

ACTAS de coordinación SOCIOSANITARIA

24

jun

2019

año VII

MONOGRÁFICO sobre
ATENCIÓN TEMPRANA

COLABORAN

Ricardo Canal (Coordinador del monográfico), María Gracia Millá, Demetrio Casado, Rafael de Asís, Irene Vicente, Agustín Matía, Adelaida Echevarría, Reyes Pérez, Ana Abel López, Isabel Pérez, Álvaro Bejarano, Estrella Guerrero, Mónica Díaz

●.....

DIRECTOR

Agustín Huete García. *Universidad de Salamanca*

SECRETARIA EDITORIAL

Ana Artacho Larrauri. *Fundación CASER*

●.....

CONSEJO EDITORIAL

Blanca Notario Pacheco. *Universidad de Castilla-La Mancha*
Celia Fernández Carro. *Universidad Nacional de Educación a Distancia*
Antonio Jiménez Lara. *InterSocial*
Coral Manso Gómez. *Down España*
Jesús Muyor Rodríguez. *Universidad de Cádiz*
Noelia Morales Romo. *Universidad de Salamanca*

●.....

CONSEJO ASESOR

Juan Sitges Breiter
Ángel Expósito Mora
Amando de Miguel Rodríguez
Julio Sánchez Fierro
Gregorio Rodríguez Cabrero
Pablo Cobo Gálvez
Emilio Herrera Molina

Depósito Legal: M-9549-2011

ISSN: 2529-8240

Esta publicación no podrá reproducirse ni total ni parcialmente
sin expresa autorización de la Fundación Caser.

Dedicamos el primer número monográfico de la revista *Actas de Coordinación Sociosanitaria a la Atención Temprana*. Se trata de una edición muy especial, para el que hemos contado con el cariño y apoyo de dos grandes maestros y amigos: la idea original corresponde a **Demetrio Casado**, reconocido impulsor de las políticas sociosanitarias en nuestro país, mientras que la coordinación del monográfico corresponde a **Ricardo Canal**, especialista internacional en desarrollo infantil. Ambos, sobre todo, amigos y maestros de muchos de nosotros.

La extensión de la *Atención Temprana* como elemento clave de la política sociosanitaria en España comienza en los años 90, gracias a multitud de estudios e investigaciones desde diferentes ámbitos, que demuestran que la intervención precoz mejora en gran medida las posibilidades de desarrollo de los niños y niñas con riesgo de discapacidad.

Surge así el concepto que se utiliza en la actualidad, y que fue consensuado en el histórico Libro Blanco de Atención Temprana como un “conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y 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 la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

Algunos años y crisis después, los avances científicos en *Atención Temprana* parecen no haberse visto reflejados en el desarrollo de políticas sociales y sanitarias, persistiendo hoy dificultades de diversa índole que impiden su extensión eficiente y eficaz: la necesidad de integración de programas y servicios; la cooperación de las áreas más básicas del bienestar: sanidad, servicios sociales y educación; la cooperación de actores de lo más dispar, no sólo en disciplinas técnicas, sino en relación con el niño, la niña, sus familias, y el contexto socioeconómico en la que estas se insertan.

La *Atención Temprana* está claramente en crisis, y es por ello por lo que desde la redacción de *Actas de Coordinación Sociosanitaria* nos hemos propuesto conocer el estado de la cuestión, dedicando nuestro este número de manera monográfica. Iniciamos el número con una extensa entrevista a **Ricardo Canal**, coordinador del monográfico, que nos sitúa en el contexto actual y analiza los retos a los que la *Atención Temprana* se enfrenta.

El número se abre con tres artículos marco que nos ayudarán a poner la situación actual en su contexto: en primer lugar, **Gracia Milla** nos presenta una visión histórica de la implantación de la *Atención Temprana* desde su origen, cuestión a la que **Demetrio Casado**, en el segundo artículo del monográfico, aporta las dificultades de coordinación en *Atención Temprana* de los equipos educativos, sociales y de salud. El marco se completa con un análisis de la regulación de la *Atención Temprana* como derecho actualmente aún no expresamente

reconocido en el Ordenamiento Jurídico español en el ámbito estatal, que nos aportan **Rafael de Asís, Irene Vicente y Alana Cavalcante**.

Continuamos con otros cuatro artículos que nos sitúan en diferentes ópticas de intervención: **Agustín Matía**, nos presenta las líneas maestras del CERMI para la mejora en materia de *Atención Temprana*; **Adelaida Echevarría** detalla las características fundamentales del servicio en la comunidad autónoma de Cantabria; **Reyes Pérez, Anabel López e Isabel Pérez** muestran las prioridades en Castilla y León y, por último, **Álvaro Bejarano** nos introduce en el papel de las familias en la intervención en *Atención Temprana* en menores con Trastorno del Espectro del Autismo.

Pero no terminan ahí las novedades. En la revista *Actas de Coordinación Sociosanitaria* estamos empeñados en llegar a la mayor y más variada audiencia posible, y para ello hemos abierto, con mucha ilusión, una nueva sección en *Lectura Fácil*. Se trata de un esfuerzo por abrir el contenido técnico y científico de cada revista al alcance de todas las personas, a través de una herramienta que se ha demostrado eficaz para hacer más accesible el conocimiento, como es el de la *Lectura Fácil*.

Redondeamos así un esfuerzo de divulgación ya iniciado en números anteriores, dando voz a jóvenes investigadores que inician sus carreras científicas o profesionales en el ámbito sociosanitario, y que en este número se materializan en las aportaciones de **Estrella Guerrero y Mónica Díaz**.

Y así se configura el número 24 de la revista *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, una edición doblemente novedosa que esperamos sea del interés de nuestros lectores.

Agustín Huete García
Director de la revista *Actas de Coordinación Sociosanitaria*

ENTREVISTA

/07 RICARDO CANAL BEDIA

ARTÍCULOS

/13 RESEÑA HISTÓRICA Y VISIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN TEMPRANA.
UN RECURSO ESENCIAL PARA LA INFANCIA.

M^a GRACIA MILLÁ ROMERO

Doctora en Psicología, Licenciada en Pedagogía, Gerente del CDIAT APADIS (Villena). Codirectora del Máster en Desarrollo Infantil y Atención Temprana, Universidad de Valencia.

/35 ATENCIÓN TEMPRANA. AGENTES INSTITUCIONALES Y NORMAS DE
COORDINACIÓN.

DEMETRIO CASADO PÉREZ

Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO).

/49 SOBRE LA ATENCIÓN TEMPRANA COMO UNA CUESTIÓN DE DERECHOS
HUMANOS.

RAFAEL DE ASÍS ROIG

Catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid.

IRENE VICENTE ECHEVARRÍA

Estudiante de Doctorado y contratada FPI del Instituto de derechos humanos Bartolomé de las Casas.

ALANA MICAELLE CAVALCANTE CARVALHO

Estudiante de Doctorado del Instituto de derechos humanos Bartolomé de las Casas.

/73 POSICIONAMIENTO DEL CERMI EN MATERIA DE ATENCIÓN TEMPRANA.

AGUSTÍN MATÍA AMOR

Down España. Presidente del Grupo de Trabajo de Atención Temprana del CERMI Estatal.

/87 ATENCIÓN TEMPRANA: COMPONENTE DE LA ASISTENCIA SANITARIA DE
LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD.

ADELAIDA ECHEVARRIA SAIZ

Coordinadora Equipos de Atención Temprana. Servicio Cántabro de Salud.

/109 EL SERVICIO PÚBLICO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE CASTILLA Y LEÓN: UNA APUESTA POR EL APOYO A LOS PROYECTOS DE VIDA DE LAS FAMILIAS.

REYES PÉREZ RICO

Jefa del Servicio de Autonomía Personal y Atención a Personas con Discapacidad, Gerencia de Servicios Sociales, Valladolid.

ANA ABEL LÓPEZ SACRISTÁN

Técnico del Servicio de Autonomía Personal y Atención a Personas con Discapacidad, Gerencia de Servicios Sociales, Valladolid.

ISABEL PÉREZ SÁNCHEZ

Pedagoga de la Unidad de Valoración y Atención a Personas con Discapacidad, Salamanca.

/127 INTERVENCIÓN TEMPRANA EN MENORES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA): EL PAPEL DE LAS FAMILIAS.

ÁLVARO BEJARANO MARTÍN

INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca.

JÓVENES INVESTIGADORAS

/145 NECESIDADES SOCIO SANITARIAS DE LAS PERSONAS CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA DISTRÓFICA EN ANDALUCÍA.

ESTRELLA GUERRERO SOLANA

/155 CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

MÓNICA DÍAZ PÉREZ

LA REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

/163 ESTE NÚMERO EN LECTURA FÁCIL



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 (Trastorno del Espectro Autista) 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 pre-término 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 continúa 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.

RESEÑA HISTÓRICA Y VISIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN TEMPRANA. UN RECURSO ESENCIAL PARA LA INFANCIA.

M^a GRACIA MILLÁ ROMERO

Doctora en Psicología, Licenciada en Pedagogía, Gerente del CDIAT APADIS (Villena). Codirectora del Máster en Desarrollo Infantil y Atención Temprana, Universidad de Valencia.

atenciontemprana@apadis.com

PALABRAS CLAVE

Atención Temprana, trastornos del desarrollo, factores de riesgo, desarrollo infantil.

RESUMEN

En el presente artículo se realiza una reseña histórica de la Atención Temprana y se aborda la visión actual de un ámbito que tiene como misión ofrecer a la población infantil con trastornos en el desarrollo o con riesgo de padecerlos y a sus familias, las intervenciones que, desde la vertiente preventiva y asistencial, permitan favorecer al máximo sus capacidades y competencias, para igualarlas, en la medida de lo posible, a las de la población infantil general. Mediante técnicas y actuaciones específicas de intervención se pretende mejorar el proceso de desarrollo del niño/a y optimizar su curso evolutivo. Al mismo tiempo, se procuran recursos, formación y atención especializada a las familias para que sean más competentes en la atención a su hijo/a, en entornos que garanticen las condiciones adecuadas para su óptimo desarrollo, bienestar y calidad de vida. Para ello es necesaria una coordinación eficaz entre todos los estamentos que tienen relación con la atención al niño/a y su familia (Sanidad, Educación y Servicios Sociales).

KEYWORDS

Early attention, developmental disorders, risk factors, child development.

ABSTRACT

This article provides a historical review of the Early Attention is made, and the current vision of an area whose objective is to provide the children with disorders in the development or at risk of suffering them and their families, the interventions that from the preventive and assistance aspect, allow to maximize their abilities and competences, to match them, as far as possible, to those of the general child population. Through specific intervention techniques and actions, aim is to improve the child's development process and optimize its evolution. At The same time, we seek resources, training and specialized care for families to be more competent in the care of their child, in environments that guarantee the appropriate conditions for their optimal development, well-being and quality of life. Effective coordination between all institutions concerned with the care of children and their families (Health, Education and Social Services) is necessary to achieve this.

1. INTRODUCCIÓN.

La Atención Temprana (AT), como cualquier ámbito del conocimiento, ha ido evolucionando con el paso del tiempo, tanto en sus bases científicas, como en su praxis y modelos profesionales de actuación. Desde la década de los años 70, del siglo pasado, se han ido consolidando sus principios teóricos y conceptuales, partiendo de los supuestos de la rehabilitación, hasta llegar a configurar un *corpus* científico propio, fundamentado sobre los conocimientos actuales del neurodesarrollo. Las experiencias pioneras, individuales y dispersas, dieron paso a otras con equipos cada vez más especializados, de configuración multidisciplinar, dando lugar a los actuales Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).

2. REVISIÓN HISTÓRICA.

Los orígenes de lo que en su día se denominó Estimulación Precoz los encontramos en los *Programas de Acción Comunitaria* que se desarrollaron en los EE.UU durante la década de los años sesenta. Concretamente con la *Ley Federal Economic Opportunity Act* de 1964, que incluyó el programa pionero Head Start para niños de tres a seis años (ELCKC, 2013; Millá, 2005).

Las primeras iniciativas en España se desarrollaron a partir del año 1973. En esa época la Estimulación Precoz se encontraba en fase incipiente (Casado, 1991) y se llevaba a cabo con personas que tenían retraso mental. Los niños con discapacidades recibían atención en instituciones escolares específicas en los centros de Educación Especial y a partir de los seis años. En aquellos años, la AT era entendida como una modalidad de la rehabilitación, este concepto fue evolucionando paulatinamente hasta llegar al concepto actual de AT. En el recorrido histórico por la AT en nuestro país es necesario nombrar a Carmen Gayarre como impulsora de la Estimulación Precoz, quien organizó el *Curso breve teórico-práctico de Estimulación precoz para niños de cero a cinco años*, en la Escuela de Fisioterapia de Madrid, en 1973, con la participación de Lydia Coriat. El segundo curso se realizó también en Madrid, en 1975, con la presencia de la doctora García Etchegoyen. En el año 1976 se impartió otro curso de Estimulación Precoz para niños con síndrome de Down por el doctor Brinkworth. Bajo la dirección del doctor Villa Elizaga, en 1974, comienza a funcionar la Unidad de Estimulación Precoz de la *Maternidad de Santa Cristina* con el nombre de “Policlínica Madurativa”, dentro del Departamento de Neonatología y Medicina Perinatal. En sus comienzos la estimulación iba dirigida principalmente a niños de bajo peso. Más tarde se incluyeron en el programa niños nacidos con signos de alarma madurativa o secuelas de problemas perinatológicos, metabolopatías, cromosomopatías, etc. En 1982 los padres de estos niños tratados se constituyeron en asociación y asumieron la gestión, hasta que en 1987 el propio Hospital asumió este programa (Villa Elizaga, 1978).

En el ámbito de la Rehabilitación hay que señalar la labor realizada por el Dr. González Más del *Servicio de Rehabilitación de Cruz Roja* de Madrid. También hay que destacar la experiencia pionera en este campo del Dr. García Aymerich del *Hospital La Fe* de Valencia, así

como el interés manifestado por la Sociedad Española de Rehabilitación por los programas de Estimulación Precoz.

En 1980 se concedieron por parte del INSERSO ayudas individuales para tratamientos de Estimulación Precoz, siendo este momento cuando se produjo una mayor expansión de este tipo de intervenciones. Mediante una resolución de la Dirección General de este organismo, en enero de 1981, se crearon nueve “Servicios de Estimulación Precoz” en los Centros Base de Álava, Baleares, Burgos, Córdoba, Madrid, Pamplona, Segovia, Sevilla y Santa Cruz de Tenerife. Estos servicios empezaron a funcionar planteando desde el principio un modelo de intervención integral (Alonso, 1997).

En esta nueva coyuntura, los padres agrupados en asociaciones, junto con los profesionales, ejercieron un papel decisivo en la implantación en nuestro país de este tipo de intervenciones y propiciaron la puesta en funcionamiento de las primeras unidades y servicios de Estimulación Precoz.

Cataluña fue la primera comunidad autónoma en establecer programas de Estimulación Precoz de forma institucional. El *Instituto Catalán de Servicios Sociales (ICASS)* puso en funcionamiento en 1985 el “Programa sectorial de Estimulación Precoz”, que comprendía las funciones de detección, diagnóstico y Estimulación Precoz. Esta atención estaba destinada a niños entre 0 y 4 años. A partir de este momento se crearon más servicios, denominados de Atención Precoz, formados por equipos multidisciplinares. Estos servicios se estructuraron atendiendo a criterios de sectorización y estaban en coordinación con clínicas de maduración, hospitales y otros recursos comunitarios.

A finales de la década de los años ochenta y a lo largo de la década de los años noventa, del siglo pasado, proliferaron servicios y centros de AT por todo el territorio estatal en los ámbitos de la Salud, Educación y Servicios Sociales. En base a los avances científicos, al trabajo de asociaciones y profesionales, a la sensibilidad institucional y a las evidencias sobre los beneficios que proporcionaban estas intervenciones tempranas al niño y a su familia, se fueron poniendo en marcha recursos de AT en todo el territorio estatal.

Durante estos años ha habido una iniciativa que, inequívocamente, ha marcado una inflexión histórica sin precedentes, que se llevó a cabo con la participación y el consenso de especialistas en AT de todo el Estado. Este esfuerzo colectivo permitió contar en nuestro país con el *Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000)*, publicado por el *Real Patronato sobre Discapacidad*, siendo una aportación de gran valor y convirtiéndose en la referencia obligada para las administraciones públicas, para las asociaciones de padres, para los profesionales y, en definitiva, para todo el sector. Este documento ha sentado las bases técnicas y de planificación necesarias para el desarrollo actual y futuro de la AT, con un contenido y unos criterios que siguen siendo la reseña obligada de este ámbito.

Desde las primeras experiencias hace unas cuatro décadas, hasta el momento actual, la AT ha experimentado una evolución muy positiva en sus bases científicas y una expansión significativa en la puesta en funcionamiento de centros y servicios de AT, demostrando una eficacia incuestionable y teniendo como reto la mejora de los estándares de calidad de estos recursos (Millá, 2005).

3. ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN.

Conocer los procesos de desarrollo del cerebro y los mecanismos que lo hacen posible nos permite comprender mejor los trastornos del neurodesarrollo y sus manifestaciones clínicas singulares, para poder establecer oportunamente programas de intervención adecuados al momento madurativo cerebral. Sobre las bases del conocimiento neurobiológico del SNC cobra sentido, se fundamenta y se ha de llevar a cabo la práctica sistemática de la AT.

3.1. El neurodesarrollo temprano.

La complejidad estructural y funcional del cerebro deriva de la orquestación precisa de los mecanismos moleculares y celulares que regulan el patrón temporo-espacial de proliferación, diferenciación y la sinaptogénesis de las células neurales durante el desarrollo embrionario y la vida perinatal (Martínez y Dierssen, 2014). El cerebro del recién nacido es inmaduro, sus estructuras morfofuncionales durante los primeros años experimentan una importante transformación que permitirá al niño el desarrollo de sus habilidades y de sus competencias perceptivas, motrices, cognitivas, comunicativas, emocionales y sociales. La mielinización y el establecimiento creciente de procesos sinápticos a lo largo de la infancia, permitirá una funcionalidad cada vez más especializada del cerebro del niño. Los procesos bioquímicos internos y la abundancia y calidad de los estímulos y experiencias que proporciona el entorno condicionarán significativamente la evolución encefálica de éste. Numerosos trabajos de investigación sobre el SNC (Cioni et al., 2011; Fejermán y Fernández, 2007; Gilbert, 2005; Poch, 2001; Martínez, 2011; Martínez y Dierssen, 2014; Mulas y Hernández, 2004; Nieuwenhuys et al., 2008; Shevell, 2009; Sullivan et al., 2014; Terré y Serrani, 2013) han permitido conocer las diferentes fases y procesos que se producen en las estructuras cerebrales a nivel prenatal y postnatal.

a) Periodo prenatal.

Los fenómenos de desarrollo cerebral se suceden de forma secuencial y paralela al desarrollo del resto del organismo. En este desarrollo cada célula se conecta con un número determinado de otras células en zonas específicamente determinadas por influencias genéticas, cuya expresión va a ser modulada por factores epigenéticos que se originan bien en el embrión-feto (hormonas, neurotransmisores, noxas, señales intracelulares...) o bien en el ambiente (factores nutricionales, estímulos externos...). El desarrollo del SNC comprende los procesos

de proliferación celular, migración, agregación, diferenciación celular, desarrollo de células gliales y ciclos mielogenéticos. Asimismo, acontecen una serie de cambios metabólicos y bioquímicos concomitantes implicados en la síntesis de neurotransmisores, expresión de receptores, proteínas de la mielina y moléculas específicas relacionadas con la memoria y el aprendizaje. Las neuronas y los progenitores gliales generados en la región ventricular y subventricular del palio telencefálico migran radialmente hacia las capas superficiales para poblar la corteza cerebral y generar la sinaptogénesis durante el periodo embrionario (Martínez y Dierssen, 2014).

b) Periodo neonatal.

El desarrollo completo de los circuitos cerebrales requiere de la coordinación de una serie compleja de eventos en la etapa prenatal tardía y postnatal que van a completar el desarrollo neuronal, como son el crecimiento y remodelado del crecimiento de las prolongaciones de las neuronas (neuritas), la formación de contactos sinápticos (sinaptogénesis), y la eliminación de contactos aberrantes (poda sináptica), así como la mielinización de los axones. Todos estos procesos se extienden de forma muy significativa durante el periodo postnatal temprano, siendo éste crucial para el desarrollo cerebral (Martínez y Dierssen, 2014).

c) Lactancia y primera infancia.

Las redes neuronales, formadas durante el desarrollo bajo el control de la expresión de genes sufren un proceso de consolidación y refinamiento dependiente de la experiencia. Las influencias ambientales sobre el desarrollo del cerebro son la puerta de entrada para mejorar la función cerebral. Los estímulos del ambiente refuerzan selectivamente conexiones adecuadas o eliminan las conexiones inadecuadas para la creación y redistribución de mapas sinápticos (Martínez y Dierssen, 2014). Las experiencias del niño en su entorno natural y mediante programas de intervención específicos de AT van a potenciar la engramación y el funcionamiento del SNC y, por ende, su potencial de neurodesarrollo.

3.2. Plasticidad cerebral y recuperación funcional del sistema nervioso central.

Como se ha indicado, el cerebro muestra numerosos e importantes cambios en sus diversas etapas de desarrollo, tanto a nivel intraútero en los diferentes estadios de evolución del embrión y feto, como con posterioridad al nacimiento, sobre todo en los primeros años de vida. La repercusión de las lesiones que acontecen sobre el cerebro en etapas iniciales de desarrollo, encuentran un gran potencial de compensación que va disminuyendo con la edad y que está sujeto a la influencia de numerosos factores tanto internos como externos (Mulas y Hernández, 2010). En este sentido, cabe señalar también la estrecha relación que existe entre la genética y la estructura del cerebro, entre los mecanismos de plasticidad cerebral y la respuesta adaptativa, de tal modo que la capacidad reactiva del cerebro humano permite

que, si se reciben los tratamientos adecuados y en una fase temprana, los niños con trastornos en el desarrollo puedan desarrollar su autonomía y mejorar sus niveles de adaptación (Martínez, 2011).

El cerebro es un órgano dinámico, cuyas conexiones y actividad molecular se va modulando a lo largo del crecimiento. En esa modulación se pueden distinguir dos tipos de plasticidad. Por una parte, la plasticidad independiente de la experiencia, que es la que está vinculada a funciones innatas imprescindibles para la adaptación al medio, como las capacidades sensoriales, las aptitudes motrices, ciertas conductas sociales y el lenguaje. Por otra, la plasticidad dependiente de la experiencia que está vinculada al aprendizaje de habilidades concretas. En este caso la plasticidad depende del entrenamiento y está influida por la enseñanza activa y por el esfuerzo (Artigas-Pallarés, 2011).

La plasticidad de las estructuras nerviosas es un hecho evidente y es la base que respalda la intervención mediante programas de AT desde el punto de vista del neurodesarrollo. Muchos niños afectados por patologías neurológicas logran un desarrollo aceptable a pesar de la existencia de factores de riesgo y mal pronóstico asociados a su patología. En ocasiones, el daño neurológico extenso en la neuroimagen o los resultados de los test predictivos iniciales, no necesariamente están relacionados con el resultado final obtenido. Existe evidencia acerca de la influencia que sobre la plasticidad cerebral tiene la estimulación y la actividad inducida. En la neuroplasticidad están implicados tanto factores externos, la calidad de la rehabilitación y trabajo ofertados, como factores propios de la ecología del niño (percepción de su enfermedad, ambiente familiar que le rodea, factores demográficos, etc. (Lebeer y Rijke, 2003).

Dado que los desórdenes funcionales van a depender del estadio que se haya alcanzado en el momento que se produzca la lesión, la cronología de la lesión es fundamental a la hora de analizar las secuelas, a nivel motor, lingüístico, conductual y cognitivo en general. En este punto es necesario analizar los cambios neuroanatómicos, neuroquímicos y funcionales que acontecen durante la reorganización por plasticidad, que en algunos casos facilitará la recuperación-adquisición de funciones afectadas (plasticidad fisiológica) y en otras ocasiones, como consecuencia de esta reorganización en pro de algunas funciones, se dificultará el desarrollo de otras (plasticidad patológica). La capacidad plástica del cerebro es mayor en ambos sentidos en edades precoces, pero con la posibilidad de que la misma genere circuitos anómalos con implicaciones clínicas futuras. Se considera edad temprana los primeros 4 años de vida, de forma que en este periodo se acotan los límites de eficacia de intervención de los programas de AT (Mulas y Hernández, 2010).

Al hablar de plasticidad cerebral y etapas del neurodesarrollo es necesario referir el concepto de periodo crítico para la recuperación funcional. Los últimos estudios experimentales han intentado correlacionar la actividad de los mecanismos neuronales y neuroquímicos

con periodos del desarrollo y la facilitación de cambios estructurales en la corteza. Se ha destacado el papel de las neurotrofinas como promotoras de la viabilidad y maduración de las neuronas, pero también como implicadas en la formación de nuevas dendritas y sinapsis y en el desenmascaramiento de sinapsis silentes o regulación de la eficacia sináptica. La consolidación y el debilitamiento sináptico que dan paso a la plasticidad se explican con el modelo de *long term potentiation* y *long-term depression*. Así, detectando transmisiones coherentes y mantenidas (*detección de coincidencias sinápticas*), se promueven y favorecen cambios estructurales por el mantenimiento de sinapsis preferentes (Arreguín-González, 2013; López-Rojas et al., 2007).

Después de una lesión, los cambios plásticos durante la reparación cerebral están orientados a la maximización de la función a pesar del daño cerebral. En estudios con ratas (Hoiland, 2004), en las que se daña un área del cerebro, las células que rodean la zona dañada sufren cambios en su función, de forma que les permite asumir las funciones de las células dañadas. Aunque este fenómeno no ha sido ampliamente estudiado en seres humanos, los datos indican que se producen cambios similares en el cerebro humano después de una lesión (Hoiland, 2004). Los mecanismos de recuperación funcional del SNC son una base neurobiológica de la AT, mediante la cual se pretende activar los procesos neurofisiológicos cerebrales que permiten la engramación o recuperación de las funciones neurológicas dañadas. La estructura de la corteza cerebral está continuamente cambiando en respuesta a los estímulos que proporciona el medio, al entrenamiento y a las progresivas adquisiciones, lo que ofrece posibilidades de recuperación (Hernández-Muela, Mulas y Mattos, 2004). Por medio de la ejercitación es posible modificar funcional y estructuralmente el cerebro, cambiar su organización somatotópica, incrementar las conexiones sinápticas e influir en la orientación dendrítica. Precisamente, los programas de AT se plantean para aprovechar las potencialidades de la plasticidad cerebral de estas primeras etapas evolutivas e inducir la reorganización y optimización funcional del SNC.

4. CONCEPTO DE ATENCIÓN TEMPRANA.

4.1. Definición.

Tras diversas aproximaciones conceptuales precedentes, el *Libro Blanco de la Atención Temprana* (GAT, 2000) establece una definición de consenso sobre lo que es AT, definiéndola como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 – 6 años, a la familia y 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 riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (p. 13).

Para Shonkoff y Meisels (2000) la AT consiste en “los servicios multidisciplinares proporcionados a los niños desde el nacimiento hasta los 5 años, con el fin de promover su salud y su bienestar, aumentar sus competencias, minimizar los retrasos evolutivos, remediar las discapacidades existentes o emergentes, prevenir el deterioro funcional, y promover la paternidad adaptativa y el buen funcionamiento de toda la familia. Estas metas se cumplirán cuando se proporcione a los niños servicios evolutivos, educativos y terapéuticos individualizados, junto con el apoyo planificado para las familias” (p. 16-17).

El *Manual de Buenas Prácticas de Atención Temprana* (FEAPS, 2000) define la AT como “el conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de forma sistemática y dirigidas al niño de 0 a 6 años con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, a su familia y a su entorno. Estas acciones, preventivas y/o asistenciales, estarán encaminadas a facilitar su evolución en todas las facetas, respetando el propio ritmo y fundamentando la intervención en los aspectos relacionales, lúdicos y funcionales” (p. 24).

Queda claro que la AT se dirige al niño, a la familia y al entorno de manera interrelacionada, siendo estos tres ámbitos de acción convergentes en la mejora del neurodesarrollo del niño y de las competencias familiares.

- En relación al NIÑO la AT tiene por objeto proporcionarle los tratamientos especializados, los medios materiales y las acciones interdisciplinares necesarias para mejorar su curso evolutivo, la adquisición de autonomía, de capacidad adaptativa, y el desarrollo de sus competencias motrices, cognitivas, comunicativas, emocionales y sociales. A nivel individual se facilita al niño el máximo desarrollo potencial, la mejora de su reconocimiento personal, de su autoconcepto y de su autoestima.
- En cuanto a la FAMILIA, los programas de AT se plantean para apoyar el bienestar del sistema familiar, realizar el acompañamiento que precisa la familia ante determinadas circunstancias, promover la participación guiada de madres y padres en el proceso de intervención, y alentar la cooperación y la implicación de todos los miembros de la familia en procurar las mejores condiciones posibles para el desarrollo del niño y la calidad de vida del propio sistema familiar.
- Por lo que respecta al ENTORNO, la AT ha de servir para mejorar los contextos y los recursos disponibles en el medio en el que se desenvuelve el niño y su familia. Se trata de incidir sobre los ambientes y los recursos comunitarios para contar con espacios adaptados a las necesidades del niño, con un medio social favorable a su integración y a su inclusión activa, donde se garantice la igualdad de oportunidades y los derechos del propio niño y de su familia.

4.2. Objetivo de la Atención Temprana.

La finalidad de la AT es facilitar a los niños con trastornos en el desarrollo o con riesgo de padecerlos, y a sus familias, un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras que favorezcan la adquisición de todas las dimensiones del desarrollo. La intervención en la población infantil susceptible de sufrir alguna limitación en el proceso de desarrollo va a ser el mejor instrumento para superar las desigualdades individuales que puedan derivar de las diversidades funcionales. La principal misión de la AT es que los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsicosociales y educativos, todo aquello que desde la vertiente *preventiva* y *asistencial* pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando, de la forma más completa posible su inclusión en el medio familiar, escolar y social.

La AT tiene por objetivos:

- Reducir los efectos de las discapacidades o de los factores de riesgo y optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.

4.3. Niveles de intervención.

Los servicios y centros de AT deben realizar sus funciones atendiendo a los tres niveles de prevención clásicos: prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria.

a) Prevención primaria.

Hace referencia a todas las acciones que se realizan con objeto de disminuir la incidencia de un trastorno o enfermedad, evitando factores relacionados con la misma y para disminuir el número de casos. Se incluyen derechos como la asistencia sanitaria, los planes de divulgación e información previos al nacimiento de los niños, el consejo genético, el control durante el embarazo, la preparación para el parto, el cribado de enfermedades metabólicas en el recién nacido, los planes de vacunación, las campañas de prevención de accidentes infantiles, etc.

La prevención primaria se plantea para actuar antes de que se produzca la enfermedad o los factores que la desencadenan; es decir, se refiere a las acciones que se llevan a cabo sobre el riesgo. Estas medidas deben tener un carácter universal y su intención es la de llegar a toda la población.

b) Prevención secundaria.

Tiene como objetivo disminuir la existencia de una enfermedad, reduciendo su evolución y su tiempo de duración, paliando al máximo sus efectos sobre la población y en concreto sobre los niños. Se basa en la detección precoz de las enfermedades, trastornos o situaciones de riesgo. Se instrumenta a través de programas especiales dirigidos a colectivos identificados en situación de riesgo, los embarazos de mujeres de menos 18 años, los embarazos a partir de los 35 años, riesgos de cromosopatías, etc. (GAT, 2000).

Asimismo, existen en la actualidad conocimientos científicos que permiten saber cómo se desarrolla el feto que permiten eliminar o disminuir aquellos factores que van a suponer una dificultad en su desarrollo.

El diagnóstico precoz constituye un elemento básico de la prevención secundaria, así como la investigación epidemiológica que va a permitir identificar colectivos de riesgo y por tanto ser objeto de una atención especial.

c) Prevención terciaria.

Pretende disminuir la incidencia de las discapacidades o trastornos del desarrollo actuando sobre ellas para minimizar sus consecuencias.

Se refiere a las intervenciones sobre el niño y la familia encaminadas a paliar en la medida de lo posible los efectos de la diversidad funcional para un desenvolvimiento lo más normalizado posible; intervención que contempla todos los aspectos, así como todas las áreas del desarrollo, desde un modelo biopsicosocial y educativo.

4.4. Modelos de intervención.

En cuanto a los modelos de comprensión del desarrollo humano y de la intervención en AT, cabe señalar que actualmente se consideran principalmente los siguientes enfoques:

- La teoría de los sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1979).
- El modelo transaccional de Sameroff y Chandler (1975) y Sameroff y Fiese (2000).
- La teoría sobre la modificabilidad cognitiva estructural de Feuerstein et al. (1980).

El modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1979) resalta la importancia de las interacciones entre el niño y sus padres. Se plantea el aprendizaje dentro de un contexto natural mediante actividades funcionales, con un gran significado para el niño, que han de formar parte de sus rutinas diarias, potenciando las interacciones niño-medio ambiente con el fin de mejorar los niveles de conducta adaptativa.

Mientras, el modelo transaccional se basa en la capacidad de la respuesta social del ambiente y en la naturaleza interactiva del intercambio niño-medioambiente. En este enfoque se considera que el desarrollo del niño es el producto de las continuas interacciones dinámicas de éste con la experiencia proporcionada por su familia y por el contexto social. Sameroff y Fiese (2000) ponen énfasis en la interacción del medio ambiente y los efectos en el niño, considerando que las experiencias que proporciona el medio no son independientes del niño.

Por su parte, el modelo basado en la modificabilidad cognitiva postula que los seres humanos podemos experimentar modificaciones activas, incluida la inteligencia, gracias a la posibilidad de modificación cognitiva, puesto que somos un organismo abierto al cambio y con una inteligencia dinámica, flexible y receptora a la intervención positiva de otro ser humano (Feuerstein, et al., 1980).

En cualquier caso, coincidimos con Candel (2003) en que cada equipo profesional ha de establecer sus propias preferencias, con una visión ecléctica, recurriendo a aquellos presupuestos que mejor se ajusten a las circunstancias personales del niño y de su familia y a las de los propios profesionales. Los modelos expuestos pueden ser útiles, precisamente, para hacer esta integración de planteamientos de actuación.

4.5. Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

La AT se lleva a cabo en los diversos centros, servicios y unidades que desde los ámbitos sanitario, social y educativo atienden las necesidades de la población infantil. De hecho, la AT debería considerarse, a día de hoy, como un derecho universal cuya provisión se tendría que realizar en los contextos de desarrollo en los que se encuentran los niños; las *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana* (GAT, 2005) así lo apuntan. Ahora bien, el lugar idóneo para llevar a cabo todas las acciones que son propias de la AT en unas condiciones óptimas es el configurado por un equipo profesional interdisciplinar especializado, en un espacio y con unas instalaciones dotadas con equipamientos específicos llamado CDIAT.

La denominación CDIAT, plasmada en el *Libro Blanco de la Atención Temprana* (GAT, 2000), aparece por primera vez en Cataluña en los años 90 (Bugie, 1998) al reconocerse funciones más amplias que las llevadas a cabo en los centros denominados de Estimulación Precoz. Esta nomenclatura sintetiza la concepción actual de la AT, en la que se tienen en cuenta, además de los aspectos biológicos y de la salud, aquellos otros relacionados con las posibilidades de desarrollo y de aprendizaje en la infancia, con el ajuste familiar, con el bienestar personal y social de la familia, con los entornos y las interacciones sociales.

El espacio físico de los mismos, el equipamiento de material técnico, la composición y especialización de sus recursos humanos, su naturaleza y especificidad de funciones, hace que

los CDIAT se configuren como servicios autónomos, de carácter interdisciplinar (médico, psicólogo, pedagogo, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, trabajador social, etc.), cuyo objetivo es la atención a la población infantil con trastornos en el desarrollo o con riesgo de padecerlos desde el nacimiento por problemas de índole pre, peri o postnatal.

Estos centros proporcionan servicios integrales de AT para responder a las problemáticas que presentan los niños, a sus propias familias y al entorno en el que desarrollan su vida. Esta es una tarea muy amplia y compleja que requiere de equipos humanos muy cualificados y de un conjunto de medios y recursos materiales ad hoc. La larga trayectoria y el trabajo realizado en los CDIAT durante las últimas décadas han acreditado la necesidad de contar con ellos como un elemento indispensable de la comunidad, al igual que lo son las escuelas, los hospitales o los centros para personas mayores.

Igualmente, cabe señalar que los CDIAT deben ser considerados como espacios generadores de recursos, no sólo para el niño con algún tipo de problemática o riesgo, sino también para su familia y para su entorno (Pérez-López, 2014). Estos centros han de tener establecidos procedimientos de actuación protocolizados y mantener certificaciones de calidad de supervisión externa que garanticen su eficacia y eficiencia.

4.6. La intervención familiar.

La participación de la familia en la AT ha experimentado una evolución desde la llamada Estimulación Precoz de la década de los ochenta, donde tenía un papel muy limitado en el tratamiento que se le daba a sus hijos, y en la que su rol se limitaba a ser una mera espectadora de las intervenciones, en un contexto en el que dichas intervenciones sobre los trastornos del desarrollo tenían un marcado corte neoconductista y asistencial. En aquel momento, la familia se dedicaba, en el mejor de los casos, a ejecutar pautas o repetir ejercicios. Los padres eran considerados como co-terapeutas dentro de un modelo rehabilitador.

Afortunadamente, la evolución de las ideas y las teorías sobre las que se sustenta la AT ha propiciado una visión del niño y de su desarrollo global, y ha hecho aparecer un nuevo concepto de intervención donde se interrelacionan entre sí los estamentos sanitarios, sociales y educativos. Esta nueva visión, junto con la aparición en nuestro país de documentos de referencia en este ámbito como el *Libro Blanco de la Atención Temprana* (GAT, 2000) y las *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana* (GAT, 2005), entre otros, ha significado un cambio de paradigma en la atención a los niños con trastornos en el desarrollo o con riesgo de padecerlos, pasando de un modelo centrado específicamente en el niño, a un modelo con un triple ámbito de acción, donde la familia juega un papel activo determinante desde el inicio de la intervención, pero también en el que los entornos naturales desempeñan un papel decisivo.

Concretamente, el *Libro Blanco de la Atención Temprana* deja clara la visión que se ha de tener de la familia en la AT., señalando que la Atención Temprana también tiene que estar centrada en la familia, en la aportación de los medios que precisa para resolver sus dificultades y asumir sus responsabilidades (GAT, 2000). Tenemos que considerar que, como indican De Linares y Rodríguez (2004), la familia es el primer entorno natural en el que se forman y evolucionan los más pequeños, es uno de los contextos de desarrollo más importante para todas las personas que componen su estructura; y por consiguiente, ha de ser agente y participe directo del programa de AT.

La familia es para el niño el primer núcleo de convivencia y actuación, donde irá modelando su construcción como persona, a partir de las relaciones que se establezcan de forma particular, según sean atendidas sus necesidades básicas (Brazelton y Greenspan, 2005). La familia es el contexto más importante en el que se dirimen las influencias socializadoras y donde el niño recibe las influencias familiares que son las primeras y las más persistentes (Grusec, 2002). El núcleo familiar es el eje de referencia vital para el niño, en los distintos modelos y en las distintas formas de familia y de convivencia, entendiéndose como familia a todas aquellas personas que se consideran a sí mismas como una familia, independientemente de los vínculos de sangre o matrimonio que tengan (Verdugo, 2000).

Cuando los padres acuden con el niño a un CDIAT, éste se convierte en un sistema más sobre el que se interviene en interacción con los otros sistemas que inciden en el niño y su familia, y en el que se ha de plantear como objetivo imprescindible la generalización de aprendizajes. Para esta generalización, debemos tener muy en cuenta los patrones familiares, las características de la familia y los factores estresantes inherentes a la crianza del niño con trastornos del desarrollo (Guralnick, 1997).

Desde el CDIAT se procura a la familia el acompañamiento que necesita, se le proporciona información y formación sobre la problemática del niño, se favorece la adquisición de competencias familiares para responder a los nuevos desafíos, se trabaja para el *empowerment* del sistema familiar. Los padres se deben sentir protagonistas de los cambios (Dunst, 2007) y los profesionales debemos trabajar en este sentido. Además del fortalecimiento del sistema familiar, los padres han de interiorizar pautas de crianza positiva relacionadas con la nutrición, la higiene, los hábitos, el comportamiento..., para el conocimiento y abordaje adecuado de la problemática específica del niño. Es necesario contar con unas actitudes positivas ante esta nueva situación, de modo que los padres sepan manejar las dificultades cotidianas y mantener la cohesión entre los miembros del sistema familiar, que tengan una participación activa en el programa de AT, y que sean competentes para favorecer el desarrollo del niño en todos los aspectos.

5. PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA.

La constatación empírica sobre la utilidad y las repercusiones positivas en el desarrollo de los niños mediante la AT ha sido objeto de estudio desde hace varias décadas. En 1974 Bronfenbrenner analizó 12 estudios que se centraban en niños con edades comprendidas entre 1 y 6 años, de los que 8 incluían comparaciones entre grupos experimentales aleatorizados y grupos controles, concluyendo, mediante la comprobación científica, que la eficacia de la AT era evidente (Pérez-López, 2014). En 1997, Guralnick argumentaba que existen muchos problemas metodológicos y éticos para llegar a demostrar con evidencias empíricas los beneficios de la AT; no obstante, él mismo señalaba que la AT produce importantes efectos a corto plazo en los niños de riesgo y en los que nacen con riesgo establecido al prevenir o minimizar los retrasos en el desarrollo. Por su parte, Simeonsson, Cooper y Scheiner (1982) resaltaron que la eficacia de la AT, apoyada en bases subjetivas, era defendida por el 93% de los estudios. Otras revisiones sistemáticas y meta-análisis sobre esta cuestión concluían que los programas de AT son eficaces y producen mejoras en el desarrollo de los niños (Casto y Mastropieri, 1986; Guralnick y Bennett, 1989; Shonkoff y Hauser-Cram, 1987).

El énfasis que se ha puesto en estos programas desde la década de los 90 sobre la importancia de intervenir en la familia y en los contextos de desarrollo ha venido a reforzar la eficacia de la AT (Dunst y Trivette, 2009; Guralnick, 1997 y 1998). En este sentido, la AT es claramente eficaz cuando se proporciona apoyo a los padres, a las relaciones progenitores-niño y se disminuye su ansiedad (Parry, 1992). Estos programas intentan minimizar las discapacidades y mejorar las capacidades de los niños con trastornos neuroevolutivos o con riesgo de padecerlos, teniendo efectos positivos y mayor eficacia en aquellos programas que implican tanto al niño como a la familia (Bonnier, 2008).

A la evidencia de los beneficios de los programas de AT cuando se interviene sobre el niño, sobre la familia y los contextos de desarrollo, es necesario añadir la importancia que tiene para la eficacia de estos programas que los profesionales tengan una preparación interdisciplinar para la intervención (Smith, 2010).

En esta línea argumentativa, señalaremos que la AT permite controlar el impacto de las discapacidades sobre el desarrollo infantil y favorecer la normalización de los procesos evolutivos. Los programas de AT posibilitan ganancias significativas en la percepción, en el dominio de la motricidad voluntaria, en el desarrollo del lenguaje, en el rendimiento intelectual, en el desarrollo emocional y en el manejo de las habilidades sociales. A la familia le proporciona, en unas circunstancias especialmente críticas, los conocimientos y las estrategias para que se adecúe a las necesidades del niño y para que el propio sistema familiar se sienta apoyado y se ajuste a las nuevas necesidades y posibilidades familiares.

Si bien es cierto que los programas de AT son muy heterogéneos en cuanto a objetivos propuestos, recursos materiales y humanos disponibles para su realización, criterios y modelos para su puesta en práctica, tipología de centros y servicios en los que se realizan, prioridades en cuanto a la atención al niño y a la familia, existe consenso por parte de los profesionales en lo que respecta a la efectividad de los tratamientos aplicados al niño y a la familia en el ámbito práctico (Pérez-López, 2010).

La adecuación del programa de AT y la oportunidad y ajuste en su aplicación reporta beneficios que se justifican también en clave biológica. Hay evidencias acerca de la influencia que sobre la plasticidad cerebral tiene la activación de las vías y centros del sistema nervioso, en línea con lo expuesto anteriormente, en lo que influyen factores externos como la calidad del trabajo ofertado al niño, como factores intrínsecos y propios de su ecología (Lebeer y Rijke, 2003; Nordhov et al. 2012). A nivel neurofisiológico, cabe señalar que la intervención temprana puede aumentar la actividad de las neuronas primarias subcorticales, y conforme la edad aumenta la intervención se dirigiría a adquirir capacidades compensatorias (Hadders-Algra, 2001; Mullen et al, 2011).

Actualmente, como refiere Pérez-López (2014), sabemos que el tejido nervioso puede responder a la lesión creando nuevas sinapsis encaminadas a ayudar a recuperar la función, y/o cambiando la naturaleza de su función preprogramada para facilitar el funcionamiento adecuado.

En cuanto a la eficacia de los programas de AT, numerosos estudios basados en evidencias empíricas demuestran los efectos positivos de este tipo de intervenciones y los beneficios constatables en las diferentes dimensiones del neurodesarrollo (Als et al. 2004; McManus, Carle y Poelmann, 2012; Milgrom et al., 2010; Nair, 2009; Orton et al., 2009; Shaphiro-Mendoza et al., 2013; Spittle et al., 2012; Zang et al., 2007).

6. CONCLUSIÓN.

La evolución histórica experimentada por la AT y los conocimientos actuales, permiten afirmar que los programas de AT son favorecedores del neurodesarrollo y resultan altamente eficaces en su conjunto para los niños con trastornos en el desarrollo o con factores de riesgo y para sus familias, como así lo avalan cada vez más evidencias científicas y experimentales (Frolek y Schlabach, 2013; Guralnick, 2011; Spittle et al., 2012). Estos programas cuando se inician en las primeras semanas o meses de vida e inciden sobre el niño, la familia y el entorno, proporcionan beneficios innegables para el propio niño y para su entorno familiar y social. La intervención ha de ser sistemática, global y secuencial, puesto que cada etapa superada supone el punto de apoyo necesario para iniciar la siguiente (Cabrera y Sánchez, 2002). Dichas intervenciones son efectivas si se tiene en cuenta la globalidad del niño y se realizan por profesionales especializados que configuran equipos multidisciplinares, con un

funcionamiento interdisciplinar, que se someten a supervisión y procedimientos de evaluación externa para comprobar su calidad y su eficacia.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Alonso Seco, J.M. (1997). *Atención Temprana. Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años*. Real Patronato de prevención y atención a personas con minusvalía (pp.89-103). Madrid.

Als, H., Duffy, F.H., McAnulty, G.B., Rivkin, N.J., Vajapeyam, S., Mulkern, R.V., Warfiel, S.K., Huppi, P.S., Butler, C.S., Conneman, N., Fischer, C. & Eichenbald, E.C. (2004). Early Experience Alters Brain Function and Structure. *Pediatrics*, 113, 846-857.

Arreguín-González, J. (2013). Sinapsis y memoria procedimental. *Arch Neurocién (Mex)* Vol. 18, No. 3: 148-153.

Artigas-Pallarés, J. (2011). Trastornos del neurodesarrollo. Conceptos básicos. En J. Artigas-Pallarés y J. Narbona (Eds.): *Trastornos del neurodesarrollo* (pp 5-15) Barcelona: Viguera.

Bonnier, C. (2008). Evaluation of early stimulations programs for enhancing brain development. *Acta Pediátrica*. 97, 853-858. Doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.00834.x.

Brazelton, T.B. y Greenspan, S.I. (2005). *Las necesidades básicas de la infancia*. Barcelona: Graó.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.

Cabrera, M.C., Sánchez, C. (2002). *La estimulación precoz. Un enfoque práctico*. Madrid: Siglo veintiuno de España editores. 13ª ed.

Candel I. (2003). Propuestas de organización del servicio de atención temprana. En: I Candel (Ed.), *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros Problemas del Desarrollo*, (pp. 19-27). Madrid: FEISD.

Casado, D. (1991). El ayer, el mañana y el hoy de la Estimulación Temprana. *En Encuentro nacional de profesionales de estimulación temprana*. Madrid: FECLAPS (pp. 27).

Casto, G. y Mastropieri, M.A. (1986). The efficacy of early intervention programs: a meta-analysis. *Exceptional childrens*, 52, 417-424.

Cioni, G., D'Acunto, G. y Guzzetta, A. (2011). Perinatal brain damage in children: Neuroplasticity, early intervention, and molecular mechanisms of recovery. *Early human development*, 189, 139-54. doi:10.1016/j.earlhumdev.2013.08.008. Recuperado de: http://www.researchgate.net/publication/51047918_Perinatal_brain_damage_in_children_Neuroplasticity_early_intervention_and_molecular_mechanisms_of_recovery

De Linares, C. y Rodríguez, T. (2004). Bases de la intervención familiar en Atención Temprana. En J. Pérez-López y A. Brito (Coords.). *Manual de Atención Temprana*. pp.333-352. Madrid: Pirámide.

Dunst, C.J. (2007). Early intervention for infants and toddler with developmental disabilities. In S. Odom, R. Homer, M. Sner & J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* pp. 161-180. New York: The Guildford Press.

Dunst, C.J. y Trivette, C.M. (2009). Using research evidence in inform and evaluate early childhood intervention practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29, 40-52.

ECLKC (2013). *Historia de Head Start*. Office of the Administration for Children and Families. Early Childhood Learning & Knowledge. Recuperado de: http://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/hslc/Espanol/acerca/index-history_es.html

Fejerman, N. y Fernández, E. (2007) *Neurología Pediátrica*. 3ª Ed. Buenos Aires: Ed. Médica Panamericana.

Feuerstein, R. (1980). *Instrumental Enrichment: An Intervention Program for Cognitive Modifiability*. Baltimore: University Park Press.

Frolek, G.J. & Schlabach, T.L. (2013). Systematic review of occupational therapy interventions to improve cognitive development in children ages birth-5 years. *American Journal of Occupational Therapy*, 67, 425-30. doi: 10.5014/ajot.2013.006163.

GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Documentos 55/2000. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

GAT (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Gilbert, S.F. (2005). *Biología del desarrollo*. Buenos Aires. Ed. Médica Panamericana.

Grusec, J.E. (2002): Parental socialization and children's acquisition of values. En M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting*. Vol 5. Practical issues in parenting; pp. 143-167. Mahwah, N.J., Erlbaum.

Guralnick, M.J. (1997). *The effectiveness of early intervencion*. Maryland: Brookes.

Guralnick, M.J. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. En M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Guralnick, M.J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children. A developmental Perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.

Guralnick, M.J. (2011). Why Early Intervention Works. A System perspective. *Infant and Young Children*, 24, 1, 6-28.

Guralnick, M.J. y Bennett, F.C. (1989). *Eficacia de una atención temprana en los casos de alto riesgo*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO.

Hadders-Algra, M. (2001). Early brain damage and the development of motor behavior in children: clues for therapeutic intervention? *Neural Plasticity*, 8, 31-49. doi: dx.doi.org/10.1155/NP.2001.31.

Hernández-Muela, S., Mulas, F. y Mattos, L. (2004). Plasticidad neuronal funcional. *Rev Neurol*, 38; (Supl 1): S58-S68

Hoiland, E. (2004). Plasticidad cerebral: ¿qué es? Aprendizaje y memoria. Recuperado de: <https://faculty.washington.edu/chudler/plast.html>

Lebeer, J. y Rijke, R. (2003). Ecology of development in children with brain impairment. *Child Care Health Dev.*, 29, 131-140.

López-Rojas, J., Almaguer-Melián, W. y Bergado-Rosado, J.A. (2007). La 'marca sináptica' y la huella de la memoria. *Rev Neurol*, 45 (10): 607-614.

Martínez, S. (2011). *El síndrome de Down*. Madrid: CSIC-Catarata.

Martínez, S. y Dierssen, M. (2014). Desarrollo y plasticidad cerebral. Implicaciones en la discapacidad intelectual y la enfermedad mental para la Atención Temprana. En J. Piñero, J. Pérez-López, F. Vargas y A.B. Candela (Coords.): *Atención Temprana en el ámbito hospitalario*. pp. 47-67. Madrid: Pirámide.

McManus, B.M., Carle, A.C. & Poelmann, J. (2012). Effectiveness of part C early intervention physical, occupational, and speech therapy services for preterm or low birth weight infants in Wisconsin. Unites States. *Academic Pediatrics*, 12, 96-103. Doi: 10.1016/j.acap.2011.11.004.

Milgrom, J., Newlam, C., Anderson, P.J., Doyle, L.W., Gemmil, A.W., Lee, K., Hunt, R.W., Bear, M. & Inder, T. (2010). Early sensitive training for parents of preterm infants: Impact on the developing brain. *Pediatric Research*, 67, 330-335. doi: 10.1203/PDR.0b013e3181cb8e2f.

Millá, M.G. (2005). Reseña histórica de la Atención Temprana. En M.G. Millá y F. Mulas (Eds.): *Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* pp. 256-66. Valencia: Promolibro.

Mulas, F. y Hernández, S. (2004). Bases neurobiológicas de la Atención Temprana. En J. Pérez-López y A. Brito (Coords.): *Manual de Atención Temprana* pp 45-56. Madrid: Pirámide.

Mulas, F. y Hernández, S. (2010). Neurodesarrollo y fundamentos anatómicos y neurobiológicos de la Atención Temprana. En M.G. Millá y F. Mulas (Eds.): *Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* pp 3-22. Valencia: Promolibro.

Mullen, K.M., Vohr, B.R., Katz, K.H., Schneider, K.C., Lacadie, C., Hampson, M., Makuch, R.W., Reiss, A.L., Constable, R.T. & Ment, L.R. (2011). Preterm birth results in alterations in neural connectivity at age 16 years, *NeuroImage*, 54, 2563-2570. Doi: 10.1016/j.neuroimage.2010.11.019.

Nair, M.K., Philip, E. Jevaseelan, L. George, B., Matews, S. & Padma, K. (2009). Effect of Child Development Centre model early stimulation among at risk babies-a randomized controlled trial. *Indian Pediatrics*, 46, 20-6.

Nieuwenhuys, R., Voogd, J. & Van Huijzen, C. (2008). *El Sistema Nervioso Central Humano*. 4ª ed. Madrid: Ed. Médica Panamericana.

Nordhov, S.M., Ronning, J.A., Ulvund, S.E. Dahl, L.B., & Kaarsen, P.I. (2012). Early Intervention Improves Behavioral Outcomes for Preterm Infants: Randomized Control Trial. *Pediatrics*, 129, E9-E16. Doi: 10.1542/peds.2011-0248.

Orton, J., Spittle, A., Doyle, L. Anderson, P. & Boyd, R. (2009). Do early intervention programmes improve cognitive and motor outcomes for preterm infants after discharge? A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 851-859. Doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03414.x.

Parry, T.S. (1992). The effectiveness of early intervention: A critical review. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 28, 343-346.

Pérez-López, J. (2010). La eficacia de intervenciones tempranas en niños con gran prematuridad. Ponencia presentada en las *II Jornadas Internacionales de Cuidados Centrados en el Desarrollo*. Madrid.

Pérez-López, J. (2014). Marco teórico en Atención Temprana y nuevas necesidades de formación para una intervención eficaz. En J. Piñero, J. Pérez-López, F. Vargas y B. Candela (Coords.). *Atención Temprana en el ámbito hospitalario* (pp 27-46). Madrid: Pirámide.

Poch, M.L. (2001) Neurobiología del desarrollo temprano. *Contextos Educativos*, 4 (2001). 79-96. Recuperado de: file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-NeurobiologiaDelDesarrolloTemprano-209683.pdf

Sameroff, A. y Chandler, M. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. *Review of Child Development Research*, 4, 187-244.

Sameroff, A.J. y Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation and early intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention. Second Edition*. (pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.

Shapiro-Mendoza, C., Kotelchuck, M., Barfield, W., Davin, C.A., Diop, H., Silver, M. & Manning, S.E. (2013). Enrollment in early intervention programs among infants born late preterm, early term, and term. *Pediatrics*, 132, e61-9. Doi: 10.1542/peds.2012-3121.

Shevell, M. (2009). *Neurodevelopmental disabilities: clinical and scientific foundations. International Review of Child Neurology Series*. London: Mac Keith Press.

Shonkoff, J.P. y Hauser-Cram, P. (1987). Early intervention for disabled infants and their families: A quantitative analysis. *Pediatrics*, 80, 650-658.

Shonkoff, J.P. y Meisels, S.J. (2000). *Handbook of Early Intervention*. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press.

Simeosson, R.J., Cooper, D.H. y Scheiner, A.P. (1982). A review and analysis of the effectiveness of early intervention programs. *Pediatrics*, 69, 635-641.

Smith, J.D. (2010). An interdisciplinary approach to preparing early intervention professionals: A university and community collaborative initiative. *Teacher Education and Special Education*, 33, 131-142.

Spittle, A., Orton, J. Anderson, P., Boyd, R. & Doyle, L.W. (2012). Early Developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database Systematic Review*. 12:12:CD005495. doi: 10.1002/14651858.CD005495.pub3.

Sullivan, K., Stone, W.L. & Dawson, G (2014) Potential neural mechanisms underlying the effectiveness of early intervention for children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities* 35 2921–2932 Recuperado de: http://www.healthemotions.org/downloads/dawson_6.pdf

Terré, O. y Serrani, M.P. (2013). *Neurodesarrollo infantil. Pautas para la prevención y la orientación de las alteraciones del desarrollo infantil en edad temprana*. Buenos Aires: Dunken.

Villa Elizaga, I (1976). *Desarrollo y estimulación del niño durante sus tres primeros años de vida*. Pamplona. EUNSA.

Verdugo, M.A. (2000). Calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual. En: FEAPS (Ed.). *Familias y discapacidad intelectual* pp. 170-185. Madrid: FEAPS.

Zang, G.Q., Shao, X.M., Lu, C.M., Zang, X.D., Wang, S.J., Ding, H. & Cao, Y. (2007). Neurodevelopmental outcome of preterm infants discharged from NICU a 1 year of age and the effects of intervention compliance on neurodevelopmental outcome. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi*, 9(3), 193-7.

ATENCIÓN TEMPRANA. AGENTES INSTITUCIONALES Y NORMAS DE COORDINACIÓN.

DEMETRIO CASADO PÉREZ

Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOS0).

demetrio.casado@gmail.com

PALABRAS CLAVE

Atención temprana, coordinación, deficiencias, educación infantil, sanidad, servicios sociales.

RESUMEN

La atención temprana (AT), directa o indirecta, a niños de 0 a 6 años afectos o con riesgo de deficiencias incluye acciones de detección e intervenciones de los servicios sanitarios, sociales y educativos. Por esta circunstancia, la calidad de la AT requiere, además de la coordinación de los profesionales, la de los agentes institucionales de dichos ámbitos. El sector público puede y debe establecer esta coordinación mediante normas jurídicas. En el nivel nacional, sólo la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia incluye, en su disposición adicional decimotercera, una mención de la AT, sin referirse a su coordinación institucional. En cambio, son varias las comunidades autónomas que han regulado mediante normas jurídicas la procura de dicho objetivo, adoptando distintos enfoques, como los siguientes: la Comunidad de Madrid otorga un papel principal en la función coordinadora a su sistema de servicios sociales; en cambio, la de Andalucía ha optado por apoyarse sobre todo en su sistema sanitario.

KEYWORDS

Early Intervention, coordination, deficiencies, preschool education, health care, social services.

ABSTRACT

Direct or indirect Early intervention (EI) for children (aged 0-6) having, or being at risk of having, some kind of deficiency involves screening and diagnosis as well as educational, health care and social services. Thus, concerted action is necessary in order to provide good quality EI; not only among practitioners but also among institutional representatives. The public sector can and must set up that coordination through legal provisions. At state level, only Act No. 39/2006 of 14 December, on the promotion of personal autonomy and care of dependent persons makes reference to EI in its thirteen additional provision. It does not include however, the matter of Institutional coordination. By contrast, some autonomous communities have provided legal regulations in terms of institutional coordination. Different approaches can be observed. Madrid assigns the coordinating function mainly to social services whereas Andalucía relies mostly on the health care system.

1. OBJETO MATERIAL Y ENFOQUE.

El objeto material de esta exposición es la atención temprana (en adelante, AT) que se realiza en el sector público, por gestión directa o indirecta, de la cuál abordaré la coordinación de sus agentes institucionales. Tras reseñar el citado objeto, concretaré los términos de dicho enfoque.

La AT fue introducida y desarrollada en España, a comienzos del decenio de los 70 del pasado siglo, por entidades privadas y públicas prestadoras de servicios (Casado, 2006: 16-21). Al cabo de algunos años, los profesionales de dicho complejo prestacional, mediante el Grupo de Atención Temprana (GAT) y la Federación Estatal de Asociaciones Profesionales de Atención Temprana (FEAPAT) asumieron un papel importante en el diseño de la nueva línea de acción, que propondrían mediante el *Libro blanco de la Atención Temprana*, cuya primera edición data del año 2000; en esta exposición me serviré de la cuarta (2011), así como de otro documento reciente de la Federación (2018).

El Libro blanco adopta la siguiente definición de dicho complejo prestacional:

Se entiende por *Atención Temprana* el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y 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 la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (2011: p. 12) .

A mi parecer, el término “deficiencias”, en la acepción adoptada por la Organización Mundial de la Salud (2001: 13 y 14), es el más adecuado para denotar el objeto a afrontar, de modo rehabilitador o preventivo, por la AT.

El Libro blanco presenta como principal recurso prestacional de la AT los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), si bien hace la siguiente salvedad:

En determinadas comunidades o zonas geográficas, en función de su historia y recursos asistenciales, algunos colectivos de niños con trastornos específicos en su desarrollo son atendidos bien en CDIAT o en programas o unidades de Atención Temprana que están articulados con otros servicios o centros, como algunos centros de salud mental infantil, centros de rehabilitación de trastornos motrices y centros de atención a personas con deficiencia auditiva o visual. Todos ellos con características muy similares a las de los CDIAT. (2011: 23)

Tras los CDIAT, el *Libro blanco* expone el papel de los servicios sanitarios (pp. 27 a 33), sobre todo en asistencia obstétrica, neonatológica y pediátrica; tanto para la detección de

situaciones demandantes de AT, como para la provisión de algunos tratamientos. En esa parte de la obra (p. 32) se menciona la rehabilitación infantil, aludiendo a su plural ubicación institucional.

Seguidamente, la fuente que reseño aborda la rama de los servicios sociales (pp. 33 a 36), a los que atribuye importantes aportaciones “tanto en los programas de prevención como en las tareas de detección, diagnóstico e intervención en todos aquellos casos que lo requieran” (p. 33). Además de las intervenciones relativas a los niños, el Libro blanco asigna a los servicios sociales responsabilidades en la promoción del bienestar de sus familias y en su activación colaborativa.

En el curso de su desarrollo, la AT ha incluido en su método la participación de las familias (Gútiérrez y Ruiz, 2012: 108; Andrés, 2015: 13-15), y ha ampliado la acción de apoyo a las mismas (Sanz, 2017: 51-61).

El *Libro blanco* ofrece una amplia exposición de los papeles que deben jugar los servicios de educación, con aportaciones como estas: 1) detección de casos demandantes de AT y 2) cooperación al desarrollo e integración de los niños asistidos (pp. 37 y 38).

El sexto capítulo del *Libro blanco* se titula “Coordinación interinstitucional”, pero propone también dicha relación para el interior de las instituciones y para el ámbito de los profesionales (pp. 40 y 42). En el documento de 2018 de la FEAPAT se postula, como principio de actuación, que la AT sea “Interrelacionada, integrada en unidades funcionales locales, formadas por todos los dispositivos de atención a la infancia de los ámbitos de sanidad, educación y servicios sociales, asegurando el ‘continuum asistencial’” (2018: 14).

La coordinación interinstitucional y la interprofesional son factores clave de la calidad de la AT, y requieren un esfuerzo de reformas estructurales y de gestión extraordinario; véase la memoria de tesis doctoral de Patricia Grande (2011: 138 -212). Este artículo se limita a la coordinación entre las entidades públicas agentes de la AT de las tres ramas del bienestar que, según quedó indicado, señala el Libro blanco: sanidad, servicios sociales y educación. Como quedó dicho, la citada fuente describe también y antes de esos tres ámbitos a los CDIAT. Por mi parte, considero que, en la AT pública, dichos recursos son parte de organizaciones de alguna de las citadas ramas o están vinculadas a ellas por concertos y subvenciones. Finalmente, debo indicar que, de los diferentes medios utilizables en la práctica coordinadora, me limitaré a las normas jurídicas.

2. COORDINACIÓN DE LA AT A NIVEL NACIONAL.

Aun cuando el Estado español está muy descentralizado, entiendo que debo comenzar el examen de la acción coordinadora de la AT por el nivel nacional o central. Buscaré

disposiciones relevantes para dicho objetivo en leyes y reales decretos, de objeto sectorial y mixto. Anticipo que el resultado de la búsqueda será escaso.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud estableció el catálogo de prestaciones del mismo, siendo una de ellas la siguiente:

Artículo 14. Prestación de atención sociosanitaria.

1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.

2. En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:

- a) Los cuidados sanitarios de larga duración.
- b) La atención sanitaria a la convalecencia.
- c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.

3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.

En mi opinión, por racionalidad sanitaria y equidad, la AT debe estar incluida en la prestación de atención sociosanitaria, pero no parece que el tenor literal de la disposición transcrita lo posibilite.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD), en su disposición adicional decimotercera, establece medidas de protección de menores de 3 años. Su tercer apartado se refiere a la AT:

En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.

En relación con dicho mandato, el citado Consejo Territorial –cuyo ámbito funcional fue ampliado a los Servicios Sociales- adoptó un acuerdo que se publicó –junto a la evaluación de la aplicación de la LAAD en 2012- mediante Resolución de 25 de julio de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales.

En el apartado tercero del acuerdo se adoptan los principios de los Planes de Atención Integral a menores de tres años, entre los que se incluye el de “Coordinación”. En el anexo primero del acuerdo se desarrolla dicho principio en los siguientes términos:

4. Coordinación.

El sistema sanitario, el educativo y los servicios sociales están directamente implicados en la protección de los menores y deben establecer mecanismos de coordinación eficaces, para optimizar los recursos humanos y económicos.

Se debe evitar la fragmentación que puede darse como consecuencia de la intervención de múltiples agentes, entidades o profesionales y garantizar la continuidad del proceso: la detección, el diagnóstico, la derivación, evaluación, seguimiento y/o intervención son objetivos centrales en la coordinación de la protección a menores.

Esta coordinación conviene establecerla a través del oportuno marco normativo y asentarla sobre procesos y protocolos básicos de corresponsabilidad entre los agentes, servicios y colectivos de profesionales implicados en la atención a los menores de tres años y en el intercambio de información de contenido mínimo y básico para el conjunto del Estado.

Como quiera que el apartado 3 de la disposición adicional decimotercera de la LAAD se refiere a la atención temprana y rehabilitación de los menores de 3 años, considero que debería haberse utilizado esa terminología en el acuerdo del Consejo Territorial.

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) incluyó algunas disposiciones relevantes para al menos una parte de los destinatarios de la AT, pero no abordó el objetivo de la coordinación con los agentes sanitarios y de servicios sociales. Para el asunto que aquí interesa, ocurrió lo mismo con la Ley 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE).

El artículo 12 de La LOE previó la educación infantil para los niños desde su nacimiento hasta sus seis años de edad y la asignó carácter voluntario.

Lo anterior significa que los agentes educativos sólo tienen posibilidad de hacer aportes a la AT en una parte de los casos que la requieran. Este comentario no implica, por mi parte, la propuesta de que se anticipe la escolarización infantil.

La LOE estableció los principios de la educación en su artículo 71; la LOMCE introdujo algunas modificaciones en sus apartados 1 y 2. En el 3 se asigna a las Administraciones educativas la responsabilidad de “identificar tempranamente las necesidades educativas específicas”, lo que, para algunos niños, puede ser un paso hacia la AT.

La LOMCE, mediante su artículo 59, añade al capítulo I del título II de la LOE, además de una sección cuarta sobre alumnado con dificultades específicas de aprendizaje, su artículo 79 bis sobre medidas de escolarización y atención. El apartado 3 del mismo dispone que la “identificación, valoración e intervención de las necesidades educativas de este alumnado se realizará de la forma más temprana posible”. Lo cual es, por supuesto, potencialmente interesante para aquellos que requieran AT.

Concluyo la búsqueda en el nivel nacional con el examen de una norma de objeto material mixto: la Ley General de derechos de las personas con discapacidad, cuyo texto refundido fue aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

Su artículo 11 establece derechos y deberes sobre “Prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades”. El apartado 2 de dicho artículo dispone que “Las administraciones públicas competentes promoverán planes de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades...” Y el 3 especifica que “En dichos planes se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la salud mental infanto-juvenil...” Como puede verse, la ocasión era propicia para incluir de modo explícito la AT, mas no se hizo.

3. LA COORDINACIÓN DE LA AT EN EL NIVEL AUTONÓMICO.

Todas las Comunidades Autónomas (CC.AA) han asumido responsabilidades de provisión de la AT. La mayor parte de ellas han garantizado el acceso a la misma mediante normas jurídicas propias. En cuanto a la coordinación de la AT, se han producido opciones normativas muy diversas. Aprobaron decretos específicos sobre dicho objeto o incluyentes de disposiciones sobre el mismo: Andalucía, Islas Baleares, Castilla y León, Galicia, Comunidad de Madrid, País Vasco y La Rioja. La Comunidad Foral de Navarra cuenta con una orden reguladora de la AT que contiene algunas disposiciones relativas a la coordinación. Seguidamente reseñaré dos decretos que adoptan modelos de coordinación diferentes: el primero la pivota sobre los servicios sociales, en tanto que el segundo lo hace sobre la sanidad.

La Comunidad de Madrid abordó el objetivo de coordinación de los agentes de la AT mediante el Decreto 46/2015, de 7 de mayo, del Consejo de Gobierno, por el que se regula la coordinación en la prestación de la atención temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana.

En la primera de sus disposiciones generales, la citada norma declara su objeto en estos términos:

Regular la actuación integral en atención temprana en el ámbito de la Comunidad de Madrid, delimitando las competencias de cada uno de los órganos y entidades en su ámbito de actuación (sanitario, educativo y de servicios sociales), así como los mecanismos de coordinación entre ellos, para mejorar la atención a los menores y rentabilizar y coordinar los recursos. (art. 1.1a)

El Decreto, en el apartado 2 de su artículo primero, adopta un concepto de AT acorde con el *Libro blanco*: “conjunto de intervenciones de índole sanitaria, educativa y de servicios sociales dirigidos a la población infantil, a su familia y a su entorno...”.

En su artículo 7 –último de las disposiciones generales-, el Decreto 46/2015 regula las siguientes modalidades de intervención: atención directa, atención sociofamiliar y atención en el proceso de escolarización.

Tras las disposiciones generales, el Decreto aborda la “Coordinación, colaboración y cooperación”. En su artículo 8 establece, por una parte, que la actuación de los profesionales se realizará de acuerdo con los “principios de coordinación y de cooperación”; por otra, que se aprobará un protocolo de coordinación para “el intercambio de información y la derivación entre sistemas...”.

En su artículo 9, la norma que reseño establece la división de competencias, cuestión básica para regular la coordinación de los agentes institucionales públicos de la AT. Por conveniencia expositiva, transcribo y comento separadamente sus tres apartados.

a) Corresponde a la Consejería competente en materia de sanidad:

1º La realización de las actuaciones de promoción de la salud, prevención primaria, secundaria y terciaria, detección, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, con intervención de atención directa y/o sociofamiliar, de acuerdo con la normativa por la que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

2º La emisión, por parte de los servicios sanitarios implicados, del informe sanitario de derivación para la valoración de necesidad de atención temprana cuando se detecte que el menor es susceptible de beneficiarse de este tipo de atención.

3º La emisión del informe sanitario de derivación cuando se considere que el menor debe ser atendido por los Equipos de Orientación Psicopedagógica.

Me parece oportuno notar: 1) la remisión del Decreto a la normativa del Sistema Nacional de Salud y 2) la asignación a los servicios sanitarios de funciones de derivación, mas no de valoración.

b) Corresponde a la Consejería competente en materia de educación:

1º. La realización de actuaciones de detección y evaluación de las necesidades educativas del menor, así como de orientación y de coordinación con la familia, la comunidad educativa y el entorno.

2º. La emisión por los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, ya sean Generales o de Atención Temprana, del informe de derivación para la valoración de necesidad de atención temprana cuando se detecte que el menor es susceptible de beneficiarse de este tipo de atención.

3º. La orientación, apoyo y coordinación con las familias para facilitar la integración educativa del menor y potenciar sus capacidades.

4º. Una vez iniciada la escolarización obligatoria, facilitar la continuidad en el ámbito educativo de la atención recibida anteriormente a través de la Consejería competente en materia de asuntos sociales.

La AT se aplica a niños de 0 a 6 años, es decir, antes de la escolaridad obligatoria. Ello supone que en el medio escolar sólo se pueden detectar una parte de los casos de deficiencias y riesgos de las mismas demandantes de AT. Otra observación: como quiera que los tratamientos de AT se dispensan en régimen ambulatorio, su aplicación no comporta ruptura con la escuela.

c) Corresponde a la Consejería competente en materia de servicios sociales:

1º. La emisión del dictamen de necesidad de atención temprana en función de las necesidades del menor en aquellos casos en que proceda, siempre que el menor no tenga reconocida la situación de dependencia y un Programa Individual de Atención (PIA) que ya le haya permitido acceder a ese tipo de atención.

2º. La prestación de la atención individualizada e integral al menor, de acuerdo con el dictamen de necesidad de atención temprana o el PIA que se haya determinado por parte del órgano competente en el reconocimiento de la situación de dependencia.

3º. La orientación y apoyo a las familias y al entorno.

4º. La derivación del menor a los Equipos de Orientación Psicopedagógica cuando vaya a producirse la escolarización a fin de garantizar la complementariedad en las medidas de apoyo y favorecer la incorporación al ámbito escolar.

Como quiera que los tratamientos de AT a los niños y los apoyos a sus familias se aplican, por lo general, durante varios años, los apartados 2º y 3º suponen la atribución de un papel muy destacado a la rama de los servicios sociales.

En relación con lo anterior, me parece oportuno llamar la atención sobre la siguiente disposición, a mí parecer, de contenido sociosanitario: “En el ámbito de los servicios sociales,

podrán prestarse los servicios de estimulación, fisioterapia, psicomotricidad, logopedia y psicoterapia, así como apoyo a la familia”. (art. 11.4)

La medida más relevante para el objetivo de coordinación adoptada por el Decreto 46/2015 es la creación del Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI) (art. 12). El mismo cuenta con los siguientes componentes: Pleno, Comisión Técnica de Atención Temprana y Unidad de Valoración.

Al Pleno (art. 13), que está integrado por altos cargos de los ámbitos social, sanitario y educativo, se le asignan competencias y responsabilidades de nivel superior, como: la designación de miembros de la Comisión Técnica, la aprobación del protocolo de coordinación previsto en el artículo 8 -antes reseñado-, diseñar y promover las líneas estratégicas de acción, etc.

Considero oportuno aclarar que los cargos del ámbito social que forman parte del Pleno son los relacionados con la discapacidad, la atención temprana y/o la atención a la infancia y la dependencia (apartado 1a).

En el artículo 14 se establecen la composición y las funciones de la Comisión Técnica de Atención Temprana. Sus integrantes son representantes de las consejerías de servicios sociales, educación y sanidad. Sus funciones son las propias de un staff técnico del Pleno: elaborar las propuestas del protocolo de coordinación, las líneas estratégicas, la programación anual...

La Unidad de Valoración (art. 15) es un órgano administrativo con funciones que rebasan el ámbito que indica su denominación. Se le encomienda la valoración de la necesidad de atención temprana –y otras-; pero, además, se le asignan tareas de orientación a las familias y actividades formativas para las mismas y para los profesionales. Una vez más, el Decreto tiene en cuenta el importante papel de las familias en la AT.

La reseña anterior muestra que la Comunidad de Madrid optó por ubicar en su estructura de servicios sociales los órganos responsables de la coordinación los agentes de la AT, bien que asignando la responsabilidad máxima de dicha función a un órgano colegiado –el Pleno- integrado por directivos de las tres ramas de aquellos.

El Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía incluye en su objeto (art. 1): por una parte, la coordinación de las actuaciones de “los sectores sanitario, educativo y social”; por otra, la creación y regulación de los órganos intervinientes en la AT –pese a la, a mi parecer, apropiada denominación que adopta el Decreto andaluz, mantengo estas siglas-; y, finalmente, la creación de un sistema de información.

La “coordinación administrativa e interadministrativa” es adoptada como principio de actuación (art. 5 k).

Me parece muy relevante para la coordinación lo que dispone el Decreto en su artículo 10.1:

La Consejería competente en materia de salud elaborará y aprobará un Plan Integral de Atención Infantil Temprana que dé una respuesta intersectorial, interdisciplinar y multiprofesional, inserta en un modelo de intervención uniforme, centrado en la población infantil, familia y entorno.

En su artículo 11, el Decreto configura la Red de recursos de Atención Infantil Temprana y establece obligaciones de coordinación a sus componentes:

1. Integran la Red de Atención Infantil Temprana los siguientes recursos:

- a) Los recursos existentes en el ámbito del Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- b) Las Unidades de Atención Infantil Temprana.
- c) Los Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT).
- d) Los Equipos Provinciales de Atención Infantil Temprana (en adelante EPAT).

2. Estos recursos se coordinarán con aquellos otros que, desde el ámbito educativo y de servicios sociales contribuyan a la atención integral de la persona menor en los términos establecidos en este Decreto y en su posterior desarrollo.

En los artículos 12 a 15 se determinan las responsabilidades de los agentes orgánicos de la AT.

Artículo 12. Actuaciones en el ámbito sanitario.

Las actuaciones de Atención Infantil Temprana en el ámbito sanitario se realizarán a través de:

- a) Acciones preventivas sobre la población en general, dirigidas a evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil.
- b) Acciones dirigidas a la detección, diagnóstico e intervención, sobre la población infantil.
- c) Acciones relativas a la valoración de las necesidades de las personas menores en base a un diagnóstico funcional y a la derivación a los CAIT, que se realizará en las Unidades de Atención Infantil Temprana, previstas en el artículo 13.

En dicho artículo 13, se regulan las Unidades de Atención Infantil Temprana, que se adscriben al Servicio Andaluz de Salud (apartado 1) y a las que se les asigna una amplia gama de objetivos y funciones (apartado 2): información a las familias, valoración de las necesidades de los menores y de la conveniencia de recibir los tratamientos de la AT, gestión de diagnósticos, orientación a las familias y derivación, en su caso, a los CAIT.

El artículo 14 establece las actuaciones en el ámbito educativo, a partir del segundo ciclo de la educación infantil: atención escolar personalizada, prevención y detección de factores de riesgo, escolarización adecuada y coordinación con los agentes de los otros ámbitos.

El artículo 15 determina las actuaciones de los servicios sociales, principalmente: detección de posibles casos y derivación a pediatría de atención primaria, prevención de factores de riesgo principalmente en el medio familiar, apoyos a las familias que lo requieran, valoración de las situaciones de posible discapacidad, valoración de posibles situaciones de dependencia en menores de 3 años y aseguramiento de la AIT en los casos que proceda, coordinación de los servicios sociales comunitarios con otros agentes de la AIT, promoción de acciones formativas para los profesionales de los centros de acogida residencial en prevención de “trastornos del desarrollo”.

El artículo 16 establece la previsión de un “Protocolo de coordinación entre las tres Consejerías competentes en salud, educación y políticas sociales”. Su elaboración y propuesta se encomienda a la Comisión Técnica y al Consejo de Atención Infantil Temprana -órganos adscritos a la Consejería sanitaria (arts. 23 y 27). El protocolo se aprobará “mediante Orden conjunta de las Consejerías competentes en materia de salud, educación y políticas sociales”.

La actividad asistencial específica de la AT se encomienda a los CAIT (art. 17). Los mismos podrán ser públicos o privados; éstos con o sin ánimo de lucro. Su regulación y autorización se asigna a la consejería responsable de salud. He aquí una manifestación importante del destacado protagonismo sanitario en la AT de Andalucía.

Los Equipos Provinciales de Atención Infantil Temprana (art. 19) son órganos relevantes para la coordinación; están integrados por “tres profesionales designados por las personas titulares de las Delegaciones Territoriales o Provinciales de las Consejerías competentes en materia de salud, educación y servicios sociales...”.

El Decreto 85/2016 crea el Consejo de Atención Infantil Temprana, órgano colegiado con funciones técnicas relativas a la coordinación y cooperación de los agentes de la AT, al servicio de la Junta de Andalucía y dependiente de la Consejería competente en salud (arts. 23 y 24).

El Consejo de Atención Infantil Temprana cuenta con el apoyo de la Comisión Técnica de Atención Infantil Temprana, órgano también colegiado y dependiente de la Consejería competente en salud (art. 27).

Lo expuesto muestra que el Decreto 85/2016: 1) genera un bagaje importante de recursos normativos y orgánicos para la coordinación de los agentes institucionales de la AT; 2) asigna facultades a las tres consejerías protagonistas en las decisiones estratégicas pro coordinación; 3) concentra en la de salud los órganos colegiados con funciones técnicas relativas a la coordinación.

4. SUGERENCIAS.

Dedico este último apartado a formular algunas sugerencias sobre cambios normativos convenientes para mejorar la coordinación de los agentes institucionales públicos de la AT en España.

En nuestro Estado autonómico, los poderes centrales no tienen responsabilidades en la provisión de los componentes de la AT; por ello, no procede plantearse en este nivel la coordinación organizativa y procedimental. En cambio, sí resulta oportuna la coordinación en materia de normas sobre derechos y obligaciones concernientes a aportes sanitarios, de servicios sociales y de educación a la AT. Ello contribuiría a fijar las responsabilidades públicas en las tres ramas citadas, lo que es una condición previa importante para la coordinación en la gestión -que corresponde a las CC.AA.

Como indiqué en el apartado segundo, opino que sería deseable la inclusión explícita de la AT en la prestación de atención sociosanitaria del catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud (SNS), aprobado mediante la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad de dicho Sistema.

Dicha medida debería desarrollarse en la cartera de servicios del SNS, aprobada mediante el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre. Aparte de otras opciones, considero que dicho desarrollo debería realizarse explicitando la inclusión de los aportes sanitarios a la AT en los siguientes apartados del Anexo II, del citado Real Decreto: “5. Rehabilitación básica” y “6. Atenciones y servicios específicos relativos a la mujer, la infancia, la adolescencia, los adultos, la tercera edad, los grupos de riesgo y los enfermos”.

En mi opinión, la muy pobre situación del nivel nacional invita a estudiar si debe promoverse normas legales o reglamentarias correctoras. Por racionalidad económica, convendría encomendar ese trabajo a órganos existentes con responsabilidades próximas a la AT.

En el apartado segundo transcribí la disposición adicional decimotercera de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD), en la cual se establecen medidas de protección de menores de 3 años en situación de dependencia para “facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales”.

Desde el punto de vista de la coordinación de la AT, considero deseable que el límite de edad se amplíe hasta los 6 años.

Como quedó indicado en el apartado tercero, el nivel autonómico cuenta con un bagaje importante de normas jurídicas cuyo objeto único o compartido es la coordinación de la AT.

A partir de ese hecho, me parece deseable que se realice una evaluación independiente de la funcionalidad de dichas normas, la cual sería útil como referencia práctica para posibles mejoras normativas sobre coordinación de la AT y, sobre todo, para nuevas normas de dicho objeto a adoptar por CC.AA que aún no cuentan con ese recurso.

5. BIBLIOGRAFÍA.

Andrés, C. (2015): La implicación de los padres en atención temprana y su repercusión en la práctica. En *Polibea*, nº 114, 13-18.

Casado, D. (2006): La atención temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo (I). En *Polibea*, nº 78, 13-21.

Federación Estatal de Asociaciones Profesionales de Atención Temprana (2011): *Libro blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid. Recuperado de: <http://www.sis.net/documentos/ficha/516585.pdf>

Federación Estatal de Asociaciones Profesionales de Atención Temprana (2018): Atención Temprana. La visión de los profesionales. Edición digital. Recuperado de: <http://www.avap-cv.com/images/Documentos%20basicos/GAT-LA-VISI%C3%93N-DE-LOS-PROFESIONALES.pdf>

Grande Fariñas, P. B. (2011): *Estudio de la coordinación interinstitucional e interdisciplinar en atención temprana en la Comunidad de Madrid: la experiencia del programa marco de coordinación de Getafe*. Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Educación, Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Recuperado de: <https://eprints.ucm.es/13202/1/T32836.pdf>

Gútiérrez, P. y Ruiz, E. (2012): Orígenes y evolución de la atención temprana. Una perspectiva histórica de la génesis de la atención temprana en nuestro país. Agentes, contextos y procesos. En *Revista de Psicología Educativa*, Vol. 18, nº 2, 107-122.

Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Sanz, M. J. (2017): Apoyos a los padres en la atención temprana infantil. En *Políticas Sociales en Europa*, nº 38-39, 51-61.

SOBRE LA ATENCIÓN TEMPRANA COMO UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS¹.

RAFAEL DE ASÍS ROIG

Catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid.
rarfid@inst.uc3m.es

IRENE VICENTE ECHEVARRÍA

Estudiante de Doctorado y contratada FPI del Instituto de derechos humanos
Bartolomé de las Casas.
ivicente@pa.uc3m.es

ALANA MICAELLE CAVALCANTE CARVALHO

Estudiante de Doctorado del Instituto de derechos humanos Bartolomé de las
Casas.
acavalca@inst.uc3m.es

¹ El presente artículo se basa en la obra: Clínica Jurídica sobre Discapacidad Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas Universidad Carlos III de Madrid (2018). Informe sobre la Atención Temprana: Especial Referencia a la Comunidad de Madrid.

PALABRAS CLAVE

Atención temprana, derechos humanos, infancia, educación, sanidad, servicios sociales.

RESUMEN

El carácter decisivo de la infancia sobre el desarrollo de la persona hace de la atención temprana algo fundamental durante los primeros años de vida. La atención temprana incluye no solo el ámbito sanitario, sino también educativo y social, para garantizar que toda la población infantil tenga igualdad de oportunidades para el libre desarrollo de su personalidad. Sin embargo, el derecho a la atención temprana no está expresamente reconocido en el Ordenamiento jurídico español en el ámbito estatal, lo que hace que no haya uniformidad en la atención y que el actual sistema de atención temprana sea una respuesta insuficiente a las necesidades infantiles, lo que supone una vulneración de sus derechos fundamentales.

El presente artículo tiene por objetivo analizar el marco legislativo español en materia de atención temprana a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas y destacar la necesidad de una ley estatal sobre el tema basada en los principios de universalidad, coordinación, transdisciplinariedad, gratuidad, proximidad y participación de las familias, entre otros, de modo que todos los niños españoles tengan acceso a una atención temprana de calidad independientemente de la Comunidad Autónoma en la que vivan.

KEYWORDS

Early childhood intervention, human rights, childhood, education, health, social services.

ABSTRACT

Childhood is an essential phase of a person's development, which turns early childhood intervention into a determinant factor during the first years of life. Early childhood intervention includes not only health care, but also educational and social systems, to guarantee equal opportunities to all children during their development. Nonetheless, the right to early childhood intervention is not explicitly recognized in Spanish legal framework. Consequently, the intervention is not uniform and the current system is not sufficient to fulfill children's needs, violating their fundamental rights.

This article analyses the Spanish legal framework regarding early childhood intervention in light of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and highlights the need of a state level law on this issue. The law must be based on the principles of universality, coordination, transdisciplinarity, gratuity, proximity and family participation, among others, so that all Spanish children have access to a high quality early childhood intervention regardless of the Autonomous Community they live in.

1. INTRODUCCIÓN.

La Constitución española, en su artículo 10, se refiere al libre desarrollo de la personalidad como fundamento del orden político y de la paz social. Se trata de una declaración que encontramos en otras constituciones de nuestro entorno y que suele asociarse a la dignidad humana y al disfrute de los derechos humanos (Peces-Barba, 2003). Y es que los derechos humanos tienen como principal función la de contribuir, precisamente, al logro del libre desarrollo de la persona.

En ocasiones este desarrollo y disfrute se pueden ver afectados por diversas circunstancias que constituyen verdaderas barreras y que sitúan a las personas en situación de vulnerabilidad y, a veces, de discriminación. A pesar de que la visión más extendida de los derechos humanos tiende a concebirlos como instrumentos que limitan el Poder político, en muchas ocasiones esa no es la principal función de los derechos. En determinados supuestos, los derechos son instrumentos que buscan limitar otro tipo de poderes, principalmente sociales, y otro tipo de circunstancias. En estos casos, los derechos exigen al Poder público un comportamiento activo (De Asís, 2000). Se trata, como señala el art. 9.2 de la Constitución Española, de remover los obstáculos existentes y de promover las condiciones necesarias para garantizar el libre desarrollo de la personalidad y el disfrute de todos los derechos humanos en igualdad de condiciones.

En ocasiones este objetivo requiere establecer asistencias y apoyos, ajustes, medidas de acción positiva. Pues bien, el conjunto de todas estas medidas puede denominarse Atención Integral y va dirigido al conjunto de la población si bien debe hacerse hincapié en aquellos grupos que se encuentran en situaciones de mayor desventaja social.

En nuestro Ordenamiento jurídico, la Atención integral aparece recogida en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, dentro de su artículo 13: 1. “Se entiende por atención integral los procesos o cualquier otra medida de intervención dirigidos a que las personas con discapacidad adquieran su máximo nivel de desarrollo y autonomía personal, y a lograr y mantener su máxima independencia, capacidad física, mental y social, y su inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida, así como la obtención de un empleo adecuado”.

El carácter decisivo de la infancia sobre el desarrollo global de la persona, hace de esta Atención Integral algo fundamental durante los primeros años de vida (Campoy, 2013). No en vano el punto 3, del artículo 13 de la Ley antes citada, señala: “Estos programas deberán comenzar en la etapa más temprana posible y basarse en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona con discapacidad, así como de las oportunidades del entorno, considerando las adaptaciones o adecuaciones oportunas y los apoyos a la toma de decisiones y a la promoción de la autonomía personal”.

Lo que hemos denominado como Atención Integral cuando se proyecta en los niños y niñas posee así una identidad propia y se apoya en otro gran principio como es el interés superior del menor. Así, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño señala en su artículo 3,1 que todas “las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”. Y como ha señalado el Comité de los Derechos del Niño, en su Observación General núm. 14, de 2013, “el objetivo del concepto de interés superior del niño es garantizar el disfrute pleno y efectivo de todos los derechos reconocidos por la Convención y el desarrollo holístico del niño”. Debiéndose entender desarrollo como “concepto holístico que abarca el desarrollo físico, mental, espiritual, moral, psicológico y social del niño” (Observación general núm. 5, del Comité de los Derechos del Niño).

De esta forma, la Atención Integral en personas menores de 18 años se presenta a través de un conjunto de medidas sanitarias, educativas, familiares y sociales que, en muchas ocasiones, forman parte de diferentes derechos. No obstante, para aquellos/as menores que presentan algún tipo de barrera al desarrollo o están en situación de riesgo de tenerla, estas medidas poseen connotaciones específicas y pueden ser denominadas como Atención al Desarrollo. Se trata así de medidas que tienen como fin el que estas personas adquieran su máximo nivel de desarrollo y autonomía personal y logren y mantengan su máxima independencia, capacidad física, sensorial, mental y social, consiguiendo su inclusión y participación plena en todos los ámbitos de la vida.

Las medidas de Atención al Desarrollo deben comenzar en la etapa más temprana posible y basarse en una evaluación transdisciplinar de las necesidades y capacidades del niño y la niña, así como de las circunstancias familiares y sociales del entorno, considerando las adaptaciones o adecuaciones oportunas y los apoyos a la toma de decisiones y a la promoción de la autonomía personal.

Teniendo en cuenta que en el desarrollo infantil intervienen factores genéticos y ambientales, el conjunto de intervenciones a los que se refiere la Atención al Desarrollo son tanto de orden sanitario como educativo como social. Ciertamente, el peso de cada uno de ellos será diferente en cada niño o niña, si bien, es posible diferenciar dos grandes momentos. Uno de ellos, con cierta tradición y en el que nos vamos a detener es la denominada como Atención Temprana; el otro, es el que puede ser entendido como Atención Socioeducativa.

El Libro Blanco de la Atención Temprana define a esta como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y 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 la globalidad del niño, han de ser planificadas por un

equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2000).

Así, se han señalado como objetivos de la Atención Temprana (Libro Blanco de la Atención Temprana): (i) reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño; (ii) optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño; (iii) introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas; (iv) evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo; (v) atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño; (vi) considerar al niño como sujeto activo de la intervención (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2000).

Nosotros vamos a manejar una concepción que, aun moviéndose en la misma órbita, difiere en algunos aspectos. Por Atención Temprana entenderemos el conjunto de intervenciones sociales, educativas o sanitarias dirigidas a todas/os aquellas/os niñas y niños de 0 a 6 años que enfrentan o presentan riesgo de sufrir situaciones de vulnerabilidad que amenazan su adecuado desarrollo, entre las cuales se encuentra la discapacidad, pero que no se limitan a esta. A través de las mismas se persigue detectarlas y darles respuesta lo más pronto posible, a fin de maximizar el desarrollo físico, mental y social de aquellas/os niñas/os que las experimenten o pudieran experimentarlas. Para ello se requiere un enfoque integral y transdisciplinar, basado en la evaluación de las necesidades y capacidades de las niñas y niños, así como de su contexto familiar y social, que permita establecer las adaptaciones y apoyos más adecuados para la optimización de su desarrollo.

2. LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL DISCURSO DE LOS DERECHOS HUMANOS.

El conjunto de actuaciones que configuran la Atención Temprana ha encontrado reflejo en el discurso de los derechos humanos. Y es que, como es sabido, los derechos humanos constituyen herramientas para el logro de una vida humana digna, entendiéndose por tal una vida en la que las necesidades básicas estén satisfechas y pueda conseguirse el libre desarrollo de su personalidad. Además, los derechos desempeñan un papel esencial en la lucha contra la discriminación y en el logro de una sociedad inclusiva. Para la consecución de todo ello es necesario eliminar barreras físicas, cognitivas y sociales.

La eliminación de esas barreras es fundamental en los primeros años de la vida de las personas. Así, en relación con los niños y las niñas, la lucha contra estas barreras se proyecta principalmente en tres grandes ámbitos: sanitario, educativo y social. Y como ha ocurrido con otras exigencias y pretensiones, la Atención Temprana ha comenzado a demandarse como un auténtico derecho humano.

Como es sabido, la consideración de una pretensión o exigencia como derecho humano requiere de la existencia de razones éticas y jurídicas.

Los derechos son “exigencias éticas que se forman a través de la reflexión filosófica en la Historia y cuya eficacia social exige su incorporación al Derecho positivo. Se trata de valores éticos que deben ser asumidos por el poder político y trasladados al Ordenamiento como valores jurídicos”. Los derechos son pretensiones incorporadas al Ordenamiento jurídico que poseen una justificación moral (Barranco, 2004).

La consideración de los derechos como instrumentos éticos supone fundamentar su existencia en valores o concepciones morales. Podemos entender como fundamentación de los derechos “aquellas razones morales, que derivan de la dignidad del hombre y que son condiciones sociales de la realización de la misma, es decir, sin cuya presencia en la vida social las personas no pueden desarrollar todas las virtualidades insertas en ella” (Peces-Barba, 1995) o bien podemos “argumentar sobre su existencia a través de otros derechos o de valores propios del discurso de los derechos humanos” (De Asís, 2017). Ambas propuestas no son excluyentes sino que forman parte de lo que podríamos llamar una pirámide de justificación. Pues bien, la Atención Temprana puede justificarse de manera general, de la mano de la dignidad humana, y de forma más concreta mediante su vinculación con otros derechos.

Así, la Atención Temprana encuentra su razón de ser de la mano de la dignidad humana y desde la principal consecuencia que este principio tiene: el derecho de todas las personas (donde se incluyen los niños y las niñas) al libre desarrollo de su personalidad, esto es, al desarrollo de una vida humana digna. Pero la Atención Temprana adquiere también valor ético como herramienta para el disfrute de otros derechos.

Ahora bien, debemos separarnos de la concepción clásica de la dignidad que la relaciona con la autonomía y la independencia desde una concepción de ser humano de corte capacitista. Tradicionalmente, la teoría de los derechos ha estado cimentada sobre un modelo de individuo caracterizado principalmente, por su capacidad para razonar, por su capacidad para sentir y por su capacidad para comunicarse (De Asís, 2004). El concepto de persona detrás del ideal de dignidad, ha venido implicando “la posesión de una serie de cualidades como la racionalidad, el sentido del pasado y del futuro, la comunicación con el entorno, la consciencia de lo que uno es. Este concepto establece una relación esencial entre persona y capacidad que ha poseído y posee diferente alcance” (De Asís, 2013). La capacidad ha sido siempre un rasgo esencial del concepto de agente moral, esto es, del concepto de actor de la discusión moral (Peces-Barba, 2002). Por otro lado, la capacidad ha sido la puerta de entrada al discurso jurídico; para poder ser titular de derechos y obligaciones es necesario tener reconocida capacidad jurídica. Y la capacidad ha sido también una pieza esencial de la idea de los derechos: “los actores del discurso de los derechos son aquellos que superan un estándar no siempre explícito de supuesta racionalidad, esto es las personas con capacidad.

Los que no poseen la racionalidad exigida, aquellos que presentan alguna discapacidad de raciocinio (temporal o permanente), no son considerados como sujetos del discurso (y sí, en todo caso, objetos), quedando así su horizonte moral pendiente de la decisión de los capaces” (De Asís, 2013).

Sin embargo, la incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos ha obligado a redefinir este discurso y por tanto de la idea de dignidad humana. Esta redefinición se ha proyectado tanto en el concepto de persona, cuanto en el punto de mira de lo que podemos denominar como consecuencia de la dignidad. En cuanto a lo primero, el cambio principal puede resumirse a través de la incorporación de la diversidad, como hecho y como valor, que ha supuesto una transformación de la concepción de la igualdad y la no discriminación. Respecto a lo segundo, el cambio principal ha consistido en prestar una mayor atención a la situación frente a la condición (Barranco, 2011), lo que ha provocado centrar el discurso en el desarrollo de una vida humana digna (Campoy, 2004) y en la necesidad de eliminar las barreras que lo dificultan².

Así, para la consecución del libre desarrollo de la personalidad es necesario satisfacer necesidades y eliminar barreras físicas, cognitivas y sociales. Y estas barreras se proyectan principalmente en tres grandes ámbitos, sanitario, educativo y social, dificultando el disfrute de derechos.

La Atención Temprana, entendida como el conjunto de servicios, medidas e intervenciones sanitarias, educativas, familiares y sociales cuyo objetivo es garantizar el desarrollo integral de las niñas y niños hasta la mayoría de edad, removiendo las barreras que impiden su autonomía personal y su inclusión y participación plena en todos los ámbitos de la vida, adquiere una importancia fundamental en el desarrollo de esa vida humana digna y en el disfrute de los derechos.

Sin embargo, la consideración como derecho humano requiere no sólo de razones éticas sino también de la existencia de normas que reconozcan esos bienes y los protejan.

Pues bien, dentro del Derecho Internacional de los derechos humanos, existen dos grandes textos normativos que, de alguna manera, se refieren a la Atención Temprana: la Convención de los Derechos del Niño y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. De la lectura conjunta de la Convención sobre los Derechos de la Infancia y de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad podemos extraer una proclamación y además un desarrollo del derecho a la Atención Temprana (Brown y Guralnick, 2012).

² “la diferencia en la calidad y ejercicio de las capacidades y los obstáculos que algunas personas con discapacidad pueden encontrar para su desarrollo no siempre tienen su origen en sus rasgos individuales, sino que en muchos casos están ocasionados, y casi siempre se ven agravados, por el diseño del entorno social desde unos referentes que no tienen en cuenta la situación de estos sujetos, que cuando les toman en consideración lo hacen desde su contemplación como individuos que no son plenamente autónomos y que les impiden o dificultan el acceso a ciertos bienes y recursos a los que sí pueden acceder las demás personas”.

En la Convención sobre los derechos del niño son de destacar los artículos 23 y 24; por su parte, en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, destacan en este punto los artículos 7, 24, 25 y 26. Y también es importante destacar la relevancia de la Atención Temprana en dos de las observaciones generales de los Comités de Naciones Unidas encargados de la supervisión de estas dos convenciones. Por un lado, en la Observación General núm. 9 sobre “Los derechos de los niños con discapacidad” (2006) del Comité de los Derechos del Niño, y por otro en la Observación General núm. 4 sobre el derecho a la educación inclusiva (2016) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

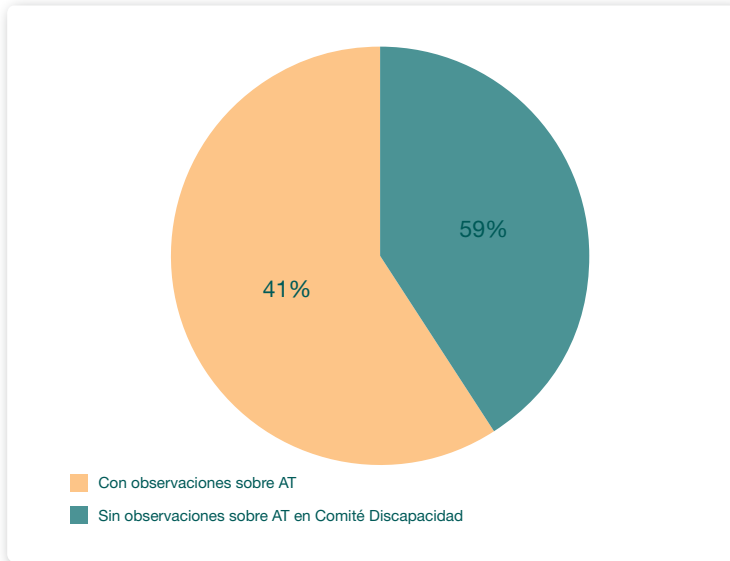
En la primera (Observación General núm. 9 sobre “Los derechos de los niños con discapacidad) puede leerse: “Las políticas sanitarias deben ser amplias y ocuparse de la detección precoz de la discapacidad, la intervención temprana, en particular el tratamiento psicológico y físico, la rehabilitación, incluidos aparatos físicos, por ejemplo, prótesis de miembros, artículos para la movilidad, aparatos para oír y ver (...). Con frecuencia las discapacidades se detectan bastante tarde en la vida del niño, lo cual lo priva del tratamiento y la rehabilitación eficaces. La detección precoz requiere que los profesionales de la salud, los padres, los maestros, así como otros profesionales que trabajen con niños, estén muy alertas. Deberían ser capaces de determinar los primeros síntomas de discapacidad y remitir a los niños a los especialistas apropiados para el diagnóstico y el tratamiento. Por consiguiente, el Comité recomienda que los Estados Partes establezcan sistemas de detección precoz y de intervención temprana como parte de sus servicios de salud, junto con la inscripción de los nacimientos y los procedimientos para seguir el progreso de los niños diagnosticados con una discapacidad a una edad temprana. Los servicios deben estar basados tanto en la comunidad como en el hogar y ser de fácil acceso. Además, para una transición fácil del niño hay que establecer vínculos entre los servicios de intervención temprana, los centros preescolares y las escuelas. Después del diagnóstico, los sistemas existentes deben ser capaces de una intervención temprana, incluidos el tratamiento y la rehabilitación, proporcionando todos los dispositivos necesarios que permitan a los niños con discapacidad llegar a todas sus posibilidades funcionales en cuanto a movilidad, aparatos de oír, anteojos y prótesis, entre otras cosas. También hay que destacar que estos artículos deben ofrecerse gratuitamente, siempre que sea posible, y el proceso de adquisición de esos servicios debe ser eficiente y sencillo, evitando las largas esperas y los trámites burocráticos”.

En la Observación general núm. 4 del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad se dice: “La educación inclusiva ofrece planes de estudio flexibles y métodos de enseñanza y aprendizaje adaptados a las diferentes capacidades, necesidades y estilos de aprendizaje. Este enfoque conlleva prestar apoyo, realizar ajustes razonables e intervenir a una edad temprana a fin de que todos los alumnos puedan desarrollar su potencial... Los Estados partes deben adoptar medidas eficaces para proporcionar servicios de habilitación y rehabilitación en el sistema educativo, incluidos servicios de atención de la salud, ocupacionales, físicos, sociales, de asesoramiento y de otra índole (art. 26). Dichos servicios deben

comenzar en la etapa más temprana posible, basarse en una evaluación multidisciplinar de las capacidades de los alumnos y apoyar la máxima independencia, autonomía, respeto de la dignidad, capacidad física, mental, social y vocacional plenas, y la inclusión y participación en todos los aspectos de la vida. El Comité subraya la importancia de apoyar el desarrollo de la rehabilitación basada en la comunidad que permite la pronta detección y alienta el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias. Se debe introducir un marco legislativo y normativo amplio y coordinado para la educación inclusiva, acompañado de un calendario de aplicación claro y apropiado y unas sanciones por incumplirlo. Ese marco debe abordar las cuestiones de la flexibilidad, la diversidad y la igualdad en todas las instituciones educativas para todos los alumnos y determinar las responsabilidades en todos los niveles de gobierno. Entre los elementos fundamentales figuran: ... Un marco coherente destinado a la identificación temprana, la evaluación y el apoyo necesarios para que las personas con discapacidad puedan prosperar en entornos de aprendizaje inclusivos. Las intervenciones en la primera infancia pueden ser especialmente valiosas para los niños con discapacidad, ya que sirven para mejorar su capacidad de beneficiarse de la educación y promueven su matriculación y asistencia escolar. Todas esas intervenciones deben garantizar el respeto de la dignidad y la autonomía de los niños. En consonancia con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, en particular el Objetivo de Desarrollo Sostenible 4, se insta a los Estados partes a que garanticen el acceso al desarrollo del niño en la primera infancia, a atención y a educación preescolar que sean de calidad, y ofrezcan apoyo y capacitación a los padres y los cuidadores de los niños pequeños con discapacidad. Si la identificación de los niños con discapacidad y el apoyo que reciben tiene lugar a una edad temprana, aumentará la probabilidad de que realicen una transición sin trabas a los entornos de educación inclusiva de preprimaria y primaria. Los Estados partes deben asegurar la coordinación entre todos los ministerios, autoridades y órganos competentes, así como las organizaciones de personas con discapacidad y otros asociados no gubernamentales”.

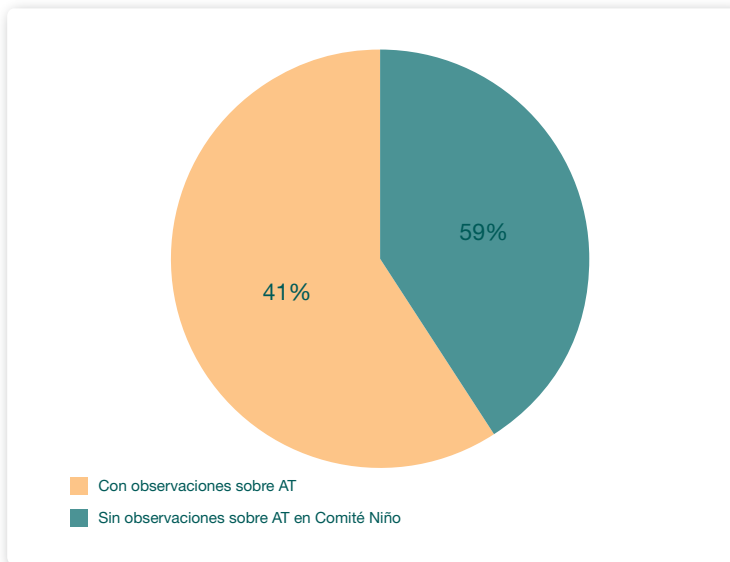
Por otro lado, la Atención Temprana es una cuestión normalmente presente en los informes que estos dos Comités de Naciones Unidas elaboran sobre el respeto a los derechos por parte de los Estados, tal y como puede verse en los gráficos que se muestran a continuación (sobre una muestra de 60 Estados examinados por el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad).

La Atención Temprana en los informes sobre los Estados examinados por Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.



Fuente: Informe sobre Atención Temprana de la Clínica Jurídica del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, 2018.

La Atención Temprana en los informes sobre los Estados examinados por Comité de Derechos de los Niños de Naciones Unidas.



Fuente: Informe sobre Atención Temprana de la Clínica Jurídica del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, 2018.

Si se analizan estos informes de los dos Comités, en los que se hace referencia a la Atención Temprana, podrá observarse como es concebida como un derecho de las personas con discapacidad que se proyecta, principalmente en tres sectores, el educativo, el sanitario y el social. Se trata de un derecho que tiene como principal objetivo el desarrollo del niño y la niña desde su nacimiento hasta los seis años, si bien, debe continuar a partir de esa edad como parte de otros derechos (educación, salud, participación...). La Atención Temprana es así un derecho que cumple una pluralidad de fines, entre los que destacan: la independencia y la autonomía, el respeto de la dignidad, la inclusión y la participación en todos los aspectos de la vida... De esta manera, supone detección, rehabilitación, prevención, asistencia, pero también, y sobre todo, inclusión.

Por ello, la manera en la que debe satisfacerse este derecho varía en relación con cada niño o niña, pero siempre debe desarrollarse desde un enfoque de derechos y desde la prestación de un servicio integral basado en los siguientes principios: accesibilidad universal, gratuidad, interdisciplinariedad y transversalidad, no discriminación, no institucionalización y mejor interés del niño y la niña.

La satisfacción del derecho a la Atención Temprana requiere de la existencia de unos profesionales en los distintos sectores que abarca, de la coordinación entre las administraciones, de la cooperación entre profesionales, familia y organizaciones y de la existencia de recursos materiales, personales y económicos. Además, debe tener en cuenta y respetar las opiniones y preferencias del niño o la niña.

3. LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL.

3.1. En el ámbito estatal.

En el ámbito del Ordenamiento jurídico español, en la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, encontramos simplemente algunas referencias a ideas presentes en otros textos que vamos a ver: se habla de prevención (no solo curación) en los arts. 3, 6 y 18.2; de “rehabilitación funcional” arts. 6 y 18,3; y, de forma algo más cercana a nuestro ámbito, el artículo 18 establece en su apartado 5: “programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias tanto congénitas como adquiridas”; y en su apartado 18: “La promoción, extensión y mejora de los sistemas de detección precoz de discapacidades y de los servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes”. Aparte de esto, en el art. 20 se hace alusión tanto a la especial importancia de la salud (en este caso mental) de los niños y niñas, y a la coordinación entre servicios de salud y servicios sociales. En el art. 70, para finalizar, se habla de que es parte de la Coordinación general sanitaria -competencia exclusiva estatal según nuestra Constitución- “La determinación de fines u objetivos mínimos comunes en materia de prevención, protección, promoción y asistencia sanitaria”. Asimismo, aunque sea de las

Comunidades Autónomas la mayor parte de las competencias relacionadas con la Atención Temprana, recae sobre el Estado la obligación de garantizar a toda la ciudadanía una protección uniforme en materia de asistencia sanitaria.

Por su parte, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, contempla en sus artículos 12 y 13 (ambos de carácter básico de conformidad con lo dispuesto en la disposición final primera) las responsabilidades del sistema en materia de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad en los ámbitos de la atención primaria y la atención especializada. Sin embargo, la Atención Temprana no está contemplada dentro de la cartera de servicios. Y ello a pesar de la existencia de una proposición no de ley relativa a incluir la Atención Temprana dentro de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista en octubre de 2017, y apoyada por el resto de grupos parlamentarios (con una enmienda presentada por el Grupo Popular).

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, en su redacción dada por la Ley 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE), incluye como uno de los principios de actuación de las Administraciones educativas el establecimiento de los procedimientos y recursos necesarios para identificar tempranamente a los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, instando a que la atención integral se inicie desde el mismo momento en que dicha necesidad sea identificada por personal con la debida cualificación y en los términos que determinen las Administraciones educativas. Así, en cuanto al “alumnado con necesidad específica de apoyo educativo”, el art. 71.3 establece que: “Las Administraciones educativas establecerán los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los alumnos y alumnas a las que se refiere el apartado anterior. La atención integral al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo se iniciará desde el mismo momento en que dicha necesidad sea identificada y se regirá por los principios de normalización e inclusión”. El art. 74.2 repite esta idea: “La identificación y valoración de las necesidades educativas de este alumnado se realizará, lo más tempranamente posible, por personal con la debida cualificación y en los términos que determinen las Administraciones educativas”. El art. 79.3 también: “La identificación, valoración e intervención de las necesidades educativas de este alumnado se realizará de la forma más temprana posible, en los términos que determinen las Administraciones educativas”.

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, resalta en su exposición de motivos que la Unión Europea decidió tres criterios que debían regir las políticas de dependencia de los Estados miembros: universalidad, alta calidad y sostenibilidad en el tiempo de los sistemas que se implanten. De igual modo, también se resalta en el artículo 1 que la referida ley tiene por objetivo garantizar un contenido mínimo común de derechos para toda la ciudadanía en cualquier parte del territorio del Estado español.

El artículo 3 enumera los principios que inspiran la ley, y varios de ellos podrían ser contextualizados a la Atención Temprana: “el carácter público de las prestaciones asociadas; la universalidad en el acceso en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación; la transversalidad de las políticas; la valoración de las necesidades de las niñas y los niños, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real; la personalización, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades; la calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios; la participación de la población infantil, de sus familias y entidades que les representen; la colaboración de los servicios sociales, educativos y sanitarios en la prestación de los servicios a las/os usuarias/os; la cooperación interadministrativa; la participación de la iniciativa privada en los servicios; la participación del tercer sector en los servicios y prestaciones”.

El artículo 4 también sirve de inspiración al tema que nos ocupa, afirmando que “las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma”. Lo mismo sucede con el artículo 7: “la protección de la situación de dependencia por parte del Sistema se prestará en los términos establecidos en esta Ley y de acuerdo con los siguientes niveles: 1.º El nivel de protección mínimo establecido por la Administración General del Estado en aplicación del artículo 9. 2.º El nivel de protección que se acuerde entre la Administración General del Estado y la Administración de cada una de las Comunidades Autónomas a través de los Convenios previstos en el artículo 10. 3.º El nivel adicional de protección que pueda establecer cada Comunidad Autónoma”.

Por último, se señala en su disposición adicional decimotercera: “1. Sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años acreditados en situación de dependencia. El instrumento de valoración previsto en el artículo 27 de esta Ley incorporará a estos efectos una escala de valoración específica. 2. La atención a los menores de 3 años, de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior, se integrará en los diversos niveles de protección establecidos en el artículo 7 de esta Ley y sus formas de financiación. 3. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales”.

De forma más concreta, hemos de referirnos al art. 13 de la Ley General de Discapacidad que define la ‘atención integral’, como: “los procesos o cualquier otra medida de intervención

dirigidos a que las personas con discapacidad adquieran su máximo nivel de desarrollo y autonomía personal, y a lograr y mantener su máxima independencia, capacidad física, mental y social, y su inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida, así como la obtención de un empleo adecuado” (13.1). Se detalla en el artículo que la atención integral podrá incluir medidas educativas, de habilitación/rehabilitación médico-funcional, orientación psicológica, educación o empleo. Además, en clara alusión a la Atención Temprana, se añade que: “estos programas deberán comenzar en la etapa más temprana posible y basarse en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona con discapacidad, así como de las oportunidades del entorno, considerando las adaptaciones o adecuaciones oportunas y los apoyos a la toma de decisiones y a la promoción de la autonomía personal” (13.2).

Es importante aclarar que, aunque la población infantil con discapacidad sea uno de los públicos objetivos de la atención temprana y la atención integral, no se centra solo en ellas. Aquellas/os niñas/os que presenten riesgo de manifestar una discapacidad o un desarrollo fuera de lo esperado en cada etapa de la infancia también goza de la misma protección. Asimismo, no influyen en ese riesgo únicamente cuestiones biológicas, sino también sociales. El contexto familiar y el entorno del/a niña/o pueden impactar positiva o negativamente en su desarrollo, con factores como la pobreza. En ese sentido, aquellas/os niñas/os que presentan condiciones adversas de socialización pueden requerir una atención especializada e intensiva para evitar perjuicios futuros (Real Patronato de la Discapacidad, 2005).

Como parte de esta Atención Integral se establece el derecho a la educación (inclusiva) de las personas con discapacidad -art. 16- (formará parte del proceso de atención integral de las personas con discapacidad); se habla también de la rehabilitación médico-funcional, la cual “tiene como objetivo conseguir la máxima funcionalidad de las capacidades físicas, sensoriales, mentales o intelectuales. Este proceso se inicia con la detección e identificación de las deficiencias y necesidades psicosociales de cada persona y continuará hasta la consecución y mantenimiento del máximo desarrollo y autonomía personal posible” (art. 14.1) y será un derecho (a beneficiarse de los procesos de habilitación o rehabilitación médico - funcional necesarios para mejorar y alcanzar la máxima autonomía personal posible y poder lograr con los apoyos necesarios su desarrollo personal y participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás”) de “toda persona que presente alguna deficiencia en sus estructuras o funciones corporales o psicosociales, de la que se derive o pueda derivarse una limitación en la actividad calificada como discapacidad según lo dispuesto en esta ley (art. 14.2).

También se refiere la Ley, parece que ‘aparte’ de este proceso de atención integral, a los derechos a la protección de la salud (art. 10.1 “Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud”) y a la protección social (art. 48. “Las personas con

discapacidad y sus familias tienen derecho a unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia y sostenibilidad sus necesidades, dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad, incrementando su calidad de vida y bienestar social”). Se habla también de prevención de deficiencias e intensificación de discapacidades, que “constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales” (art. 11).

En conclusión, se mencionan los 3 pilares de la Atención Temprana, que son además algunos de los ámbitos en que, según el art. 7, los derechos de las personas con discapacidad habrán de ser especialmente protegidos: “las administraciones públicas protegerán de forma especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en materia de [...] salud [...] protección social, educación [...]” (art. 7.2). Además, se menciona en diversos preceptos la necesidad de coordinación entre los tres pilares, especialmente sanitario y social -si bien sabemos que la educación inclusiva también incluye coordinación con esos otros dos pilares-: “Las administraciones públicas desarrollarán las actuaciones necesarias para la coordinación de la atención de carácter social y de carácter sanitario, de forma efectiva y eficiente [...] dirigida a las personas que por problemas de salud asociados a su discapacidad tienen necesidad simultánea o sucesiva de ambos sistemas de atención, y promoverán las medidas necesarias para favorecer el acceso de las personas con discapacidad a los servicios y prestaciones relacionadas con su salud en condiciones de igualdad con el resto de ciudadanos”. (art. 10.3). También se mantiene este enfoque de coordinación en los arts. 13.4 y 20. Llama la atención que no se mencione a la educación inclusiva entre las actuaciones que deben estar coordinadas, ya que este es un pilar esencial de la Atención Temprana y que, si se olvida este aspecto crucial, es fácil recaer en las antiguas fórmulas del modelo médico-rehabilitador de la discapacidad, según el cual se busca simplemente curar o aminorar una enfermedad³, sin considerar el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión en la sociedad.

Como afirma Candel (2005), la mayoría de los programas de Atención Temprana centran su actuación en los aspectos cognitivo, de lenguaje y motor, presumiendo que la estimulación precoz en estas áreas constituye el objetivo principal de la atención. Por ello, ignoran aspectos de enorme importancia, como los psicosociales, los afectivo-emocionales o los familiares. Es crucial una formación profesional adecuada para comprender que una atención temprana de calidad no puede existir sin que sus tres pilares tengan igual importancia a lo largo del desarrollo infantil.

La Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil (modificada por la Ley Orgánica 8/2015 de 22 de julio de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia),

³ En relación con los modelos de la discapacidad, véase: Palacios, 2008.

también contiene importantes principios relacionados con la Atención Temprana, como el interés superior del menor (artículo 2) y su derecho a ser informado, oído y escuchado en todo lo que le afecte. La protección a su desarrollo, directamente relacionada con el derecho a la Atención Temprana y los principios rectores de la Administración Pública (artículo 11): “las Administraciones Públicas facilitarán a los menores la asistencia adecuada para el ejercicio de sus derechos, incluyendo los recursos de apoyo que precisen. Las Administraciones Públicas, en los ámbitos que les son propios, articularán políticas integrales encaminadas al desarrollo de la infancia y la adolescencia y, de modo especial, las referidas a los derechos enumerados en esta ley. Los menores tendrán derecho a acceder a tales servicios por sí mismos o a través de sus progenitores, tutores, guardadores o acogedores, quienes a su vez tendrán el deber de utilizarlos en interés de los menores”.

Asimismo, entre los principios rectores listados, algunos se aplican también a la Atención Temprana, a saber: la supremacía del interés superior del menor; su integración familiar y social; la prevención y la detección precoz de todas aquellas situaciones que puedan perjudicar su desarrollo personal; el carácter educativo de todas las medidas que se adopten; la igualdad de oportunidades y no discriminación por cualquier circunstancia y la accesibilidad universal de los menores con discapacidad y los ajustes razonables, así como su inclusión y participación plenas y efectivas.

La Atención Temprana es definida en la Resolución de 23 de abril de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal; datos básicos del sistema de información del SAAD y Catálogo de referencia de servicios sociales. Así, en el punto 1.4 E) del Catálogo de referencia de servicios sociales, se establece que se entiende por Atención Temprana: “Conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y 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 motriz, sensorial o cognitivo. De estas intervenciones, que deben tener un carácter integral, es responsable el ámbito educativo desde la escolarización de los niños (3 a 6 años), sin perjuicio de los acuerdos de gestión a los que se lleguen y han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar, asegurando la coordinación de todos los servicios de apoyo e incluyendo la participación de la familia en el proceso”.

No obstante, en la propia Resolución de 23 de abril de 2013, antes citada, se reconoce que los servicios y prestaciones económicas incorporados en el Catálogo de referencia de servicios sociales que en la misma se establece “no generarán derechos subjetivos ya que únicamente constituyen un elenco referencial sin ser directamente aplicable, al no

tratarse de una norma con rango de ley”. Aunque sí que se da un paso importante (si bien no suficiente) al reunir “en un documento con rango de Acuerdo de Conferencia Sectorial, aquellas prestaciones de referencia a las que podrían acceder las personas en el conjunto del territorio del Estado, con independencia de la entidad que los preste, de su forma de provisión, de si están o no garantizadas por ley o sujetas a disponibilidad presupuestaria de la administración competente, de si forman parte del propio sistema de servicios sociales de la comunidad autónoma o están incluidos en los demás sistemas de protección social”; que sería el caso, como explícitamente se reconoce en la Resolución, de las prestaciones de Atención Temprana.

Es importante tener en cuenta que el Gobierno ha aprobado el Anteproyecto de Ley Orgánica para la Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia frente a la Violencia, en el que se hace referencia a la Atención Temprana: “Considerando que para la propia detención y prevención de las diferentes y graves formas de maltrato y violencia ejercida contra los niños con discapacidad es necesario identificar y dar respuesta lo antes posible a las diferentes necesidades transitorias o permanentes que pueden tener los niños con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos, se reconoce el derecho universal y gratuito a una Atención Temprana de calidad para todos los niños y niñas de 0 a 6 años. Para la adecuada protección del derecho a la Atención Temprana de calidad se ha de asegurar la participación de los niños, la existencia de recursos suficientes, el adecuado apoyo a las familias y la acción coordinada desde los diferentes ámbitos necesarios para dar una respuesta integral a las necesidades de los niños, los que incluye, al menos, el sanitario, el de los servicios sociales y el educativo”.

Si se aprueba este anteproyecto de ley, será la primera vez que se menciona expresamente en la legislación española el derecho a la Atención Temprana.

3.2. En el ámbito autonómico.

En el ámbito autonómico, la regulación de la Atención Temprana no es unívoca, prácticamente en todas las Comunidades Autónomas existe una regulación de este derecho, a excepción de Canarias que, no obstante posee un proyecto de Ley pendiente de aprobación. No es posible hacer alusión aquí a la regulación de todas las Comunidades⁴. En lo que sigue, y sólo como pequeña muestra, nos centraremos, y de manera breve, en la Comunidad de Madrid.

La mención a la Atención Temprana aparece en distintas normas en la Comunidad de Madrid. Así, la Ley 6/1995 de 28 de mayo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid, determina un marco general que fija las garantías de calidad y control público de los servicios de los que son usuarios los niños y niñas de la Comunidad de Madrid y, en sus artículos 9 y 10, define el concepto de servicios de atención a la primera infancia y determina sus principales requisitos, estableciendo en su artículo 9.2

⁴En relación a la regulación autonómica, véase: Clínica Jurídica sobre Discapacidad Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas Universidad Carlos III de Madrid, 2018.

que “se regularán reglamentariamente los servicios de atención a la primera infancia con el fin de que niños y niñas sean atendidos y educados en todo lo referente a su vida cotidiana y puedan iniciar sus primeras experiencias de relación social e intercambio, bajo el necesario control de calidad por parte de las Administraciones de la Comunidad de Madrid”.

A su vez, en el artículo 11.b) se establece, como uno de los derechos de todos los niños y niñas de la Comunidad de Madrid, “la detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas, así como de las deficiencias psíquicas y físicas, únicamente con los límites que la ética, la tecnología y los recursos existentes impongan en el sistema sanitario”.

Asimismo, la Ley 11/2003 de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, contiene, entre otros mandatos, el de atender a la prevención, rehabilitación y reinserción social de las personas con discapacidad, eliminando los obstáculos de carácter personal y social que impidan su normal desenvolvimiento en la sociedad.

En relación con la atención a menores, además, su artículo 21 establece como líneas fundamentales de actuación la detección de necesidades y la promoción de actuaciones integrales para favorecer su desarrollo físico, psíquico y social, la prevención de situaciones de riesgo, así como la orientación y apoyo familiar para atender adecuadamente las necesidades de los menores y, por tanto, actuaciones que requieren mayor énfasis en el caso de menores con discapacidad.

El Decreto 54/2015, de 21 de mayo, por el que se regula el procedimiento para reconocer la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad de Madrid, establece en su artículo 2: “Podrán recabar el reconocimiento de su situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunidad de Madrid quienes, cumpliendo los requisitos establecidos en el artículo 5 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, residan en la Comunidad de Madrid en la fecha en que presenten la solicitud”. Y el artículo 3, contempla a la Atención Temprana dentro del “Catálogo de Servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunidad de Madrid”.

En el ámbito educativo encontramos referencias a la atención a la diversidad en el Decreto 17/2008, de 6 de marzo, del Consejo de Gobierno, por el que se desarrollan para la Comunidad de Madrid las enseñanzas de la Educación Infantil. Existen otras normas, pero no son continuación de la Atención Temprana.

La Atención Temprana se encuentra regulada por el Decreto 46/2015, de 7 de mayo, del Consejo de Gobierno, por el que se regula la coordinación en la prestación de la Atención Temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de Atención Temprana.

En este sentido, y de manera general, la Atención Temprana aparece en las normas de los ámbitos en los que tiene que estar, a excepción de la normativa sanitaria (en efecto, la Atención Temprana como tal, no aparece en la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid) y sin que exista una Ley que aborde de manera específica la cuestión de la discapacidad.

Se entiende por Atención Temprana “el conjunto de intervenciones de índole sanitaria, educativa y de servicios sociales dirigidas a la población infantil, a su familia y a su entorno, para dar respuesta, lo más inmediata posible, a las necesidades, transitorias o permanentes, que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos” (Decreto 46/2015).

Los destinatarios son menores de seis años de edad, con trastornos en su desarrollo, con discapacidad o riesgo de padecerla y/o dependencia, su familia y su entorno. Se contempla la posibilidad de que, en casos excepcionales, se podrá prolongar la permanencia del menor en el servicio de Atención Temprana hasta su incorporación a la enseñanza obligatoria.

Los objetivos generales son: (i) favorecer el óptimo desarrollo y la máxima autonomía personal; (ii) eliminar los efectos de una alteración o discapacidad, así como la aparición de discapacidades añadidas; (iii) facilitar la integración familiar y social y la calidad de vida.

La Atención Temprana se fundamenta en una serie de principios (Universalidad, Igualdad, Responsabilidad pública, Coordinación, Atención personalizada e integral y de calidad, Intervención profesional interdisciplinar y cualificada, Participación, Proximidad, Descentralización y Territorialización), y comprende las siguientes actuaciones: a) Prevención de situaciones de riesgo; b) Detección; c) Evaluación de las necesidades; e) Atención interdisciplinar o transdisciplinar del menor, de su familia y de su entorno; f) Orientación y apoyo; g) Coordinación; h) Seguimiento, evaluación y revisión.

Se organiza en tres niveles de intervención, la Prevención primaria, secundaria y terciaria, y en tres modalidades de Atención: a) Atención directa; b) Atención sociofamiliar; c) Atención en el proceso de escolarización:

Así, es posible presentar la Atención Temprana en la Comunidad de Madrid, desde las normas que la contemplan, como un derecho (al menos desde la Ley 6/1995 de 28 de mayo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid y, aunque en un tono menor, desde el art. 2 del Decreto 46/2015, de 7 de mayo).

De esta forma, la regulación de la Atención Temprana en la Comunidad de Madrid, es bastante completa y se sitúa por encima de muchas otras Comunidades Autónomas. Sin embargo, la realidad parece ser otra.

Así, decíamos que existen normas que se refieren a la Atención Temprana como derecho. Sin embargo, no parece que ese sea su verdadero sentido. La propia Asamblea de Madrid, es consciente de ello. No en vano, en enero de 2018, se aceptaba admitir a trámite una propuesta del grupo parlamentario de Ciudadanos, que decía: “La Asamblea de Madrid insta al Gobierno de la Comunidad de Madrid a impulsar el derecho universal a una atención temprana integral y de calidad, al alcance de todos los niños con alteraciones en el desarrollo, o riesgo de padecerlas, así como a las familias, a través de una futura normativa que establezca los medios efectivos para su implantación en la Comunidad de Madrid”.

Además, no es extraño que la Administración de la Comunidad de Madrid realice actuaciones sobre la Atención Temprana que la alejan del discurso de los derechos. Citaremos en esta línea la respuesta de la Subdirección General de Valoración de la Discapacidad ante una queja oficial presentada por un miembro de la Plataforma de Atención Temprana de Madrid, cuya hija no disponía aún de plaza de Atención Temprana en la red de centros meses después de haber sido dictaminada la necesidad por el CRECOVI (Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil): “De acuerdo con el Decreto 46/2015, de 7 de mayo, por el que se regula la coordinación en la prestación de la Atención Temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de Atención Temprana, la resolución por la que se reconoce la necesidad de Atención Temprana no supone un derecho a obtener una plaza pública de tratamiento de Atención Temprana, se trata de un requisito para poder optar a la misma, ya que la adjudicación de la plaza dependerá de las vacantes que haya en cada momento”.

4. CONCLUSIONES.

Como vemos, en nuestro Ordenamiento Jurídico no existe un desarrollo sistemático de lo que la Ley General de Discapacidad denomina como Atención Integral. Por otro lado, en la actualidad, tampoco reconoce expresamente un derecho a la Atención Temprana salvo en el ámbito de algunas comunidades autónomas y de una forma retórica.

Como ha señalado el CERMI (2017), “el actual sistema de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en España supone una respuesta insuficiente y deficitaria, tanto por sus bajos niveles de cobertura como por las limitaciones en sus franjas de edad y por otros aspectos cualitativos que muestran un gran potencial de mejora. Una respuesta insuficiente que, de facto, supone una grave vulneración a los derechos más básicos de salud y desarrollo pleno y armonioso de una parte muy importante de nuestra población infantil”.

Al afectar la Atención Temprana a tres grandes ámbitos (sanidad, educación y servicios sociales), la normativa sobre este derecho está fragmentada, sujeta a diferentes títulos competenciales (el Estado tiene competencias para dictar la legislación básica de Sanidad y Educación, pero no en lo que se refiere a Servicios Sociales) y con diferentes niveles de

protección (solo el derecho a la educación está en la Sección Primera, del Capítulo II, del Título I de la CE). De esta forma, la regulación de la Atención Temprana se produce, como hemos dicho, en el ámbito autonómico.

Un 65% de las Comunidades Autónomas poseen normativa específica sobre Atención Temprana, frente al 35% que, o bien no la regula o bien lo hace en normativa general. Por otro lado, el 59% de las Comunidades Autónomas se refieren a la Atención Temprana como derecho. En el campo autonómico nos encontramos, por lo general, con una normativa adecuada, pero ineficaz. Además, también observamos la ausencia de uniformidad en la protección de ese derecho entre las distintas comunidades autónomas, lo que resulta en desamparo para muchas/os niñas/os en España que necesitan atención temprana, según la comunidad autónoma en la que nazcan. Urge llevar a cabo un cambio primero en la regulación estatal de la Atención Temprana, que establezca un referente de garantías mínimas sobre el cual las comunidades autónomas puedan basarse para la implementación de la Atención Temprana y, luego, en la aplicación real de la normativa autonómica. Ese cambio debe partir de la consideración de la Atención Temprana como un verdadero derecho, de su inclusión en la cartera de servicios de sanidad y en la cartera de servicios sociales, de la creación de un sistema integral que coordine su satisfacción en el plano sanitario, educativo y social, y del reconocimiento del derecho a una educación inclusiva.

Desde el punto de vista económico, siempre mencionado cuando se trata de restringir o negar derechos indebidamente, invertir en Atención Temprana también es una ventaja, ya que las inversiones en la primera infancia obtienen un rendimiento anual de casi 13% (UNICEF, 2017).

Para ello, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y la Convención sobre los derechos del niño deben ser los ejemplos a seguir, así como los pronunciamientos de los comités sobre el asunto. En la primera evaluación de España por el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, no hubo referencia a este tema. Sin embargo, el Comité está examinando a España nuevamente en 2019 y esperamos que use esa oportunidad para exigir una mayor atención a esa problemática.

En un estudio sobre el desarrollo de niñas y niños en la primera infancia, UNICEF (2017) instó a los Estados a implementar cinco medidas para garantizar una Atención Temprana de calidad a la población infantil: políticas públicas centradas en las intervenciones multisectoriales a favor del desarrollo infantil; mejora de la capacidad de los equipos profesionales que actúan en ámbitos relacionados con la Atención Temprana de ejecutar acciones en esa área; implementación de plataformas de datos y seguimiento; financiación de la cobertura universal de los servicios, incluyendo la población infantil marginada y actuación de la abogacía y la comunicación en alianza para asesorar y empoderar a los progenitores. Son medidas esenciales para lograr una Atención Temprana universal y de calidad e indican algunos de los caminos que España debe recorrer para alcanzarla.

5. BIBLIOGRAFÍA.

Barranco, M.C. (2004). “El concepto de Derechos Humanos” en *El derecho contemporáneo: Lecciones Fundamentales para su estudio*, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, pp.167-200.

Barranco, M.C. (2011). *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*, Dykinson: Madrid.

Brown, S. y Guralnick, M. (2012) *International Human Rights to Early Intervention for Infants and Young Children with Disabilities: Tools for Global Advocacy*. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4514513/>

Campoy, I. (2004). “Una revisión de la idea de dignidad humana y de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en relación con la fundamentación de los derechos”, en *Anuario de Filosofía del Derecho*, n. 21.

Campoy, I. (2013). *Estudio sobre la situación de los niños y niñas con discapacidad en España*, Huygens Editorial, Unicef: Barcelona.

Candel, I. (2005). Elaboración de un programa de Atención Temprana. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*. Nº 7, Vol 3 (3), pp. 151 – 192.

CERMI (2017). Documento político de Cermi estatal sobre Atención Temprana. Por el derecho primordial de la infancia a la salud y a su pleno desarrollo. En: <https://www.cermi.es/es/actualidad/novedades/documento-pol%C3%ADtico-del-cermi-estatal-sobre-atenci%C3%B3n-temprana-por-el-derecho>

Clínica Jurídica sobre Discapacidad Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas Universidad Carlos III de Madrid (2018). *Informe sobre la Atención Temprana: Especial Referencia a la Comunidad de Madrid*. En: <https://clinicajuridicadiscapacidadidhbc.wordpress.com/informes/>

Cuenca, P. (2012). *Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos*, Revista de Estudios Políticos (nueva época), ISSN: 0048-7694, Núm. 158, Madrid, octubre-diciembre, pp. 103-137, p.121.

De Asís, R. (2000). *Las paradojas de los derechos fundamentales como límites al Poder*. Dykinson: Madrid, pp. 105 y ss.

De Asís, R. (2004). “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos”, en *Igualdad, no discriminación y discapacidad*, Campoy, I., Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, N.2, Dykinson, Madrid.

De Asís, R. (2004). “La incursión de la discapacidad en la Teoría de los derechos: posibilidad, educación, derecho y poder”, en Campoy, I. (ed.), *Los derechos de las personas con discapacidad*, Debates del Instituto Bartolomé de las Casas, n.2, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” Universidad Carlos III, Madrid.

De Asís, R. (2013). *Sobre discapacidad y derechos*. Dykinson: Madrid, 2013.

De Asís, R. (2017): “¿Es la asistencia sexual un derecho?”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 7-18. p.10.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: Ediciones CINCA.

Peces-Barba, G. y otros (1995) *Curso de Derechos Fundamentales. Teoría General*, BOE-Universidad Carlos III de Madrid, p.209.

Peces-Barba, G. (2002). *La dignidad de la persona desde la filosofía del derecho*, col. Cuadernos “Bartolomé de las Casas”, n.26, Dykinson: Madrid.

Real Patronato de la Discapacidad (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana*. En: <http://atenciontemprana.com/wp-content/uploads/2015/09/Recomendaciones-T%C3%A9cnicas.pdf>

UNICEF (2017). *Orientación programática de Unicef para el desarrollo de los niños y las niñas en la primera infancia*. División de programas de Unicef. En: https://www.unicef.org/sites/default/files/2018-12/Programme%20Guidance%20for%20ECD%20%28SPANISH%29_1.pdf

POSICIONAMIENTO DEL CERMI EN MATERIA DE ATENCIÓN TEMPRANA¹.

AGUSTÍN MATÍA AMOR

Down España. Presidente del Grupo de Trabajo de Atención Temprana del CERMI Estatal.

gerencia@sindromedown.net

¹Este artículo es un extracto de Atención Temprana. Documento político del CERMI Estatal. Por el derecho primordial de la infancia a la salud y a su pleno desarrollo, realizado por el Grupo de Trabajo de Atención Temprana del CERMI Estatal, compuesto por: Agustín Matía Amor (Down España), José Acevedo (Confederación ASPACE), Natalia Blanco (FESPAU), Mónica Díaz Orgaz (DOWN ESPAÑA), Iván Herrán García (Plena Inclusión), Georgelli Pérez González (FIAPAS), Blanca Ruiz Pérez (COCEMFE), José María Sabido (Confederación Autismo España), Gloria Sánchez Santamaría (CERMI Aragón), Javier Tamarit Cuadrado (Plena Inclusión), Ruth Vidriales (Confederación Autismo España), Pilar Villarrocha Ardisa (CERMI Aragón), Diana Vigo Iglesias (CERMI Galicia), Desirée Garrido (CERMI Aragón) y Victor Bayarri Catalán (Consultor social).

PALABRAS CLAVE

Atención temprana, CERMI, propuestas de actuación.

RESUMEN

La Atención Temprana se contempla desde la organización de Naciones Unidas, así como desde diferentes legislaciones nacionales y autonómicas en España, como derecho fundamental a la salud y al pleno desarrollo en la infancia, constituyendo una responsabilidad colectiva de las administraciones públicas. No obstante, el sistema actual de Atención Temprana en España, es insuficiente y deficitario, con grandes limitaciones que deben ser subsanadas. Se requiere de la coordinación de todos los sistemas públicos (sanitario, educativo y social) para garantizar la promoción de la autonomía y la mejora de la calidad de vida del niño/a y su familia. Desde el CERMI se proponen una serie de objetivos y líneas de actuación que garanticen el derecho universal y gratuito a una Atención Temprana integral.

KEYWORDS

Early Attention, CERMI, action proposals.

ABSTRACT

Early Attention is contemplated from the United Nations organization, as well as from different national and autonomous legislations in Spain, as a fundamental right to health and full development in childhood, constituting a collective responsibility of the public administrations. However, the current system of Early Care in Spain is insufficient and deficient, with great limitations that must be corrected. The coordination of all public systems (health, education and social) is required to guarantee the promotion of autonomy and the improvement of the quality of life of the child and his/her family. The CERMI proposes a series of objectives and lines of action that guarantee the universal and free right to comprehensive Early Attention.

1. INTRODUCCIÓN.

En el año 2016 CERMI se plantea crear un grupo de trabajo específico entre sus entidades interesadas para abordar una actualización y revisión de su posicionamiento en relación a la Atención Temprana y promover un impulso legislativo y de mejora del sistema de atención a la primera infancia ante la valoración de que se había producido un estancamiento en las propuestas de actuación en este campo en la última década (el último posicionamiento del CERMI sobre Atención Temprana se realizó en el año 2005). No casualmente el CERMI era consciente que estos años habían coincidido con el lanzamiento y desarrollo de la Ley de Autonomía Personal y atención a personas en situación de Dependencia, con toda la carga de esfuerzos y esperanzas en que esta Ley podría haber significado un avance en relación a la mejora de la atención a la primera infancia. Tras un año de análisis, debate y trabajo, el Grupo produce el documento (que se explica en este artículo) que plantea un posicionamiento político del CERMI para demandar una mejora de la atención temprana en nuestro país con el objetivo de que se reconozca esta como un derecho de la infancia a su salud y su pleno desarrollo, más allá incluso de su condición de infancia con discapacidad. Al mismo tiempo se pretende que los responsables políticos y sociales de nuestro país tomen conciencia de los déficits de atención a la primera infancia existentes todavía en nuestro actual sistema de atención temprana y de los cambios que habría que promover para conseguir una respuesta óptima o al menos equiparable a los niveles de apoyo social que mencionan nuestras leyes y los Tratados de Derechos Humanos que nos hemos comprometido a cumplir (Convención de Derechos de la Infancia, Convención de Derechos de Personas con Discapacidad).

2. EL VALOR PRIMORDIAL DE LA INFANCIA Y EL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD Y A SU PLENO DESARROLLO.

La Convención sobre los derechos del niño, aprobada por la Naciones Unidas el 20 de Noviembre de 1989, considera el desarrollo pleno y armonioso de la infancia como una responsabilidad colectiva de todas las instituciones públicas, de todas las organizaciones que configuran la sociedad donde vivimos y de toda la ciudadanía mundial. Desarrollar lo máximo posible la personalidad, el talento y la capacidad mental y física del niño y niña es uno de sus mandatos esenciales. En esta convención se señala además el mandato imperativo de que *“los Estados Partes garanticen, en la máxima medida posible, la supervivencia y el desarrollo del niño”*.

En 2006, las Naciones Unidas, con la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, proclamaban el valor y la dignidad intrínseca de cada ser humano, y establecían un claro mandato a favor del máximo desarrollo del potencial, la personalidad, los talentos y la creatividad de la infancia con discapacidad o riesgo de padecerla. Asimismo, destaca la prioridad de trabajar con todos los recursos que se tengan al alcance para que todos los niños y todas las niñas puedan crecer en todas sus aptitudes mentales y

físicas y en sentido de dignidad y autoestima, reforzando el respeto por los derechos humanos las libertades fundamentales y la diversidad humana. Establece un mandato directo a los Estados Partes, que deben *“proporcionar los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad... incluidas la pronta detección e intervención y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades”*.

A nivel nacional, la Ley 1/2013, de 29 de noviembre, de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, recoge en varios de sus artículos mandatos orientados a la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades (artículo 11), de atención, tratamiento y orientación psicológica (artículo 15), de atención integral (artículo 13), de habilitación y rehabilitación (artículo 14), de protección social (artículos 49 y 50) y medidas de acción positiva (artículos 67 y 68).

Fundamentos jurídicos y de derecho que suponen, de acuerdo con nuestro ordenamiento constitucional, un claro mandato a los poderes públicos en cuanto *“promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo, y de los grupos en que se integra, sean reales y efectivas, remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación en la vida política, cultural y social”* (artículo 9 de la Constitución Española).

También en la Estrategia Europea 2020 sobre Discapacidad se insta a los Estados Miembros a ofrecer y desarrollar de servicios de intervención temprana y evaluación de las necesidades.

El primer fundamento del proyecto que nos ocupa es el **derecho de toda la infancia a un pleno desarrollo**. Un derecho aún pendiente en su nivel más garantista, que nos compromete a reivindicar, trabajar e innovar, de manera continua, en conocimientos, prácticas y dispositivos al servicio del desarrollo infantil a lo largo de toda su etapa vital de crecimiento y a lo largo de todos los contextos naturales de participación.

Así mismo, el Libro Blanco de Atención Temprana, define la Atención Temprana como *“el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y 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...”*.

Cabe destacar algunas de las propuestas que el CERMI realizaba, hace más de 10 años, en su Plan de Acción en materia de atención temprana a personas con discapacidad, que aún hoy no se han visto cumplidas:

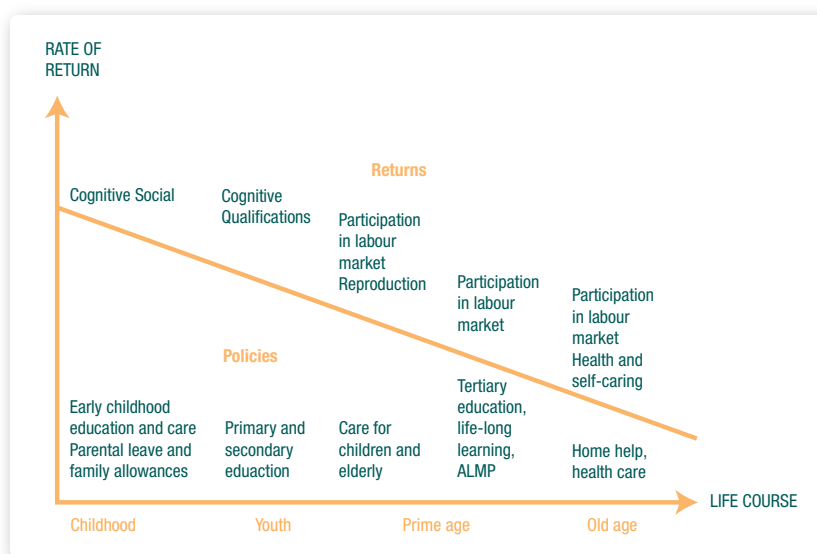
- Aprobar una norma legal de ámbito estatal sobre Atención Temprana, que establezca unos mínimos uniformes para todo el territorio del Estado, que reconozca el derecho, delimite

la Atención Temprana y la garantiza como servicio público, universal, gratuito, integral y sectorizado para todos los niños/niñas y familias que lo necesiten.

- Combinar la prestación ambulatoria en los centros del sistema de Atención Temprana con la prestación del servicio en los propios domicilios de las familias, de manera especial en las zonas rurales.
- Impulsar el establecimiento de un consenso de mínimos con el Ministerio de Sanidad y Consumo, Ministerio de Educación y Ciencia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y las Comunidades Autónomas, en colaboración con el movimiento asociativo de la discapacidad para la implantación de programas de detección precoz de las deficiencias que generan discapacidad, a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

En un segundo nivel, invertir en desarrollo infantil, genera un alto retorno social y económico. El profesor Jon Kvist de la Roskilde University (2014), respecto al retorno de las inversiones en política social en las diversas etapas de la vida humana, realiza la siguiente sinopsis:

Figura 1. Una perspectiva de curso de vida sobre las políticas de inversión social y sus retornos.



Fuente: Kvist, J. (2014), citado en Grupo de Trabajo de Atención Temprana CERMI Estatal (2017).

Diversos estudios e investigaciones han demostrado el alto retorno humano, social y económico que generan las actuaciones tempranas para un mejor desarrollo infantil. Invertir en una infancia sana y feliz es, sin lugar a dudas, lo mejor que podemos hacer pensando en el futuro de nuestra sociedad.

Con todo ello, garantizar ese derecho primordial, mediante un Sistema Avanzado de Atención Temprana y de apoyo al Desarrollo Infantil, es sin lugar a dudas, una de las actuaciones

clave para que una sociedad crezca en calidad humana y en capacidad de crear un futuro mejor. Desde el CERMI se persiguen cuatro grandes objetivos:

1. Alcanzar el derecho primordial de la infancia con alteraciones del desarrollo, o riesgo de padecerlas, a una atención temprana y apoyo integral para su desarrollo vital, en condiciones de proximidad, gratuidad y calidad.
2. Implantar una completa Red de Atención Temprana y apoyo al Desarrollo Infantil, capaz de coordinar los sectores educativos, sanitario y social y de ofrecer unos servicios de calidad.
3. Apoyar a la familia (contando con la corresponsabilidad entre hombres y mujeres) promoviendo acciones de información e intervención.
4. Avanzar en la extensión de un Sistema Integral de Atención Temprana y apoyo al Desarrollo Infantil, capaz de innovar de manera continua, a partir de un mejor conocimiento sobre las necesidades y las mejores prácticas en atención temprana y apoyo al desarrollo infantil.

3. MARCO REFERENCIAL DE LA ATENCIÓN TEMPRANA Y APOYO AL DESARROLLO INFANTIL.

El principal objetivo de la Atención Temprana, según el Libro Blanco, es que los niños o niñas que presentan alteraciones en el desarrollo o tienen el riesgo de padecerlas, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

En el Libro Blanco de Atención Temprana, se definen los siguientes objetivos de la Atención Temprana:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño y la niña.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo de la niña y el niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño y la niña.
6. Considerar al niño/a como sujeto activo de la intervención.

Cabe añadir los siguientes objetivos del proceso de atención integrada a niños/as con necesidades especiales de apoyo, con las actividades que desarrollan profesionales del sistema sanitario, los servicios sociales y el sistema educativo dirigidas a la población infantil, su familia y entorno:

- Detectar precozmente los factores de riesgo biológico, psicológico y sociofamiliar que pueden afectar el normal desarrollo de la niña y el niño.
- Detectar tempranamente las señales de alerta o cualquier alteración en el desarrollo.
- Instaurar las medidas terapéuticas individualizadas que permitan obtener el máximo de sus competencias, y alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de inclusión educativa y social.
- Obtener una mejora de su calidad de vida y la de su familia.
- Conseguir que estas actividades se realicen conforme a criterios de calidad en términos de efectividad, beneficio y satisfacción de las personas afectadas.
- Identificar y potenciar precozmente puntos fuertes en la infancia, la familia y el entorno para construir entornos favorecedores del desarrollo.
- Promover el aprendizaje en las oportunidades diarias que ofrecen los entornos donde se desarrolla la vida del niño/a y de la familia.
- Promover y fortalecer la competencia y confianza de los padres en relación al modo en qué estos proporcionan oportunidades de aprendizaje a sus hijos e hijas y experiencias que mejoran y favorecen el desarrollo infantil.

El Libro Blanco, cuando señala el principal objetivo de la Atención Temprana, subraya que esos objetivos son: **la integración y la autonomía**, es decir, dos objetivos unidos de una manera dinámica e interactiva, puesto que la autonomía, la presencia y la autoestima del niño/a en un contexto social debe corresponderse con un clima de aceptación sensible, abierto y responsable en ese mismo contexto.

Desde la práctica profesional y la investigación también se considera necesario priorizar los resultados en los niveles de integración, participación y autonomía de los niño/as en los entornos de referencia, la calidad de vida y la satisfacción de las familias, la accesibilidad a los diferentes contextos y la coordinación de las distintas instituciones.

4. DÉFICITS, RETOS Y POTENCIALES DE MEJORA DEL ACTUAL SISTEMA DE ATENCIÓN TEMPRANA Y DESARROLLO INFANTIL.

Tanto la Convención sobre los derechos del niño, como la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, consideran el desarrollo pleno y armonioso de la infancia como una responsabilidad colectiva de todas las instituciones públicas. No obstante, el actual sistema de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en España

se constituye como una respuesta insuficiente y deficitaria, tanto por sus bajos niveles de cobertura, como por las limitaciones en sus franjas de edad y por otros aspectos cualitativos que muestran un gran potencial de mejora. Una respuesta insuficiente que supone una grave vulneración a los derechos más básicos de salud y desarrollo pleno y armonioso de una parte muy importante de nuestra población infantil.

La problemática que deriva de las alteraciones en el desarrollo de la población infantil requiere una solvente red de servicios de atención temprana y de apoyo integral al desarrollo infantil, pero no es una cuestión que deba abordarse exclusivamente en los centros de Atención Temprana, en los servicios sanitarios, educativos o desde otros recursos de protección social; condiciones todas ellas fundamentales. También se debe implicar a cualquier sistema público –de salud, educativo y social–, a los recursos comunitarios y a la sociedad en su conjunto. Existen, más allá del aprovechamiento y optimización de las posibilidades de aprendizaje y desarrollo, razones de derecho que así lo justifican, como son el principio de igualdad de oportunidades, la mejora de la salud y la calidad de vida del niño/a y de su familia y el progreso hacia una sociedad más inclusiva.

Al contrario de lo que señalan estos propósitos, la realidad de la atención temprana en España es la de una irregular, escasa y desigual implantación, sin avances generales desde que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en su disposición adicional decimotercera se promulgó el siguiente mandato:

“En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.”

Un mandato escasamente acorde en su terminología y edades a los postulados de las Convenciones Internacionales antes citadas e incumplido.

Un estudio realizado en el año 2013 por parte de la Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana en España muestra las siguientes alarmantes conclusiones tras analizar diversas prácticas en las comunidades autónomas:

- La población atendida en España, por los diversos servicios de Atención Temprana suponía un porcentaje del 1,35% de la población infantil en esa franja de edad. Sin embargo la población diana, según ese mismo estudio, debería cubrir un 10,25% de la infancia en esa etapa vital, situándose en un nivel de cobertura inferior al 15% de la infancia con necesidades de apoyo de Atención Temprana.

- La Atención Temprana no llega a las zonas rurales, produciéndose una grave discriminación en función del lugar de residencia.
- En muchas Comunidades Autónomas los niños o niñas, que reciben la Atención Temprana, causan baja de estos servicios cuando son escolarizados, aunque no hayan cumplido los 6 años. Y en cuatro de ellas este servicio se limita a la etapa de 0 a 3 años.
- En muchos recursos no existen profesionales de las distintas disciplinas que deberían componer el Equipo de Atención Temprana de un Centro de Apoyo al Desarrollo Infantil y de Atención Temprana (CDIAT).
- Existe una escasa actualización en la legislación vigente sobre Atención Temprana en los últimos 15 años.

Teniendo en cuenta la situación actual en Atención Temprana y las necesidades observadas, podemos señalar algunos **retos y potenciales de mejora** significativos:

1. Promulgar el derecho universal y gratuito a una atención temprana integral y de calidad al alcance de toda la infancia con alteraciones en el desarrollo, o riesgo a padecerlas, así como a las familias: a través de futura ley estatal, de carácter orgánico, que reconozca este derecho universal y establezca los medios para su efectiva implantación.
2. Garantizar la calidad, continuidad y coherencia de los apoyos profesionales que requiere la infancia con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas a lo largo de toda su etapa vital de crecimiento.
3. Dotar una completa Red de Servicios de Atención Temprana y de apoyo al Desarrollo Infantil, a la vez que se logra una mayor coordinación funcional de los sistemas de salud, educación y de servicios sociales para garantizar que cada niño o niña y sus familias reciban los apoyos necesarios para su pleno desarrollo.
4. Garantizar intervenciones conjuntas y coordinadas a través de protocolos de detección precoz e itinerarios de derivación, emprendiendo acciones para la prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria de las alteraciones en el desarrollo y sus factores de riesgo.
5. Avanzar, de manera significativa, en la valoración y el apoyo a los profesionales de la atención temprana, a través del diseño de acciones formativas, elaboración y divulgación de estudios de investigación y campañas de información y sensibilización.

6. Realizar una significativa inversión en la investigación científica para el desarrollo de nuevas y mejores fórmulas de respuesta en atención temprana y apoyo integral al desarrollo infantil, contando con mejores métodos de innovación y evaluación.

7. Impulsar una mejor cooperación y concertación entre las diversas instituciones, entidades y recursos que actúan en el ámbito de la atención temprana y el desarrollo infantil, a nivel estatal, autonómico e internacional.

5. REIVINDICACIONES Y PROPUESTAS DE ACTUACIÓN PARA LA UNIVERSALIZACIÓN Y GRATUIDAD DE LA ATENCIÓN TEMPRANA Y EL APOYO INTEGRAL AL DESARROLLO INFANTIL.

En base a los fundamentos de derecho, al marco referencial y a los retos expuestos, desde el CERMI reivindicamos que la Atención Temprana en España sea un derecho universal de toda la infancia con alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlas independientemente del apoyo requerido, en el marco de un modelo avanzado de respuesta que se caracterice por la calidad de la atención, la adaptación de los apoyos a las necesidades del niño o niña y de su familia, y por una garantía pública de recursos y medios para su plena universalización. Una Atención Temprana universal y de calidad que permita favorecer el óptimo desarrollo y la máxima autonomía de la infancia con alteraciones del desarrollo, o riesgo de padecerlas, así como la calidad de vida y el bienestar de sus familias y la creación de unas mejores condiciones para la consecución de un entorno escolar, social y comunitario más inclusivo.

Ello desde un enfoque centrado en la infancia y la familia, que tenga en cuenta la perspectiva de género, que garantice respuestas idóneas a través de un Sistema Avanzado e Integral de Atención Temprana a la infancia con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, por parte de los sistemas de salud, social y educativo, tanto en el plano sectorial como integrado –en este caso contando con Servicios integrados de Atención Temprana– y en relación a los ejes básicos de la prevención, la detección, la prestación de apoyos iniciales, la precisión diagnóstica, la atención, y la participación de la familia en todos los procesos de intervención y apoyo al desarrollo.

Desde el CERMI se propugna la **universalización y gratuidad de la atención temprana y el apoyo integral al desarrollo infantil**, de manera acorde con las siguientes reivindicaciones y propuestas de actuación:

1. Aprobar una Ley Orgánica de universalización de la Atención Temprana y el Apoyo al Desarrollo Infantil.
2. Aprobar y aplicar un Plan Concertado, entre la Administración General del Estado (AGE) y las Comunidades Autónomas (CCAA), para el desarrollo de una completa Red de servicios integrales de Atención Temprana y Apoyo al Desarrollo Infantil.

3. Alcanzar un compromiso presupuestario efectivo, tanto de la AGE como de las CCAA, para la plena universalización del derecho a la Atención Temprana, la prestación individual garantizada y de su Red de Servicios. Este compromiso presupuestario, acorde con las bases legales que se promulguen y los acuerdos del Plan Concertado en este campo, deberá concretarse con claros indicadores y previsiones plurianuales de inversión y mantenimiento de los servicios.

4. Elaborar un completo Catálogo de servicios, apoyos y protocolos para la Atención Temprana y el Desarrollo Infantil, con especificación de: tipologías de servicios, condiciones funcionales, profesionales y materiales de los respectivos servicios, estándares de calidad y protocolos de actuación. Asimismo este catálogo incorporará tanto los servicios y apoyos dirigidos a la infancia con alteraciones del desarrollo, o riesgo de padecerlas, como a sus familias.

5. Iniciar una línea de Investigación práctica sobre la Atención Temprana y el Desarrollo Infantil en España, que permita una mejora continua en el diseño y desarrollo del futuro Sistema, a partir de conocer mejor las necesidades, actuales y potenciales, así como innovar en los dispositivos de apoyo, las prácticas profesionales y el conjunto del Sistema.

6. Promover un buen marco de colaboración inter-asociativa entre las entidades sociales representativas de la discapacidad y la infancia (tanto a nivel estatal como de las CCAA) y de cooperación en los procesos de impulso estratégico, diseño e implantación del futuro Sistema de Atención Temprana y Apoyo al Desarrollo Infantil.

6. CONCLUSIONES.

Es muchas veces inevitable que los mecanismos y procedimientos de protección y apoyo social pasen por situaciones y épocas de estabilidad y, lógicamente, previsible atonía. El Sistema español de Atención Temprana ha tenido una larga trayectoria (más de tres décadas) de consolidación, estructuración territorial, génesis de actores (profesionales, administrativos, asociativos y empresariales) que nos ha hecho llegar al punto que conocemos en la actualidad. Sin embargo, desde el CERMI y sus entidades representativas de la discapacidad asociada consideramos que el estado actual de situación en España necesita una renovación del impulso aportado en los años 80 y 90. Este impulso (legislativo y presupuestario) se basa en 3 convicciones fundamentales: 1º) la consideración de que el grupo más vulnerable de nuestra sociedad actual es el de la infancia y sobre todo el de la primera infancia, y que por tanto todo apoyo prestado a esta etapa debiera ser una política prioritaria para cualquier sociedad con fuerte madurez de compromiso social como pretende ser la sociedad española; 2º) aceptamos que la inversión en el ámbito de la Salud y del pleno desarrollo de la primera infancia es una cuestión de inteligencia social que no hará más que generar retornos de mejora social y que nuestros ciudadanos reclaman cada día con más insistencia (la infancia es “un

bien escaso” en nuestro país y nuestra responsabilidad en protegerla e impulsarla al máximo es mayor que nunca en toda nuestra historia); y 3º) abogamos por que la cultura de los Derechos sea una impronta presente y viva en nuestro país, no sólo por la dimensión ética que ello conlleva, sino también porque somos conscientes que si no generamos esta cultura de compromiso con los Derechos Humanos en todos los planos, nunca conseguiremos que las personas con discapacidad en conjunto (como grupo especialmente excluido) pasen a ser reconocidos como ciudadanos de plena dignidad en todos los momentos de su existencia.

Como resumen final, la propuesta política del CERMI en el documento de posicionamiento de Atención Temprana **“Por el derecho primordial de la infancia a la salud y a su pleno desarrollo”** pretende impulsar una mejora radical en la atención a la infancia en nuestro país, verbigracia, a las personas en situación más vulnerable. Hay varias conclusiones generales que podemos extraer de esta iniciativa y que sintetizamos ahora:

UNO. El apoyo a la infancia más vulnerable no sólo es un planteamiento de humanitarismo, justicia social o de respeto al Derecho, también es una propuesta política que habría que impulsar tanto por pragmatismo, por conocimiento científico y por los retornos económicos que generaría al conjunto de la sociedad.

DOS. La propuesta impulsa como fin último la instauración de un derecho subjetivo eficaz a favor de la infancia.

TRES. El marco general de actuación se inscribe en una amplia visión de derecho a la salud y al pleno desarrollo de la infancia.

CUATRO. La base de esta propuesta es la aprobación de una Ley Orgánica (basada en el respeto a los derechos fundamentales de la infancia) y en la financiación adecuada de la misma para que el ejercicio de reconocimiento de estos derechos sea factible. Para ello sería necesario un amplio acuerdo o pacto entre partidos políticos y administraciones para impulsar este derecho.

CINCO. El objetivo operativo último es poner en marcha un completo SISTEMA de apoyos a la infancia y a su desarrollo (que amplíe, mejore y resuelva las enormes carencias actuales).

SEIS. La propuesta necesita de la actuación e involucración de todos los agentes que actúan en relación a la primera infancia, ya que se trata de abarcar el desarrollo infantil desde una lógica global y sistémica.

SIETE. La propuesta busca aprovechar la ventana de oportunidad estratégica (primera infancia) que ofrece impulsar una política de apoyo a la familia orientada al elemento más vulnerable y necesitado de la misma.

7. BIBLIOGRAFÍA.

Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: *un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Bruselas, 15.11.2010 COM(2010) 636 final.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Documentos 55/2000. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Grupo de Trabajo Atención Temprana de CERMI Estatal (2017). Atención Temprana Documento político del CERMI Estatal. Por el derecho primordial de la infancia a la salud y a su pleno desarrollo. *Colección Inclusión y Diversidad*, 20.

Ley 39/ de 14 de diciembre (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, 15 diciembre 2006.

Ponte, J. (2006). La atención temprana en Europa". *Dossier: Una apuesta decidida por la atención temprana*; Minsuval. Pág. 24-25. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2.139/159/159dossier.pdf>

Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE). *Guía 2013*. Osakidetza. Recuperado de http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publi/ad_juntos/PAINNE2013es.pdf

Real Decreto Legislativo 1/ de 29 de Noviembre (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 289, 3 diciembre 2013.

UNICEF (2006). Convención sobre los derechos del niño. 20 de Noviembre de 1989. UNICEF Comité Español.

ATENCIÓN TEMPRANA: COMPONENTE DE LA ASISTENCIA SANITARIA DE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD.

ADELAIDA ECHEVARRIA SAIZ

Coordinadora Equipos de Atención Temprana. Servicio Cántabro de Salud.
adelaida.echevarria@scsalud.es

PALABRAS CLAVE

Atención Temprana, Atención Primaria, Alteraciones del desarrollo, Salud, Prevención, Cantabria.

RESUMEN

El servicio de Atención Temprana en Cantabria, es un componente de la asistencia sanitaria, un servicio de salud, que aborda de forma integral, las condiciones de desarrollo del niño/a y de su contexto familiar.

La consideración de las alteraciones del desarrollo como un problema de salud y dar la importancia que precisa a la prevención primaria, nos lleva a planificar y organizar los recursos de Atención Temprana en el Marco de la Atención Primaria de Salud, dotando de los recursos necesarios y protocolizando todo el proceso asistencial: detección, derivación, intervención y coordinación.

Estos cambios, tanto de paradigma como de gestión, concluye en unos altos índices de detección, una rápida derivación, evaluación e intervención, así como, una adecuada coordinación con los servicios educativos, para garantizar la continuidad de la atención en el contexto educativo, y con los servicios sociales, para la prestaciones derivadas de la condición de dependencia y/o discapacidad, en aquellos casos que fueran susceptibles.

KEYWORDS

Early childhood intervention, Primary health care, Development disorders, prevention, Health, The Cantabrian early childhood intervention.

ABSTRACT

The Cantabria's Early Care Service is a component of health care service that tackles entirely the child's development conditions and their family context.

Considering developmental disorders as a health problem and give them the vital importance they require, leads us to manage the assets of Early Assistance according to the Framework of the Primary Health Care, protocolizing and endowing with the necessary resources the whole care process: detection, referral, intervention and coordination.

These changes, both in paradigm and management, conclude with high detection rates, rapid referral evaluation and intervention as well as adequate coordination with educational services in order to ensure the continuity of care in the educational context and within the social services, in order to assure the benefits derived from the condition of dependance and / or disability in those cases that were susceptible.

1. INTRODUCCIÓN.

Muchos cambios ha experimentado la Atención Temprana desde sus inicios, cambios de paradigma, cambios en las metodologías, cambios en la terminología, cambios en la gestión de los recursos, ese “repensar” continuo supondría en cualquier otra disciplina un avance, la realidad no ha sido así en Atención Temprana. Diferentes modelos de gestión, diferentes procedimientos, diferentes metodologías, en definitiva disparidad de modelos para un mismo concepto y objeto: la prevención y atención a las alteraciones del desarrollo de la población infantil de nuestro país. ¿Existe alguna otra circunstancia que afecte a la población infantil que esté sometida a tanta improvisación política y profesional como la Atención Temprana? ¿Existe algún otro servicio de atención a la infancia que contenga tanta normativa específica y concreta en cada comunidad autónoma, que se esté incumpliendo diariamente sin ningún tipo de consecuencia para la administración?

Numerosos son los estudios que avalan el papel de los servicios de Atención Temprana en la prevención de la discapacidad, ello conlleva la importancia de la detección y la atención precoz de las alteraciones en el desarrollo. Existe unanimidad en la necesidad de organizar estos servicios, que garanticen todo el proceso de forma interdisciplinar rápida y eficazmente. No obstante, la realidad que encontramos en nuestro país es bien distinta, escasa prevención primaria, detección tardía, dificultades en la derivación a servicios especializados, burocracia compleja llena de valoraciones para solicitar una intervención, lista de espera interminables, intensidad de intervención acorde a los recursos existentes y no a las necesidades de esta población, intervenciones alejadas de la evidencia científica, escasamente coordinadas y planificadas.

Este panorama “pesimista” pero constatado en todas las reuniones de profesionales y sufrido y relatado por muchas familias, no es ajeno en la comunidad de Cantabria en el año 2005. Coincidiendo con un marcado interés por parte de los responsables políticos de nuestra Comunidad Autónoma en esta materia, en ese año, surge la iniciativa de planificar y organizar el Servicio de Atención Temprana que diera la respuesta que nuestra población infantil necesita. El punto de partida es reflexionar acerca del objetivo de estos servicios: prevención y atención a las alteraciones del desarrollo.

2. ALTERACIONES DEL DESARROLLO: CONDICIÓN DE SALUD.

Partiendo del concepto de Salud de la OMS, no sólo como la ausencia de enfermedad, sino como la consecución de un grado de desarrollo personal adecuado en el plano físico, psíquico y social, consideramos, las alteraciones de desarrollo como un problema de salud, que derivará en dificultades en el logro de sus capacidades cognitivas, motoras, comunicativas, emocionales y en la inclusión social. En ocasiones, estas dificultades serán transitorias en otras permanentes, por lo tanto se deberán de abordar tanto desde la vertiente preventiva

como desde la vertiente asistencial. Unas condiciones de salud los primeros años de vida, que en ocasiones derivará en una situación de discapacidad y en unas necesidades educativas.

Esto nos lleva a redefinir el propio concepto de la Atención Temprana, considerando esta “como el conjunto de actuaciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, con la finalidad de prevenir y detectar de forma precoz la aparición de cualquier alteración en el desarrollo, realizando en aquellos casos que lo precisen una intervención integral” (Plan de Atención Temprana de Cantabria). Unas actuaciones entendidas como una asistencia sanitaria que aborda de forma integral, las condiciones de desarrollo del niño/a y de su contexto familiar y/o social, priorizando la prevención primaria y los procesos de detección a toda la población infantil en los primeros años de vida garantizando una derivación rápida a la atención que se requiera en el entorno más adecuado, en base a los planteamientos ecológico- sistémicos del desarrollo humano.

3. ATENCIÓN TEMPRANA: ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD.

La Atención Temprana que se necesita es una atención dirigida a toda la población infantil (0-6 años) de nuestra comunidad, en un entorno próximo, donde la prevención sea el principal objetivo y la atención siempre garantizada tanto en tiempos como en forma, alejada del concepto de discapacidad, de enfermedad, de entornos restrictivos y estigmatizantes. Un entorno al que acude toda la población infantil de nuestra comunidad para sus controles de salud. Estas son características propias de la Atención Primaria de Salud.

En la Conferencia Internacional sobre la Atención Primaria de la Salud de Alma-Ata (1978), se definió la Atención Primaria de la Salud como la: asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundadas y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación a lo largo del ciclo vital. Representa el primer nivel de contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema de salud, llevando lo más cerca posible la atención de salud al lugar donde residen y trabajan las personas.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, define la atención primaria como el nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente, actuando como gestor y coordinador de casos y regulador de flujos. Comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, así como la rehabilitación física y el trabajo social. La Atención Primaria comprende la asistencia sanitaria a demanda, programada tanto en el Centro de Salud como en el domicilio de las personas, la indicación y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos, las actividades en materia de prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria, las actividades de información y vigilancia en la protección de la salud así como la rehabilitación básica.

No obstante, existe un argumento que justifica este marco para las funciones de la Atención Temprana que este servicio debe de realizar. En la Atención Primaria se encuentra el profesional de la Pediatría, profesional sanitario que todos/as nuestros/as niños/as tienen independientemente de que presenten condicionantes de salud, al que toda nuestra población infantil acude de forma programada, para la vigilancia de su desarrollo y detección de los problemas que puedan surgir tanto en el plano biológico, psicológico como social. El/la profesional de la pediatría es el principal agente en la prevención y por lo tanto en la detección tanto de factores de riesgo como de signos de alarma en el desarrollo del niño/a. Por otra parte, se encuentra en una posición privilegiada para realizar las labores de coordinación entre los diferentes servicios y profesionales por los que un niño/a con alteraciones del desarrollo, va a pasar desde su nacimiento hasta los 16 años. Se trata del profesional de referencia tanto para otros/as profesionales como para la familia en el abordaje interdisciplinar.

La Atención Temprana aparece como un recurso articulado en otro recurso que utiliza toda la población infantil de nuestra comunidad, una asistencia sanitaria añadida a un conjunto de servicios que tienen como finalidad la prevención, la detección y el abordaje de los problemas de salud de nuestra población. Un abordaje realizado en sus contextos, descentralizado, garantizado y universal.

En el año 2006, la Atención Temprana en Cantabria se integra dentro de la Cartera de Servicios de Atención Primaria del Servicio Cántabro de Salud, en el mismo catálogo de prestación de servicios relacionados con problemas de salud y con las necesidades sentidas por la población susceptibles de resolución desde el nivel de Atención Primaria de Salud. La Atención Temprana junto con los programas de Atención al Niño/a: Vacunaciones Infantiles, Revisiones del niño/a sano/a, Educación para la salud, Prevención de problemas odontológicos, Atención a las personas en situación de Dependencia.

Figura 1. Cartera de servicios de la atención Primaria del Servicio Cántabro de Salud.



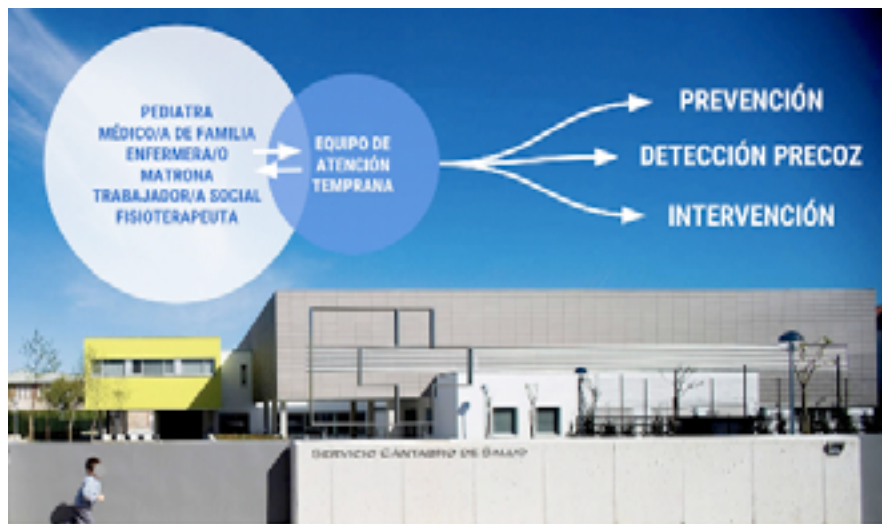
INDICE GENERAL

COBERTURA Y NORMAS TÉCNICAS ALZN7ALAS

Atención a la infancia y adolescencia

100	Consulta de niños
101	Vacunaciones infantiles 0-14 años
102	Revisión del niño sano 0-23 meses
103	Revisión del niño sano 2-5 años
104	Revisión del niño sano 6-14 años
105	Educación para la salud en los centros educativos
106	Prevención de la caries infantil
107	Atención al niño y adolescente con asma
108	Promoción y fomento de la lactancia materna
109	Fisioterapia en Atención Temprana
110	Logopedia en Atención Temprana
111	Estimulación en Atención Temprana

Fuente: Servicio Cántabro de Salud (2006).

Figura 2. Centro de Salud.

Fuente: Servicio Cántabro de Salud (2006).

La Atención Temprana pasará a estar incluida en el mismo marco presupuestario, los mismos valores y los mismos principios que cualquier otro recurso de la Atención Primaria de Salud, avalado por un marco legislativo consolidado a nivel nacional:

- El artículo 43 de la Constitución Española reconoce el derecho a la protección de la salud y establece que compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.
- La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, señala, en su artículo 3.2, que el acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva. En el artículo 18 recoge las diferentes actuaciones sanitarias que desarrollarán las administraciones públicas, a través de sus servicios de salud y de los órganos competentes en cada caso. Asimismo, en el artículo 45 indica que el Sistema Nacional de Salud integra todas las funciones y prestaciones sanitarias que son responsabilidad de los poderes públicos para el debido cumplimiento del derecho a la protección de la salud.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 7.1 establece que el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención; que se consideran prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, de rehabilitación y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos.

Incorporando este servicio a un marco legislativo a nivel autonómico, encontramos:

- Ley de Cantabria 2/2007, de 27 de marzo, de Derechos y Servicios Sociales.
- Decreto 23/2007, de 1 de marzo, de Derechos de la Madre, el Padre y el Recién Nacido en relación con el nacimiento en el ámbito sanitario.

4. ORGANIZACIÓN DEL PROCESO.

Definido, justificado y legislado el marco donde está implantado el servicio de Atención Temprana, conlleva la necesidad de organizar los diferentes y continuos eslabones en el funcionamiento de este, cada uno de los eslabones del proceso es necesario organizar para garantizar la eficacia del siguiente.

El proceso de Atención Temprana no es diferente de cualquier otro proceso de Salud, y al igual que en cualquier proceso de Salud, este ha de estar protocolizado y generalizado en todos los centros y todos los profesionales implicados.

4.1. Detección.

Está muy justificada la importancia de la detección, el primer eslabón en esta cadena, por lo tanto el punto de inicio del proceso de atención. Un problema de entre los muchos que ha caracterizado a la Atención Temprana, ha sido la identificación de qué aspectos del desarrollo tener en cuenta, para realizar una rápida detección de factores de riesgo en el desarrollo. Las alteraciones graves o los factores de alto riesgo son fáciles de detectar, no obstante existen aspectos del desarrollo evolutivo, difíciles de identificar por los agentes de detección, provocando una pérdida de tiempo crucial en la prevención y atención del niño/a y sus familias. El objetivo será garantizar la detección precoz de los niños/as con alteraciones del desarrollo o con riesgo de padecerla, con protocolos de detección dirigidos a toda la población infantil.

¿Quiénes son los agentes principales de la Detección? La detección de niños/as en las primeras edades (0-3 años) con alteraciones del desarrollo o factores de riesgo en su desarrollo se realiza principalmente desde los servicios sanitarios, sociales y educativos:

- Servicios Sanitarios Hospitalarios: los servicios sanitarios del ámbito hospitalario realizan la detección de los niños/as con problemas del desarrollo o alto riesgo desde su nacimiento. Principalmente desde el servicios de Neonatología, Neuropediatría, Rehabilitación, Trabajo Social. También existen programas de implantación universal en toda la Comunidad: detección de las metabopatías congénitas, detección precoz de la hipoacusia congénita.
- Servicios Sanitarios del ámbito de la Atención Primaria que realizan la detección de alteraciones del desarrollo que surgen durante el desarrollo evolutivo o bien basándose en

signos de alarma en el desarrollo, en las revisiones de los programas de Atención al Niño y Adolescente: pediatría, enfermería pediátrica, trabajo social.

Además de los instrumentos ya existentes en el Programa de atención al niño/a, se incorpora un instrumento elaborado entre profesionales de pediatría y profesionales de Atención Temprana, que recoge conductas relacionadas con signos de alarma en el desarrollo, coincidiendo con las edades correspondientes a las revisiones del niño/a desde pediatría.

Figura 3. Centro de Salud.

The screenshot shows a web-based assessment tool for early warning signs in children. It is structured as a grid of 12 sections, each corresponding to a specific age group or developmental stage. The sections are:

- A CUALQUIER EDAD SI EXISTE** (Any age if present)
- 0º MES** (0 months)
- 1º MES** (1 month)
- 2º MES** (2 months)
- 3º MES** (3 months)
- 4º MES** (4 months)
- 5º MES** (5 months)
- 6º MES** (6 months)
- 7º MES** (7 months)
- 8º MES** (8 months)
- 9º MES** (9 months)
- 10º MES** (10 months)

Each section contains a list of behavioral indicators with checkboxes. At the bottom of the tool, there is a summary section titled "SI HAY UN SOLO SIGNO DE ALARMA" (If there is only one warning sign). A red circle highlights a button labeled "DESCRIBIR SIGNO VALORACION SIGNOS DE ALARMA" (Describe sign, evaluate warning signs).

Fuente: Servicio Cántabro de Salud (2006).

- **Familia:** las familias tienen un conocimiento muy general sobre el desarrollo típico de los/as niños/as, no obstante, son muchos casos en los que es la familia la que demanda una valoración más especializada al apreciar signos de alarma en el desarrollo del niño/a. Esta circunstancia genera la necesidad de incluir la “preocupación familiar” como un aspecto a tener en cuenta para la derivación inmediata a Atención Temprana.
- **Servicios educativos:** profesionales de los centros educativos (0-3 años), bien a través de maestros/as como de los Equipos Psicopedagógicos de la Consejería de Educación.

Se elabora el Protocolo de detección en la escuela infantil, entre el Equipo de Atención Temprana del Servicio Cántabro de Salud y el Equipo de Atención Temprana de la Consejería de Educación.

4.2. Derivación.

Realizar una detección rápida, conlleva realizar una derivación al servicio de Atención Temprana inmediata.

Realizada una encuesta en el años 2003, desde el entonces Equipo de Atención Temprana (Centro Base de Valoración y Atención a la Discapacidad) a 20 pediatras de nuestra comunidad autónoma, nos encontramos cómo estos profesionales refieren detectar alteraciones/retrasos en el desarrollo de los niños/as que reciben a diario en sus consultas, pero no tienen una fórmula ni un equipo de referencia para realizar una derivación. Una vez detectado el niño/a con alteración del desarrollo o con riesgo de padecerla, no existían mecanismos establecidos de derivación, desde los servicios sanitarios o socio-educativos que han realizado la detección, hasta los centros de intervención.

Otro problema añadido, era la poca coordinación existente entre los servicios de detección y los de intervención, por lo que la derivación se realizaba a criterio de cada profesional, lo que da lugar a que en muchas ocasiones, se deriven a los recursos que son más conocidos, sin tener en cuenta otros factores importantes para conseguir una intervención integral (lugar de residencia del niño/a, situación familiar, etc.). A veces son incluso los propios padres de forma directa, los que tienen que buscar el centro público, concertado, conveniado, subvencionado o privado más adecuado para atender a su hijo/a.

Otro problema alrededor de la derivación, se suele encontrar en la burocracia que conlleva. Para acceder a un servicio en muchas comunidades autónomas en los tiempos actuales, la familia debe de realizar una solicitud de valoración de discapacidad y de la situación de dependencia por un Equipo que dictaminará sus necesidades. Es obvio la inmensa documentación que la familia debe de entregar con la solicitud, la situación tan estigmatizante, el tiempo dedicado y el proceso al que el niño/a tiene que estar sometido. Otras CCAA han salido de este circuito, creando otros transversales más específicos de Atención Temprana, pero nunca ajena a un proceso de "solicitud" burócrata y compleja para las familias.

¿Es necesario realizar "solicitud" para determinar una valoración de cualquier otro aspecto de Salud? Si consideramos la Atención Temprana en su vertiente preventiva, ¿Se exige tanto requerimiento para que un niño/a acceda a su calendario de vacunaciones? Si consideramos la Atención Temprana en su vertiente asistencial ¿Podríamos imaginar la situación de exigir la valoración a niño/a en criterios de dependencia /discapacidad para tratar una enfermedad osteoarticular? Por supuesto, podrá solicitar la valoración para acceder a las prestaciones derivadas de su situación, pero nunca ser una condición o requisito de valoración para recibir una intervención.

¿Por qué se considera la intervención en necesidades manifiestas o riesgo del desarrollo cognitivo, motor, emocional, lenguaje, comunicación, adaptativo, diferente de las necesidades de intervención por otros problemas de salud?

Tal vez, los problemas alrededor de la organización y responsabilidad de estos servicios, sea la histórica consideración de la Atención Temprana como una prestación a un colectivo, por unas determinadas circunstancias –discapacidad/dependencia- , y por lo tanto una prestación sujeta a una tramitación “solicitable”, el abordaje de las alteraciones del desarrollo desde la consecuencia y no desde el origen. Cuando la única consideración, debiera de ser el conjunto de actuaciones para toda la población infantil, para prevenir y atender unas determinadas condiciones de Salud a través de una asistencia universal, garantizada y continuada a lo largo del ciclo vital de las personas.

Ante esta situación, en Cantabria se determina la necesidad de utilización de una vía de derivación única, clara y rápida.

- Protocolizar Hoja de derivación para valoración y determinación de las necesidades de intervención (hoja de interconsulta), idéntica a la utilizada para cualquier otra asistencia sanitaria. Enviada desde el mismo Centro de Salud al que el niño/a y su familia corresponde.

Figura 4. Hoja de Interconsulta.

 <p>Servicio Cántabro de Salud Servicio de Atención Primaria C.S. El Pinar Los Claveros 49 01 - 39011 - Santander Teléfono: 942 38 45 00</p>		<p>Nombre: <input type="text"/></p> <p>Primer Apellido: <input type="text"/></p> <p>Segundo Apellido: <input type="text"/></p> <p>Domicilio: <input type="text"/></p> <p>Fecha Nacimiento: 07/03/2019</p> <p>Sexo: <input checked="" type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Femenino</p> <p>Cardiaco: <input type="text"/></p> <p>Canadá: <input type="text"/></p>	
SOLICITUD INTERCONSULTA			
<p>Centro receptor: CENTRO ATENCION TEMPRANA ATENCIÓN TEMPRANA</p>		<p>Centro emisor: C.S. El Pinar</p>	
<p>Solicitante: Nº Catalogado: CIAP:</p>		<p>Receptor: Nº Catalogado: CIAP:</p>	
<p>Fecha: <input type="text"/></p>		<p>Fecha: 07/03/2019</p> <p>Pruebas: Normal</p>	
<p>Diagnóstico y tratamiento: UNIDAD DE ATENCION TEMPRANA</p>	<p>CT: No</p>	<p>Tratamiento:</p>	<p>CIAP: AGS</p>
<p>Fecha: <input type="text"/></p> <p>Hora realización: <input type="text"/></p> <p>Lugar: <input type="text"/></p>			
<p>Lactante de 8 meses nacido a los 36 s. 3 semanas y 2,005 gms. Púlsos irregulares 10 días. Crude con LAM. No parece que la evolución motor sea y social se desarrollo más avanzado carta durante en motor grueso. Quiero vuestra valoración. En salud</p>			

Fuente: Servicio Cántabro de Salud (2006).

- Centralizar las derivaciones de niños/as para valorar la necesidad de atención desde Atención Temprana. Esta centralización, conlleva que los profesionales tengan un centro de referencia, que en el caso de la Pediatría realiza directamente desde el soporte informático del SCS. La existencia de un registro único, compartido por los profesionales de la Atención Temprana en RED que informa de la población atendida, necesidades, programa de intervención o seguimiento, etc.

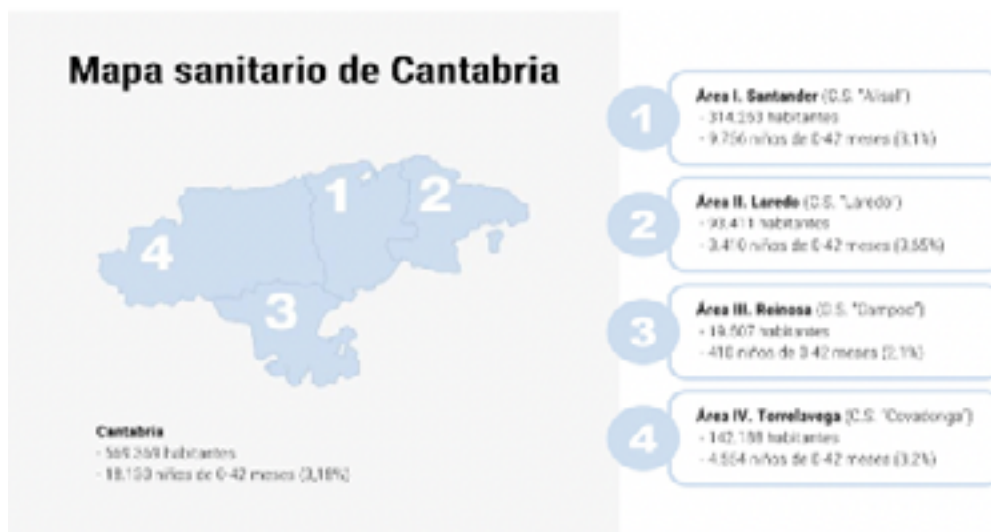
4.3. Valoración e Intervención.

Con el objetivo de garantizar una valoración e intervención integral a los niños/as con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, se organiza una red asistencial de cobertura universal que proporcione atención de calidad, con tiempos de respuesta adecuados a la atención primaria y fundamentalmente a los principios de una Atención Temprana de Calidad.

- Tiempo de respuesta medio para valoración: 15 días
- Tiempo de respuesta medio para iniciar intervención: 5 días desde la fecha de valoración.

Esta red de equipos de Atención Temprana, estará distribuida en las diferentes áreas sanitarias, basado en los principios de descentralización y proximidad, ubicados en el centro de salud que mejor garantice la accesibilidad a las familias, con un horario ampliado de 8h a 17h, con la prioridad de conciliación laboral y familiar tanto de las familias usuarias de los recursos, como de las profesionales que componen los diferentes Equipos. Garantizándose el acceso de las familias residentes en zonas rurales y con problemas de desplazamiento o movilidad, así como la intervención en el domicilio cuando el equipo correspondiente y la familia lo consideren necesario.

Figura 5: Centros de Atención Temprana- Atención Primaria de Salud (SCS).



Fuente: Elaboración propia.

Nuestros equipos de Atención Temprana de naturaleza interdisciplinar, con enfoque ecológico-sistémico y centrado en la Familia, están compuestos por las categorías profesionales que tradicionalmente han formado parte de esos equipos: profesionales de la Psicología, Técnicos en Estimulación, Logopedia y Fisioterapia, contratados por la gerencia de Atención Primaria del Servicio Cántabro de Salud.

Cuando la Comunidad Autónoma de Cantabria incorpora Atención Temprana a la cartera de servicios de Atención Primaria del Servicio Cántabro de Salud, lo hizo optando por un modelo preventivo, de promoción de la salud, que entiende que las ciencias sanitarias, sociales y de la educación están interrelacionadas en el desarrollo evolutivo del niño/a. Esta opción es congruente con los enfoques actuales de la Atención Temprana, que han pasado del modelo médico tradicional a uno psicoeducativo basado en el niño, la familia y su entorno.

Como consecuencia de este cambio de paradigma, el foco de atención ha pasado del niño/a a sus contextos de desarrollo y, en consecuencia, se ha situado a las familias en el mismo centro de la intervención. Este paradigma ha traído cambios para todos los agentes implicados: cambios para la organización de los servicios, cambios en el rol de los profesionales y cambios en el papel que juegan las familias dentro el proceso de atención a sus hijos/as.

Los conocimientos sobre infancia actuales, nos indican que el contexto principal de desarrollo del bebé no es tanto su contexto físico como el contexto social. Los niños/as aprenden dentro de las relaciones que establecen en el núcleo familiar con sus adultos significativos; la eficacia de las intervenciones en Atención Temprana residirá, pues, en nuestra capacidad de optimización de estas interacciones. Es importante hacer esta distinción por la fuerte tendencia a identificar contexto con el lugar físico en el que se encuentra la persona.

Actualmente, en España se están adoptando modelos de intervención, que promueven la prestación de servicios dentro el domicilio familiar y que se presentan como única opción posible para una Atención Temprana centrada en la familia.

No es objetivo de este artículo centrarnos en estos aspectos, pero sí creo necesario incluir determinadas consideraciones metodológicas en el proceso de intervención que defendemos en nuestro modelo, argumentando que los planteamientos de las prácticas centradas en la familia se basan en desarrollar las fortalezas familiares, en el empoderamiento para la toma de decisiones, y en el establecimiento de una relación colaborativa entre padres y profesionales. La familia como agente principal en el desarrollo, la familia participa en la toma de decisiones, la familia necesita información, formación, apoyo. Los/as niños/as necesitan profesionales con capacitación en la realización de intervenciones terapéuticas que se han mostrado eficaces, centradas en la familia, adaptadas a cada una de ellas, en las que los/as profesionales de forma coordinada y con único programa de intervención les apoyen y les capaciten para llevar a cabo los objetivos en el entorno familiar.

El cumplimiento de estos principios no depende tanto del lugar donde se produzca la intervención como de los modelos internos de relación y la conceptualización del modelo de Atención Temprana de cada equipo de profesionales.

Los/as niños/as que requieren una intervención en Atención Temprana requieren una intervención terapéutica profesional y especializada dirigida al niño/a y acciones de formación, orientación y apoyo a las familias. Con una intensidad y técnicas científicas que capaciten a la familia y aborden el problema del niño/a y promuevan su desarrollo aprovechando la neuroplasticidad característica de los primeros años de vida del ser humano.

Los perfiles profesionales de los equipos de intervención, Técnico en Estimulación, Logopeda y Fisioterapeuta, atienden a estos principios. Desde un modelo basado en la sostenibilidad y aprovechamiento de recursos, en aquellas ocasiones que se precisa, se utilizan los ya disponibles dentro de la cartera de servicios del Servicio Cántabro de Salud, como el Trabajador Social de los equipos de Atención Primaria para la gestión de ayudas y otras necesidades sociales, o el Terapeuta Ocupacional de Centro de Accesibilidad y Ayudas Técnicas (CAT) para los productos de apoyo. Su régimen laboral se basa en el Estatuto Marco del Personal Estatutario de los Servicios de Salud, con sus mismas remuneraciones, derechos y deberes. Se plantea una plantilla en base a la población atendida en sus inicios, que se ha ido aumentando a medida que las necesidades lo han precisado, y se refuerza con las contrataciones eventuales necesarias, para dar garantías a los tiempos de respuesta estipulados. Esta circunstancia obliga a la administración a contratar profesionales en la diferentes cualificaciones, no solo para que no exista demora en las actuaciones, sino también en situaciones de baja laboral por enfermedad, excedencias, permisos, periodos vacacionales cuando exista una previsión de una duración mayor de siete días, garantizando la continuidad asistencial.

Todos los profesionales del equipo tienen la formación específica a su cualificación profesional, formación especializada en Atención Temprana y formación en valoración de la dependencia en base a la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Protección de la situación de Dependencia, ya que son estos profesionales quienes realizan la valoración de dependencia de todos los menores de tres años y mayores si continúan en algún programa de intervención en Atención Temprana. La formación continua de los profesionales está garantizada por el Servicio Cántabro de Salud anualmente, en base a las demandas de sus profesionales, así como la disposición anual de tiempos para la formación externa que el profesional decida.

Por otra parte, los servicios de salud, son centros de información, formación e investigación, los equipos de Atención Temprana son equipos docentes para futuros profesionales específicos de Atención Temprana (convenios de formación práctica con Universidad de Cantabria, así como otras Universidades del país que lo solicitan), para futuros profesionales

de la medicina comunitaria y pediatría y para profesionales de la pediatría que pueden realizar rotatorios por los diferentes servicios de salud para actualizar su formación.

4.4. Coordinación.

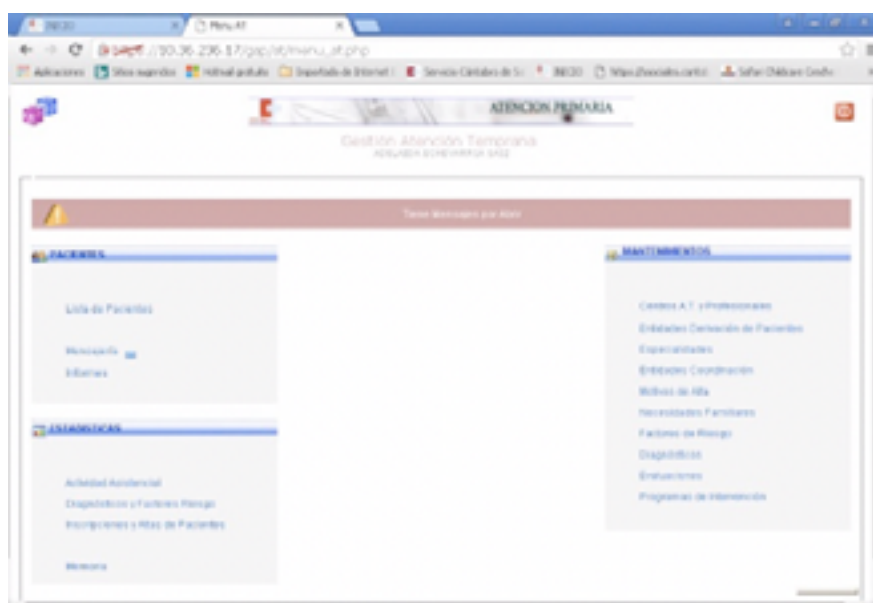
Partimos de la consideración que el niño/a y su familia se mueven por una cadena de servicios interdisciplinarios, que exige una adecuada coordinación entre ellos para garantizar la calidad asistencial. Siempre se habla de la complejidad en la coordinación en la Atención Temprana, y reconociendo esa complejidad, es justo reconocerla a cualquier otro problema de salud grave que tiene unas consecuencias sociales y educativas.

Entendemos la Coordinación en Atención Temprana, como la relación continua entre los diferentes niveles asistenciales, servicios y profesionales que el/la niño/a utiliza en el abordaje de sus necesidades, para garantizar un proceso de intervención de calidad y la continuidad de la asistencia a lo largo de su ciclo vital. Cualquier circunstancia de salud en un niño/a exige una coordinación socio-sanitaria-educativa.

El hecho de que la Atención Temprana se encuentre como un servicio dentro del marco sanitario, facilita la coordinación interna, tanto a nivel de Pediatría como al nivel de Atención Hospitalaria, tanto en el proceso de derivación, como en la devolución de información posterior, de forma continuada y ajustada a las necesidades que vaya planteado el programa de intervención o seguimiento del/la niño/a y su familia. Nos encontramos en el mismo sistema, en comunicación fluida y directa.

El método utilizado para la coordinación interna está facilitada por el sistema informático del Servicio de Salud, con todos los profesionales en Red (ajustada a la confidencialidad que la legislación exige), no obstante creemos de extrema importancia que toda la información utilizada por los profesionales del Servicio Cántabro de Salud, es información a la que tiene que tener acceso continuo la familia, por lo que se utilizan informes escritos (modelo único de informe) a través y para la familia en todas las actuaciones de coordinación.

Figura 6: Plataforma informática específica de Atención Temprana.



Fuente: Servicio Cántabro de Salud.

Defendemos un sistema de coordinación flexible, no se encuentra organizada en tiempos, reuniones o periodos concretos y estipulados, sino ajustada a las necesidades de coordinarse para cada caso concreto, en los momentos que surja la necesidad.

- **Coordinación Servicios Sociales.**

Con respecto a la coordinación con los Servicios Sociales, es fácil realizar esta función cuando todas las familias tienen un profesional de Trabajo Social de referencia en su Centro de Salud, encargado/a de la atención psicosocial relacionada con un problema de salud, tanto en su origen como en sus consecuencias. Profesionales conocedores de las características y necesidades de la población en la que trabajan, como de los recursos existentes en la Comunidad.

El /la trabajador/a Social no solo identifica situaciones de riesgo social en el desarrollo de la Primera Infancia, también realiza el abordaje de los problemas psicosociales de la población, susceptible de necesitar una intervención en el marco de la Atención Temprana. Estos profesionales son un agente de detección importante y eficaz para la Atención Temprana y un agente básico en la coordinación con otros niveles de intervención social.

Será el encargado de la gestión de las prestaciones derivadas de la Condición de Desarrollo del niño/a: Valoración de dependencia, Valoración Discapacidad. Realiza la valoración del entorno, junto con los profesionales de Atención Temprana que realizarán la valoración de

las condiciones del desarrollo y de salud en base a la Ley 39/2006 de la Promoción de la Autonomía Personal y Protección en Situación de Dependencia.

- **Coordinación Servicios Educativos.**

El proceso de escolarización siempre es un proceso de alta “vulnerabilidad” para las familias, este cambio en la atención desde los servicios de Atención Temprana a los servicios educativos, siempre es un tema que ha generado debate entre los propios profesionales tanto de Atención Temprana como de los Servicios Educativos.

En la Comunidad autónoma de Cantabria, se determina la necesidad de ajustar los recursos de la Comunidad a las necesidades de los niños/as. La administración pública deberá proveer de los recursos que la población que nos ocupa necesite en el entorno y contexto desde planteamientos ecológico-sistémicos, transaccionales e inclusivos.

Consideramos que cuando un niño/a se escolariza, en muchos casos, esas necesidades terapéuticas se convierten en necesidades de Apoyo Educativo, en otros casos la condición de Salud prevalece o existen criterios técnicos tanto por parte de los profesionales del Sistema Educativo como del Sanitario, para continuar recibiendo atención en los servicios de Atención Temprana hasta los 6 años y posteriormente desde las unidades del servicio Cántabro de Salud en los diferentes hospitales de la Comunidad (Santander, Laredo, Torrelavega, Reinosa).

A partir de la edad de tres años, coincidiendo con la escolarización en segundo ciclo de infantil, los servicios educativos intervienen en este proceso, garantizando la inclusión educativa de estos niños/as y aplicando los recursos necesarios para estimular y potenciar su desarrollo. En algunos casos, las familias deciden no escolarizar a sus hijos en el transcurso de este 2º ciclo, por lo que alargan hasta el inicio de la escolarización obligatoria el proceso asistencial en los servicios de Atención Temprana. Las familias tienen la capacidad de decisión de cuando y como escolarizar a sus hijos/as, algo a destacar es el logro desde el año 2014 de la posibilidad de escolarizar con respecto a su edad corregida y no por su edad cronológica a los niños/as que han nacido con gran prematuridad siempre que los padres elijan esa opción.

El sistema educativo cuenta con profesorado especialista de Orientación Educativa destinado en las diferentes Estructuras de Orientación existentes en Cantabria (Equipos de Atención Temprana, Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica Generales y Unidades de Orientación en las etapas de Infantil y Primaria), como estructuras de asesoramiento y apoyo a los centros educativos. Cuenta con profesionales en todos los centros educativos públicos y concertados, especializados en Audición y Lenguaje, Pedagogía Terapéutica y Fisioterapeutas, que de modo general realizan funciones de Prevención, asesoramiento e intervención en los/as alumnos/as que necesiten apoyo educativo.

Con fundamento legal en la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (BOE del 4), modificada por Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa que enuncian que “corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado”. La determinación de las necesidades educativas viene regulada por la Orden ECD/11/2014, de 11 de febrero, sobre la evaluación psicopedagógica en el sistema educativo de la Comunidad Autónoma de Cantabria (BOC del 18) y la Resolución de 24 de febrero de 2014 que concreta las necesidades específicas de apoyo educativo y los modelos de informe de evaluación psicopedagógica.

Es el especialista de orientación educativa al que se demanda dicha evaluación y coordina todo el proceso, que concluye con el informe psicopedagógico, en el que se determina las necesidades educativas del alumnado y la respuesta educativa acorde con las mismas, en la que se incluye la provisión de apoyos y recursos personales como la atención por parte del especialista en Audición y Lenguaje, Pedagogía Terapéutica.

La provisión de las necesidades de intervención en fisioterapia educativa, es dictaminada generalmente bajo el informe de prescripción y seguimiento de los Servicios de Rehabilitación Infantil del Servicio Cántabro de Salud. Todos los apoyos dictaminados se desarrollarán en la medida de lo posible dentro del aula de referencia del alumno/a y adaptándolos al currículum escolar, garantizando la inclusión, la máxima participación y oportunidades educativas que el resto del alumnado.

La consejería de educación cuenta con 2 Equipos de Atención Temprana y 6 Equipos Generales de Orientación Educativa y Psicopedagógica y las Unidades de Orientación dentro de los centros Educativos con más de 350 alumnos/as. Dentro de los Equipos Generales, cuentan con profesionales asignados a las funciones de Atención Temprana. Las Unidades de orientación de los centros educativos realizan dentro de sus funciones las específicas de Atención Temprana.

Existen protocolos -instrucciones- de coordinación en Atención Temprana del Servicio Cántabro de salud con los profesionales de la Consejería de Educación para:

- Derivación de alumnos/as escolarizados/as en el primer ciclo de educación infantil detectados en el contexto educativo.

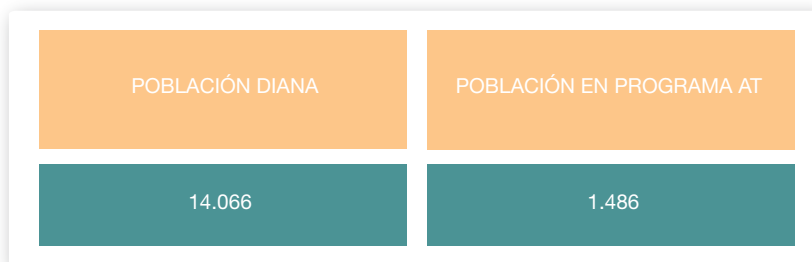
- Programa de seguimiento e intervención conjunto de alumnos/as escolarizados/as en el 1º ciclo de Educación Infantil.
- Protocolo de coordinación previa a la escolarización en el 2º ciclo Educación Infantil, en aquellos casos que las alteraciones de desarrollo exijan una continuidad de intervención como necesidad específica de Apoyo Educativo.
- Protocolo de Abordaje de los problemas del Lenguaje en la Población Infantil desde el Servicio Cántabro de Salud y el Sistema Educativo.
- Protocolo de Abordaje de los problemas motores en la población Infantil desde el Servicio Cántabro de Salud y el Sistema Educativo.

5. DATOS DE LA POBLACIÓN ATENDIDA.

Toda la información recogida en el soporte informático específico de Atención Temprana, nos aporta anualmente una memoria con los datos establecidos como relevantes para definir y analizar de forma estadística criterios poblacionales y de funcionamiento del servicio.

Utilizaré los datos más recientes, correspondiente al año 2017.

Figura 7: Niños/as atendidos/as en 2017 en el servicio de Atención Temprana en Cantabria.



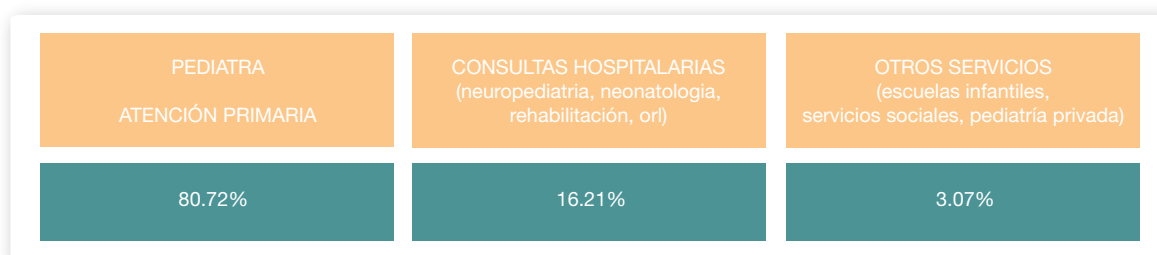
Fuente: Base de datos poblacional de Cantabria.

Consultada la base de datos poblacional de Cantabria, (CIVITAS) figuran como niños/as con tarjeta sanitaria de Cantabria entre 0-42 meses, considerada la población diana en la realización de detección 14066 niños/as. Podríamos concluir que el 10,6 % de la población infantil entre 0-3 años de nuestra comunidad, ha necesitado en algún momento acudir al servicio de Atención Temprana.

Las alteraciones del desarrollo se consideran un problema de salud de alta incidencia, no existen estudios estadísticos fiables sobre su incidencia, se estima que el 10% de la población infantil presenta algún problema en su desarrollo en los primeros años de vida,

con consecuencias funcionales cuando no son detectados en sus manifestaciones iniciales y tratados de forma adecuada y aproximadamente un 3% de nuestros/as niños/as vivirá con una discapacidad.

Figura 8: Servicios de Derivación.



Fuente: Elaboración propia.

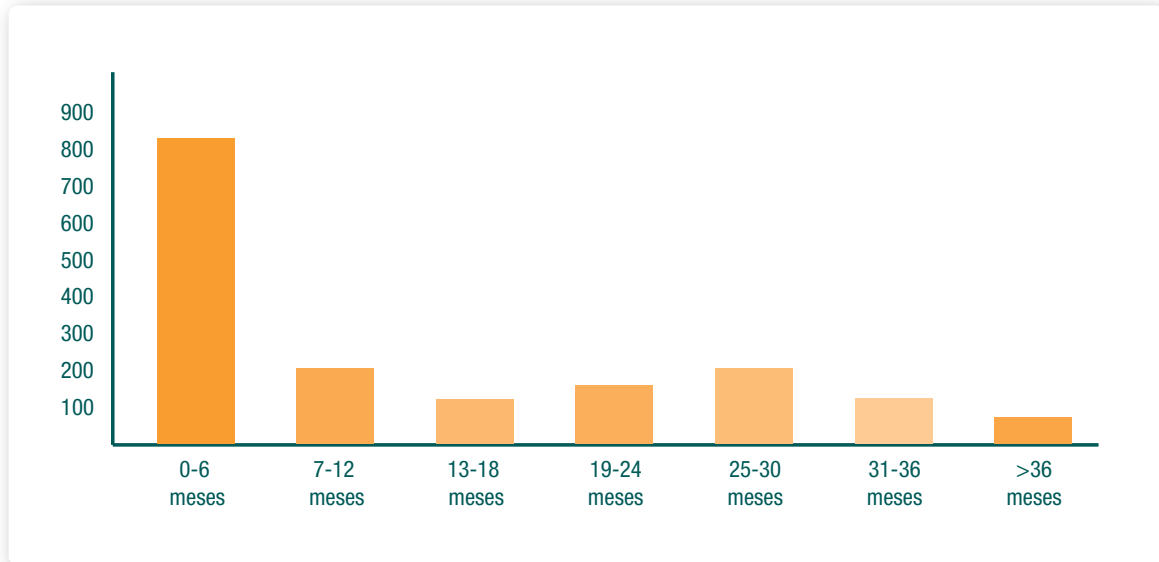
El mayor porcentaje de derivación lo realizan los profesionales de Pediatría de Atención Primaria. Este profesional realiza las derivaciones principalmente de los niños/as por signos de alarma en su desarrollo, en base a los protocolos de detección en el Programa de atención a la infancia, no obstante, en los últimos años, aunque la detección se realice en las escuelas infantiles o en la familia, es el profesional de Pediatría quien se encarga de iniciar el proceso. Una cuestión de máxima importancia, considerando que la pediatría quien en mejor situación se encuentra para coordinar todas las actuaciones necesarias alrededor de este/a niño/a.

Este aumento en las derivaciones desde Pediatría, es el resultado de las labores realizadas sobre el establecimiento de protocolos, la información sobre los recursos de Atención Temprana, la ubicación de los Equipos de Atención Temprana en los mismos centros de Salud, que facilita la coordinación continua entre ambos. Un estudio retrospectivo realizado por la Dra. Corrales entre 2008-2015 desde su consulta de Pediatría del Centro de Salud Sardinero (Santander) pone de manifiesto esta realidad, comparando las derivaciones realizadas desde su consulta a otras especialidades, concluye que el mayor porcentaje entre los cero y tres años corresponde al Servicio de Atención Temprana, bien por factores de riesgo o por signos de alarma en su desarrollo.

Las alteraciones del desarrollo representan la nueva morbilidad pediátrica del presente siglo (Corrales Fernández, 2015).

- Edad de derivación.

Figura 9: Edad de derivación.



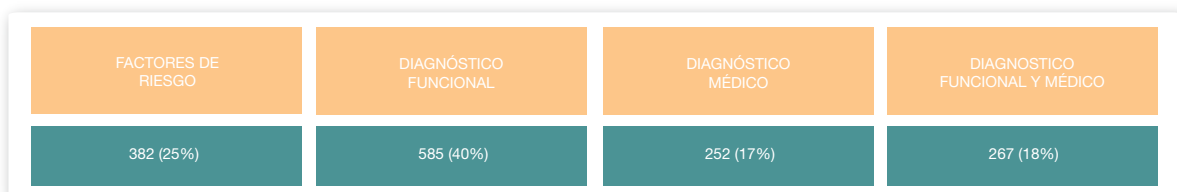
Fuente: Elaboración propia.

El 50% de los/as niños/as son derivados en el primer semestre de vida, dato significativo en cuanto a Prevención Primaria, este porcentaje se debe principalmente al riesgo por prematuridad, detección de los programas de cribado neonatal (hipoacusia, metabolopatías), y a un aumento importante en los últimos años de problemas de deformación craneal bien posicional o muscular.

Otro porcentaje importante se aprecia en el conjunto de edad de 19-30 meses, edades en la que son derivados generalmente los problemas relacionados con el desarrollo del lenguaje y comunicación.

- Causa de la Intervención.

Figura 10: Causa de la intervención



El 40% de los niños/as en algún programa de Atención Temprana se debe a algún problema en su desarrollo sin una causa biológica confirmada: retrasos del lenguaje, trastornos de comunicación e interacción, retrasos evolutivos.

Solo un 18% de nuestra población atendida tiene un diagnóstico médico que justifica su alteración del desarrollo.

Un porcentaje importante se encuentran en un programa de seguimiento por factores de riesgo o con un diagnóstico médico que recomienda un seguimiento de su desarrollo psicomotor, generalmente de origen biológico (Prematuridad, alteraciones del tono muscular).

6. CONCLUSIÓN.

Los avances teóricos, conceptuales y legislativos alrededor de los servicios de Atención Temprana, se muestran con escasa repercusión en la práctica y con grandes diferencias entre las diferentes comunidades autónomas de nuestro país. Los principios que deben caracterizar estos servicios, como la responsabilidad pública, la universalización, la inclusión, la participación familiar, en muchas ocasiones se muestran tan solo en una voluntad de las administraciones, mientras se continúa en entornos restrictivos, con listas de espera, copago y un sin fin de burocracia.

Esta situación obliga a realizar un análisis y reflexión sobre la organización y gestión de la Atención Temprana, para dar una respuesta en tiempo y forma adecuada a la población infantil y sus familias, con la consideración de las alteraciones del desarrollo como una condición de salud.

7. BIBLIOGRAFIA.

Alvarez M. J., Soria J., Galbe J. (2009). Importancia de la vigilancia del desarrollo psicomotor por el pediatra de Atención Primaria: revisión del tema y experiencia de seguimiento en una consulta en Navarra. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 11:65-87

Cartera de servicios en atención primaria en Cantabria (2006). Servicio Cántabro de salud. <http://www.scsalud.es/web/scs/servicios-compartidos>

Corrales A. (2015). *Pediatría de Atención Primaria/Atención temprana : Una alianza necesaria*. Jornada de Atención Temprana: Avances desde la Interdisciplinaridad . Jornada de Atención temprana SCS. Santander 23/24 Octubre 2015

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 128.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE» núm. 299.

Ley de Cantabria 2/2007 de 27 de marzo, de Derechos y Servicios Sociales. BOC febrero 2007.

Somocurcio J. G. (2013).La atención primaria de la salud . Rev Peru Med Exp Salud 30(2):171-2.

Subdirección de Asistencia Sanitaria del Servicio Cántabro de Salud (2014). Abordaje de los problemas de Lenguaje en la población Infantil desde el servicio cántabro de salud y el sistema educativo. Gobierno de Cantabria.

OMS (2013). El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. Biblioteca de la OMS.

EL SERVICIO PÚBLICO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE CASTILLA Y LEÓN: UNA APUESTA POR EL APOYO A LOS PROYECTOS DE VIDA DE LAS FAMILIAS.

REYES PÉREZ RICO

Jefa del Servicio de Autonomía Personal y Atención a Personas con Discapacidad, Gerencia de Servicios Sociales, Valladolid.
PerRicRe@jcyl.es

ANA ABEL LÓPEZ SACRISTÁN

Técnico del Servicio de Autonomía Personal y Atención a Personas con Discapacidad, Gerencia de Servicios Sociales, Valladolid.
LopSacAn@jcyl.es

ISABEL PÉREZ SÁNCHEZ

Pedagoga de la Unidad de Valoración y Atención a Personas con Discapacidad, Salamanca.
PerSanIs@jcyl.es

PALABRAS CLAVE

Atención Temprana, Prácticas Centradas en la familia, Implementación, Proyecto de vida.

RESUMEN

En este artículo se recogen los aspectos más significativos del Plan de Mejora del Servicio Público de Atención Temprana en Castilla y León sobre la base del cambio de paradigma de atención centrada en la persona, con prácticas centradas en la familia y en los entornos. Para ello se hace un recorrido por la historia de la Atención Temprana y por el propio proceso de implementación de mejoras en la dirección de apoyar los proyectos de vida de los menores y sus familias.

KEYWORDS

Early Intervention, Centred paradigm, with family and environment-centred practices, Implementation, Life plan.

ABSTRACT

This article explains the most important aspects about the Plan to improve Public Provision of Early Intervention in Castile and Leon, based on the change of person-centred paradigm, with family and environment-centred practices. To this end, the history of Early Intervention is described as an itinerary and also the process of implementing improvements towards the direction of supporting the life plans of children and their families.

No hay buen viento para quién no sabe dónde va (Séneca)

1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos años el servicio público de atención temprana de Castilla y León está inmerso en un proceso de mejora para optimizar la atención que se presta a las familias.

Este proceso no se puede entender fuera del contexto del propio devenir de los Servicios Sociales en esta Comunidad Autónoma, cuyos irrenunciables son los derechos, la atención integral, la coordinación con otros sistemas de protección social, la calidad de vida y el enfoque centrado en la persona y en la familia, con el fin de apoyar la activación de los proyectos de vida de las personas. De ahí que estos aspectos constituyan los objetivos finales de cualquier proceso de mejora e innovación social que se lleve a cabo en el ámbito de los servicios sociales en el marco del Plan Estratégico de los Servicios Sociales de Castilla y León.

La Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León reconoce la Atención Temprana como una prestación esencial de servicios sociales, por tanto derecho subjetivo, para cualquier menor y su familia que lo precise, independientemente de la situación de reconocimiento de dependencia. Se asienta en los fundamentos enunciados y se concibe desde una perspectiva integral, tal como se establece en el Decreto 53/2010 de 2 de diciembre de Coordinación Interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León. Dicho Decreto regula la acción administrativa integral de la atención temprana en la Comunidad de Castilla y León y la reconoce como un recurso de responsabilidad pública, de carácter universal y gratuito, que se funda en los principios rectores de igualdad, coordinación, atención individualizada e integral, intervención profesional de carácter integral, participación y proximidad en su prestación. Así mismo en Castilla y León el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad, al amparo de lo establecido en la Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, contempla la atención a la población infantil de 0 a 6 años como el primer Eje de actuación, considerando al niño y su familia en el contexto de su red natural y entorno próximo, sustentándose en la coordinación entre las diferentes áreas de la administración (servicios sociales, salud y educación) y teniendo como eje central los proyectos de vida de los niños y sus familias. La actuación coordinada se ha instrumentalizado a través del Protocolo de Coordinación Interadministrativa en materia de AT aprobado en 2015.

En la construcción social de los Servicios Sociales en Castilla y León y, por tanto de la atención temprana, han influido elementos de distinta naturaleza (política, social, legal, científica, filosófica, cultural...) y procedentes de los distintos niveles internacional, nacional y autonómico.

2. LA ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN CASTILLA Y LEÓN. LA IMPORTANCIA DE LA COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL.

El Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León reconoce la Atención Temprana como un recurso de responsabilidad pública para atender las necesidades transitorias o permanentes de la población infantil entre cero y seis años, con discapacidad o riesgo de padecerla, así como a su familia y el entorno, con el fin de mejorar la prevención, la detección precoz y la calidad de vida.

Desde esta perspectiva, la atención temprana se basa en un abordaje global e integral de todos los ámbitos de desarrollo del niño, no sólo en los aspectos parciales del déficit o trastorno, con un papel protagonista de la familia en la identificación de sus necesidades e intereses, así como en la toma de decisiones, teniendo en cuenta sus contextos naturales de convivencia (hogar, ámbito escolar, entorno social...). Por ello resulta clave la acción coordinada entre las Consejerías de Familia e Igualdad de Oportunidades, de Sanidad y de Educación.

En el artículo 9 del Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de Coordinación Interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León se establecen las competencias de las diferentes Consejerías señalando las actuaciones a desarrollar, que en función de la edad de los niños, corresponderán a:

- La Consejería de Sanidad: todos los niños de 0 a 6 años de edad.
- La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades: niños de 0 a 3 años (hasta 6 años, si no están escolarizados).
- La Consejería de Educación: niños escolarizados en el segundo ciclo de educación infantil (de 3 a 6 años).

La Consejería de Sanidad cuenta tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada con equipos multiprofesionales e interdisciplinarios de atención, formados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y trabajadores sociales, los cuales se encargan de satisfacer las necesidades de los menores con patologías subsidiarias de Atención Temprana durante todo el proceso.

La detección precoz se realiza fundamentalmente en Atención Primaria a través del Servicio de Pediatría como principal agente de la detección de patologías, mediante la valoración de antecedentes de patología pre o perinatal y la valoración regular pediátrica.

Así mismo, dicha detección también se realiza desde los distintos servicios de Atención Hospitalaria implicados a lo largo de las diferentes etapas del desarrollo

De los todos los niños y niñas atendidos por el Servicio de Atención Temprana que se presta a través de las Unidades de Valoración y Atención a Personas con discapacidad de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, el 96% son detectados y derivados por el Sistema de Salud. El 100% de los menores aportan con su solicitud de A.T un informe normalizado realizado por el pediatra de Atención Primaria de Salud, independientemente de donde se haya detectado la necesidad.

La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, a través de las Unidades de Valoración y atención a personas con discapacidad de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, presta el Servicio de Atención Temprana en cada provincia a los niños de 0-3 años y a los de 3-6 no escolarizados, contando en el medio rural con equipos itinerantes de entidades colaboradoras (entidades del tercer sector y ayuntamientos de más de 20.000 habitantes). En la actualidad se dispone de 134 profesionales y 20 equipos. En 2018 la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León atendió a 3.112 niños y niñas y sus familias.

A la Consejería competente en materia de educación, en relación con niños y niñas escolarizados en segundo ciclo de educación infantil le corresponde las actuaciones de detección y evaluación de las necesidades educativas del niño o niña; la elaboración y desarrollo de planes individuales de actuación y la continuación de la intervención en relación con los niños

En el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad 2016/2020, aprobado por Acuerdo 7/2017, de 9 de febrero, de la Junta de Castilla y León, se reconoce la importancia de la atención temprana, constituyendo el primer eje estratégico sobre el que descansa el modelo de atención a las personas con discapacidad en Castilla y León.

2.1. La coordinación interadministrativa en materia de atención temprana.

El 26 de febrero de 2015 se aprobó en Comisión de Secretarios Generales de la Junta de Castilla y León el Protocolo de Coordinación Interadministrativa en materia de atención temprana como instrumento que facilita la coordinación e intercambio de información entre los profesionales del ámbito sanitario, educativo y social, en las distintas fases del proceso: detección y derivación, valoración de necesidades de atención temprana, intervención y seguimiento.

La finalidad de dicho protocolo de coordinación es garantizar la continuidad y la complementariedad en la atención que se presta desde los sistemas implicados a los niños, las familias y su entorno, desde una perspectiva integral. Los profesionales que intervengan en atención temprana actuarán bajo los principios de coordinación y cooperación en la intervención, el seguimiento, el intercambio de información y, si procede, la derivación de casos.

En cumplimiento de lo establecido en el Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la atención temprana en Castilla y León, durante el año 2011 se constituyó el Consejo Regional de Atención Temprana, suprimido por Decreto 8/2014, de 6 de marzo, por el que se regula el funcionamiento de los órganos colegiados de gobierno de la Comunidad de Castilla y León. Las funciones de dicho Consejo fueron asumidas por la Comisión de Secretarios Generales. Ese mismo año se constituyó la Comisión Técnica Regional, encargada de elaborar un Protocolo de Atención temprana.

Dentro de la Comisión Técnica Regional de Atención temprana se constituyó un grupo de trabajo con el fin de apoyarla en el desarrollo de sus funciones, entre las que figura la de realizar la evaluación de la implementación del Protocolo, así como la eficacia del mismo.

En 2016 con el fin de impulsar y coordinar la implantación del protocolo de coordinación interadministrativa se constituyeron todas las Comisiones Técnicas Provinciales de Atención Temprana. Estas comisiones vienen funcionando con normalidad, dando cumplimiento a lo establecido en el citado protocolo.

3. HACIENDO HISTORIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN CASTILLA Y LEÓN: CREANDO CONTEXTO, CREANDO SENTIDO.

La asunción de transferencias de la Administración Central y, sobre todo con la incorporación de las competencias a la Comunidad Autónoma del antiguo Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSS), se crea en 1996 la Gerencia de Servicios Sociales, como organismo autónomo de carácter administrativo, y dependiente en aquel entonces de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social, con el fin de facilitar una adecuada integración de los centros y servicios y una gestión eficaz. Si bien, se debe considerar que el punto de partida de los Servicios Sociales en Castilla y León, estructurados como sistema con competencias y funciones definidas es la Ley 18/1988, de Acción Social y Servicios Sociales, en sintonía con el proceso general de desarrollo de los nuevos servicios sociales en España, asentados en una perspectiva comunitaria y con un papel destacado de la Administraciones Locales. Como consecuencia de dicho proceso de transferencias, se asume por la Comunidad Autónoma los Centros base con dos áreas diferenciadas: valoración de discapacidad y tratamientos. Este área tiene un contenido rehabilitador y un carácter subsidiario, siendo preceptivo el reconocimiento previo de discapacidad.

La aparición en escena del Libro Blanco en el año 2000 produjo un punto de inflexión en la concepción de la atención temprana en el contexto español y en el autonómico. Se establece un consenso en diferentes aspectos y se enfatiza hacia un cambio de modelo de atención centrada en el niño, la familia y el entorno; se incorporan como destinatarios a los niños con factores de riesgo y se considera prioritario el trabajo en equipo de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

La Gerencia de Servicios Sociales fue especialmente receptiva a estos cambios. En el año 1999 se inicia una formación a los profesionales de los equipos de Atención Temprana sobre los nuevos modelos de discapacidad intelectual; la calidad de vida, la autodeterminación priorizando la atención global al niño, a la familia y al entorno. Se crea un grupo de trabajo a nivel regional con representación de los profesionales de los diferentes centros base, con el objetivo de diseñar un modelo de atención que incorpore todas las buenas prácticas recomendadas en el Libro Blanco. Así mismo, se toman como referencia las evidencias científicas que valoran el papel de la familia en la Atención Temprana y que deben incorporarse a las prácticas profesionales (Dunst, 1985, 2002; Trivette; Dunst; et al, 1995; Bruder, 2000; Turnbull y Turnbull, 2001; Roberts y Prior, 2006; Guralnick, M. J. 2005).

La Atención Temprana se concibe como una prestación pública, universal y gratuita cuya población diana serán los menores de 0 a 3 años y hasta 6 años no escolarizados. El acceso no requerirá de valoración previa de discapacidad, al mismo tiempo que, de forma paralela, en el ámbito educativo se empezaba a generalizar la prestación de apoyos. Así mismo se crearon equipos itinerantes gestionados por entidades de discapacidad presentes en el territorio y tres ayuntamientos con el fin de hacer extensible la prestación a todo el territorio de Castilla y León

En 2006 se produce dos hitos a destacar uno en el plano internacional: la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU; y otro en el plano nacional, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

La Convención fue ratificada por España en 2008, pasando a formar parte plenamente del ordenamiento jurídico español. Supone la consagración de un cambio de paradigma sobre la discapacidad, superador de un modelo biologicista y centrado en los déficits, hacia un modelo social con énfasis en los derechos, las capacidades, las oportunidades y la responsabilidad social. En dicha Convención se establece un claro mandato a favor del máximo desarrollo del potencial, la personalidad, los talentos y la creatividad de la infancia con discapacidad o riesgo de padecerla.

Por su parte la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y su normativa de desarrollo ha supuesto una oportunidad para la consolidación del sistema de servicios sociales en el ámbito de los derechos. De forma específica, en su disposición adicional decimotercera referida a la protección de los menores de 3 años, establece que “sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el SAAD atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años acreditados en situación de dependencia y que se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años

en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales”

El Real Decreto 175/2011, de 11 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, establece la atención temprana como una modalidad del servicio de Promoción de la Autonomía Personal para los niños que tengan reconocido un Grado I de dependencia o dependencia moderada y determina que la intensidad mínima de atención será de 6 horas mensuales.

3.1. Un nuevo plan de mejora del servicio público de Atención Temprana en Castilla y León.

Como consecuencia de todo este desarrollo normativo, organizativo, científico y de praxis profesional llegamos al punto de inflexión en el que la Gerencia de Servicios Sociales pone marcha un plan de mejora del Servicio Público de Atención Temprana, con el fin de garantizar una prestación homogénea en toda la Comunidad e ir incorporando las nuevas evidencias científicas y de mejorar la calidad de la atención a los niños y las familias.

Para poder acometer esta tarea se evaluó el funcionamiento del servicio de atención temprana en todos los Centros Base de las Gerencias Territoriales de Servicios Sociales, y tras el análisis de los resultados, se expusieron las conclusiones para introducir las adaptaciones y mejoras necesarias en el proceso de prestación del servicio. Como consecuencia de este proceso de evaluación se elaboró la instrucción nº 2/14/69 de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León para el funcionamiento del servicio de atención temprana en los Centros Base de las Gerencias Territoriales de Servicios Sociales que se desarrolla mediante la Guía de Atención Temprana que acompaña a dicha instrucción.

Se establece un seguimiento sistemático de los diferentes servicios ya que la atención temprana se considera como un proceso vivo y cambiante que necesita de evaluación y mejora continua. Los resultados de las evaluaciones periódicas reflejan una mejora progresiva y un funcionamiento más homogéneo en todas las provincias. Sin embargo también se pone de manifiesto la necesidad de seguir avanzando en la incorporación de las nuevas evidencias científicas en la AT, así como mejorar en las prácticas con las familias y los entornos. Por otro lado, se precisa continuar trabajando en la mejora de la coordinación interinstitucional.

En 2017 se hizo un importante esfuerzo en la coordinación con el Servicio de Educación, desarrollando un documento consensuado entre ambas administraciones que mejorara la transición de los niños y las familias al sistema educativo garantizando la continuidad de los cuidados, en el marco del Protocolo de Coordinación interadministrativa.

3.2. La familia principal protagonista de los servicios de Atención temprana.

Desde hace unos años en Estados Unidos el 95% de los niños que reciben atención temprana lo hacen en sus propios hogares y en su comunidad, a través del Modelo Centrado en la Familia. La ley que regula esta intervención en Estados Unidos dictamina que ésta debe darse en los ambientes naturales del niño. Diferentes países han querido unirse a nuevas prácticas centradas en la familia y en el entorno como es el caso de Portugal que las implementa desde hace más de diez años o Nueva Zelanda con más de dos años de recorrido.

El término de prácticas centradas en la familia no es desconocido para el profesional que trabaja en edades tempranas. Se trata de una forma de crear una asociación o vínculo con las familias donde se las trate con dignidad y respeto, se respeten sus valores y opciones y se proporcionen apoyos que fortalezcan y mejoren su funcionamiento como familia (Dunst, Trivette y Hamby, 2007). En la actualidad se sabe mucho sobre su historia, sus principios y los resultados de estas prácticas; sin embargo estos cambios proceden de los años 80. Fue en ese año cuando la Asociación para la Atención de Salud Infantil (ACCH) publicó los elementos básicos de la práctica centrada en la familia en el cuidado de los niños con necesidades especiales de salud (Shelton, Jeppson y Johnson, 1987).

Todos los profesionales que trabajan en los servicios de la etapa de 0 a 6 años buscan el desarrollo adecuado del niño y saben, también, que la familia es un elemento clave y un recurso imprescindible y eficaz. Es bien sabido el papel que juegan los adultos de referencia en el desarrollo infantil. Entre sus funciones se encuentran la de proveer afecto, autoestima, seguridad, sociabilización, ocio y educación a todos sus miembros (Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak, 2006). Las interacciones entre los padres y sus hijos influyen en el desarrollo socio-emocional, cognitivo y del lenguaje del niño (Fewell, Deutscher, 2002; Gardner *et al.*, 2003).

En los servicios de atención temprana de nuestra comunidad autónoma, desde hace décadas, se recogen entre sus “principios de calidad”, seguir incorporando a la familia en todo el proceso de intervención. Se ha considerado que la eficacia de la intervención en atención temprana no se puede conseguir trabajando solo con el niño entre las paredes de una sala, sino que se debe centrar en la familia, con sus necesidades, creencias, valores y expectativas, y en sus contextos naturales de convivencia y desarrollo (Dunst, 1985, 2002; Trivette; Dunst; *et al.*, 1995; Bruder, 2000; Turnbull y Turnbull, 2001; Roberts y Prior, 2006; Guralnick, M. J. 2005).

La familia ha sido un elemento que, durante años, se ha incorporado con carácter prioritario, a los servicios de atención temprana; sin embargo no siempre ha tenido el nivel de protagonismo al que tiene derecho. Las prácticas relacionales contribuyen a establecer buenas relaciones afectivas con los padres con el fin de hacerles partícipes de los objetivos en relación con la mejora y el desarrollo de sus hijos; sin embargo desde este enfoque, las otras prácticas

que ha de desarrollar el profesional con la familia, son las llamadas “prácticas participativas”. Los servicios que se centren en estas prácticas deben reconocer que cada familia es única, que es una constante en la vida del niño, y que los padres son los expertos en sus habilidades y necesidades. La familia participa con los profesionales en la toma las decisiones sobre los servicios, objetivos y apoyos que va a recibir su hijo. Se deben considerar las fortalezas y necesidades de todos los miembros de la familia. El objetivo prioritario será capacitar a las familias para que sean autodeterminadas y autónomas de profesionales y servicios.

Este enfoque huye de convertir a la familia en co-terapeuta, lo que pretende es dar oportunidades de aprender según sus posibilidades, sus necesidades, sus deseos en definitiva de capacitar a la familia. Aprovechar las oportunidades de aprendizaje contextualizado, que nos oferta el entorno natural, permite actuar atendiendo realmente a las características del aprendizaje infantil.

En la actualidad existe una sólida justificación para la práctica centrada en la familia y un amplio bagaje de investigaciones que reflejan los resultados positivos del uso de esta práctica para el niño y la familia (Dunst y Trivette, 2005; Trivette, Dunst y Hamby, 1996; Wilson, 2005).

Estas investigaciones y prácticas basadas en evidencias se reflejan en la Estrategia Europea 2020 sobre Discapacidad que insta a los Estados Miembros a ofrecer y desarrollar servicios de intervención temprana y evaluación de las necesidades entre cuyos objetivos se incluye: “Reforzar las competencias y la calidad de vida de la familia”. En la misma línea el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) en el Documento político sobre su posición en la Atención Temprana defiende que *“Los modelos actuales sobre el desarrollo infantil y los enfoques centrados en la familia aportan evidencias sobre la importancia de considerar los entornos naturales del niño y la niña como el contexto esencial del aprendizaje y el desarrollo infantil y la relación entre la niña/o y su entorno como el principal marco para la intervención en atención temprana”* (CERMI, 2017) En un segundo nivel, también señala que invertir en desarrollo infantil, genera un altísimo retorno social y económico.

Este cambio de paradigma en la atención, iniciado como hemos visto ya en los años 80, nos lleva a seguir replanteándonos nuestras propias prácticas y a abrir nuestra mente a nuevos enfoques que contemplan a la familia como el eje principal del desarrollo del niño y a la propia familia como destinataria de apoyos.

En la línea establecida en los Servicios Sociales de esta comunidad autónoma se apuesta por una atención de calidad, basada en evidencias científicas y centrada en la familia.

A continuación se describen los procesos de cambio que se están llevando a cabo para lograr esta atención en nuestros servicios.

3.3. El proceso de implementación de prácticas centradas en la familia y en los entornos en el servicio público de atención temprana de Castilla y León.

“La implementación no es un evento, sino un proceso que involucra múltiples decisiones, acciones y correcciones para cambiar las estructuras y condiciones a través de las cuales las organizaciones y los sistemas apoyan y promueven nuevos modelos de programas, innovaciones e iniciativas.” (Metz, A. *et al.*, 2015).

La implementación del Servicio de Atención Temprana en Castilla y León con prácticas centradas en la familia y en los entornos naturales ha seguido un proceso cuidadosamente elaborado, que se está desarrollando en diferentes etapas y que tiene como finalidad favorecer el funcionamiento del niño y la calidad de vida familiar entendiendo la atención temprana como un proceso participativo orientado a normalizar la vida familiar.

El proceso de implementación comenzó a gestarse en Octubre de 2014, tras realizar una acción formativa con Javier Tamarit (Plena Inclusión) y con Margarita Cañadas (Universidad Católica de Valencia). Bajo el título de “Otra mirada es posible”, ambos profesionales presentaron su proyecto de prácticas centradas en la familia y los entornos naturales. Esta formación facilitó un espacio para la reflexión y para reorientar el servicio que veníamos prestando

La primera fase se centró en dos aspectos fundamentales: por una parte se realizó una evaluación y revisión del Servicio de Atención Temprana. El seguimiento y la evaluación se venía realizando de forma sistemática una vez al año y se constataba en el análisis de los resultados que la atención a las familias y los entornos debía mejorar. Por otra parte se impartió una formación a medida, basada en la evidencia científica, dirigida a todos los profesionales de los equipos de Atención Temprana.

Para realizar la formación se contó con profesionales de reconocido prestigio a nivel nacional e internacional. A continuación se relacionan los cursos y jornadas que se han realizado en los que han participado además de los profesionales de los equipos de atención temprana las familias y entidades del tercer sector:

- En octubre de 2014 se inicia una formación para todos los profesionales de los equipos de Atención temprana de Castilla y León sobre prácticas centradas en la familia “Otra mirada es posible” en colaboración con D. Javier Tamarit y Dña. Margarita Cañadas.
- 04/12/2014. Diferentes profesionales de la Gerencia y de los equipos de AT participaron en las Jornadas de FEAPS Madrid en la Jornada: Juntos por la Atención Temprana que queremos
- 2015. Se realiza un curso obligatorio para todos los profesionales de los equipos de AT donde se desarrolla y analizan las evidencias científicas de las prácticas centradas en la

familia. Se facilitaron a todos los centros documentos actuales de lectura sobre el tema e instrumentos específicos de evaluación e intervención.

- 2016. Se lleva a cabo una formación en: “Personas con TEA: Nuevas evidencias científicas en: Detección, Diagnóstico e Intervención y Evaluación”. Se forma de manera específica en instrumentos de diagnóstico y diseños de intervención. La Gerencia facilita a todos los centros base la prueba ADOS-2.
- El 5-6 de Abril de abril de 2016 la Gerencia de Servicios Sociales participó como ponente en el Encuentro Internacional de actualización e investigación en AT y Desarrollo Infantil en Valencia. Esta ponencia la presenta la Jefa del Servicio para personas con discapacidad de la GRSS.
- El 17 de noviembre de 2016 se realizó una jornada con familias, en la que participaron la Universidad de Valencia y el profesor Robin McWilliams, con los profesionales de A.T de la Gerencia de S.S y Equipos Itinerantes. Además participaron otros profesionales del ámbito educativo y sanitario.
- En febrero de 2017 se realiza un Taller de formación de formadores con Robin McWilliams, dirigido a un número reducido de profesionales de los Centros Base en relación con las practicas centradas con las familias, en el que se analizaron instrumentos específicos que facilitan la implementación de esta intervención
- En 2017 continúa la formación sobre prácticas centradas en la familia y en los entornos (Universidad Católica de Valencia). Se han realizado dos ediciones para que pudieran participar el mayor número posible de profesionales de CB y Equipos Itinerantes. La formación se ha estructurado en dos momentos diferentes en Mayo se dio una formación teórica y octubre eminentemente práctica. La metodología ha sido presencial y online. Paralelamente ha habido una plataforma online específica en la que los alumnos tenían acceso a documentos vinculados con estas prácticas y la A.T en general. En esta formación los alumnos han aprendido a utilizar instrumentos de evaluación y de diseño de planes de intervención.

En diciembre de 2017 se inició una nueva fase dentro proceso de implementación, en la que contamos con el apoyo y supervisión del Equipo de L’Alquería, de la Universidad Católica de Valencia.

En enero de 2018 se creó el Grupo Motor, compuesto por 40 profesionales de los equipos de atención temprana de las 9 provincias de Castilla y León. El grupo se reunió a lo largo de todo el año con una frecuencia bimensual. Así mismo en los meses de mayo y octubre se realizaron dos sesiones formativas para todos los profesionales de los equipos de atención temprana para informar y formar de los avances científicos. En el grupo motor se sentaron las

bases de cómo poner en marcha de forma generalizada las prácticas en todas las provincias y de los cambios que deberían realizarse para ello.

En esta fase también se han mantenido reuniones con todas las Entidades del Tercer Sector y con los representantes de la Comisión Regional y Comisiones Provinciales de Atención Temprana.

Paralelamente a este proceso se desarrolla la prestación del proyecto de vida del catálogo de servicios sociales en la atención temprana. Para ello se creó un grupo de trabajo en el que se contó con expertos en este ámbito y con profesionales de los Equipos de atención temprana. Se llevaron a cabo las siguientes actuaciones: formación y diseño de la intervención para la activación del proyecto de vida. Pilotaje con familias incluidas en el servicio. Análisis y evaluación de los resultados y presentación del proyecto a todos los profesionales de las Unidades de Valoración y Atención a Personas con Discapacidad.

Durante los meses de marzo y abril de 2019 se han realizado visitas de supervisión a todas las provincias para analizar cómo está siendo la implantación de las prácticas. A pesar de que es muy poco tiempo para poder hacer una evaluación se han observado importantes avances en la mayoría de los equipos.

4. HACIA DÓNDE VAMOS.

En la actualidad el desarrollo del Plan de mejora del Sistema Público de Atención Temprana iniciado en 2011 pivota sobre las siguientes líneas estratégicas:

- Avanzar en el proceso de implementación de prácticas centradas en la familia y en los entornos, a través de la puesta en práctica de medidas organizativas y de gestión, supervisión y formación continua, así como de trabajo transdisciplinar, al servicio de los proyectos de vida de los menores y sus familias.
- Promover la coordinación interadministrativa y la cooperación con el Tercer Sector para que, desde una visión compartida, se logre la creación de una Red de Atención Temprana y otros apoyos a los menores y sus familias.

El Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León (2014) establece como una prestación esencial el Servicio de Apoyo a la activación del proyecto de vida y se incluye como un componente esencial de otra prestación del catálogo, en el caso que nos ocupa, la de Atención Temprana. Los destinatarios son las personas que por dificultades de carácter funcional o psicosocial precisan de acompañamiento técnico para la elaboración de su proyecto de vida como pueden ser menores protegidos en acogimiento, personas en riesgo de exclusión social, mujeres víctimas de violencia, personas con drogodependencias, personas mayores en

situación de dependencia atendidas en centros, o servicios o personas con discapacidad atendidos en centro residencial, en centro de día, o en servicio especializado. Dentro de este último grupo se incluirían las familias en Atención Temprana.

En muchas familias el momento en que se da la noticia sobre el diagnóstico o sobre la presencia de alertas significativas en el desarrollo es uno de los momentos críticos en que se puede producir la alteración en las expectativas sobre la vida de su hijo o hija, ansiedad ante lo desconocido o perturbaciones en las relaciones familiares, con amistades, en la actividad profesional de los integrantes del núcleo familiar, en sus circunstancias de vida cotidiana, en su acceso al ocio, etc. por lo que, con carácter general, pueden necesitar apoyo para reorganizar su proyecto de vida.

El Servicio de Apoyo a la activación del proyecto de vida se define como la actuación técnica de apoyo a la persona para que pueda activar su propio proyecto, identificando los propósitos y metas, actividades y situaciones que dan sentido a su vida sobre la base de sus valores, ilusiones, sueños, gustos, deseos, empoderándole desde sus fortalezas personales, para mantener el control de su propia vida, en el contexto de un círculo de personas de confianza, preferentemente de su red natural de relaciones.

El proyecto de vida buscará oportunidades para posibilitar la atención centrada en la persona de acuerdo con cada etapa del ciclo vital y rol social y/o facilitar transiciones o cambios personales. Será la base para la organización de los apoyos que la persona precise.

Cuando la persona lo precise se establecerá un plan de apoyos que abarcará todas las dimensiones que forman parte del desarrollo personal y social. El Plan incluye los apoyos informales de las personas, su entorno familiar y social, y los existentes en su comunidad y los proporcionados por los servicios sociales en coordinación, en su caso, con otros sistemas de bienestar social (educación, salud, etc.).

En el ámbito de la atención temprana el plan de apoyos compartido y consensuado con la familia se traduce en cómo ayudar a acercarse y construir una vida personal y familiar significativa, a través de hacer emerger lo importante para el núcleo familiar y conectar cada uno de los objetivos de trabajo para el niño y los padres con aquello que valoran.

En los ámbitos de intervención se incluyen tanto el apoyo al desarrollo de las actividades cotidianas o rutinas coherente con los intereses, deseos y propósitos en entornos como el hogar, la escuela, ocio y aficiones, etc., así como el apoyo en una transición vital profunda como es el momento de recibir un diagnóstico, o en su caso apoyo para la identificación de propósitos, metas o retos que proporcionen una motivación especial para la vida de la familia.

Por lo tanto, el plan de apoyos en Atención Temprana se sostiene sobre dos columnas (Salgado Pascual, C.F. 2019):

- Cuál es la mejor manera de ayudar al niño/a para alcanzar los mejores resultados del desarrollo preservando su calidad de vida en todas sus dimensiones.
- Cómo apoyar a la familia para ayudar a su hijo a conseguir esos resultados y a favorecer una vida familiar significativa (conectada con sus valores).

No podemos obviar que autonomía personal, empoderamiento, autodeterminación, vida independiente, participación, inclusión social, van ligados a nuestros valores, al crecimiento personal a lo largo de nuestras vidas y a nuestro rol de ciudadanía, desde la perspectiva de la ética y de los derechos humanos. Es por ello que requieren tanto de un proceso de aprendizaje y de entrenamiento personalizado, así como de contextos saludables que lo favorezcan. Por lo tanto, desde este marco, es preciso que se amplíe la perspectiva de los apoyos desde la atención temprana a los niños y niñas y a sus familias, en la línea de promover la autonomía personal de los menores, la inclusión social y sentar las bases para que las familias se empoderen y puedan llevar una vida significativa, centrada en lo que les importa.

Por último, en el diseño del plan de apoyos y su puesta en práctica se precisa del aprovechamiento de sinergias potenciales existentes entre los diferentes recursos formales e informales que apoyan a la persona y a la familia. Lo que enlaza con la segunda línea estratégica del proyecto de mejora: la coordinación interadministrativa y la cooperación con el Tercer Sector, especialmente del ámbito de la discapacidad.

Se dio un gran paso con la puesta en marcha del Protocolo de coordinación interadministrativa como marco de referencia para las actuaciones complementarias con el sistema de salud y la continuidad de la atención con el sistema educativo. Cuando el menor se escolariza y deja de ser objeto de intervención por los equipos de atención Temprana de la Gerencia de Servicios Sociales. En este sentido el apoyo a las Comisiones técnicas de coordinación en el ámbito regional y provincial es de gran importancia para el avance en dicha coordinación para ofrecer una atención integral.

Así mismo se seguirá trabajando para garantizar la provisión de apoyos dentro del propio sistema de servicios sociales, de forma simultánea o al finalizar la prestación de atención temprana, gestionados por las corporaciones locales, o bien por las entidades de Tercer Sector, en su calidad de actores dentro del Sistema de Servicios Sociales de Responsabilidad Pública. Entre las prestaciones posibles dentro del Catálogo podemos destacar el servicio de ayuda a domicilio, los servicios de promoción de autonomía personal, los servicios de apoyo a familias, la prestación económica de cuidados en el entorno o el servicio de asistencia personal, este último con experiencias significativas en el ámbito de los menores

con discapacidad, dentro del importante impulso a esta prestación en Castilla y León en los últimos años.

En definitiva, nos encontramos ante el reto de construir una Red de Atención Temprana y otros apoyos a los menores con discapacidad y sus familias sobre la base de compartir una misma visión: prestar apoyos al servicio de los proyectos de vida de las familias.

5. BIBLIOGRAFÍA.

Cañadas, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana. EDETANIA 41. (129-141) ISSN: 0214-8560.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2017). Documento político del CERMI Estatal sobre Atención Temprana, Madrid: CERMI.

Dunst, C. J. (2002). “Family-centered practices: Birth through high school” en *The Journal of Special Education*, 36 (3): 141-149.

Dunst, 1985, Trivette; Dunst; et al., 1995; Bruder, 2000; Turnbull y Turnbull, 2001; Roberts y Prior, 2006; Guralnick, M. J. 2005) en Cañadas Pérez, M. (2012) *La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana*. EDETANIA 41. 129-141.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., y Hamby, D. W. (2007). “Meta-analysis of familycentered helping practices research”: *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378.

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & McLean, M. (2001a). “Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities”: *Topics in Early Childhood Special Education*, 21 (2), 68–92.

Dunst, C. J., Bruder, M.B., Trivette, C. M., Raab, M. y McLean, M. (2001b). “Natural learning opportunities for infants, toddlers, and preschoolers”: *Young Exceptional Children*, 4 (3), 18-25.

Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M., y Swanson, J. (2012). “Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade”. En R. A Mc William, *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora.

Fewell RR, Deutscher B. (2004) Contributions of early language and maternal facilitation variables to later language and reading abilities. *J Early Intervention*, 26(2), 132-145.

Fuertes, J. y Palmero, P. (1998) “Intervención temprana”. En Verdugo M.A. (Dir) *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* Madrid: Siglo XXI. pp. 925-970.

Gardner, J.; Walker, S.; Powell, C. y Grantham-McGregor, SM. (2003). “A randomized controlled trial of a home-visiting intervention on cognition and behavior in term low birth weight infants” en *The Journal of Pediatrics*, 143, 634-639.

García-Sánchez, F. A. (2003). “Objetivos de futuro de la Atención Temprana”: *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 32-37.

GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

GAT (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.

Guralnick, M. J. (2005). Peer relationships and the mental health of young children with intellectual delays. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 49-56.

Metz, A., Naom, S.F., Halle, T., y Bartley, L. (2015). An integrated stage-based framework for implementation of early childhood programs and systems.

Pérez, I. (2005). La atención temprana en niños con sordera. En Acosta V. *La sordera desde la diversidad cultural y lingüística*. Barcelona: Masson. pp 57-72.

Pérez, I. (2007). *Familia y modalidades de comunicación en niños con discapacidad auditiva*. Estudios Familiares N° 15. Salamanca: Universidad Pontificia.

Perpiñan, S. (2009). *Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.

Salgado Pascual, C. F. (2019). *Jornada Formativa sobre la Guía de Apoyo a la Activación del Proyecto de Vida en Atención Temprana*. Valladolid: Gerencia de Servicios Sociales.

Serrano, A. M., Correia, L. M. (1998). “Intervenção precoce centrada na família: Uma perspectiva ecológica de atendimento” en L. M. Correia, A. M. Serrano (eds.) *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto Editora, Porto.

Shelton, Jeppson y Johnson, (1987) en Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143. Traducción realizada por miembros del: Grupo de Investigación en Educación, Diversidad y Calidad. Universidad de Murcia. www.um.es/qdiversidad.

Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Erwin, E. y Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnership and trust* (5º ed.). Upper Saddle River: Merrill/Prentice Hall.

INTERVENCIÓN TEMPRANA EN MENORES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA): EL PAPEL DE LAS FAMILIAS.

ÁLVARO BEJARANO MARTÍN

INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca, 37008 Salamanca, España.

alvaro_beja@usal.es

PALABRAS CLAVE

Trastorno del Espectro Autista; padres; intervención temprana; participación activa.

RESUMEN

En la actualidad hay una demanda creciente en la inclusión de los padres y familiares en los programas de intervención temprana para el desarrollo de habilidades comunicativas y sociales, y reducir síntomas centrales de niños con trastorno del espectro autista (TEA). Hasta ahora no se ha realizado un estudio sistemático sobre el rol que desempeñan los padres dentro de los programas y/o estrategias diseñadas para mejorar determinadas dificultades. Conocer el papel que deben tener las familias en los programas puede incrementar el efecto, reducir costes de servicios, así como el estrés y la carga familiar. El objetivo de esta revisión es comparar el rol de los padres en diferentes programas de intervención, considerando su eficacia y resultados en la mejora de habilidades en niños/as con TEA. Las búsquedas electrónicas y manuales identificaron un total de 465 referencias, de las cuales 13 se incluyeron en el análisis. Los resultados sugieren que las intervenciones que incluyen a padres tienen efectos positivos en términos de adquisición de las habilidades. Los efectos son mayores en programas donde los padres participan activamente, cooperan con profesionales y reciben un entrenamiento específico. Es importante también destacar la adaptación del programa a las características de cada niño/a y de sus familiares para lograr mejoras sustanciales en el aprendizaje de habilidades.

KEYWORDS

Autism spectrum disorder; parents; early intervention; active participation.

ABSTRACT

Currently, there is a growing demand for the inclusion of parents and family members in early intervention programs for the development of communication and social skills, to reduce core symptoms of children with autism spectrum disorder (ASD). Even now, no systematic study has been carried out on the role played by parents within programs and / or strategies designed to improve specific difficulties. Knowing the role that families should have in the programs can increase the effect, reduce costs of services, as well as stress and family burden. The main objective of this review is to compare the role of parents in different intervention programs, considering their effectiveness and results in improving skills in children with ASD. The electronic and manual searches identified a total of 465 references, of which 13 were included in the analysis. The results suggest that interventions that include parents have positive effects in terms of skill acquisition. The effects are greater in programs where parents actively participate, cooperate with professionals and receive specific training. It is also important to highlight the adaptation of the program to the characteristics of each child and their families to achieve substantial improvements in the learning of skills.

1. INTRODUCCIÓN.

El trastorno del espectro autista (TEA) es una alteración del neurodesarrollo en la infancia temprana, que se caracteriza por déficits en la comunicación social, acompañados de patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento, intereses o actividades, que tienen consecuencias significativas en la vida diaria de la persona (APA, 2013). Uno de los últimos estudios epidemiológicos estima que la prevalencia actual de TEA es de 1 en 59 niños/as menores de 8 años (ADDM, 2018), lo que lo convierte uno de los trastornos del neurodesarrollo infantil más común (Sheldrick y Carter, 2018). El diagnóstico de TEA se ha descrito como una experiencia desestabilizante dentro del marco familiar. Las familias deben pasar por diferentes servicios que atiendan a sus preocupaciones, hasta llegar a un obtener diagnóstico preciso. Una vez recibido el diagnóstico de autismo, las familias deben afrontar esta nueva realidad, buscar programas de atención temprana adecuados y asumir el sobrecoste que pueden llegar a tener algunos programas especializados (DePape & Lindsay, 2015; Hock, Timm, & Ramisch, 2012).

A pesar de las dificultades que aún a día de hoy estas familias encuentran en el proceso de detección y diagnóstico, en los últimos años se está produciendo un avance notable en el descenso de la edad de identificación de niños con riesgo de TEA (Mazurek et al., 2014). Esta reducción en la edad se ha logrado gracias a la generalización de nuevas experiencias de detección precoz y también a que los servicios de atención a la infancia son ahora más sensibles hacia los signos precoces de TEA. También han proliferado los estudios de seguimiento de grupos de riesgo, por ejemplo, de hermanos de menores con TEA, o de menores con nacimiento prematuro, que están permitiendo identificar en alteraciones muy tempranas en el desarrollo comunicativo y social. El propósito principal de estas experiencias y estos esfuerzos es anticiparse a alteraciones posteriores en el desarrollo, para poder iniciar cuanto antes el tratamiento de las dificultades neuroevolutivas que subyacen a los signos de riesgo identificados. De este modo, los niños con manifestaciones tempranas de TEA lograrán resultados óptimos en su desarrollo posterior. La consecuencia es que se está incrementando la demanda de estrategias eficaces de intervención temprana que puedan ser implementadas incluso antes de que el niño haya recibido un diagnóstico formal. Se trata de intervenir en un periodo crítico para el desarrollo del niño, cuando en el cerebro, como resultado de la interacción con el entorno, se constituyen los circuitos cerebrales que sustentan las habilidades lingüísticas y sociales (Dawson, 2008). Es antes de cumplir los dos primeros años de vida cuando el bebé desarrolla las habilidades básicas para establecer relaciones de reciprocidad. El concepto de reciprocidad hace referencia a la correspondencia mutua entre el bebé y sus progenitores y es el marco en el que se desarrolla la comunicación social, generalmente afectada en los niños pequeños con TEA. En ese marco de reciprocidad se integra el uso social de la mirada, los actos de atención conjunta, como por ejemplo la conducta de señalar con función declarativa, el uso de gestos y vocalizaciones, la imitación y el juego. La hipótesis que sustenta la aplicación de programas de intervención temprana es que, si no se interviene para

corregir las alteraciones en el desarrollo de las habilidades mencionadas, el desarrollo del niño se irá distanciando cada vez más del desarrollo típico. Sin embargo, si se interviene tempranamente, cuando mayor es la plasticidad neuronal, podrían lograrse resultados positivos a largo plazo, ya que se actúa cuando la distancia entre el desarrollo típico y el atípico es aún pequeña, antes de que los síntomas de TEA estén plenamente instaurados (Crais & Watson, 2014). Además, el inicio de la intervención temprana tendría consecuencias positivas para las familias, que pueden encontrar una respuesta a sus preocupaciones y aprender estrategias para hacer frente a las dificultades en el desarrollo de su hijo.

En los últimos 20 años se ha desarrollado una amplia variedad de técnicas y procedimientos de intervención temprana y existe un debate abierto sobre cuáles son las más eficaces, antes incluso de que los síntomas constituyan un trastorno como el TEA. Varias revisiones sistemáticas han tratado de responder a esa cuestión. Un grupo de revisiones (Bradshaw, Steiner, Gengoux, & Koegel, 2015; Howlin, Magiati, & Charman, 2009; Odom, Boyd, Hall, & Hume, 2010; Reichow, Barton, Boyd, & Hume, 2012; Reichow & Wolery, 2009; Rogers & Vismara, 2008; Ryberg, 2015; Virués-Ortega, 2010; Waddington, Meer, & Sigafos, 2016; Warren et al., 2011) han seleccionado estudios sobre diferentes procedimientos, organizados en una estrategia sistemática y coordinada para intervenir en una amplia variedad de dificultades, todas generalmente presentes en niños pequeños con TEA, con el objetivo de lograr un aprendizaje amplio y un impacto global en los déficits centrales de TEA. La dificultad que algunas de estas revisiones han encontrado, es la ausencia en los estudios revisados, de medidas adecuadas para evaluar el cambio que los modelos integrales de intervención producen en los niños, objeto de tratamiento. Esto ha llevado a plantear la necesidad de que en el futuro los modelos integrales deberían incluir procedimientos de medida validados para ser sensibles a las mejoras que la intervención eventualmente logre en el repertorio comportamental del niño. No obstante, las revisiones más recientes (Ryberg, 2015; Waddington et al., 2016) y ensayos controlados aleatorios (ECA) como los de Estes et al. (2015) y Pickles et al. (2016) indican que estos tratamientos integrales aplicados muy tempranamente y con fidelidad al modelo original logran resultados favorables y estables en la reducción de síntomas de TEA.

Diversas revisiones han estudiado aspectos específicos de la intervención que, como componentes activos, pueden tener un papel relevante en los resultados del tratamiento. Por ejemplo, en varias revisiones se ha encontrado que la participación activa de los padres, la intensidad y duración de la intervención, o selección de contenidos concretos relativos a las dificultades de los niños con TEA, son importantes aspectos a tener en cuenta para lograr mayor eficacia en los programas de intervención (Bradshaw et al., 2015; Debodinance, Maljaars, Noens, & Van den Noortgate, 2017; McConachie & Diggle, 2007; Reichow, 2012). Todos estos elementos de la intervención están muy relacionados entre sí. Así, por ejemplo, la intensidad de la intervención entendida como el número de horas que el niño recibe de tratamiento incluye tanto las horas que un terapeuta dedica a trabajar con el niño, como las horas de participación activa de los padres en actividades programadas dentro del contexto

familiar, siguiendo la dirección y orientaciones específicas proporcionadas por el terapeuta. En las revisiones mencionadas se ha sugerido que la participación activa de los padres en el tratamiento, implementando las estrategias en las rutinas del día a día, reduce la necesidad de una participación más intensa por parte de terapeutas y especialistas (i.e. se necesitan menos horas de intervención especializada) para lograr resultados positivos en el desarrollo de habilidades como por ejemplo atención conjunta, imitación o juego, mejorando la generalización de los aprendizajes (Zwaigenbaum et al., 2015).

Existen diversidad de programas enfocados a las familias que han reportado eficacia en la intervención (Dababnah & Parish, 2016; McConachie & Diggle, 2007). Estos programas informan que, si los padres de menores con TEA participan de forma activa en la intervención (ya sea de forma total o paralelamente junto con el terapeuta principal) el éxito y la eficacia del programa se incrementan. Este hecho pone de manifiesto las ventajas que supone incluir a los padres y familiares de menores con TEA en los programas. Por ejemplo, al incluir a los padres, los costes de los servicios se reducen en gran medida (Steiner et al., 2012). Los terapeutas enseñan a los padres a trabajar con sus hijos/as, por lo que se reducen en gran medida las horas de trabajo que dedican los profesionales de los servicios de intervención. Otra ventaja es la reducción del estrés y la carga familiar. Diversos estudios han puesto de manifiesto cómo, al incluir a los padres en los servicios en colaboración con los profesionales, se reduce el estrés, la carga familiar y, lo que es más importante, la visión de sus hijos/as y del trastorno se va haciendo más positiva a medida que se desarrolla el programa (Kuo, Bird, & Tilford, 2011; Moh & Magiati, 2012; Burke & Goldman, 2015). Por último, incluir a los padres permite una generalización de los aprendizajes más rápida, ya que este tipo de programas se suelen realizar tanto en el contexto clínico como en la propia casa donde vive el menor (Dawson et al., 2010).

Debemos tener en cuenta además que, en los últimos años, las políticas relativas a los servicios de detección y diagnóstico han prestado más atención no solo a niños con TEA, sino que también se incluyen las perspectivas y opiniones de familiares y cuidadores (Iemmi et al., 2017; McConachie et al., 2015; Pellicano et al. al. 2014). El cuidado centrado en la familia que incluye a cuidadores y familiares se ha asociado con una reducción de los retrasos en la atención, de las necesidades no satisfechas y de los costes (Kuo et al., 2011). Las familias que tienen un alto grado de participación y colaboración con los profesionales están más satisfechas con los servicios y tienden a expresar una reducción en el número de necesidades a cubrir por los servicios (Burke and Goldman 2015; Summers et al. 2005). Sin embargo, las familias y cuidadores de menores con TEA que perciben menor colaboración, tienen un punto de vista más negativo y reportan estar más insatisfechos con los servicios que reciben (Liptak et al., 2008).

A pesar de que incluir a los padres en los servicios y, más concretamente, en los programas de intervención parece jugar un papel clave, no se ha llevado a cabo una revisión sistemática

que ponga de manifiesto el rol que deben desempeñar dentro de dichos programas. Por tanto, el objetivo principal de este estudio fue examinar el rol que desempeñan los padres de menores con TEA dentro de los programas de intervención temprana en términos de: características que deben presentar para desarrollar con éxito un programa de intervención; participación y entrenamiento que reciben antes y durante la intervención; la intensidad y duración de tratamiento que se imparte en estos programas; y los resultados y conclusiones que se deducen de incluir a los padres dentro de los programas de intervención temprana.

2. MÉTODOS.

2.1. Búsqueda de la literatura y selección de estudios.

Se realizó una búsqueda electrónica en las siguientes bases de datos: PsycINFO, MEDLINE, Educational Resource Information Center (ERIC), y Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). La estrategia de búsqueda incluyó los siguientes términos: (autism OR autism spectrum disorder OR ASD OR autistic disorder) AND (training OR treatment OR intervention OR teach OR teaching OR development OR improving OR therapy) AND (parent or parents or parental or mother or father or caregiver) AND (randomized controlled trials or rtc or randomised control trials). La búsqueda de la literatura cubrió el periodo temporal de enero de 2000 a marzo de 2019.

2.2. Criterios de inclusión y exclusión.

Los artículos incluidos en esta revisión fueron publicados en revistas revisadas por pares de lengua inglesa. Para establecer los objetivos de la búsqueda se siguieron las recomendaciones de la Cochrane Collaborative (Higgins & Green, 2011) basada en la estructura PICOS (Participants, Interventions, Comparison, Outcomes, Study design). Los criterios de inclusión fueron los siguientes: 1) Estudios con participantes en un rango de edad de 0 a 6 años; 2) Estudios con participantes con un diagnóstico de TEA, según criterios del DSM-5 (APA, 2013) o DSM-IV-TR (APA, 2000; incluyendo los siguientes diagnósticos: Autismo, Síndrome de Asperger, Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGD-NoE); 3) Estudios en los que los padres o familiares de niños con TEA tengan un papel activo en los programas de intervención; 4) Estudios con un diseño de Ensayo de control aleatorio; 5) Los estudios debían presentar resultados en alguna de las habilidades específicas de los participantes a estudio; 6) Estudios originales con diseños de grupo.

Los estudios con participantes con TEA y comorbilidades asociadas (ej., retraso global del desarrollo, trastorno del lenguaje, o síndromes genéticos como Rett o X frágil) también fueron incluidos. Los diseños de grupo debían incluir un grupo experimental (TEA) o de tratamiento que recibió la intervención a estudio, y al menos un grupo de control o comparación que no recibió la intervención, o recibió otra intervención a comparar.

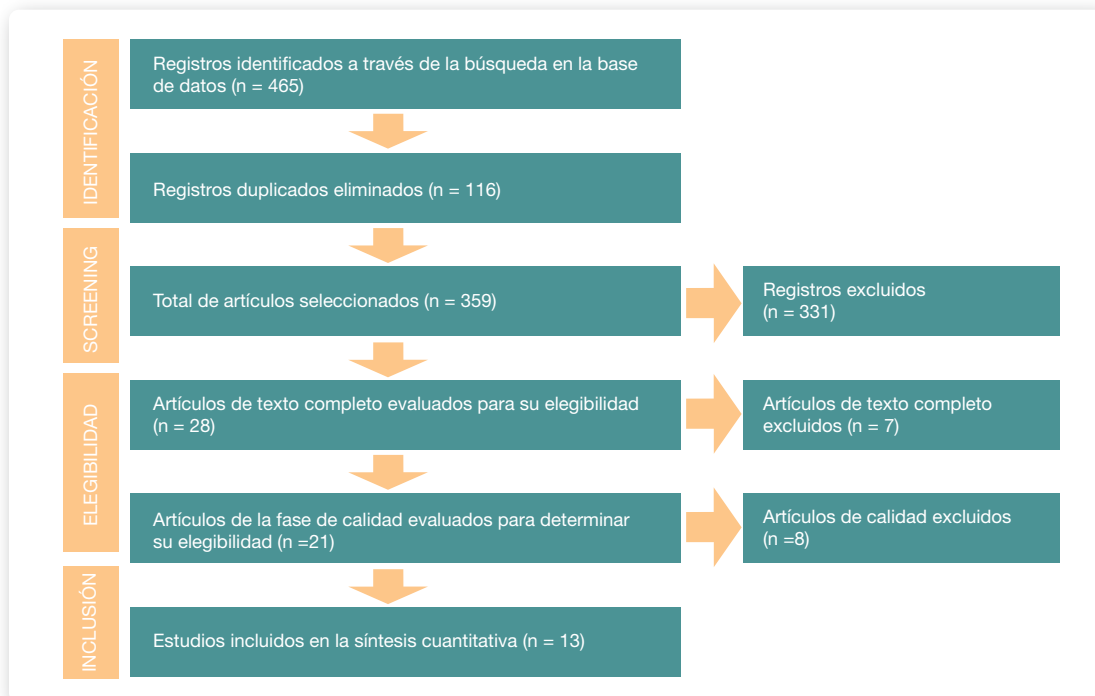
Los criterios de exclusión fueron los siguientes: 1) Estudios en los que las variables independientes estaban únicamente relacionadas con medicamentos, medicina alternativa o complementaria (ej. remedios homeopáticos, inyecciones de vitamina B-12), o dietas especiales/con suplementos (ej. dieta sin gluten, sin lactosa, vitaminas); 2) estudios con intervenciones difíciles de implementar en contextos escolares, clínicos o en casa y que además requirieran de equipamientos complejos, materiales especializados o localizaciones que no estuvieran disponibles (ej. intervención con caballos o delfines); 3) Estudios que únicamente reportaron resultados relacionados con la salud física de los participantes.

2.3. Revisión de referencias.

La revisión de referencias se llevó a cabo en tres diferentes fases de selección: por título, por resúmenes y, en último lugar, por texto completo. El proceso de selección de las diferentes fases se puede observar en la Figura 1.

Con el objetivo de eliminar sesgos de inclusión de los artículos, se llevó a cabo una fase de revisión de calidad de todos los artículos seleccionados en la fase de texto completo. Para ello, se utilizó el Reviewer Training del EBP Update Workgroup (Odom et al., 2013) del National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. Aquellos estudios que cumplían con todos los criterios de inclusión pasaban a la fase de extracción de datos.

Figura 1. Diagrama de flujo de la identificación y selección de estudios.



2.4. Extracción de datos.

Para la fase de extracción de datos se elaboró un protocolo de extracción de variables, con las correspondientes definiciones operacionales y valores de codificación. Las variables recogidas se basaron en las siguientes categorías: (1) características de los participantes (edad, género, raza, diagnóstico, nivel de sintomatología, desarrollo cognitivo, lenguaje (total, comprensivo y/o expresivo) y comportamiento adaptativo); (2) características de la intervención (duración e intensidad, entrenamiento y participación de los cuidadores, técnica empleada, perfil profesional, materiales y costes); (3) resultados (menores con TEA / padres o familiares).

Los resultados de las intervenciones se recogieron en al menos una de las dos siguientes formas: 1) A través de medidas generales estandarizadas del desarrollo o cociente intelectual (CI); habilidades sociales y adaptativas, habilidades comunicativas y sociales; escalas de habilidades para la vida diaria; etc. 2) A través de datos cuantitativos sobre el funcionamiento de diversos comportamientos que son el objetivo de la intervención. Además, se incluyeron datos obtenidos en los diferentes momentos de intervención: a) línea de base de conducta, b) intervención y c) post-intervención / seguimiento.

3. RESULTADOS.

3.1. Características de los estudios.

Trece estudios cumplieron los criterios de inclusión anteriormente especificados (Fig. 1). No obstante, se identificaron dos artículos que reportaron datos del mismo estudio con la misma población en diferentes periodos de seguimiento (Siller, Hutman & Sigman, 2013; Siller, Swanson, Gerber, Hutman & Sigman, 2014). Estos dos artículos fueron analizados dentro de un único estudio.

Tabla 1. Estudios seleccionados en la revisión. Resultados principales.

REFERENCIA	CAPACITACIONES DE LOS PARTICIPANTES (grupo experimental)										CARACTERÍSTICAS ESTRUCTURALES DE LA INTERVENCIÓN				RESULTADOS				
	MENORES CON TEA					PADRES / FAMILIARES					DIBAJACIÓN INTENSIDAD	PARTICIPACIÓN	ENTRENAMIENTO	MATERIALES		FIDELIDAD	LUGAR		
N	EDAD (meses)	GÉNERO (M)	N	EDAD (años)	GÉNERO (F)	NIVEL EDUCATIVO	INGRESOS FAMILIARES (\$/año)	OCCUPACIÓN PADRES	SITUACIÓN FAMILIAR	DIBAJACIÓN INTENSIDAD					PARTICIPACIÓN			ENTRENAMIENTO	MATERIALES
Slier et al.	36	53.3	23	36	36.2	38	49%	Universitario	57.500	50% con algún trabajo	86.1% ambos padres en casa	60-120 minutos 1 día a la semana 21 semanas	17 sesiones de 90 minutos de forma individual	Los padres intervienen en grupo con otros padres	12 sesiones. Coaching	Manual	89.6%	Casa	El efecto de la intervención se incrementó al aumentar la participación de los padres en el programa
Pajeyva et al.	16	56.6	15	16	-	16	62.5%	Universitario	-	37.5% trabajo a tiempo completo	93.8% ambos padres en casa	15.2 horas a la semana	Los padres intervienen de forma individual	1 sesión y 3 horas de lectura en DVD	Manual DVD	-	Casa	El efecto de la intervención se incrementó al aumentar la participación de los padres en los programas	
Tonge et al.	35	46.0	26	35	-	35	-	-	-	-	60-90 minutos 20 semanas	Los padres intervienen de forma individual en grupo con otros padres	-	Manual	-	-	Clinica	El coaching y feedback a padres incrementa el efecto más que solo el entrenamiento	
Haidan et al.	25	49.0	19	25	-	23	35%	Universitario	110.600-132.800	-	-	90 minutos 1 día a la semana 12 semanas	Los padres intervienen de forma individual y en grupo con otros padres	Formación en grupo con otros padres. Coaching	Manual Ejemplos en vídeo	88%	Clinica	El incremento de la capacitación de los padres con la intervención administrada por el terapeuta y el aumento de la eficacia del tratamiento llevaron a mejores resultados	
Ingersoll et al.	14	41.6	11	14	-	14	64%	Bachiller o superior	-	71% con algún trabajo	71% ambos padres en casa	-	Los padres intervienen de forma individual	Entrenamiento online de 6 meses 2 sesiones de 30 minutos de coaching a través de un canal (vídeo conferencial)	Manual	0.96	-	Padres que reciben coaching e información de profesionales obtienen mejores resultados, se reduce el estrés y tienen una visión más positiva del desarrollo de su hijo/a	
Rogers et al.	21	25.0	15	21	-	-	62%	Bachiller o superior	-	-	-	90 minutos 1 día por semana 12 semanas	Los padres intervienen de forma individual	90 minutos a la semana. Coaching y discusión	Manual	85%	Casa y clinica	Padres que reciben coaching e información de profesionales obtienen mejores resultados, y la fidelidad del tratamiento es mayor	
Aqraba et al.	13	41.0	11	13	36.5	13	64%	Universitario	-	-	100% ambos padres en casa	1 hora 1 día por semana	Los padres intervienen de forma individual	-	Manual	-	-	Aumenta la fidelidad del tratamiento y se incrementa el efecto de la intervención	
Shie et al.	43	31.0	36	43	-	37	48.8%	Bachiller o superior	-	-	-	10 semanas	Los padres intervienen de forma individual	1 hora a la semana. Coaching	Manual	0.92	-	Padres que reciben coaching e información de profesionales obtienen mejores resultados. Mayor fidelidad del tratamiento	
Schietz et al.	73	24.6	58	73	30.73	-	49%	Bachiller o superior	41% más de \$3.000	-	-	1 hora 1 día por semana 33 semanas	Los padres intervienen de forma individual	-	Manual Ejemplos ilustrativos	93%	-	La inclusión de padres en contexto natural es un factor diferenciador del EMD	
Wineherby et al.	42	19.6	34	42	-	-	-	-	-	-	3.33 horas por semana > 25 horas en casa	Los padres intervienen con el terapeuta	Entrenamiento individual. Coaching	Manual	81%	Casa y clinica	El entrenamiento individual produjo efectos mayores que el entrenamiento grupal		
Geer et al.	77	45.0	71	77	33	-	65%	Bachiller o superior	-	66% con algún trabajo	60% ambos padres en casa	2 horas 2 días por semana 6 meses	Los padres intervienen con el terapeuta	-	Manual	100% 1.54	Casa	La inclusión del niño en las sesiones y ver a padres involucrados en la intervención incrementa el efecto de la intervención y al desempeño de los padres	
Solomon et al.	64	49.8	51	64	59	-	53.1%	Universitario	43.7% más de \$3.000	-	90.5% ambos padres en casa	3 horas al mes 12 meses	Los padres intervienen con el terapeuta	2 horas. DVD	Manual DVD	97%	Clinica	Las intervenciones que se ejecutan y se enseñan en el hogar mejoran los sistemas y disminuye el estrés parental	
Dawson et al.	24	23.9	-	24	-	-	-	-	-	-	-	2 horas 5 días por semana 24 semanas 16.4 horas extra en casa	Los padres intervienen con el terapeuta	Entrenamiento especializado. Coaching	Manual	-	Casa y clinica	Incrementar la intensidad del tratamiento añadido a los padres en el programa aumenta el efecto de la intervención	

3.2. Características de los participantes.

Menores con TEA

La muestra total de menores con TEA incluidos en los estudios fue de 483. La media de participantes fue de 37,15 (rango de 13 a 77 participantes). La media de edad del grupo experimental fue de 39,33 meses (rango de 23.9 a 58.3 meses). La mayoría de los participantes en los programas de intervención eran de sexo masculino (76,6% del total de la muestra). Todos los participantes tenían un diagnóstico de TEA (Tabla 1).

Padres de menores con TEA

La muestra de padres fue la misma que la de menores con TEA (483 padres, media de participantes 37,15), ya que en los estudios solo uno de los padres participó activamente en los programas de intervención. En la mayoría de los programas se invitó a ambos padres a las sesiones de intervención, aunque solo uno de los miembros de la pareja fue el que tuvo el papel activo junto con el terapeuta. La media de edad de los padres que participaron en el grupo experimental fue de 33 años (rango de 30,7 a 38,5 meses). Solo tres estudios reportaron la edad de los padres que participaron en los programas. La mayoría de los participantes en los programas de intervención eran de sexo femenino (93,8% del total de la muestra de estudios que reportaron el sexo de los participantes) (Tabla 1).

Con respecto al nivel educativo de los padres, cinco estudios reportaron que el 52.3% de participantes tenía un grado, diplomatura o licenciatura universitaria. Otros cinco estudios reportaron que el 61,8% de participantes había obtenido el título de Bachiller o más. Solo cuatro estudios reportaron la ocupación de los padres (trabajo a tiempo completo o parcial). En uno de estos, el 37,5% de los padres trabajaba a tiempo completo mientras participaba en el programa. En los otros tres, un 62,3% de los padres reportó estar trabajando de algún modo (total o parcial) al mismo tiempo que participó en el programa. Sobre los ingresos familiares al año, la mayoría de los padres reportaron en cuatro estudios ganar más de 53.000 Euros. Finalmente, el 86,5% de padres reportaron vivir en el mismo domicilio con su hijo/a con TEA (Tabla 1).

3.3. Características estructurales de la intervención.

Intensidad y duración de tratamiento

La intensidad del tratamiento, entendida como el número de horas que recibe el menor a la semana, y la duración del tratamiento, concebida como el tiempo que dura el programa, difieren en gran medida de un estudio a otro. Al ser los padres los que imparten el programa en muchos casos en sus casas, no se conoce exactamente el número de horas que el

menor recibe. En la mayoría de los estudios, los padres no llevaron un registro exhaustivo del número de horas que impartían en sus casas, aunque los terapeutas recomendaban impartir un mínimo de horas para participar en cada estudio. Por tanto, no podemos conocer exactamente el número de horas de cada programa, tan solo la estimación reportada por los autores de cada estudio.

De este modo, tenemos programas cuya intensidad de tratamiento es de una hora a la semana, mientras que en otros programas la intensidad es de casi 30 horas a la semana. Como vemos en la Tabla 1, la variabilidad en la intensidad de los programas es muy grande. La media de horas por semana entre los programas de intervención fue de 7,4 horas.

Rol de los padres en los programas de intervención

En el grueso de los programas de intervención temprana seleccionados, uno de los padres actúa como terapeuta principal (9 estudios de los 13 seleccionados). En estos casos, el profesional que lleva a cabo el estudio se encarga de la formación inicial de uno de los padres, de manera que pueda desarrollar la intervención con la mayor fiabilidad posible. En los otros 4 estudios, uno de los padres es el encargado de impartir las sesiones, pero actúa como coterapeuta junto con uno de los profesionales del estudio. En esos casos, el terapeuta profesional actúa dentro de los servicios clínicos, mientras que uno de los padres interviene en su propia casa. En los programas, donde uno de los padres interviene principalmente con el menor o participa de forma activa junto con un terapeuta profesional, reportan incrementos estadísticamente significativos en alguna de las habilidades estudiadas (socio-comunicativas, adaptativas, sintomatología TEA, etc.) (Tabla 1).

Con respecto al entrenamiento que reciben los padres dentro de los programas de intervención temprana, la mayoría de los estudios optan por dar un entrenamiento continuo una vez empezado el programa. Antes de comenzar el programa de intervención los terapeutas suelen proporcionar a los padres material escrito (p. ej., manuales), y/o material digital (DVD o vídeos del programa). Solo en algunos estudios además de entregar el material se realizan sesiones específicas de entrenamiento antes de comenzar el programa. La formación y entrenamiento dentro de los programas suelen incluir sesiones de coaching y discusión. En 7 de los estudios seleccionados los autores reportaron utilizar sesiones de coaching activo en la formación a los padres. El objetivo de estas sesiones era el de motivar a los padres, y discutir sobre aquellos puntos conflictivos, de manera que se llegara a una solución conjunta entre terapeuta profesional y padres. El entrenamiento se suele desarrollar de manera individual, siendo un único estudio el que ha reportado entrenar a los padres de forma conjunta con otros padres. Finalmente, un estudio realizó la formación de manera online, con 6 meses de entrenamiento y sesiones de coaching a través de videoconferencia (Tabla 1).

3.4. Principales resultados obtenidos y conclusiones.

Efecto de la intervención según el rol de los padres

Uno de los principales resultados y conclusiones reportados por los estudios seleccionados es la significación del efecto en función de la participación de los padres. Así, que los padres participen de forma activa en los programas incrementa significativamente el efecto de la intervención. Al comparar padres que no participaron, o padres cuya participación fue limitada, con padres con una alta participación, obtuvieron que el incremento en las habilidades de los menores de estos últimos era significativamente superior al de los menores de los primeros padres.

Efecto de la intervención según la colaboración profesional-padres

La mejora en las habilidades del niño depende también de la colaboración y cooperación entre los profesionales y los padres. De este modo, aquellos padres que recibieron sesiones de coaching de los profesionales, donde revisaron errores, así como aspectos positivos, además de discusiones sobre su desempeño en el programa, obtuvieron mejores resultados que aquellos que no recibieron este tipo de sesiones de cooperación y apoyo. Uno de los aspectos más valorados por los padres y que más redujeron su estrés en el programa fue el feedback que los profesionales les daban en el momento en que desarrollaron la intervención. También valoraron positivamente que los profesionales actuaran como modelo antes de enseñar una nueva habilidad al menor.

Efecto de la intervención según el entrenamiento recibido

Por último, algunos estudios concluyeron que el efecto de la intervención fue superior en aquellos padres que habían recibido un entrenamiento especializado por parte de los profesionales. Este entrenamiento especializado se llevó a cabo durante todo el programa de intervención obteniendo mejores resultados, reduciendo el estrés familiar y creando una visión más positiva del desarrollo de sus hijos/as. Proporcionar un entrenamiento especializado aumentó además la fidelidad del tratamiento. Es decir, los padres impartieron el programa a sus hijos/as con mayor precisión, comparado con padres que no recibieron este tipo de entrenamiento.

4. DISCUSIÓN.

Este estudio es una de las primeras revisiones sistemáticas que analizan la eficacia de las prácticas de intervención centradas en enseñar habilidades a menores con TEA, en los que los padres tienen un papel activo y principal. Los resultados sugieren que en estos programas se produjeron efectos positivos en los participantes de las intervenciones con TEA. Aunque

los efectos fueron positivos en todos los estudios, en aquellos donde los padres tuvieron una participación más activa, colaboraron con los profesionales y recibieron un entrenamiento específico fueron superiores. Estos resultados son consistentes con los encontrados en estudios previos (Dababnah & Parish, 2016; McConachie & Diggle, 2007). Estos resultados deben tomarse con cautela, ya que las técnicas empleadas en los programas de intervención fueron diferentes.

Se ha observado como los tamaños de efecto fueron mayores en aquellos programas en los que, además del terapeuta, los cuidadores participaban en la intervención. Estos resultados son consistentes con otros estudios en los que evalúan el papel de los cuidadores en las intervenciones (Estes et al., 2015; Pickles et al., 2016), donde además se reduce la carga de estrés familiar (Keen, Couzens, Muspratt & Rodger, 2010). A pesar de esto, en la selección de estudios, los programas se incluyeron sin tener en cuenta el número exacto de horas de participación. Por ello, el análisis del papel de los cuidadores en la intervención debe tenerse en cuenta en futuros estudios con el objetivo de esclarecer el número de horas suficientes para que un programa sea efectivo. Actualmente se postula que los cuidadores deben tener un papel principal en la intervención (Casagrande & Ingersoll, 2017; Zwaigenbaum et al., 2015), respaldado por el hecho de que ellos y ellas son las personas con las que los menores con TEA pasan la mayor parte del día y por la evidencia general de que se logran resultados positivos cuando se tienen en cuenta las prioridades y preferencias de progenitores y cuidadores para la intervención (Leadbitter et al., 2017). Estos resultados apoyarían la estrategia de incluir a los padres o cuidadores principales en la intervención, donde además posiblemente se reducirían costes, al reducirse el número de horas que los terapeutas imparten en los programas, lo cual podría ser de interés para la mejora de la eficiencia de los servicios.

Dentro de la intervención, los profesionales deben especificar de forma clara el papel de los cuidadores y el tipo de entrenamiento que realizan, así como el número de horas totales que imparten de la intervención, además de tener en cuenta sus preferencias y prioridades en la intervención como parte activa del proceso (Leadbitter et al., 2017). En los estudios seleccionados no se reporta con exactitud el número de horas que los padres imparten en su domicilio, y en muchos de ellos no se especifica el tipo de entrenamiento recibido. Futuros estudios deberían reportar información detallada sobre las características estructurales de la intervención, con el objetivo de guiar a los servicios a la hora de implementar un programa específico.

Todos los estudios seleccionados se basaron en una asignación aleatoria de los participantes a cada grupo. Por tanto, todos han seguido consistentemente los estándares de calidad generales requeridos para los estudios sobre eficacia de las intervenciones. Dichos estándares incluyen, además de la aleatorización, ceguera a la condición experimental por parte del profesional que evalúa los resultados de la intervención, y análisis basado en un diseño prospectivo.

El estudio sobre la eficacia de la intervención de los padres para lograr cambios en las habilidades afectadas a largo plazo, no es posible debido a los diferentes métodos y diseños de los estudios publicados, así como a las características específicas de cada programa de intervención. Los estudios futuros deberían indagar más a fondo sobre las diferencias entre las diversas técnicas utilizadas en las intervenciones diferenciando su eficacia en función de si los padres tienen un papel activo o no. Esto permitiría identificar técnicas concretas de intervención que tengan más probabilidad de ser más beneficiosas cuando participan los padres.

Otra de las características de los estudios sobre eficacia de las intervenciones es la carencia, en la gran mayoría, de datos sobre características específicas de los padres participantes. Solo algunos estudios han aportado algún dato como la edad de los padres, su ocupación laboral, o los ingresos que reciben al año, entre otras variables. Sería útil conocer otro tipo de datos que sirvieran para analizar la posibilidad de replicación de los programas, así como su viabilidad dependiendo de características de los padres participantes, como podrían ser características de su perfil psicológico, o de la carga familiar, composición y apoyos externos de la familia. Futuros estudios deberían incluir también una relación exhaustiva de las características de menores con TEA, con el objetivo de seleccionar programas de intervención en función del perfil, así como conocer si estos programas son válidos para toda la población (según edad, nivel de desarrollo, etc.).

5. CONCLUSIÓN.

Los estudios en los que los padres tienen un rol activo en los programas de intervención para la mejora de habilidades en menores con TEA han demostrado resultados prometedores. Este estudio arroja luz al debate sobre si este tipo de estrategias deben o no incluirse en los programas de intervención para menores con TEA. La conclusión es que en general la participación de los padres produce resultados positivos evidentes. Sin embargo, aún queda un largo camino por recorrer, ya que se necesitan resultados que permitan comparar la eficacia de las técnicas específicas entre sí, para saber cómo, con qué tipo de menores y familias, y sobre qué tipo de dificultades la intervención de los padres o cuidadores principales es más eficiente. También parece evidente que esta estrategia en general, además de obtener resultados positivos, permite reducir el número de sesiones de trabajo directo con el menor por parte del terapeuta profesional, sin que en principio eso suponga una reducción en la intensidad de la intervención, sino más bien lo contrario. Este hecho, que podría justificar mayor eficiencia de este tipo de estrategias, debería no obstante complementarse con información sobre otros aspectos, relativos principalmente a las acciones que los profesionales deben llevar a cabo para formar y apoyar a los padres de modo que sean participantes activos, y a las características de las familias y de los menores que participan en el tratamiento, como información también necesaria para considerar si se ajustan al contexto asistencial de los servicios.

6. REFERENCIAS.

ADDM, 2018, *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014*. MMWR Surveill Summ, 2018. 67(6): p. 1-23.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub. Biobehavioral Reviews, 33, 1204–1214.

Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G., & Koegel, L. K. (2015). Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 778–794. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2235-2>

Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G., & Koegel, L. K. (2015). Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 778–794. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2235-2>

Burke, M. M., & Goldman, S. E. (2015). Identifying the associated factors of mediation and due process in families of students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1345–1353. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2294-4>

Casagrande, K. A., & Ingersoll, B. R. (2017). Service Delivery Outcomes in ASD: Role of Parent Education, Empowerment, and Professional Partnerships. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2386–2395. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0759-8>

Crais, E. R., & Watson, L. R. (2014). Challenges and opportunities in early identification and intervention for children at-risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 23–29.

Dababnah, S., & Parish, S. L. (2016). A Comprehensive Literature Review of Randomized Controlled Trials for Parents of Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 13(3), 277–292. <https://doi.org/10.1080/23761407.2015.1052909>

Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(03). <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>

Debodinance, E., Maljaars, J., Noens, I., & Van den Noortgate, W. (2017). Interventions for toddlers with autism spectrum disorder: A meta-analysis of single-subject experimental studies. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36 (Supplement C), 79–92. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.010>

DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569–583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>

Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (2015). Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(7), 580–587. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.04.005>

Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>

Howlin, P., Magiati, I., & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 23–41. <https://doi.org/10.1352/2009.114:23;nd41>

Iemmi, V. (n.d.). The autism dividend. Reaping the rewards of better investment (2017). Retrieved from http://www.academia.edu/30967428/The_autism_dividend._Reaping_the_rewards_of_better_investment_2017_

Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229–241. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009>

Kuo, D. Z., Bird, T. M., & Tilford, J. M. (2011). Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 15(6), 794–805. <https://doi.org/10.1007/s10995-010-0648-x>

Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., ... PACT Consortium. (2017). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3350-7>

Liptak, G. S., Benzoni, L. B., Mruzek, D. W., Nolan, K. W., Thingvoll, M. A., Wade, C. M., & Fryer, G. E. (2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 29(3), 152–160. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318165c7a0>

Mazurek, M. O., Handen, B. L., Wodka, E. L., Nowinski, L., Butter, E., & Engelhardt, C. R. (2014). Age at First Autism Spectrum Disorder Diagnosis: The Role of Birth Cohort, Demographic Factors, and Clinical Features. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35(9), 561–569. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000097>

McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120–129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>

McConachie, H., Parr, J. R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I. P., ... Williams, K. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 19(41), 1–506. <https://doi.org/10.3310/hta19410>

Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293–303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>

Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J., & Hume, K. (2010). Evaluation of Comprehensive Treatment Models for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 425–436. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0825-1>

Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756–770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>

Pickles, A., Couteur, A. L., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., ... Green, J. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(10059), 2501–2509. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)

Reichow, B. (2012). Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 512–520. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>

Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 37(1), 8–38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>

Ryberg, K. H. (2015). Evidence for the Implementation of the Early Start Denver Model for Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 21(5), 327–337. <https://doi.org/10.1177/1078390315608165>

Sheldrick, R.C. and Carter, A.S., 2018, *State-Level Trends in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder (ASD) from 2000 to 2012: A Reanalysis of Findings from the Autism and Developmental Disabilities Network*. *J Autism Dev Disord*, 2018. 48(9): p. 3086-3092.

Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Ence, W. A. (2012). Issues and Theoretical Constructs Regarding Parent Education for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6). <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1194-0>

Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. L. (2005). Measuring the Quality of Family—Professional Partnerships in Special Education Services. *Exceptional Children*, 72(1), 65–81. <https://doi.org/10.1177/001440290507200104>

Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387–399. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.008>

Waddington, H., Meer, L. van der, & Sigafos, J. (2016). Effectiveness of the Early Start Denver Model: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(2), 93–106. <https://doi.org/10.1007/s40489-015-0068-3>

Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, peds.2011-0426. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0426>

Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., ... Natowicz, M. R. (2015). Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 Suppl 1, S60-81. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E>

Jóvenes investigadoras

NECESIDADES SOCIO SANITARIAS DE LAS PERSONAS CON EPIDERMÓLISIS BULLOSA DISTRÓFICA EN ANDALUCÍA.

ESTRELLA GUERRERO SOLANA

Diplomada en Trabajadora Social.

Máster en Intervención Social en las Sociedades del Conocimiento.

eguesolts@gmail.com

1. INTRODUCCIÓN.

Hablar de Epidermólisis Bullosa es hablar de dolor, de heridas, de curas, de barreras burocráticas, de discapacidad y de dependencia, de vendas y apósitos, de complicaciones nutricionales, musculoesqueléticas, de diagnóstico genético, derivaciones y mucho más; pero esto no va parejo a hablar de personas incapaces, enfermas, “de segunda categoría” o poco rentables, y así lo demuestran todos aquellos que conviven con esta terrible y dura enfermedad y este estudio, que pretende ayudar a poner de manifiesto las necesidades reales de las personas con EB Distrófica (uno de los subtipos de Epidermólisis que se conocen) que viven en Andalucía, siendo el propósito fundamental, ofrecer los resultados obtenidos como una herramienta de análisis de las necesidades detectadas para la búsqueda de respuestas efectivas.

La Epidermólisis bullosa (EB) se encuentra dentro de las Enfermedades raras (también llamadas poco frecuentes o enfermedades minoritarias) y como tal, sufre las consecuencias negativas derivadas de su baja prevalencia, lo cual determina notablemente la atención socio-sanitaria que se le proporciona a aquellas personas que padecen esta dolencia así como la calidad de vida de afectados y familiares directos.

El enfoque integrado que se imprimió al trabajo (valorando la parte sanitaria y la social, la objetiva y la subjetiva de las situaciones, etc.) hace que los análisis que se realizaron en el mismo, dejen atrás el enfoque biomédico de las enfermedades, abogando por una extensión del término enfermedad y de las consecuencias de la misma, y focalizando la atención en el paradigma social y en la percepción de los propios afectados y familiares.

Recoger las valoraciones específicas de la percepción de los propios afectados con EB o de sus familiares directos, ofreció a esta investigación un mayor realismo y nos dio información

de cómo se vive con una enfermedad incurable, así como de todo lo que esta genera más allá de las consecuencias puramente clínicas, dejando ver tanto a la comunidad sanitaria, como a la social y a la población general, un grave problema que debe dejar su escondite para salir a la luz desde un paradigma social, visualizando este tipo de enfermedades como un problema de salud pública y no individual, imprimiendo responsabilidad ante ellas a poderes públicos, tercer sector y sociedad en general.

La investigación puso de relieve que ya no podemos conformarnos con asumir este tipo de situaciones desde la unidad familiar, es hora de ofrecer respuestas sociales, de asumir la diversidad y flexibilizar procesos y apoyos atendiendo a las necesidades específicas y a las situaciones particulares, disminuir las barreras sociales, etc.

En nuestra cultura, las personas enfermas quedan relegadas a un segundo plano, empujando al individuo “enfermo” a un aislamiento social propiciado por la falta de oportunidades para su desarrollo en todos los aspectos de la vida, así, vemos como la falta de adaptaciones tanto materiales como arquitectónicas y/o humanas, hace que desde la infancia los niños con una enfermedad como la Epidermólisis Bullosa no gocen de una atención adaptada totalmente a sus necesidades. Esto se debe a que el concepto de enfermedad junto con otros asociados como puede ser el de discapacidad, están estigmatizados, ofreciendo con ello una visión reduccionista ante la sociedad general que imprime a las persona que padecen una enfermedad la etiqueta de “incapacidad” o “imposibilidad” sin reparar en si dicha supuesta “incapacidad” viene otorgada de manera biológica-funcional o es meramente social.

2. METODOLOGÍA.

Para el desarrollo de este trabajo seguí una perspectiva empirista y para ello utilicé principalmente técnicas de medición e instrumentos de análisis de tipo cuantitativo. La elección de esta orientación metodológica me permitió llevar a cabo una comprobación empírica acercándome a la realidad social objeto de estudio.

Siguiendo a Rubio y Vargas, 1997, podemos decir que el trabajo ha pretendido:

- Conocer problemas de una realidad específica.
- Recepcionar los datos y hacer un análisis e interpretación de los mismos.
- Utilizar los resultados con la intención de mejorar la calidad de vida del colectivo objeto de estudio.

Las unidades de observación de esta investigación fueron las personas con Epidermólisis bullosa Distrófica (EBD) en Andalucía, tomando como unidades de análisis, a las personas con Epidermólisis bullosa Distrófica en Andalucía registradas en la base de datos de DEBRA

España¹ teniendo acceso al 96% del total de la población con EBD en Andalucía de dicho registro.

Se analizaron tanto fuentes secundarias como fuentes primarias, primado de estas últimas la recogida de datos de un cuestionario contestado directamente por personas con EBD en Andalucía o por sus padres o cuidadores principales en los casos de niños/as, con preguntas que medían cuestiones tanto objetivas como subjetivas.

En cuanto a las técnicas de análisis de datos, seguí el método estadístico, ofreciendo valores numéricos a las variables registradas, es decir, el análisis no se realizó sobre las personas objeto de estudio, sino sobre las características de la realidad que viven dichas personas. Se desarrolló para ello un análisis de frecuencia de datos e interpretaciones que sirvió para ofrecer resultados de carácter descriptivo, resumidos gráfica y numéricamente.

3. ENFERMEDAD Y EPIDERMÓLISIS BULLOSA.

La Epidermólisis bullosa es una enfermedad que causa heridas continuas en el cuerpo de las personas que la padecen. Existen cuatro grandes grupos de EB y entre las *complicaciones de los distintos subtipos, se encuentran diversas manifestaciones extra cutáneas, como la formación de ampollas y zonas de erosión en la córnea y las mucosas; lesiones hipoplásicas del esmalte de los dientes; estenosis o estrechamiento de las vías respiratorias, gastrointestinales y urogenitales; atresia pilórica; distrofia muscular, y cáncer.* (Lanschuetzer and Fine, 2009: 19).

Para hablar de Epidermólisis bullosa como enfermedad, me apoyé en la autora M^a. A. Durán (1983: 76), quien mantiene que *cada grupo social tiene su propia idea sobre los niveles “normales” de salud, y solo cuando los rebasen se considerarán enfermos;* y en la definición literal de la palabra enfermedad, que proviene del latín “infirmitas” que significa “falta de firmeza” pudiendo definirla como un proceso que se desarrolla en un ser vivo y se caracteriza por una ***alteración de su estado “normal” de salud.***

Atendiendo a estos conceptos, y haciendo mención a que las personas con Epidermólisis bullosa, pueden entenderse todas ellas, como un grupo social, me preguntaba: ¿están estas personas continuamente enfermas?, o por el contrario ¿tan solo tienen una enfermedad? La pregunta correcta para poder ofrecer una respuesta a las dos cuestiones plantadas, sería la de ¿qué relación existe entre lo que es salud y lo que es un estado normal del organismo?

En este sentido, la investigación puso de manifiesto que las personas con EB no están enfermas, ya que si entendemos por “normal”, aquello que se haya en su estado “natural” podemos confirmar esta afirmación: *las personas con EB no están continuamente enfermas, sino que al igual que cualquier otra persona, sufre momentos puntuales de enfermedad*

¹ Única asociación de Epidermólisis bullosa que trabaja en favor de afectados de EB y familiares en nuestro país.

cuando su estado natural se altera sufriendo una descompensación y/o desequilibrio extra o fuera de las manifestaciones que su organismo presenta habitualmente debido a la EB.

Cuando hablamos de Epidermólisis bullosa, nos referimos a una enfermedad crónica. La patología por tanto se integra en la totalidad de la vida de la persona que la padece y de sus familiares, haciendo del proceso algo normalizado en su día a día. Esto nos hace ver como las personas con EB expresan y sienten las características de su enfermedad como el estado “normal” o “natural” de su cuerpo.

4. ATENCIÓN INTEGRADA.

Analizar las situaciones desde un enfoque multifactorial y ofrecer respuestas en consonancia a ello, es una necesidad para atender a las personas con Epidermólisis bullosa de forma integral. El factor biológico, psicológico y social dentro de la Epidermólisis juegan el mismo papel en cuanto a importancia. Ciertamente, la EB es una enfermedad determinada genéticamente, no obstante, está demostrado que existen factores externos tales como los ambientes calurosos o el estrés emocional, que pueden agravar la aparición de ampollas. Del mismo modo, los factores sociales también influyen en la evolución de una determinada patología, así, hablamos de calidad de vida relacionada con valores, expectativas y aspiraciones.

La interconexión de estos tres factores presentes en la vida de toda persona (biológico, psicológico y social) nos incita a plantear tratamientos multidimensionales, donde deberá existir una escrupulosa coordinación entre niveles asistenciales para que la enfermedad que aqueja a ese pequeño porcentaje de la población, no sea motivo de discriminación, falta de oportunidades, incompreensión, rechazo social, mal manejo clínico, etc. El modelo de pensamiento biológico nos ayuda a comprender la relación entre nuestra carga genética y la manifestación fenotípica y orgánica (fisiológica), pero no nos ofrecerá una idea global de las personas que padecen esta enfermedad como seres sociales, sino que reduce a éstos, a seres biológicamente constituidos como enfermos debido a una alteración en su cadena genética.

5. RESULTADOS Y CONCLUSIONES.

El primer aspecto que destacó de este trabajo fue la corta edad de los participantes, quienes solo el 24% de estos superaban la edad de 40 años. Este dato fue significativo en tanto en cuanto nos dio una información muy valiosa de cada uno de los análisis de los resultados, así por ejemplo pudimos observar que el 84% de las personas que participaron en el estudio, tenían reconocida la **condición de persona con discapacidad** y solo 1 persona manifestó que tras la solicitud del reconocimiento este le fue denegado por no llegar al 33%. De las personas que contaban con certificado de discapacidad, casi el 86% lo hacía con un porcentaje igual o superior al 65%.

Por su parte la **condición de persona en situación de dependencia** la ostentaban el 68% de las personas, mientras que el 8% se encontraba en una fase intermedia, esperando o bien ser valorado/a, o bien la resolución de la valoración ya realizada y, por último, un 4% de los encuestados manifestó que su resolución había sido negativa. Todas las personas que ya tenían reconocimiento de dependencia se encontraban entre los grados II: Dependencia Severa y III: Gran Dependencia.

Estos dos resultados muestran como desde edades tempranas, las personas con EB Distrófica presentan discapacidad y dependencia. No obstante, a pesar del alto porcentaje en el reconocimiento de la discapacidad tras la valoración, el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía actualizado con el Real Decreto 1364/2012, no recoge en sus epígrafes aspectos valorativos que se adecuen a las características de la Epidermólisis bullosa, por lo que se producen grandes inequidades ante la presencia de manifestaciones similares dependiendo de cada órgano evaluador, aunque se debe destacar que el 76,19% de los encuestados con resultado positivo manifestó creer tener un porcentaje adecuado a las limitaciones que presentaban. Es recibo también, poner de manifiesto el 28,57% que manifestó su disconformidad, otorgaron las siguientes razones sobre los motivos por lo que pensaban que la valoración no era correcta:

- Falta de conocimientos técnicos sobre EB del equipo que realiza la valoración (50% de las respuestas).
- La valoración no contempla las fases agudas de la patología (33% de las respuestas).
- El sistema de valoración no es adecuado (16,67% de las respuestas).

Otro de los aspectos analizados fue la **necesidad de apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria y el acceso a ayudas técnicas** ya que dentro de las complicaciones asociadas a la EBD Recesiva² podemos señalar algunas como:

- *Deformidades de las partes acras: generalmente progresivas, producen una incapacidad funcional marcada, que incluye la reducción de las habilidades motrices finas de la mano y la pérdida de la prensión digital.* (Fine, 2009:178)
- *Contracturas musculoesqueléticas fuera de las extremidades que aumentan las deficiencias para la deambulación, el vestirse y otras actividades básicas de la vida diaria.* (Fine, 2009: 180).

Las complicaciones mencionadas o simplemente un brote de heridas en manos y/o pies pueden dificultar notablemente el desempeño de funciones básicas como comer, asearse, abrir o cerrar puertas, etc., así lo manifestó un 80% de los encuestados. Algunas de las actividades para las que las personas con EBD encuestadas necesitan ayuda son: comer

² No quiere decir que éstas no se produzcan en otros tipos de EB, sino que lo hace en menor medida.

y beber; lavarse, secarse; vestirse, realizar tareas domésticas, desplazarse fuera del hogar, mantenimiento de la salud, utilizar aparatos eléctricos, etc. Sin embargo, solo el 40% dijo tener ayudas técnicas que le facilitaban la realización de todas o algunas de las actividades mencionadas.

El **acceso a los materiales de cura y los productos dietéticos** necesarios diariamente y de forma continuada y/o la necesidad de atención de profesionales sanitarios con conocimientos específicos en EB y con experiencia también fueron factores de análisis, dejando de manifiesto que el sistema no responde de manera adecuada ante estas necesidades, si bien es cierto que la percepción subjetiva de un gran número de participantes es favorable en cuanto al acceso al principal profesional para el seguimiento de la EB, el dermatólogo, siendo un 68% de los encuestados los que manifestaban ser atendidos por un dermatólogo experto en la patología. Sin embargo, la EB requiere de un equipo interdisciplinar que pueda abordar cada una de las complicaciones asociadas en el momento de aparición de las mismas o incluso realizar acciones preventivas con el fin de retardar manifestaciones tales como la sindactilia³ y en ese caso solo el 36% manifestó que todos los profesionales que necesitaba y visitaba regularmente eran expertos en EB, siendo el porcentaje de personas que debía dejar la valoración y tratamiento de su enfermedad en manos de profesionales de diferentes disciplinas sin amplia experiencia en la EB de un 48%.

Por su parte, el coste económico de la enfermedad en relación tan solo al acceso al material sanitario necesario para la realización de las curas como medida diaria de cuidado: **material desechable** (gasas, vendas, agujas, suero, esparadrappo no adhesivo, guante, etc); **apósitos** (hidrocoloides, hidrogeles, espumas, poliuretanos, alginatos, hidrofibras, apósitos de plata, de ácido hialurónico, siliconas, etc.); **productos de baño e hidratantes cutáneos** (aceites, geles, antisépticos, cremas hidratantes, etc.) y **productos farmacéuticos/medicamentos** (pomadas antibióticas, hierro, etc.) oscila entre los 400 y los 1.500 € mensuales, algo inviable para una economía media familiar.

A pesar de los diferentes compromisos por parte del Ministerio de Sanidad, así como de diferentes Comunidades Autónomas para garantizar el acceso al mismo, la realidad es que aún existen brechas importantes en el acceso a estos productos, quedando garantizado casi en su totalidad tan solo los productos desechables, pero no los apósitos donde un 21,74% manifestó no tener acceso gratuito a ellos. Por último, la gran mayoría de las personas encuestadas, revelaron tener que comprar los productos de baño e hidratantes cutáneos, los productos farmacéuticos y los medicamentos por cuenta propia, siendo necesario resaltar que los productos de baño e hidratantes cutáneos deben abonarse al 100% de su coste, ya que no son recetables por ser considerados productos cosméticos (artículo de lujo y no de primera necesidad). Mantener la piel sana de las personas con EB hidratada es fundamental para que no se produzcan nuevas lesiones, sin embargo este argumento no es suficiente

³ Fusión de dos o más dedos de pies y manos por la presencia repetida de ampollas.

para que desde las administraciones se ofrezca cobertura económica para estos productos en enfermedades concretas como la que nos ocupaba en este trabajo.

Las trabas burocráticas no son menores para poder llegar a los productos que se precisan que además, pueden sufrir variaciones en cuanto a cantidades o tipos de productos de un mes para otro según evolución de la enfermedad. Así, que aquellas personas a las que si le proporcionan todo o parte del material necesario de forma gratuita, la mitad han tenido en alguna ocasión dificultades o incidencias para conseguir uno o varios productos necesarios para el tratamiento de su enfermedad o la de sus hijos/as.

Está claro que el coste de la EB es elevado, los tratamientos son continuos y suponen una cantidad de materiales muy variada, abundante y cara porque además de los productos descritos, la EB conlleva acudir a consultas médicas especializadas con una frecuencia relativa no siempre en centros sanitarios dentro de la comunidad autónoma de residencia habitual, someterse a pruebas y exploraciones periódicas para valorar el estado de las heridas y enfrentarse a intervenciones quirúrgicas así como a sesiones de rehabilitación de manera permanente en muchos casos, acceder a productos de apoyo, hacer obras en la vivienda habitual para adaptarla a las necesidades de la persona con EB, etc., y la pregunta es: ¿quién debe asumir estos costes?

Parte de estas necesidades están cubiertas por las administraciones públicas sin embargo, las familias no están exentas del co-pago y cada mes deben asumir costes relacionados con la enfermedad que varían según las necesidades de la persona con EB y las coberturas proporcionadas por las administraciones de su Comunidad, siendo tan solo el 8% las que manifestaron que la enfermedad no les suponía ningún gasto.

No debemos olvidar que además de afrontar estos gastos, la **necesidad de cuidados personales** que conlleva la EB hace que en muchas ocasiones las familias se planteen que uno de los dos progenitores deje de trabajar, con lo que los ingresos de una unidad familiar se ven reducidos no en pocos casos y el gasto indicado se hace insostenible para una familia de renta media en Andalucía.

Las conclusiones de este trabajo pasan por comprender que las personas con Epidermólisis bullosa no son personas enfermas, sino personas con una enfermedad, no son personas “incapacitadas” sino con limitaciones funcionales, o que su calidad de vida no se mide solamente atendiendo a la satisfacción de condiciones de vida de la persona (sin interpretación subjetiva), sino que incluye expectativas y aspiraciones en relación a satisfacción de necesidades de tipo físico, psíquico, social y material.

Desde mi experiencia puedo constatar que los recursos materiales, técnicos y de personal especializados para la Epidermólisis bullosa son escasos y a ello se debe sumar que, en

general, la respuesta socio-sanitaria ante este tipo de enfermedades presenta carencias no solo técnicas sino también sociales relacionadas con la baja prevalencia, el desconocimiento e incomprensión de las mismas, etc. que derivan en prejuicios, estereotipos, mitos, etc.

Los Sistemas de atención sanitaria y social se imponen a las propias vidas de las personas que padecen Epidermólisis y a la de sus familias, jugando un papel fundamental en su calidad de vida. Acceder a los recursos a través de procesos largos y tediosos como el que supone el diagnóstico genético, el acceso a especialistas de diferentes disciplinas o la consecución del material de cura de manera gratuita, desgasta a las personas física y emocionalmente. En el transcurso de dichos procesos los encargados de llevar a cabo los trámites van constatando cómo las necesidades específicas que presentan no se ven recogidas en los procesos burocráticos, que marcan el carácter de nuestros sistemas de Salud y Servicios Social actuales.

En relación a la atención sanitaria especializada en la patología, he de constatar que la percepción a cerca del acceso a los profesionales sanitarios que deben atender de manera especializada las manifestaciones y complicaciones de la Epidermólisis bullosa Distrófica se presenta deficitaria, atendiendo este hecho según las fuentes secundarias analizadas y la experiencia personal, a varias razones fundamentales:

- Falta de profesionales especializados en EB.
- Falta de protocolos sanitarios para un abordaje adecuado tanto de los procesos como del manejo del paciente.
- Falta de interés por aprender por parte de los diferentes profesionales.
- Falta de autorización de solicitudes de derivación.

La coordinación, la información, la sensibilización, la elaboración de protocolos, la flexibilidad de los procesos burocráticos y la realización de procesos formativos se han mostrado como una herramienta eficaz para reducir estas carencias.

Estamos ante una enfermedad con grandes connotaciones sociales que debemos abordar desde una posición multifactorial y multicausal, haciendo que las responsabilidades de ofrecer cobertura a dichas necesidades sean vistas como obligaciones de todos y para todos. La Declaración Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, recoge que las personas con discapacidad son ciudadanos de derecho, por lo que deben gozar de igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la esfera pública y privada, sin discriminación alguna por sus características, haciendo honor al respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.

Salud y enfermedad son conceptos sociales, que no se pueden entender si no es con una perspectiva biopsicosocial, en este trabajo quedó patente que, en ocasiones, las dificultades

que encuentran las personas con EB tienen poco que ver con condicionantes de salud y mucho con el orden social: burocracia, desconocimiento, estereotipos. Ofrecer a las personas con Epidermólisis la condición de ***ciudadanos de derecho es aún hoy día un reto a conseguir.***

Jóvenes investigadoras

CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

MÓNICA DÍAZ PÉREZ

Graduada en Sociología por la Universidad de Salamanca.
Estudiante del Máster en Servicios Públicos y Políticas Sociales.
monicadiazperez4@gmail.com

1. INTRODUCCIÓN.

En España hay más de 47.000 personas que sufren Esclerosis Múltiple (EM en adelante). La EM es una enfermedad desmielinizante, neurodegenerativa, crónica y no contagiosa que afecta al Sistema Nervioso Central y suele darse principalmente en adultos jóvenes de entre 20 y 40 años (Morcuende, 2012).

Para poder comprender la calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos que padecen EM, es importante tener en cuenta el estigma que existe (Morcuende, 2012; Domínguez et al., 2013). En el caso de la EM, los síntomas de la enfermedad crean un estigma social provocando una clara influencia negativa sobre el bienestar psicológico y social del enfermo. (Acosta et al., 2011; Muñoz y Uriarte, 2006; Rivera et al., 2008).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto complejo en el que se engloba la valoración de los dominios físicos, emocionales y sociales de la salud. En el caso de la EM, tenemos que tener en cuenta la calidad de vida tanto del cuidador como del enfermo (Olascoaga, 2010).

Cuando la calidad de vida del enfermo se ve significativamente afectada, éste pasa a necesitar de un cuidador para que le ayude a realizar las actividades de la vida diaria. El cuidador informal es aquel que no recibe una remuneración económica por su trabajo y generalmente, suele ser un familiar (De los Reyes, 2001).

Utilizaremos, para el análisis del discurso en relación con los cuidadores, el marco teórico propuesto por el colectivo IOÉ, en el cual se distinguen cuatro tipos solidaridades,

equiparándolos con los cuidados: 1) la solidaridad comunitaria se basa en la idea de familia tradicional, en la cual algún componente femenino de la familia (esposa o hija) es la proveedora de cuidados del resto de miembros de la familia; 2) en la solidaridad orgánica, se entiende que el cuidador considera que el Estado es quien debe garantizar el bienestar de las personas; 3) la solidaridad asociativa incluye a cuidadores que consideran que las asociaciones cumplen un papel crucial en el abordaje de la EM; 4) la solidaridad liberal está compuesta de cuidadores que consideran responsable a cada individuo de lo que le pase, en relación a su salud y a la posible necesidad de atención (Pereda, de Prada y Actis, 1995).

2. OBJETIVOS.

La finalidad de este estudio es conocer los diversos problemas que tiene que afrontar el cuidador informal ante la responsabilidad de cuidar una persona enferma con EM. Además, se busca determinar si, en el transcurso de la enfermedad, ha existido un deterioro en la relación entre cuidador y enfermo.

3. MÉTODO.

La metodología utilizada en este estudio ha sido cualitativa y se ha utilizado la técnica de la entrevista semiestructurada con un cuestionario previo.

Para poder conseguir el perfil de personas que se buscaba para entrevistar, se recurre a la Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple. En este estudio se realizaron entrevistas a un total de 4 cuidadores informales.

Para el análisis de este estudio de carácter cualitativo, se ha decidido utilizar la Teoría Fundamentada.

4. RESULTADOS.

En la tabla 1, se glosan las características socio-demográficas de las personas entrevistadas y en la tabla 2 las de la persona afectada con EM.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores.

	SEXO	EDAD	ESTADO CIVIL	PARENTESCO CON EL ENFERMO	NIVEL EDUCATIVO	SITUACIÓN LABORAL	SITUACIÓN LABORAL
ENTREVISTA 1	Hombre	68	Casado	Marido con 1 hijo en común	Estudios medios / FP 2º grado	Jubilado	Trabajaba como técnico aeronáutico en un aeropuerto
ENTREVISTA 2	Mujer	67	Casada pero comenta deterioro de la relación	Madre	Educación Primaria	Ama de casa	De vez en cuando es costurera y trabaja en casa
ENTREVISTA 3	Mujer	54	Casada	Mujer sin hijos	Administrativa	Cuidadora	Trabajaba como administrativa y decidió dejar el trabajo para cuidar a su marido
ENTREVISTA 4	Mujer	64	Casada	Mujer con 1 hija en común	Bachiller superior	Ama de casa	-

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos sociodemográficos de las personas entrevistadas.

Tabla 2. Características sociodemográficas de los cuidadores.

	SEXO	EDAD	TIPO DE EM	AÑOS QUE LLEVA CON LA ENFERMEDAD	CÓDIGO DE LA ENTREVISTA, UTILIZADA PARA CITAR LOS VERBATIMS
ENTREVISTA 1	Mujer	66	Secundaria Progresiva	24	Entr1
ENTREVISTA 2	Hombre	42	Progresiva	20	Entr2
ENTREVISTA 3	Hombre	57	Secundaria Progresiva	22 (pensionado desde el 2000)	Entr3
ENTREVISTA 4	Hombre	62	Secundaria Progresiva	30	Entr4

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos sociodemográficos de las personas con EM que eran cuidadas.

Al utilizar la teoría fundamentada, se elaboraron una serie de categorías que se recogen en la tabla 3.

Tabla 3. Categorías y subcategorías encontradas en el análisis del discurso.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Elementos del cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Percepción de salud - Incertidumbre hacia el futuro
Calidad de vida del enfermo	<ul style="list-style-type: none"> - Tipo de EM, progreso de la enfermedad y diagnóstico - Actitud del enfermo - Autonomía - Entorno: familia, amigos y trabajo/ estudios - Estigma
Relación cuidador-enfermo	<ul style="list-style-type: none"> - Grado de involucración - Convivencia continua - Actitud de ambos
Apoyos al cuidador	<ul style="list-style-type: none"> - Entorno: familia, amigos, trabajo - Asociación - Sistema sanitario: médico y medicación - Ley de dependencia: apoyo económico - Ayuda a domicilio y teleasistencia

Fuente: Elaboración propia en base al análisis de las entrevistas realizadas.

A continuación, se analizarán las categorías, así como las subcategorías que se consideran más relevantes.

4.1. Elementos del cuidado.

La percepción de salud se ve influida, a veces, por cierta incertidumbre hacia el futuro, ya que, ante un empeoramiento en la salud del cuidador, se crea cierto miedo por quién podría desempeñar su papel de cuidador.

“Hombre, yo ahora mismo me puedo valer. Por suerte, toco madera. Pero ya te digo, yo no sé qué va a pasar el día de mañana. Ahora mismo estoy bien, pero el futuro no se sabe. ¿me entiendes? Entonces en ese sentido...” (Entr3)

4.2. Calidad de vida del enfermo.

Otra de las categorías que articulan el análisis del discurso es la calidad de vida del enfermo. Tal y como indica Martínez Espejo (2015), existe una relación importante entre el deterioro físico del enfermo y el deterioro de salud del cuidador, cuanto mayor deterioro tiene el enfermo, peor salud del cuidador. El estado psicológico del enfermo está influido por la depresión, la ansiedad, la pérdida de las funciones cognitivas y sus estrategias de afrontamiento, lo cual influye, considerablemente, en la calidad de vida del enfermo..

“Pero estuvimos cinco años, que yo no podía decírselo a nadie, no podía solicitar ninguna ayuda de na, na de na de na. Porque es que él, él no quería, no quería tener esa enfermedad y es el día de hoy eh. Que, que, que, no lo, no lo tiene asimilado, y entonces eso nos ha hecho sufrir mucho.” (Entr2)

Otro elemento que afecta a la calidad de vida del enfermo es el impacto del diagnóstico tanto en el enfermo como en el cuidador. Sin embargo, el diagnóstico de la EM puede tener un efecto “positivo” en el cuidador, en el sentido que pueda crear una sensación de alivio al cuidador, al encontrar una explicación de los brotes que le estaban dando al enfermo.

“Sí, sin ninguna duda, cuando a mí me dijeron: su mujer tiene esto, para mí fue un alivio en el sentido de que, vale, ahora ya sé que hay un motivo más o menos justificado, pero hay un motivo. No es un invento, mi mujer no se está volviendo loca (risas). Porque en alguna ocasión dije: ay Dios mío, ¿qué le está pasando?” (Entr1)

El poco conocimiento que existe de la enfermedad, y los diversos síntomas que sufren los enfermos, crean una situación de estigma en el enfermo, incrementada por el miedo ante la reacción de su entorno (Olascoaga, 2010).

“...y yo decía: pero porque no se lo dices... Y dice: Mamá, porque si lo sabe..., me echa.” (Entr2)

En el entorno del enfermo, se crean conflictos familiares con otros miembros de la familia.

“...bueno con mi hijo en aquel periodo de conflictos que te he hablado, era parte del conflicto porque claro, ella de alguna manera, su frustración la volcaba en tratar de que su hijo hiciera lo que ella quería...” (Entr1)

Las relaciones de amistad también sufren un impacto por la llegada de la EM.

“No es por..., yo que sé, se ha vuelto, a veces si, se ha vuelto como más raro, no..., no le gusta..., mucho..., tiene tres amigos y claro, lo que pasa que ya tiene...Eran como sus

hermanos, estuvieron con él..., y todo. Entonces..., llega un momento que ellos, claro, tienen su vida, están casaos, o tienen algún hijo y tienen otras obligaciones entonces..., ya no es eso de..., de..., de estar tan juntos.” (Entr2)

4.3. Relación cuidador - enfermo.

En los discursos se detecta que existe una percepción de que las mujeres se involucran más en el cuidado que los hombres. Tal y como indica Martínez Espejo (2015), esto puede deberse a factores heredados, propios del sistema patriarcal, donde se ha considerado siempre que la mujer ejerce las actividades de cuidado en el hogar; esto se correspondería con la solidaridad comunitaria la cual se basa en la imagen de la familia tradicional que define el colectivo IOE recogido por Pereda, de Prada y Actis (1995).

“...hablando de parejas que estén metidas en esta dinámica la mujer suele ser más fiel a sus compromisos que el hombre y el hombre suele salir corriendo...” (Entr1)

Como se comentaba antes, la autonomía del enfermo es un aspecto muy valorado por algunos cuidadores, sin embargo, dicha autonomía se puede ver limitada por el soporte que proporciona el cuidador, dándose situaciones cercanas a la sobreprotección.

“...a veces me involucro demasiado y hago demasiadas cosas y sin darme cuenta, estoy limitando las posibilidades que tendría ella...” (Entr1)

4.4. Apoyos al cuidador.

La percepción favorable de apoyo produce una visión exenta de conflictos familiares.

Otro aspecto del entorno del cuidador es su vida laboral. Tener trabajo fuera del hogar se percibe como un factor que genera y mitiga carga ya que es tiempo que no se destina al cuidado del afectado por EM, pero también alivia la ansiedad y el estrés (Rivera et al., 2008).

“En el trabajo tuve la gran suerte de que los compañeros y el jefe entendían que tenía necesidades especiales y yo tenía que salir del trabajo e ir a mi casa y entonces me cubrían.” (Entr1)

Las asociaciones juegan un papel muy importante a la hora de intentar mejorar la calidad de vida de los enfermos, ya que su objetivo es asesorarlos, apoyarlos y darles soporte informativo y emocional (Rivera et al., 2003).

“si tienes algún problema, tienes aquí un psicólogo, hablas con ellos. Vienes aquí, tienes gente que está en la misma situación que tú, hablas con ellos y eso te ayuda un montón porque dices: Jo, no estoy sola ¿no?...” (Entr3)

Tanto en el momento del diagnóstico como a lo largo del desarrollo de la enfermedad, el sistema sanitario juega un papel importante. Dicho papel se plasma en la transmisión de información por parte de los médicos acerca de la enfermedad como la receta de medicamentos que ayuden a mitigar los síntomas de la enfermedad. Además, como Rivera et al (2008) indican, tener información de la EM era un factor mitigador de la carga y conocer su posible desarrollo ayudaba a encontrar estrategias para afrontarlo.

“...y a partir de que está tomando el Tysabri, que le costó entrar por él, porque claro, él es científico y sabe, y pensaba que, que claro, le bajaría las defensas y que podría estar expuesto a cualquier cosa. Entonces, digamos, a raíz de tomar Tysabri como que se ha estabilizado digamos, no tiene esos brotes que tenía.” (Entr2)

La ley de dependencia se creó con el objetivo de promover la autonomía, la atención y protección de aquellas personas dependientes, las cuales no pueden realizar actividades de la vida diaria sin ayuda. De esta ayuda, lógicamente, también se puede ver beneficiado el cuidador. La visión de los cuidadores ante esta ley es de descontento, ya que, debido a los recortes presupuestarios, se han visto seriamente perjudicados.

“... yo creo que a ese respecto fue una gran idea y lamentablemente se abandonó la protección a los cuidadores...” (Entr1)

5. CONCLUSIONES.

La calidad de vida del cuidador, en relación con su salud, es muy importante ya que de él depende, en parte, también la calidad de vida del enfermo con EM.

La calidad de vida del enfermo influye en la calidad de vida del cuidador, en este sentido, el tipo de EM y el nivel de deterioro del enfermo pueden afectar al estado de salud del cuidador.

Los apoyos que puedan recibir los cuidadores son percibidos como determinantes en su propio estado de salud. Se destacan las redes sociales de amistad, la familia y las asociaciones de EM que, normalmente, son elementos que contribuyen a disminuir la carga.

Por lo tanto, se considera que las políticas sanitarias y sociales, en coordinación, deberían enfatizar el apoyo y la atención al cuidador informal de enfermo de EM. De esta forma, el sistema socio-sanitario debería poner énfasis en los siguientes aspectos: 1) supervisar y atender el impacto del diagnóstico tanto en el enfermo como en la familia del mismo y otorgarles la mayor información posible; 2) fomentar la autonomía del enfermo, a través de diferentes tipos de tratamientos, no solo el farmacológico; 3) enseñar técnicas adecuadas de afrontamiento, tanto al enfermo como al cuidador; 4) establecer mecanismos de arbitraje para asegurar una buena relación entre el cuidador y el enfermo, que fomente la buena calidad de vida de

ambos; 5) fomentar las redes que provean de apoyo social al cuidador y al enfermo: trabajo, amigos y asociaciones; 6) fomentar más ayudas económicas que permitan mejorar la calidad de vida del enfermo y además permita que el cuidador tenga más autonomía.

6. BIBLIOGRAFÍA.

Acosta de Velásquez B L, Pérez-Then E, Muses Marín H F, Pinzón Gómez E M, Shor-Posner G. 2011. "Actitud de los estudiantes en tres facultades de odontología en Santiago de Cali, Colombia, frente a pacientes con VIH". *Acta bioethica*, 17(2), 265-271.

De los Reyes M C, 2001. "Construyendo el concepto cuidador de ancianos". *IV Reunión de Antropología do Mercosul Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur* Curitiba. Brasil. Disponible en https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf Consultado el 4 de junio de 2018.

Domínguez C, Margarita I, Jiménez-Morales R. M, Jiménez Nápoles N, Nápoles Prieto Y, Macías Delgado Y. 2013. "Calidad de vida en la esclerosis múltiple:: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño". *Gaceta Médica Espirituana*, 15(3), 260-271.

Martínez Espejo M.D 2015. "Calidad de vida en personas con esclerosis múltiple y relación con la salud del cuidador principal" Tesis de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos. Universidad de Murcia. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/365564>

Morcuende J.F. R. 2012. "Esclerosis Múltiple: una enfermedad degenerativa". *Cuadernos del Tomás*, (4): 239-258.

Muñoz A A, Uriarte J J U. 2006. "Estigma y enfermedad mental". *Norte de salud mental* 6(26):5.

Olascoaga J. 2010. "Calidad de vida y esclerosis múltiple". *Revista Neurológica* 51: 279-288.

Pereda C, de Prada M A, Actis W. 1995 "Cuidados en la vejez, el apoyo informal". *IM-SERSO*, Madrid.

Rivera J, Morales J, Benito-León J. 2003. "La calidad de vida en la esclerosis múltiple desde una perspectiva interdisciplinaria." Madrid: Siglo.

Rivera J, Morales González JM., Benito-León J, Mitchell AJ. 2008. "Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA". *Revista de Neurología* 47: 281-285.

ATENCIÓN TEMPRANA

Índice

1. ¿Qué es la Atención Temprana?
2. Evolución de la Atención Temprana.
3. Normas de coordinación en Atención Temprana.
4. Cómo se trabaja la Atención Temprana en distintas Comunidades Autónomas.
 - Comunidad de Cantabria.
La Atención Temprana incluida en el Servicio de Salud.
 - Comunidad de Castilla y León.
La Atención Temprana como un modelo de apoyo a las familias.
5. Atención Temprana y Derechos Humanos.
6. Cómo actúa el CERMI en favor de la Atención Temprana.

7. La Atención Temprana a enfermedades y alteraciones concretas.

- Intervención con menores que tienen Trastorno del Espectro Autista.

El papel de las familias.

- Necesidades de las personas con Epidermólisis Bullosa Distrófica en Andalucía.

- Calidad de vida de personas que cuidan a enfermos con Esclerosis Múltiple.

1. ¿Qué es la Atención Temprana?

Conjunto de medidas que se utilizan para ayudar a niños de 0 a 6 años que tienen alguna dificultad para desarrollarse.

La Atención Temprana intenta dar soluciones a las necesidades que tienen estos niños y sus familias en un momento determinado o de forma permanente.

Los apoyos que se ofrecen a cada persona deben ser individuales y adaptados a sus circunstancias.

Las necesidades que tienen los niños y sus familias pueden ser: médicas, psicológicas, educativas, sociales y relacionadas con otros aspectos de su entorno.

Por lo tanto, hay muchos profesionales que trabajan para ofrecer Atención Temprana a los niños y familias que lo necesitan.

En este artículo vamos a conocer el testimonio de algunos de estos profesionales que hablan de distintos aspectos relacionados con la Atención Temprana.

Estos aspectos son:

- Evolución de la Atención Temprana desde su aparición en España hasta ahora.
- Normas para coordinar la Atención Temprana entre las distintas instituciones.
- La Atención Temprana en distintas comunidades de España.
- Atención Temprana y derechos humanos.
- Cómo actúa el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, también llamado CERMI, en favor de la Atención Temprana.

- La importancia de la Atención Temprana en los centros de salud.
- Como apoya la Atención Temprana a familias y menores con determinadas alteraciones y enfermedades.

2. Evolución de la Atención Temprana.

María Gracia Millá Romero

Licenciada en Pedagogía.

Doctora en Psicología.

Gerente del CDIAT APADIS (Villena),

Codirectora del Master en Desarrollo Infantil

y Atención Temprana de la Universidad de Valencia.

La Atención Temprana empieza en España en los años 70 para ayudar a niños que tenían una enfermedad mental.

En los años 80 el IMSERSO empieza a dar ayudas individuales a niños y familias que lo necesitaban para hacer sus tratamientos.

Las asociaciones de familias y profesionales lucharon mucho en esta época para conseguir más medidas

de Atención Temprana en todo el país.

Así, en los años 90 se crearon muchos centros y servicios de Atención Temprana en distintos lugares de España.

Su función era ayudar a los niños y a sus familias en temas de salud, educación y servicios sociales.

En el año 2000 el Real Patronato sobre Discapacidad publica el Libro Blanco de la Atención Temprana.

Este libro es un material muy importante que sirve de apoyo y referencia a las personas que trabajan con niños y familias.

Hoy en día, la intervención en Atención Temprana se hace en los Centros de Desarrollo Infantil

y Atención Temprana, también llamados CDIAT.

Estos programas actúan

con el niño, la familia

y todos los aspectos relacionados

con su desarrollo.

En concreto, los programas de Atención Temprana

permiten que los niños que los necesitan:

- Comprendan mejor su entorno.
- Se puedan mover mejor.
- Aprendan a hablar y comunicarse.
- Desarrollen su capacidad intelectual.
- Sean más conscientes de sus emociones.
- Consigan más habilidades sociales para relacionarse con los demás.

A las familias también les dan pautas

para trabajar con sus hijos.

Les ayudan a que la vida familiar

se adapte a las necesidades del niño.

Los servicios de Atención Temprana
se basan en 3 niveles
dependiendo de la necesidad
de cada niño y familia.

3. Normas de coordinación nacionales y autonómicas en Atención Temprana.

Demetrio Casado

Seminario de Intervención
y Políticas Sociales (SIPOSO)

Para ofrecer una buena Atención Temprana
hace falta la coordinación
de los equipos, educativos y sociales y de salud.

Existe una ley nacional
que marca que estos 3 equipos
deben estar coordinados entre si
y seguir unas mismas normas de funcionamiento.

Se trata de la ley de Promoción
de la Autonomía Personal y Atención
a las personas en situación de dependencia.
Aunque exista una ley nacional,

cada Comunidad Autónoma
tiene responsabilidades para atender a niños
y familias que necesitan Atención Temprana.

La mayoría de las Comunidades
han creado leyes para que se cumplan
estas responsabilidades.

Este es el caso de Andalucía, Madrid,
Islas Baleares, Castilla y León, Galicia,
País Vasco, La Rioja y Navarra.

En Madrid la coordinación principal
en temas de Atención Temprana
se hace desde el sistema
de Servicios Sociales.

Para una mejor coordinación
en este tema han creado

el Centro Regional de Coordinación
y Valoración Infantil.

En Andalucía, la coordinación principal
en temas de Atención Temprana
se hace desde el sistema de salud.

Es decir, a través de los centros médicos.

4. Como se trabaja la Atención Temprana en distintas Comunidades Autónomas.

Comunidad de Cantabria

La Atención Temprana incluida en el Servicio de Salud.

Adelaida Echevarría Saiz

Coordinadora Equipos de Atención Temprana en el Servicio Cántabro de Salud.

En el año 2005 se creó en Cantabria el Servicio de Atención Temprana.

La Atención Temprana en esta comunidad está coordinada por el Servicio de Salud, a través de los centros médicos.

El motivo es que en estos centros está el pediatra.

Este es el médico al que todos los niños van con mucha frecuencia y con el que las familias tienen más contacto.

Por eso es el profesional más adecuado para reconocer situaciones de riesgo y prevenir enfermedades.

Cuando un niño y su familia necesitan los servicios de Atención Temprana el pediatra del centro de salud se coordina con los demás profesionales de la siguiente manera:

- El pediatra informa del caso al trabajador social del centro de salud.
- Este trabajador social se pone en contacto con los Servicios Sociales.
- También prepara los documentos y ayudas que cada familia necesite para valorar la discapacidad del niño

o solicitar su grado de dependencia.

- Estudia el entorno del niño para comprobar si tiene más necesidades.
- A partir de los 3 años, los servicios educativos apoyan a la familia para que el niño vaya a una escuela adecuada a sus necesidades y tenga las ayudas educativas que necesita.
- Estos apoyos en Atención Temprana se hacen hasta que el niño tiene 6 años.

Comunidad de Castilla y León

La Atención Temprana como un modelo de apoyo a las familias.

Reyes Pérez Rico

Jefa del Servicio de Autonomía Personal y Atención a Personas con Discapacidad, Gerencia de Servicios Sociales de Valladolid.

Ana Abel López Sacristán

Técnico del Jefa del Servicio de Autonomía Personal y Atención a Personas con Discapacidad, Gerencia de Servicios Sociales de Valladolid.

Isabel Pérez Sánchez

Pedagoga de la Unidad de Valoración y Atención a Personas con Discapacidad. Salamanca.

El Servicio de Atención Temprana en Castilla y León ha mejorado mucho

en los últimos 20 años.

Se basa en un modelo que da protagonismo a la familia porque la familia tiene un papel fundamental en el desarrollo del niño.

Para ello, en cada una de las 9 regiones de esta Comunidad trabajan en coordinación las Consejerías de Familia e Igualdad de Oportunidades con las Consejerías de Salud y las Consejerías de Educación.

De esta forma, se da un apoyo completo a todos los niños entre 0 y 6 años que lo necesitan.

La Atención Temprana en Castilla y León está reconocida por ley como un recurso:

- Al que tienen que atender las Administraciones Públicas.
- Gratis para todas las familias que lo necesiten.
- Coordinado entre todas las Consejerías.
- Con atención individual y completa para cada caso.
- Que da a la familia un papel protagonista en todo el proceso, a través de la estrecha relación y coordinación con los profesionales que llevan su caso.

En la actualidad, el Plan de Mejora del Sistema Público de Atención Temprana en Castilla y León tiene dos objetivos principales:

- Poner en marcha prácticas y trabajos, en los que colaboran distintos profesionales, para apoyar más a las familias y al entorno del niño que necesita Atención Temprana.

- Crear una Red de Atención Temprana, a través de la coordinación entre distintas administraciones.

5. Atención Temprana y Derechos Humanos.

Rafael de Asis Roig

Catedrático de Filosofía del Derecho
de la Universidad Carlos III de Madrid.

Irene Vicente Echevarría

Alana Micaelle Cavalcante Carvalho

Estudiantes de Doctorado del Instituto
de derechos humanos Bartolomé de las Casas.

Es muy importante tener en cuenta
los Derechos Humanos de los niños
y familias que necesitan Atención Temprana.

Se trata de personas que encuentran
más barreras para desarrollarse
y tener los mismos derechos
que los demás.

Por eso, los poderes públicos
y las instituciones tienen la obligación
de crear normas que protejan
a estos niños y familias
y reconozcan sus derechos.

En el Derecho Internacional
de los Derechos Humanos
hay 2 grandes leyes que tratan
los Derechos Humanos en la Atención Temprana.

Estas leyes son:

- Convención de los Derechos del Niño.
- Convención sobre los Derechos
de las Personas con Discapacidad.

Estas dos leyes deberían ser los ejemplos
a seguir por el resto de leyes nacionales
y en cada Comunidad Autónoma.

Sin embargo, la respuesta que dan el Estado y las Comunidades a las necesidades infantiles muchas veces es insuficiente.

No basta para atender a sus necesidades y cubrir sus derechos. Son necesarios cambios para mejorar.

Todas las actuaciones relacionadas con atención a niños y familias en Atención Temprana tienen que:

- Ser gratis.
- Atender a todos los niños y familias que lo necesiten.
- Asegurar la coordinación entre profesionales de la salud, la educación y servicios sociales.
- Permitir la participación de las familias.

Cumpliendo estos principios
se aseguraría que todos los niños españoles
tengan derecho a una Atención Temprana de calidad
sin importar la Comunidad en la que viven.

6. Cómo actúa el CERMI en favor de la Atención Temprana.

Agustín Matía Amor

Down España.

Presidente del Grupo de Trabajo
de Atención Temprana del CERMI Estatal

El Comité Español de Representantes
de Personas con Discapacidad,
también llamado CERMI,
creó un nuevo documento en 2016
para tratar el tema de la Atención Temprana.

El objetivo de este documento
es pedir mejoras en la Atención Temprana
de nuestro país.

Consideran que el actual sistema
no llega a todas las zonas

en las que se necesita esta atención
ni cubre todas las edades que debería.

Por eso, en este documento
el CERMI pide al Estado las siguientes mejoras
para un mejor sistema de Atención Temprana:

- Llegar a todas las zonas de España
en las que un niño necesite esta atención.
- Servicio gratis.
- Apoyos continuos al niño y la familia.

No solo ante situaciones concretas.

- Creación de una Red de servicios
y apoyos para que haya coordinación
entre los distintos profesionales.
- Proponer un presupuesto para
investigación científica que estudie
la detección y tratamiento de enfermedades.
- Más cooperación entre instituciones,
y entidades nacionales y locales
que trabajan en Atención Temprana.

Para poner en marcha estas mejoras,
el CERMI ha aprobado los siguientes documentos:

- Ley Orgánica de universalización
de la Atención Temprana y Apoyo al Desarrollo Infantil.
- Plan Concertado para el desarrollo de una Red
de servicios integrales de Atención Temprana.

7. El apoyo de la Atención Temprana a enfermedades y alteraciones concretas.

Intervención con menores que tienen Trastorno del Espectro Autista. El papel de las familias.

Álvaro Bejarano Martín

INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
Universidad de Salamanca.

El Trastorno del Espectro Autista, también llamado TEA, se produce por una alteración en el sistema nervioso, que afecta a algunas personas desde que nacen.

Esta alteración hace que las personas con TEA piensen y se comporten de forma diferente a otras personas, en algunos aspectos.

En general, les cuesta más comunicarse y relacionarse con los demás.

También tienen dificultad para cambiar su forma de pensar y comportarse en sociedad.

Es muy importante descubrir cuanto antes que un niño tiene este trastorno para trabajar en la mejora de sus capacidades de comunicación y sociales desde muy pequeño.

En los últimos 20 años se han investigado muchas técnicas para intervenir pronto con niños que presentan TEA, incluso antes de que tengan un diagnóstico firme.

En estos estudios se ha comprobado que se consiguen mejores resultados cuando las familias participan de forma activa en los tratamientos.

Las familias reciben una formación de parte de los profesionales.

En esta formación les enseñan cómo hacer las rutinas de entrenamiento diario desde casa para el avance y recuperación del niño.

Con la participación activa de las familias en este proceso se consigue que el niño tenga menos estrés porque puede hacer parte del tratamiento desde su casa.

El aprendizaje es mejor porque lo pone en práctica en su entorno.

Además hace falta menos dinero para el tratamiento porque hay que estar menos horas con el profesional.

Necesidades de las personas con Epidermólisis Bullosa Distrófica en Andalucía.

Estrella Guerrero Solana

Diplomada en Trabajo Social.

Máster en Intervención Social

en las Sociedades del Conocimiento.

La Epidermólisis Bullosa Distrófica

es una enfermedad hereditaria.

Produce heridas en el cuerpo durante toda la vida.

Aunque está relacionada con la salud física

hay muchos factores ambientales, psicológicos y sociales

que pueden afectar en la calidad de vida

de la persona que tiene esta enfermedad.

Por eso, su tratamiento necesita la coordinación

de diferentes profesionales.

La mayoría de las personas que la sufren

necesitan ayudas técnicas para su vida diaria.

Sin embargo, un estudio hecho en Andalucía
demuestra que esta enfermedad se conoce poco.

No se prestan los apoyos médicos y técnicos necesarios
a las personas que la sufren.

Calidad de vida de personas que cuidan a enfermos con Esclerosis Múltiple.

Mónica Díaz Pérez

Graduada en Sociología por la Universidad de Salamanca.

Estudiante del Máster en Servicios Públicos y Políticas Sociales.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central.

Provoca que la persona que la sufre pierda la movilidad y la sensibilidad de distintas partes de su cuerpo.

Las personas que tienen esta enfermedad necesitan a otra persona que les ayude a hacer las actividades de la vida diaria.

Se ha hecho un estudio para comprobar los problemas que tiene el cuidador

cuando es una persona cercana al enfermo.

Un familiar o un amigo.

Las conclusiones de este estudio son:

- La calidad de vida del cuidador es importante porque de ello depende la calidad de vida del enfermo.
- Los cuidadores deben recibir apoyos de amigos, familia y asociaciones de Esclerosis Múltiple para cuidar su propia salud y la del enfermo.
- Las políticas de salud y servicios sociales deberían coordinarse para apoyar al cuidador tomando medidas como: más ayudas económicas y más redes de apoyo a enfermo y cuidador.

*Documento adaptado a Lectura Fácil por
Asociación Lectura Fácil Madrid*





FUNDACIÓN CASER
Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid
Tel.: 91 214 65 69
email: fcaser@fundacioncaser.org
web: www.fundacioncaser.es