

RECOMENDACIONES TÉCNICAS
para el desarrollo de la
ATENCIÓN TEMPRANA

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD

Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana

AUTOR: Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT . C/ Pere Vergès, nº 1, 7ª planta -08020 BARCELONA.

EDITA : Real Patronato sobre Discapacidad.

CUIDADO DE LA EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, del Real Patronato. Serrano, 140, 28006 Madrid. Tel. 917 452 449/46 - Fax 914 115 502. cedd@futurnet.es - www.cedd.net

DISEÑO CUBIERTA: Polibea.

IMPRIME: Grafo, S.A.

Primera edición: Octubre de 2005. 1.500 ejemplares.

NIPO: 214-05-007-4

Depósito legal: BI-0000-05

Índice

Presentación	5
1. Introducción	7
2. Objetivos del documento	11
3. Población susceptible de atención	13
4. Ámbito temporal	15
5. Objetivos y funciones de los servicios especializados	16
5.1. OBJETIVOS DE LOS SERVICIOS	16
5.2. ACCIONES CON RELACIÓN AL NIÑO	17
5.3. ACCIONES CON RELACIÓN A LA FAMILIA	18
5.4. ACCIONES CON RELACIÓN AL ENTORNO	18
5.5. ACCIONES RELATIVAS AL PROPIO PROGRAMA	18
6. Otras áreas y ámbitos de actuación	20
6.1. PROGRAMAS DE PREVENCIÓN	20
6.2. INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA	22
6.3. PROGRAMAS DE APOYO EN INSTITUCIONES ESPECÍFICAS	22
6.4. PRESTACIONES ECONÓMICAS	22
6.5. MEDIDAS LABORALES	23
6.6. OTRAS MEDIDAS DE APOYO A LA CONVIVENCIA FAMILIAR	23
6.7. FORMACIÓN Y APOYO A CUIDADORES	24
6.8. LA ATENCIÓN A LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES EN LA ETAPA 0-6	24
6.9. DESARROLLO DE LA LEY DE COHESIÓN Y CALIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD	25
6.10. COORDINACIÓN LOCAL, AUTONÓMICA Y NACIONAL	25

7.	Desarrollo, requisitos de la asistencia y gestión del servicio	27
7.1.	RED DE CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA	27
7.2.	DERIVACIÓN	28
7.3.	DERECHO A LA ATENCIÓN.....	28
7.4.	SEGUNDA OPINIÓN	28
7.5.	ACREDITACIÓN Y CALIDAD	29
7.6.	PROGRAMA INDIVIDUALIZADO DE ATENCIÓN TEMPRANA	30
7.7.	ESTRUCTURAS DE APOYO	30
7.8.	PARTICIPACIÓN SOCIAL Y PROFESIONAL	30
7.9.	GESTIÓN	31
7.10.	RECOGIDA Y PROTECCIÓN DE DATOS	31
8.	Participación de las familias	32
9.	Formación e investigación en Atención Temprana	34
10.	Financiación	39
	ANEXO: Relación de autores	40

Presentación

La sociedad española viene experimentando progresos que abarcan todos los órdenes y que son consecuencia, entre otros factores, de la suma de los esfuerzos individuales de los ciudadanos, de las iniciativas públicas y privadas, y de los avances científicos. En este contexto de progreso, es necesario que las políticas de protección social plasmen en las legislaciones y en las acciones institucionales el compromiso de los poderes públicos con aquellos sectores sociales más dependientes y vulnerables. Entre ellos, la infancia va a requerir las condiciones y los recursos que garanticen su óptimo desarrollo.

Hemos podido constatar cómo la atención a la infancia con discapacidades o con riesgo de padecerlas ha ido mejorando sustancialmente en los últimos años. Pero todavía es necesario impulsar iniciativas institucionales y técnicas que sirvan para mejorar o paliar las disfunciones que se dan en un mundo tan complejo como es el de la atención a la población infantil con trastornos en su desarrollo o con factores de riesgo.

La publicación del *Libro Blanco de la Atención Temprana*, hace cinco años, ha marcado un antes y un después en lo concerniente a la Atención Temprana en nuestro país. En el momento de su aparición no se podía vaticinar la trascendencia que iba a tener este valioso documento, que con el paso del tiempo ha tenido amplias e importantes repercusiones, convirtiéndose en un referente indispensable para todos los sectores relacionados con este tipo de intervenciones.

En esa misma dirección se encamina el documento que presentamos sobre *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*, que ha elaborado la Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana. Es este

un documento oportuno, de gran utilidad, que profundiza en aspectos esenciales como son el perfil y la edad de la población receptora de estos servicios, los objetivos y funciones de los servicios especializados, las áreas y ámbitos de actuación, el desarrollo de la asistencia y la gestión, la participación de las familias, la formación e investigación y la financiación; todo ello enmarcado en la prevención y la coordinación. Plantea, en definitiva, todos los aspectos que hoy día requieren una especial consideración y adecuación para la mejora del sector, en un marco organizativo cada vez más avanzado y eficiente.

Llevar a cabo la iniciativa de ofrecer unas recomendaciones técnicas, fundamentadas en el consenso y en la experiencia de quienes día a día trabajan en los diversos ámbitos de la atención especializada a la infancia, es una tarea encomiable acreedora del reconocimiento y la gratitud que tributamos. Pero además, este trabajo es una aportación indispensable para el progreso y la mejora de las prestaciones propias de la Atención Temprana.

El respaldo que ofrece el Real Patronato sobre Discapacidad a esta iniciativa es un exponente inequívoco del compromiso que mantiene esta institución con la prevención y con la Atención Temprana, que acumula ya en nuestro país un amplio acervo científico y experimental que le confiere una base sólida sobre la que seguir avanzando.

Nuestra más sincera felicitación a la Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana - GAT por este nuevo trabajo, y en especial al equipo que lo ha elaborado, porque ofrece una herramienta más al servicio de todos los agentes implicados en la Atención Temprana. Estamos seguros de que estas recomendaciones van a contribuir decisivamente a que los desarrollos futuros de la Atención Temprana sean esperanzadores para las instituciones, los profesionales, las familias y los niños afectados por discapacidades, para que consigan mejorar sus capacidades, su bienestar y su calidad de vida.

AMPARO VALCARCE GARCÍA

Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad

Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad

1. Introducción

La Atención Temprana se ha ido configurando como una realidad sistemática de actuación cuyos procesos de prevención, diagnóstico e intervención posibilitan y aportan servicios y apoyos tendentes a potenciar las capacidades del niño y facilitar su integración social a través de la atención, la colaboración y participación de la familia y el conocimiento y mejora del entorno.

Esta eficacia de la Atención Temprana como herramienta de progreso social es, probablemente, la que explica el interés creciente que genera en todos los ámbitos profesionales relacionados con la infancia pero también entre los padres y entre los sectores dedicados a la gestión política o el desarrollo legislativo.

La gran difusión del Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT- RP 2005)¹ (tabla 1) ha sido una manifestación visible de este interés, poco común en relación a documentos científicos.

Sin embargo, transcurridos cinco años desde la presentación y publicación del *Libro Blanco* (16 Junio 2000, Madrid), nuestro Grupo ha podido constatar que en el desarrollo normativo de las distintas CCAA, en la propia legislación estatal, en la aportación de financiación o en la aplicación de medios se dan algunas imprecisiones técnicas o incomprensiones respecto de los principios y contenidos de la Atención Temprana, sus objetivos y procedimientos de intervención. Al tiempo, se mantienen vacíos o lagunas en áreas clave o se producen importantes desigualdades comparativas en los ámbitos de acción, las prestaciones comprendidas, la dotación de los equipos o su distribución territorial.

¹REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD (2005): *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Grupo de Atención Temprana. Madrid (3ª edición).

TABLA 1. CALENDARIO DE PRESENTACIONES DEL *LIBRO BLANCO*

Madrid		16.06.2000
Barcelona		28.06.2000
Murcia		11.10.2000
Valencia		11.11.2000
Castilla y León	Zamora	09.11.2000
	Palencia	22.11.2000
	Soria	29.11.2000
Cantabria		14.12.2000
Castilla-La Mancha	Toledo	20.12.2000
	Cuenca	14.12.2001
Extremadura		19.05.2001
País Vasco		22.06.2001
Andalucía	Sevilla	26.10.2001
	Málaga	15.05.2003
Asturias	Oviedo	22.05.2002
Galicia	Ferrol	06.10.2000
	Vigo	28.09.2001
	Santiago	25.01.2002
Zaragoza		03.02.2004

Al tiempo hemos de señalar la creciente sensibilización de la sociedad española en torno a los problemas de los niños con trastornos del desarrollo y sus familias y a la necesidad de la Atención Temprana. A este fenómeno viene contribuyendo la iniciativa de los profesionales y las familias directamente implicados, la dedicación del movimiento asociativo y el CERMI² y el interés de los profesionales de los sistemas educativos, sanitarios o sociales.

La necesidad de establecer bases comunes para la Atención Temprana en el conjunto del Estado, sobre la que ya se insistía en el Libro Blanco de la Atención Temprana, adquiere todavía mayor significación a la vista de los profundos cambios sociales que inciden de manera progresiva en el itinerario 0-6 y de la trascendencia de insertar ese período en el horizonte de una sociedad libre, moderna y tecnológicamente avanzada pero también solidaria y cohesionada socialmente.

²CERMI (2004): "*Plan de Acción sobre Atención Temprana a personas con discapacidad*".

Hace ya años que en los países y zonas más desarrollados del mundo la Atención Temprana ha dejado de ser un servicio puntual de estimulación para niños con discapacidades o que son objeto de maltrato social para convertirse en una parte esencial del sistema de protección social, de las oportunidades de educación y de las necesidades de salud personal³. La consideración de la etapa 0-6 como una fase sensible y trascendente para el desarrollo personal y cuyos beneficios tienen largo alcance⁴, nos obliga a considerarlo como un recorrido en el que la sociedad ha de cuidar de forma integral la salud de los niños y también la necesidad de que estén inmersos en relaciones adecuadas y rodeados de entornos que faciliten la riqueza de experiencias. Al tiempo, habrán de establecerse mecanismos de protección especializados para contrarrestar los factores de riesgo o remediar las situaciones de desprotección en el caso indeseable en que puedan llegar a producirse.

Para la primera infancia, el auge de la movilidad social que se está dando en las sociedades europeas conlleva un aumento de las oportunidades de mejora del desarrollo personal, pero también un incremento y diversificación de los factores que pueden inducir marginación social. Un número creciente de niños está involucrado en situaciones de gran fragilidad y vulnerabilidad durante los primeros años de su vida. La confluencia de una gestación cada vez más inmadura (prematuridad, partos múltiples) con el cambio de los modelos tradicionales de crianza (nuevos tipos de familia) y con el incremento de las situaciones de estrés cotidiano (cambio social) afecta, en este sentido, a un gran número de familias y capas muy extensas de la población. Cuando no existen factores simultáneos de prevención y protección (recursos económicos, relaciones sociales, acceso a cuidadores competentes, apoyos de las familias de origen, nivel educativo, flexibilidad laboral, acceso a tecnologías, etc.) crecen las probabilidades de que se genere una situación de desventaja o discapacidad la cual, pasados los años, puede dar lugar a situaciones de fracaso escolar y marginación social.

Por eso es necesario que los criterios surgidos de la investigación científica y de la Atención Temprana se extiendan a la crianza de todos los niños y presi-

³ORGANIZATION FOR ECONOMIC COOPERATION AND DEVELOPMENT (2001). *Starting strong: Early childhood education and care. Summary report, Thematic Review of Early Childhood Education and Care*. Paris: Organization for Economic Cooperation and Development. OECD.

⁴KAROLY, L. A.; KILBURN, R.; BIGELOW, J. H.; CAULKINS, J. P., y CANNON, J. S. (2001). *Assessing Costs and Benefits of Early Childhood Intervention Programs: Overview and Applications to the Starting Early Starting Smart Program*. Santa Mónica: CA. RAND.

dan las relaciones de los niños con sus padres, sus cuidadores y sus iguales en la etapa trascendental de la primera infancia. Como señala la UNICEF⁵, *la experiencia de la Atención Temprana a niños con discapacidades debe ahora revertir hacia todos los niños*. A estos efectos nada mejor que aproximar los servicios de la Atención Temprana a la comunidad, no sólo como un sistema personalizado de intervención sino también como un modelo de calidad que hay que incorporar a las prácticas de los futuros padres y a la formación de las figuras de crianza.

⁵O UNICEF , *Early Intervention for Children with Disabilities,1999*: "These programmes have been doing for many years exactly what is being presented today through the media as critical interventions for non-disabled infants." ("Estos programas –de Atención Temprana– han hecho durante años exactamente lo que ahora se nos presenta como intervenciones críticas para los niños sin discapacidades").

2. Objetivos

El presente documento tiene como finalidad aportar a los padres, a los profesionales relacionados con la primera infancia, a los expertos de las administraciones públicas y a los gestores políticos un *conjunto de referencias o recomendaciones técnicas* seleccionadas por su relevancia para el desarrollo infantil y la Atención Temprana, sobre la base del *Libro Blanco de la Atención Temprana (LBAT)* y las publicaciones científicas más recientes.

En los capítulos 3 y 4 se trata de *proporcionar una orientación respecto de las poblaciones susceptibles de atención y el ámbito temporal de la Atención Temprana*, planteando la necesidad de actualizarlos periódicamente.

La oportunidad de *promover un desarrollo armónico de los servicios especializados de Atención Temprana* en el conjunto de España que, simultáneamente, facilite nuestra convergencia con recursos equivalentes de la Unión Europea, se aborda en el capítulo 5. En él se propone avanzar hacia la creación de una *Red de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana* mediante el aprovechamiento de los recursos existentes actualmente en los distintos ámbitos, de manera que esta Red actúe como estructura de referencia esencial para el impulso de los principios del LBAT. A continuación, se incide en aquellos aspectos que se consideran nucleares para garantizar su función y cumplir sus objetivos.

La necesidad de *vincular las actividades de los servicios especializados de Atención Temprana con actuaciones complementarias en otras áreas y ámbitos de actuación* se aborda en el capítulo 6. En él se incide, por un lado, sobre los efectos del cambio social sobre los entornos de gestación y crianza y sobre la necesidad de fortalecer la capacidad, competencia y coherencia de

dichos entornos como procedimiento básico de prevención. Por otro lado se desarrollan propuestas para la coordinación y el refuerzo recíproco de las actuaciones sectoriales o transversales en áreas sensibles de los itinerarios o entornos familiares, de manera que se pueda dar una contribución simultánea a la normalización y protección de los "entornos naturales" de vida del niño.

A lo largo del capítulo 7 se trata sobre el desarrollo concreto de la *asistencia, requisitos y gestión del servicio*. Se incide también, en el capítulo 8, en la importancia de *garantizar la participación de la familia* en la toma de decisiones que atañen a asuntos clave de su vida cotidiana.

Por último, los capítulos 9 y 10 se centran en analizar, respectivamente, *las necesidades de formación y los procedimientos de financiación*.

3. Población susceptible de atención

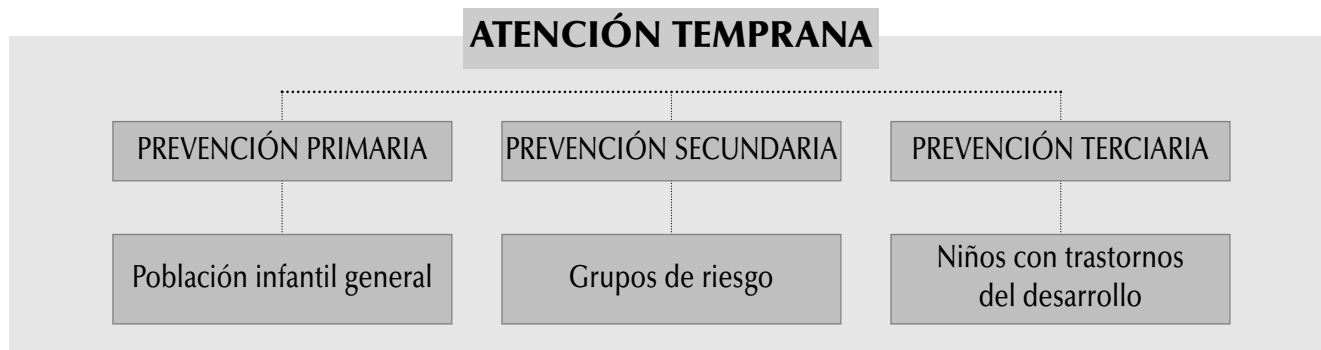
La Atención Temprana se dirige, según el *Libro Blanco*, a *niños entre 0 y 6 años con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos*. El establecimiento de estos límites cronológicos a la intervención tiene que ver con la necesidad de especialización que implica esta época de la vida, la especificidad de los procesos, la diversidad de itinerarios y contextos del desarrollo infantil y la complejidad de los temas que deben afrontarse cuando el desarrollo, por las razones que fuere, no sigue el curso previsto.

El *Libro Blanco* ha propuesto tres niveles de posible participación de la Atención Temprana en la atención a la infancia, los tres con responsabilidades e intensidades diferentes:

- En las tareas de promoción y prevención primaria, contribuyendo a las iniciativas dirigidas a la población infantil en general.
- En las actividades, más selectivas, de prevención secundaria formando parte de los programas sanitarios, educativos y sociales dirigidos a los grupos de riesgo.
- Finalmente, en la prevención terciaria, mediante la intervención con niños con trastornos del desarrollo y sus familias, tarea en la que los servicios especializados de Atención Temprana asumen la máxima responsabilidad.

Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) responden a esta necesidad comunitaria de contar con un recurso que impulse las actividades relacionadas con la crianza, educación y socialización en todos los niveles de prevención, si bien cada servicio o sector participará con distinta intensidad y responsabilidad en cada uno de ellos.

TABLA 2. PREVENCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA



Por lo que se refiere estrictamente a los "trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos" deberían incluirse en este apartado al menos todas las categorías diagnósticas o situaciones sociofamiliares incluidas en el Nivel II de los Ejes IV, V y VI de la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT)⁶, es decir todos los niños que bien por presentar una condición biológica fuera de lo común como por enfrentarse a condiciones particularmente anómalas de socialización tienen necesidades especiales para el desarrollo de la autonomía y la inclusión social y requieren una atención especializada e intensiva.

Periódicamente debería realizarse una revisión de estas categorías, tarea para la que resultaría de gran utilidad abordar, a partir de la ODAT, la elaboración de mapas de riesgos a nivel estatal y de Comunidad Autónoma, así como contar con un *Observatorio de Infancia* en los distintos niveles de intervención.

⁶ GAT (2004). *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.

4. Ámbito temporal

En relación con el ámbito temporal de los servicios de Atención Temprana parece necesario precisar que, atendiendo a las tendencias de la sociedad actual, los itinerarios objeto de la Atención Temprana deberían abarcar desde *la concepción hasta los 6 años*.

Esta demanda desde la concepción se justifica y fundamenta en el número creciente de incidencias que pueden alterar los procesos de vinculación parental. En esta etapa se requiere un trabajo informativo y de orientación como consecuencia del aumento de las prácticas de diagnóstico prenatal y de las intervenciones de carácter técnico y social a lo largo de este período.

Hay que promocionar los programas de atención social y soporte psicológico para las familias en las que se diagnostica un embarazo de patología o de alto riesgo. Tanto las familias que deciden interrumpir el embarazo como las que deciden llevarlo adelante precisan ayuda en la contención de los sentimientos y las preocupaciones que en ambos casos se pueden crear. También se necesita ayuda para recibir al niño con trastorno del desarrollo y relacionarse con él desde la aceptación y comprensión de su realidad. A través de iniciativas legislativas innovadoras la Atención Temprana en el ámbito prenatal ha sido prevista y legislada recientemente en alguna Comunidad Autónoma⁷. Sería muy conveniente que esta medida se ampliara al conjunto del Estado.

Por otro lado, el establecimiento de un límite unificado en torno a los 6 años responde a razones no sólo evolutivas sino también de oportunidad social, en función de la realidad legislativa y de recursos del conjunto del Estado.

⁷ LEY 18/2003, de 4 de julio, de apoyo a las familias, de la Generalitat de Catalunya.

5. Objetivos y funciones de los servicios especializados

5.1 **Objetivos de los servicios**

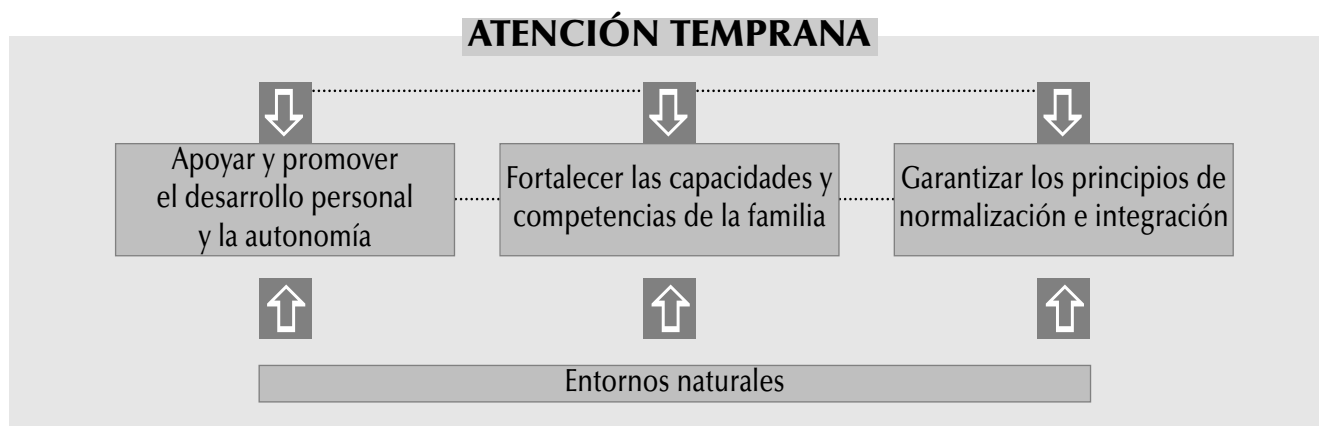
En un sentido global, sancionado por la Convención de Derechos del Niño, Constitución Española, LISMI, LIONDAU, leyes de infancia y sectoriales, pondríamos inscribir la Atención Temprana en el ámbito legislativo como una actuación transversal, *una expresión diferenciada del derecho a la igualdad de oportunidades y no discriminación de todos los niños*, en relación con los siguientes objetivos:

- ▶ *Apoyar y promover* el desarrollo personal y la autonomía cotidiana teniendo en cuenta los procesos madurativos y la realidad biológica de cada niño así como las características de su entorno familiar y social.
- ▶ *Fortalecer* las capacidades y competencias de la familia y los cuidadores.
- ▶ *Garantizar* los principios de normalización e integración en el entorno social ordinario.

Estos objetivos llevan implícito la necesidad de que las acciones de apoyo se desarrollen en los llamados entornos naturales (área neonatal en el momento del nacimiento, domicilio, área residencial- CDIAT, guardería o escuela infantil de su barrio) mediante acciones guiadas por un equipo interdisciplinario.

Siguiendo el concepto actual de la Atención Temprana ésta comprende, como elemento nuclear, *un equipo interdisciplinario especializado*, cuya misión, según especifica el Libro Blanco, es el desarrollo de las potencialidades, la autonomía y la integración social de los niños con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlo. Teniendo en cuenta que estos objetivos implican no sólo la aportación tradicional de apoyos, instrumentos o cuidados al niño sino también la atención a sus entornos naturales para que sean competentes y adecuados a

TABLA 3. OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA



sus necesidades, parece obligado (a efectos de sistematización) proceder a diferenciar las prestaciones básicas por ámbitos (niño, familia, entorno) y por niveles (actuaciones individualizadas, grupales o comunitarias), así como delimitarlas, en su caso, respecto de prestaciones similares o concurrentes desde otros recursos y, finalmente, dibujar la coordinación del conjunto de los recursos. La Federación de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) plantea que el *Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)* constituya el núcleo de distribución de las siguientes acciones básicas:

- ❑ *Valoración e intervención multidimensional e interdisciplinaria en relación con el desarrollo infantil de la población alcance.*
- ❑ *Aportación y aplicación integrada de técnicas relacionales, de estimulación, fisioterapia, psicomotricidad, logopedia o psicoterapia que podrán realizarse nivel ambulatorio en el CDIAT, a nivel domiciliario o en otros ámbitos, en función de las necesidades y de los intereses del niño y su familia. (Por sus objetivos, duración y carácter integrado con aspectos psicosociales y personales se aconseja diferenciar estas prestaciones de las de rehabilitación hospitalaria- déficits recuperables de la Ley de Cohesión-- o de reeducación especializada -audición y lenguaje, desarrollo fonológico, etc- propias del ámbito escolar).*
- ❑ *Prescripción y justificación de ayudas técnicas alternativas y aumentativas (incluyendo el aprendizaje de lenguajes alternativos y/o aumentativos y de la lengua de signos) orientadas a la comunicación social.*
- ❑ *Prescripción y justificación de ayudas técnicas necesarias para el desarrollo personal en las actividades de la vida diaria (se excluyen las prestaciones del catálogo ortoprotésico de los servicios sanitarios).*
- ❑ *Coordinación con los recursos sanitarios, educativos y sociales para la aportación integrada de los servicios sectoriales mediante actuaciones individualizadas.*

5.2 Acciones con relación al niño

5.3 Acciones con relación a la familia

- Creación de marcos de participación familiar en la toma de decisiones y elección de un Coordinador Asesor de la familia.
- Apoyo emocional, social, informativo y formativo relacionado con la información diagnóstica o trastorno del desarrollo infantil de su hijo.
- Información, orientación y apoyo relacionado con el desarrollo personal del niño y sus necesidades cotidianas.
- Apoyo a la reorganización del conjunto de la unidad de convivencia.
- Orientación sobre otros apoyos económicos, sanitarios, educativos y sociales.
- Información sobre asociaciones de padres, usuarios y otras relacionadas.

5.4 Acciones con relación al entorno

- Análisis de los contextos e itinerarios previsibles de desarrollo infantil con expresión de factores facilitadores y barreras.
- Informe de la necesidad de actuaciones singulares de eliminación de barreras/apoyos facilitadores en el entorno de cada niño y familia que lo necesiten.
- Promoción de la sensibilización del entorno comunitario respecto del desarrollo infantil y la comprensión del niño con trastornos en el desarrollo.
- Apoyo y coordinación con los entornos institucionales.
- Apoyo a la extensión de las redes de apoyo social y autoayuda.
- Apoyo, asesoramiento y participación en la formación del voluntariado y los profesionales de los servicios sociales, sanitarios y educativos en lo que atañe a desarrollo infantil y a los trastornos del desarrollo.
- Participación en la formación y dirección de los grupos de autoayuda.
- Participación en los órganos compartidos de reflexión y coordinación genérica con otros recursos que se determinen reglamentariamente en el ámbito municipal/comarcal.
- Participación en la elaboración, desarrollo y evaluación de programas comunitarios de prevención en su ámbito territorial.

5.5 Prestaciones relativas a la calidad del programa

- Desarrollo de los servicios conforme a los principios básicos de la Atención Temprana.
- Gratuidad de los servicios.
- Inicio inmediato de la intervención y eliminación de las listas de espera.
- Participación efectiva de los interesados.
- Equipo multiprofesional experto en desarrollo infantil, con sistemática interdisciplinaria y capacidad de integrar y jerarquizar aspectos bio-psico-sociales.
- Descentralización.

- ❑ Sectorización.
- ❑ Coordinación.
- ❑ Evaluación de procedimientos y resultados.
- ❑ Investigación.
- ❑ Evaluación del servicio de Atención Temprana.
- ❑ Vinculación a los órganos autonómicos, estatales y europeos, interdepartamentales e intersectoriales que se configuren para la coordinación y el desarrollo normativo complementario en Atención Temprana.

TABLA 4. ÁMBITOS DE ACTUACIÓN DEL CDIAT

CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA (CDIAT)

Niño

Familia

Entorno

Programa

6. Otras áreas y ámbitos de actuación

La Atención Temprana, como derecho de todos los niños, no se agota en conformar la estructura y funciones de los equipos especializados (CDIAT), sino que debe comprender también:

- ▶ Los programas transversales de prevención y detección de situaciones de riesgo por antecedentes personales y familiares.
- ▶ Los programas transversales de detección precoz de los trastornos en el desarrollo.
- ▶ Los programas longitudinales para el seguimiento neuroevolutivo de las situaciones de riesgo detectadas.
- ▶ Los programas de apoyo universal a la crianza entendida como la información, la formación y el acompañamiento experto que se debe ofrecer a la familia para que ejerza sus funciones relativas al desarrollo personal de cada niño.

Estos cuatro ejes o ámbitos de actuación implican tareas para los CDIAT al igual que para otras unidades y servicios (de infancia, sanitarios, educativos, sociales) de la comarca o distrito municipal, así como el desarrollo legislativo correspondiente para aportar las prestaciones económicas y materiales complementarias que se orienten a la mejora de la calidad de vida de las familias.

En este sentido se propone:

En relación con las actividades de prevención primaria y secundaria debería procederse al *desarrollo de las previsiones del Título tercero, artículos 8 y 9 de la LISMI relativas a un Plan Nacional de Prevención de Minusvalías* actualizando (por desarrollo legislativo o acuerdo a través de los Consejos Interterritoriales de Salud y Servicios Sociales) sus orientaciones después de los veintidós años trans-

curridos desde su promulgación. Teniendo en cuenta la extensión y calidad de los actuales servicios sanitarios y pediátricos, tanto a nivel especializado como de atención primaria, parece aconsejable orientar los mayores esfuerzos hacia la prevención sociosanitaria en la fase de gestación y hacia la prevención socioeducativa en la fase de crianza. Se propone la creación de un *Grupo de Expertos en Prevención y Atención Temprana* que elabore propuestas en torno a medidas como las siguientes:

- a. Impulso de los servicios de orientación y planificación familiar.
- b. Indicaciones para el consejo genético y el diagnóstico prenatal.
- c. Programa de prevención prenatal de la prematuridad.
- d. Programa de prevención prenatal/perinatal del riesgo psicosocial.
- e. Programa de seguimiento neuroevolutivo del recién nacido de alto riesgo biopsicosocial.
- f. Generalización y cualificación de los métodos de cribado universal del desarrollo infantil.
- g. Prevención de los accidentes domésticos.
- h. Oferta de formación en desarrollo infantil a los futuros padres, centradas en las necesidades y posibles dificultades que pueden encontrar en la crianza.
- i. Programas de formación de cuidadores y de educadores infantiles.
- j. Sensibilización social sobre la importancia de las adquisiciones en el desarrollo infantil y sus efectos a largo plazo.
- k. Generalización de programas de detección precoz en los sistemas sanitarios, sociales y educativos impulsando programas universales para la detección precoz de problemas específicos que pueden dar lugar a graves trastornos del desarrollo:
 - ❖ Potenciar el desarrollo de los programas ya instaurados así como de todos aquellos que sean relevantes para la prevención.
 - ❖ Desarrollo del programa de detección de la hipoacusia.
 - ❖ Generalizar un programa de detección de la baja visión.
 - ❖ Generalizar un programa de detección de los trastornos neuromotores.
 - ❖ Generalizar un programa de detección precoz de los trastornos graves del desarrollo.

6.2

Información diagnóstica

En este mismo sentido, coincidimos con las reclamaciones de las asociaciones de padres en torno a la necesidad de cuidar el modo de ofrecer la *Información Diagnóstica a los Padres*, que debe acompañar a una campaña de sensibilización a los profesionales con medidas como las siguientes:

- a. Procurar formación específica a los diferentes profesionales que intervienen en la comunicación de la primera noticia.
- b. Prestar especial atención al momento, modo y forma de comunicación de esta "primera noticia".
- c. Favorecer el establecimiento de un protocolo de comunicación del diagnóstico prenatal y neonatal con la participación de las asociaciones profesionales y el asesoramiento de la Federación de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT).
- d. Dotar de lugares adecuados para transmitir la información a los padres y familia.
- e. Comunicar a la familia y proponer la derivación al CDIAT de los niños en los que se haya detectado cualquier tipo de trastorno en el desarrollo y ofrecer a las familias el acceso a una segunda opinión respecto de los diagnósticos.
- f. Informar y contemplar la intervención regulada de asociaciones de padres para aquellos que lo soliciten a través de programas tipo "padre a padre".

6.3

Programas de apoyo en instituciones específicas

Consideramos de gran importancia la generalización e implementación de los *Programas de Atención Temprana* en el medio sanitario, social y educativo (unidades de Neonatología, centros de menores, centros de acogida, centros socioeducativos, escuelas infantiles). Los Centros del Desarrollo Infantil y Atención Temprana deben ofrecer apoyo sobre desarrollo infantil a las familias y los profesionales allí donde se encuentren los niños. Desaconsejamos la compartimentación de la Atención Temprana en actuaciones aisladas, fragmentadas y no integradas y recomendamos que cualquier iniciativa normativa trate de ofrecer los servicios en condiciones adaptadas a las necesidades de los niños y sus familias.

6.4

Prestaciones económicas

En cuanto a las *prestaciones económicas* a las familias de niños con trastornos del desarrollo, la Federación de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana considera que a la hora de diseñar un sistema de apoyo económico para mejorar la calidad de vida de las familias debe tenerse en cuenta que:

- a. Las necesidades económicas sobrevenidas a la presencia de una discapacidad o enfermedad crónica pueden resultar en cuantías de gasto extraordinario muy variables pero siempre constituyen un factor añadido de estrés.

- b. Las necesidades económicas preexistentes de los núcleos de convivencia unidas a otros factores de exclusión social (aislamiento, carencias educativas,...) están en la raíz de un número estimable de trastornos del desarrollo infantil según revelan los estudios epidemiológicos más rigurosos. En este sentido sería conveniente que las CC.AA. acordaran unas medidas comunes de apoyo económico que sirvan para dar soporte a la crianza de los hijos menores de seis años en situaciones de emergencia social.

Manifestamos nuestro respaldo a promover medidas que mejoren la calidad de vida de las familias mediante *reformas que flexibilicen la legislación laboral*, aumenten los apoyos sociales y posibiliten que los padres dispongan de tiempo y facilidades para hacerse cargo de los niños. En este sentido, a la ampliación de los derechos de maternidad/paternidad (imprescindibles como medida de *prevención primaria*) deberían sumarse permisos extraordinarios financiados o procedimientos de reducción de jornada para los padres de niños con discapacidades, enfermedades crónicas o trastornos del desarrollo. Estas medidas técnicamente deben orientarse a crear las condiciones para facilitar los procesos (muchas veces complejos) de vinculación y asunción del niño sobre todo durante los primeros meses/primer año. En estos casos debería requerirse informe del CDIAT. También, de manera específica, entre las medidas de flexibilización laboral es necesario que los padres o cuidadores principales dispongan de permisos laborales suficientes para asistir a las sesiones terapéuticas (ambos padres si lo desean) y para compartir las reuniones y actividades informativas o formativas de los CDIAT, grupos de auto-ayuda, etc.

Otras necesidades que se detectan desde los CDIAT son las relacionadas con la *conciliación de la vida familiar, tiempo libre, etc.*, y el mantenimiento de los cuidados y apoyos adecuados al desarrollo de los niños. Para ello convendría la implementación de un sistema de cuidados alternativos flexibles, accesibles que garantice apoyos a la calidad de la crianza por lo menos hasta los tres años:

- a. Promover y respaldar la existencia de plaza financiada en centro socioeducativo de día o escuela infantil a todos los niños con trastornos del desarrollo o en situación de riesgo entre las edades de 0 a 3 años.
- b. Incluir a los niños de 0 a 6 años con trastornos del desarrollo infantil o situaciones de riesgo entre los sujetos con derecho a las previsiones protectoras del futuro Sistema Nacional de Autonomía Personal o Apoyo a la Dependencia y considerar, dentro de la citada legislación, a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana como servicios específicos de

6.5 Medidas laborales

6.6 Otras medidas de apoyo a la convivencia familiar

referencia para la población de 0 a 6 años que se incluya en su ámbito de cobertura.

6.7 Formación y apoyo a cuidadores

Favorecer el desarrollo de un Plan Estatal de Formación en Desarrollo Infantil y Trastornos del Desarrollo dirigido a profesionales con participación de la Federación de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) y el CERMI.

6.8 La atención a las necesidades educativas especiales en la etapa 0-6

Impulsar los apoyos correspondientes a las necesidades educativas especiales en las edades tempranas revisando la atención educativa en la etapa 0-6 y el establecimiento de medidas de coordinación con las tareas de los CDIAT y otros recursos.

- a. Organizar el apoyo y colaboración de los CDIAT con los recursos de educación infantil para ayudar a coordinar el trabajo educativo con los niños con trastornos del desarrollo que asistan a escuelas infantiles y centros socioeducativos. Procurar que la escuela ofrezca a cada niño la cobertura de sus necesidades a nivel curricular y de relación.
- b. Garantizar la existencia de recursos personales y materiales de apoyo a los alumnos con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos en las etapas de educación preescolar y educación infantil que aseguren una respuesta educativa apropiada a sus necesidades educativas especiales.
- c. Regular de manera operativa las transiciones a los centros educativos concretando las disposiciones que desde hace años reclaman coordinación de manera genérica. Los centros de educación deben proporcionar la atención educativa a las necesidades especiales tan pronto se adviertan las circunstancias que aconsejen dicha atención, dando respuesta a las necesidades personales del niño y su familia. Anticipar, junto con los docentes, sobre los posibles trastornos emocionales, de conducta o de adaptación que se pudieran derivar de las distintas discapacidades y planificar las estrategias idóneas para prevenirlos y/o abordarlos.
- d. Potenciar y mejorar la orientación educativa en la etapa 0-6 años con objeto de crear entornos educativos normalizados de calidad que aseguren la prevención y la detección de alteraciones del desarrollo.
- e. Poner en marcha en el ámbito escolar, sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación para aquellos casos que lo requieran y abrir para los niños sordos la opción bilingüe.
- f. Fomentar cauces de comunicación eficaz entre el sistema educativo y las familias y/o sus asociaciones mediante actitudes de colaboración para la búsqueda de soluciones basadas en el respeto mutuo y no exclusivamente posturas reivindicativas.

Desarrollar las normas de la *Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*, de manera que:

- a. La aportación flexible de las atenciones y servicios sanitarios específicos que precisa el niño y su familia facilite que la asistencia sanitaria implique la menor quebra posible a su vida cotidiana. Esta flexibilidad debería ser máxima durante los primeros 18 meses de vida del niño ya que la protección de las rutinas de crianza de la familia resulta esencial para el desarrollo armónico de todos los aspectos: comunicativos, relacionales y cognitivos.
- b. Reforzar el papel del equipo de pediatría de atención primaria y especializada elegido por la familia para que pueda jugar el papel central de coordinación de los aspectos sanitarios.
- c. En este sentido deben reforzarse las medidas que apoyan el contacto de los CDIAT con los pediatras de atención primaria y hospitalarios para realizar intercambios, seguimientos, etc.

Coordinación local, autonómica y estatal. En un contexto de multiplicación de recursos urge la necesidad de mejorar la coordinación interinstitucional que garantice una respuesta global e integrada al niño y a su familia desde los distintos ámbitos implicados en la AT: ámbito sanitario, educativo y de servicios sociales, así como para una adecuada distribución de los recursos.

- a. Proponemos crear una *comisión estatal de Atención Temprana* de carácter técnico formada por profesionales procedentes de los distintos ámbitos (sanidad, educación y servicios sociales) y vinculada a las Agencias europeas relacionadas con la discapacidad cuyas competencias sean:
 - ❖ Promover el desarrollo legislativo garantizando criterios de igualdad interterritorial.
 - ❖ Propiciar la investigación y la planificación del sector.
 - ❖ Poner en marcha medidas de sensibilización y difusión de la AT.
- b. *Crear comisiones autonómicas de coordinación para la AT* de carácter técnico formadas por profesionales de los distintos ámbitos (sanidad, educación y servicios sociales) entre cuyas competencias se incluyan:
 - ❖ La creación y organización de los recursos.
 - ❖ La definición de actuaciones coordinadas entre los distintos sectores.
 - ❖ El diseño de acciones de prevención primaria.
 - ❖ La realización de estudios epidemiológicos.
 - ❖ El diseño de instrumentos que faciliten la coordinación interinstitucional como protocolos de derivación, instrumentos de recogida de datos, etc.
- c. *Crear comisiones o unidades técnicas de AT a nivel comunitario* (provincial, comarcal o local) con carácter técnico responsables de las actuaciones coor-

6.9 Desarrollo de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud

6.10 Coordinación local, autonómica y nacional

dinadas a nivel comunitario; del análisis, seguimiento y derivación de los casos y de la realización de acciones encaminadas al conocimiento y la difusión de los recursos.

- d. Los CDIAT deben promover y participar en la coordinación con todos los servicios que intervienen en la atención de los niños y sus familias con objeto de poner en marcha programas de actuación conjunta.

TABLA 5. ACTUACIONES COMPLEMENTARIAS

ATENCIÓN TEMPRANA

- ⇒ Grupo de expertos en Atención Temprana.
- ⇒ Información diagnosticada a los padres.
- ⇒ Generalización del programa de Atención Temprana.
- ⇒ Mejora de las prestaciones económicas.
- ⇒ Legislación.
- ⇒ Conciliación de la vida laboral y familiar.
- ⇒ Plan estatal de formación.
- ⇒ Coordinación local, autonómica y estatal.

7. Desarrollo, requisitos de la asistencia y gestión del servicio

Tal y como reflejan las publicaciones científicas, una parte esencial del éxito de la Atención Temprana radica en la calidad de los procedimientos interdisciplinarios de valoración, selección de objetivos e intervenciones, en la participación y fortalecimiento del niño y la familia y en la utilización de metodologías adecuadas de evaluación. El LBAT ha subrayado un conjunto de "principios básicos" para el desarrollo de los procesos de Atención Temprana y una estructura -el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)- como la instancia nuclear para impulsarla.

Por ello, es necesario impulsar una *Red Estatal de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana*, como servicios públicos (de titularidad pública o concertados), autónomos, gratuitos, interdisciplinarios, participativos, descentralizados y sectorizados, con las misiones que más arriba se han detallado. Asimismo, debería avanzarse en la definición de los requisitos estructurales básicos de los CDIAT de manera que sean estructuras reconocibles en el conjunto del Estado.

La Red de Centros es la estructura más adecuada para apoyar la "contextualización" de los equipos, es decir, impulsar el conocimiento progresivo del detalle de la realidad de un territorio y de una población concreta lo que facilita su interpretación, al tiempo que se favorece la vinculación y se multiplica la productividad y eficiencia de los equipos. Estas son razones más que suficientes para argumentar la necesidad de que los *CDIAT sean estructuras estables, flexibles y autónomas*. Los sectores de referencia de los CDIAT deben tener en cuenta los factores demográficos y geográficos para facilitar a la familia la proximidad de los recursos. Para su ordenación debería tenerse en cuenta, también, un escenario futuro de previsible descentralización local en el que probablemente

7.1 Red de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

los CDIAT dependerán de los servicios locales o mancomunados relativos a infancia. En este marco, la dependencia de un diseño global de atención a la infancia facilitaría la eficacia, eficiencia y operatividad de la cooperación interdepartamental en la Atención Temprana y la organización de programas individualizados de intervención que nos garanticen la continuidad asistencial.

7.2 Derivación

La experiencia acumulada en los últimos treinta años en todo el mundo reclama la *sensibilización hacia los procesos de derivación* desde la red de detección e identificación hasta la red de Centros. Contamos en España con una red cualificada de detección precoz en el ámbito sanitario, social y educativo pero todavía existen grandes dificultades para la derivación inmediata de los casos hacia Atención Temprana. Las campañas de sensibilización y el respaldo institucional a la red de centros de Atención Temprana son imprescindibles para generalizar la derivación precoz al margen de que se propongan desde las administraciones públicas formularios-guía o modelos de derivación que lo faciliten.

7.3 Derecho a la atención

Por otra parte, el *derecho a recibir Atención Temprana no debe depender de una Certificación de Minusvalía sino de un dictamen de Atención Temprana* realizado por los centros acreditados, el cual podrá ser ratificado por los organismos competentes establecidos por la Administración correspondiente. En cuanto al acceso a derechos económicos o prestaciones complementarias (futuro Sistema Nacional de Dependencia, transporte, desenvolvimiento personal, barreras y adaptación de hogares, etc.) estarían gestionados por los servicios sociales que ya se encargan de estas tareas. De la misma manera que las prestaciones ortoprotésicas y enfermería a domicilio se gestionarán desde los servicios sanitarios, las ayudas educativas desde educación, etc. El informe técnico del CDIAT podría aportarse como apoyo para los procedimientos de valoración y reconocimiento de derechos.

7.4 Segunda opinión

Defendemos la aplicación del *derecho de los padres a una segunda opinión* al menos en el ámbito de la Comunidad Autónoma y en unos plazos razonables. La importancia del diagnóstico de condiciones irreversibles y su trascendencia para el futuro, para la organización de la familia y de los proyectos de todos sus miembros justifica, a nuestro modo de ver, que se facilite el acceso a segundas opiniones según el deseo de la familia, así como a informaciones contrastadas de grupos o entidades expertas. Este tema es particularmente relevante en el caso de las llamadas "enfermedades o síndromes raros" o inhabituales. Por otro

lado, esta trascendencia a corto y largo plazo de las informaciones y valoraciones exige un cuidado extremo en las garantías éticas. La libre elección de centro dentro de los ámbitos que se establezcan debería basarse indefectiblemente en una regulación garantista para las familias y los niños. La financiación de la libre elección debe estar precedida por la presencia de una Red territorial mínima que asegure la equidad y la igualdad de oportunidades en el acceso a los servicios.

Cada CDIAT de la Red de Centros deberá garantizar unas prestaciones básicas – capítulo 5– en el espacio, comarca o territorio que tenga asignado, a través de un equipo interdisciplinario de profesionales del ámbito médico, psicológico, pedagógico y social, expertos en desarrollo infantil y Atención Temprana (LBAT). Debe garantizarse una valoración, intervención y evaluación biopsicosocial y educativa en equipo, que el Centro cumpla regularmente las normas de acreditación y que se garantice una formación adecuada y continuada de los profesionales.

- a. En la medida de lo posible, teniendo en cuenta la diversidad profesional presente en la Atención Temprana, debería evitarse un modelo único de multiprofesionalidad excluyendo unas u otras categorías profesionales. Las puertas de la Atención Temprana deben estar abiertas a todos los profesionales interesados procedentes del abanico de las ciencias sociales, educativas y de la salud, lo que no impide la exigencia de una formación de postgrado o una experiencia básica para ciertas tareas. Un aspecto que deberá evitarse es la división cerrada entre profesionales que valoran y terapeutas o equipos que intervienen, hacen terapias, etc. Estas prácticas disociadas y precarias han tenido resultados negativos que han sido señalados como malas prácticas por la evidencia empírica y que son rechazadas por los padres en todos los estudios de evaluación. Todos los componentes del equipo deben participar en la valoración, intervención y evaluación y estar en condiciones de asumir el cargo de *Coordinador o Tutor de Caso*, que se encarga de la interlocución cotidiana con la familia y con los recursos de la comunidad.
- b. En relación con los "terapeutas ambulantes", que se proponen desde algunos ámbitos asociativos o técnicos, estaríamos disconformes con esta figura si se entiende como una profundización en fórmulas asistenciales precarias ("terapeuta para todo") o aislacionistas ("terapeuta autosuficiente") que ya han sido descartadas para la Atención Temprana. *Son los equipos con las familias los que deben considerar la oportunidad de que las intervenciones o tratamientos se realicen en el centro de desarrollo, en domicilio, guardería, centro de salud, etc., cuando la situación del niño así lo requiera.* El hecho de que en determinadas comarcas o espacios urbanos pueda haber profesionales (e incluso equipos) itinerantes que realizan gran parte de su trabajo fuera del espacio físico de un

7.5 Acreditación y calidad

Centro o tienen sedes itinerantes no implica la inexistencia de un equipo de referencia, un funcionamiento interdisciplinario, procedimientos de evaluación globales, etc.

- c. En relación con la generalización y extensión de unidades exclusivas para trastornos específicos pensamos que se trata de una iniciativa equivocada, al menos durante los primeros meses y años de vida del niño. Este desarrollo de medios específicos sería contradictorio con el modelo ecológico. Los CDIAT deben ser generalistas y atender a todo tipo de discapacidades respondiendo de forma diferencial a las características y necesidades de cada uno de los niños y sus familias.

7.6

Programa individualizado de Atención Temprana

La elaboración de un *Programa Individualizado de Atención Temprana*, en el que, en colaboración con la familia, se escribe un sumario de los diagnósticos, valoraciones, orientaciones y objetivos que deben alcanzarse constituye, hoy por hoy, una de las piedras de toque de la calidad de los servicios de Atención Temprana. Ofrece un punto de partida imprescindible para los profesionales y para las familias, sirve como referencia de las evaluaciones y permite una mejor coordinación de todos los recursos.

7.7

Estructuras de apoyo

Por otro lado, la garantía de calidad de los servicios aconseja que los CDIAT cuenten con estructuras de apoyo que se ocupen de promover la *acreditación, formación continua, coordinación, evaluación y supervisión* para que los equipos descentralizados puedan disponer de medios para fomentar su proceso de reflexión y evaluación, conocer la situación del conjunto del sistema y recibir apoyo en la recogida de datos y en el trabajo científico, estimulando la innovación y la mejora continua. Proponemos en este sentido que la *Comisión Estatal de la Atención Temprana* tenga la misión de impulsar la calidad, formación y evaluación de los recursos, al tiempo que en cada Comunidad Autónoma deberían formalizarse estructuras de apoyo semejantes.

7.8

Participación social y profesional

La reclamación de autonomía para los CDIAT se basa en la conveniencia de no hacerlos depender de otros servicios sectoriales. Como ya se está haciendo en muchas CC.AA. los centros dependientes de asociaciones específicas o de servicios sectoriales, deberían abrir, con las ayudas correspondientes si es preciso, su ámbito de actuación e integrarse en las Redes de CDIAT como centros autónomos. La Federación de Asociaciones de Profesionales recomienda que la red de Centros de cada Comunidad Autónoma se organice inicialmente desde la *Comisión Autónoma (capítulo 6 -10.2) con participación de las Asociaciones Profesionales de AT*. En esta Comisión se determinarán responsabilidades administrativas, se elaborará un informe para el desarrollo concreto de la normativa y

reglamentación sobre AT, planificación y dotación de la red de recursos de CDIAT, coordinación de recursos, establecimiento de los procedimientos y protocolos concretos de intervención en AT en esa Comunidad Autónoma.

En relación con la titularidad de los centros, convendría que los centros privados fueran centros concertados por la Administración Pública y estuvieran dentro de la propia red y se atuvieran al mismo modelo y a las mismas características de funcionamiento que los de titularidad pública. Creemos que esto facilitaría que la familia acudiera a un único centro y no, como pasa en innumerables lugares, ser atendida de forma paralela en un centro público y en un centro privado que posiblemente recibe alguna ayuda económica de la propia Administración. Ello supondría un ahorro económico, un mejor bienestar para el niño y la familia y un mejor control estadístico de la población que recibe una intervención en Atención Temprana.

La eficacia de la Atención Temprana podría multiplicarse avanzando en la implantación e informatización de procedimientos formalizados, bases de datos y sistemas homologados de codificación diagnóstica como la ODAT⁸, siempre respetando la Ley de protección de datos.

7.9 Gestión

7.10 Recogida y protección de datos

TABLA 6. CARACTERÍSTICAS DE LA RED DE CENTROS (CDIAT)

RED ESTATAL DE CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA

- ⇒ Estructuras estables.
- ⇒ Autónomos, gratuitos, participativos, sectorizados.
- ⇒ Sensibilización hacia los procesos de derivación.
- ⇒ Universalidad de la Atención Temprana.
- ⇒ Derecho de los padres a una segunda opinión.
- ⇒ Equipo interdisciplinario.
- ⇒ Evaluación biopsicosocial y educativa.
- ⇒ Programa individualizado de Atención Temprana.
- ⇒ Comisiones estatal y autonómicas de Atención Temprana.
- ⇒ Órganos de participación.

⁸ GAT (2005). Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. Real Patronato sobre Discapacidad.

8. La participación de las familias

El modelo actual de Atención Temprana es un modelo centrado en la familia, en proporcionar apoyos para que pueda ejercer sus funciones parentales sin que ello implique merma de su libertad para elegir y participar en la vida educativa, laboral o comunitaria. Uno de los pilares de la participación de la familias en la Atención Temprana reside en la presencia de medidas legislativas, laborales, educativas, sociales o sanitarias que la faciliten. Otro de esos pilares lo constituye la actitud de los profesionales y equipos respecto de las creencias, valores y normas culturales de los padres. El movimiento profesional de la Atención Temprana ha sido pionero en el planteamiento de las necesidades globales de las familias y en el respeto a sus consideraciones y decisiones. Estos aspectos deberían ser siempre objeto de atención para el desarrollo normativo articulando la participación de las familias desde los siguientes niveles:

1. Información

Todo programa de AT debe considerar la necesidad de ofrecer y recabar información a las familias en los distintos momentos del proceso de aquellos aspectos que van a ser relevantes no solo para el desarrollo del niño, sino también para el sistema familiar:

- Recursos existentes para dar respuesta a las necesidades del niño y de la familia y mecanismos de acceso a los mismos.
- Cauces de derivación entre los distintos servicios.
- Información sobre aspectos que preocupen a la familia, relacionados con la discapacidad o no.
- Funcionamiento del programa de AT.

2. Implicación en el programa de AT dirigido a su hijo

- Consentimiento informado de la familia, no solo de la intervención sino de la transmisión de información entre distintos servicios.
- Implicación en la valoración del sistema familiar.
- Asesoramiento respecto a las demandas y necesidades sentidas por el niño y por la familia definidas en sus propios términos.
- Consideración y toma de decisiones por parte de los padres sobre cualquier aspecto relacionado con el programa de AT de su hijo.
- Interacción sistemática con los profesionales implicados con objeto de construir un marco de actuación compartida que dote de autonomía a la familia, respalde la capacidad para desempeñar su papel y fortalezca las relaciones internas y externas de la familia.
- Puesta en marcha de medidas, de forma normalizada, en los distintos ámbitos de la vida del niño que potencien su desarrollo.

Todo ello en el marco del respeto a las ideas, creencias, opiniones, prácticas culturales y reservas de intimidad de la familia y partiendo de su realidad concreta.

3. Implicación de las familias en los servicios de Atención Temprana

- Participación en distintas acciones grupales disponibles.
- Los servicios de AT deben contar con un catálogo de derechos y deberes de las familias conocido y practicado. Así como un registro de sugerencias y reclamaciones a su disposición.
- Las familias podrán utilizar cauces organizados que permitan a los usuarios hacer llegar las demandas y modificaciones a los responsables de los servicios.

La expresión de la satisfacción de las familias es básica para establecer una cultura de calidad⁹. Los servicios de AT deben considerar este aspecto mediante la aplicación periódica de escalas de satisfacción respecto a las intervenciones conjuntas realizadas y al funcionamiento de los servicios.

⁹ PONTE, J., CARDAMA, J., BELDA, J.C., ARLANZÓN, J.L., GONZÁLEZ, T., VIVED, E., (2004): Guía de estándares de calidad en Atención Temprana. Madrid. IMSERSO.

9. Formación e investigación en Atención Temprana

Formación

Uno de los pilares básicos de la Atención Temprana es la interdisciplinariedad y la alta cualificación. Pero, a su vez, también resulta imprescindible compartir marcos conceptuales comunes.

Un equipo interdisciplinar debe caracterizarse por su capacidad para integrar y sintetizar la información proveniente de las distintas disciplinas. Es decir, que no solo se necesita la implicación de profesionales de distintos ámbitos, sino también que esos profesionales tengan conocimientos básicos acerca de las otras disciplinas que configuran el equipo. Lo cual supone que el concepto de interdisciplinariedad va más allá de la suma de diferentes especialidades.

Esta necesidad de *trabajar en equipo* también requiere una formación específica y común, a la que debe llegarse a través de cursos de postgrado, tanto de especialización como másters, y a los que podrían acceder los titulados universitarios que proceden de ámbitos tan dispares como la salud, la educación y/o los servicios sociales. Concretamente podemos encontrarnos con médicos, psicólogos, pedagogos, maestros, fisioterapeutas, logopedas, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc.

Tal disparidad de titulaciones de origen nos motiva a tratar de encontrar unos *contenidos mínimos* que deban conocer y cursar los futuros profesionales de la Atención Temprana, y nos sugiere una reflexión acerca de las necesidades de formación de estos profesionales desde distintos ámbitos de interven-

ción: el Médico-Sanitario, el Psicológico, el del Lenguaje, el Pedagógico-Educativo, y/o el Social.

En este sentido, todo profesional en Atención Temprana debe tener unas bases de conocimiento firmes acerca de:

- El marco filosófico y científico en los que se basan la Atención Temprana y los procesos de desarrollo.
- Los principios básicos de neurobiología del desarrollo para poder comprender la plasticidad y maduración funcional del sistema nervioso y de los procesos de desarrollo en general. Esto remarcará a los profesionales la necesidad de comenzar lo antes posible el proceso de intervención.
- La psicología del desarrollo humano, especialmente en la parte que corresponde al periodo inicial de vida y hasta los seis años, proporcionará las bases para conocer qué ocurre en cada una de las distintas etapas y áreas del desarrollo, y cuál es la relevancia de los distintos factores que influyen en él.
- El área educativa que aportará las bases pedagógicas y didácticas más adecuadas para favorecer el proceso de aprendizaje, evaluación e intervención educativa.
- La metodología, técnicas y tecnología de rehabilitación fisioterápica.
- El ámbito logopédico, desde el que se deben proporcionar las bases para la prevención, detección, evaluación y tratamiento de los trastornos de la comunicación.
- El área de trabajo social en la que se destacará la necesidad de saber investigar e intervenir en los diferentes problemas sociales que pueden ejercer un efecto sobre el desarrollo del niño, su familia y sus contextos de relación.
- Las alteraciones del desarrollo infantil que aportará información necesaria acerca de los diferentes cuadros clínicos, es decir, etiología, características, evolución y pronóstico de las distintas patologías del desarrollo.
- Los modelos de prevención, evaluación e intervención.
- La intervención y terapia familiar.
- La dinámica y trabajo en equipo.
- Las normas legislativas y organización en Atención Temprana.

- La evaluación de la calidad en procesos y resultados en Atención Temprana.
- La ética y código deontológico de los profesionales de la Atención Temprana.
- Prácticas en CDIAT y/o otros servicios sociales, sanitarios y educativos.

No obstante, lo más importante es que el profesional aprenda a utilizar toda esta información desde un marco integrador, donde se tenga en cuenta la distribución de roles con el papel que desempeña cada uno de los profesionales que componen el equipo, y desde el que se trate de favorecer la comunicación fluida y el diálogo intenso entre todos los componentes del equipo.

No se pretende crear una nueva especialidad profesional, sino asumir que los profesionales deben tener conocimientos específicos de su disciplina y adquirir un conocimiento adicional especializado; habilidades y capacidades personales para responder a las necesidades de los niños, de las familias y de interrelación con los otros profesionales que forman parte del equipo o servicio. También deben adquirir una formación en el trabajo cooperativo para evaluar a los niños y sus familias, y para elaborar los programas de intervención de una forma conjunta.

Los programas de formación en Atención Temprana deben incluir, necesariamente, actividades prácticas y oportunidades de conocer y compartir la vida profesional de manera que los alumnos, con la tutela y supervisión de los profesionales, puedan desarrollar sus capacidades y aprender a implicarse de una forma efectiva y activa con los niños y sus familias. Con este objetivo el entrenamiento práctico deberá comprender la enseñanza de técnicas de observación que estimulen su sensibilidad a los mensajes y a las necesidades evolutivas de cada niño y de cada familia.

En resumen, los elementos fundamentales en la formación de los profesionales de la Atención Temprana son:

- Tener un conocimiento base construido sobre un marco de conceptos comunes a todas las disciplinas que esté referido a los niños y sus familias.
- Disponer de formación práctica basada en la observación y participación activa en las diferentes intervenciones que se realizan en Atención Temprana. Contando, para ello, con una supervisión individualizada y/o en equipo efectuada por profesionales expertos.
- Elaborar y desarrollar programas de formación continua.

Todos estos principios, contenidos y competencias requieren que se proporcione a los profesionales de la Atención Temprana una formación innovadora, no tradicional, pero específica y cualificada, para que su trabajo sea realmente efectivo a corto y a largo plazo. Las instituciones, y más concretamente las universidades, en colaboración con las asociaciones de profesionales, tienen la clave para proporcionar este tipo de preparación de la forma más adecuada; estableciendo, para ello, el itinerario formativo básico para todos los profesionales que intervengan en Atención Temprana.

Elementos fundamentales en la formación de los profesionales de la Atención Temprana



- Conocimiento base construido sobre un marco de conceptos comunes.
- Observación directa e interacción con niños y familias.
- Supervisión individualizada.
- Apoyo e intercambio de información.

Respecto a la investigación en Atención Temprana debemos destacar que ésta es necesaria si queremos que los programas de prevención e intervención resulten cada vez más eficaces. No obstante, hay que ser conscientes de la heterogeneidad o diversidad de temas y las dificultades que pueden existir desde el punto de vista metodológico.

Investigación

Así, nos encontramos, por un lado, con que los intereses de investigación pueden tener una orientación de corte epidemiológico, es decir, tratar de conocer las características de los niños que presentan trastornos del desarrollo o que están en riesgo de padecerlos, sus problemas, sus limitaciones, su evolución, sus circunstancias psicosociales. Por otro lado, el objetivo de investigación podría estar más orientado a evaluar la calidad de los servicios, a elaborar nuevos instrumentos de evaluación o valorar los ya existentes; o bien a comprobar la eficacia de determinados programas de intervención y/o prevención en cualquiera de sus modalidades (primaria, secundaria o terciaria).

Desde el punto de vista de los problemas metodológicos existentes, un inconveniente importante con el que nos encontramos es la heterogeneidad de los grupos y de los individuos, lo que provoca que las investigaciones se realicen con muestras reducidas y que las comparaciones entre grupos sean difíciles de establecer.

Por último, y para finalizar, debemos seguir teniendo en cuenta que la Atención Temprana es un campo de intervención interdisciplinar. Por ello, deberíamos resaltar que la investigación que se realice debe contemplar esta realidad y, por tanto, los trabajos que se lleven a cabo deben tener en consideración no solo al niño, sino también a la familia y a todos los contextos en los que tenga lugar el proceso de desarrollo y de intervención. Este hecho todavía dificulta más la investigación, desde un punto de vista metodológico, pero no por ello debemos darnos por vencidos sino que este debe ser nuestro acicate.

En definitiva, se tratará de potenciar al máximo la investigación y de establecer líneas de trabajo comunes.

10. Financiación

Por último, en cuanto a la financiación, nuestra propuesta se orienta hacia la generalización de la gratuidad de los servicios, la *dotación presuostaria* desde las administraciones públicas y la eliminación de los sistemas de subvención, ayudas individuales, retribución por sesiones de tratamiento o por modalidad asistencial (intensiva, seguimiento, etc.) que no hacen sino precarizar los servicios, estresar a las familias y a los profesionales (los cuales a veces tienen que dedicar más tiempo a trámites o gestiones que a las funciones parentales o profesionales) y desvirtuar el carácter integrado de las funciones de Atención Temprana. Es necesario resaltar que los CDIAT deben tener responsabilidades sobre el desarrollo infantil y Atención Temprana del territorio que tengan asignado no sólo en la asistencia "caso a caso", sino en el impulso de la coordinación de servicios, sensibilización social, participación en tareas preventivas, etc. Por ello, la financiación no puede desgranarse por procesos individuales (lo cual penalizaría a los que trabajaran en zonas rurales o dispersas, o incluso a aquellos que cumplieran mejor su tarea preventiva) sino que debe realizarse de forma global a través de un *concierto plurianual de actividades y objetivos y la utilización de indicadores de evaluación*.

El establecimiento de un *compromiso claro por el conjunto de las fuerzas políticas y sociales* en relación al futuro de la Atención Temprana en España, las *garantías de una financiación suficiente* y de una *estabilidad profesional* son requisitos ineludibles para orientarnos en un sentido de progreso de la calidad de los servicios.

Anexo. Relación de autores

COMISIÓN DE REDACCIÓN

Jaime Ponte (Coordinador)

Cristina Cristóbal

Pilar Gútiez

Carmen Linares

María Gracia Millá

Fátima Pegenaute

Julio Pérez

Sonsoles Perpiñán

COLABORADORES

Pilar Bedía

Juan Carlos Belda

Contxa Bugié

José Cardama

Isabel Casbas

Anna Fornós

Josefa García

Emilio José García-Miranda

Pilar López

Antonia Márquez

Carmen Narváez

María Luisa Poch

Francisco Javier Rego

Mercedes Rodríguez

Mercedes Valle