

RICARDO CANAL BEDIA

Profesor Titular en la Universidad de Salamanca y especialista en autismo
rcanal@usal.es

Doctor en Psicología, Profesor titular en la Universidad de Salamanca. Director del Centro de Atención Integral al Autismo (INFOAUTISMO) de la Universidad de Salamanca. Miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad y miembro de AETAPI. Coordinador del Grupo de Trabajo europeo sobre detección diagnóstico y atención temprana del proyecto ASDEU y del grupo de trabajo sobre detección en el proyecto ESSEA-COST. Desde 1997 ha colaborado con la Gerencia de Servicios sociales de Castilla y León en el desarrollo e implantación del programa de Atención Temprana y desde 2005 con la Consejería de Sanidad el Programa de Detección Precoz del Autismo en Castilla y León, actualmente implantado en las áreas de Salud de Salamanca, Valladolid y Zamora. Ha participado en 24 proyectos de investigación competitivos nacionales e internacionales, siendo investigador principal en 10 de ellos y en 51 contratos de investigación y desarrollo con la administración pública. Ha realizado 72 publicaciones (artículos científicos, capítulos de libros y libros) de carácter nacional e internacional.



Pregunta: Nuestra primera pregunta nos sirve para hacerle un agradecimiento por coordinar este número monográfico. ¿Está contento con el resultado?

Respuesta: Creo que el resultado es más que satisfactorio. Los artículos incluidos en este número monográfico se complementan entre sí para constituir una visión actualizada de aspectos relevantes sobre la atención temprana en nuestro país. En su conjunto los artículos seleccionados dan una idea, no solo de los orígenes y proceso de desarrollo de la atención temprana en España, sino también aportan elementos que pueden ayudar a que el lector se haga una idea de hacia dónde se dirigen las iniciativas actuales en este campo de actuación para la infancia.

Usted lleva años trabajando en la investigación de la psicología de la infancia, la atención temprana y muy en concreto el autismo. ¿En qué está trabajando actualmente?

Estamos estudiando el riesgo de TEA asociado a la exposición prenatal/perinatal a situaciones adversas. Hemos partido de estudios recientes que sugieren prevalencia más alta de síntomas de TEA en recién nacidos pretérmino o con bajo peso al nacer. Las investigaciones realizadas hasta ahora todavía no han podido determinar la prevalencia de TEA en esta población, porque varía enormemente según estudios. En algunos estudios se habla de un 1,8% y en otros se llega hasta el 41%. Hay una enorme discrepancia entre estudios, pero lo que está claro es que la prevalencia de TEA en este grupo de niños es más alta que en el resto de la población. Hay una relación inversa entre edad gestacional al nacer y riesgo de TEA, pero también de otros trastornos precoces del neurodesarrollo. Nuestro interés es identificar signos de sospecha lo más pronto posible. Signos que aporten criterios para indicar o no la necesidad de una intervención temprana. Al mismo tiempo, buscamos comprender mejor las distintas trayectorias de neurodesarrollo en estos menores con riesgo, para desarrollar procedimientos de apoyo que faciliten una trayectoria evolutiva lo más normalizada que sea posible

Hablando de Atención Temprana ¿en qué situación estamos hoy día en España?

En los últimos 30 años se ha avanzado mucho en el desarrollo de servicios de atención temprana en España. El progreso es evidente y comparable al progreso en otros ámbitos de los servicios asistenciales y educativos. No hay duda de que ahora estamos mejor que hace 30 años. Pero tampoco estamos en una situación que

invite a la satisfacción. Yo creo que la palabra que mejor define la situación actual en España es disparidad que puede implicar desigualdad en muchos aspectos. En primer lugar, una disparidad relativa a los aspectos organizativos y administrativos de los programas, ya que no hay un criterio común en nuestro país sobre quienes son los responsables de los servicios y de la financiación en cada una de las comunidades autónomas. En segundo lugar, disparidad en relación a las edades en que son de aplicación los programas de atención temprana en las diferentes comunidades y disparidad también en relación a aspectos de carácter demográfico, ya que las posibilidades de acceso a los programas no son iguales para todos en nuestro país, siendo aparentemente más fácil acceder a servicios de atención temprana si se reside en núcleos urbanos relativamente grandes y si se dispone de recursos económicos y de un determinado nivel cultural. También están por completarse, y en algunas comunidades por iniciarse, la puesta en marcha de protocolos de coordinación entre servicios de salud y servicios de atención temprana, que faciliten la detección precoz de las alteraciones del desarrollo, sean las que sean, y permitan adelantar al máximo la intervención que sea necesaria. En tercer lugar, hay una gran pluralidad en relación a los aspectos técnicos y formativos de los profesionales que trabajan en el campo de la atención temprana. Salvo contadas excepciones, no existen más que algunos criterios genéricos, establecidos por las administraciones públicas, para acreditar formación en el ámbito profesional de la atención temprana. Por otra parte, los programas formativos definidos desde las

instituciones educativas de nivel superior son enormemente diversos, tanto en cuanto al número de horas, como a los contenidos de carácter teórico y práctico y el nivel de exigencias. Resulta, cuando menos, llamativo que siendo los profesionales que configuran los equipos de atención temprana en su mayor parte graduados en profesiones reguladas y tuteladas, bien por el ministerio de sanidad o por el ministerio de educación, no existe una legislación que regule el ejercicio profesional de la atención temprana. Solo algunas comunidades autónomas llegan a establecer una aproximación a la regulación de la actividad profesional para aquellos centros privados que llegan a ser registrados como centros de atención temprana, presentando la titulación de base, sin ser preciso acreditar especialización alguna.

¿Qué avances se ha realizado y cuáles se deberían realizar en este campo?

La atención temprana es un campo de actuación profesional relativamente nuevo que tuvo un crecimiento muy rápido en la última mitad del siglo pasado. En esa segunda mitad del siglo XX, sobre todo a partir de los años 80, a nivel mundial (y España a remolque), tuvo lugar una combinación de resultados de la investigación sobre el desarrollo, políticas públicas y activismo asociativo que dio lugar a un sistema universal de servicios de atención temprana tutelados por la administración pública. En los años 90 parecía que el trabajo más difícil ya estaba hecho, puesto que en todo el mundo y también en España habían aparecido una gran variedad de servicios. Pero la

realidad es que el trabajo estaba apenas comenzando y hoy en día continua sin estar terminado. Aún sigue siendo necesario avanzar en la universalización, para llegar a niños que siguen sin ser atendidos en muchos lugares de nuestro país y la incorporación de la familia a los procesos de intervención y toma de decisiones sigue siendo poco más que la expresión de un deseo. También es necesario establecer programas formativos homologados que sirvan para la certificación y capacitación técnica de los profesionales de las diferentes disciplinas que prestan servicios de atención temprana y que necesitan un desarrollo profesional y orientación sobre cuáles son las prácticas eficaces.

¿Desde un punto de vista técnico cuáles son las claves para el progreso de la atención temprana?

En relación a los avances técnicos, también ha habido progresos en un camino en el que aún queda un largo trecho por recorrer. Así, si bien al principio hubo una primera generación de estudios centrados en responder a la pregunta de si la atención temprana es eficaz (la gran pregunta inicialmente formulada por Guralnick), pronto muchos investigadores llegaron a la conclusión de que es mejor responder a otra pregunta: qué funciona, para qué niños y bajo qué condiciones. Se trata de centrar el interés en los procedimientos, en la adaptación de los mismos a los menores y sus familias y en la toma en consideración del entorno. Este interés de los científicos, que ha dado lugar a un tipo de investigación más centrada en los menores y sus familias, a lo largo del siglo XXI ha importado un

concepto de la medicina: “la medicina basada en la evidencia”, que ha llevado a buscar “prácticas basadas en la evidencia”, donde se combina la investigación sobre eficacia de los programas con experiencias y valores familiares y profesionales, para generar modos y procedimientos de actuación que conduzcan a los mejores resultados para los menores con discapacidad o en riesgo.

La expresión “práctica basada en la evidencia” se ha convertido en el gran lema, en el concepto que se repite como un mantra para asegurar que las intervenciones son válidas. Pero la identificación de prácticas basadas en la evidencia no lleva por sí sola al uso de esas prácticas, ni a una mejora real. En primer lugar, es necesario que los profesionales estén preparados para saber valorar el nivel de evidencia de los estudios, ya que no tienen el mismo nivel de evidencia, ni el mismo valor, los estudios de casos, que los estudios comparativos, o los ensayos controlados aleatorios, por poner tres ejemplos; y que los profesionales tengan capacidad para evaluar la calidad de esa evidencia científica y la oportunidad de poder contrastarla con su propia práctica y experiencia profesional, lo cual se logra a través de programas formativos, en un marco de mejora continua de la calidad asistencial. En segundo lugar, el conocimiento de lo que se considere la mejor evidencia disponible debe ir acompañado de estrategias específicas para implementar las prácticas que se basan en esa evidencia, para medir el grado en que la implementación se ha logrado, para saber hasta qué punto se han alcanzado los objetivos de mejora. En ese proceso de incorporación de prácticas

basadas en la evidencia tienen un papel relevante varios elementos entre los que se destacan, las características, situación, necesidades, valores y preferencias del menor (o de la población objetivo) y su familia, los recursos disponibles, incluyendo la experiencia de los profesionales (que no debe obviarse) y el entorno y contexto organizacional (incluyendo las condiciones sociales y políticas del momento).

En la revista Actas estamos especialmente ocupados en promocionar a jóvenes investigadores. ¿Es la atención temprana un ámbito propicio para atraer talento joven?

Pues sí, claro. La atención temprana es un campo muy grande de actuación, donde intervienen muchas profesiones. Además, desde hace años se asume que los esfuerzos de inversión en atención temprana revierten en beneficios no solo sociales, sino también económicos y, evidentemente, científicos para la sociedad en general.

No obstante, las instituciones de educación superior tienen que hacer un esfuerzo por salvar el desajuste existente entre la formación que se aporta en las diferentes titulaciones y la que se requiere para el ejercicio eficaz de la intervención en los diferentes ámbitos de actuación en la atención temprana. Igualmente, aunque el trabajo en este sector tiene un alto componente vocacional, es importante que las instituciones que prestan servicios se planteen fórmulas para atraer y especialmente vincular y estabilizar el talento joven a sus actividades asistenciales. Probablemente esto se logra a través de acciones que aporten un

componente emocional a lo que la persona recibe por su trabajo, un retorno que haga que los trabajadores se sientan cómodos, valorados y satisfechos por su trabajo. Es un elemento que fortalece la conexión entre la organización y el profesional, que garantiza su compromiso mutuo.

Recomiéndenos algo que leer, o alguien a quién seguir, para entender mejor la psicología de la infancia, la atención temprana y los trastornos del espectro autista.

Una lectura me resulta difícil de seleccionar. Hay muchas y muy diversas, pero voy a recomendar una página web y alguien a quien seguir: <https://autisticandunapologetic.com/>

Esta es una página desarrollada por James Sinclair, una persona con autismo (o autista como él mismo se denomina) en su trayectoria por averiguar qué le hace tener autismo (o ser autista).

Muchas gracias.