pero que al mismo tiempo se ven involucrados en los inconvenientes de ser partícipes del origen de esta gestión política:

[...] Es decir, que desde el año 1979, que comenzábamos con esta historia, y en aquel momento en Galicia no había nada, pues algo se fue haciendo, por supuesto que algo se fue haciendo, pero lo que se va haciendo nuevo, se está haciendo sin criterios. Es decir, aquello que en un principio pusimos ilusión cuando se hablaba de realizar el programa que fuese un documento que aglutinase, que estableciese unos criterios básicos para que todas las unidades y para que todos los profesionales más o menos tuviésemos como una guía que nos permitiese, hasta dónde pudiésemos, ir unificando criterios y ese trato se perdió. Entonces van surgiendo cosas, pero van surgiendo cosas como las setas, aquí, allí, [...] pero sin que pueda haber un mínimo de coordinación, aunque los profesionales intentamos establecer esa coordinación entre nosotros, pero la Consellería no facilita ese tipo de coordinación. Entonces, yo lamento y creo que todos lamentamos que, se hubiese perdido una oportunidad histórica como fue en el año 98, con la publicación de este programa y con la publicación del Decreto de la regulación de Atención Temprana para Galicia, que se pudo haber hecho muchísimo mejor.”

Bajo mi punto de vista, la creación de este programa ha servido, sobre todo:

- Para confrontar a los profesionales con sus propias contradicciones.
- Para trabajar conjuntamente en la construcción de nuevas alternativas a los programas impuestos desde la administración, y poder crear políticas educativas sanitarias y sociales realmente responsables.
- Aumentar la comprensión de los profesionales hacia su propio trabajo. Comprometerse en la lucha por el mantenimiento de un

campo propio de actuación, de conocimiento sobre su propia práctica específica, y la necesidad de una búsqueda con una perspectiva participativa y comprometida.

¿Podemos hablar de criterios para una sectorización?

A lo largo del recorrido que hemos hecho, por la Atención Temprana en Galicia, hemos podido constatar la dificultad para clarificar procesos que impliquen los criterios de sector. Hasta ahora, la desorganización es tal que no podemos realizar una interpretación, si primero no nos planteamos que se entiende por sectorización y segundo no abordamos el itinerario institucional que los niños siguen en Galicia.

La sectorización de los servicios de Atención Temprana es una demanda que venimos realizando desde la aparición de las primeras unidades. Siempre se ha considerado como una actuación prioritaria, aunque como hemos podido comprobar lo que ha sucedido es que ante esta complejidad que supone la sectorización en Galicia, han optado desde la Xunta por la vía de la reunificación, el aprovechamiento de los recursos existentes teniendo en cuenta como único criterio el del ahorro institucional, borrando todo intento de planificación que tuviese en cuenta criterios reales de necesidades, privilegiando y aumentando determinados espacios de poder como es el de la sanidad en algunos núcleos de la geografía gallega.

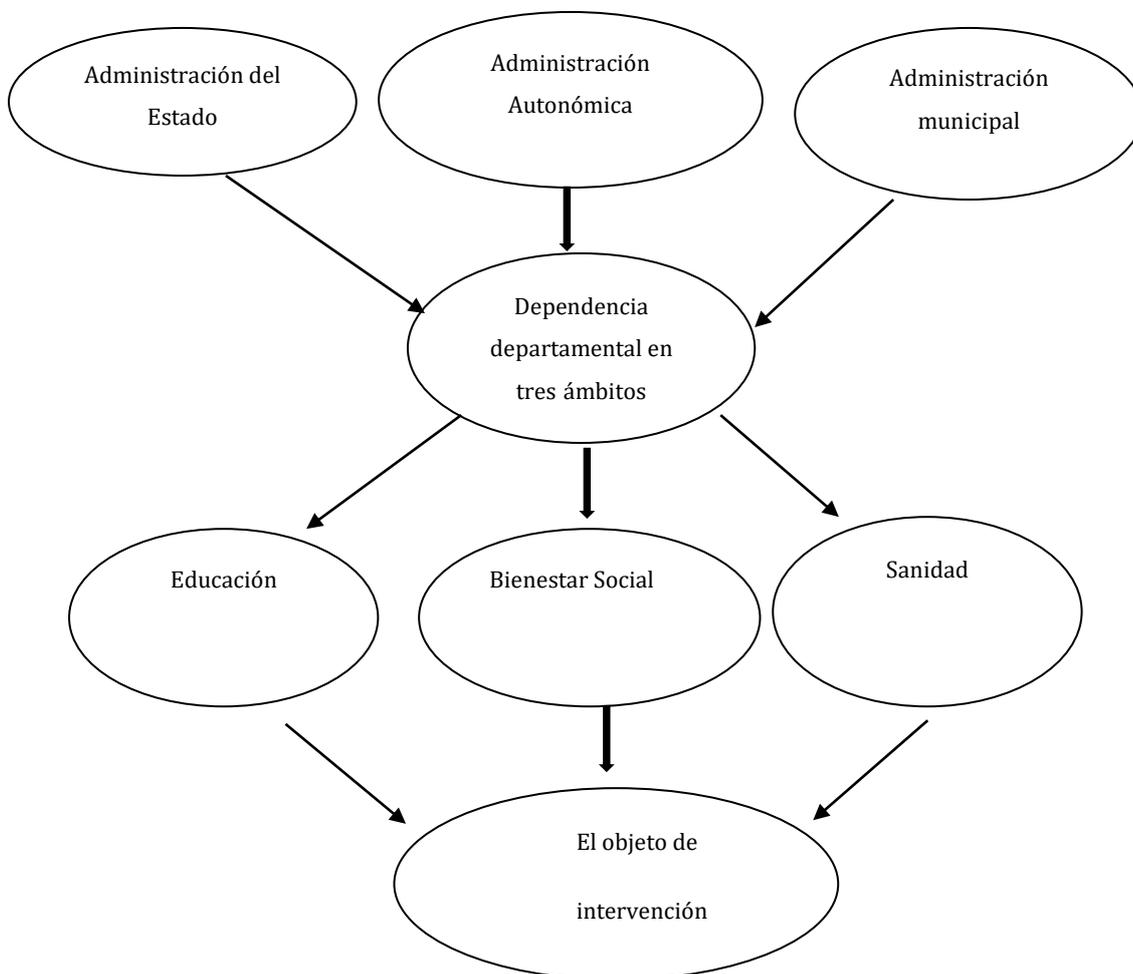
Al igual que Pérez de Lara, N. (1994), considero el principio de sectorización como una de las claves fundamentales para poder hablar de organización interinstitucional. Para esta autora la sectorización consiste en:[...] “un proceso de descentralización de los servicios de cara a resolver las demandas allá donde se producen; se trata de mantener al máximo la integración en tanto que relación individuo medio que debe ser preservada como unidad educativa fundamental” (1994, p.163).

Existen, por lo tanto, distintos niveles de organización y consecuentemente de coordinación, que en Galicia presentan una gran complejidad debido a que cada administración emplea criterios diferentes para la organización de sus estructuras. Aunque, actualmente al no existir los EPSa (Equipos de asesoramiento educativo,

equivalentes a lo que son los EAPS en Cataluña) han disminuido las dificultades para coordinarse con educación, ya que el psicopedagogo, (psicólogo o pedagogo) se encuentra en los centros educativos. Esto no evita que se sigan aplicando modelos de coordinación jerárquicos.

Es necesario, que tengamos en cuenta los distintos niveles de organización y a su vez de coordinación, que se encuentran a lo largo de todo el recorrido institucional:

La dependencia administrativa de los servicios públicos a tres niveles:



Esta problemática organizativa, en la atención temprana en Galicia, se ha intentado solucionar de manera simple y reduccionista, es decir reunificando servicios y pasando a depender de una sola administración: Sanidad.

Sin embargo, nos encontramos que este intento de la administración gallega

de reunificar servicios no pudo evitar que siguiera existiendo la necesidad de coordinación institucional. Debemos analizar lo que esta supone, aunque la creación de nuevos equipos multiprofesionales, cuya composición siempre se había entendido por la formación de especialistas de diferentes disciplinas, en Galicia no es así, ya que, bajo esta denominación de multiprofesional en los equipos de nueva creación solo se contemplan profesionales de la misma disciplina (la médica) médico-rehabilitador, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional. Es decir, son equipos monodisciplinarios.

Pero, aun después de constatar esta situación, la administración gallega sigue empeñada en hacernos ver (según publica en el programa de Atención sociosanitaria (1999)) que es consciente de esta multidisciplinariaidad por lo que propone la coordinación entre los servicios de rehabilitación infantil, pediatría y de atención temprana existentes en la comunidad y dependientes de la Dirección Xeral de Servizos Sociais (que ya no existen porque desde 1996 los han reunificado) y del Servicio Galego de Saúde, con el fin de racionalizarlo, normativizar las actuaciones, potenciar los recursos existentes, integrarlos y la creación de nuevos equipos en aquellos lugares donde son precisos.

La definición de equipo básico de las unidades de atención temprana hospitalarias (para la Xunta estas son las únicas que pueden denominarse así, ya que las que no son dependientes administrativamente del SERGAS son servicios terapéuticos de Atención Temprana) constará de médico-rehabilitador, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional. La única coordinación que se prevé es con los servicios de obstetricia y neonatología para la detección de casos de alto riesgo, y los servicios de salud mental infantil, pediatría, trabajadoras sociales y maestros del área sanitaria. Es decir, se remarca la necesidad de coordinación, pero esta se llevará a cabo tal como lo determinan desde el Programa de Atención Sociosanitaria, desde la misma área, única y exclusivamente con Sanidad.

¿Cómo se está llevando a cabo en la realidad la coordinación en las unidades o servicios de Atención Temprana que no dependen directamente del SERGAS?

En la práctica esto no sucedió tal como lo plantearon desde el Programa establecido desde la Xunta. La coordinación entre equipos y en cada uno de ellos

no se dio de forma rígida, sino que a través de sus actuaciones diarias se ha podido observar que existe una gran flexibilidad. Teniendo en cuenta que se da fuera de toda normativa y que no se siguen las imposiciones restrictivas que llegaron desde el Programa de Atención Sociosanitaria.

No creo necesario definir cuál sería la composición más adecuada (partiendo de visiones disciplinares) de los equipos ya que he podido constatar que ésta no implica que las actuaciones sean coordinadas. Se trataría de realizar un análisis de los equipos y las coordinaciones a partir de la comunicación, el intercambio, la flexibilidad y la coherencia que se establecen en las prácticas con los niños, los padres y los profesionales.

Esto no sucede porque tratemos de imponer modelos de actuación que sean definidos a priori como multidisciplinarios, interdisciplinares o transdisciplinares, entender como se deben llevar a cabo las intervenciones debe ir más allá de las limitaciones disciplinares. Estos tipos no se dan de forma rígida, sino que se combinan. Los equipos pueden funcionar, según las intervenciones a realizar, en forma multidisciplinar, ínter o transdisciplinar. Aun así, las dificultades eran muchas, sobre todo, cuando como es en el caso de la Atención Temprana en Galicia, esta coordinación no existió fuera de los servicios dependientes de los "Concellos".

¿Por qué llego a esta conclusión? A partir de la aplicación del Programa de Asistencia Integral en Atención Temprana, la sectorización que este implicó es como muy bien explica Pérez de Lara, N. (1994) una sectorización que sigue un tipo de modelo en este proceso y que se ajusta a la concepción administrativa del sector francés, al que se le atribuye una tendencia a la distribución de recursos desde las altas esferas administrativas. Centralizada y basada en las categorías clasificatorias, y en la parcelación departamental administrativa que dificulta los procesos educativos integradores, porque produce una cierta disgregación de los servicios a la vez que, posibles superposiciones en unos ámbitos y carencias en otros, con grandes dificultades para la coordinación entre las personas implicadas en las tareas cotidianas desde diferentes servicios.

Se trata de una organización centralizada, que distribuye los recursos desde criterios macroorganizativos homogeneizadores y que, en ocasiones, no responde

a las necesidades reales de cada situación concreta. Se produce, un riguroso control de los recursos desde la administración central, pero se dificulta la flexibilidad, creatividad y autonomía de las implicaciones de la acción cotidiana.

Al contrario que, los procesos desde perspectivas de sectorización, propuestas bajo los supuesto italianos, que consideran que debe existir una distribución de los recursos basada en criterios de flexibilidad y donde la coordinación surge desde los servicios de base, a raíz de las demandas, partiendo de las necesidades que se detectan en el día a día de nuestras prácticas.

Como ejemplo, de los efectos de la política de sectorización que se han realizado (y que siguen imperando), que refuerzan las formas de control tradicionales, expongo a continuación la Situación de las Unidades de Atención Temprana Hospitalarias del SERGAS (Esta fue elaborada a partir de la información recogida por la AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá) y enviada al *Valedor do Pobo*, el 29 de julio de 1999.)

Si tenemos en cuenta la población que abarca cada área sanitaria y que se presenta a continuación, así como las informaciones que aportan el SERGAS (Servizo Galego de Saúde) y la AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá) esta última después de haber elaborado un detallado análisis, observamos las discrepancias que se manifiestan entre unos y otros. ¿A quién beneficia esta confusión?

Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según SERGAS	Información AGAT
A Coruña	Población Total: 500.632 Población 0-14:89.253	Médico Rehabilitador (2) Psicólogo (1) Asistente Social (1) Psicomotricistas (1) Estimuladores (3) Fisioterapeutas Ocupacionales (4) Logopedas (2)	Coincidencia con la información del SERGAS Toda la plantilla a tiempo completo.

Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según SERGAS	Información AGAT
Ferrol	Total: 216.749 0 - 14: 37.769	Médico Rehabilitador (1) * Pediatra (1) A tiempo parcial** Psicólogo: (1) A tiempo parcial*** Psicomotricista (1) Fisioterapeuta (1) Logopeda (1)	*Médico Rehabilitador A tiempo parcial. Depende del servicio de rehabilitación. Contrato por acumulación de tareas. ** No nos consta *** No forma parte de la plantilla UAT. Realiza intervenciones puntuales a demanda del médico Rehabilitador ****Terapeuta Ocupacional (1) Contrato temporal por acumulación de tareas - no figura en la relación del SERGAS Dependen de la Subdirección Médica.
Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según UAT	Información AGAT
Cervo-Burela	Total: 75.074 0-14 :13.229	No consta en la relación del SERGAS	No hay Unidad Hospitalaria
Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según UAT	Información AGAT
Santiago	Total :465.786 0 - 14: 89.409	Médico Rehabilitador (1) Fisioterapeuta (1) Terapeuta Ocupacional (1) Logopeda (1)	Coincidencias con la información del SERGAS. Depende del Departamento de Pediatría Toda la plantilla a tiempo completo

Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según UAT	Información AGAT
Lugo	Total: 246.278 0 - 14: 37.987 Cociente: 37.987/3=12.662	Médico Rehabilitador (1) * Psicomotricista: (1) Fisioterapeuta (1) Logopeda (1)	No hay médico asignado a la Unidad. Intervenciones puntuales. Resto de la plantilla a tiempo completo. Dependen del Servicio de Rehabilitación.
Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según UAT	Información AGAT
Salnés	Total: 246.278 0 - 14: 14.850	No consta en la relación del SERGAS	No Hay Unidad Hospitalaria No hay un concierto con la sociedad AMANECER de Pontevedra. Desconocemos los términos del concierto.
Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según UAT	Información AGAT
Pontevedra	Total: 218.027 0 - 14 :45.759	Médico Rehabilitador: (1) * Foniatra (1) * Fisioterapeuta (1) Terapeuta Ocupacional (1) * Logopeda (1) * **Concierto.	*Todos a tiempo parcial. Dependen del Servicio de rehabilitación. **desconocemos los términos del concierto.
Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según UAT	Información AGAT
Vigo	Total: 522.953 0 - 14 :107.257	Médico Rehabilitador (1) * Psicomotricista (1) Fisioterapeuta (2) Terapeuta Ocupacional (1) ** Concierto	*A tiempo parcial. Dependen del Servicio de Rehabilitación **Desconocemos los términos del concierto.

Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según UAT	Información AGAT
Ourense	Total: 313.102 0 - 14: 47.675	Médico Rehabilitador (1) * Psicomotricista (2) ** ****Conciertos de Logopedia	*A tiempo parcial. Contrato por acumulación de tareas **Inexistentes en la actualidad ***Logopeda (1) Contrato por acumulación de tareas ****Desconocemos los términos de los conciertos de logopedia
Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según UAT	Información AGAT
Monforte	Total:62.813 0 - 14: 8.143	No consta en la relación del SERGAS	No Hay Unidad Hospitalaria No constan conciertos
Área sanitaria	Población de referencia (1991)	Plantilla según UAT	Información AGAT
O Barco	Total:40.389 0 - 14: 6.201	No consta en la relación del SERGAS	No Hay Unidad Hospitalaria No constan conciertos

Fuente: AGAT (1999) Situación de las Unidades de Atención Temprana Hospitalarias del SERGAS

Es evidente que la estructura de las plantillas era muy desigual para cada área sanitaria, incluso entre áreas sanitarias con similar población de referencia. Hay áreas sanitarias de Galicia sin recursos.

Población	nº habitantes	Profesionales
A Coruña	89.253	17
Santiago	89.409	4
Vigo	107.257	5

Población	nº habitantes	Profesionales
Ferrol	37.769	5
Lugo	37.987	3
Ourense	47.675	2
Pontevedra	45.759	4

Población	nº habitantes	Profesionales
Monforte	8.143	No cuentan con recursos propios
O Barco	6.201	
Cervo-Burela	13.229	
Salnés	14.850	

Como podemos comprobar, con la información mostrada a continuación, la estructura organizativa de las plantillas también era muy desigual y basada en criterios de economía institucional.

Profesional	Dedicación	
Médico rehabilitador	A tiempo completo	A tiempo parcial
	A Coruña 2	Vigo, Ferrol, Lugo, Pontevedra, Ourense
	Santiago 1	

Profesional	
Psicólogo	Sólo existe en plantilla en A Coruña

Profesional	
Asistente Social	Sólo existe en plantilla en A Coruña

Profesional	Población	nº
Psicomotricistas	A Coruña	4
	Santiago	0
	Vigo	1
	Ferrol	1
	Lugo	1
	Pontevedra	0
	Ourense	0

Profesional	Población	nº
Fisioterapeutas	A Coruña	4
	Santiago	1
	Vigo	2
	Ferrol	1
	Lugo	1
	Pontevedra	1
	Ourense	0

Profesional	Población	nº
	A Coruña	3
	Santiago	1
	Vigo	1

Terapeutas Ocupacionales	Ferrol	0
	Lugo	0
	Pontevedra	1
	Ourense	0

Profesional	Población	nº
Logopedas	A Coruña	2
	Santiago	1
	Vigo	1
	Ferrol	1
	Lugo	1
	Pontevedra	1
	Ourense	1

La política de conciertos y prestaciones de servicio era diferente en cada área sanitaria y en cada provincia. Por ejemplo, el Concurso de conciertos sólo existía en Pontevedra. En cuanto a los conciertos de Servicios Sociales con Mancomunidades de Concellos o Concellos son todos diferentes. El SERGAS sólo hacía referencia al servicio del Concello de NOIA que atiende a los Concellos de Lousame, Porto do Son, Outes, Muros.

Existen “olvidos” u ocultación de determinadas situaciones, como un concierto particular con AGADIR, entidad privada de Santiago (vinculada a profesores de la Universidad de Santiago y que se utiliza como lugar de prácticas para los estudiantes) al que el SERGAS no hace referencia.

Desconocimiento de las bases, a que están sujetos los conciertos a que se hace referencia en Ourense y no se hace referencia a los tratamientos que se realicen a través del Plan de Ayudas Individuales a Minusválidos en cada una de las provincias.

Por otro lado, es evidente que el “modelo funcional” de la Atención Temprana a que se hace referencia en el Decreto de Ordenación (DOG 10.03.99) no se aplica en ninguna Unidad de Galicia. Se aplica “el modelo funcional” de los Servicios Hospitalarios de Rehabilitación.

La adscripción de funciones y medios personales de servicios Sociales al SERGAS se realizó de manera desigual, confusa e incoherente. Ampliando y privilegiando espacios de poder disciplinares. Por ejemplo, ya en 1996 (comentado en anteriores apartados de la tesis) se adscribió al hospital Materno Infantil el Equipo completo de profesionales (7) de la Unidad de Atención Temprana del Centro Base de A Coruña. Sin embargo, como consecuencia de la Orden de 19.04.99, se disolvió el Equipo que venía funcionando durante los últimos quince años en la Unidad de Atención Temprana del Centro Base de Ferrol, adscribiendo sólo tres profesionales de los seis existentes.

A partir de lo anteriormente expuesto, quizás, se puede interpretar que esta situación era el reflejo de una concentración de poder centralizado en un sector determinado y en una manera de tomar decisiones en la que lo importante es la apropiación y la asignación de los recursos.



A tola do monte, ca. 1912
Azulejo sobre papel, 30 x 30 cm
Coleção Teresa R. Cardoso

89

EN PARALELO

8 EN PARALELO

Llegados hasta aquí podríamos pensar que todo lo expuesto es lo único que, en estos años, y hasta hoy en día, hemos podido plantear y hacer, pero nada más lejos de la realidad. Al mismo tiempo que veíamos como el intento de desarrollar una política de atención a la primera infancia, que realmente tuviese en cuenta todas las dimensiones posibles, histórica, política contextual, cultural, pedagógica, y psicológica, iba avanzando a partir del arduo trabajo de profesionales asociados (AGAT) también hemos podido comprobar que existe una continua divergencia y un alejamiento, cada vez mayor, en cuanto a los posicionamientos de unos y otros.

Tendríamos también que establecer cuál es la relación o como estamos viviendo la relación teoría y práctica, tal como nos plantea Deleuze (2005):

Las relaciones teoría-práctica son mucho más parciales y fragmentarias. [...] desde que la teoría profundiza en su propio campo se enfrenta con obstáculos, muros tropiezos que hacen que hacen necesario que sea relevada por otro tipo de discurso (es ese otro tipo de discurso el que, eventualmente, hace pasar a un campo diferente). La práctica es un conjunto de relevos de un punto teórico a otro, y la teoría, un relevo de una práctica a otra. Ninguna teoría puede desarrollarse sin encontrar una especie de muro y se precisa de la práctica para perforar el muro (p.24).

Podría decir, a raíz de este fragmento sobre las relaciones entre teoría y práctica, que han sido muchos los obstáculos con los que nos hemos encontrado en este intento de relevo de la teoría y la práctica, aún hoy se sigue intentando “perforar el muro” para que esta pueda desplegarse. Pretendo de alguna manera, y por lo expuesto en párrafos anteriores que, a pesar de esta imposición, y presión, para desarrollar un Programa de Atención Temprana desde una perspectiva sanitaria, o tal como se le denominaba sociosanitaria, es también evidente, ya en aquel momento y en el transcurso de todos estos años, mostrar nuestra resistencia y disidencia ante las propuestas que se intentaban e intentan instaurar y legitimar por un determinado grupo sustentadas por las políticas institucionales.

Propuestas que, a través del análisis y, la reflexión de los procesos seguidos, durante años de confrontación, de perspectivas y experiencias basadas en el estudio y en la investigación, así como, en la elaboración de innumerables

informes, han asentado nuevas premisas para llevar la atención temprana a un lugar en el que las prácticas profesionales sean, realmente, consideradas desde una mirada interdisciplinaria, donde el modelo imperante no sea ya un modelo fragmentado y con sesgo eminentemente médico-rehabilitador o biomédico.

En 1998 un grupo de profesionales que participaron en todos estos procesos y alguno de los cuales han participado en esta tesis facilitando documentación, informes, estudios, encuentros y que son parte de esas voces que aquí se muestran, crearon, una asociación de profesionales, la AGAT, que ha tenido una gran repercusión, (según su presidenta, hasta marzo de 2019, Teresa Bustos más fuera de Galicia que en la propia Galicia), en todos los ámbitos de la atención temprana y que han logrado lo que durante años llevaban reivindicando: una **Red de Atención Temprana para Galicia** que se aprueba por decreto en 2013. Así lo expresan en la página web de la asociación:

O pasado 5 de decembro de 2013, coincidiendo coa conmemoración do Día Internacional da Discapacidade, a Xunta de Galicia anunciou que por fin vai saír á luz o tan esperado **Decreto de Atención Temperá**.

No boletín de Información aos Medios da Xunta de Galicia, aparece o anuncio de que a Consellería de Traballo e Benestar ven de aprobar o Decreto polo que se crea a **Rede Galega de Atención Temperá** para nenos e nenas de entre 0-6 anos:

“O Consello da Xunta aprobou hoxe o decreto que regulará esta nova actuación integral e transversal que coordinará un espazo común entre os sistemas de **saúde, educación e servizos sociais** “

O **obxectivo** do decreto de atención temperá é prestar atención aos menores con problemas de desenvolvemento ou en risco de padecelos, así como ás súas familias.

Entre outras novidades, establecerá que os **profesionais** do ámbito teñan unha formación específica e regulará a existencia dun profesional de referencia para os usuarios.

A través deste texto crearase tamén o **Consello Autonómico de Atención Temperá**, que establecerá as liñas estratéxicas na materia”.

A Consellería de Traballo e Benestar creará, por primeira vez en Galicia, unha rede

de atención temperá con fin de avanzar na autonomía, na prevención e na calidade de vida, tanto dos propios menores como das súas familias.

Cabe destacar tamén que o decreto de atención temperá se enmarca na **“Estratexia para a prevención e detección precoz da dependencia, horizonte 2020”**, grazas a que a prevención pasa a considerarse prioritaria nas intervencións públicas.

Queda patente, que ha sido la lucha de estos profesionales y la expresión de su malestar, tal como nos dice Núria Pérez de Lara (1995), lo que ha logrado que los principios que durante este tiempo (desde 1998) han dado a conocer, a través de todas las actuaciones que esta asociación ha manifestado, se recogen, por primera vez, en una regulación político administrativa, que refleja una abertura hacia la creación de un espacio común, de todos los profesionales que se dedican a la atención de los niños y niñas entre 0 y 6 años. Es decir, que los sistemas de salud, educación y servicios sociales actuarán en red, teniendo en cuenta una finalidad común a todos ellos, con el fin de avanzar en la “autonomía”, en “la prevención” y en “la calidad de vida” tanto de los propios “menores” como de sus “familias”.

En uno de los documentos elaborados por la AGAT, publicado en el año 2008 (Documento Marco de la Atención Temprana en Galicia) todavía vigente, tal como he venido analizando en esta tesis, ya se planteaban cuáles tendrían que ser las estrategias de mejora para conseguir un modelo biopsicosocial, desde y en el cual se posiciona esta asociación de profesionales en Galicia, manifestando como el modelo actual de la Atención Temprana en Galicia ha evolucionado en sentido contrario al que actualmente se sigue en algunas comunidades de España y Europa, con una concepción rehabilitadora, centrada en los “déficits”, centralizada y asimilada por las intervenciones hospitalarias que no tienen en cuenta el contexto natural del niño y que lleva a las familias a desplazarse fuera de su residencia habitual, (en muchas ocasiones parte de la familia vive en la población donde se encuentra el hospital y el los demás miembros de la familia continúan en su domicilio a la espera del fin de semana en que se reencuentran de nuevo), las intervenciones se centran en una terapia individual que no tiene en cuenta la familia ni la escuela,

- Resumindo, nos derradeiros 10 anos, en Galicia o modelo de atención temperá ven

evolucionando en un sentido contrario ó que hoxe en día está a implantarse no resto de España e máis en Europa:

- Recuperase unha concepción principalmente rehabilitadora e focalizada nos déficits, en vez de biopsicosocial, interdisciplinaria e orientada cara a autonomía persoal.
- Centralízase e asimilase a Atención Temprá cunha intervención hospitalaria en vez de facilitar os apoios nos contextos naturais nos que se desenvolven os nenos, resultando en situacións de sobreexistencia familiar ou máis atrancos cara a integración social do conxunto da familia.
- Recórrase case que exclusivamente a fórmulas de terapia individual en vez de promover a participación na vida familiar ou escolar. (Documento Marco de la Atención Temprana en Galicia, p.17)

En este documento, también, y a continuación de lo anterior (en cuanto a legislación específica que regula la Atención Temprana en Galicia, existe el Decreto 69/1998, de 26 de febrero, por el que se regula la Atención Temprana a Discapacitados en la Comunidad Autónoma de Galicia (DOG 10-03- 1998) adscribiéndola al Servicio Gallego de Salud (SERGAS) y que entró en vigor en el año 1998.) queda patente, tal como reflejan estos profesionales, que el actual modelo de atención temprana además de ir en contra de las necesidades de los niños y sus familias ni tan siquiera responde a los “principios” que se recogen en el Decreto antes mencionado y que tendría que ser revisado y actualizado:

O actual modelo de atención temperá choca coas novas necesidades dos nenos e as familias e incumpre os propios principios expositivos do Decreto 698/1998 que na nosa opinión, debería ser revisado e actualizado [...](p17)

Y continúan, en este Documento Marco de la Atención Temprana en Galicia (2008), con una propuesta de objetivos y líneas estratégicas a seguir: en relación a las políticas de la Xunta sobre familia e infancia, “identificar” y equiparar la organización de la Atención Temprana con el resto de España y Europa, favorecer y reconstruir el “consenso” profesional y asociativo, la organización de los servicios tendría que estar adaptada a las condiciones y necesidades de Galicia, incorporar las recomendaciones del ámbito de la “Atención a la Dependencia”, y propiciar e impulsar la mejora continua.

- Enmarcar a prestación dentro dos obxectivos estratégicos da Comunidade Autónoma con relación á familia e á infancia

- Organizar a Atención Temprá dun xeito identificable e homologable co resto de España e Europa.
- Favorecer a reconstrucción do consenso profesional e asociativo no ámbito da Atención Temprá.
- Adaptar a organización de servizos ás condicións e necesidades de Galicia.
- Incorporar recomendacións do ámbito da Atención á Dependencia.
- Propiciar unha aposta decidida pola innovación e a mellora continua. (p17)

Para algunos, esta lucha continua de cara a la reivindicación de los derechos de los niños/as y de sus familias, así como, de la mejora, la innovación y la transformación de unas prácticas y de un “modelo” en la Atención Temprana y que culmina con los logros conseguidos a través de la creación de esta Rede Galega de AT en diciembre 2013, responde, sobre todo, a la necesidad de una regulación político-administrativa por parte de algunos sectores de profesionales. En una entrevista-conversación con la presidenta de la AGAT así lo expresa:

Eu xa levo anos dicindo que a dispersión e a desprotección son dous termos que me suxiren a atención temperá e eu digo que para min hai un fío de esperanza nestes momentos. Empezamos a ter apoio da administración, de feito todo o que se está regulando hasta agora estase intentando incorporar, que nos está custando moitísimo. O modelo que nós queremos de atención temperá están no intento de incluí-lo na lexislación e para min iso é importantísimo. Despois xa se levará a cabo ou non, ou se poñerá ou non, pero que apareza regulado nun papel é importantísimo e estase conseguindo.

Y continúa diciendo,

Eu creo que a regulación, non creo que sexa o necesario para facer cambios pero por “desgracia”, para moita xente si que o é. Entón é ter como un recurso para apoiarte de cara a pedir que se cumpran certas cousas xa que hai xente que si non a ten escrita non a cumpre. Por iso é importante o papel impreso, porque do contrario sempre hai xente que non hai forma de que queira facer nada. De todas formas iso non quere dicir que vaíamos a cambiar a consciencia política cara o tema, pero...eu penso que é un recurso máis que podemos ter.

Pero, aun así y después de seguir con la creación de espacios que nos permitan “perforar los muros” (Deleuze, 2005) podemos interpretar que a pesar de los avances debemos de analizar cuál es el papel de la teoría y sus relaciones con la práctica y el ejercicio de ésta:

El papel de la teoría me parece que hoy es precisamente éste: no formular la sistematicidad global que coloca cada cosa en su lugar: sino analizar la especificidad de los mecanismos de poder, reparar en los enlaces, las extensiones, edificar progresivamente un saber estratégico. (Foucault, 2005, p.101)

8.1 Entre lusco e fusco: conversación con Teresa Busto presidenta de AGAT

“El silencio parece relacionarse entonces con esta doble condición fundadora: la imposibilidad de hablar y la imposibilidad de callar. En ambas, es el sentido lo que se busca, los destellos del pretexto y del contexto que se ocultan en la profundidad de lo inexpresable. Detrás de las palabras, como de las cosas, habría siempre algo que encontrar. Y se hará necesario buscarlo precisamente porque permanece oculto, siempre del otro lado o más allá de lo puramente textual. La literalidad se encuentra literalmente *ocupada por el sentido*, por una pluralidad infinita y contradictoria de voces que la interpretación nunca alcanza a develar con total plenitud. El texto habla sin duda, pero también hablan el pretexto por medio de ese *exceso de sentido* que trasciende a las palabras”.

Colodro, Max (2004)

Esta propuesta de conversación, con Teresa Busto, radica en la necesidad de establecer un espacio en el que la conversación nos lleve a narrar el sí de una experiencia compartida y, que ahora después de largas trayectorias profesionales, en las que no hemos convergido, nos ayude a construir, y deconstruir, lo que han sido los procesos de la Atención Temprana en Galicia. Por lo que, es desde esta mirada que entiendo al igual que Bajtin (2003), y que es lo que nos une a Teresa y a mí, la vida, “vivir significa participar en un diálogo” un diálogo inconcluso:

El “diálogo inconcluso” es la única forma adecuada de expresión verbal de una vida humana auténtica. La vida es dialógica por su naturaleza. Vivir significa participar en un diálogo: significa interrogar, oír, responder, estar de acuerdo, etc. El hombre participa en este diálogo todo y con toda su vida: con ojos, labios, manos, alma, espíritu, con todo el cuerpo, con sus actos. El hombre se entrega todo a la palabra... (p.334).

El concepto de dialogismo formulado por Bajtin y que recoge Rita Segato (2018) en un capítulo de su libro titulado “Pensar en Conversación” rompe con una posible interpretación de este concepto y nos habla de otra realidad latente al acto de conversar:

revela que cuando alguien habla, en su enunciado se encuentra inscrita – impresa como el negativo de una fotografía, podría decirse- la figura- con sus proyectos e intereses- de su interlocutor: en lo que dice puede leerse a quien se lo dice, y siempre hay este “a quien”. Se trata en realidad de dos voces que se entrelazan y se oyen a dúo: la del hablante y la del interlocutor, siendo ese el significado real del dialogismo bakhtiniano (p20).

Recurro, por lo tanto, a la conversación porque “conecta más libremente con el mundo que otro tipo de enunciados. Toda habla, podría argumentarse, tiende a relacionarse libremente con el mundo; la charla es sencillamente aún más libre” (Goffman, 2006, p.521).

En esta línea de investigación uno de los capítulos del libro Calidad de la Educación en Iberoamérica: Discursos, políticas y prácticas titulado: “Conversando sobre Educación Inclusiva desde Dos orillas Oceánicas” de Echeita, Duk, Calderón y Skliar (2018) libro coordinado por Héctor Monarca, nos aproxima a los procesos dialécticos en torno a estas cuestiones la mayoría de ellas dicotómicas.

Tampoco, puedo obviar las grandes aportaciones de Anna Gómez Mundó, tanto en su tesis doctoral como posteriormente en la publicación de su libro: Sabers i Sentits de l'Educació Social. Sostenir l'Ofici (2012).

Si hay un texto que me ha inspirado en esto del conversar es Elogio de la Transmisión (2003) Las conversaciones entre Cecil Ladjali y George Steiner me han ayudado a construir mi mirada hacia el maestro, la escuela y los alumnos

“construir una escuela en la que el alumno tendría permiso para cometer ese gran error que es la esperanza” (p.26). Mi intención es que esta conversación nos ayude a reconstruir las miradas sobre la Atención Temprana en Galicia.

Hoxe, xaneiro de 2015 estamos ca presidenta de AGAT, Teresa Busto Domínguez, foi nomeada como presidenta da Asociación Galega de Atención Temprá en 2014 e rematou como tal en marzo deste ano 2019 (agora o actual presidente e Xaime Ponte).



Teño o gusto de coñecer a Teresa desde 1988, lémbrome especialmente de esa data porque no mes de xullo de ese ano foi cando morreu meu pai, e dicir un mes despois de que chegara a facer prácticas nun gabinete de atención psicopedagóxica, creado a partir da miña iniciativa, no pobo de Noia.

Neses intres, 1988, Teresa Busto remataba os seus estudos na Universidade de Santiago de Compostela, na Facultade de Pedagogía, e ca especialidade en Educación Especial. Era unha muller moi nova, cunha gran avidez de coñecemento, e cun sentido moi grande, sobre o que era, e sigue sendo, a loita por unha maneira, quizás mais xusta, de entender e atender a infancia. A súa mirada, (e non so polo cor do seus ollos, de un marcado e intenso azul) e ante todo unha mirada que interroga, inquieta, interpela desde o eido más profundo, e tamén, permite.

Como moi ben di Clarice Lipector (2014) compartir o sufrimento afonda o corazón no corazón, e ese foi o que nos compartimos durante moitos anos, aínda que tamén non foron tempos exentos de ledicias, as veces as cousas que prevalecen ou as imaxes que regresan son aquelas que, aínda agora despois de tantos anos, seguen a producir a mesma dor.

GD. Cal crees que foi o que fixo, e dicir o motivo polo cal este proceso que se está levar en Galicia dende fai tantos anos sigue sendo constante aínda hoxe en día e o mesmo tempo o enramado todo do conflito a nivel institucional, de comezar algo deste tipo. Si pensamos, ¿ou pensas en aquel momento que empezamos xuntas que foi o que a ti ideoloxicamente ou politicamente, pero non como política de partido senón política como acepción de liberdade. ¿Cal foi a túa visión, feito de por que?... ¿por que empezar hoxe en día un proxecto, que leva sendo desde fai tempo, tan necesario?

TB. Eu creo que o que me moveu a min a meterme neste mundo foi un pouco, como diría... foi un pouco ver a situación ca que nos atopamos. Non se falaba de atención temperá, falábase de atención á discapacidade. Eu xa rematara a licenciatura en Pedagogía, especializándome en educación especial. Era algo que me gustaba. Eses nenos que, en principio, o desenvolvemento non sigue o ritmo doutros nenos considerados “normais” que ás veces o que me preocupaba era a resposta que se lle estaba dando dende os profesionais, dende a familia, dende o entorno, que sociedade se lle estaba dando a eses nenos que, a verdade tiñan unha situación moi complexa. Este foi un pouco o que me moveu a meterme neste mundo.

GD. Quizás era unha situación mais de velo como unha cuestión ética, como una visión a unha situación de inxustiza e de desamparo social e político dos nenos.

TB. Si, de feito cada un métese nun traballo partindo de como cada un é. Entón a min todo o que eran as preocupacións sociais, como se sentía todo o mundo na sociedade, sempre me preocupou a calidade de vida, dixéramos que puideras estar incluído, que puideras te-los mesmos dereitos que todo o mundo. É como que me interesaba o mundo da infancia. Eu creo que era unha preocupación case persoal. Hai xente que polas súas condicións, ou polo que sexa, ou polas súas circunstancias, pois non sempre teñen os mesmos dereitos ou non teñen as mesmas oportunidades. Eu penso que sempre tiven a inquietude de intentar que todos puideran ter un lugar neste mundo, aínda que de outro xeito, un mundo xusto, onde a relación entre nos fose de ríspeto e dignidade.

GD. Hai algo que nese teu, nesa forma túa de vivir, de estar no mundo, de querer ... hai unha cuestión de transformación da vida, de transformación, de cambio ou como ti queiras chamarlle, hai algo realmente que che é moi profundo, que forma parte de ti, que eras ti.

TB. Algo que me move, si, o que me movía non o sei, non sabería expresalo con palabras, o que si é que sempre tiveron interese por esas cuestións. Agora non sei a raíz de que, cal foi a orixe. As veces, penso que eu me preocupaba e preocupo de buscar a posibilidade, por mínima que esta sexa de cambio, de transformación das condicións de vida destes nenos e nenas, como outros pódense preocupar doutras cousas.

GD. Pero, quizás o feito do que nós facemos e que traballamos a inquietude que temos pola situación, polas vidas, dos nenos ou dos adultos e dos mozos. Era cando íamos ás casas, ás familias...ver esa falta de vida, lembro como algo esgotador e terrible. Queríamos dalgún xeito que formarían parte, que formaran parte da vida.

Iso fixo que dalgunha forma se sosteña no tempo, que a partir de alí empezaron... empezádeses a facer. Eu tamén marcheime moi pronto, ós catro anos do inicio do proxecto. Pero xa habíamos iniciado unha especie de acción práctica de confrontación con outros profesionais. E aí empezou o teu traballo en AGAT. ¿Que representa AGAT para ti nestes intres?

TB. Eu entrei en AGAT, un pouco tamén froito de todo o que estamos a falar. De que é no terreo no que estamos traballando dende sempre. Constatamos, a través da nosa práctica no día a día, que había unha serie de necesidades. Así como, hai outros terreos que están como máis consolidados, no tema da “atención á discapacidade”, da atención temperá, estaba todo como moi indefinido e había moito por facer.

Dende que empecei a meterme neste mundo, a ver que no traballo ían xurdindo necesidades diferentes, a realidade foi cambiando. A ver, así como se dicía que o principio o termo de atención temperá non se empregaba, falábase de atención á “discapacidade” e, si houbo unha corrente foi a partir dos anos noventa, onde era prioritario que a atención dos nenos fora canto antes, facer unha atención

non soamente ó neno, senón tamén á familia e ó entorno.

Entón, había un grupo de profesionais, digamos que nos formabamos xuntos, en cursos de especialización ou de formación, que tiñamos as mesmas inquietudes para que se consolidase a atención temperá. Compartiamos o feito de ve-la atención á discapacidade non solo como asistencial, senón como prevención e dende unha visión mais globalizada, de atender a máis aspectos da vida do neno. Isto foi o que nos moveu. foi sobre o ano 96, e a verdade é que empezamos cando saímos dun curso. Nos sentamos e vimos o que era necesario que tiñamos que facer un proceso de transformación.

Sobre o tema da discapacidade, tiñamos unha preocupación compartida entre moitos profesionais que, naqueles intres, levabamos a cabo nosa práctica en diferentes lugares e servizos de Galicia, e ó mesmo tempo con formacións e responsabilidades diferentes dependendo dos equipos os que pertenciamos. Sentamos-nos un grupo de profesionais e planeamos facer iso, unha asociación de profesionais da atención temperá. Onde un pouco é o que buscabamos, e dicir a nosa finalidade era: unificar criterios nos servizos que había en Galicia. Porque o que estabamos vendo e que o funcionamento de cada servizo era totalmente “independente”, pero entendendo esta autonomía non como liberdade para a toma de decisións senón como un feito de dispersión e disgregación, así como unha falta de coñecemento profundo que sentase, por así dicilo, as bases dunhas actuacións que correspondesen a complexidade do que nos atopabamos no noso cotián, e que as veces respondían a uns criterios propios que nada tiñan que ver, ou moi pouco, cos outros servizos que había en Galicia. Intentabamos sentar entre nós, mais alá do que nos viña imposto por as políticas da Xunta, o que queríamos nós, dende o noso compromiso e dende unha visión intradisciplinar e mais holística, que fora a atención a estes nenos, entón así foi como xurdiu a AGAT.

Convocouse naquel momento ós profesionais, que nós podiamos coñecer, que traballaran neste eido e, a partir de aquí creouse a asociación. Uns quedamos en AGAT e outros van polo camiño. Hai quen sigue traballando, pero non está na asociación, ben... todo isto foi cambiando.

GD. Como, e de que xeito, foron dándose estes cambios. Como os reflexionas agora.

TB. Isto foi ó inicio da AGAT. O que pasa é que xa a raíz, pouco despois de que se creou a asociación, houbo un revulsivo na atención temperá en Galicia. Un revulsivo case institucional, que nos marcou moito como profesionais, foi, en contraposición ca nosa visión dentro de AGAT, o que queríamos que fora a atención temperá. Por parte da Xunta de Galicia quítase un decreto no ano 98, onde se regula a atención temperá dun xeito, quizá para nós, inapropiado. Non considerabamos que era esa a visión que se debería de ter, e dicir, unha visión de transformación de cara un eido de maior compromiso dos profesionais, a partir dunha teorización que rompese ca imposición dun saber xerárquico e absoluto. Pero, o noso intento quedaba relegado a partir da aparición do decreto, e marcou moito, claro. A partir de aí, por decreto, certos servizos quedaron como protexidos. Neste caso o decreto sacouno a Consellería de Sanidade, e polo tanto ós servizos sanitarios quedaban protexidos, xa que se decreta que se ían a desenvolver para ofrecer un servizo de calidade en atención temperá, para eles, “de calidade”.

Aínda que non se chegaron a desenvolver tal como se pretendía. Xa que non se estenderon á toda a xeografía galega, e o modelo que ofrecían non era, digamos, comunitario. Que era o modelo que queríamos nós e que seguimos a procurar desde a AGAT, un modelo de proximidade ás familias, ó entorno e á escola. Entón, tampouco era un modelo sectorizado, tamén era un modelo moi centralizado. E dicir, sendo a súa instancia administrativa e lexislada desde a Xunta, e aínda que non chegaran a desenvolverse do xeito que se pretendía, fixo que os servizos que non pertencían a administración dependente do SERGAS e que estarían a facer o traballo máis comunitario, quedaran un pouco máis no aire. Digamos, que non sabían o que ían a pasar con eles.

Por decreto dicíase que, na medida que o Sergas asumise estas competencias, os servizos comunitarios terían que desaparecer.

Entón houbo un período moi duro, un período de incerteza, de dubidade, de ¿que vai a pasar? E a verdade é que os profesionais estabamos moi preocupados polo que ía a pasar. As nosas preguntas situábanse o redor das seguintes cuestións: ¿si se lle ía a prestar os servizos ós nenos no seu entorno e se ía a cubrir, ademais, máis zona de Galicia? A verdade, é que é como si se conxelara o tema, o tema quedou así.

GD. Pero teño claro que iso non os paralizou. Moi o contrario, sempre estivédes a loitar por unha transformación profunda non so por un feito reformista que non lograse calar nos profesionais e nas institucións. A loita ía mudar desde os cimentos, tamén, todas as políticas educativas, sociais e de saúde de atención a infancia e as familias.

TB. Nós estabamos, a loitar por estender e por desenvolver por crear servizos, de que todo mundo puidera optar a eles con calidade e iso quedou no aire, e como si en non se soubera mais, levamos así... xa che digo... desde o 98...Pois xa fai uns... dezasete anos...

¡A ver eu vivino...Para min houbo unha fase de declive total, eh, xa che digo, ¡tanto a nivel profesional, administrativo, político, quero dicir... ata o ano 2006 ía implicada! De feito había servizos de Galicia, dependentes da administración local, que facían un traballo comunitario que desapareceron. Aínda que, antes, non había moitos, había unha rede na cal o interior xeográfico de Galicia sempre estivo mais desprotexido, a maioría destes servizos estaban na costa, e na provincia da Coruña. En estes anos foron desaparecendo un montón deles. Agora mesmo eu creo que somos a metade do que eramos nos anos 90.

Foron a menos, e houbo de feito un ano, o 2005, que as subvencións que se pedían a Xunta, eran polo plan concertado. Nós somos un servizo dependente do concello. Cunha “actuación” municipal. Recibimos do concello unha subvención do plan concertado. No ano 2005, tivemos case unha orden... por chamarlle así. Onde nos dicía, que de cara a pedir subvencións ese ano non podíamos pedir, nin mencionar nada do que estabamos facendo. Non podíamos falar, nin de discapacidade, nin de atención temperá. Tivemos que inventar un proxecto para ese ano no que non podíamos poñer nada do que nós facíamos.

GD. Iso, ¿porqué crees que foi? ¿Por que había que chegar o ocultamente hasta das concepcións terminolóxicas? Sempre desde unha trampa administrativa. Cantos anos co mesmo, sempre na procura de unha linguaxe soterrada.

TB. Pois non o sei moi ben o porque, eu creo que foi porque, non sei... Creo que o “inventaron” deste xeito porque como a atención temperá estaba regulada en teoría por sanidade, estiveron mantendo o tema do Plan Concertado para que os

servizos comunitarios, vaia, os que xa levaban uns anos funcionando e que estaban xa consolidados continuasen e que non houbera un descontento por parte da administración local. Pero, eu creo que si foi unha decisión política de alguén en ese momento. Alguén que entrou e dixo: isto non ten sentido. ¿como vamos a manter servizos que están regulados en outra consellería como é a de sanidade? Entón e como si dixeran que non, que non iñan a aparecer na orden de convocatoria cuestións como a discapacidade ou a atención temperá.

Vamos a poñer que a nosa proposta de proxecto era un plan sobre a inclusión, e dicir un programa de inclusión dentro dos programas de inclusión social, pero iso si, sen mencionar o termo discapacidade nin o termo desenvolvemento infantil, nin o termo atención temperá.

GD. Porque iso de algún xeito estaba copado por sanidade por tanto era unha inxerencia a nivel das consellerías.

TB. Si é que iso, todo o referente as cuestións que levábamos anos propoñendo e cunha unha longa traxectoria de atención os nenos e as familias durante 15 anos, de repente, había que anulalo, e o mesmo tempo outras das cousas que pasou foi que nós sempre fomos considerados como servizos e co tempo intentaron que desapareceramos como servizos e que pasamos a considerarnos como programa, non como servizo, o que ía en detrimento e cunha visión claramente reduccionista e superficial, por parte da administración vixente, que fragmentaba e intentaba o mesmo tempo dismantelar un xeito de entender a atención neste caso na atención temperá. Cousa, claro está, na que nós non estabamos de acordo, vaia, era un pouco, pouquiño a pouco, irse desfacendo das súas responsabilidades con respecto a nós.

A ver, seguimos poucos en esta, poderíamos dicir, loita polos dereitos dos nenos e as familias, e na medida en que podemos. Quero dicir, con isto tamén que depende totalmente da política local, sobre todo e a partir dos intereses da política local que hai servizos coma o noso no que nos respectan a nivel político e nos deixan facer as cousas como nós queremos, digamos, que nos deixan certa autonomía de cara a como nos xestionamos no día a día este servizo de atención temperá, pero non hai que esquecer que hai servizos que están moi premidos a

nivel político. Por exemplo, hai servizos que tiveron que empezar a dedicar parte do seu tempo a atención temperá e a discapacidade, pero que despois tiveron que facer outras funcións doutro tipo polas que recibiron máis cartos claro, e que por aquí non entraban politicamente o que lles interesa é que sexa rendible a nivel económico. Pois nós estamos como un servizo específico da atención temperá. E hai profesionais que lle comparten esta función con servizos comunitarios doutro tipo. Como é información á muller, ou iso, apoio ós outros servizos básicos comunitarios por onde xa están a recibir moitos cartos.

GD. Digo que o levan nestes termos porque os epígrafes que marca a administración son tales e por tanto a política, por parte dos concellos, para recibir as subvencións da comunidade autónoma. Eles o que tratan é de responder ó que a comunidade autónoma lles di que hai que cumprimentar. Pero o que para nada responde é á necesidade do que está sucedendo ou as necesidades de cada un dos concellos.

Nestes intres polo tanto tamén un certo cambio no que se entende ou no que é, o atender e entender ás persoas con nenos con discapacidades. A idea tamén é a concepción da vida dos nenos, o que para algúns sería á infancia. Que cousas hai dalgún xeito, na concepción a nivel do que é unha teorización ou unha conceptualización, como ti entendes a práctica da atención temperá, en relación ó que a administración pide. Ti ves unhas necesidades no día a día aquí, agora:

TB. Agora mesmo temos 86 nenos e nenas. O reconto dos casos faise anualmente. O do ano pasado é de 86 nenos normalmente é de máis ou menos oitenta e pico a noventa anualmente. Eu creo que é o compromiso profesional que se ten dentro do servizo.

Nos servizos no que o compromiso profesional é forte é moi difícil desbanca-lo porque a nivel social ten a protección das familias pois a resposta que reciben é gratificante para elas. Cando veñen doutros servizos, que é o que eu quería falar, un pouco cambiou a situación tamén das familias debido a todo isto pasado, é dicir, as familias estalles chegando un montón de información dispersa sobre o seu fillo e sobre o papel delas con respecto ó seu fillo, entón, eu creo que cando chegan a un servizo onde se lles da apoio, onde se lle entende, onde se lles

informa, pois séntense ben. Eu penso que isto é o que está pasando cos servizos que están mais consolidados en Galiza. De que as familias se senten avaladas entón dalgunha maneira isto sustenta o servizo. Despois tamén o que nos favoreceu moito é o apoio doutros profesionais. Un punto moi importante do traballo é a coordinación cos profesionais do ámbito educativo, social e sanitario. Eu creo que na medida que ti traballas cos outros profesionais e que eles valoran tamén iso unha mirada transdisciplinar, isto fai que os nosos servizos se manteñan.

GD. Ó construír, esa rede de entre colaboración e traballo entre tódolos profesionais, iso é importante en toda Galicia, construír redes de colaboración.

TB. É un traballo importantísimo a nivel de profesionais. Como ti dis, moita xente foi quedando por aí, pero, tamén, como ti dis, hai xente aínda como Xaime, que dalgunha maneira comparten esta visión. É máis unha forma de compartir, unha forma de mirar, de ver. Pero tamén sen práctica e sen teorización. Sobre esa práctica é imposible. En AGAT, dalgún xeito, non solo é unha asociación que dalgunha maneira rescaldada a un grupo de profesionais, senón que tamén crea unha forma de facer. Hai un debate tamén sobre a práctica e a teoría.

GD. Cal crees ti que é a aportación nestes momentos da asociación neste eido. Participas tedes ademais na creación do libro branco da atención temperá do GAT co Real Patronato.

TB. Eu creo que o importante de AGAT da heteroxeneidade é que somos profesionais da atención temperá e que os perfís profesionais son moi diferentes e despois o que dis ti, que se traballa sobre as aportacións prácticas e ca parte teórica de cara a unha planificación única de como é esta atención . Ese é o noso obxectivo fundamental. Entón, por unha parte tódalas aportacións de tódolos profesionais do que queremos que sexa a atención temperá chegan e son debatidas e aceptadas. Eu creo que iso o temos moi claro en AGAT, como agora o feito de que a partir do ano 2006 nós, de algunha forma, quixemos facernos máis presentes ca administración e presentar a nosa visión sobre a atención temperá, o que fixo que nos vexan con moita solidez en canto as nosas propostas. Tiñamos uns criterios que estaban avalados ademais non soamente en Galicia. Precisamente, en Galicia é onde non estamos avalados. Pero si a nivel do territorio español.

Estamos na Federación Española de Profesionais (GAT) desde sempre presente. Entón tiñamos a documentación que nos avalaba é empezamos a ter un pouco de apoio da administración autonómica. Sobre todo, da Consellería de Benestar que é un pouco quen estaba mantendo os servizos comunitarios. Eu creo que foi unha parte de moito traballo, tivemos que convencer ós políticos de que facer o que nós queríamos era bo. A verdade é que era claro o problema que tiñamos, éramos poucos os servizos que podían avalar isto en Galicia. O problema máis grande de todos era que non había regulación das prestacións. Nós levamos pelexando niso, na regulación dos servizos de atención temperá comunitarios. Eu creo que dende que empezamos a crear certos proxectos desde AGAT a administración empezou a apoiarnos.

GD. Houbo ese cambio tamén na administración co voso traballo. Aínda que a pretensión era facer que este modelo socio-sanitario chegase a implantarse en toda Galicia.

TB. Eu creo que se deron conta de que o modelo que estaban facendo en Galicia de atención temperá non estaba funcionando. O modelo regulado que estaba protexido pola administración que é o modelo socio-sanitario non estaba funcionando. Non se desenvolveu. Era patente que había un gran descontento a nivel social tanto das familias como de outros profesionais. Eran moitos os que non estaban de acordo; por exemplo: os pediatras non queren derivar os nenos ós servizos hospitalarios aínda que teñan “obrigación” da prestación de atención temperá. Aínda así insisten en que non queren derivar porque cando chega a familia de volta chega descontenta.

Creo que lles falta, polo que estou vendo eu, a nivel de atención as familias en xeral, a atención que se fai non é a adecuada. Para min faltan profesionais dentro dos espáceos que saiban como hai que atender a unha familia con un neno en atención temperá.

GD. Quizás tamén é polo xeito que ten sanidade de atender a estas familias, quizás non é o acertado porque creen que non forma parte do seu cometido. E desde as políticas institucionais danse conta de que hai un modelo avalado a nivel nacional que é o Libro Branco da Atención Temperá.

TB. Que iso se ve, xa que non corresponde ao que se está facendo en Galicia no sector hospitalario regulado. Entón a raíz de cando nos formulamos esa situación na Xunta empezou unha preocupación por parte dos políticos desencadéante dos intentos a falar con sanidade. A nós sempre nos foi moi difícil o acceso porque eles nos vían como a contra. Estamos na contra do seu modelo e iso eles non o toleran. Dende a Consellaría de Benestar intentouse falar con eles para que entre todas as consellerías se puidesen levar a cabo accións conxuntas, porque creemos que no terreo da atención temperá en Galicia teñen que estar implicadas as diferentes administracións: sanidade, benestar e educación. Entón planeouse que sería moi importante a negociación para ter un modelo único para Galicia, e un modelo máis válido. Niso é no que se está agora.

GD. Agora nestes intres como dirías ti que é a atención temperá en Galicia? O feito da regulación é importante. Quizais o cambio, este cambio para esta forma de levar á práctica, algo no que estades loitando dende fai tantos anos, tiña que partir do desexo dos profesionais e das familias. Tamén cambiamos o feito de como determinados profesionais aquí en Galicia ven a atención da infancia.

TB. Eu xa levo anos dicindo que a dispersión e a desprotección son dous dos termos que me suxiren a atención temperá. Para min hai un fío de esperanza nestes momentos. Empezamos a ter apoio da administración, de feito todo o que se está regulando ata agora estase intentando incorporar, nos está custando moitísimo, e un esforzo xigantesco. O modelo que nós queremos de atención temperá está no intento de incluí-lo na lexislación e para min iso é importantísimo. Despois xa se levará a cabo ou non, ou se poñerá ou non, pero que apareza regulado nun papel é importantísimo e estase conseguindo.

A regulación para min, non creo que sexa o necesario para facer cambios, pero para moita xente si que o é. Entón é ter un recurso para apoiarte de cara a pedir que se cumpran certas cousas, xa que hai xente que necesita da normativa senón non cumpre. Por iso é importante o papel impreso, porque do contrario sempre hai xente que non hai forma de que queira participar. De tódolos xeitos , a ver, iso non quere dicir que vaíamos a cambiar a consciencia política cara o tema, pero eu penso que pode axudar e que é un recurso máis que podemos ter. A visión profesional penso que non vai a cambiar, non hai vontade para iniciar procesos de

transformación nas nosas prácticas. É por iso que non vislumbre que cambie aínda que estea regulada. O que cambian son as maneiras de facer, so o externo de xeito superficial.

GD. Regulado polo feito de que estea avalada a vosa visión pola administración, hai xente que responde so ante a normativa.

Pero aínda así a xente que realmente sostén esta idea, esta visión en Galicia do que é a atención ás persoas en situación de discapacidade, sempre foi dende unha praxis que íña moito máis alá do que é unha regulación política.

TB. Eu creo non vai a cambiar e de feito eu vexo una regresión con moitos temas produto, penso da situación social que estamos vivindo, pero ... eu noto moitísimo desde fai un tempo ata aquí, que coincido en falar con outros profesionais e parece que falamos en idiomas diferentes. Antes non me pasaba, é como ter que levar o dicionario, por iso digo o do recurso escrito, e que si non a min lévame a confusión. Intento coordinarme e cando intento colaborar, falar nos mesmos termos cos outros profesionais estanos custando con ... eu creo que está pasando en xeral na sociedade, parece que a outra persoa ten una concepción totalmente diferente. Entón a raíz de aí, o que se crea é un tema de incomunicación non sei... estouno vivindo deste xeito.

GD. Iso sempre foi, parecía que falabamos con linguaxes moi diferentes sempre nos vían como una cuestión mais de loita, e de política social.

TB. Nos servizos eu levaba unha temporada moi grande que eu non tiña esa sensación. Cambiou moito, cada vez había xente ca que falaban do mesmo. Pero agora estase a crear mais, outra vez, desconfianza, parece que vas para pedirilles algo ou...que vas por algún interese.

Eu creo que hai un movemento social, pois iso, levándose a tódolos terreos e iso. A min nestes momentos estame pasando isto sobre todo con profesionais. Despois leva as familias a que cando se poñen en contacto cos profesionais van ó hospital para valoración clínica. Despois veñen aquí. Despois van ó colexio, porque ten que ir co neno ó colexio. Dende cada sitio se lles está dicindo cousas diferentes e cando houbo una época que estabamos no mesmo criterio co tema de

coordinación, transmítille maior seguridade as familias. Agora estamos volvendo a regresión e volvendo a dispersar esa información e as familias están cada vez mais inseguras e con mais ansiedade.

GD. Os profesionais tamén quizás, se senten mais inseguros á hora das actuacións.

Como valorarías ti tamén xa os nenos que pasaron por todas estas unidades. Non valorar os nenos en si, si non valorar o proceso cos nenos e cas familias.

TB. Eu penso que imos detrás de vós, teño a impresión de que Galicia sempre tivo de referencia a Cataluña e un pouco se esta reproducindo o mesmo con diferentes historias. Dentro de que culturalmente eles, os cataláns van conseguir mais cousas que nós, pola súa idiosincrasia cultural, que nós non temos. Pero nós estamos reproducindo, eu estouno notando, historias que pasaron en Cataluña, que non nos chegaron ata este momento, pero non creo que tardemos moito. De feito, xa nas escolas empezan moito a planear específicas, aulas combinadas, pouquiño a pouquiño. Empezan votando fóra os nenos na escola ordinaria, falo de cousas que fai anos non se facía.

De cara ós nenos, houbo mellora de cara a atención de cara a unha calidade de vida. Saíron beneficiados destes anos. Nenos que non saían á calle, non poden escolarizarse, non poder...iso cambiou. A nivel de inclusión tódolos nenos agora mesmo, ningún problema. Creo que os problemas que hai agora mesmo teñen os mesmos problemas que ten calquera neno na escola que non ten ningunha discapacidade ou ningún signo. A atención é igualitaria cos outros nenos. Agora o trato depende dos profesionais que fan atención na infancia, na escola.

GD. Aparecen nenos con etiquetas e diagnósticos. Nenos que viñan de outros países e nenos con necesidades educativas especiais. En relación a unha preocupación que temos e que xa tñamos no seu momento, é esa necesidade de que sempre houbo unha predisposición do chamado modelo rehabilitador. Pero a día de hoxe hai moitos profesionais que se seguen freando para poder atender.

TB. Eu creo que iso é produto da inseguridade do profesional, falamos de antes. Profesionais que necesitan o papel que diga que ten o neno. E si pode ser que o papel diga que facer co neno, moito mellor. Creo que falta formación, en AGAT e o que estamos intentando a nivel profesional por medio da formación, queremos que se vaia estendendo este modelo. A forma de ve-los nenos e a forma de traballar con nenos. Que sexa reflexión para os profesores, no que se planeen si é necesario ter un papel ou non para traballar cos nenos.

Quero falar tamén das familias que inflúen na situación actual dos nenos e igual dos profesionais, estame a preocupar o papel das familias. O papel da familia nestes intres está en crise, entón ces a nós estanos custando moitísimo tamén cas familias porque houbo cambios na estrutura familiar e que está levando a que os pais se sintan tamén moi inseguros á crianza dos nenos que haxa conflitos no entorno. Que papel ten cada un, como podemos favorecer ós nenos. E preocúpame porque eu vexo que hai nenos que nestes momentos cústalle evolucionar favorablemente digamos porque o soporte familiar falla bastante. Isto preocúpame.

Xa levamos arrastrando dende fai uns anos, dinámicas, a nivel relacional. Cando nós empezamos a traballar, os roles sociais estaban moi definidos agora hai moita confusión. Entre que os pais se ocupan en saber cal é o seu rol o neno anda perdido polo medio. Cando o neno quere atención, dásele, pero non é moi adecuada. Compensáselle doutra maneira. A nivel xeral ...con tódalas familias, si que empeora polo tema da economía e do social. E a incomunicación... Referentes familiares e pouca comunicación. É necesario máis comunicación entre eles. A familia non son capaces de atopa-las solucións para as súas necesidades. Isto está levando cara o problema da relación cos nenos. Temos que seguir traballando. Hai moito que facer. A situación e moi difícil. Moi importante é axuntar esforzos. Busca-la maior afinidade con outros profesionais e é moi importante te-lo apoio da administración autonómica, senón non se pode facer nada.

GD. Como presidenta de AGAT, cal sería o traballo a facer. ¿Como arranxar a discrepancia entre os profesionais?

TB. Por unha parte mante-lo apoio da administración autonómica e seguir

traballando ata que o modelo se poida estender e seguir buscando profesionais que apoiem ó modelo. Pois eu coido que ben por falta de información do que debería de ser a atención temperá e as veces por intereses no sitio no que esteas. Eu penso que temos que intentar, esteas onde esteas, te-la mesma visión do que se ten que facer, sen máis.

Non, digo ver todos cos mesmos ollos, quero dicir que hai que seguir un modelo, unha metodoloxía, hai que ter uns puntos básicos da atención temperá e teñen que ser comúns.

Para min é importante o traballo cas familias. Todos debemos traballar cas familias como parte, non como expertos. Nós non o sabemos todo. Hai que romper co diagnóstico. É os referentes son variado, non sabería dicirche con detalle o importante é unifica-los criterios, defende-lo modelo e conseguir apoios, sen aparta-las familias.

Cómo te sentes ante o que esta a suceder. Síntome descolocada.

8.2 Descolocados

Quizás sea muy pretencioso y arriesgado llegar a decir, en unas cuantas páginas, cual es la situación de la Atención Temprana en Galicia sin tener en cuenta cual ha sido el recorrido que durante tantos años se ha llevado a cabo en la atención de lo que en esos primeros momentos se denominaba estimulación precoz, tratamientos a niños disminuidos, atención a niños con discapacidades, y ahora Atención Temprana.

Quizás, necesitemos aclarar cuáles son algunos de los problemas que dificultan concluir determinadas cuestiones, quizás, también, podemos decir que tenemos claro y en eso todos estamos de acuerdo: en cuál ha sido el punto de partida de lo que nos atañe. Es decir, el punto de partida de lo que hoy es la Atención Temprana y sobre todo la Atención Temprana en Galicia.

También, el hecho de que, aunque algunos piensen que lo que nos diferencia de lo que es la Atención temprana en España y en Europa es una

regulación-normativa dada y consensuada por los poderes públicos, normativa que en algunos casos viene determinada por las políticas sanitarias, sociales y educativas del momento histórico-político en el que nos encontremos.

Este pensamiento diferenciador, quizás, pueda quedarse en una visión reduccionista si no tenemos en cuenta que, las cuestiones sobre la atención temprana y las investigaciones que sobre estas se han llevado y se siguen llevando a cabo son múltiples y extensas, Esto nos pueden abocar a un exceso de argumentaciones sean estas legislativas, organizacionales, o desde la aportación de las diferentes disciplinas médica, psicológica, pedagógica, sociológica, antropológica y en la confluencia de todas éstas, quizás, tengamos que discernir que las discusiones sobre qué es la AT, sus fundamentos, los objetivos- finalidades, las intervenciones, los ámbitos de actuación, no responden solamente a las tensiones que se suelen dar en cualquier campo de investigación, sino también, y a lo largo de la tesis se recogen múltiples situaciones, en las que se reflejan los conflictos de intereses, entre determinados grupos que responden quizás más a una presencia ideológica y corporativista y de preservación de algunos grupos de profesionales. Lo que, no quiere decir que no sean de reconocido prestigio a nivel institucional, sino que lo que mueve a unos y otros puede producir una visión sesgada de lo que ha sido y es la atención temprana en Galicia.

Al mismo tiempo, si hay algo que distingue realmente lo que ha sido la AT en Galicia y, puede quedar patente, son los profesionales. Algunos de ellos, aún permanecen y siguen en su día a día en una apuesta por la continuidad en los principios que marcaron una manera de entender, lo que realmente representa la AT es su posicionamiento y lucha en relación con los derechos de los niños y niñas y sus familias.

La honestidad, compromiso y rigurosidad de estos profesionales constituyen los cambios y transformaciones en las actuaciones que se vienen dando sobre todo a partir de mediados de la primera década de los años 2000. Aunque, también podemos afirmar que su proyección es en gran medida mayor en España donde han participado y participan con el GAT (Grupo de Atención Temprana) de las reuniones, investigaciones, estudios, de las publicaciones que desde el año 2000 se vienen haciendo. Desde la AGAT liderados por el gran

compromiso y trabajo, continuidad, perseverancia de algunos de ellos, como Xaime Ponte, (que ha coordinado la mayoría de las publicaciones) y de la que fue presidenta de esta asociación Teresa Busto.

En una de las últimas conversaciones recogidas con esta pedagoga hace, tan solo unos meses, hablamos sobre muchas de las cuestiones que siguen creando tensiones en cada uno de estos espacios, tanto de lo público como de lo privado. Ella sigue en esta lucha, en el día a día de la atención a los niños y a sus familias, mostrando una gran lucidez en cuanto a las paradojas institucionales, a las divergencias a las contradicciones.

Con relación a poner de manifiesto aquello que no se propone de manera explícita en las reuniones, ni en la mayoría de los documentos aquí presentados, sino que, a través del relato de profesionales, como la actual presidenta de AGAT, que se recogen las luchas que constituyen ese curriculum, quizás, hasta ahora poco visible y por lo tanto desconocido. Esto ha redundado en una aproximación reduccionista y sesgada de lo que realmente es la Atención Temprana, en ese intento también de ruptura con las visiones que hasta ahora han predominado y que, aunque muy debatidas sobre el papel, apenas se recogen las voces de sus interlocutores.

Teresa Busto nos dice como ella ha vivido, nos habla de las luchas, de los incesantes vaivenes de las políticas al uso, de la indeterminación y ejercicio del poder con una desconexión total de las necesidades de los pueblos, lo expresa como una fase de declive. Por lo que, podíamos afirmar que la administración nos distrae con tanta protocolarización en vez de dedicar nuestro tiempo y acción a derribar los obstáculos que impiden esta transformación.

“La práctica del neoliberalismo, pues, somete las disfunciones sociales del Estado al cálculo económico; una práctica inusual, que ha introducido en los servicios públicos los criterios de la viabilidad, como si fueran empresas privadas. Esos criterios regulan ahora los ámbitos de la educación, la sanidad, la protección social, el empleo, la investigación científica, el servicio público y la seguridad, conforme a un perfil económico” (Bauman y Bordoni, 2016 p.30)

En este análisis compartido con Núria Pérez de Lara, sobre estos capítulos de la tesis, puedo concluir que los profesionales sometidos a un vaciamiento de

sentido a través de la imposición tecnológica y burocrático-organizativa, supeditada a su vez a la presión de la economía neoliberal, se encuentran atrapados, también en ese *doublebind* o doble tirón, entre las necesidades de sus “asistidos” y su “necesidad” de acatar, cumplir, rellenar protocolos, presupuestos. Reducidos a la impotencia y la decepción. Apreciamos un paralelismo entre lo que sucede en política, en la relación local-global, y lo que sucede en los servicios públicos.



Es V. un simpatizante, un miserable, un canalla, 1920-30
Tinta sobre papel, 35 x 23,5 cm
Colección de Arte Afundación

EN LA ESCUCHA DE OTRAS VOCES

9 EN LA ESCUCHA DE OTRAS VOCES

En el artículo *The Dance of Partnership: Why do my Feet Hurt* (Fialka, 2001) nos menciona que la colaboración en los ámbitos de: la educación, la salud y los diferentes recursos pensados para atender las necesidades de los niños y niñas, así como las de sus familias, parece ser un término imprescindible a partir de lo que se entiende por una forma de llevar a cabo una práctica, cada vez más extendida, bajo el amparo de las diferentes administraciones, de los responsables políticos y los profesionales y de las diferentes entidades

Janice Fialka afirma que es más complicado que criar a su hijo Micah con discapacidad. Nunca pensó que trabajar juntamente con los profesionales pudiese resultar tan arduo.

Para llegar a resolver, como llevar a cabo este trabajo conjunto desarrolla un gran análisis en el que utiliza como metáfora, para explicarnos lo que ha supuesto en su vida, desde el nacimiento de Micah, su relación con los profesionales. Para ello Janice a través de una imagen, la danza, relata su trayectoria como una falta de armonía, con movimientos torpes como cuando intentas aprender a bailar, pero la música que suena está pensada para bailar en pareja. Los ritmos son imposibles, opuestos y cada vez nos mostramos más rígidos. Al final, nuestros cuerpos sólo muestran agarrotamiento, no hay sentimiento sólo silencio. Imposible poner nombre a nuestras preocupaciones.

Es a partir de su experiencia como madre, que no tiene por qué ser la misma que la de las demás madres y padres aunque, si reivindicamos, al mismo tiempo, el deseo de tener singularidades reconocidas, que Janice Fialka (2001) se plantea los siguientes interrogantes: qué es lo que dificulta la relación con los profesionales, así como las confrontaciones que surgen para discernir cómo apoyar a sus hijos para que logren asegurar sus capacidades y la respuesta a las expectativas que unos y otros se han creado. Estos los agrupa en cinco dimensiones que identifican y abarcan las cuestiones que, a lo largo de su experiencia y el tiempo compartido con los profesionales y familias, le han preocupado y preocupan. Para esto, dice que es necesario crear espacios para el debate y la reflexión en los que interpelarse.

Propone que es preciso conocerse rompiendo los clichés, y estereotipos, que durante décadas han encerrado el hacer de las familias y sus vidas, sin posibilidades, sin fisuras en los roles que nos han sido asignados que permitan conocerse en ese juego de intersubjetividades. ¿Por qué? sabemos nosotros de los sueños de unos y otros, de los miedos, de las esperanzas, de ¿cuáles son sus/nuestras limitaciones?

Las dimensiones que Janice Fialka determina son las siguientes:

- Primera dimensión. La elección.
- Segunda dimensión. Intimidad obligada: nos sentimos incómodos por la excesiva cercanía.
- Tercera dimensión. La identificación de copartícipes ¿Nos ayudará a continuar?
- Cuarta dimensión. Clarificar las funciones ¿Quién dirige este baile?
- Quinta dimensión. Prioridades diferentes ¿escuchas lo mismo que yo escucho?

Estas dimensiones las he agrupado y definido para a partir de ellas elaborar el análisis:

Dimensión	Definición
Primera dimensión. La elección.	La relación entre familias y profesionales no es elegida.
Segunda dimensión. Intimidad obligada: nos sentimos incómodos por la excesiva cercanía.	Se impone una cercanía incómoda que invade la intimidad de las familias al convertirnos en espectadores de su dolor.
Tercera dimensión. La identificación de copartícipes ¿Nos ayudará a continuar?	Reconocer quien es el referente familiar que participa como pareja en este "baile".
Cuarta dimensión. Clarificar las funciones. ¿Quién guía este baile?	Determinar el papel a desempeñar por las familias y los profesionales.
Quinta dimensión Prioridades diferentes ¿escuchas lo mismo que yo escucho?	Falta de escucha de las experiencias de las familias que provoca establecer orientaciones desiguales sin asumir los riesgos que conlleva esta relación.

Fuente: Elaboración propia



Imagen del diario de Lisa Pram, madre de una niña con síndrome de Cru du Chat (Síndrome del Maullido del Gato)

Publicado en el documental codirigido por María Ripoll, Cromosoma 5. (2012)

9.1 Primera dimensión. La elección.

En esta primera dimensión de Janice Fialka (2001) nos plantea que el punto de partida en este inicio de colaboración, entre familias y profesionales, se ubica en supuestos muy distantes. Es decir, que el origen por el cual este trabajo conjunto debe darse nos sitúa en escenarios muy diferentes y en los que debemos de afrontar, sobre todo, que los padres y madres si llegan a nosotros, en demanda de apoyo para sus hijos, no es por su decisión. De hecho, la mayoría de los padres y madres que acuden a los centros expresan lo mismo: Yo no elegí esto ni para mi hijo/a ni para mi familia. Las circunstancias marcan este acercamiento y muchos son los que explicitan que no quieren ninguna discapacidad para sus hijos.

Al contrario que los profesionales que, sí eligieron formar parte de la vida de los niños y sus familias, cada uno desde ópticas a veces muy diversas, pero en las que hay cuestiones comunes que los llevan a participar de los espacios donde se

ubicar nuestras prácticas en la atención temprana. A través de nuestras trayectorias, en estas profesiones, apreciamos que en este trabajo nos mueven intereses comunes como: la impronta que podemos dejar en la vida de los niños y niñas, la emoción por enseñar, el significado que otorga a nuestras vidas. Quizás lo podamos resumir en una necesidad de reconocimiento, dentro y fuera de la profesión que ejercemos.

Sí utilizamos la metáfora que nos propone Fialka, estamos ansiosos por ver quien nos corresponde como nueva pareja en este “baile”. Esperamos con los brazos extendidos para que participen en nuestro mundo lleno de intervenciones, entrevistas, metodologías, actividades y un largo etc. Quizá, también, la posibilidad de que se nos permita ese error, del que ya nos hablaba Steiner y Ladjali (2005) en nuestras instituciones educativas: la esperanza.

Tal vez, como nos dice Fialka (2001) nos sentimos también emocionadas por compartir las herramientas, que hemos preparado, y el cúmulo de oportunidades que nosotros pensamos que les estamos ofreciendo. Pero, tendremos que reconocer “sin amargura ni quejas” como nos propone Meirieu (1998), que los padres no se muestran tan deseosos de unirse a nosotros los profesionales. Es cierto, que, no nos reciben con los brazos abiertos, sus cuerpos están agarrotados, a veces nos dan la espalda y rechazan participar en algo que no han elegido (Fialka, 2001).

Su falta de disposición y disponibilidad, el recelo que muestran en este primer acercamiento, son resistencias que, para Calderón Almendros (2018) en el encuentro con las madres se materializan de manera “potente y valiosa”:

Hace algún tiempo que definiendo la necesidad de rescatar aquellas resistencias que, a menudo inconscientes, están verdaderamente plantando cara a los idearios, prácticas y representaciones que están limitando las posibilidades de los colectivos subordinados. Y hablo de respuestas realmente resistentes cuando no se asientan en los idearios a los que responden y que, por ello, logran deslegitimarlos y restarles valor. Por ejemplo, contestar a la violencia con violencia no deja de ser una legitimación del argumento que se pretende contestar: “La violencia está bien”. Una resistencia a la violencia no debería inspirarse en ella (p.49).

Aun así, y a pesar de mostrarse a la defensiva, si se da este inicio de colaboración con los profesionales, tal como desarrolla Fialka (2001), es porque reconocen las necesidades “especiales” de sus hijos e hijas. Esto lleva a adentrarnos en un mundo, su mundo en el inicio incierto y temible.

Una madre de O Grove (Pontevedra) Olga Lalín (2013) escribe en su blog:

Pensaba “¿por qué a mí? sólo quiero que sea como los otros”. Me dediqué a dejar de ser yo, lloré todo lo que pude, renuncié a ser feliz y no entendía “El viaje a Holanda”. En nuestro viaje no había canales ni paseos entre campos de tulipanes, sentía que me había tocado un billete sólo de ida a la fosa de las Marianas, un abismo en el fondo del mar, un lugar lleno de enigmas e incompreensión.

Continuando con la imagen que nos propone Fialka (2001), las familias no están en disposición de unirse a los profesionales en este “baile”. Participar en esta colaboración supone desprenderse de los sueños e iniciar la construcción de otros nuevos. Responden con el silencio.

Las interpretaciones que hacemos los profesionales de lo que las familias sienten y necesitan puede ser errónea.

Esther Medraño (2017) profesora y terapeuta de Manuel, el hijo de Olga Lalín, reflexiona ante esta elección no deseada por las familias:

En el primer contacto con algunas familias me he despedido diciendo “Encantada”, pero al hacerlo me he quedado con una sensación de desasosiego por eso. He dejado de decirlo al darme cuenta de que no son capaces de corresponder esta usual expresión porque en ese momento ellos desearían no haberme conocido nunca (p.96)

Y, aunque, en esta situación de necesidad de trabajo conjunto no todos, los padres y madres, así como tampoco todos los profesionales podemos decir que nos sentimos cómodos en estos espacios compartidos. Nuestras interpretaciones de cómo nos mostramos: disponibles o no, engreídos o no, prepotentes o no, sin compromiso e implicación, poco amables, distantes, a la defensiva (Fialka,2001) nos pueden llevar a conclusiones equívocas, de difícil manejo, a lo largo del recorrido de colaboración que iniciamos entre familias y profesionales, que pueden abocarnos a quiebres imposibles de remontar.

Aunque, también debemos de dar a conocer y, a través de mi experiencia puedo constatarlo, que muchas de esas elecciones han sido extremadamente fructíferas e enriquecedoras por ambas partes. Que este “baile” (Fialka, 2001) que inicia puede ser acompañado, o por lo menos intentarlo con total y absoluta disposición. Así lo expresa esta madre:

Cuando conocí a Esther Medraño tuve la intuición de que por fin estaba en el sitio correcto. Me transmitió empatía y confianza y por eso supe que Manuel iba a estar en las mejores manos. Hoy puedo decir que no me equivoqué y que mi hijo es la prueba de que una terapia correcta puede suponer grandes mejoras. (blog Afrontando el autismo con sensibilidad)

Pero, nos encontramos con que son muchas más, quizás, las ocasiones que, en nuestros espacios profesionales, sin ser totalmente conscientes de ello, nos ubicamos en un lugar que, legitimados por nuestras instituciones, patologizamos, cuestionamos y juzgamos cualquier atisbo de contrariedad en relación con nuestras propuestas. Fialka (2001) nos explica como nuestras decisiones, en las que mostramos un gran entusiasmo, no siempre son compartidas por las madres: Una asistente social selecciona una silla de ruedas para un niño. La madre quería un triciclo para su hijo no una silla de ruedas. Otro sueño roto.

En mi experiencia profesional puedo relatar como se dieron algunas ocasiones, por no decir bastantes, en las que las madres pedían que las acompañase cuando las citaban otras u otros profesionales: “non quero ir sola, esta muller intimidada a calquera” “non sei que dicirlle” “parece como si este fora o único fillo que teño, fálame como si non supera como coidalou ou como ensinarlle a que se vista”, “e que non quero vela diante”, “fai-me sentir mal”.

Fialka (2001) expone que no debemos sentirnos cuestionados, ni ofendidos por las actitudes que las familias puedan presentar como el distanciamiento o la falta de disposición, que debemos de entender su situación y ser sensibles hacia sus miedos y preocupaciones. Las ambivalencias y ambigüedades que vivimos unos y otros deben ser habladas. Que las paralizaciones o pasividad que apreciamos en las relaciones con algunas familias vienen determinadas, sobre todo, por sus momentos de vivencia de la incertidumbre. A veces nos falta la *solicitud* de la que nos habla Van Manen (2018)

Podemos estar empapados de literatura sobre el desarrollo infantil, saber perfectamente como manejar los instrumentos de diagnóstico, saber redactar los informes científicos precisos: un auténtico profesional. Había diagnosticado a cientos de niños. Y sin embargo parecía bastante insensible a como experimentaba...la situación. No se hizo la que debía ser la primera pregunta y la fundamental: ¿Cómo experimenta el niño esta situación? Ese profesional tenía muchos “conocimientos” clínicos, pero carecía de “solicitud”. La solicitud es un tipo especial de conocimiento (p.13).

La solicitud y el tacto pedagógicos son dos conceptos que guardan una estrecha relación. (...) Parece que la solicitud pedagógica es una capacidad reflexiva, que nace de la reflexión detenida sobre las experiencias pasadas. Y ahora en la inmediatez de tener que actuar en este momento, el énfasis se pone en “sentir” que es lo importante en esta situación concreta. La solicitud y el tacto pedagógicos dependen de la capacidad cultivada de percibir y escuchar a los jóvenes. Pero el tacto en la enseñanza no es una simple destreza. Al contrario, se podría definir como una “preparación para la improvisación” (p.49).

Una madre y una profesional de la Atención Temprana, gallegas, nos proponen la posibilidad de reinterpretar esta relación, entre familias y profesionales, desde la creación conjunta a través de la escritura. Para ello Olga Lalín y Esther Medraño publicaron un cuento *Hada Esther* que presenta otra manera de entender el perfil profesional:

Olga y yo hemos reinterpretado el gadoodleborger y elaborado una metáfora sobre El perfil del profesional (...) de Theo Petters en nuestro cuento Hada Esther. El trabajo de Donna ha supuesto para mí una idea reveladora y quizás esta sea la clave, inventar una palabra para denominar aquellas personas que abordan las diferencias con creatividad, las que desde el respeto crean puentes y derrumban fronteras (2017, p.104).

Hada Esther surge de la necesidad de esta madre que, de manera muy personal, quiere agradecer a esta profesional el trabajo que estaba realizando con su hijo Manuel en el centro de atención temprana. Piensan en este texto para concienciar, debido a la emoción que le causa la lectura de este agradecimiento, y deciden seguir, ahora las dos, escribiendo; lo autoeditan en 2013, *Hada Esther. Un cuento para familias especiales*.

Convencidos de que las palabras transforman realidades, quisimos hacer de nuestra historia un cuento, algo así como cocinar algo dulce con los elementos agrios. Hada Esther es nuestra particular respuesta a una situación dura como convivir con el autismo en familia: ojo por ojo, diente por cuento (2017, p.96)



9.2 Segunda dimensión intimidad obligada: nos sentimos incómodos por la excesiva cercanía

En esta dimensión Fialka (2001) nos propone entender a lo que estamos expuestos en uno de los momentos más dolorosos para las familias. Para ello, nos habla de la intimidad que se da con los profesionales al abrir una puerta que, sólo al atravesarla revela lo que pasa en sus corazones al ser espectadores sin invitación. Es una intimidad obligada en uno de los momentos más vulnerables, amargos, tristes, hasta pasar a un estado de desolación absoluta, así nos lo narra Olga Lalín con un poema, *Sólo quiero llorar* (2017):

Sólo quiero llorar

Detrás de mi

Se cerraron todas las puertas

Dejé de sentir
Tu mejilla en mi pelo
de repente.
Tiré las ilusiones por la ventana
Y rompí el cuaderno de dibujos
de cuando era pequeña
Me vendaron los ojos
Y no podía ver nada
Le hablé a los muertos
Y dejé de dormir con la fe debajo de la almohada (p.29).

El llanto como expresión de esta desolación que nada, ni nadie, puede calmar, sólo el propio llanto impide que la angustia la atenace e impida soltar tanta oscuridad. Y continúa su escrito, ahora, desde el recuerdo de esa vivencia tan traumática:

El shock emocional dio paso a un estado de desolación absoluta. Perdí la ilusión en la vida y no veía ninguna solución. Sentí entonces una tristeza infinita que no podía comparar con ningún sentimiento de pérdida que hubiese experimentado antes: un amor, la muerte o un fracaso profesional. Nada, nada era comparable a este sentimiento. Entré en un bucle de depresión y amargura del que no era capaz de salir. Una mano apretaba muy fuerte mi corazón. Veía a mi niño y no me lo creía (...) “no va a aprender, no puede expresarse, (...) no puede quererme, no tiene emociones (...)” El estigma (...) Me costó mucho enfrentarme a mi desconocimiento porque tenía mucho miedo. (...) también lloraba por la realidad que me había tocado vivir (pp.29-30).

Puedo señalar que, la intimidad que se crea en este nuevo escenario que implica la relación con los profesionales es y ha sido siempre algo muy delicado, porque cuando hablamos de ella hablamos de la vida, de nuestra vida (Pardo, 1996) “La intimidad sería, entonces, aquello que está prohibido revelar a los otros” (p.140).

Habría que aceptar que la prohibición tiene como finalidad la conservación de la sociedad humana: crea un recinto secreto, inconfesable e inconfesable, que llamamos intimidad y que cada uno está socialmente constreñido a reservarse para sí mismo y no revelar jamás en público para salvaguardar la supervivencia de la sociedad (que de no existir la prohibición se vendría abajo) (Pardo, 1996, p.141).

Compartir la vida, tu vida, con unos desconocidos (Fialka, 2001) en los momentos de más dolor, un dolor que al mismo tiempo los hacen sentir culpables:

“Pero lo peor para mí como madre fue a aguantar la incompreensión, dar por válido el argumento que insistía en que yo era la responsable del malestar del bebé. Todo quedaba justificado diciéndome que yo, como madre inexperta y primeriza, le transmitía mis nervios y mi preocupación al bebé. Mi maternidad estaba sentenciada desde el primer momento. Llegué a sentirme culpable, a pensar que nos estaba preparada, que no sabía cómo criar a mi hijo y que probablemente había algo en mí que no iba bien. La experiencia de ser madre estaba siendo agotadora física y anímicamente” (Lalin y Medraño, 2017, p. 21)

Nos castigábamos pensando que no estimulábamos al niño correctamente, que los problemas de salud eran la causa del retraso madurativo e incluso aquella idea que se había fraguado con la lactancia sobre mi responsabilidad con el comportamiento del niño también estuvo presente (...) (Lalin y Medraño, 2017, p.22).

Es una intimidad forzada en la que somos testigos, en unas circunstancias para las familias, de la vergüenza que sienten al expresar su dolor (Fialka, 2001). Su vulnerabilidad y sentimientos los patologizamos para no perder, o así lo entendemos, el rol que se nos ha asignado, *e intentar gestionar la* incomodidad que se da tanto para unos como para otros.

Es en esta y, desde esta intimidad, que las familias nos comunican como han vivido estos instantes como eternos al recibir la noticia del diagnóstico. Así nos lo relata una madre:

Después de mucho rato en la consulta durante el que respondimos a numerosas preguntas salimos con la confirmación del diagnóstico: Trastorno compatible con trastorno del espectro autista. Mi madre, que nos había acompañado y estaba en la sala de espera, me miró, y yo solo pude asentir con la cabeza y salir. No podía ver, tenía los ojos empañados en lágrimas y sentía que me fallaban las piernas. Nos metimos en el ascensor y dentro brotaron de mi garganta tres gritos desgarradores, me ahogaba en mi dolor. No recuerdo más. Me ayudaron a sentarme en unas escaleras e intentaron calmarme. Manuel se asustó al verme.

Estaba embarazada de cinco meses, de gemelos, dos niños. Quería morirme. (p.26)

Son muchas las madres que narran, este momento con términos parecidos, la dureza en la comunicación del diagnóstico por parte de los profesionales:

Una de las madres entrevistadas es así como lo recuerda: porque e moi duro, e moi duro. Cando che dan unha noticia destas queres que che trague a terra, que che trague a terra. Persoalmente non necesitei psicólogo, non necesitei, pero moitas persoas que eu coñezo sí que necesitaron. Eu non o necesitei (comunicación personal).

Recuerdo que la madre de Andrea me dijo que yo tenía un trabajo muy duro porque tenía que decirles a los padres que sus hijos no iban a estar bien. (Genetista, Cromosoma 5, 2013)

Nos pasamos meses hasta que nos dieron el diagnóstico. Mucho trabajo, mucho dolor mucha inseguridad no sabíamos a donde ir, no sabíamos a quién recurrir, te sientes muy solo completamente solo. Tienes miedo”. (Lisa madre de Andrea, Cromosoma 5, 2013).

No sabía cómo sacar este dolor en la barriga en el corazón en la cabeza no sabía cómo y una noche lloraba no lloraba era ese llanto no llanto o llanto sin sonido que por eso se llama maullido de gato vaya nombre le han puesto al síndrome y si ... en ese momento la abracé y la abracé con fuerza y la dejé en su cuna y la dejé así... es muy triste no se lo deseo a nadie (Cromosoma 5, 2013).

Desde este dolor que, las madres y padres, nos muestran de manera desgarradora:

lo mires por donde lo mires es una putada para ella y para nosotros” (...). El padre de Andrea (Cromosoma 5, 2013) nos relata como “esa pérdida es irrecuperable, es una cicatriz que durara más, durara menos, pero nunca se cierra” esta impronta en el cuerpo la comparten otras madres y, continúa hablándonos del recuerdo de como Lisa (madre de Andrea) lo vivió: “una noche encontré a Lisa con Andrea en brazos y (...) como la estaba abrazando, estaba llorando, entonces ya vi como había tocado fondo.

(...) y desde la más absoluta desolación en ese sentimiento de no pertenencia al mundo, a su mundo, ahora truncado, lo quieren “compartir para visibilizar el dolor y para explicar un proceso que puede pasar desapercibido o mitigado” (Lalín y Medraño, 2017, p.27).

El dolor de que tú has perdido lo que esperabas, hay el dolor por Andrea, van a decirle algo en el cole, podrá hacer una vida normal, hay el dolor del futuro: qué va a ser de Andrea cuando yo no esté, (me comentaba la madre de Andrea) hay el dolor de cuando te miran: “qué le pasa a esta niña”.

Mientras hablábamos de cómo hacer, con él padre de Andrea todo fluía, pero con Lisa... a ratos miraba a Andrea, pero tenía como la mirada perdida. Decimos es que los padres no lo aceptan, es que nadie está preparado, nadie espera un hijo enfermo porque has perdido el hijo sano que esperabas de algún modo, aunque este allí, pero, no es el hijo que esperabas. (profesional, cromosoma 5, 2013)

Otras familias expresan, como la relación con los profesionales es totalmente deshumanizada, pueden ser grandes expertos en su área de conocimiento, pero, a nivel relacional son arrogantes, desautorizan el saber las madres, y establecen una jerga en su lenguaje que en la comunicación con las familias provoca, cada vez más, distancia y ansiedad, haciéndolas sentir vergüenza por no entender lo que les están diciendo:

Que me deron información. Penso que a doutora P. era unha internista, creo que en aquel momento estaba alí. A segunda vez que fun xa non a vin. Era unha gran doutora, era unha muller... Pero o doutor B. xa nos quedou, unha marabilla, mentres que estivo con él unha marabilla tamén eu encantada con él. Agora, H., un gran neurólogo, si, eu non o dubido, pero a nivel humano non. Eu penso que a nivel humano necesitamos que nos axuden, necesitamos que nos axuden a nos tamén, porque hai mais que mandar a un neno cunhas medicinas para casa ou neste caso non, pero que os pais tamén necesitamos que nos axuden (comunicación personal).

Aun así, aunque menos frecuente, lo que surge con algunas madres y padres es un proceso de creación. Este proceso también puede darse juntamente con los profesionales. Recurren a la escritura narrativa (libros, cuentos, blogs), a la poesía, a la fotografía, para romper con esa mirada desde el diagnóstico que las atenaza:

Y esta es la esperanza que quiero transmitir con este texto y es una de las razones que me ha movido a contar algo tan íntimo. Entendí porque había llorado tanto pensando en que Manuel ya no iba a ser de la única manera que yo me lo había imaginado. Pude volver a escribir otra vez, a partir de ahí, pude agarrarme con firmeza a mi única tabla de salvación: la confianza en la educación (Lalín, 2001, p.30)

Otras madres como Paula Verde de Vigo han encontrado en la fotografía esa posibilidad de transformación de la tristeza. También ha abierto un blog “mi mirada te haga grande” en el que además de subir las fotos que plasman momentos de su hijo Héctor “con toda su esencia” donde “Héctor es él mismo”.

Como madre he aprendido a transformar la tristeza en fascinación, he encontrado en mi proyecto una forma de canalizar mi dolor y un medio de visibilizar el autismo desde la belleza y de ese modo conseguir que “mi mirada te haga grande” (Paula Verde, blog “mi mirada te hace grande”, 2015)

Esther Medraño (2017), profesional de la Atención temprana en Galicia, realiza un trabajo colaborativo, con las familias, través de la creación de un Proyecto de Sensibilización. Como parte de este proyecto se encuentran: el blog *Afrontando el autismo con sensibilidad*, el *Proyecto audiovisual A canción de Manuel*, la auto publicación del cuento para familias *Hada Esther* y los *Poemas fotográficos*:

Fue Olga la que me aportó una visión muy gráfica de sus sentimientos alrededor del diagnóstico de autismo de Manuel, su duelo supuso para mí el reto de disminuir los silencios y me puso el listón de las respuestas muy alto (p.92)

Como Calderón (2018) señala podemos enmascarar el dolor que supone la soledad:

Y nos hablaron de la persona como relación y al ser relación comienza a perder el omnipresente valor su biología. Y entonces podemos hacer camino en lo difuso, en lo que no está determinado. (...) Y podemos disfrazar el dolor que supone el riesgo de la soledad. Pero también podemos imaginar otras realidades (...) (p.50)

En nuestras manos como profesionales de la Atención Temprana está crear espacios donde estos sentimientos se permitan y se transformen.



9.3 Tercera dimensión La identificación de coparticipes ¿Nos ayudará a continuar?

A partir del diagnóstico, y la valoración que como profesionales hemos hecho, estamos dispuestos a asumir que la relación con la familia pasa primero por saber cómo intervenir con los niños y niñas. Así, lo entiende desde su estatus como profesional legitimado para llevar a cabo estas prácticas, para muchos aún centradas en las intervenciones sobre el niño. Se ocupa de identificar quien es la pareja desde el lado de la familia. El profesional entra en este “baile” dispuesto para trabajar con el niño “Quiero enseñarte” “Comencemos juntos”. Los padres en cambio quieren ser las “parejas principales” (Fialka, 2001).

Pero, tenemos que reflexionar sobre la necesidad de estar acompañando a las familias en este proceso; requieren de nuestra ayuda para poder aprender a establecer con su hijo un espacio. Pero es a partir del diagnóstico que se puede

perder lo vital de la relación. Las madres muestran mucha ansiedad ante vivir con un niño que no se comunica, que no tiene palabras para expresar un malestar o las necesidades en su cotidiano. Por lo que, el niño se relaciona con la ansiedad de la madre, con su miedo, pero no con la madre. La madre deja de estar presente, pero necesita de nosotros para decirle quien es su hijo, pero desde él.

El diagnóstico nos atrapa y difícilmente tendremos salida. Sin la posibilidad de este intercambio con la madre el niño queda en calidad de objeto. Si apartamos, si desplazamos a la madre en su función, sino la incluimos, difícilmente se podrá establecer una relación de vida. Es una relación por construir entre varios donde la familia no puede ser apartada.

Para Fialka (2001) las sesiones más significativas eran aquellas donde el profesional se paraba para preguntarle ¿qué es lo que te preocupa? Buscamos la participación de los padres, pero esta siempre, desde mi experiencia, tiene que pasar por la pregunta para que no haya una anulación, ni del niño, ni de la familia. Tendremos, también, que preguntarnos, a nosotras mismas, qué de lo que estamos haciendo hace sentir bien a los padres. Y sobre todo cuál es su deseo:

Manuel iba haciendo pequeños avances que había que explicarles a ellos para que fueran capaces de valorarlos. Ahora ya no se agobian, pero hasta que empezó a progresar pasaron meses y eso para unos padres es desesperante: pensábamos que no iba a poder avanzar nada, pensábamos que el niño se iba a quedar siempre como era, y estábamos desesperados. Mi marido decía: Manuel hace progresos mientras nosotros desesperamos. (Lalín y Medraño, 2017, p. 111-112)

Al mismo tiempo, no podemos olvidar que no es sólo la relación entre la madre, el niño y nosotros, sino que tenemos que tener en cuenta en qué momento podemos estar y trabajar con los demás partícipes en este baile (Fialka, 2001). Pero, a veces somos demasiados, entre profesionales y familia, los que queremos participar. Los maestros, logopedas etc. Y, por parte de la familia amigos. Normalmente siempre tenemos alguien, muy querido, que quiere también acompañarnos. Se trata, por tanto, de compartir sin desautorizar a ninguno de los miembros.

Habrán momentos de dificultades para ponernos de acuerdo, para aceptar lo

que los otros nos sugieren. Se trata de crear proyectos conjuntos donde nos involucremos y podamos compartir, e intercambiar, nuestra manera de hacer, para buscar cómo resolver los conflictos que puedan surgir. En una entrevista con una pedagoga, de un centro de atención temprana en Galicia, así lo expone:

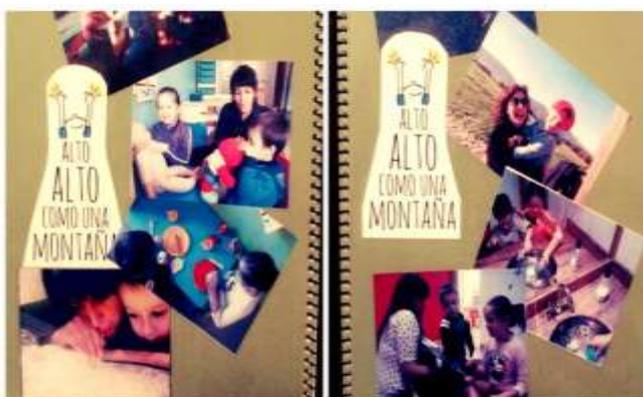
No sé a veces, eso es el problema en la coordinación. Que también es otra parte importante, muy importante en la vida de un niño y de todos los profesionales que lo atienden. Creo que tienen que estar en contacto y que nadie está para decir yo soy más o yo soy menos, ni yo sé más que tú, ni tú sabes menos. Es necesario intercambiar la información. Y de que entre todos intentemos hacerlo mejor. A veces, eso no lo entienden los profesionales, algunos profesionales (comunicación personal).

Nos debemos pensar como profesionales que saben “abordar las diferencias con creatividad (...) desde el respeto creamos puentes y derrumbamos fronteras” (Lalín y Medraño, 2017, p.104).

Tenemos la responsabilidad de responder a sus preguntas: ¿cómo madre qué más puedo hacer?. Esther Medraño (2017) les propone el dibujo como herramienta “para entendernos, expresarnos y comprender mejor” (p.112):

Un papá o una mamá siempre pueden llevar una libretita y un lápiz que ofrecerán soluciones realmente mágicas para compensar un problema de conducta y/o comunicación. La prima de Manuel y su abuela dibujan para él porque funciona (p.113)

Otro de los instrumentos que proponen es el “Cuaderno viajero” que es un recurso muy utilizado en la educación infantil. Y que aquí, lo recomiendan como recurso, para el intercambio de información, entre los contextos casa y centro de atención temprana. Así como, el “Cuaderno de asamblea” de Manuel a sugerencia de las profesoras de su escuela. Esta herramienta se establece para que la comunicación sea ahora en tres contextos: casa, centro de atención temprana y escuela.



Una vez habíamos conseguido que Manuel utilizara el lenguaje para pedir, echábamos de menos que lo hiciera para mostrar lo que le gusta o contar lo que hizo (...) En el

cuaderno reflejamos de forma visual las actividades que ha hecho para facilitar que pueda contar, evocando el recuerdo, seleccionando lo relevante y trasladando la información entre contextos: casa y centro de atención temprana. Así Manuel puede contarme que fue al zoo o al parque con sus hermanos y cuando llegue a casa le podrá contar a mamá lo que hicimos en la sesión.



Este curso escolar tenemos el cuaderno de asamblea de Manuel por iniciativa de sus profesoras. Tanto en casa como en Vínculo representamos lo que hace Manuel fuera del cole para que él pueda participar en la asamblea contando lo que ha hecho a sus compañeros.

Presentan también las “Agendas de Manuel” como herramientas para la inclusión educativa. Así nos lo cuenta su tutora Beatriz López Pires de 2º de primaria:

Manuel está toda la mañana en el colegio y con el apoyo visual de las agendas que usamos, él es capaz de saber qué va a ocurrir a cada hora. Cuando empezamos en 1º de primaria, el curso pasado, no teníamos muy claro qué tipo de agenda le ayudaría más. Probamos haciendo una de sobremesa, con un formato parecido a los calendarios. Era importante que cada vez que cambiásemos de materia, él fuese consciente de ello y por eso le pusimos unas cruces rojas que iba pasando y así él iba tachando lo pasado. Funcionó perfectamente desde el primer momento porque es un niño acostumbrado a trabajar con apoyos visuales desde pequeño. Este curso la mantenemos y cada día cuando llega lo primero que hace es cambiar el día de la semana, poner todas las cruces para atrás y ya sabe con qué empezamos y que profesores van a estar con él. Lo mejor viene cuando hay algún cambio, porque con ponérselo en la agenda con la ayuda de una imagen, él lo entiende perfectamente. (blog, Olga Lalín, 2015)

Se crean nuevas maneras de participación a partir de sugerencias, ideas que surgen entre los equipos de profesionales y las familias en las que se involucran todos los miembros.

Este poema de Olga Lalín (2018) de una gran belleza y sensibilidad recoge todo lo que le ofrecen y provocan en ella todas las copartícipes en este baile:

“Elas”

Nais

Algunha vez secamos as bágoas coas mans cansas,

ben cedo borramos as olleiras.

Preparámonos

coma onte

e mañá.

Sabemos onde imos.

Lonxe.

Collemos as forzas da súa risa,

das sílabas descolocadas e das palabras soltas

que algún día, ao mellor,

quen sabe,

serán frases.

Coas nosas mans empurrando unha cadeira de rodas,

ou cos nosos beizos repetindo ecolalias,

construímos a cada segundo o camiño

que nos leva ao Lonxe.

II Avoas

Sostesme coas túas mans pequenas,

pequenas e cansas.

Cando aloumiñas a súa fronte recompós o meu corazón.

Dás pasos pequenos entre el e mais eu,

moitos pasos.

Cunha constelación de palabras, xestos, coidados e bicos

Fas máis habitable a nosa galaxia.



Imaxe: Esther Medraño

III Ela

Sabe facelo bailar

sabe facer que me mire.

Cólleme da man

está ao meu lado

apréndeme

lévame por un camiño descoñecido para min,

moi transitado para ela.

Mirámonos as bágoas de cando en vez.

Empréstame contos de nenas

que conseguen quitarse abrigos moi pesados...

e que voan.

Comprende a miña dor profunda

cos seus silencios

e despois axúdame a saír dela cun sorriso.

Non me esconde as cousas feas

e dime moitas veces as bonitas.

Ten o pelo longo,

e a mirada.

Sabe facelo bailar

Sabe facer que me mire.

É a ponte que non atopaba.

IV Neno

Segues con paixón as liñas dos cables da luz.

Balancéaste no bambán unha e outra vez, sen parar,

e se baixas ao chan

eu persígotte coa mirada.

Os meus ollos seguen o rastro dos teus para ver onde van,

e chegan

ás rodas dun autobús

(que xiran tan ben!

e descubro que por iso non che gustan as flores,

porque non xiran!)

e chegan

ao ronsel dun avión

(tan dereitiño no alto)

ao brillo no pomo dunha porta

ao círculo azul que está nese bote de colirio.

E acaban en min.

Entón atopo os teus ollos marróns en calma

porque xa percorreron o mapa da túa vida por hoxe.

Es o neno do conto, o que xoga polas tardes cunha fada.

IV

Eu... eu quero estar sempre contigo. Olga Lalín. Revisión do texto: Paz Fernández Pereiro



9.4 Cuarta dimensión. Clarificar las funciones ¿Quién dirige este baile?

Desde el modelo médico rehabilitador los profesionales son vistos como los expertos. La investigación actual, en la atención temprana, es muy prolífica en relación con publicaciones, sobre el modelo de intervención centrado en la familia, que intentan dejar atrás el modelo de intervención centrado en el niño:

(...) se hace imprescindible la participación no exclusivamente en el mismo, sino en la familia y su entorno. Desde esta perspectiva el modelo médico pasa a un segundo plano, dejando paso a uno mucho más social en el que la familia constituye una pieza clave en el desarrollo y bienestar del niño (Moltó, 2019, p.132)

Se propone, por tanto, un nuevo paradigma en el enfoque de la Atención Temprana que está creando algunas controversias. Fialka ya en 2001 se refería a la falta de claridad en las funciones de los profesionales y las familias. Antes los profesionales dirigían este baile eran contemplados como los expertos.

Aunque la percepción, de las familias sobre nosotras es que somos las expertas, que nos colocamos desde la atalaya del saber y que tenemos respuestas

para todo, no es así desde la visión de algunas profesionales de la atención temprana. Aunque los miedos, y las inseguridades, se va venciendo poco a poco esta pedagoga nos expone, en esta entrevista, sus inicios como profesional de la atención temprana:

Empecé a trabajar en este servicio, al principio me asustaba mucho, porque me parecía algo muy difícil y muy complicado, estaba bastante asustada; además, empecé, bueno pues eso, de repente con unos veinte niños, y me pareció muy complicado. Pero bueno, luego pues, con la ayuda de mis compañeras y de mucha gente, se va trabajando. Aunque es complicado porque siempre intentas hacerlo muy bien, intentas superarte siempre, pero es difícil, luego te vas calmando (...) (comunicación personal)

Ahora, desde las nuevas perspectivas, los padres pasan a ser los expertos: “dicen que los padres y madres conocen mejor a sus hijos” (Fialka, 2001). Lo que no deja de crear incertidumbre en muchas familias; de alguna manera dejan de lado su rol como madres para llegar, en ese intento de comprensión de lo que les sucede a sus hijos e hijas, a asumir que ellas también tienen que saber lo que sucederá en un futuro.

Actuar **con** la familia implica la comprensión del valor de la experiencia vivida familiar, del saber que proporciona dicha experiencia y, por tanto, de la cooperación entre el saber experiencial y el saber técnico, enriquecedora por ambas partes porque supone una capacidad de descentramiento, en el necesario juego de compromiso y distanciamiento respecto del propio “saber” técnico (Pérez de Lara, N. 1998, p.146).

Se reivindican, por tanto, como familias que necesitan acompañamiento y guía de los profesionales porque hay procesos que desconocen. Ni unos ni otros ejercerán como expertos sino como colaboradores. Cada bailarín, sean estos profesionales o padres, contribuye a la comprensión del niño (Fialka, 2001).

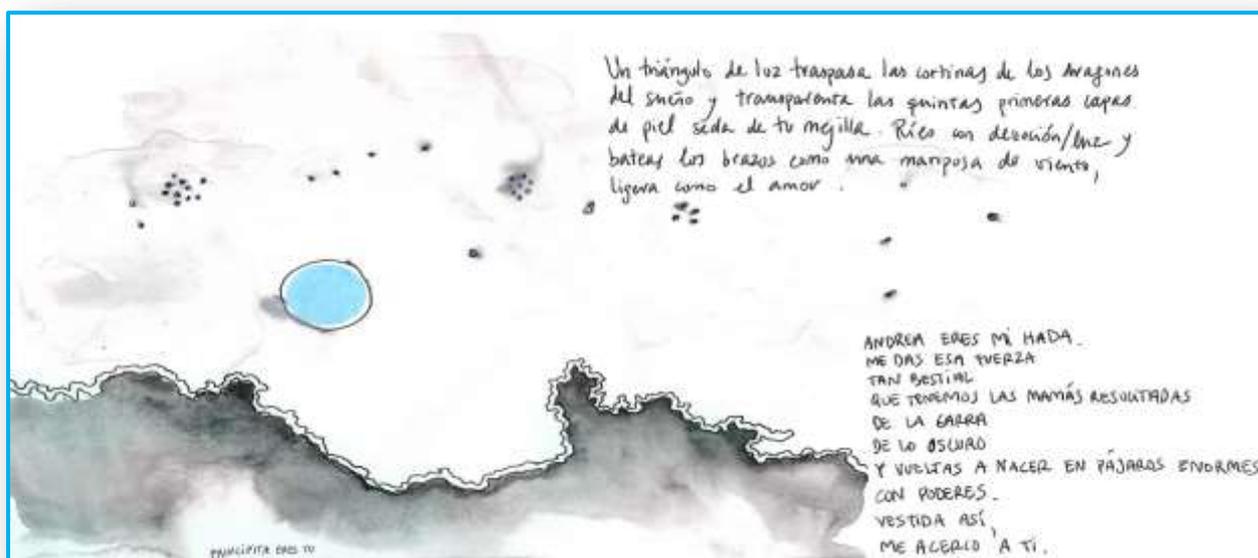
Trabajamos juntos en el desierto. (...) te das cuenta de que hacemos falta todos (...) todos tenemos una función imprescindible. Manuel cambia y evoluciona y ahí es donde Olga reconoce que al no estar familiarizada (...) de manera más amplia necesita de un nuevo guía para volver a interpretarlo, en ese momento nos planteamos nuevos objetivos y el trabajo vuelve a ser más intenso (Medraño y Lalín, 2017, p. 113).

Nuestras contribuciones se convierten en únicas, cada una de ellas es

importante porque ofrecemos diferentes miradas sobre los niños y niñas. Surgen nuevos roles al convertirse en un recurso social a través del uso de las redes:

Afianzar un nuevo rol social. Los tiempos han cambiado y las redes sociales permiten a las familias ofrecer información de calidad cuando están preparados y así convertirse en un recurso social. Sin duda esto ha sido lo que ha pasado con la familia de Manuel (Medraño y Lalín, 2017, p. 113).

Esto es lo que denomina Calderón Almendros (2018) como *Resistencias sensibles*. Lo que estaría en contraposición con lo que otros autores a partir de sus investigaciones de tipo descriptivo nombran: *Enseñanzas sensibles* (Mahoney, 2019).



9.5 Quinta dimensión Prioridades diferentes ¿escuchas lo mismo que yo escucho?

Las dificultades en la comunicación, entre familias y profesionales, evidencian la falta de escucha. Nuestros mundos no son compartidos por los otros, en el día a día se nos presentan múltiples malentendidos que provocan rupturas que extrañamente se vuelven a cerrar. Nuestro discurso permanece encerrado en

nuestro “propio universo comprensivo” tal como afirma Maillard (1998):

Lo que parece evidente es que la crisis actual de la razón es una crisis del lenguaje y, en principio de los presupuestos veritativos que el lenguaje aún supone, al menos en su uso común. Hemos aceptado el hecho de que nos movemos en universos simbólicos, pero evitamos cuidadosamente poner en cuestión la existencia de un universo “verdadero” que les sirva de referente común a estos universos y conjure la idea de su inconmensurabilidad. Si no habláramos con esta solapada creencia, ¿cómo podríamos seguir hablando? ¿cómo podríamos suponer que aquellos que nos escuchan codificando nuestros impulsos en su propio universo simbólico pudiesen entendernos? Incluso quienes hablan, convencidos, de inconmensurabilidad suelen dar por supuesto que su discurso podrá ser entendido y, de paso, se permiten criticar el discurso ajeno sin pararse a pensar que los datos que recogen han sufrido una desviación al ser incorporados a los parámetros de su propio universo comprensivo (Maillard, 1998, p. 141).

Nuestras relaciones no están exentas de riesgos, pero algunas veces los asumimos porque hemos sido abocados a ello no por voluntad propia. Sentimos que, a pesar de nuestra experiencia, no siempre tenemos respuestas y, menos todavía que correspondan a la reciprocidad en la relación.

Debemos escuchar las reinterpretaciones de las madres para poder guiar las nuestras. Paula Verde (2015) nos muestra como a través de la fotografía ha podido llegar a su hijo Héctor de otro modo:

A través de la fotografía he conseguido llegar a Héctor de otro modo, he podido entender que su particular manera de estar en nuestro mundo es el resultado de la incomprensión de un sinfín de normas y códigos sociales a los que no se puede adaptar de forma natural ya que el autismo significa también una alteración en la manera de relacionarse con los demás (Blog, Mi mirada te hace grande, Paula Verde)

A través de la fotografía visibiliza otra manera de comprender el universo e su hijo:

Es difícil intentar expresar con palabras lo que pretendo transmitir con estas imágenes: esos momentos de conexión y desconexión (Blog, Mi mirada te hace grande, Paula Verde)

No quiere caer en los tópicos, en los estereotipos que para algunos encadenan el hacer de Héctor, aunque sentía grandes vacíos y una desconexión

absoluta en la relación con su hijo. Fue por medio de la cámara, y la fotografía, que empezaron a conectar de una manera especial. Pero, quién está cerca para acompañar a las madres, no desde el saber de nuestras disciplinas, sino del saber que surge en una relación desde la escucha.



(...) cogí mi cámara e intenté capturar todos esos momentos tan suyos para posteriormente analizarlos con calma. Justo cuando estaba con la cámara en las manos Héctor se acercó a mí y quiso posar, sonrió y con su mirada me pidió más fotos y yo no pude contener la emoción

Si no mostramos un desplazamiento y no nos detenemos para saber cuando dejar de lado nuestras continuas orientaciones. Si no abrimos espacios para preguntarnos y preguntar: qué es lo que el otro quiere o si estoy siendo muy invasiva con mis propuestas, si no mostramos el respeto, y la reciprocidad necesaria, difícilmente podremos trabajar juntos.

Estas cinco dimensiones están presentes en el trabajo colaborativo entre profesionales y familias. Cuando tenemos dificultades, cuando sentimos que preferimos no estar en este “baile” (Fialka, 2001) tendremos que evaluar estas cinco dimensiones para saber que debemos seguir explorando. La pregunta que se hace Janice Fialka es si estamos en disposición de reconocer estas dimensiones y arriesgarnos a hablar de ellas para realizar un trabajo conjunto.



Galicia duerme. Problema: ¿Debe despertarse?, 1914
Acrúala sobre papel, 32 x 29 cm
Museo de Arte Contemporáneo Caixa Mailá, Sala

67

A MODO DE CIERRE

A MODO DE CIERRE

“Yo no soy como los demás”. Evidentemente, ya que mi patrimonio genético, fruto de una doble lotería es único como única es la aventura que he vivido. Lo que tengo en común con todos los demás es el poder participar en mi propia creación a partir de aquello que he recibido. Pero es preciso que me dejen hacer.

Jacquard, A. (1988)

Concluir, esto es a lo que quizás se llega después de todo un proceso de análisis. Quizás, también, por eso sea tan difícil, y al mismo tiempo arriesgado, intentar sintetizar los aspectos más relevantes en relación con las cuestiones definidas y planteadas a lo largo de este estudio. No por ello dejaré de tratar de explicitar cuales son las aportaciones de esta tesis, sobre todo, si tenemos en cuenta que no es mi intención obviar análisis en los que mi compromiso con la realidad sea tan manifiesto.

Después de lo hasta ahora indagado, extraer estas conclusiones no me supondrían un ejercicio tan arduo sino estuviera comprometida con las problemáticas que aquí estudio. Estoy hablando de encontrarse con una misma tal como dice Elias, N. (1990, p.52):

(...) hasta qué punto son los seres humanos capaces de encontrarse consigo mismos de verse a sí mismos desprovistos de la brillante armadura de fantasías que les protege de sufrimientos pasados, presentes y futuros. Puede afirmarse con alguna certeza que la capacidad de verse a uno mismo desprovisto de armaduras aumenta o decrece de acuerdo con el grado de seguridad que haya alcanzado. Pero probablemente esta capacidad tiene límites (p.52).

Nos encontramos con nosotros mismos y con los demás, somos objetos y sujetos. No puedo dejar de interpelarme sobre si es posible establecer una distancia en lo que investigamos. Entiendo también que en toda finalidad investigadora está implícito el descubrir el cómo y el por qué, sobre todo aquí, que mi interés radica y atraviesa el estudio de las relaciones.

Aunque, durante esta investigación, no he situado mi esfuerzo en distanciarme (no era esa mi intención) a través de lo que aquí ha surgido he llegado a la conclusión (entre otras) que si esto, es decir el ser objeto y sujeto a la vez, para algunos podría considerarse como una dificultad añadida, es debido, a que en este caso esta situación implica un gran componente emocional. La mayoría, por no decir todos, de los acontecimientos que aquí se narran pertenecen a mi vida no sólo profesional. Si bien algunos piensan, Elias, N. (1990) que para el ser humano no le será fácil ampliar su conocimiento sino adquiere un dominio mayor sobre sus propias pasiones en la percepción de los acontecimientos.

Pero conforme continúo exponiendo algunas de estas cuestiones me pregunto: distanciarse, porqué o para qué, acaso se puede medir esta distancia. ¿Existe alguna demostración que nos lleve a la certeza de que a mayor distancia se puede considerar que existe un mayor conocimiento sobre los “fenómenos” estudiados? Quizás tendríamos que reflexionar sobre que la validez de esta u otra investigación se sitúa en la credibilidad del investigador.

Para ello me he posicionado, en el transcurso de esta investigación, desde el paradigma de la complejidad (Morin, 2001) en tanto que la forma de abordar esta problemática, de la atención temprana en Galicia, lo implica y lo exige, por lo que como aportación decir que será necesario:

Establecer vías de continuo proceso dialógico entre la realidad objetivada y subjetivada.

Identificar las necesidades, dejando de lado “ciertos modelos”, de planificación e intervención, hasta ahora llevados a cabo en la Atención Temprana en Galicia, de marcado perfil normativo y que han ayudado a estancar perspectivas de futuro más abiertas, cerrando a su vez la incorporación del análisis de procesos previos, que han fragmentado la aplicación de este conocimiento adquirido en el transcurso de todos estos años.

Identificar, también, las posibilidades no de crear y establecer las bases de un nuevo modelo, sino de reconocimiento e reinterpretación de una realidad hasta ahora vivida, que desarrolle una reflexión crítica hacia la práctica desde la que actuamos y permita generar alternativas de construcción conjunta, incorporar lo

cotidiano a nuestros planteamientos, para así establecer espacios de debate que nos enfrenten a nuevas y posibles perspectivas de actuación.

Por lo tanto, en esta tesis, he intentado rescatar ese saber que se ha construido entre todos, el saber de las madres, el saber de las mujeres, el saber que surgió en esa relación de intervenciones profesionales subjetivadas, con compromiso y desde el compromiso, “más allá de las técnicas” (Pérez de Lara, N., 1998). Todo esto se produjo al recuperar otras voces a través de mi propia voz y desde un posicionamiento ético ante el dolor (Novoa, 2016; Díaz Fernández, 2017)

El saber médico, no solamente en Galicia, ha sido el saber hegemónico en cuanto al aporte y al conocimiento en relación con el desarrollo de los niños y las familias sujetos de Atención Temprana. Esta reflexión nos lleva a la necesidad de apoyarnos en visiones interdisciplinares y multirreferenciales.

Durante todo este tiempo, durante todos estos años, hemos ido buscando, y fundamentando, nuevos espacios de análisis que nos pudiesen acercar a otras disciplinas entre ellas la antropología, la sociología, la filosofía, que de alguna manera en los inicios de esta experiencia, en este tipo prácticas, eran muy lejanas desde el punto de vista educativo, en el sentido más amplio que se le puede dar, y que fue lo que amplió este corpus teórico de lo que hoy llamamos atención temprana.

En Galicia las propuestas y las intervenciones necesitan una nueva interpretación de las diferentes manifestaciones que se han dado en el transcurso de estos años. No podemos continuar con este aislamiento en cuanto a la confrontación de conocimientos, es necesario compartirlos. Necesitamos esta visión de lo interdisciplinario.

He podido apreciar que necesitamos buscar, también, un nuevo lugar, un nuevo espacio de reflexión, lo que he intentado al realizar esta investigación es resituar este saber, que antes entendíamos como “cura”, pero que no era lo que nosotras pretendíamos. No podemos dar respuestas totales a todo lo que supone la atención a estos niños, pero es que nadie las puede dar ni tan siquiera este saber médico las tiene.

Cabe aquí preguntarse que lo que incide realmente en estas interrelaciones es procurar un medio más significativo en el transcurso de la vida de los niños. No se puede tener en cuenta sólo lo cronológico, como hasta ahora hemos hecho; sería erróneo establecer una edad que determine cuándo apropiarse de los significantes y llegar a recrearlos, cuándo ir en búsqueda del mundo para así construir conocimiento, cuándo se da el reconocimiento de las diferencias.

Es necesario abordar desde otras perspectivas las intervenciones que desde el saber médico nos impregnan, no podemos reducir estas intervenciones al diagnóstico y a la prescripción del programa a llevar a cabo por otro profesional; ya que además de esta visión que se transmite de lo multidisciplinar o interdisciplinar como una delegación de funciones, seguimos ofreciendo una verticalidad y jerarquización de los profesionales y de sus funciones.

Es necesario ofrecer visiones que se aproximen a lo cotidiano. Nuestras intervenciones tienen que pasar por la complementariedad de nuestra formación y de las experiencias profesionales. Llego a la conclusión de que debemos cuestionarnos nuestra formación inicial que hasta ahora se basa en una visión fragmentada del niño y de la niña, por tanto, nuestras prácticas son parciales y descontextualizadas.

Debemos de crear las condiciones que permitan que los niños y niñas ejerzan el derecho a su infancia, no crear reduccionismos y banalizaciones que nos lleven a verlos solo como un diagnóstico, como una enfermedad que los convierta en objetos de estudio y de técnicas psico-médicas. Debemos, por lo tanto, permitir las múltiples formas de ser.

Conforme a lo anterior en la interpretación de la experiencia en la Atención Temprana en Galicia, destaco por consiguiente la importancia de:

Hay que afirmar que, las situaciones contradictorias y confusas en relación con la Atención Temprana se han explicitado a lo largo de esta trayectoria de más de 20 años, pero esto no significa que hayan desaparecido, sino que hay que continuar con este análisis crítico que nos lleve a nuevos planteamientos, pero sin dejar de tener en cuenta que no podemos ceder a situaciones de presión, desde el poder hegemónico, que ejercen ciertos saberes.

Tendremos que rescatar la memoria colectiva, para reconstruir un saber que no nos viene de afuera, sino que parte de la historia que hemos ido construyendo desde la cotidianeidad.

Por lo que, es necesario que las aportaciones que desde algunas unidades de Atención Temprana se han ido haciendo, en estos años, sean dadas a conocer al resto de la Comunidad Autónoma Gallega y se conviertan en elementos para un amplio análisis.

No podemos olvidarnos de las experiencias compartidas, tienen que ayudarnos a deconstruir lo que hoy pretenden que sea la Atención Temprana en Galicia para dar paso a espacios de reflexión y debate en los que expongan y manifiesten las posibles alternativas sin crear grupos sectarios, ordenados jerárquicamente, en relación con su estatus profesional.

Dar una mayor autonomía en la toma de decisiones a cada uno de los centros de atención temprana y a los profesionales que las integran.

Se precisa de la coordinación entre los diferentes ámbitos y servicios, pertenezcan éstos a educación, sanidad o servicios sociales. Considero que esta es la única manera de realizar una aproximación adecuada para el estudio de las dificultades en la infancia, a su vez posibilitar la búsqueda de soluciones conjuntas y adecuadas a las necesidades de cada caso en concreto.

La necesidad de una nueva planificación dada la instrumentalización de estructuras previas, en este caso de la infraestructura sanitaria en la Comunidad Autónoma Gallega, que nos aboca a la falta de una sectorización que contemple, no sólo cuestiones de división territorial, sino que esta se ajuste a las necesidades de la población allí donde se encuentren.

“Los indicadores normativos son superimpuestos por las agencias públicas de desarrollo, representan la operacionalidad de un conjunto de conceptos y de proposiciones teóricas derivables de alguna teoría del desarrollo. Los indicadores de proceso, en cambio, se relacionan con el desenvolvimiento de la capacidad de visión de lo real, y, por lo mismo, con la conciencia crítica de los sujetos sociales, pues conducen al análisis de una situación concreta en función de la definición de políticas alternativas.” Zemelman (1998, pp. 75-76).

Continuando con lo anterior, al ser Galicia una comunidad eminentemente rural, con una gran dispersión de población y con unas características socio-económicas muy concretas (emigración, diferenciación entre la situación de la costa y del interior, etc.) es indispensable que las unidades se ubiquen cerca de los niños-niñas y sus familias.

Hay que continuar con una atención holística que coadyuve a un planteamiento no fragmentado, parcializado del niño y de la niña y su familia. Al mismo tiempo, que las instituciones rompan con la verticalidad, los sesgos y la jerarquía.

Es imprescindible procurar la continuidad entre las distintas etapas de la vida del niño, sin que este tenga que pasar por situaciones de ruptura que perjudiquen su desarrollo, lo que podría desencadenar la falta de expectativas a medida que van creciendo.

El reconocimiento de las madres-padres como protagonistas en la crianza de sus hijos, pero sin convertirlos en técnicos que apliquen estrategias, que su papel no sea el de madres-padres “adiestrados” para la educación.

Esto nos llevaría a clarificar que es la Atención Temprana y a dejar de considerarla como una parte de la rehabilitación infantil. En este sentido este cambio, en cuanto a lo que es la Atención Temprana, comportaría que las visiones reduccionistas y fragmentadas pasarían a ser descartadas, en las que el niño con discapacidad dejaría de ser el objeto que hay que curar, rehabilitar o compensar.

Entender la Atención Temprana desde una perspectiva de integración disciplinaria, en la que las visiones fundamentadas en el conocimiento de la antropología, la sociología, la filosofía, la pedagogía, la política, la psicología y la biología nos sirvan para adoptar enfoques radicalmente distintos, el niño dejaría de ser objeto, exclusivo, de las intervenciones que dependen de modelos biomédicos- rehabilitadores, para así tener en cuenta otros procesos en los que la interpretación y la intervención serían sustancialmente distintas:

Dejemos de hablar de prácticas, de técnicas, de protocolos y de competencias. Centrémonos en el estilo. El estilo no es la forma o el aspecto, sino el movimiento

de la vida. (Mèlich, 2016, p. 99).

Hemos podido comprobar el gran olvido de las perspectivas pedagógicas en la atención temprana, y las propuestas desde la inclusión, que sí figuran sobre el papel y forman parte de los programas, pero, que finalmente se convierten en prácticas repetidas desde modelos pensados desde profesionales externos a la escuela.

Es necesario comprender las necesidades pedagógicas de los niños y niñas. Se precisan intercambios de conocimiento y experiencias entre equipos preparados para trabajar en las escuelas. Fomentar el trabajo en red y desde perspectivas del trabajo comunitario.

En esta línea de actuaciones en la escuela precisamos destacar, por su aportación, el estudio de Gómez-Zepeda, Petreñas, Sabando, Puigdemívol (2017) que muestra la importancia de romper con la idea de que el maestro y la maestra tutor y el profesorado especializado son los agentes que garantizan una buena atención y aprendizaje del alumnado. En él se enfatiza el valor del trabajo en red entre diversos agentes, incluyendo a las familias, los profesionales externos y la comunidad, así como el valor que tienen la distribución de responsabilidades y el trabajo coordinado entre todos los agentes. De tal forma que, optimizar la colaboración de toda la comunidad educativa, asegura una mejor atención y desarrollo de los niños y las niñas.

Para finalizar estas conclusiones debemos destacar las aportaciones de Janice Fialka (2001), como madre de un niño con discapacidad, que identifica cinco dimensiones en el trabajo colaborativo con las familias. Estas dimensiones me han permitido articular el análisis del trabajo realizado con las madres. Entender cómo es posible visualizar la relación entre las familias, los hijos y los profesionales, a través de la escritura y la creación de espacios en red. Cada familia tiene que encontrar nuevas formas de apertura en sus relaciones, de la manera más creativa y sin límites, para poder generar así nuevas dimensiones relacionales.

Última viñeta

Rompiendo con esa visión de objeto-objetivado, de cosificación del otro, de las familias y los niños y niñas conocidos médica y socialmente como “discapacitados” y envolviéndolos en ese absoluto, en un todo sin posibles fisuras, asistí invitada por el equipo del Servicio de Atención Temprana (SAT de Noia- A Coruña) En compañía de madres, padres, niños y niñas a un espacio de creación artística.

Y es aquí, en este momento donde se manifiesta, no ya tan sólo a través del discurso sino, a través de la práctica, lo que ha sido y es la Atención Temprana. No representa una categorización excluyente y reformuladora de las nuevas (o tan viejas) taxonomías, de lo que para muchos es y son las nombradas actuaciones en la discapacidad, los también llamados modelos familiares, los perfiles de riesgo, de prevención, de dependencia. Ayer vimos como la discapacidad nos es una patología, no es una característica más de estos niños y niñas, no es objeto y fragmentación de nuestras prácticas. Ayer quedó claro que los niños, llamados niños con discapacidad, cuando pintan no hacen arteterapia, cuando tocan el piano, o cualquier instrumento de música, no están haciendo musicoterapia. Ya Monttobio (2001) en su libro *el Viaje del señor Down al mundo de los adultos* nos lo decía.

Ayer, el sentir y el decir de madres y profesionales, unas con otras, era otro. Contaban como A. dibuja los animales y, donde sabe ubicar una característica en cada uno de ellos, como los identifica, pero que a nosotros se nos escaparía desde un proceso de creación que no nos permite ver aquello que él sabe representar, comunicar y expresar desde esa manera de comprender y estar en el mundo, en el que las categorizaciones no pasan por un orden convencional. Lo que ha provocado, este reconocer y dejarle ser, es que sus compañeros de juegos le pregunten a su madre *“ahora habla muy bien ¿es qué lo han operado?”* o *el que un reconocido ilustrador gallego quiera incorporar sus dibujos a una publicación...*

Hace unos meses, los padres lo inscribieron en una escuela de pintura, el padre le comunicó a la madre que los profesores (de esta escuela) le dijeron que su hijo tenía muchas dificultades para utilizar la mezcla de colores adecuada al dibujo

que debía realizar. Esto me recordó el corto *Bienvenido al planeta tierra*, en el que quienes no siguen las normas y no responden al tratamiento que los “científicos” dictaminan, para seguir en ese mundo de perfección, son enviados al planeta tierra.

Varias madres coincidían en que, para ellas, lo importante era la satisfacción que les producía la mirada de sus hijos e hijas; como los niños a través de la mirada pueden entender la gratitud, el reconocimiento, el afecto hacía ellas y hacía las profesionales que los acompañan, no sólo como observadoras, en estos procesos.

También, la inquietud y el miedo a que sean conscientes de la diferencia, a través de la mirada del otro, que expresa rechazo, indiferencia, prejuicio, no “hacerlo bien” a no ser como los demás, a que nos miren desde la lástima, la pena, a que se dirijan a nuestros hijos desde el paternalismo.

Nuestras respuestas se deben guiar por una acción interdisciplinar que no siga prácticas protocolizadas. Unos niños que ya no son evaluados por sus “resultados” sino que son reconocidos en y en su diferencia, en y en nuestra diferencia. Una acción basada en el respeto.

El respeto, algo tan escaso como nos diría Sennet (2006), fue lo que vimos y vivimos ayer:

El respeto es un comportamiento expresivo. Esto quiere decir que tratar a los demás con respeto no es algo que simplemente ocurra sin más, ni siquiera con la mejor voluntad del mundo; transmitir respeto es encontrar las palabras y los gestos que permitan al otro no sólo sentirlo, sino sentirlo con convicción (p.213).

Y continúa,

Tanto el arte como la antropología son orientaciones útiles para explorar como podría en nuestra sociedad expresarse respeto más allá de las fronteras de la desigualdad. En busca de esas pistas descubriríamos algo que no solo tiene valor social. Estos actos expresivos, cuando tienen lugar, desvelan algo acerca de la formación del carácter: del carácter como ese aspecto del yo capaz de conmovier a los otros (pp.213-214).

Quizás esto sí sea la Atención Temprana.

Referencias bibliográficas

- Agamben, G. (2005) *Profanaciones*. Barcelona: Anagrama.
- AGAT (2008). *Documento Marco. Unha proposta aberta para a mellora da Atención Temperá*. Vigo: AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá)
- AGAT. (2008). *Documento Marco. Unha proposta aberta para a mellora da Atención Temperá*. Vigo: AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá)
- Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, (2010). *Atención Temprana. Progresos y desarrollo. 2005-2010*, Odense, Dinamarca: Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales
- Ainscow, M. (2003). *Desarrollo de Sistemas Educativos Inclusivos*. Congreso Para una Escuela Vasca Inclusiva. San Sebastián: Gobierno Vasco.
- Ainscow, M. (2005). La mejora de la escuela inclusiva. *Cuadernos de Pedagogía*, 349, 78-83
- Alonso, J.M. (1997). Atención Temprana. En VV.AA.Eds. *Realizaciones sobre discapacidad en España*. Balance de 20 años pp.87-107. Madrid. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.
- Andreu, T.(1996). Los nuevos cauces de la investigación en el ámbito de Atención Temprana. *Revista de Educación Especial*, 22, 55-66.
- Aspace Gipuzkoa. Asociación de Parálisis Cerebral. (2017). *Transformación del modelo de atención primaria. Un modelo centrado en la familia. De un modelo de intervención tradicional a un modelo centrado en la familia*.
- Augé, M. (2000). *Los no lugares. Espacios del anonimato*. Barcelona: Gedisa.
- Augé, M. (2012). *La comunidad ilusoria*. Barcelona: Gedisa.
- Bajtín, M. (2000). *Yo también soy. Fragmentos sobre el otro*. México: Ed. Taurus.
- Bajtín, M. (2003). *Estética de la creación verbal*. México D. F.: Siglo XXI Editores.
- Bajtín, M. (2003). *Estética de la creación verbal*. México: Siglo Veintiuno Editores.
- Bárcena Orbe, F. (2011). "El brillo de las luciérnagas. Ensayo filosófico para una recuperación de la experiencia educativa". *Innovación Educativa*, 11, 55, 14-31.

- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid Morata.
- Bauman, Z., Bordoni, C. (2016). *Estado de crisis*. Barcelona: Paidós.
- Berger, J. (2008). *Un hombre afortunado*. Madrid: Santillana Ediciones Generales, S.L.
- Bijou, S.W. (1990). Revisión de la intervención precoz en niños con retraso del desarrollo. *Siglo Cero*, 129, 12-18.
- Blanchot, M. (1990). *La escritura del desastre*. Caracas, Venezuela: Monte Ávila Editores.
- Bolivar, A., Domingo, J. & FERNÁNDEZ, M. (2001). *La Investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid. La Muralla,
- Breschand, J. (2004). *El documental. La otra cara del cine*. Barcelona: Paidós.
- Brezmes, M., Ortiz, D., Pérez Sánchez, M.I. (1997). Trabajo con familias de niños discapacitados. Desarrollo de un proyecto de escuela de padres. *Revista de Educación Especial*, 23, 77-88.
- Bricker, D. (1991). *Educación Temprana de Niños en Riesgo y Disminuidos. De la primera infancia a preescolar*. México: Trillas.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano*. Barcelona: Paidós.
- Bruner, J. (2003). *La fábrica de historias. Derecho, literatura, vida*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Bruner, J. S. (2008). *Desarrollo cognitivo y educación*. Madrid: Morata.
- Butler, J. (2009). *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Cabrera, M.C., Sánchez Palacios, C. (1987). *La estimulación precoz un enfoque práctico*. Madrid: Siglo XXI.
- Cairo Antelo, J. (coord.) (1984). *La Estimulación precoz como prevención de posibles discapacidades en el niño. Aspectos médicos, psicológicos y pedagógicos*. La Coruña: Departamento de Rehabilitación Juan Canalejo.
- Cairo Antelo, J. (Coord.) (1999). *Avances en la Atención al niño con Discapacidad*. A Coruña: SERI.
- Calderon, I. (2018). *Reconocer la diversidad*. Barcelona: Octaedro
- Campos R (2018). If you want to get ahead, get a good master. Annette Karmiloff-Smith: the developmental perspective / Si quieres avanzar, ten una buena maestra. Annette Karmiloff-Smith: la mirada desde el desarrollo. *Infancia y*

- Aprendizaje. Journal for the Study of Education and Development*. Volumen 41.
- Candel, I. (1993). El papel de las familias en la atención temprana. En I. Candel (coord.). *Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* (89-105). Madrid: Cepe.
- Cañadas M. (2013). *La participación de las familias en los servicios de atención temprana en la comunidad valenciana*. (Tesis doctoral no publicada) Universidad Católica de Valencia.
- Castoriadis, C. (1993). El mundo fragmentado. Montevideo, Uruguay: Nordan Comunidad.
- Chesterton, G. (2008). *Lectura y locura*. Salamanca: Ediciones Espuela de plata.
- Cifali, M. (2010). Creer en la escritura. Michel de Certeau una poética de lo cotidiano. *Cuadernos del Claeh*, 33(100), pp317-339
- Cixous, H. (2006). La llegada a la escritura. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Foucault, M. (2012). El poder, una bestia magnífica. Sobre el poder, la prisión y la vida. Buenos Aires, Argentina: Siglo Veintiuno Editores.
- Cohen, L., Manion, L. (1990). *Métodos de investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Comisión Europea. HeliosII (1997). Prevention, Early Detection, Assesment, Intervention and Integration. An Holistic vieww for children with disabilities. Funtional Rehabilitation. *Thematic Group 7*. Dublin: Central Remedial Clinic.
- Cuomo, N. (1994). *La integración escolar ¿dificultades de aprendizaje o dificultades de enseñanza?* Madrid: Visor.
- Díaz Sánchez, C. (2019). *Guía básica sobre atención temprana y transformación*. *Cuadernos de Buenas Prácticas*. Madrid: Confederación Plena Inclusión España. doi.org/10.1016/j.tate.2017.02.002
- Didi-Huberman, G. (2007). *La invención de la histeria. Charcot y la iconografía fotográfica de la Salpêtrière*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Dunst, C. J. (2018). Orientaciones y consideraciones futuras en la continua evolución de la Atención Temprana en la Infancia. En C. Escorcía y L. Rodríguez (Eds.): *Prácticas de Atención temprana centradas en la familia y entornos naturales* (pp. 433-458). Madrid: UNED Publisher

- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (2012) Moderators of the effectiveness of adult learning method practices. *Journal of Social Sciences*, 8, 143-148.
- Dunst, C.J., Espe-Sherwindt, M., Hamby, D. W. (2019). Does capacitybuilding professional development engender practitioners' use of capacity-building family-centered practices? *European Journal of Educational Research*, 8, 515-526
- Dunst, C.J., Raab, M. y Trivette, C. M. (2013). Child interests activity checklist. En C. J. Dunst y M. Raab. Checklist and guidelines for identifying young children's interests. *Everyday Child Language Learning Tools*, Number 3.
- Duras, Marguerite (2000). *Escribir*. Barcelona: Tusquets.
- Echeita, G. (2004). ¿Por qué Jorge no puede ir al mismo colegio que su hermano? Un análisis de algunas barreras que dificultan el avance hacia una escuela para todos y con todos. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación* 12(2)
<http://ice.deusto.es/rinace/vol2n2/Echeita.pdf>
- Elias, N. (1990). *Compromiso y distanciamiento*. Barcelona: Península.
- Escorcía, C., Rodríguez L. (2019). *Prácticas de Atención Temprana Centradas en la Familia y en Entornos Naturales*. Madrid: UNED.
- Esquirol, J.M. (2015). *La resistencia íntima. Ensayo de una filosofía de la proximidad*. Barcelona: Acantilado.
- Evans, E.D. (1987). *Educación Infantil Temprana. Tendencias Actuales*. México: Trillas.
- Fialka, J. (2001). The Dance of Partnership: Why Do My Feet Hurt?. *Joung Exceptional Children*, 4(2).
- Fonseca, V. (1999). Estimulação precoce: identificação e intervenção. En F.J. Cairo. (Coord.), *Avances en la atención al niño con discapacidad* (p.101-117). A Coruña: Diputación de la Coruña.
- Foucault, M. (2001). *Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones*. Madrid: Alianza Editorial.
- Foucault, M. (2011). *Un peligro que seduce*. Madrid: Cuatro Ediciones.
- Foucault, M. (2017). *La arqueología del saber*. México: Siglo XXI.
- García, M.A., Aparicio, M.M. (1999). Abordaje de la problemática psico-familiar desde el movimiento asociativo. En F.J. Cairo. (Coord.), *Avances en la*

- atención al niño con discapacidad* (p.168-181). A Coruña: Diputación de la Coruña.
- García, R. (1995). *Historia de una ruptura. El ayer y el hoy de la psiquiatría española*. Barcelona: Virus Editorial.
- Garton Alison, F. (1994). *Interacción Social, desarrollo del lenguaje y la cognición*. Barcelona: Paidós.
- GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana) (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía
- GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana) (2004). *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. Manual de Instrucciones*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana) (2004). *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. Cuaderno de Fichas individuales*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana) (2018). *Atención temprana. La visión de los profesionales*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Goffman, E. (2006). *Frame Analysis. Los marcos de la experiencia*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Gómez-Zepeda G.; Petreñas, C.; Sabando, D.; Puigdellívol, I. (2017). The Role of the support and attention to diversity teacher (SADT) from a community-based perspective: promoting educational success and educational inclusion for all. *Teaching and Teacher Education*. 64, 127-138.
- González Requena, J. y Ortiz de Zárate, Amaya (2000). *Léolo. La escritura fílmica en el umbral de la psicosis*. Valencia: Ediciones de la Mirada.
- Jabés, E. (2002). *Un extranjero con, bajo el brazo, un libro de pequeño formato*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- Jabés, E. (2006). *El libro de los márgenes III. Construir en el día a día*. Madrid: Arena libros.
- Jamis, R. (2005). *Frida Kahlo*. Barcelona: Circe
- Josso, M. (2014). Proceso autobiográfico de (trans)formación identitaria y de conocimiento de sí. *Revista Mexicana de Investigación Educativa. Sección*

- temática. *Autobiografía y educación: tradiciones, diálogos y metodologías*, 62, 735-761.
- Keller, H. (2012). *El mundo en el que vivo*. Girona: Atalanta.
- Lalín, O., Medraño, E. (2017). *Me duele la luna*. Valencia: PSYLICOM Distribuciones Editoriales.
- Leal, L. (2011). *Un enfoque de la Discapacidad Intelectual Centrado en la familia*. Madrid: FEAPS Conferación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bpenfoque-familia.pdf>
- Lorite, J. (1996). *Sociedades sin estado*. Madrid: Akal.
- Luhmann, N. (1997). Hacia una teoría científica de la sociedad. *Revista Anthropos*, n, 173-174.
- Marrati, Paola (2003). *Gilles Deleuze. Cine y filosofía*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Mateo Díez, L. (2006). *La piedra en el corazón*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- Maturana H. (1995). La realidad. ¿Objetiva o construida? En *Fundamentos biológicos de la realidad*. Barcelona: Anthropos.
- Maturana, H. (1991). *El sentido de lo humano*. Santiago de Chile: Hachete.
- McEwan, H. Y Egan, K. (comps.) (1998). *La narrativa en la enseñanza, el aprendizaje y la investigación*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- McWilliam, R. (2016). Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un Enfoque Centrado en la Familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10 (1), 133-153.
- Meireu, P. (1998). *Frankenstein educador*. Barcelona: Alertes.
- Mèlich, J. C. (2014). La condición vulnerable. *Ars Brevis*, 20, 313-331.
- Mèlich, J. C. (2016). *La prosa de la vida*. Fragmentos filosóficos 11. Barcelona: Fragmenta editorial.
- Montobbio, E. (2001). *El viaje del Señor Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Masson.
- Morin, E. (1984). *Ciencia con Consciencia*. Barcelona: Anthropos.
- Morin, E. (2001). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.
- Morin, E. (2003). *Educación en la era planetaria*. Barcelona: Gedisa.
- Müller, H. (2011). *Hambre y seda*. Madrid: Ediciones Siruela.

- Murillo, McWilliam, Grau y García (2018). Evolución del estudio de la implicación desde tres enfoques. *Revista Internacional de Educación y Aprendizaje*, 6(4), 2018, pp. 245-258
- Novoa, V. (Mayo de 2016). La Clínica Psicoanalítica y el Posicionamiento Ético ante el Dolor. XIII Coloquio de Investigación de la Red Multiregional de Programas de Posgrado de Calidad en Psicología. Coloquio llevado a cabo en la UASLP, San Luis Potosí, México.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Espasa.
- Oates, Karmiloff-Smith, Johnson (2012). *El cerebro en desarrollo*. The Open University. Recuperado de <https://bernardvanleer.org/es/>
- Pardo, J.L. (1996). *La intimidación*. Valencia: Pretextos.
- Parrilla, A. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 327, 11-29.
- Pereña, F. (2013). *De la angustia al afecto: un recorrido clínico*. Madrid: Síntesis.
- Pérez de Lara, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto*. Barcelona: Laertes.
- Pérez Montero, C. (1995). *Evaluación del lenguaje oral en la etapa 0-6 años*. Madrid: Siglo XXI.
- Perinat, A. (1998). *Psicología del Desarrollo. Un enfoque sistémico*. Barcelona: Ediuoc.
- Ponte, X. (coord.) (2004). *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana*. Madrid: Programa Inter- IMSERSO
- Ponte, X. (coord.) (2008). *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana* (Revisión ampliada de la del 2004). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Ponte, X. (coord.) (2011-12). *Unidades de desenvolvemento infantil e apoio familiar. Estudo Preliminar. Carteira de Servizos de Atención Temperá*. Ferrol: AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá) Xunta de Galicia, Consellería de Traballo e Bienestar.
- Ponte, X. (coord.). (2009). *A tempo. Programa de detección precoz nas escolas infantís 0-3. Resultados e recomendacións. Informe Final*. Ferrol: Xunta de Galicia, Consellería de Traballo e Bienestar. Secretaría Xeral de Familia e Bienestar. AGAT (Asociación Galega de Atención Temperá)

- Ponte, X., Busto, T., Aris, L.F., Martínez, G. (et.al). (2010). *Unidades de desenvolvimento infantil e apoio familiar*. Informe Avaliación. Ferrol: Xunta de Galicia, Consellería de Traballo e Bienestar. AGAT (Asociación Galega de Atención Temprá)
- Pozo, P. y Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders. *Anales de Psicología*, 30 (1), 180-191
- Rancière, J. (2007). *El maestro ignorante. Cinco lecciones sobre la emancipación intelectual*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
- Ramey, C.T., Campbell, F.A. (2000). Persistent effects of early intervention on high-risk children and their mothers. *Applied Developmental Sciences*, 4, 2-14
- Real Patronato sobre discapacidad. (2005). I Reunión Técnica sobre Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Madrid.
- Ricoeur, P. (2000). Narratividad, fenomenología y hermenéutica. *Anàlisi*, 25, 189-207.
- Rivas, M., Bouza, F., Baamón A. (1999, enero 14). Galicia, sociedad clientelar. *El País*.
- Sacks, O. (2005). *Un antropólogo en Marte*. Barcelona: Anagrama.
- Saenz-Rico, B. (1997). Programa de intervención temprana para sujetos de alto riesgo biológico. *Revista de Educación Especial*, 23, 29-35.
- Salvador, J. (1989). La estimulación precoz en la educación especial. Barcelona: Ceac.
- Santos, M. A. (1993). *Hacer visible lo cotidiano*. Madrid: Akal.
- Schorn, M. (1999). *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Segato, R. (2018). *Contra-Pedagogías de la crueldad*. Buenos Aires: Prometeo Libros.
- Sennett, R. (2003). *El respeto*. Barcelona: Anagrama.
- Shonkoff, J.P., Boyce, W.T. & McEwen, B. (2009). Neuroscience, molecular biology, and the childhood roots of health disparities: Building a new framework for health promotion and disease prevention. *Journal of the American Medical Association*, 301(21), 2252-2259.

- Skrtic, Thomas M. (1996). La crisis en el conocimiento de la educación especial: Una perspectiva sobre la perspectiva. En Franklin, Barry M. (Compilador), Interpretación de la discapacidad. Teoría e historia de la educación especial. (p. 35-72). Barcelona: Ediciones Pomares-Corredor, S.A.
- Slee, R. (2012). *La escuela extraordinaria. Exclusión, escolarización y educación inclusiva*. Madrid: Morata.
- Sontag, Susan (2007). *Al mismo tiempo*. Barcelona: Mondadori.
- Sontag, Susan (2007). *Cuestión de énfasis*. Madrid: Santillana.
- Steiner, G. & Ladjali, C. (2005). *Elogio de la transmisión*. Madrid: Siruela.
- Subdirección Xeral do Programa de Atención Sociosanitaria. (1997). *Programa de Asistencia Integral en Atención Temprana de Galicia*. Xunta De Galicia
- Tahull Fort, J. (2017). El fenómeno social del clientelismo en España. *Rev. Int. Invest. Cienc. Soc. Vol 13 (1)*, julio. Pp93-111
- Tamarit, J. (2009). *Atención temprana. Avanzando hacia un modelo inclusivo orientado a la calidad de vida familiar y al desarrollo de competencias personales significativas tanto en los niños y niñas como en sus familias*. Madrid: FEAPS.
- Tamarit, J. (2012). *Buenas prácticas FEAPS: en busca de prudencia y compromiso*. En M. A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo y B. Jordán (Coords.): Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades (157-170). Salamanca: Amarú.
- Tamarit, J. (2014). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de Feaps. *Siglo Cero. Ediciones Universidad Salamanca, 46*, 47-71
- Trevarthen, C. y Aitken, J. A. (2001). Infant Intersubjectivity: Research, theory and clinical applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42 (1), 3-48.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W. y O'Herin, Ch. E. (2009). Characteristics and consequences of adult learning methods and strategies. *Winterberry Research Syntheses, Vol. 2, Number*. Winterberry Press
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F.B (Coords.). *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de*

- Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 61-82). Salamanca, España: Amarú
- Van Manen, M. (2018). *El tono en la enseñanza*. Barcelona: Paidós.
- Vehmas, S. (2004). Análisis ético del concepto de discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (4), 50-68.
- Vicent, J. D, Lledo, P. M. (2013). *Un cerebro a medida*. Barcelona: Anagrama
- Vygotski, L. V. (2008). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Critica.
- Walser, R. (2000). *Jakob Von Gunten*. Madrid: Siruela.
- Zemelman, H. (2002). *Necesidad de conciencia*. Barcelona: Anthropos.

Blogs y páginas web

- Medraño, E. (2012). *Emprender el vuelo*. Recuperado de <https://laspalabrasescritasnoselasllevalviento.wordpress.com/2012/11/23/emprender-el-vuelo/>
- Medraño, E., Lalín O. (2013). *El cuaderno viajero de Manuel*. Recuperado de <https://afrentandoelautismoconsensibilidad.wordpress.com/2014/12/23/el-cuaderno-viajero-de-manuel/>
- Medraño, E., Lalín O. (2013). *Quienes somos nosotras*. Recuperado de <https://afrentandoelautismoconsensibilidad.wordpress.com/a-quienes-somos/nosotras/>
- Lalín O. (2013). *Tu hijo es así*. Recuperado de <https://afrentandoelautismoconsensibilidad.wordpress.com/2013/10/01/Tu-hijo-es-asi/>
- Lalín O. (2014). *Mis conductas desafiantes*. Recuperado de <https://afrentandoelautismoconsensibilidad.wordpress.com/2014/06/03/Mis-conductas-desafiantes/>
- Lalín O. (2015). *Inclusión, autismo, familia y escuela. Familia y Escuela: Relato de vida de Manuel*. Recuperado de <https://afrentandoelautismoconsensibilidad.wordpress.com/2015/09/15/inclusion-autismo-familia-y-escuela/>
- Lalín O. (2015). *Las agendas de Manuel: herramientas para la inclusión educativa 1*. Recuperado de <https://afrentandoelautismoconsensibilidad.wordpress.com/2015/12/18/las-agendas-de-manuel-herramientas-para-la-inclusion-educativa-1/>

- Lalín O. (2018). *Elas*. Recuperado de <https://afrentandoelautismoconsensibilidad.wordpress.com/page/1/>
- Medraño, E. (2014). *Soñando en gerundio, la inclusión*. Recuperado de <https://afrentandoelautismoconsensibilidad.wordpress.com/2014/03/17/sonando-en-gerundio-la-inclusion/>
- Verde, P. (2015). *Mi mirada te hace grande*. Recuperado de <https://www.objetivovisibilizandoelautismo.com/pv/index.php/bio>
- Verde, P. (2015). *Buscando la conexión*. Recuperado de <https://www.objetivovisibilizandoelautismo.com/pv/index.php/portfolio/9-buscando-la-conexion>
- Verde, P. (2015). *Mi mirada te hace grande. El hijo del corazón*. Recuperado de <https://www.objetivovisibilizandoelautismo.com/pv/index.php/portfolio/8-el-hijo-del-corazon>