

# LIBRO BLANCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA



D O C U M E N T O S • 55/2005



MINISTERIO  
DE TRABAJO  
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL PATRONATO  
SOBRE DISCAPACIDAD



**LIBRO BLANCO  
DE LA  
ATENCIÓN TEMPRANA**

## **LIBRO BLANCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA**

Autor: Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT)

### **Documentos 55/2005**

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad.

Cuidado de la edición y distribución: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Serrano, 140. 28006 Madrid. Tel. 917452449. Fax 914115502. [cedd@futurnet.es](mailto:cedd@futurnet.es) - [www.cedd.net](http://www.cedd.net)

Primera edición: Mayo de 2000. 1.000 ejemplares.  
Segunda edición: Septiembre de 2000. 1.000 ejemplares.  
Primera reimpresión: Diciembre de 2000. 1.000 ejemplares.  
Segunda reimpresión: Mayo de 2001. 500 ejemplares.  
Tercera reimpresión: Septiembre de 2001. 1.000 ejemplares.  
Cuarta reimpresión: Febrero de 2002. 2.000 ejemplares.  
Quinta reimpresión: Abril de 2003. 2.000 ejemplares.  
Tercera edición: Septiembre de 2005. 1.500 ejemplares.

Imprime: ARTEGRAF, S.A. Sebastián Gómez, 5. 28026 Madrid.

NIPO: 214-06-010-2

Depósito legal: M. 20.067 - 2003

## ÍNDICE

Presentación .....	7
Prólogo .....	9
1. Definición de Atención Temprana .....	12
2. Objetivos de la Atención Temprana .....	14
3. Niveles de intervención en Atención Temprana .....	15
3.1. Prevención primaria en Atención Temprana .....	15
3.2. Prevención secundaria en Atención Temprana .....	16
3.3. Prevención terciaria en Atención Temprana .....	22
4. Principales ámbitos de actuación.....	23
4.1. Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana .....	23
4.2. Servicios Sanitarios .....	27
4.3. Servicios Sociales .....	33
4.4. Servicios Educativos .....	36
5. Acciones en la comunidad .....	39
6. Coordinación interinstitucional .....	40

<b>7. Investigación</b> .....	43
<b>8. Formación</b> .....	45
<b>9. Principios básicos de la Atención Temprana</b> .....	47

## ANEXOS

<b>A. Normativa sobre Atención Temprana</b> .....	49
<b>B. Factores de riesgo biológico y social</b> .....	57
<b>C. Trastornos y alteraciones en el desarrollo</b> .....	58
Listado de colaboradores .....	60

## PRESENTACIÓN

En mayo de 2000 la publicación del *Libro Blanco de la Atención Temprana* culminaba el trabajo que durante varios años había llevado a cabo el Grupo de Atención Temprana (GAT), constituido por un amplio colectivo de expertos. Por primera vez en nuestro país, se llegaba a un consenso científico interdisciplinar de las diversas especialidades que confluyen en este campo, con la representación de las diferentes Comunidades Autónomas y de los diferentes sectores que inciden en el campo de la prevención, marcando así un hito histórico sin precedentes.

Transcurridos cinco años desde su publicación por el Real Patronato sobre Discapacidad, y tras haberse realizado 19 actos institucionales de presentación por todo el país, se ha podido constatar el gran interés que ha suscitado este documento, del que se han distribuido un total de 8.500 ejemplares y del que se han publicado ediciones en gallego, catalán e inglés.

Esta obra es un instrumento riguroso e indispensable para la comprensión y el desarrollo de la Atención Temprana. Además de haber contribuido a reforzar el consenso profesional sobre ella, ha propiciado una importante expansión de ésta, que se ha concretado en la puesta en marcha de grupos de trabajo intersectoriales y en el diseño de planes específicos de Atención Temprana en numerosas Comunidades Autónomas. Paralelamente, se han incrementado los recursos dedicados a la intervención temprana. A su vez, ha servido de referencia para la realización de instrumentos técnicos y para establecer los planes de formación y especialización profesional.

La Atención Temprana está universalmente reconocida como un conjunto de acciones que se orientan hacia la prevención y la intervención asistencial de los niños que se encuentran en situaciones de riesgo o que presentan alguna discapacidad. Pero, a la vez, es un conjunto de intervenciones con el que se actúa para poder garantizar las condiciones y la respuesta familiar ante estas circunstancias en los diferentes entornos vitales. El *Libro Blanco de la Atención Temprana* ha trazado las líneas maestras sobre las que debe discurrir ésta, convirtiéndose en el marco de referencia fundamental en cuanto a principios, organización y funciones para planificar, canalizar y responder eficazmente ante la infancia y ante las familias.

Los trastornos en el desarrollo tienen gran trascendencia individual, familiar y social, por lo que los poderes públicos han de ofrecer una respuesta que evite, en lo posible, las discriminaciones y limitaciones subsiguientes a los problemas que sufren los niños con discapacidad o con riesgo de padecerlas y sus familias. El compromiso de nuestra sociedad con la protección a la infancia, especialmente con aquellos grupos que están en riesgo de sufrir alteraciones en su desarrollo, además de ser un exponente inequívoco de progreso y de solidaridad, ha de involucrar a todos los sectores sociales. Se garantiza de este modo la compensación de las desigualdades individuales y el derecho a alcanzar un desarrollo evolutivo lo más normalizado posible y una vida plena e independiente.

Es necesario reconocer las grandes aportaciones que el movimiento asociativo ha proporcionado en nuestro país en el ámbito de la atención a las personas con discapacidad. Gracias a su contribución se han logrado avances muy importantes en la normalización y en la integración de las personas con discapacidad. De modo particular, las asociaciones de padres de niños con trastornos y las de profesionales han sido un pilar esencial para que la atención a la población infantil que lo requiere sea una realidad de la que debemos sentirnos muy satisfechos. Pero todavía hay que seguir avanzando en la investigación, en el control de los factores de riesgo, en el diagnóstico precoz, en derivación oportuna, y en la mejora de las acciones preventivas y asistenciales que permitan optimizar los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y educativos para potenciar la capacidad de desarrollo y de bienestar y la calidad de vida de los niños en los primeros años de vida y de sus familias.

En el Real Patronato sobre Discapacidad tenemos un especial interés y preocupación por todo lo concerniente a la infancia con discapacidad. Por este motivo debo señalar que desde su fundación, el Real Patronato ha brindado su apoyo a cuantas iniciativas se han ido sucediendo sobre la Atención Temprana, como lo seguirá haciendo para favorecerla en las acciones futuras.

Mi felicitación y reconocimiento a quienes gestaron, asumieron y culminaron este ambicioso proyecto, esto es, el Grupo de Atención Temprana (GAT), precursor de la actual Federación Estatal de Asociaciones

de Profesionales de Atención Temprana, ya que gracias a su encomiable esfuerzo las administraciones públicas, las asociaciones, los profesionales y, en definitiva, todos los sectores implicados en la atención a la infancia cuentan con una herramienta muy valiosa para desarrollar su labor.

Finalmente, quiero expresar mi deseo de que esta 3ª edición del *Libro Blanco de la Atención Temprana* sirva para que las administraciones autonómicas continúen mejorando el ordenamiento y los recursos dedicados a este tipo de actuaciones, y para que las que no cuentan con estos dispositivos comiencen a ofrecer estas prestaciones a los niños y a las familias que lo necesitan.

Amparo Valcarce García  
Secretaria de Estado de Servicios Sociales,  
Familias y Discapacidad – Secretaria General  
del Real Patronato sobre Discapacidad



## PRÓLOGO

El desarrollo infantil es un proceso dinámico, sumamente complejo, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social. Los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica ya que en ella se van a configurar las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas afectivas y sociales que posibilitarán una equilibrada interacción con el mundo circundante.

La Atención Temprana, desde los principios científicos sobre los que se fundamenta: Pediatría, Neurología, Psicología, Psiquiatría, Pedagogía, Fisioterapia, Lingüística, etc., tiene como finalidad ofrecer a los niños con déficits o con riesgo de padecerlos un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos y que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social.

Transcurridas tres décadas desde que se pusieron en funcionamiento los primeros centros de Atención Temprana (antes denominados de Estimulación Precoz), es necesario contar con un referente normativo que aborde la problemática específica del sector y que establezca su adecuada planificación en todo el territorio estatal. Se constituye el **Grupo de Atención Temprana (G.A.T.)**, con el fin de elaborar de manera consensuada el **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Este documento ha de ser una referencia para las administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias, que permita superar la descoordinación institucional y que resuelva las deficiencias organizativas y de recursos. El G.A.T. cuenta con representación de especialistas de las diversas Comunidades Autónomas y con el respaldo del Real Patronato sobre Discapacidad. Asimismo ha recibido el apoyo de la Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS) y de la Fundación ONCE, entre otras entidades.

Existe gran variabilidad de situaciones en materia de Atención Temprana en las comunidades autónomas, originadas por los distintos niveles de competencias transferidas desde la administración central a las administraciones autonómicas; mientras unas poseen una red de centros consolidada, otras todavía no disponen de la infraestructura básica. El mapa de recursos de la Atención Temprana debe *armonizar las diferencias territoriales y los modelos de funcionamiento*, estableciendo una sectorización estatal que aproveche la red de centros ya existente y creando los que sean necesarios en los lugares donde no los haya, para llegar a toda la población necesitada de este tipo de acciones preventivas y asistenciales.

La delimitación de las competencias y de las responsabilidades de los diferentes estratos de la administración estatal y autonómica deben definirse y concretarse en un marco legal que establezca los límites competenciales y las directrices para la ordenación del sector. Las coordenadas marcadas en esta materia por la administración europea deben servir de referencia obligada para lograr una adecuación normativa a este nuevo contexto. Nuestra incorporación a la Unión Europea ha supuesto un impulso decisivo para los sectores económicos y productivos, así como para la sanidad y la educación. Este avance debe ser aprovechado también para impulsar la Atención Temprana y para lograr su plena homologación.

Las administraciones autonómicas deben lograr un alto grado de eficacia en la planificación, en la racionalidad de la gestión y en la financiación, identificando las carencias comarcales en Atención Temprana y asumiendo la dotación de los recursos que se requieran para garantizar la respuesta más adecuada a los niños que los necesiten. También han de ser permeables a los avances científicos y a las aportaciones de quienes afrontan como profesionales, investigadores, entidades y asociaciones de padres la problemática específica de la Atención Temprana, para asimilar aquellas soluciones que mejoren los aspectos en los que todavía son deficitarias.

Los fondos destinados a financiar los centros de Atención Temprana son insuficientes y urge un *incremento de las dotaciones económicas que nos homologue con las partidas presupuestarias que dedican a este fin los países de nuestro entorno europeo*. No debemos olvidar que muchas alteraciones del desarrollo pueden prevenirse si son tratadas a tiempo y ello supone una mejora sustancial de la calidad de vida, no sólo de quienes las han padecido, sino también del conjunto de la sociedad. Por esta, entre otras razones, la intervención temprana tiene una gran rentabilidad económica, social y personal.

A lo largo del documento, se hace referencia a “interdisciplinariedad”, “globalidad”, “coordinación” y “calidad”. Todos estos conceptos no pueden llevarse a la práctica sin un *seguimiento* ni una *coordinación* de

*todas las entidades administrativas públicas y privadas implicadas* en la atención del niño como sujeto central de las intervenciones y de su familia. No existe ninguna argumentación técnica ni de cualquier otra índole para interrumpir una intervención en función de factores tan aleatorios como la fecha de cumpleaños, las dificultades económicas familiares, el lugar de residencia o depender de un ámbito de la administración u otro. Aquellos niños que necesitan de la Atención Temprana tienen el derecho a disponer de los recursos para su tratamiento, evitando que puedan existir diferencias por haber nacido en una Comunidad Autónoma u otra, e incluso dentro de la misma comunidad, en zonas en las que no existen recursos de este tipo. Se trata de *garantizar el principio de igualdad de oportunidades de un sector de la población* especialmente indefenso y sensible a los efectos de las discapacidades, en las cuales presenta niveles de prevalencia significativos la población infantil.

En el organigrama actual de la Administración Pública los ámbitos competentes en materia de Atención Temprana son: **Sanidad, Servicios Sociales y Educación**. Se hace necesario *un sistema que regule y arbitre las relaciones entre estas tres áreas, creando un marco legislativo de carácter estatal y autonómico* que establezca la coordinación y la actuación conjunta *en favor de la gratuidad y universalización de los centros de Atención Temprana en todo el territorio del Estado*. La organización de la Atención Temprana, por tanto, debe posibilitar:

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

La Atención Temprana no puede ser vista exclusivamente como una vertiente de la rehabilitación, de la intervención psico-social o de la educación sino que debe formar parte de un proceso integral que tiene como fin último el desarrollo armónico de los niños integrados en su entorno. Para lograr este cometido es necesario que desde el sector *se ofrezcan unos niveles satisfactorios de eficiencia y de calidad en la atención*.

La publicación de este volumen ha de convertirse en un referente para todos los sectores implicados en la Atención Temprana: instituciones, asociaciones, profesionales, investigadores, padres y cualquier otro que esté comprometido en garantizar una adecuada atención a este colectivo. Por tanto, ha de ser un documento para la reflexión y para el avance. Este es el punto de partida para lograr líneas de actuación que cubran las necesidades en esta materia de todos los niños del territorio español sin exclusión alguna.

Obviamente la adecuada planificación del sector requiere de un compromiso político que, mediante el consenso, permita dar el paso decisivo para alcanzar una regulación legal que sirva de modelo común, que posteriormente se desarrolle y adapte a las singularidades de cada comunidad autónoma. En este sentido, es necesario crear una Comisión Estatal para la Atención Temprana o un Instituto de la Atención Temprana que promueva el desarrollo legislativo para superar esta carencia histórica. Se trata de establecer el andamiaje común sobre el que cada comunidad autónoma definirá sus normativas específicas. Desde una primera pauta reguladora genérica estatal se debe acotar el compromiso y las responsabilidades autonómicas con una orientación eficiente y pragmática.

Es necesario atender los gastos que originan los diferentes sectores de la vida social y económica del país. Sin embargo, hay que resaltar la grave necesidad de financiación del sector de la Atención Temprana que todavía no posee una tradición presupuestaria y por tanto no ha consolidado suficientemente su situación financiera que dista mucho comparativamente de la que tienen otros países de nuestro entorno geográfico, siendo precisamente la Atención Temprana una de las actuaciones más rentables a largo plazo, por su eficacia, carácter preventivo y repercusión directa en la calidad de vida presente y futura de los atendidos.

La sociedad y el aparato administrativo se han de flexibilizar para que al niño que presenta alguna deficiencia o que tiene riesgo de padecerla se le faciliten los recursos y los medios necesarios para la interacción niño-familia y para el desarrollo de sus capacidades. Los niños con problemas en su desarrollo son sujetos de pleno derecho de nuestra sociedad que deben estar amparados por los principios de la **Declaración Universal de los Derechos del Niño**. Es necesario que los organismos públicos implicados en garantizar la salud, la protección social y la educación se coordinen para dar una eficaz respuesta institucional a estos derechos, en mayor medida, cuando existen unos condicionamientos que suponen que éstos se encuentran en una situación de desprotección e inferioridad.

La indefinición normativa y competencial en materia de Atención Temprana continúa dejando en tierra de nadie este sector estratégico para conseguir que la población infantil con algún retraso en su desarrollo dis-

ponga de los recursos y las atenciones oportunas para superarlo. Conviene recordar que la **Constitución Española** confía a los poderes públicos la garantía de los derechos y la igualdad de todos los españoles. En los artículos 27 y 49 se encomienda a éstos el desarrollo de una política de integración y atención especializada para las personas que la requieran por sus minusvalías físicas, sensoriales o psíquicas.

La intervención en la población infantil susceptible de sufrir alguna limitación en su proceso de desarrollo va a ser el mejor instrumento para superar las desigualdades individuales que se derivan de las discapacidades. El logro de las competencias que son propias del proceso evolutivo va a situar a los niños en condiciones favorables para comprender el mundo circundante y para adaptarse al entorno natural y social.

Ha llegado el momento de reflexionar y de aprovechar la experiencia acumulada para establecer las bases del futuro de la Atención Temprana. Corresponde, tras este largo recorrido, definir los derechos y deberes de los usuarios de estos centros, establecer el perfil de los estándares organizativos y funcionales, optimizar los recursos, contrastar modelos, investigar, potenciar la prevención e introducir mejoras significativas en el tratamiento de la población infantil que lo requiera. Este Libro Blanco, fruto de un dilatado y laborioso trabajo, ha de servir para encauzar esfuerzos en pos de la mejora de la Atención Temprana y de la calidad de vida de quienes más la necesitan.

# 1. DEFINICIÓN DE ATENCIÓN TEMPRANA

*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.*

## Desarrollo infantil

El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal, y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina y a la organización emocional y mental. Requiere una estructura genética adecuada y la satisfacción de los requerimientos básicos para el ser humano a nivel biológico y a nivel psicoafectivo.

El desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y factores ambientales:

- **La base genética**, específica de cada persona, establece unas capacidades propias de desarrollo y hasta el momento no nos es posible modificarla.

- **Los factores ambientales** van a modular o incluso a determinar la posibilidad de expresión o de latencia de algunas de las características genéticas. Estos factores son de orden biológico y de orden psicológico y social.

Son factores ambientales de orden biológico el mantenimiento de la homeostasis, estado de salud, ausencia de factores de agresión al S.N...., condiciones necesarias para una adecuada maduración.

Son factores ambientales de orden psicológico y social la interacción del niño con su entorno, los vínculos afectivos que establece a partir del afecto y estabilidad en los cuidados que recibe, la percepción de cuanto le rodea (personas, imágenes, sonidos, movimiento...). Estas condiciones, que son necesidades básicas del ser humano, son determinantes en el desarrollo emocional, funciones comunicativas, conductas adaptativas y en la actitud ante el aprendizaje.

El sistema nervioso se encuentra en la primera infancia en una etapa de maduración y de importante plasticidad. La situación de maduración condiciona una mayor vulnerabilidad frente a las condiciones adversas del medio y las agresiones, por lo que cualquier causa que provoque una alteración en la normal adquisición de los hitos que son propios de los primeros estadios evolutivos puede poner en peligro el desarrollo armónico posterior, pero la plasticidad también dota al Sistema Nervioso de una mayor capacidad de recuperación y reorganización orgánica y funcional, que decrece de forma muy importante en los años posteriores.

La evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la fecha de la detección y del momento de inicio de la Atención Temprana. Cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y potencialmente menor será el retraso. En este proceso resulta crucial la implicación familiar, elemento indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional así como para la eficacia de los tratamientos.

## Trastornos en el desarrollo

El desarrollo es el proceso dinámico de interacción entre el organismo y el medio que da como resultado la maduración orgánica y funcional del sistema nervioso, el desarrollo de funciones psíquicas y la estructuración de la personalidad.

El trastorno del desarrollo debe considerarse como la desviación significativa del "curso" del desarrollo.

llo, como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica, psicológica y social. Algunos retrasos en el desarrollo pueden compensarse o neutralizarse de forma espontánea, siendo a menudo la intervención la que determina la transitoriedad del trastorno.

### **Riesgo biológico - social**

Se consideran de riesgo biológico aquellos niños que durante el periodo pre, peri o posnatal, o durante el desarrollo temprano, han estado sometidos a situaciones que podrían alterar su proceso madurativo, como puede ser la prematuridad, el bajo peso o la anoxia al nacer.

Los niños de riesgo psico-social son aquellos que viven en unas condiciones sociales poco favorables, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus padres y familia, maltrato, negligencias, abusos, que pueden alterar su proceso madurativo.

### **Carácter global**

En la planificación de la intervención, se debe considerar el momento evolutivo y las necesidades del niño en todos los ámbitos y no sólo el déficit o discapacidad que pueda presentar. En Atención Temprana se ha de considerar al niño en su globalidad, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, psicosociales y educativos, propios de cada individuo, y los interpersonales, relacionados con su propio entorno, familia, escuela, cultura y contexto social.

### **Equipo interdisciplinar**

El equipo interdisciplinar es el formado por profesionales de distintas disciplinas, en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes.

### **Equipo transdisciplinar**

El equipo transdisciplinar es aquel en el que sus componentes adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica. Un solo profesional del equipo asume la responsabilidad de la atención al niño y/o el contacto directo con la familia.

## 2. OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

---

El principal objetivo de la Atención Temprana es que **los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, 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.**

La Atención Temprana debe llegar a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, sea éste de tipo físico, psíquico o sensorial, o se consideren en situación de riesgo biológico o social. Todas las acciones e intervenciones que se llevan a cabo en atención temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno.

De este amplio marco se desprende el siguiente conjunto de objetivos propios a la Atención Temprana:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del 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.
6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

### 3. NIVELES DE INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

Del modelo biopsicosocial de la Atención Temprana se deriva la necesidad de establecer relaciones con los programas y servicios que actúan en el contexto del niño y de su familia. Los centros y servicios de Atención Temprana deberán realizar sus actuaciones de manera que se procure la coincidencia con aquellos esfuerzos sociales que desde otras instancias de la administración y la comunidad favorecen la salud, la educación y el bienestar social. De manera esquemática podemos diferenciar tres niveles en los que tendría que basarse esta colaboración.

#### Prevención primaria en salud (\*)

Corresponden a la prevención primaria las actuaciones y protección de la salud, orientadas a promover el bienestar de los niños y sus familias. Son medidas de carácter universal con vocación de llegar a toda la población. Comprende derechos como la asistencia sanitaria, el permiso por maternidad o situaciones de acogida o adopción. Los derechos que genera la reciente Ley de Conciliación de la Vida Familiar y Laboral (BOE 6 de Noviembre de 1999) también pueden incluirse en este nivel.

A la Atención Temprana, en este nivel, le corresponde identificar y señalar, ante las instituciones sociales, aquellas circunstancias que puedan ser relevantes para la elaboración de normas o derechos universales en el ámbito de la promoción y protección del desarrollo infantil. La propia universalización, gratuidad y precocidad de la Atención Temprana que en este documento se reclaman sería una medida muy trascendente de prevención primaria.

#### Prevención secundaria en salud

La prevención secundaria 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, como los niños prematuros de menos de 32 semanas o de menos de 1500 gr., las unidades familiares con embarazos de adolescentes menores de 18 años, en riesgo de disfunción relacional; las unidades familiares con embarazos a partir de los 35 años, con riesgo de cromosomopatías; los niños con tetraplejías espásticas y riesgo de luxación de cadera. En los anexos se detallan los factores de riesgo más relevantes.

La investigación epidemiológica nos permite identificar a los colectivos de riesgo que serán objeto de una atención especial que incluya un sistema de alerta social, como son las campañas de sensibilización de los profesionales de las distintas redes y de la propia sociedad para su detección precoz, así como unos protocolos de actuación para cada uno de los colectivos incluidos en dichos programas. En la mayoría de estos protocolos, especialmente cuando los factores de riesgo se relacionen directamente con el desarrollo, será necesaria la participación e intervención de los servicios de Atención Temprana.

#### Prevención terciaria en salud

La prevención terciaria se corresponde con las actuaciones dirigidas a remediar las situaciones que se identifican como de crisis biopsicosocial. Ejemplos de estas situaciones son el nacimiento de un hijo con discapacidad o la aparición de un trastorno en el desarrollo. La instrumentación social para evitar que esta crisis profundice e impulsar soluciones es precisamente tarea del servicio de Atención Temprana, en el que recae la máxima responsabilidad de activar un proceso de reorganización trabajando con el niño, con la familia y con el entorno en el que vive. En ocasiones se puede lograr un nuevo equilibrio de forma más o menos rápida, pero en otras se pueden precisar periodos muy largos de tiempo para su superación, al verse afectados proyectos familiares y personales, al limitarse las posibilidades de movilidad, de comunicación y de autonomía de un miembro de la familia. La complejidad de estas situaciones hace necesaria la intervención de un equipo interdisciplinario.

#### 3.1. PREVENCIÓN PRIMARIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

La prevención primaria de los trastornos en el desarrollo infantil tiene por objetivo **evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil**. Los servicios

---

(\*) La salud ha sido definida por la OMS como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la mera ausencia de enfermedad o dolencia (Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa: *Salud para todos*. 1985).

competentes en estas acciones son, prioritariamente, los de Salud, Servicios Sociales y Educación. Otros departamentos como Trabajo y Medio Ambiente tienen también importantes responsabilidades en este ámbito.

**SON COMPETENCIA DE LOS SERVICIOS DE SALUD** los programas de planificación familiar, de atención a la mujer embarazada, los de salud materno-infantil, detección de metabopatías y vacunaciones, información de los factores de riesgo y de su prevención, atención pediátrica primaria y las actuaciones hospitalarias y sanitarias en general. Han sido las actuaciones en este ámbito las que han permitido la práctica erradicación de la poliomielitis, disminución drástica de algunas infecciones intrauterinas, eliminación de los cuadros de parálisis cerebral infantil secundarios a incompatibilidad Rh, detección y tratamiento precoz de algunas metabopatías, etc. Los avances más recientes están evitando la infección en la etapa fetal del virus de la inmunodeficiencia adquirida a los niños de madres afectas.

Los servicios de Pediatría en Atención Primaria, de utilización por toda la población infantil desde el nacimiento hasta los 14 ó 18 años de edad, ocupan un lugar especial en la prevención de los trastornos en el desarrollo y situaciones de riesgo, al estar dirigidos a toda la población infantil, a través de los programas de revisiones regulares y control del niño sano.

Los programas de seguimiento de niños con alto riesgo de presentar trastornos neuropsicosensoriales, realizados desde las unidades neonatales, servicios de Pediatría y Neurología Infantil se dirigen de forma específica a un grupo especialmente vulnerable de la población infantil.

Los servicios de Salud Mental Infantil tienen un papel importante en la prevención primaria, colaborando con los equipos de salud y de planificación familiar en programas materno-infantiles, que deberían permitir evitar, en muchas ocasiones, la aparición de situaciones de riesgo. Participan también estos servicios en la elaboración de recomendaciones y en la adopción de medidas para fomentar la salud mental en general y para reducir la exposición de los niños a situaciones de privación psico-social.

**SON COMPETENCIA DE LOS SERVICIOS SOCIALES** las intervenciones destinadas a la prevención de situaciones de **riesgo social** y de maltrato, por acción u omisión, al menor. La actuación de los Servicios Sociales se enmarca muchas veces en una labor de atención a la familia, siendo estos programas, al considerar el conjunto familiar, especialmente relevantes, por la importancia reconocida de la familia en el bienestar y desarrollo del niño. En esta línea se sitúan los centros materno-infantiles.

Los Servicios Sociales intervienen también de forma especial en la prevención de los trastornos del desarrollo infantil, a través de los programas dirigidos a colectivos que se hallan en situación de riesgo por condiciones sociales, como madres adolescentes, población emigrante, etc.

**SON COMPETENCIA DE LOS SERVICIOS EDUCATIVOS** las actuaciones de apoyo al niño y a la familia desde los centros de Educación Infantil, utilizados de forma mayoritaria por la población a partir de los 3 años de edad y por una parte de la misma en edades anteriores. La labor de estos centros en la prevención de los trastornos en el desarrollo puede ser fundamental para las poblaciones de alto riesgo, al ofrecer un entorno estable y estimulante a un sector de la población infantil que a menudo sufre de condiciones adversas en el seno de la familia.

Un importante nivel de actuaciones preventivas desde Educación tiene lugar a través de la formación de los alumnos y alumnas de secundaria, bachillerato y formación profesional, en los ámbitos de salud, educativos y sociales, y especialmente en planificación familiar.

**LOS CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA** deben participar en la prevención primaria colaborando en las campañas de información/formación de la población en general en los aspectos relativos al desarrollo infantil y también como parte de su trabajo con niños afectados de trastornos permanentes, al evitar la aparición de patología añadida a la inicial.

### **3.2. PREVENCIÓN SECUNDARIA EN ATENCIÓN TEMPRANA**

La prevención secundaria en Atención Temprana tiene por objetivo la **detección y el diagnóstico precoz** de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo.

#### **DETECCIÓN**

La detección de las posibles alteraciones en el desarrollo infantil es un aspecto fundamental de la Atención Temprana en la medida en que va a posibilitar la puesta en marcha de los distintos mecanismos de



actuación de los que dispone la comunidad. Cuanto antes se realice la detección, existirán mayores garantías de prevenir patologías añadidas, lograr mejorías funcionales y posibilitar un ajuste más adaptativo entre el niño y su entorno.

La **detección temprana** de los trastornos en el desarrollo infantil constituye el paso imprescindible para el diagnóstico y la atención terapéutica. La detección temprana es fundamental para poder incidir en una etapa en la que la plasticidad del sistema nervioso es mayor y las posibilidades terapéuticas muestran su mayor eficacia. Es necesario detectar los trastornos del desarrollo infantil en el momento en que aparecen los primeros signos indicadores de los mismos, si es posible antes de que los diferentes síndromes se estructuren de forma completa y estable. La detección de *signos de alerta*, que constituyen posibles indicadores de trastornos en el desarrollo infantil, debe estar presente en el trabajo cotidiano de todos aquellos que trabajan con poblaciones infantiles.

La detección debe ir seguida del inicio del proceso diagnóstico y de la intervención terapéutica, pero hay una serie de circunstancias que a menudo impiden o evitan la detección y el diagnóstico de los trastornos en el desarrollo, especialmente los psicopatológicos, del ámbito emocional y cognitivo, en los primeros años de la vida:

- Las tendencias banalizadoras o contemporalizadoras que dejan en manos del "ya se le pasará" la responsabilidad terapéutica ante problemas que bien merecen una atención y evaluación serias.
- Las tendencias reduccionistas, que llevan a interpretar incorrectamente numerosos comportamientos atípicos de los niños, al atribuirlos de forma exclusiva a deficiencias o inadecuaciones educativas de los padres o por el contrario, a factores físicos o biológicos aislados.
- El temor o la resistencia a iniciar un proceso diagnóstico y terapéutico para evitar "etiquetar" de forma precoz, aun reconociendo la existencia de "problemas".
- El desconocimiento u olvido de la existencia de problemas relacionales o interaccionales precoces y la negación del sufrimiento psíquico del niño.
- La necesidad de creación de programas específicos de detección y eliminación de las condiciones de riesgo.

Todos estos factores contribuyen a que buen número de niños y niñas que presentan trastornos en su desarrollo no sean detectados y pueda producirse un agravamiento de sus disfunciones y conflictos al no acceder a la ayuda terapéutica que precisan. Ignorar signos de alerta y síntomas precoces de psicopatología puede llevar a que éstos se organicen en formas más estructuradas tales como autismo, psicosis, procesos deficitarios, estados depresivos o disarmonías evolutivas precoces.

En la detección de los trastornos en el desarrollo o situaciones de riesgo podemos considerar distintas etapas y agentes.

### **Etapas prenatales**

#### **Servicios de Obstetricia**

La prevención secundaria de los trastornos en el desarrollo infantil debería iniciarse en los servicios de Obstetricia, con la atención a la embarazada por parte de los profesionales sanitarios (obstetras y matronas), sobre los que recaen las funciones de detección de situaciones de riesgo y las de información, apoyo y orientación a las futuras madres. Cuando sea oportuno se procederá a la derivación o coordinación con servicios especializados en atención a embarazos de alto riesgo biológico, psicológico o social, que aportarán las ayudas sanitarias, sociales y psicológicas necesarias.

En la etapa prenatal existe la posibilidad de detectar distintas condiciones y situaciones de riesgo:

- a) Presencia de una alteración que con seguridad conducirá a un trastorno en el desarrollo y/o discapacidad posterior: espina bífida, cromosomopatía, focomielia, etc.
- b) Características o circunstancias presentes en el feto o en la madre, que se asocian con frecuencia a alteraciones en el desarrollo: determinadas alteraciones estructurales del sistema nervioso central, infecciones maternas, etc.
- c) Condiciones de elevado riesgo biológico: antecedentes familiares, edad o factores de salud maternos, condiciones del embarazo, etc.
- d) Condiciones de elevado riesgo psico-afectivo y social: madre adolescente, enfermedad mental de los padres, escasos recursos familiares, familias multiproblemáticas, etc.

La detección de trastornos de origen biológico asociados a discapacidad posterior, detectables en el

periodo prenatal, es función interdisciplinar, en la que ginecólogos, tocólogos, ecografistas, genetistas, bioquímicos y pediatras colaboran estrechamente para poder ofrecer a la familia una amplia información sobre la situación, pronóstico, posibilidades de prevención y actuaciones posibles. La información a la familia sobre posibles consecuencias, recursos terapéuticos, etc., debe ser temprana, objetiva y lo más completa posible, a fin de que ésta pueda decidir libremente su opción.

Cuando se realiza el diagnóstico prenatal de deficiencia y prosigue el embarazo, será necesario destinar una atención psicológica a los padres, en especial a la madre, debido a la alteración que puede sufrir el vínculo madre-hijo, al comunicarse el diagnóstico. Estas circunstancias suponen un factor de riesgo para la adaptación parental al recién nacido en el período neonatal.

Cuando el diagnóstico prenatal de deficiencia vaya seguido de una interrupción del embarazo, deberá también brindarse apoyo psicológico a los padres, que tendrá carácter preventivo sobre posibles embarazos futuros.

## **Etapa perinatal**

### **Servicios de Neonatología**

En las unidades o servicios de Neonatología reciben atención niños con **alto riesgo de presentar deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo** en función de determinadas condiciones genéticas y de situaciones adversas en el ámbito biológico u orgánico: infecciones intrauterinas, bajo peso, hipoxia, hemorragias cerebrales, infecciones postnatales.

La necesaria permanencia de estos niños en la unidad neonatal, precisando a menudo de cuidados intensivos y de aislamiento prolongado en incubadora, añade otros factores de riesgo, de carácter ambiental y psicoafectivo, a los ya previos. En el entorno de estímulos ambientales encontramos, entre las situaciones más frecuentes, un exceso de ruido ambiental, de intensidad y tiempo de exposición a luz intensa, inmovilización, etc. En el ámbito psico-afectivo es norma la limitación y en ocasiones carencia de contacto con los padres, con estimulación social no adecuada debido a la presencia de múltiples cuidadores, condiciones de hipo o hiperestimulación asociadas a las necesidades de cuidados, controles, exámenes, etc. Debe considerarse que incluso cuando el contacto con los padres es posible, su adecuación a las necesidades y posibilidades del niño es difícil o limitada, debido a la situación de bloqueo y alteración emocional de éstos.

Durante el periodo de estancia en la unidad neonatal a menudo no es posible determinar con certeza la futura evolución del niño, pero sí establecer la condición de riesgo y la necesidad de un seguimiento evolutivo. Cuando se ponen de manifiesto signos compatibles con un trastorno en su desarrollo se pondrán en marcha las medidas terapéuticas oportunas y posibles, adaptadas siempre a la situación vital del niño.

## **Etapa postnatal**

### **Servicios de Pediatría**

El equipo pediátrico, a través de las visitas regulares al niño en los primeros años de vida y de los programas de control del niño sano debería ser sin duda el principal agente de la detección temprana. La observación directa del niño y la información aportada por los padres en una entrevista abierta a sus inquietudes y dirigida a obtener aquellos datos más relevantes, permite confirmar la normalidad del desarrollo infantil o establecer la situación de sospecha de desviación en el mismo.

Este nivel de detección es fundamental, ya que los niños con problemas graves en su desarrollo tienen antecedentes de patología pre o perinatal en una elevada proporción y a menudo existen programas de seguimiento específicos a los que deberían acudir. Tan solo una minoría de los niños que presentan problemas de grado medio o leve en su desarrollo tiene antecedentes perinatales y por tanto la mayoría no se incluye en un programa específico de seguimiento. La detección debe realizarse en estos casos en el marco de la consulta regular pediátrica.

Un adecuado seguimiento evolutivo de la población infantil en general debería conducir a una adecuada detección de los trastornos del desarrollo, al poner en evidencia signos y desviaciones en el desarrollo que permiten la identificación de los correspondientes trastornos en los primeros años:

- a) Durante el *primer año* se podrán diagnosticar la mayoría de los trastornos más graves del desarrollo: formas severas y medias de parálisis cerebral, de retraso mental y déficits sensoriales.

- b) A lo largo del *segundo año*, pueden detectarse las formas moderadas o leves de los trastornos anteriores, así como los correspondientes al espectro autista.
- c) Entre los *dos y los cuatro años* se van a poner de manifiesto los trastornos y retrasos del lenguaje. Los trastornos motrices menores y los de conducta, a menudo ya presentes en etapas previas, se hacen más evidentes y se constituyen en motivo de consulta.
- d) *A partir de los 5 años* se hacen evidentes en la escuela, si no se han detectado previamente como es posible y deseable, la deficiencia mental leve, las disfunciones motoras finas, las dispraxias, etc., al ocasionar dificultades en los aprendizajes escolares.

Ya desde los primeros meses y a lo largo de los primeros años, es posible la aparición de alteraciones emocionales y relacionales, así como disfunciones interactivas precoces, que a menudo se expresan a través de alteraciones psicosomáticas en el ámbito del sueño y la alimentación.

Una importante función de los centros de Atención Temprana y Desarrollo Infantil y de los equipos de Salud Mental Infantil, consiste en su apoyo a los equipos de Primaria en la labor de detección de los trastornos del desarrollo infantil en los distintos ámbitos.

Es importante la coordinación y desarrollo de programas conjuntos, que faciliten la detección, por parte de los profesionales de salud, de aquellos trastornos que a menudo pasan desapercibidos o son malinterpretados en sus primeras etapas, como son los trastornos generalizados del desarrollo, las disfunciones interactivas significativas en la relación de los padres con los hijos, los trastornos de expresión somática o el retraso mental leve.

### **Servicios educativos**

Cuando el niño o niña asiste a la escuela infantil, los maestros y educadores de la misma constituyen un importante agente de detección. En esta etapa pueden apreciarse problemas en las capacidades y comportamientos básicos para el aprendizaje: habilidades motoras, de socialización, de lenguaje, dificultades atencionales y perceptivas y limitaciones cognitivas o emocionales que antes no habían sido detectadas.

Las condiciones de la Escuela Infantil y las interacciones que se producen en el contexto escolar, diferentes a las del medio familiar, permiten, en la mayoría de los casos, poner de manifiesto la presencia de desviaciones en el proceso evolutivo, desajustes en el desarrollo psico-afectivo del niño y/o alteraciones en su comportamiento, que por su propio carácter o por la menor gravedad del trastorno, pueden pasar fácilmente inadvertidas a los padres y también al personal sanitario y no son detectadas hasta que el niño accede al contexto educativo.

Cuando el educador o maestro detecta la posible presencia de un trastorno, comunicará su inquietud a la familia y a partir de los datos aportados por el medio escolar y familiar se deberían establecer pautas de observación y actuación coordinadas, así como la derivación y consultas oportunas al pediatra del niño o niña y al centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, para poder establecer un diagnóstico completo e iniciar una intervención terapéutica adecuada.

Situaciones de riesgo social, inadecuada atención, carencias afectivas y sospecha de maltrato infantil, pueden ser detectadas también en el medio escolar, siendo en estos casos fundamental la coordinación con los profesionales de Servicios Sociales.

### **El entorno familiar**

El medio familiar constituye sin duda una vía importante de detección, pues en muchas ocasiones son los propios padres, o personas cercanas al niño, los que en la interacción diaria con su hijo en su contexto natural pueden observar que existe una diferencia o desviación entre el comportamiento de su hijo y el de otros niños.

Una mayor atención e información a los padres sería un elemento que sin duda facilitaría la detección temprana de los trastornos en el desarrollo, así como una mayor disponibilidad de tiempo por parte del pediatra que recibe la consulta de los padres, para poder valorar el desarrollo del niño y dar respuesta adecuada a sus posibles inquietudes.

### **Servicios Sociales**

Los Servicios Sociales, a partir de su relación con familias con problemática psico-social y con la comunidad en general, se hallan en una posición óptima para la detección de factores de riesgo social para el

desarrollo infantil, como pueden ser las situaciones de muy bajos ingresos económicos familiares, madres adolescentes, drogodependencia, marginación social familiar, etc.

### **Otros servicios sanitarios**

Con frecuencia los niños y niñas que presentan trastornos en su desarrollo que no han sido identificados realizan su primera consulta a otros servicios sanitarios, al ser derivados a un especialista. Estas consultas brindan la oportunidad de reconocer la existencia de un trastorno global en el desarrollo del niño, del cual el síntoma por el cual es referido constituye un elemento. Son estos profesionales de la salud los que derivarán a la familia al centro de Desarrollo Infantil y/o hospital de referencia para un diagnóstico completo de su problemática e inicio de intervención terapéutica.

### **DIAGNÓSTICO**

El diagnóstico de una alteración en el desarrollo consiste en su puesta en evidencia de una alteración en el desarrollo así como el conocimiento de sus supuestas causas, permitiéndonos la comprensión del proceso y el inicio de una adecuada intervención terapéutica.

Ante la sospecha de un trastorno en el desarrollo infantil es fundamental plantear un diagnóstico amplio, que considere distintos ámbitos y niveles, pues la problemática que presenta el niño es, en la mayoría de casos, múltiple, afectando a distintos ámbitos y de origen multifactorial: fruto de la interacción de factores genéticos, aspectos de salud, atención psico-afectiva y condiciones del entorno en general.

El diagnóstico de las dificultades que presenta un niño será el resultado de considerar, de forma integrada, los diferentes diagnósticos parciales, identificando los diagnósticos principales y los secundarios.

### **Ámbitos del diagnóstico**

El diagnóstico en Atención Temprana debe contemplar los ámbitos biológicos, psicológicos, sociales y educativos, siendo precisa la colaboración de profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos: medicina, psicología, pedagogía y ciencias sociales.

### **Niveles del diagnóstico**

En el diagnóstico de los trastornos del desarrollo debemos considerar 3 niveles diagnósticos: funcional, sindrómico y etiológico.

#### Diagnóstico funcional

El diagnóstico funcional constituye la determinación cualitativa y cuantitativa de los trastornos o disfunciones. Constituye la información básica para comprender la problemática del niño, considerando la interacción familiar y la de su entorno cultural, sus capacidades y su posibilidad de desarrollarlas. El diagnóstico funcional es imprescindible para poder elaborar los objetivos y estrategias de la intervención.

#### Diagnóstico sindrómico

El diagnóstico sindrómico está constituido por un conjunto de signos y síntomas que definen una entidad patológica determinada. A menudo la identificación de un síndrome o cuadro sindrómico nos permite conocer cuáles son las estructuras (neurológicas, psíquicas o sociales) responsables del trastorno y nos orienta sobre la etiología del mismo.

El diagnóstico sindrómico orienta hacia los ámbitos sobre los que debemos obtener mayor información para establecer el diagnóstico etiológico y ayuda a establecer si se trata de una patología estable, transitoria o evolutiva, de base predominante orgánica o ambiental.

#### Diagnóstico etiológico

El diagnóstico etiológico es el que nos informa sobre las causas, bien de carácter biológico o bien psico-social, de los trastornos funcionales o del síndrome identificado.

En todos los casos intentaremos establecer la etiología de los diferentes trastornos identificados, considerando siempre la probable multifactorialidad de los mismos, en un enfoque amplio que considere los aspectos biológicos, psicológicos, educativos y de entorno en general.

A menudo, y con mayor frecuencia para determinadas problemáticas, como trastornos del espectro autista y trastornos del lenguaje, no es posible realizar con absoluta certeza el diagnóstico etiológico, pero en todos los casos intentaremos establecer un diagnóstico de presunción.

Delimitar la etiología orgánica precisará en la mayoría de los casos de exámenes complementarios adecuados a las hipótesis diagnósticas, si bien es importante considerar que la normalidad de dichos exámenes no indica la ausencia de una base orgánica del trastorno.

Definir la etiología relacional cuando ésta se sitúa en las condiciones del entorno requerirá un adecuado conocimiento de las condiciones sociales, vinculaciones tempranas, organización y expectativas familiares, etc.

El diagnóstico funcional constituye la base imprescindible para una planificación terapéutica; los diagnósticos sindrómico y etiológico permiten facilitar información biomédica a la familia y en algún caso un tratamiento específico.

El seguimiento evolutivo es fundamental para poder llegar a confirmar las hipótesis diagnósticas iniciales.

### **Comunicación de la información diagnóstica**

La información diagnóstica a los padres ante una situación de riesgo, o ante la presencia probable de un trastorno en el desarrollo de su hijo, constituye un tema muy importante de la Atención Temprana. Informar a los padres de la posibilidad de que su hijo presente un trastorno o discapacidad, genera en ellos una significativa conmoción emocional, con ansiedad y angustia, miedos, sentimientos de rechazo y negación; iniciándose un proceso de duelo que será distinto en cada familia y para cada miembro de la misma.

Las familias destacan la importancia que tiene la forma en que se les comunica el diagnóstico, siendo necesario cuidar todo el proceso informativo y las formas de llevarlo a cabo, incluyendo la atención de los profesionales, los espacios y momentos seleccionados.

Una buena información facilita que la familia pueda llegar a tener una mejor comprensión y asimilación de la realidad de su hijo y pueda adecuar su entorno a las necesidades y posibilidades físicas, mentales y sociales del niño.

Es recomendable que el padre y la madre reciban la información diagnóstica de forma simultánea y conjunta, tras haber visto, y si fuese posible, haber tenido en brazos a su hijo.

El profesional o la institución deberá disponer de un lugar reservado que posibilite que este encuentro tenga la necesaria privacidad y que los padres puedan sentirse físicamente cómodos, compartir sus sentimientos y brindarse mutuo apoyo emocional.

Es importante ofrecer la información teniendo en cuenta la evolución más probable, el pronóstico a largo plazo y las posibilidades terapéuticas del niño, pero también considerando el hecho de que cada familia es distinta. Habrá que considerar las diversas variables: situaciones personales de los cónyuges y demás miembros de la familia, aspectos de la propia institución familiar, su red de relaciones, situación económica, número de hijos, origen y proyección cultural, etc. La información diagnóstica tendrá que acomodarse a esta realidad, considerando no solo la realidad del niño sino también la de su familia y entorno social.

Conviene considerar la situación de información diagnóstica más como *un proceso* que como un acto puntual. El diagnóstico, conlleva para los padres incertidumbres hacia el futuro, desorientación ante el presente o sentimientos de culpa por sus actuaciones en el pasado. Será necesario ofrecer disponibilidad para nuevas entrevistas, en las que los padres puedan solicitar aclaración a todas las dudas y exponer los miedos o preocupaciones que sientan.

En cuanto a la información en sí, se *recomienda un enfoque directo, evitando los términos técnicos incomprensibles*, ofreciendo, si se considera necesario utilizarlos, su traducción en un léxico apropiado a cada familia. Conviene realizar *una exposición global de la problemática* en lugar de plantear un catálogo exhaustivo de problemas presentes y futuros. El proceso diagnóstico tenderá a ser *descriptivo y funcional*, y al informar de una determinada lesión o alteración, se establecerá el significado funcional de la misma y el pronóstico implícito.

Un *perfil diagnóstico bien definido* “tranquiliza”, aunque el diagnóstico y pronóstico pueda considerarse grave. El mantenimiento de dudas sobre el futuro del niño, situación a veces inevitable en los primeros años de la vida, cuando se inicia una intervención sin una certeza diagnóstica absoluta, puede crear ansiedad, pero esta situación puede ser menos nociva si se establecen plazos concretos para su resolución, evitando informaciones contradictorias y expectativas indefinidas e injustificadas. Al irse asentando el pronóstico o diagnóstico funcional, la familia va haciéndose una “idea” más precisa del inmediato futuro, lo que facilitará su reorganización, la toma de decisiones y el reparto ordenado de nuevos roles y tareas que facilitarán la salida de la situación de crisis. Una vez que los padres saben y reconocen la existencia de una discapacidad irre-

versible importante, como puede ser la sordera o la ceguera, les es más fácil *buscar alternativas de comunicación* y de relación que cuando se mantienen expectativas de “curación” alejadas de la realidad. Cabe señalar la importancia de apelar a la *prudencia* antes de realizar afirmaciones que puedan cerrar o abrir, injustificadamente, el horizonte del niño y su familia.

Es conveniente que exista un *profesional estable* que cumpla la función de *acompañamiento en el proceso diagnóstico*, aunque en algunas ocasiones su papel se limite a estar presente, mientras otro profesional habla con la familia. Esta persona debería entrar en contacto con los profesionales que van a atender al niño cuando éste sea derivado, con la finalidad de seguir el proceso de comunicación e información de forma correcta y coordinada.

La información del diagnóstico de un trastorno deberá ir siempre acompañada de la información a la familia de los diferentes recursos terapéuticos, sociales, educativos, económicos, etc. existentes en la zona y de la forma de poder acceder a ellos, así como de la existencia de asociaciones de padres. Es importante garantizar la coordinación entre profesionales e instituciones y poder ofrecer un acompañamiento a lo largo del proceso de derivación.

En realidad, con la información diagnóstica se inicia la primera transición en la familia, posiblemente la más importante, ya que de ella dependerá en gran medida la capacidad de acoger y dar respuestas adecuadas a las características y necesidades de su nuevo miembro.

Sobre el profesional que transmite la información diagnóstica a los padres recae una importante responsabilidad. Debería tener una adecuada formación y experiencia en este tema, estando preparado para entender, tolerar y contener los diversos sentimientos que se puedan producir en los padres, así como hacerse cargo de sus propios sentimientos (ansiedad del propio profesional ante un diagnóstico de patología), con la finalidad de poder mantener la distancia emocional necesaria para transmitir a los padres una información ponderada y real al mismo tiempo que se les ofrece comprensión y apoyo.

### **3.3. PREVENCIÓN TERCIARIA**

La prevención terciaria en Atención Temprana agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Se dirige al niño, a su familia y a su entorno. Con ella se deben atenuar o superar los trastornos o disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño.

La intervención dirigida a los niños que presentan trastornos en su desarrollo debe iniciarse en el momento en que se detecta la existencia de una desviación en su desarrollo. Cuando la detección se realiza en la unidad de Neonatología, al existir un periodo de hospitalización en la etapa neonatal, la intervención se inicia ya en la propia unidad.

Cuando la detección se realiza a través de las consultas pediátricas, de las escuelas infantiles o de los propios padres, la atención se inicia en los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana o en las unidades de Atención Temprana, que dan continuidad a la atención cuando ésta se ha iniciado en la unidad neonatal.

Otro objetivo fundamental de la intervención es conseguir que la familia conozca y comprenda la realidad de su hijo, sus capacidades y sus limitaciones, actuando como agente potenciador del desarrollo del niño, adecuando su entorno a sus necesidades físicas, mentales y sociales, procurando su bienestar y facilitando su integración social.

La intervención debe ser planificada con carácter global y de forma interdisciplinar, considerando las capacidades y dificultades del niño en los distintos ámbitos del desarrollo, su historia y proceso evolutivo, así como las posibilidades y necesidades de los demás miembros de la familia y los recursos de que se dispone; y el conocimiento y actuación sobre el entorno social.

Cuando el niño asiste a la escuela infantil, ésta ofrece importantes posibilidades de incidir positivamente sobre los procesos de socialización y aprendizaje, al actuar reforzando el proceso terapéutico específico, por lo que es fundamental establecer una adecuada coordinación.

## 4. PRINCIPALES ÁMBITOS DE ACTUACIÓN

### 4.1. CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA

Los **Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)** son servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0-6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos.

Estos centros, de carácter interdisciplinar, surgieron alrededor de los años 70 y han experimentado una constante evolución a lo largo de su trayectoria histórica, adecuándose a las crecientes demandas de atención por parte de la población infantil y de sus familias. Este proceso ha estado motivado por la mejor detección y diagnóstico de los distintos trastornos del desarrollo, y por el reconocimiento de su origen multifactorial, factores ambos que han destacado la importancia capital de una intervención temprana.

La creación y evolución de los CDIAT ha sido paralela a la existencia y orientación de otros servicios e instituciones que desde los ámbitos sanitario, social y educativo en las respectivas comunidades autónomas, han dado y dan respuestas a determinados colectivos o a necesidades específicas de los mismos. Esta adecuación, y la diversa dependencia administrativa, ha generado diferentes modelos de CDIAT, si bien se mantiene un mismo objetivo: proporcionar la atención que precisan todos los niños que presentan trastornos o disfunciones en su desarrollo (sin exclusión en función del origen, tipo y grado de los mismos), o que están en una situación de riesgo biológico, psicológico o social.

El modelo de CDIAT cubre principalmente la atención de los niños con diversas patologías o disfunciones en su desarrollo, y las necesidades de atención que presentan aquellos niños que se han encontrado o encuentran en una situación de alto riesgo, biológico, psicológico o social.

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.

En cuanto a su emplazamiento, es conveniente que los CDIAT sean de fácil acceso a las familias y estén ubicados en la proximidad de otros servicios de atención primaria, como las escuelas infantiles, centros de salud o de servicios sociales. Ello facilita la relación entre los diferentes agentes profesionales, el conocimiento del entorno natural de los niños atendidos y sus familias y el de la realidad económica y social de las familias que conforman cada comunidad. Cuando los CDIAT compartan su ubicación o dependencia con otros recursos es importante que estén bien diferenciados para su correcta identificación.

El **equipo de los CDIAT** será multiprofesional de carácter interdisciplinar y de orientación holística, considerando que la intervención abarca aspectos *intrapersonales*, biológicos, psíquicos, sociales y educativos, propios de cada individuo, e *interpersonales*, relacionados con su propio entorno, como son la familia, la escuela y la cultura.

El equipo estará constituido por especialistas en Atención Temprana procedentes del ámbito médico, psicológico, educativo y social.

La formación de los profesionales, además de la titulación propia, será específica en intervención temprana, obtenida mediante ciclos formativos de post-grado. La formación continua es un requisito imprescindible en la labor desempeñada como miembro del equipo.

#### PREVENCIÓN PRIMARIA Y SECUNDARIA

Las funciones de un CDIAT incluyen las labores de **sensibilización, prevención y detección**. El centro de Atención Temprana colaborará con las instituciones, asociaciones y con otros profesionales de la zona en la elaboración de programas que tengan como objetivo la sensibilización de la población en general en aspectos de prevención relacionados con el desarrollo infantil.

## **Programas dirigidos a familias y futuros padres**

Se engloban aquí todas aquellas actividades dirigidas a proporcionar una mejor información y orientación a las familias y sociedad en general con el fin de evitar la aparición de desviaciones del desarrollo normal del niño:

- Programas de sensibilización dirigidos a la población en edad fértil. Embarazos en adolescentes y embarazos en poblaciones que se identifiquen como de alto riesgo.
- Programas de información sobre el desarrollo normal del niño a familias y futuros padres en los centros de atención primaria (centros de salud y planificación familiar), centros de servicios sociales, guarderías y escuelas infantiles.

## **Programas dirigidos a profesionales**

Estos programas pretenden ofrecer a aquellos profesionales que están en una situación de privilegio por su relación con los padres una información operativa. El objetivo es que ellos puedan ser los primeros agentes de promoción de la salud y de la educación del niño, así como de detección de posibles alteraciones en el desarrollo normal. Estarán dirigidos a:

- Profesionales de la salud.
- Profesionales de servicios sociales.
- Profesionales de la educación infantil.

## **PREVENCIÓN TERCIARIA**

La intervención se planificará y programará de forma individual, considerando las necesidades y posibilidades de cada niño en cada área del desarrollo, la situación y las posibilidades de su familia y las del medio escolar. El programa deberá incluir la temporalización de los objetivos, la modalidad metodológica y la evaluación de los objetivos propuestos o del resultado de la aplicación del programa.

La intervención en el centro de Atención Temprana se inicia cuando se recibe la solicitud por parte de la familia o por parte de cualquier otro profesional o institución. Esta intervención consta de diferentes momentos: valoración inicial, intervención terapéutica, seguimiento y control, y derivación.

### **Proceso de valoración inicial**

El proceso de valoración inicial supone un estudio global y en profundidad del desarrollo del niño, de su historia individual y familiar y de su entorno.

Para realizar de una forma adecuada y completa la valoración se necesitará la colaboración de los profesionales de las diferentes disciplinas que componen el equipo, así como la colaboración y coordinación de las instituciones que hayan derivado el caso, o bien de aquellas que participen en exploraciones o exámenes complementarios.

En la valoración inicial podemos distinguir estos cuatro momentos: la recogida de información, la evaluación del niño y su entorno, la elaboración de hipótesis diagnósticas y elaboración de un plan de intervención y la entrevista de devolución a la familia.

### **1. Recogida de información**

La adecuada recogida de información constituye, sin duda, el elemento más importante del proceso diagnóstico, el instrumento que va a guiar los pasos posteriores del proceso de evaluación. Obtenemos la información a través de la acogida, de la recogida sistemática de información y de las aportaciones de otros profesionales.

#### **1.1. Acogida**

El primer contacto con la familia, constituye el momento de acogida, en el que el profesional, a través de una actitud de escucha, va a ir recogiendo las preocupaciones, los recuerdos, los proyectos, las expectativas, las dificultades, que los padres van a ir exponiendo con respecto a su hijo y a sí mismos, así como los antecedentes familiares y personales del niño.

La entrevista de acogida, además de ser una herramienta de trabajo muy importante para llevar a cabo la valoración inicial, establece las primeras directrices del diseño de la intervención.



## 1.2. Recogida sistemática de información

Basándonos en la información de la entrevista de acogida, se recogen de forma sistemática aquellos datos que la familia no ha aportado espontáneamente, pero que son necesarios para una adecuada comprensión del desarrollo del niño y de su momento evolutivo, así como de las posibles causas de alteración en el proceso.

## 1.3. Información de otros profesionales

A través de informes escritos o entrevistas se obtendrá información de otros profesionales que conocen al niño y a su familia, como el pediatra, psicólogo escolar, educador, trabajadores sociales, etc.

Los datos se organizarán en una historia común, de forma que cuando un profesional deba tomar contacto con la familia conozca los datos aportados previamente y evite solicitar de forma innecesaria la información que ya ha sido facilitada.

## 2. Evaluación del niño y de su entorno

Para realizar la evaluación disponemos de distintos instrumentos, que utilizaremos de forma discriminada en cada niño, a partir de las primeras hipótesis establecidas en base a la historia:

- Observación de la conducta espontánea y reactiva ante determinadas situaciones y estímulos presentados. Relación con los propios padres y con el profesional que realiza la evaluación.
- Relación con los otros niños y con el educador cuando el niño esté escolarizado.
- Examen físico y valoración neurológica y funcional del niño.
- Pruebas estandarizadas.
- Observación en el domicilio.
- Exámenes complementarios, consultas especializadas.

La aplicación de estas técnicas nos aportará la información correspondiente al funcionamiento general y específico del niño, tanto a nivel físico, como mental o emocional. Esta información reflejará no sólo las posibles limitaciones y déficits presentados por el niño, sino también el conjunto de sus capacidades y posibilidades.

## 3. Elaboración de hipótesis diagnósticas y de un plan de intervención

Concluida la etapa de recogida de la información, cada profesional aportará en una reunión de equipo los datos y conclusiones de su evaluación, con el fin de establecer de forma conjunta y teniendo en cuenta todos los factores bio-psico-sociales, los diagnósticos o hipótesis diagnósticas, en los 3 niveles, funcional, sindrómico y etiológico, definidos en el capítulo anterior.

Se establecerán las necesidades del niño y de la familia y los recursos existentes en la comunidad. Es importante establecer prioridades de actuación, posibles pronósticos a corto, medio y largo plazo. Se concretarán, jerarquizarán y temporalizarán los objetivos de la intervención terapéutica, determinándose el profesional o profesionales que se responsabilizarán de llevarlo a cabo. Este primer plan terapéutico estará supeditado a la opinión y posibles elementos nuevos que la familia pueda aportar en la entrevista de devolución.

## 4. Entrevista de devolución

En la entrevista de devolución ofreceremos a los padres la información diagnóstica elaborada por el equipo, para lo que tendremos en cuenta las consideraciones realizadas en el capítulo anterior en el apartado correspondiente a "Información diagnóstica".

El objetivo principal de la entrevista será ofrecer a los padres, utilizando un lenguaje adecuado y comprensible para ellos, toda la información que les sirva para comprender la situación presente de su hijo, las posibles perspectivas de futuro y los medios terapéuticos que podemos proporcionarles desde el centro tanto a ellos **como** a su hijo, brindándoles nuestro apoyo y acompañamiento. Se propondrá y establecerá de forma conjunta el plan de actuación y se determinará la función o funciones que los padres pueden asumir en el mismo. Se considerará el pronóstico probable y la posibilidad de recurrencia del trastorno.

### Intervención terapéutica

La intervención agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Los ámbitos de actuación y la modalidad de intervención se establecerán en función de la edad, características y necesidades del niño, del tipo y grado de trastorno, de la familia, del propio equipo y de la posible colaboración con otros recursos de la comunidad.

La intervención se planificará y programará de forma global e individual, planteando pautas específicas adaptadas a las necesidades de cada niño y cada familia en cada una de las áreas del desarrollo.

El programa deberá incluir la temporalización de los objetivos así como la evaluación y los modos de consecución de los mismos. La intervención terapéutica en atención temprana va dirigida al niño, a la familia, a la escuela infantil cuando el niño asiste a ella y al entorno social e institucional en general.

#### Atención al niño

Cada niño, una vez finalizada la valoración, tendrá un *programa de atención global e individualizado*, que recogerá las aportaciones de los diversos profesionales del Servicio.

Este programa se realizará siempre que sea posible, con la participación de los padres o tutores, lo cual permitirá a éstos descubrir sus propios recursos y a la vez reforzar la relación con su hijo, aspecto muy importante para su evolución madurativa y afectiva.

En función de las necesidades del niño y también de las de la familia, la intervención se podrá realizar bien en el CDIAT en el propio domicilio o en otro lugar, como en el centro educativo o en el hospital, en el caso de los neonatos o niños que por su problemática estén obligados a permanecer durante largos periodos de tiempo ingresados. El profesional o profesionales que se harán cargo de la intervención contarán con preparación específica en función del tipo de trastorno del niño.

El número de sesiones y el tiempo de duración de cada una de ellas dependerá de las necesidades del niño. En algunos casos, en función de su edad y características el tratamiento se podrá realizar en grupos reducidos, tres o cuatro niños como máximo.

#### Atención a la familia

Una de las principales tareas que se ha de plantear un Centro de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana, es conocer las necesidades de la familia (padres, hermanos y familia extensa) y plantearse qué tipo de intervención o intervenciones pueden ser las más eficaces para dar una respuesta coherente.

La intervención con las familias debe tener como finalidad ayudar a los padres en la reflexión y en la adaptación a la nueva situación, ofreciéndoles la posibilidad de comprender mejor la situación global, evitando que se contemple el problema centrado exclusivamente en el trastorno que padece el niño. Todo ello favoreciendo las actitudes positivas de ayuda al niño, interpretando las conductas de éste en función de sus dificultades e intentando reestablecer el feed-back en la relación padres-niño.

Se ha de facilitar que cada familia pueda adecuar sus expectativas a las posibilidades reales de la intervención y situar correctamente desde el inicio el papel que corresponde al profesional y el protagonismo que ellos también deben tomar.

La atención a la familia se podrá realizar de forma individual o en grupo, en función de la realidad y necesidades del momento.

La atención individualizada tendrá como objeto prioritario el poder abrir un espacio en el que tanto los profesionales como los mismos padres pueden dialogar e intercambiar información referente al tratamiento del niño, la dinámica en el hogar, aspectos familiares generales o escolares. Esta atención puede ser el medio propicio, para la familia, de transmisión de sentimientos, dificultades respecto al trastorno del hijo, o esperanzas e ilusiones en relación a los avances alcanzados.

Es importante que los profesionales puedan atender no sólo los aspectos referentes al niño, sino también aquellas otras demandas familiares, no siempre fáciles de manifestar, relacionadas con sus relaciones de pareja, con los vínculos establecidos con los otros hijos y con la familia extensa. La finalidad de todo ello es la de ayudarles a entender sus sentimientos y reconocer sus competencias en cuanto a la educación de sus hijos.

Se deberá informar a los padres debidamente de cualquier cambio que esté relacionado en la intervención, así como por ejemplo, lo concerniente a objetivos, metodología o los diferentes contactos establecidos con otros profesionales de la sanidad o la educación.

Del mismo modo, se deberá facilitar información de todos los recursos administrativos, tanto a nivel asistencial, ayudas económicas y legales con las que los padres pueden contar. Se les ofrecerá la posibilidad de ponerse en contacto con las diferentes asociaciones de padres de niños con dificultades que existan en la comunidad, así como contactos con otros profesionales o dispositivos asistenciales.

Para todo ello, se debe utilizar un lenguaje comprensivo, ajustándose al marco social y cultural de cada familia y respetando sus diferencias.

El trabajo en grupo puede organizarse como un espacio abierto en el que se favorece y posibilita el encuentro entre varios padres, dándoles la oportunidad de poder expresar y, a su vez, escuchar las vivencias, sentimientos y dificultades que conlleva esta situación.

#### Atención a la escuela

Los profesionales de los CDIAT deben informar a la escuela sobre la situación del niño y de la familia en el momento de integrarse en ella. Posteriormente y en colaboración con el equipo escolar y los educadores se podrán fijar espacios en los que se revisen o se discutan los objetivos pedagógicos, las estrategias de aprendizaje, y la utilización de suficientes recursos materiales o personales para poder cumplir los objetivos prefijados. También convendrá participar en el proceso de toma de decisiones sobre la modalidad de escolarización.

#### Intervención en el entorno

La intervención, teniendo como objetivo la superación de barreras físicas y sociales, se debe realizar teniendo en cuenta el entorno natural de cada niño y familia, para obtener así su integración en el medio social donde se desenvuelve.

Desde los CDIAT se diseñan estrategias para la adaptación del entorno a las necesidades de los niños actuando de forma coordinada para facilitar la integración socio-ambiental. Esta actuación sobre el entorno tiene por objetivo superar las diferencias, cambiar las actitudes y eliminar barreras físicas y socio-culturales, de forma que sea posible la participación activa en la sociedad de todos sus miembros.

#### **Evaluación y seguimiento**

Entendemos por evaluación el proceso integral a partir del cual se valoran los cambios producidos en el desarrollo del niño y en su entorno, la eficacia de los métodos utilizados. Su finalidad es verificar la adecuación y efectividad de los programas de actuación en relación a los objetivos planificados.

La evaluación debe incidir sobre todos los aspectos de la intervención y en ella pueden considerarse dos tiempos:

Evaluación continuada que permitirá ir ajustando el programa a las necesidades e introducir las modificaciones pertinentes.

Evaluación final que determina si se han cumplido los objetivos marcados en el inicio de la intervención y que servirá también para concretar si ésta se considera finalizada o si se tiene que realizar una derivación.

El equipo deberá determinar los procedimientos objetivos y contrastables de evaluación y seguimiento.

#### **Derivación**

El periodo de atención de un niño en un servicio de Atención Temprana finaliza cuando se considera que por su positiva evolución no precisa de este Servicio o en el momento en que por razones de edad o de competencias, debe continuarse su atención por otro dispositivo asistencial.

En ambos casos, la familia tiene derecho a recibir información oral y un informe escrito que sintetice la evolución del niño y la situación actual así como las necesidades que se consideren precisas.

Cuando deba continuarse la atención en otro equipo o dispositivo asistencial, es fundamental la coordinación entre ambos y, siempre con el conocimiento de la familia, se debe proceder a un adecuado traspaso de información. Deberá valorarse y planificarse de forma cuidadosa el momento y modo de la derivación, teniendo en cuenta la vinculación de la familia y el niño con el servicio anterior.

El cambio de equipo de profesionales no debe en ningún caso comportar una discontinuidad en la atención al niño y a la familia, debiéndose garantizar la coherencia y la continuidad de la misma a partir de la necesaria coordinación entre profesionales y una adecuada flexibilidad administrativa.

## **4.2. SERVICIOS SANITARIOS**

### **SERVICIOS DE OBSTETRICIA**

La importante labor preventiva de estos profesionales, básicamente en prevención primaria, es indiscutible. Se lleva a cabo mediante:

- La detección y diagnóstico de factores de riesgo previos al embarazo.
- La atención a la mujer embarazada de alto riesgo biológico, psicológico o social, aportando las ayudas sanitarias, psicológicas y /o sociales necesarias.
- La información que se imparte en las consultas de preparación al parto donde los futuros padres reciben información sobre el normal desarrollo del niño y sus necesidades, así como sobre posibles signos de alerta.
- La detección de posibles situaciones de riesgo en el parto y adecuada atención a las mismas.
- La divulgación y participación en programas de prevención y detección de deficiencias
- En el caso de diagnóstico prenatal de deficiencia es necesario proporcionar desde el primer momento una atención psicológica a los padres, en especial a la madre, de naturaleza preventiva, debido a la alteración que puede sufrir el vínculo madre-hijo.

## SERVICIOS DE NEONATOLOGÍA

En el entorno perinatal con frecuencia encontramos niños que sufren **alto riesgo** de presentar deficiencias, en función de su inmadurez, consecuencia del bajo peso al nacimiento o de otros factores, hereditarios y /o pre-peri-natales. La incidencia de niños que al nacer pasan por una "unidad de cuidados neo-natales" es del 10% al 12%, y entre un 3% y un 5% de los nacidos son considerados de riesgo psico-neuro-sensorial.

Esta realidad convierte al servicio de Neonatología en un importante instrumento de prevención primaria al evitar en muchos casos con sus actuaciones la aparición de deficiencias en los niños atendidos.

El servicio de Neonatología realiza también una importante labor de prevención secundaria al realizarse la detección y diagnóstico de condiciones patológicas, establecidas ya en el nacimiento, que se asocian a trastornos en el desarrollo, así como por ser una de las principales fuentes de detección de condiciones biológicas y sociales de alto riesgo.

Durante el período de estancia del niño en las unidades neonatales se puede poner de manifiesto alguno de los signos propios de un trastorno en el desarrollo del niño, obligando así a la puesta en marcha de un conjunto de actuaciones con el fin de iniciar el tratamiento oportuno que tratará de eliminar o reducir los efectos de esta sintomatología. En ello los padres desempeñan un papel decisivo.

Es en el servicio de Neonatología donde debe iniciarse la Atención Temprana a los niños que se presume o conoce que presentarán disminuciones o trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos dentro de la población atendida en el servicio. Se planificará esta atención, junto al médico neonatólogo, en los siguientes ámbitos: ámbito clínico, ecológico y social.

**1º Actuaciones en el ámbito clínico.** Están basadas en evitar en lo posible las situaciones que pueden generar deficiencias para el niño y en procurarle aquellas condiciones que le favorezcan y actúen de forma "protectora".

**2º Actuaciones en el ámbito ecológico.** Van dirigidas, en primer lugar, a cuidar los factores ambientales que favorecen el desarrollo del niño, controlando al máximo posible aquellos que suponemos son muy invasivos para su estado madurativo (luz intensa, ruidos, manipulaciones constantes, etc.) y teniendo en cuenta la prescripción del facultativo sanitario.

**3º Actuaciones en el ámbito social.** Están destinadas a ayudar a los padres o a reducir los efectos de una situación de alto riesgo social que afectará al desarrollo del niño.

Este conjunto de actuaciones, a su vez, suponen una función o tarea específica del cuerpo de profesionales del Servicio, a la vez que un conjunto de actuaciones sobre el núcleo o unidad familiar, fundamentalmente sobre los padres, y sobre el niño.

### Atención a la familia

La atención a la familia hace referencia a actuaciones destinadas sobre todo a los padres, siendo esta atención prioritaria, ya que es uno de los factores que más va a condicionar el desarrollo y evolución del niño. Por ello el programa de Atención Temprana Neonatal debe establecerse sobre los siguientes objetivos:

- Valorar desde el primer momento el estado emocional, situación social, necesidades y capacidad de aprendizaje (referida a los cuidados que precisa su hijo), de los padres, para así poder planificar una intervención que aporte los elementos y recursos más necesarios en cada caso.
- Favorecer la vinculación padres-hijo ya que será la mejor garantía del bienestar y de una adecuada

estimulación. Ello requerirá la entrada libre de los padres a la Unidad durante todo el día para que puedan ajustarse a las necesidades del niño.

- Servir de continente emocional para los padres, lo que permitirá a éstos ir creando un espacio intrapsíquico que les posibilite eliminar la angustia e irse identificando con su hijo y con los delicados cuidados que necesita, por un tiempo a veces prolongado. Esta contención es necesaria siempre, dada la separación precoz madre-hijo y la alteración emocional consecuente que sufren los padres.
- Valorar en el momento del alta del Servicio la capacidad de los padres de responder adecuadamente a las necesidades del niño y la calidad del vínculo establecido, ya que esta circunstancia determinará la adaptación al hogar, así como posibles reingresos de éste, en el caso que persista la ansiedad y angustia inicial en relación al niño y en torno a sus cuidados.
- Valorar sus necesidades socio-familiares, facilitándose en su caso las ayudas necesarias desde los primeros momentos ya que la situación sociofamiliar de los padres condiciona en gran medida su propio equilibrio emocional.

### **Atención al recién nacido**

La atención al recién nacido se determinará siempre priorizando su estado de salud y las posibilidades que éste ofrece, tanto en el ámbito rehabilitador como preventivo. Será el propio estado del niño el que condicione gran parte de las actuaciones a él dirigidas en el ámbito de la Atención Temprana, por lo que la valoración de los diferentes estados propios del recién nacido, según su edad gestacional, debe ser conocida por los padres y profesionales, principalmente enfermeras, que le procuran todos los cuidados, para que éstos se adecúen a su maduración y evolución en los ámbitos biológico y psicosocial.

Básicamente, todos los padres necesitan ayuda en la interpretación de sensaciones internas y externas de su hijo, que son favorecedoras de experiencias de bienestar y satisfacción.

Estas intervenciones son contempladas dentro del marco de la Atención Temprana de acuerdo a los siguientes criterios:

- Toda actuación profesional sobre el niño debe adecuarse en lo posible a su estado madurativo, no sólo clínico, valorando sus estados de desorganización, estrés o bienestar para orientar nuestra práctica.
- El personal de enfermería debería hacer una función de maternaje con el niño; esto supone: empatía, adecuarse a sus señales corporales en los cuidados (temor, incomodidad, bienestar, etc.) y encontrar satisfacción mutua.
- Si tenemos en cuenta esta función materna de enfermería, sus actuaciones deben tener criterios de estabilidad y permanencia, y por tanto se experimentarán los menores cambios de personal posibles. Es un aspecto básico a tener en cuenta desde una perspectiva de organización sanitaria.
- Se debe hacer partícipes a los padres de los cuidados de sus hijos dentro de la Unidad, pese al gran esfuerzo y disposición que ello supone por parte de los profesionales.

### **Alta del servicio**

El momento de alta del servicio debe ser programado considerando todos los factores biológicos, psicológicos y sociales del niño y de su familia.

Se facilitará a la familia la información personal, clara y precisa de la situación del niño y sus necesidades, así como un informe escrito de alta con los datos más significativos y aclaratorios sobre el estado clínico y funcional del niño y la atención que requiere. La información será siempre personalizada: adaptada a la situación personal y sociocultural de la familia para su mejor comprensión.

Hay que destacar la importancia de mantener los criterios de Atención Temprana dentro de las unidades de lactantes, Pediatría y Atención Primaria con el fin de dar continuidad a la atención, seguimiento y control del niño y de la familia iniciado dentro del servicio de Neonatología.

### **Derivación**

Cuando exista indicación de atención en un centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, así como ante la necesidad de atención social (servicios sociales) o escolar en el momento del alta del servicio, se utilizarán los mecanismos de derivación establecidos. Para ello se deberá facilitar toda la información necesaria. El establecimiento de determinados conciertos de colaboración y programas de seguimiento y control entre instituciones sanitarias, educativas y sociales facilita esta labor.

## UNIDADES DE SEGUIMIENTO MADURATIVO O DE DESARROLLO

Los programas de seguimiento protocolizados de los niños de riesgo psico-neuro-sensorial en unidades de Maduración fueron impulsados en España a partir de 1977 por el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad con el fin primordial de controlar el desarrollo de todos los niños con riesgo neuro-psico-sensorial así como de los niños con lesiones del sistema nervioso central ya establecidas, para poder detectar lo más precozmente posible anomalías en el desarrollo y poder orientar e iniciar el tratamiento oportuno.

El concepto de recién nacido de riesgo se define como aquel niño que, como consecuencia de sus antecedentes durante el embarazo y/o parto, tiene más probabilidades de presentar, en los primeros años de vida, problemas de desarrollo, ya sean cognitivos, motores, sensoriales o de comportamiento, pudiendo ser transitorios o definitivos. En la actualidad el concepto de riesgo debe ser ampliado al periodo postnatal y lactante pues en muchas ocasiones el factor que pone en riesgo el desarrollo actúa tras el nacimiento.

Para la selección de criterios de riesgo se siguen las pautas dadas en 1982 por el Comité de Perinatología del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, modificados posteriormente por la Sección de Perinatología de la Asociación Española de Pediatría. (Ver ANEXO).

Los programas de seguimiento garantizan que los lactantes y niños de corta edad reciban la atención recomendada por las asociaciones de Pediatría de nuestro país y por la Academia Americana de Pediatría. Los niños con certeza o sospecha de estar afectados de una deficiencia deben recibir cuidados en un sistema que:

- Reconozca la necesidad de una detección precoz y tratamiento de los trastornos incluyendo la identificación de los cuadros con probabilidad de causar un retraso en el desarrollo y proporcione medios para la detección precoz.
- Desarrolle un plan de servicios que contemple las necesidades del niño y su familia por medio de evaluaciones interdisciplinarias periódicas.
- Aporte información a los padres ante la sospecha o diagnóstico del retraso del desarrollo o discapacidad y respete el papel clave de los padres en el desarrollo del niño y su derecho a participar en las decisiones que lo afecten.
- Promueva y desarrolle servicios comunitarios de prevención.

Estos objetivos se pueden llevar a cabo en el marco hospitalario creando unidades de seguimiento vinculadas a los servicios de Neonatología y Neuropediatría, en los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, o en centros de la red de servicios de Salud, Educación y Servicios Sociales, etc., de tal manera que el servicio quedará fácilmente accesible al niño y la familia para facilitar el seguimiento. Lo importante es que exista este tipo de atención; la situación y organización dependerán de los diferentes recursos de cada comunidad.

Los programas de seguimiento se encuadran dentro de la prevención secundaria de las deficiencias como un conjunto de actividades que, al intervenir en las etapas precoces de la vida sobre las situaciones de riesgo o cuando existen lesiones establecidas, favorecen el desarrollo óptimo del niño.

También se ejerce prevención primaria mediante la información continuada a los padres lo que da lugar a que la actuación sobre su hijo mejore en todos los aspectos; facilita conocer sus necesidades y prestar las ayudas que precisen mediante la participación en programas de sensibilización, prevención y detección.

El programa de seguimiento facilita la **detección temprana** de los trastornos de desarrollo mediante los controles periódicos que se realizan y permite conocer las necesidades de cada familia precozmente, orientándolas adecuadamente.

El seguimiento debe ser realizado por profesionales con formación y experiencia en desarrollo infantil, es conveniente que una persona del equipo sea el referente para la familia para preservar la visión global del niño, que en ocasiones tiene que ser valorado por varios especialistas. Debe ser protocolizado, abarcando todos los aspectos del desarrollo de niño y la atención a la familia.

El lugar donde se lleve a cabo tiene que reunir una serie de condiciones que faciliten a las familias el cumplimiento de los controles sin que ello sea causa de una gran alteración de la dinámica familiar.

Además de la evaluación del desarrollo se realizan, en los niños que lo precisan, exámenes complementarios neurofisiológicos, ecográficos, oftalmológicos, etc. Hay que dar apoyo a las familias para ayudarles a comprender los problemas de su hijo, darles seguridad en sus actuaciones, ofrecer información veraz y adap-

tada a su situación emocional y cultural, establecer un clima de confianza que constituya un marco apropiado para la toma de decisiones.

Es esencial establecer un buen flujo de información entre los equipos por los que esta siendo atendido el niño y hacia los que se deriva.

## COORDINACIÓN

La coordinación se establece en primer lugar, con el equipo o centro que deriva al niño al programa de seguimiento. Para los niños que han estado ingresados en la unidad neonatal o unidad de lactantes la coordinación debería comenzar con la planificación del alta hospitalaria. En los casos que provienen de servicios de Pediatría Primaria, servicios sociales, escuelas infantiles, etc. la coordinación será con cada uno de ellos.

El flujo de información debe ser continuado entre la unidad de seguimiento y los distintos profesionales que han derivado al niño y a los que el niño es derivado: centros de desarrollo infantil y atención temprana, centros de acogida, asociaciones, escuelas infantiles, etc.

## PEDIATRÍA EN ATENCIÓN PRIMARIA

Es importante el nuevo concepto de Pediatría del desarrollo que está dedicada al proceso de maduración con tres objetivos: promover la salud mental y física, poder realizar un diagnóstico temprano y un tratamiento efectivo y estudiar las causas de los trastornos en el desarrollo y su prevención. La Pediatría del desarrollo es una parte esencial de la práctica pediátrica que se lleva a cabo en los centros de salud.

Los profesionales del ámbito de la Salud que tienen un contacto más regular con el niño y sus familias son el pediatra y la enfermera de Pediatría, ocupando una posición central en la red de los servicios sanitarios y siendo referencia de los padres y de los distintos programas y servicios de la comunidad (programas de atención al embarazo y preparación al parto, seguimiento madurativo, screening sensorial, etc.). El pediatra solicita los exámenes complementarios y las consultas con los especialistas y/o servicios hospitalarios, recibe los diferentes informes y los transmite a las familias con una visión integrada.

La prevención primaria en Pediatría se realiza por medio de los controles de salud del programa del niño sano, en los que el equipo pediátrico realiza una función de consultor y educador de las familias y promueve actitudes preventivas de trastornos en el desarrollo. Su intervención se extiende a la comunidad a través de actuaciones en asociaciones de padres, escuelas infantiles, colegios, etc.

La **detección** se realiza a través de los exámenes de salud del niño, aplicando métodos de screening para detectar signos de alerta de trastornos en el desarrollo. Los pediatras constituyen el nivel esencial para la detección y adecuada derivación de los niños hacia los centros de diagnóstico, seguimiento e intervención. En el diagnóstico, solo o en colaboración con los especialistas, el pediatra está en condiciones de realizar un primer enfoque de la situación, contribuyendo a través del conocimiento del niño y de la familia a establecer o descartar la presencia de alteraciones.

Para valorar adecuadamente al niño existen métodos de observación y de screening objetivos suficientemente contrastados que se pueden utilizar en la práctica diaria. Deben valorarse y conceder especial importancia a los datos de observación que ofrece la familia, que conoce al niño y está en contacto con él diariamente.

La **coordinación** entre el pediatra y los demás servicios (de salud, sociales, educativos, CDIAT,...) en los niños atendidos en la unidad neonatal, debería iniciarse con la planificación del alta hospitalaria y continuar posteriormente con los demás equipos que atiendan al niño.

La formación permanente del personal que puede realizar detección de las situaciones de riesgo y signos de alerta de trastornos en el desarrollo es fundamental, al tratarse de aspectos de la Pediatría todavía mal conocidos. Es importante la detección precoz de anomalías o desviaciones del desarrollo y promover las adecuadas actuaciones que faciliten un óptimo desarrollo. El equipo de Pediatría tiene asignada la tarea de dar pautas y aconsejar a la familia sobre las actitudes más favorecedoras para el desarrollo del niño. Actualmente no se puede aceptar la actitud de “esperar a ver que ocurre” o a que “el niño tenga síntomas claros” ya que está demostrado que una actuación temprana, cuando la patología no se muestra definitivamente establecida, puede mejorar notablemente el curso evolutivo).

Un aspecto específico del pediatra es que al ser un profesional de referencia para la familia a lo largo de los años, posee un amplio conocimiento del niño y de su familia que debería facilitar su labor de coordinación entre los diferentes servicios.

## SERVICIOS DE NEUROPEDIATRÍA

Los servicios de Neuropediatría intervienen en la Atención Temprana en diversos ámbitos:

- Actúan de forma conjunta con los profesionales de la Unidad Neonatal en cuanto a detección, diagnóstico y atención terapéutica que precisan los recién nacidos de riesgo.
- Participan en los programas de seguimiento del desarrollo formando parte del equipo que atiende a los niños considerados de alto riesgo bio-psico-social.
- Desarrollan una labor insustituible en relación con los CDIAT para la detección de signos de alerta y el diagnóstico de trastornos neurológicos. Esta tarea puede realizarse como servicio de consulta, de apoyo o como participación directa en los equipos. La neuropediatría es una de las especialidades médicas de base más adecuadas para formar parte de los equipos de atención temprana.

El neuropediatra establece el diagnóstico funcional, sindrómico y etiológico de los niños con trastornos en su desarrollo y de forma específica en aquellos procesos de base orgánica. La disponibilidad de acceso a los diferentes exámenes complementarios desde el medio hospitalario facilita la elaboración del diagnóstico.

Además de la atención global del niño y la familia el neuropediatra pauta el tratamiento médico en aquellos procesos que son susceptibles de mejora con fármacos o dietas especiales.

Su participación activa en los programas de formación y docencia para incrementar el conocimiento del desarrollo infantil y sus alteraciones facilita la detección y derivación adecuada. Es importante la coordinación con los servicios que han derivado al niño y los centros donde va a ser atendido.

## SERVICIOS DE REHABILITACIÓN INFANTIL

Los servicios de Rehabilitación se han vinculado en España a tres tipos de experiencias:

1. Experiencia hospitalaria, en la que predominan las acciones de terapéutica física y tratamiento de "patologías agudas"; deriva de la demanda de recuperación de las secuelas ortopédicas, traumáticas y neurológicas que se registran en las instituciones hospitalarias.
2. Experiencia desde los servicios sociales, en la que se incluía la dimensión psico-social, a través de programas personalizados para dar respuesta a las necesidades de integración social y autonomía de las personas con discapacidad. Tuvo como escenario la red de Centros Base del INSERSO.
3. Experiencia derivada del movimiento asociativo, generó centros especializados de tratamiento integral e intensivo para determinadas patologías.

En lo que se refiere a la infancia de 0 a 6 años los equipos de los centros base han sido una parte muy importante del impulso a los programas de Estimulación Precoz y Atención Temprana durante las dos últimas décadas. Su destino natural, en general, ha sido incorporarse en las redes de Atención Temprana de las distintas comunidades autónomas. En este sentido, en nuestro país se viene configurando desde hace años la especialidad de rehabilitación infantil. Esta es otra de las disciplinas médicas de base que puede ser adecuada para formar parte de los equipos de los CDIAT.

Por su parte los centros específicos de asociaciones han ocupado, en muchos casos, el espacio de centros para la atención a niños con discapacidad a partir sobre todo de la primera infancia.

Por lo que atañe a los servicios sanitarios de rehabilitación, en su estructura actual, especialmente con la creación de servicios de fisioterapia en los centros de salud de atención primaria, constituyen un recurso complementario para la valoración y tratamiento de algunas situaciones de discapacidad infantil. El área ortopédica, particularmente, es una competencia muy importante de estos servicios.

## SERVICIOS DE SALUD MENTAL

Los profesionales que componen las unidades de Salud Mental infantil intervienen en todos los niveles de la Atención Temprana.

Las medidas generales de prevención primaria desde Salud Mental infantil abarcan:

- La coordinación y desarrollo de programas con otros servicios, sanitarios, educativos, sociales y judiciales.
- Colaboración en programas preventivos de detección de factores de riesgo psíquico.



- Participación en programas de formación y coordinación con otros profesionales de atención primaria.
- Docencia e investigación en todo lo relacionado con salud mental infantil.

La detección y evaluación diagnóstica se basa en los criterios que se han descrito en el apartado 4.1, entrevista de acogida, diagnóstico y devolución.

El proceso diagnóstico de las dificultades en el desarrollo psíquico debe centrarse básicamente en la observación, análisis y evaluación de:

- Los síntomas (somáticos, comportamentales y psíquicos) del niño y de las modalidades de su funcionamiento mental.
- Las interacciones padres niño.
- Las características del entorno familiar.

La intervención terapéutica en las unidades de Salud Mental infantil es prioritaria en los casos que la precisan y engloba diferentes modalidades básicas de actuación:

- Intervención directa con el niño de forma individual o en pequeño grupo, en los casos de psicopatología precoz grave, básicamente, psicosis, autismo, disarmonías evolutivas...
- Intervenciones familiares con el fin de facilitarles la comprensión de los trastornos, dificultades del niño y la importancia de la adecuación del entorno familiar a sus necesidades.
- Actividades de coordinación con otros servicios y profesionales relacionados.

Ante la posible derivación a otros centros, de desarrollo infantil y atención temprana, servicios sociales o escolares será preciso establecer criterios de colaboración y programas de seguimiento y control con ellos.

#### OTRAS ESPECIALIDADES MÉDICAS

Existen otras especialidades, además de las que se han considerado anteriormente, que intervienen en Atención Temprana, fundamentalmente en el diagnóstico y atención terapéutica. Aunque no se le ha dado la importancia debida, la labor de detección que pueden ejercer algunas de estas especialidades es un aspecto a señalar.

Entre las distintas especialidades cabe resaltar la importancia de la **Oftalmología, Otorrinolaringología (ORL) y Cirugía Ortopédica**, que reciben niños derivados por problemas concretos y que pueden realizar la detección de problemas globales de desarrollo. Estas especialidades participan también en el seguimiento del desarrollo de los recién nacidos de riesgo en los que es fundamental el control periódico sensorial y neuromotor. Otro aspecto es el diagnóstico y tratamiento específico de los niños que lo precisan. La coordinación con otros especialistas y con el equipo que atiende al niño es fundamental y debería ser facilitada a través de la interdisciplinariedad.

**Radiología, Neurofisiología, Bioquímica y Genética** son otras especialidades que frecuentemente intervienen en el proceso diagnóstico y prevención de complicaciones.

Existen otras especialidades médicas no citadas anteriormente, pero no por ello menos importantes, que desempeñan su papel en la Atención Temprana en la detección, diagnóstico, tratamiento y derivación.

#### 4.3. SERVICIOS SOCIALES

Teniendo en cuenta la importancia que tiene el contexto social y las condiciones del entorno en la existencia de un déficit en el desarrollo o en el riesgo de que se pueda producir, los servicios sociales tienen una función y una responsabilidad clara tanto en los programas de prevención como en las tareas de detección, diagnóstico e intervención en todos aquellos casos que lo requieran.

Los servicios sociales y sus profesionales intervienen en todos y en cada uno de los niveles de la atención primaria, y su actuación en Atención Temprana se considera de vital importancia y se realiza a través de la promoción del bienestar social de las familias y de la elaboración de programas de prevención e intervención.

##### **Promoción del bienestar social de las familias**

Los profesionales de los servicios sociales han de velar por que los procesos de gestación, adopción, crianza y socialización se realicen en condiciones idóneas para el equilibrio emocional y adaptación cognitiva a esas tareas, de manera que los principios establecidos en la Convención de Derechos el Niño encuentren reflejo en

la realidad. La Atención Temprana ha contribuido al reconocimiento de la importancia para el desarrollo infantil de factores como los siguientes:

- \* La dedicación afectiva
- \* La suficiencia económica
- \* La estabilidad laboral
- \* La estabilidad de las relaciones familiares
- \* La participación en redes sociales
- \* La coherencia de los estilos educativos

La protección de las primeras relaciones entre padres e hijos debe ser una prioridad social. Por ello hace falta profundizar en medidas que, desde el respeto a la diversidad cultural, animen, formen y faciliten a los padres el ejercicio de sus funciones y permitan conciliar la vida laboral y familiar mediante:

- a. La organización de nuevos espacios de intercambio y formativos para padres que sirvan como alternativa al aislamiento y nuclearización de la familia, redes sociales pre y postparto, escuelas maternas para el conocimiento de otras experiencias, etc.
- b. El apoyo a las administraciones locales y a las entidades asociativas para la extensión y creación de nuevos recursos de acogimiento temporal que faciliten, por un lado, la compatibilidad con la vida laboral y también con el disfrute del ocio para los padres; y por otro, las relaciones entre los niños facilitando su interacción y comunicación. Se han de poner a disposición de las familias que lo precisen servicios como asistentes maternas, centros de día, ayuda a domicilio, "canguros", ludotecas, etc., estimulando la participación de las redes familiares (abuelos, hermanos,...) y vecinales (familias cuidadoras) en las tareas de apoyo y cuidado de los hijos.
- c. La revisión de las prestaciones sociales y económicas, de las mejoras fiscales y de otras medidas de apoyo a la crianza familiar han de contemplar:
  - La ampliación de los permisos retribuidos de paternidad (días para acompañar a la madre en el momento del parto, para cuidar a los hijos si la madre y el niño tienen que permanecer en el hospital, para reorganizar la vida familiar durante los dos primeros meses de vida del niño, para el cuidado temporal de niños con enfermedades crónicas, para el cuidado de los períodos de transición a la escuela o guardería, la facilitación de situaciones de excedencia y reducción de la jornada para cuidado del hijo hasta los tres o seis años.
  - La ampliación de las prestaciones económicas por hijo creando una asignación hasta los tres años y un cuadro de medidas de apoyo económico a los servicios de acogimiento temporal, incremento de las reducciones fiscales, etc.
- d. La educación y aproximación de los adolescentes a las realidades de la crianza y su formación en criterios flexibles y equilibrados de relación. Esta educación deberá tener un perfil teórico pero sobre todo práctico, de acercamiento a la realidad de los niños, de visita a las maternidades y escuelas infantiles, espacios de diálogo temático, etc.
- e. La configuración del hábitat urbano y de los medios audiovisuales como espacios de diálogo social y la divulgación de buenas prácticas de crianza.
- f. La promoción de la igualdad ante las tareas domésticas y su revalorización social.
- g. La oferta de viviendas dignas y suficientes.
- h. La integración y acceso de todos los niños, incluidos los no residentes y transeúntes, a las medidas de protección social.

Todos estos son ejemplos, entre otros, de líneas de orientación posibles para las políticas de protección de las primeras relaciones. Es aconsejable la elaboración, con el más amplio consenso político, de una disposición con rango de Ley en la que se actualicen y determinen estas medidas generales de protección.

### **Programas de prevención**

La prevención primaria puede realizarse a través de intervenciones (individuales o grupales de apoyo y soporte) dirigidas a contextos definidos previamente "con dificultad/riesgo social" así como a través de proyectos comunitarios dirigidos a promover el bienestar y la salud integral de la primera infancia.

Partiendo de los indicadores de riesgo social, los programas de prevención secundaria tendrán como objetivo la detección de situaciones familiares y/o de factores ambientales y sociales que puedan incidir en la aparición de trastornos en el desarrollo de la población infantil o la pongan en situación de riesgo.

De igual forma que en la etapa anterior, estos objetivos se podrán trabajar a nivel individual o a través de programas comunitarios en colaboración con otras entidades o instituciones.

Son programas dirigidos a colectivos sociales cuya situación se identifica como un factor comprobado de riesgo para el desarrollo infantil y que por ello acentúa la necesidad de contar con importantes recursos de apoyo a la vida familiar, como el maternaje en situaciones de adolescencia, indigencia, multiparidad, toxicomanías, aislamiento social, étnico o cultural, violencia sociofamiliar, entre otros.

En estas situaciones se acentúan las necesidades de contar con recursos de apoyo a la vida familiar. Los programas de prevención implican medidas de atención selectiva a colectivos de riesgo. En general no se trata de crear líneas diferentes de protección a la familia sino de incrementar sus cuantías o intensidad protectora, de facilitar su tramitación y de establecer un control más riguroso de su utilidad y evolución. Se trata de extender los programas de salario social, de inserción sociolaboral, de educación familiar, de ayuda a domicilio, programas de respiro en familias de acogida y grupos específicos de padres. Es conveniente que los profesionales que trabajan en estos programas desde los servicios sociales de base o especializados de las diferentes administraciones públicas, las entidades asociativas y los servicios de Atención Temprana, mantengan una coordinación interinstitucional estable y regular para la aportación de experiencias, formación e información recíprocos y, en su caso, derivación por necesidad de intervención.

### **Programas de intervención temprana en el ámbito psicosocial**

Los objetivos de los programas de intervención temprana en el ámbito psicosocial se dirigen a:

- a. La reconstrucción y reorganización de la familia de origen si se valora como un objetivo viable.
- b. La protección y acompañamiento de los tránsitos cuando se produce un proceso de disolución de los vínculos familiares o la constitución de otros nuevos.
- c. La reinserción familiar, acogimiento y/o adopción.
- d. La protección y acompañamiento de los niños institucionalizados sin perspectivas y referencias familiares.
- e. La Atención Temprana de cualquier trastorno del desarrollo que pueda detectarse y la elaboración de los procesos de duelo o extrañamiento social para padres e hijos.

La exigencia de una intervención temprana en niños entre 0 y 6 años que padezcan situaciones de crisis familiar encuentra soporte en la evidencia de que, para un niño, vivir la experiencia familiar resulta un componente decisivo de su organización simbólica y que la separación de su estructura familiar es un problema tan serio que sólo cabe admitirla como una circunstancia de tránsito.

La organización de las actuaciones de intervención temprana requiere:

- La constitución de los servicios sociales de atención primaria como lugar de referencia y detección de estas situaciones.
- La articulación de los servicios sociales de atención primaria con los equipos especializados de menores o de infancia y adolescencia, y salud mental.
- La coordinación de los equipos de menores con los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana para plantear un proyecto de intervención.

### **Diagnóstico e intervención social en el equipo de atención temprana**

La intervención del trabajador social en Atención Temprana se enmarca dentro de la atención global al niño y su familia, colaborando como un miembro más del equipo multidisciplinar en su tratamiento y posterior integración y socialización en la comunidad.

A partir de la recogida de información socio-familiar podrá elaborar el diagnóstico social y establecer el plan de trabajo y las estrategias necesarias que permitan ayudar a la familia a incorporar elementos de mejora que posibiliten un mayor bienestar al niño, a su familia y su entorno.

Estas estrategias de intervención estarán dirigidas básicamente a:

- Activar y potenciar los recursos internos de la propia familia.
- Introducir los recursos necesarios, externos a la familia, en función de la problemática del niño y el momento de su ciclo vital.
- Orientar a la familia sobre los medios legales y sociales existentes, facilitándoles el conocimiento de los derechos, servicios, prestaciones económicas o de otra índole e informándoles de las condiciones y forma de acceso a ellas.
- Trabajar la derivación de la familia a otros servicios específicos cuando ésta no pueda resolver por sí misma una problemática concreta.

- Promover la coordinación con profesionales de otros ámbitos e instituciones para poder trabajar conjuntamente estrategias de intervención en casos y situaciones concretas.

#### **4.4. SERVICIOS EDUCATIVOS**

Partiendo del principio de que todas las personas tienen el derecho a participar en la sociedad, la escuela se convierte en un hito importante en el proceso de integración y de socialización de los niños, de manera muy significativa en aquellos con problemas en el desarrollo.

La educación infantil reviste una especial trascendencia ya que los primeros años de vida son determinantes para un desarrollo físico y psicológico armonioso del niño, así como para la formación de las facultades intelectuales y el desarrollo de la personalidad. La educación a estas edades tiene un marcado carácter preventivo y compensador, debido a la importancia que tiene la intervención temprana para evitar problemas en el desarrollo, en la población en general y especialmente en aquellos niños que presentan necesidades educativas especiales.

El servicio de atención a los niños en la etapa de 0-6 años se ha desarrollado bajo modelos distintos, con responsabilidades y fines diferentes. Así, en un primer momento y a medida que se producían cambios en nuestra sociedad y en la familia, especialmente con la incorporación de la mujer a la vida laboral, la sociedad afronta el problema de atender a estos niños en la etapa previa a la escolaridad obligatoria desde un modelo meramente asistencial. Este es el momento en el que surgen las guarderías como un servicio de asistencia social para las familias, sin una clara intencionalidad educativa.

La escuela infantil en nuestro país, como en el resto de Europa, se desarrolla a partir de la evolución de las guarderías, debido por un lado, a la demanda social y por otro, a su afianzamiento como servicio público abierto a la comunidad infantil, con un enfoque marcadamente educativo. De esta forma la escuela infantil se convierte en una entidad que sistematiza programas y que organiza la educación infantil formal.

Actualmente, y según la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), la educación infantil supone el primer nivel del sistema educativo con una duración de seis años, y dividido en dos ciclos, el primero de 0-3 años y el segundo de 3-6 años. El segundo ciclo está más generalizado que el primero, aunque es una etapa que todavía tiene carácter voluntario y por lo tanto presenta una realidad distinta según las comunidades autónomas. No obstante, las administraciones públicas deben garantizar para este primer ciclo de 0-3 años, una oferta suficiente de plazas para todos los niños que lo soliciten.

A partir de esta Ley la educación infantil establece una serie de objetivos generales con la finalidad de que los niños desarrollen capacidades como: conocer su propio cuerpo, relacionarse con los demás a través de distintas formas de expresión y comunicación, adquirir cierta autonomía en las actividades que realizan habitualmente, y observar y explorar su entorno, familiar y social.

#### **PREVENCIÓN PRIMARIA**

Es importante destacar el marcado carácter educativo como mediador y facilitador de posteriores aprendizajes de este periodo escolar. La educación infantil debe contribuir al desarrollo afectivo, físico, social y moral del niño. Esto supone una nueva manera de afrontar la actuación con los niños de estas edades alejándose de la función de guarda que tradicionalmente se venía desempeñando con niños pequeños.

Desde esta nueva perspectiva, las escuelas infantiles se convierten en un lugar privilegiado desde donde realizar una tarea de prevención de posibles retrasos en el desarrollo, a la vez que de compensación de carencias relacionadas con el entorno social, cultural o económico.

#### **PREVENCIÓN SECUNDARIA**

La detección de las posibles necesidades educativas especiales de los niños durante la etapa infantil es una de las funciones que deben realizar los profesores de aula, en colaboración con los equipos psicopedagógicos. Estos equipos van a ser los encargados de hacer una evaluación de las necesidades detectadas en los niños, con el objetivo de determinar la naturaleza de las mismas, así como cuestiones relativas a su escolarización, a la elaboración de adaptaciones curriculares, y a las ayudas técnicas que puedan necesitar.

En la evaluación psicopedagógica se debe reunir información del alumno, así como del contexto escolar y familiar. De las conclusiones de esta evaluación se derivarán las futuras acciones, que dentro del ámbito educativo, se llevarán a cabo para que el niño pueda seguir, en la medida de sus posibilidades, los objetivos establecidos para esta etapa educativa.

De esta forma, las propuestas y decisiones sobre la escolarización se basarán en la evaluación psicopedagógica, teniendo en cuenta los aspectos bio-psico-sociales, así como la opinión de las familias y otros profesionales implicados en el tratamiento de Atención Temprana. En cualquier caso, estas medidas tienen un carácter reversible, atendiendo tanto a las circunstancias que pueden afectar a los alumnos como a los resultados de otras evaluaciones.

Estos equipos psicopedagógicos pueden recibir distinta denominación según la comunidad autónoma, pero, en general, tienen como labor coordinar, supervisar y facilitar el proceso de integración de los niños con necesidades educativas especiales en la escuela infantil.

### **PREVENCIÓN TERCIARIA**

Dentro de esta etapa de la educación infantil, se considera que la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales debe iniciarse en un contexto lo más normalizado posible con el fin de apoyar y favorecer el proceso de desarrollo y aprendizaje.

Esto supone, que, en la práctica, la escolarización de estos alumnos se realice de forma preferente en centros ordinarios. Para ello se adapta el currículum a las necesidades de cada alumno, dejando la escolarización en unidades o centros de educación especial para las situaciones en las que el alumno necesite unas adaptaciones significativas y en grado extremo del currículum ordinario, así como unos medios personales y materiales poco comunes en los centros ordinarios; el aula se convierte en un espacio estructurado que ha de poner al niño en contacto con experiencias, materiales y recursos que de otra forma no estarían a su alcance. Por ello, y de forma excepcional y cuando la propuesta del equipo psicopedagógico así lo aconseje, estos alumnos se escolarizarán en centros de educación especial durante el segundo ciclo de educación infantil (3-6 años).

Durante esta etapa infantil, los alumnos con necesidades educativas especiales deben tener la posibilidad de prolongar su escolarización si la evaluación psicopedagógica así lo indica.

Existen centros de educación infantil que integran preferiblemente a alumnos con una discapacidad determinada. Esto permite, de alguna manera, rentabilizar las ayudas técnicas que requieran estos alumnos a la vez que se favorece la especialización del profesorado y se facilita la relación social entre los niños y sus familias.

Los equipos establecen en cada caso planes de actuación en relación con las necesidades educativas de los alumnos y es el profesor tutor, dentro del aula, el responsable de llevar a cabo estos planes así como de realizar las adaptaciones curriculares que sean necesarias. Estas adaptaciones tienden a que los alumnos alcancen los objetivos propios de la educación infantil, siempre de acuerdo a sus posibilidades.

En este sentido, y para todo el proceso educativo en la escuela infantil, los equipos psicopedagógicos son un elemento esencial para la integración, ya que ofrecen una ayuda directa tanto al niño como al profesor y coordinan las diferentes intervenciones que puedan necesitar los niños con sus profesores o bien facilitan ayuda directa al niño por parte de profesionales como el logopeda, el psicomotricista o el profesor de apoyo.

Los problemas en el proceso de integración suelen aparecer cuando no hay una intervención temprana, previa al ingreso en la escuela infantil, y cuando al aumentar la edad y el nivel educativo, las exigencias escolares son mayores. En general, los alumnos con necesidades educativas especiales que acuden a la escuela infantil en la edad de 0-3 años, lo hacen por recomendación de los equipos psicopedagógicos, o de los centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana, que valoran positivamente las posibilidades que ofrece la escuela para el desarrollo del niño aunque continúe con los programas de intervención temprana ya iniciados. En general la integración del niño en la escuela infantil viene a completar el trabajo que se realiza desde estos servicios.

Hay que tener en cuenta que los centros de educación infantil, por sus objetivos y por la especial atención que se otorga a los aspectos afectivos y sociales, son lugares idóneos para conseguir que los alumnos con necesidades educativas especiales desarrollen al máximo sus capacidades.

Por todo lo expuesto se observa la importancia que tiene mantener una estrecha relación entre la escuela infantil y los centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana. Esta relación debería tener los siguientes objetivos:

- a. Los profesionales de las escuelas infantiles y de los centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana, pueden colaborar en la elaboración de programas de intervención y en la delimitación de objetivos, materiales y procedimientos más adecuados en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

- b. Determinar las necesidades educativas de los niños entre 0 y 6 años, localizando y derivando los niños que presenten anomalías en su desarrollo, así como contribuir en la elaboración del currículum de esta etapa.
- c. Procurar una continuidad en la educación de los niños cubriendo todas sus necesidades desde el momento de su nacimiento y que a su vez sirva como enlace, preparación y refuerzo de su integración en la escuela infantil.
- d. Coordinar y compartir la información sobre la situación del niño en el momento en el que éste ingresa en el sistema educativo.
- e. Intercambiar la información sobre las actividades y comportamiento del niño durante su escolarización.
- f. Prestar apoyo técnico a los programas de escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales.
- g. Colaborar en la orientación a las familias, en su conocimiento y apoyo a sus necesidades.

La relación entre los centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana y la escuela infantil debe ir encaminada a proporcionar una atención educativa global, sistematizada y adecuada a la población infantil de 0 a 6 años, a contribuir a la reflexión y debate sobre propuestas organizativas y orientaciones en la escuela infantil, a apoyar, asesorar y formar tanto al maestro de apoyo como al profesor del aula ordinaria y, fundamentalmente, a apoyar y facilitar el proceso de integración y el pleno desarrollo de niños con necesidades educativas especiales.

## 5. ACCIONES EN LA COMUNIDAD

La problemática que deriva de los trastornos en el desarrollo de la población infantil no es una cuestión que deba abordarse exclusivamente en los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, en los servicios sanitarios o en los de protección social. Debe implicar también a los recursos comunitarios y a la sociedad en su conjunto, por tratarse de un colectivo social especialmente desfavorecido. Existen, más allá del aprovechamiento y optimización de las posibilidades de aprendizaje, razones de derecho que así lo justifican, como son el principio de igualdad de oportunidades, la mejora de la calidad de vida del niño y de su familia y la preparación de estos niños y de su futuro como ciudadanos.

Para poder desarrollar acciones comunitarias en relación a la población susceptible de Atención Temprana es necesario contar con:

- Delimitación territorial.
- Localización de recursos que complementan y/o mejoran las actuaciones de la atención primaria.
- Establecimiento de flujos de información que permitan una adecuada coordinación de los recursos.
- Acciones para la divulgación de las intervenciones y formación de profesionales.
- Mecanismos de comunicación con los responsables institucionales del área de intervención.

### ACCIONES

1. Conocer el espacio y la población objeto de atención, a través del análisis de datos: pirámides de población, distribución de la renta, niveles de estudio, estilos de vida, etc.
2. Identificar los recursos del área y su funcionamiento, evitando interferencia en las actuaciones y consiguiendo sinergias de esfuerzos.
3. Participar en la elaboración interdisciplinar de los “indicadores de riesgo” en la población y su entorno, con el fin de establecer los parámetros que van a servir de guía para la detección, la derivación, la intervención y el seguimiento de casos.
4. Participar en la elaboración de los flujos de intervención de manera que se configure:
  - Un modelo de coordinación entre los profesionales, de modo que los usuarios perciban la intervención de modo global.
  - Circuitos documentales que den soporte a la intervención de casos: el profesional que actúa sobre un caso, lo hace conociendo todos los datos disponibles sobre el mismo, de manera que la intervención alcance un alto grado de eficacia.
  - Reuniones de valoración de casos y coordinación de profesionales.
5. Elaborar memorias que ponen de manifiesto las demandas de intervención, su naturaleza, las actuaciones y el nivel de objetivos alcanzados. Ayudan a la detección de los colectivos más vulnerables y las condiciones bio-psico-sociales que los favorecen, y sirven para la planificación de medidas preventivas.
6. Organizar y participar en foros de debate y formación, relacionados con la atención temprana y la población infantil en general.
7. Promocionar acciones comunitarias a favor de la infancia de alto riesgo, a través de proyectos de investigación, recursos de divulgación, publicaciones, etc.
8. Participar en reuniones de coordinación interdisciplinar e interinstitucional que promueven el debate sobre distintos aspectos de la infancia, y, en ese contexto, comunica a los responsables institucionales la situación en que se encuentra la Atención Temprana en el área, de forma que se dinamicen las actuaciones sobre los recursos al objeto de optimizar su uso.
9. Proporcionar apoyo y asesoramiento técnico a los profesionales de los servicios educativos de 0-6 años.
10. Concienciar a la sociedad de las peculiaridades y necesidades de la población de alto riesgo y sus familias.
11. Disponer de las dotaciones económicas necesarias para desarrollar campañas de prevención y sensibilización social sobre los trastornos del desarrollo en la población infantil.

## 6. COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL

El Libro Blanco de la Atención Temprana debe suscitar una reorganización de las infraestructuras administrativas y de la redistribución o creación de los recursos económicos, materiales y personales necesarios para garantizar una eficiencia satisfactoria en la cobertura que desde los centros de Atención Temprana se debe dar a la población infantil que lo requiera. Las disfunciones que presentan las administraciones deben superarse introduciendo, en los estamentos y niveles que sea necesario, aquellas medidas de racionalización pertinentes para mejorar la gestión de los recursos disponibles y para crear aquellos que no existan.

La dificultad primordial se plantea cuando el niño con retraso en su desarrollo puede ser objeto de intervención desde la Sanidad, los Servicios Sociales o la Educación. Si su problemática implica a dos o tres de los sectores mencionados, dicha intervención no debe darse desde compartimentos estancos, sino que la transferencia de la información ha de fluir entre ellos y todas las acciones que se desarrollen deben tener un denominador común: el niño, que, ajeno a los organigramas administrativos, vive su propia realidad, su problemática específica y debe ser beneficiario de las atenciones que pueden prestarle estos servicios. El niño tiene entidad biológica, psicológica y social y cuando alguno de estos aspectos se ve afectado, teniendo en cuenta la interrelación entre ellos, las instituciones deben ofrecer una respuesta integrada que garantice su salud, su desarrollo intelectual, emocional y sus capacidades adaptativas.

### NIVELES DE COORDINACIÓN

En Atención Temprana se deben establecer los canales de coordinación que posibiliten una planificación eficaz y sirvan de cauce para la transferencia de la información entre los agentes implicados. Esta coordinación debe lograrse en torno a las siguientes dimensiones:

- **Interinstitucional e intrainstitucional:** que abarca desde los ministerios implicados, a las consejerías de las comunidades autónomas, a las administraciones locales y a las organizaciones de los usuarios.
- **Interprofesional:** que implica la coordinación de las áreas y sectores profesionales especializados.

Se deben considerar tres niveles de coordinación:

- **Nivel estatal:** desde el Gobierno Central se debe promover la coordinación de los Ministerios de Sanidad, Trabajo y Asuntos Sociales y Educación para trazar una política común que establezca cauces interministeriales para la planificación del sector de la Atención Temprana.
- **Nivel autonómico:** las Comunidades Autónomas que tengan transferidas las competencias en materia de Sanidad, Asuntos Sociales y Educación, y las administraciones locales, deben asumir la creación y organización de los recursos necesarios para ofrecer unos centros sectorizados de Atención Temprana que posibiliten la universalización, la gratuidad y la calidad de los tratamientos para quienes los necesiten, como exponente de solidaridad, de igualdad y de justicia social.
- **Recursos de Atención Temprana:** este nivel de coordinación abarca tanto a los profesionales que en las áreas de la Salud, Asuntos Sociales y Educación van a incidir en el desarrollo infantil y a los propios profesionales de los centros de Atención Temprana en los equipos inter, trans y multidisciplinares.

La complejidad para el abordaje de la problemática específica de los niños con alteraciones en su desarrollo de etiología social, psíquica, sensorial o física sigue siendo un reto para los profesionales, las administraciones públicas y la sociedad en su conjunto. Lo cierto es que los diferentes ámbitos del conocimiento tienden a detallar un corpus teórico-experimental propio para aportar soluciones a los problemas de salud, a los de carácter social y a los educativos. La finalidad desde todas las vertientes de la intervención de la Atención Temprana es la mejora de la calidad de vida de estos niños y por consiguiente la normalización de sus capacidades adaptativas. La especialización científica permite ahondar cada vez más en el conocimiento de aspectos de las alteraciones del desarrollo que hace unos años presentaban una criptogénesis que hoy día, en algunos casos, se ha resuelto y en otros ha permitido no sólo el conocimiento de los factores biológicos y sociales que puedan originar trastornos en el desarrollo, sino alternativas adecuadas para su prevención y resolución.

Se hace indispensable la coordinación de los ámbitos de investigación y de los sectores que inciden en la población infantil susceptible de intervención. La estructura actual del Estado ofrece situaciones hetero-



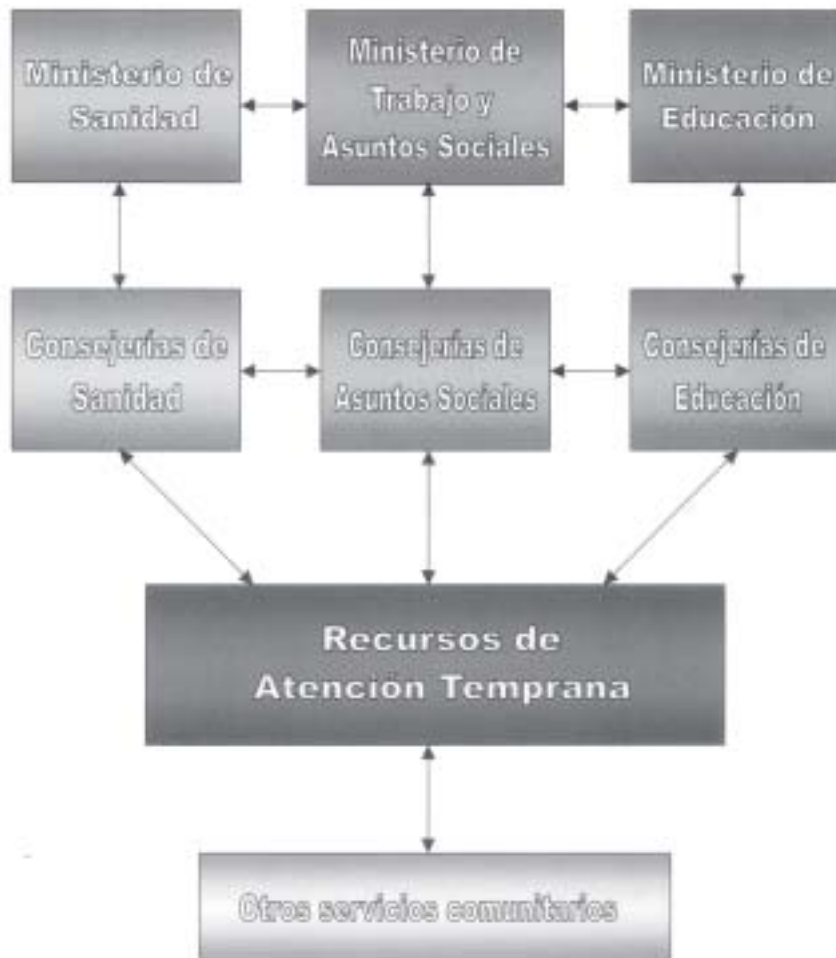
géneas en cuanto a la capacidad normativa, decisoria y presupuestaria, según la comunidad autónoma de la que se trate; por tal motivo, es necesario, respetando la diversidad social de cada autonomía, ofrecer un servicio de Atención Temprana de calidad. La creación de una **Comisión Estatal de la Atención Temprana o un Instituto de la Atención Temprana** contribuiría decisivamente a la regulación del sector, estableciendo criterios comunes y promoviendo el desarrollo legislativo para superar las carencias que todavía persisten.

Debemos referir la necesidad de regularizar la coordinación, básicamente a través de la protocolización de la detección, derivación y de los programas de seguimiento y control. Para ello, es importante tener presente tanto los sectores implicados en la Atención Temprana como la relación e intercomunicación entre los mismos.

#### Gráficos de coordinación



## COORDINACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA



## 7. INVESTIGACIÓN

La investigación en Atención Temprana es una necesidad para el desarrollo de programas de intervención cada vez más eficaces.

Esta investigación servirá para aumentar el conocimiento sobre las características propias de las distintas discapacidades o trastornos en el desarrollo, sus repercusiones en la dinámica familiar, fuentes de estrés, así como para evaluar cuáles son las modalidades de intervención más eficaces. La investigación es necesaria también para el apoyo empírico de decisiones políticas o administrativas sobre el reparto de los recursos económicos y materiales disponibles, de cara a potenciar las aproximaciones de mayor efectividad y con mejor relación calidad-coste.

Las temáticas de estudio en Atención Temprana son muy diversas, ya que el estado actual de conocimientos y disciplinas genera en cada una de ellas necesidades de avanzar en diferentes líneas de investigación. En algunos casos sigue siendo necesario el desarrollo de investigaciones epidemiológicas que permitan conocer en profundidad los agentes etiológicos y circunstancias psicosociales de los problemas que afectan al niño ya que, sólo a partir de ese conocimiento pueden plantearse verdaderos programas de prevención. En otros casos es necesario el desarrollo de investigaciones que lleven a la obtención de nuevos métodos diagnósticos que permitan una detección más precoz de los problemas para posibilitar así una intervención más temprana (trastornos generalizados del desarrollo, algunas deficiencias sensoriales o problemas de privación socioambiental), incluso mayores posibilidades de detección prenatal de los problemas (véase resultados obtenidos en errores congénitos del metabolismo, síndrome de Down, disrafismos espinales...).

La investigación epidemiológica tiene importancia en Atención Temprana ya que ayuda, a partir de los datos aportados, a conocer los factores de riesgo y así poder planificar acciones de prevención primaria y secundaria. Permite conocer el número de niños y de familias que precisan de estos servicios y adecuar los recursos a las necesidades detectadas.

Durante mucho tiempo, la investigación en Atención Temprana se ha centrado casi exclusivamente en demostrar la eficacia de la intervención, cualquier intervención, frente a la no intervención. Desde las distintas disciplinas que integran el campo de la Atención Temprana se han aportado ya múltiples pruebas empíricas de esa efectividad en los primeros años de vida y de la importancia de su instauración temprana. Aunque siempre será conveniente insistir en la demostración de la eficacia de las diferentes aproximaciones al niño, su familia y su contexto, estamos en una etapa en la que es necesario dar un paso más y dedicar esfuerzos para analizar y comprender las estrategias más adecuadas y efectivas de intervención para coordinar y organizar los distintos servicios implicados en la atención integral en Atención Temprana.

Hoy por hoy, más que seguir insistiendo en la demostración de la eficacia de la intervención frente a la no intervención, es necesario demostrar qué aproximaciones específicas de intervención son más efectivas, qué aspectos concretos de cada forma de intervención lleva a unos mejores resultados, qué características de los programas son más eficaces, así como qué características del niño y de la familia contribuyen a la obtención de mejores resultados. Se está demandando una mayor implicación práctica en la investigación en el campo de la Atención Temprana; una investigación de calidad de la que se desprendan consecuencias directas para la mejora de futuras intervenciones.

La aplicación al campo de la Atención Temprana de las investigaciones sobre la intervención en los diferentes entornos donde vive el niño (familia, escuela, etc.) ha demostrado su eficacia para el conocimiento de factores potenciadores o inhibidores del desarrollo del niño, según la teoría general de los sistemas, teoría ecológica, etc. En este sentido, es especialmente necesario señalar la importancia del desarrollo de investigaciones interdisciplinarias que permitan llevar a cabo un seguimiento a medio y largo plazo del desarrollo del niño, cuyos resultados sean conocidos por los servicios y programas de intervención que inicialmente atendieron las necesidades del niño y/o su familia para poder valorar las repercusiones reales de esos recursos así como para promover mejoras en la calidad de todos los servicios.

Conviene disponer de cauces para la comunicación de experiencias y para el acceso a las fuentes documentales. Es necesario contar con foros, con publicaciones especializadas y con un órgano científico de la Atención Temprana que incentive y encauce adecuadamente la investigación. Las aportaciones de las dife-

rentes disciplinas permitirá avanzar en la mejora de los programas de prevención e intervención y en la disponibilidad de medios técnicos.

El desarrollo de la investigación en Atención Temprana ha de partir del conocimiento de las limitaciones y dificultades que son propias de la investigación en este campo y, en general, en el mundo de la discapacidad. Algunos de los problemas tienen una naturaleza puramente metodológica y, al menos teóricamente, deberíamos ser capaces de poder solucionarlos. Entre otros aspectos, cabe señalar las dificultades que se encuentran a la hora de operativizar las variables a estudiar.

Una cuestión metodológica a tener en cuenta es la presencia de una multiplicidad quizás excesiva de aproximaciones, incluso desde distintos contextos institucionales, que pueden llegar a ser aparentemente contradictorias en algunos aspectos. De nuevo aquí, debe ser el propio desarrollo de la investigación el que permita, como ya se va haciendo, ir acotando marcos o modelos teóricos que nos guíen hacia una intervención temprana cada vez más efectiva y de mayor calidad.

Otras dificultades metodológicas que encontramos en la investigación en Atención Temprana son intrínsecas al objeto de estudio; por ello, suelen ser más difíciles de evitar, siendo necesario tenerlas en cuenta para buscar la forma de controlarlas. Así en la literatura pertinente encontramos referencias a problemas como:

1. Heterogeneidad de los grupos de sujetos a tratar, de sus circunstancias familiares, institucionales y sociales, lo cual lleva a la utilización de muestras experimentales pequeñas o poco homogéneas y dificulta enormemente la posibilidad de extrapolación de los resultados. En este sentido, sólo la unificación de esfuerzos y criterios puede, junto con un conocimiento lo más exhaustivo posible de la etiología del problema que presenta el niño, llevar a solucionar esta limitación metodológica.
2. Gran variabilidad intrasujeto. Nuevamente, esta variabilidad intrasujeto, unida a la heterogeneidad de los grupos o variabilidad intersujetos, limita las posibilidades de los diseños experimentales e incluso estadísticos a utilizar en la investigación de la eficacia de las aproximaciones terapéuticas.
3. Naturaleza dinámica del propio proceso de intervención que obliga, lógicamente, al continuo replanteamiento de objetivos terapéuticos o evolutivos según la respuesta *individual* de cada niño o cada familia al programa de intervención.

Por último, podemos señalar también algunos problemas éticos que limitan las posibilidades de investigación en el campo de la Atención Temprana y de las deficiencias en general. Se centran fundamentalmente en la dificultad para comparar grupos, ya que, de existir la posibilidad, no sería éticamente admisible negar a un grupo de niños su participación en un programa de intervención, y en la imposibilidad de manipulación experimental; por este motivo siempre ha de recurrirse a investigación de campo o en el contexto natural, donde aparecerán necesariamente todos los problemas metodológicos intrínsecos al objeto de estudio ya descritos.

Independientemente de estas limitaciones, se hace necesario un esfuerzo político, institucional y profesional para potenciar, afianzar y desarrollar las líneas de investigación en Atención Temprana ya existentes en nuestro país que, si bien son aún escasas, vienen desarrollándose de forma productiva desde hace años en distintas universidades y centros de Atención Temprana del territorio nacional. Es evidente la necesidad de promover la articulación de ambas partes en las tareas de análisis, reflexión e investigación.

Para todo ello, es imprescindible que las administraciones públicas pongan y faciliten los mecanismos y los medios que permitan esta colaboración entre la universidad y los centros y servicios destinados a la Atención Temprana para que sea posible llevar a cabo programas de atención aumentando la eficacia de las estrategias de intervención, profundización en el conocimiento de procesos cognitivos y emocionales implícitos en el aprendizaje y en el desarrollo de habilidades, todo ello desde puntos de vista tanto descriptivos como experimentales. Es necesario que desde las administraciones públicas se faciliten tiempos y espacios para la investigación en todos los centros y la disposición de los instrumentos adecuados para fomentar los intercambios de experiencias y establecer los recursos económicos que lo hagan posible.

Las distintas administraciones deben tomar conciencia de la necesidad de crear proyectos de investigación en este ámbito, que consideren los aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Una medida inicial en este sentido es la inclusión de la Atención Temprana entre las prioridades de las convocatorias de ayudas a la investigación.

## 8. FORMACIÓN

Para que se cumplan de forma adecuada los objetivos de la Atención Temprana, los profesionales que forman parte de los equipos interdisciplinarios han de poseer una formación especializada que les proporcione una alta cualificación para ejercer sus funciones con la máxima eficacia. Al mismo tiempo, dadas las circunstancias que envuelven a los niños y sus familias cuando existen problemas en el desarrollo, el perfil de quienes trabajan en este campo debe tener, además de los conocimientos científicos necesarios, una especial predisposición vocacional y actitudinal, ya que el objeto de su trabajo son seres humanos en unas circunstancias especialmente complejas.

La intervención en Atención Temprana implica a profesionales con distintos itinerarios formativos que deben trabajar en un ámbito interdisciplinar. El concepto de interdisciplinariedad va más allá de la suma paralela de diferentes especialidades y por este motivo, la preparación de este colectivo implica tanto la formación académica en una disciplina específica, con una titulación de base, como la formación en un marco conceptual común a todas ellas. Esta doble vertiente de la formación debe tener su propio espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo, incluyendo una visión integral del niño, su familia y su entorno. La confluencia de los diversos ámbitos del conocimiento permitirá el óptimo ejercicio de la práctica profesional.

Las particularidades de la Atención Temprana y la necesidad de trabajar en equipo, hacen necesaria una formación específica y común, a la que debe llegarse a través de cursos de especialización a los que pueden acceder licenciados y diplomados que procedan de los ámbitos universitarios de la salud, la educación y los servicios sociales (Ciencias Médicas, Psicología, Pedagogía, Magisterio, Fisioterapia, Logopedia, Trabajo Social, etc.).

Las enseñanzas conducentes a la obtención del título oficial de especialista en Atención Temprana, tras la licenciatura o diplomatura de base correspondiente, deberán proporcionar una formación científico-técnica adecuada. Los contenidos a desarrollar para este trabajo en común pueden indentificarse, entre otras, con las siguientes áreas:

- Desarrollo infantil, incluyendo un amplio conocimiento sobre las distintas etapas y ámbitos del desarrollo y también sobre los factores que influyen en el mismo, las evoluciones consideradas típicas y las variaciones en la normalidad, periodos críticos y claves evolutivas de las distintas edades.
- Conocimiento de los diferentes cuadros clínicos de trastornos en el desarrollo infantil, posible etiología o causas de los mismos, su naturaleza, características, evolución y pronóstico, así como las medidas preventivas y terapéuticas más eficaces en cada caso.
- Análisis y revisión de las corrientes filosóficas y científicas que han ido influyendo históricamente en el desarrollo de diferentes modelos de intervención y también en los modelos de evaluación de resultados.
- Psicología infantil cuyo conocimiento va a permitir a los profesionales responder adecuadamente a las necesidades y características emocionales del niño en cada etapa evolutiva.
- Neurobiología del desarrollo y Neurología infantil para facilitar al profesional conocimientos sobre los principios funcionales del sistema nervioso, su evolución y plasticidad.
- Principios de psicopedagogía del aprendizaje y de la motivación aplicados a la etapa infantil.
- Principios de intervención educativa, bases didácticas y metodológicas.
- Técnicas de intervención en el área de la comunicación y metodologías y sistemas de intervención específicos en los diferentes trastornos.
- Estudio de la dinámica familiar, en su doble papel de facilitadora del desarrollo del niño y también como receptora de servicios. Comprender el sistema familiar, sus peculiaridades culturales, económicas, organizativas, etc.
- Conocimiento teórico y práctico sobre el papel de los diferentes profesionales que componen un equipo de Atención Temprana, teniendo en cuenta la distribución de roles, la dinámica propia de un grupo, las estrategias en la toma de decisiones.
- Tecnología de rehabilitación y bioingeniería.
- Aproximaciones a la investigación, metodología, búsqueda de información, que generen actitudes positivas hacia la experimentación, y que fomenten entre los profesionales el espíritu crítico, permitiéndoles contrastar empíricamente las distintas posibilidades de la intervención.
- Análisis de la realidad legislativa, institucional, normativa, características sociales y antropológicas, variables del entorno y recursos existentes.

La elaboración de planes regulares formativos que cubran suficientemente las necesidades del sector y la exigencia de experiencia profesional supervisada y continua es una condición *sine qua non* para la organización de servicios cualificados de Atención Temprana, al nivel adecuado a su responsabilidad. Para ello, es necesario habilitar CDIATs como Unidades Docentes cualificadas para participar activamente en la formación aplicada y práctica supervisada de estos futuros profesionales.

Es necesario señalar la conveniencia de favorecer y motivar actitudes positivas hacia la investigación ya en la etapa de formación. Igualmente, hay que fomentar entre los profesionales el espíritu crítico que les lleve a sentir la necesidad de contrastar empíricamente las distintas posibles modalidades de intervención, así como la preocupación por conocer, seleccionar y poner en marcha las propuestas cuya eficacia haya sido demostrada.

Para poder desarrollar efectivamente un programa de formación en Atención Temprana, a través de cursos de especialización y de postgrado, éstos han de ser accesibles a las distintas titulaciones requeridas para la configuración de un equipo interdisciplinar de estas características. Las administraciones públicas han de establecer líneas de financiación para facilitar el acceso a este tipo de formación. Las universidades deben asumir este reto formativo, ya que es una pieza clave para ofrecer a la sociedad una intervención de calidad en Atención Temprana.

## 9. PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

### 1. Diálogo, integración y participación

La integración familiar, escolar y comunitaria del niño que presenta un trastorno del desarrollo implica el respeto a su condición de sujeto activo. La Atención Temprana debe facilitar el conocimiento social del niño y el acceso a su forma de comunicar y expresar sus deseos, promoviendo modelos de crianza, educativos y relacionales coherentes y estables, basados en actitudes de diálogo y en la aceptación de los modos alternativos de ser.

La colaboración con la familia es una actitud básica de la Atención Temprana, desde el respeto de la cultura, valores y creencias de los padres, hermanos y abuelos. Se debe estimular la expresión de sus necesidades e intereses, el derecho a recibir información de manera adecuada y a participar en cuantas decisiones les atañen. 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.

Otro aspecto a considerar es la participación social en el desarrollo de los planes y programas dirigidos a los niños con trastornos del desarrollo, esta participación debe concretarse a través del movimiento asociativo profesional y de los usuarios en cada área o distrito territorial.

### 2. Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades, responsabilidad pública

La presencia de una discapacidad o un trastorno del desarrollo implica un alto riesgo de marginación social. La Atención Temprana actúa para la prevención y, en su caso, evitación de estos riesgos facilitando la igualdad de oportunidades en el acceso a los distintos contextos de la vida social, la incorporación a una familia donde ser amado, la convivencia y socialización en una escuela abierta a todos los niños, el diseño del hábitat comunitario de una forma comprensiva hacia la diferencia.

Por sus orígenes y objetivos es necesario que la Atención Temprana sea un servicio público, universal, de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen. La gratuidad de la Atención Temprana ha de ser completa y debe alcanzar a las ayudas técnicas y a la eliminación de barreras a la integración.

### 3. Interdisciplinariedad y alta cualificación profesional

El concepto de interdisciplinariedad va más allá de la suma paralela de distintas disciplinas. La preparación de los profesionales que participan en la Atención Temprana implica tanto la formación en una disciplina específica como en un marco conceptual común a todas ellas que debe tener su propio espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo. Para este marco común pueden identificarse cuatro áreas:

- La especialización en desarrollo psicomotor infantil: comprender los procesos típicos y atípicos, las claves evolutivas de las distintas edades, las formas de relación en cada una de ellas.
- La profundización en psicología de la dinámica familiar: comprender el sistema familiar, sus peculiaridades culturales, económicas, organizativas, los ciclos vitales, etc.
- El conocimiento de la realidad legislativa, institucional, normativa, características sociales y antropológicas, hábitat y entorno geográfico de la comunidad.
- Una formación y experiencia suficientes sobre el trabajo en equipo, dinámicas de grupos, distribución de roles, estrategias de toma de decisiones, etc.

La elaboración de planes regulares de formación y la exigencia de experiencia profesional supervisada y continua es una condición *sine qua non* para la organización de servicios cualificados de Atención Temprana, al nivel adecuado a su responsabilidad.

### 4. Coordinación

La atención a los niños con trastornos del desarrollo y sus familias se realiza en un marco institucional concreto. Las familias suelen resaltar la necesidad de que los servicios y orientaciones que cada entidad o cada profesional ofrece resulten coincidentes y tengan en cuenta el conjunto de su situación a la hora de planificar actuaciones. Corresponde a los servicios de Atención Temprana promover el trabajo en redes locales que se complementen y faciliten la calidad de la vida familiar. Esta coordinación conviene asentarla sobre protocolos básicos de derivación e intercambio de información y registros informáticos de contenido equivalente

para el conjunto del Estado. Estos registros deberán acordarse con las asociaciones de padres y federaciones de usuarios y contener cláusulas de salvaguarda de la intimidad personal.

La coordinación atañe también a la continuidad de los servicios. Organizar el proceso de información diagnóstica o de transición a la escuela son dos hitos inexcusables. Es muy conveniente que cada familia tenga un profesional de referencia al que dirigirse para resolver dudas o interrogantes, que le ofrezca confianza y le sirva para reorganizar de forma coherente la vida cotidiana. Evitar la fragmentación que puede darse como consecuencia de la intervención de múltiples agencias, entidades o profesionales es un objetivo principal de la coordinación.

## **5. Descentralización**

El principio de descentralización se refiere al establecimiento de un sistema organizado en torno a las necesidades de la familia, en su proximidad, incluyendo la prestación de servicios a domicilio. Implica la inserción de la Atención Temprana en las redes de atención primaria de salud y de servicios sociales, en la inmediación de las escuelas infantiles y en la vecindad de la familia.

La descentralización tiene que ser compatible con una buena organización del acceso o apoyo desde los servicios más especializados de área o región (servicios de tercer nivel, centros de recursos, centros específicos) cuando sea necesario. El respeto a la vida cotidiana de la familia, la salvaguarda y promoción de la calidad de vida tienen que presidir la organización y funcionamiento de los servicios.

## **6. Sectorización**

La sectorización hace referencia a la necesidad de limitar el campo de actuación de los servicios para garantizar una correlación equilibrada entre proximidad y conocimiento de la comunidad y el hábitat, funcionalidad y calidad operativa de los equipos y volumen suficiente de la demanda a efectos de que se facilite la inclusión de todo tipo de servicios sanitarios, educativos o sociales en el área de referencia que se constituya.



# ANEXOS

## Anexo A. Normativa sobre Atención Temprana

Este capítulo ha podido elaborarse gracias a anteriores trabajos de recopilación. Del capítulo sobre Atención Temprana, de José María Alonso Seco, en el Documento “Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años” del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, obtuvimos numerosos apuntes legislativos y valiosos comentarios. De Jesús Sebastián (Zaragoza) y del “Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana”, de FEAPS, muchas referencias de legislación internacional. Finalmente, queremos agradecer a los profesionales del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato la colaboración y sugerencias aportadas, sin las cuales no podría haberse realizado este ANEXO.

### **Normas internacionales suscritas por España**

- Declaración de los Derechos del Niño (ONU 1959).
- Convención de los Derechos del Niño (ONU 1989). Ratificada el 30 de Noviembre de 1990 (BOE 30-12-1990).
- Carta Social Europea. Ratificada el 29 de Abril de 1980.

### **Legislación general**

#### **Ámbito estatal**

- Constitución Española de 1978.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. (BOE 30-4-1982)
- Real Decreto 383/1984, de 1 de Febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982 de 7 de abril de integración social de los minusválidos. (BOE 27-2-1984)
- Ley 39/1999, de 5 de Noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras. (BOE 6-11-1999)
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (BOE 26-1-2000)
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE 3-12-2003)

#### **Ámbito de las Comunidades Autónomas**

##### **Andalucía**

- Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía. (BOJA 17-4-1999)

##### **Aragón**

- Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón. (BOA 5-2-2003)

##### **Castilla y León**

- Decreto 212/1998, de 8 de octubre, por el que se aprueba el 2º Plan de Salud de la Comunidad de Castilla y León. (BOCYL 14-10-1998)
- Decreto 59/2003, de 15 de Mayo, por el que se aprueba el II Plan Sociosanitario de Castilla y León. (BOCYL 21-5-2003)

##### **Cataluña**

- Decreto 54/2003, de 10 de junio, sobre la Comisión interdepartamental de coordinación de actuaciones de

la Administración de la Generalidad dirigidas a la infancia y a la adolescencia con discapacidades o con riesgo de padecerlas. (DOGC 4-7-2003)

- Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el que se regulan los Servicios de Atención Precoz. (DOGC 4-11-2003)

#### **Comunidad Valenciana**

- Ley 11/2003, de 10 de Abril, sobre el Estatuto de las personas con discapacidad. (DOGV 11-4-2003)

#### **Extremadura**

- Decreto 54/2003, de 22 abril, por el que se crea el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil. (DOE 29-4-2003)

#### **Galicia**

- Decreto 69/1998, del 26 de febrero, por el que se regula la atención temprana a discapacitados en la Comunidad Autónoma de Galicia. (DOG 10-3-1998)

### **Legislación sobre infancia y familia**

#### ***Ámbito estatal***

- 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. (BOE 17-1-1996)

#### ***Ámbito de las Comunidades Autónomas***

##### **Andalucía**

- Ley 1/1998, de 20 de abril, de los derechos y la atención al menor. (BOJA 12-5-1998)

##### **Aragón**

- Ley 12/2001, de 2 de julio, de la infancia y la adolescencia en Aragón. (BOA 20-7-2001)

##### **Canarias**

- Ley 1/1997, de 7 de febrero, de atención integral a los menores. (BOC 17-2-1997)

##### **Cantabria**

- Ley 7/1999, de 28 de abril, de protección de la infancia y adolescencia. (BOCA 6-5-1999)

##### **Castilla-La Mancha**

- Ley 3/1999, de 31 de marzo, del menor de Castilla-La Mancha. (DOCM 16-4-1999)

##### **Cataluña**

- Ley 8/1995, de 27 de julio, de atención y protección de los niños y adolescentes y de modificación de la Ley 37/1991, de 30 de diciembre, sobre medidas de protección de menores desamparados y de la adopción. (DOGC 2-8-1995)
- Ley 18/2003, de 4 de julio, de apoyo a las familias. (DOGC 16-7-2003)

##### **Comunidad Autónoma de Illes Balears**

- Ley 7/1995, de 21 de marzo, de guarda y protección de los menores desamparados. (BOIB 8-4-1995)

##### **Comunidad de Castilla y León**

- Ley 14/2002, de 25 de julio, de promoción, atención y protección a la infancia en Castilla y León. (BOCYL 29-7-2002)

##### **Comunidad de Madrid**

- Ley 6/1995, de 28 de marzo, de garantías de los derechos de la infancia y la adolescencia. (BOCM 7-4-1995)
- Ley 2/1996, de 24 de junio, creación del organismo autónomo Instituto Madrileño del Menor y la Familia. (BOCM 02-07-1996)
- Ley 5/1996, de 8 de julio, del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid. (BOCM 17-7-1996)

## **Comunidad Valenciana**

- Ley 7/1994, de 5 de diciembre, de la infancia. (DOGV 16-12-1994)

## **Extremadura**

- Ley 4/1994, de 10 de noviembre, de protección y atención a menores. (DOE 24-11-1994)

## **Galicia**

- Ley 3/1997, de 9 de junio, de la familia, la infancia y la adolescencia. (DOG 20-6-1997)

## **País Vasco**

Ley 3/2005, de 18 de febrero, de atención y protección a la infancia y la adolescencia. (BOPV 30-3-2005)

## **Principado de Asturias**

- Ley 1/1995, de 27 de enero, de protección del menor. (BOPA 9-2-1995)

## **Región de Murcia**

- Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la infancia de la Región de Murcia. (BORM 12-4-1995)

## **La Rioja**

Ley 4/1998, de 18 de marzo, del menor. (BOLR 24-3-1998)

## **Legislación sobre Sanidad**

### ***Ámbito estatal***

- Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. (BOE 29-4-1986)
- Ley orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública. (BOE 29-4-1986)
- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. (BOE 10-2-1995)
- Orden de 18 de enero de 1996, de desarrollo del Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, para la regulación de la prestación ortoprotésica (BOE 7-2-1996). Modificada por orden de 23 de julio de 1999. (BOE 5-8-1999)
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE 15-11-2002)
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. (BOE 29-5-2003)

### ***Ámbito de las Comunidades Autónomas***

#### **Andalucía**

- Ley 8/1986, de 6 de mayo, del Servicio Andaluz de Salud. (BOJA 10-5-1986)
- Decreto 101/1995, de 18 de abril, por el que se determinan los derechos de los padres y de los niños en el ámbito sanitario durante el proceso de nacimiento. (BOJA 17-5-1995)
- Ley 2/1998, de 15 de junio, de salud de Andalucía. (BOJA 4-7-1998)
- Orden de 2 de junio de 2005, de la Consejería de Salud, por la que se establecen las bases para la concesión de subvenciones para programas de Atención Temprana a menores con trastornos en el desarrollo o con riesgo de padecerlo, y se convocan las correspondientes al año 2004. (BOJA 10-6-2005)

#### **Aragón**

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón. (BOA 19-4-2002)
- Decreto Legislativo 2/2004, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el texto refundido de la ley del Servicio Aragonés de Salud. (BOA 14-1-2005)

#### **Canarias**

- Ley 11/1994, de 26 de julio, de ordenación sanitaria de Canarias. (BOC 5-8-1994)

#### **Cantabria**

- Ley 10/2001, de 28 de diciembre, de creación del Servicio Cántabro de Salud. (BOCA 31-12-2001)
- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria. (BOCA 18-12-2002)

### **Castilla-La Mancha**

- Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de ordenación sanitaria de Castilla-La Mancha. (DOCM 19-12-2000)

### **Cataluña**

- Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria en Cataluña. (DOGC 30-7-1990). Modificada por la Ley 11/1995 de 29 de Septiembre. (DOGC 18-10-1995)
- Ley 7/2003, de 25 de abril, de protección de la salud. (DOGC 8-5-2003)

### **Comunidad Autónoma de Illes Balears**

- Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud des Illes Balears. (BOIB 22-4-2003). Desarrollada por Decreto 44/2004, de 14 de mayo, por el que se establece el régimen y funcionamiento del Consejo de Salud de las Illes Balears. (BOIB 25-5-2004)

### **Comunidad de Castilla y León**

- Ley 1/1993, de 6 de abril, de ordenación del sistema sanitario. (BOCYL 27-4-1993)
- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. (BOCYL 14-4-2003)

### **Comunidad de Madrid**

- Ley 9/1984 de, 30 de mayo, de creación de los Servicios Regionales de Salud y Bienestar Social y del Instituto Regional de Estudios de Salud y Bienestar Social de la Comunidad de Madrid. (BOCM 26-6-1984). Modificada por Ley 2/1989, de 3 de marzo. (BOCM 21-03-1989)
- Ley 12/2001, de 21 de Diciembre, de ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid. (BOCM 26-12-2001)

### **Comunidad Valenciana**

- Ley 1/2003 de, 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. (DOGV 31-01-2003)
- Ley 3/2003, de 6 de febrero, de la Generalitat, de ordenación sanitaria de la Comunidad Valenciana. (DOGV 14-2-2003)

### **Extremadura**

- Ley 10/2001, de 28 de Junio, de salud, de Extremadura. (DOE 3-7-2001)

### **Galicia**

- Ley 1/1989, de 2 de enero, del Servicio Gallego de Salud. (DOG 11-1-1989)
- Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia. (DOG 19-12-2003)

### **Navarra**

- Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de salud. (BON 3-12-1990). Modificada por Ley Foral 2/1994, de 28 de febrero. (BON 7-3-1994)
- Orden Foral, de 16 de noviembre de 1998, del Consejero de Salud por la que se establece el Programa de Detección Precoz de Hipoacusias en el período neonatal. (BON 30-12-1998)
- Orden Foral, de 14 de Septiembre de 1988, por la que se establece el Programa de Prevención de Minusvalías Psíquicas en la Comunidad Foral de Navarra. (BON 26-9-1988)
- Orden Foral, de 10 de febrero de 2003, del Consejero de Salud, por la que se reordena el Programa de Detección Precoz de Metabolopatías Congénitas. (BON 11-4-2003)

### **País Vasco**

- Decreto 175/1989, de 18 de julio, por el que se aprueba la carta de derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. (BOPV 4-8-1989)
- Ley 8/1997, de 26 de junio, de ordenación sanitaria en Euskadi. (BOPV 21-7-1997)

### **Principado de Asturias**

- Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. (BOPA 13-7-1992)

### **Región de Murcia**

- Ley 4/1994, de 26 de julio, de salud de la Región de Murcia. (BORM 4-8-1994)

## **La Rioja**

- Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud de La Rioja. (BOLR 23-4-2002)

## **Legislación sobre Servicios Sociales**

### ***Ámbito de las Comunidades Autónomas***

#### **Andalucía**

- Ley 2/1988, de 4 de abril, de servicios sociales de Andalucía. (BOJA 12-4-1988)

#### **Aragón**

- Ley 4/1987, de 25 de marzo, de ordenación de la acción social. (BOA 30-3-1987)
- Ley 4/1996, de 22 de mayo, relativa al Instituto Aragonés de Servicios Sociales. (BOA 27-5-1996)

#### **Canarias**

- Ley 9/1987, de 28 de abril, de servicios sociales. (BOC 4-5-1987)
- Orden de 16 de abril de 2003, por la que se establecen las bases generales y específicas para la concesión de ayudas y subvenciones en el área de servicios sociales, de vigencia indefinida y se efectúa su convocatoria para el año 2003. (BOC 8-5-2003)

#### **Cantabria**

- Ley 5/1992, de 27 de mayo, de acción social. (BOCA 5-6-1992)
- Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de protección a las personas dependientes. (BOC 28-11-2001)

#### **Castilla-La Mancha**

- Ley 3/1986, de 16 de abril, de servicios sociales de Castilla-La Mancha. (DOCM 20-5-1986)
- Ley 3/1994, de 3 de noviembre, de protección de los usuarios de entidades, centros y servicios sociales de Castilla-La Mancha. (DOCM 25-11-1994)
- Ley 5/1995, de 23 de marzo, de solidaridad en Castilla-La Mancha. (DOCM 21-4-1995)
- Orden de 15 de mayo de 1998, de la Consejería de Bienestar Social, por la que se regulan los Servicios de los Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha. (DOCM 22-5-98)

#### **Cataluña**

- Decreto Legislativo 17/1994, de 16 de noviembre, por el que se aprueba la fusión de las Leyes 12/1983; 26/1985 y 4/1994 en materia de asistencia y servicios sociales. (DOGC 13-1-1995)
- Decreto 206/1995, de 13 de junio, por el que se adscribe la atención precoz al Departamento de Bienestar Social. (DOGC 24-7-1995)

#### **Comunidad de Illes Balears**

- Ley 9/1987, de 11 de febrero, de acción social. (BOIB 28-4-1987)

#### **Comunidad de Castilla y León**

- Ley 18/1988, de 28 de diciembre, de acción social y servicios sociales. (BOCYL 9-1-1989)
- Ley 2/1995, de 6 de abril, por la que se crea la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León. (BOCYL 12-4-1995)

#### **Comunidad de Madrid**

- Ley 9/1984, de 30 de mayo, de creación de los Servicios Regionales de Salud y Bienestar Social de la Comunidad de Madrid. (BOCM 26-6-1984). Modificada por Ley 2/1989, de 2 de marzo. (BOCM 21-3-1989)
- Ley 11/2002, de 18 de diciembre, de ordenación de la actividad de los centros y servicios de acción social y de mejora de la calidad en la prestación de los servicios sociales de la Comunidad de Madrid. (BOCM 23-12-2002)
- Ley 11/2003, de 27 de marzo, de servicios sociales de la Comunidad de Madrid. (BOCM 14-4-2003)

#### **Comunidad Valenciana**

- Ley 5/1997, de 25 de junio, por la que se regula el sistema de servicios sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana. (DOGV 4-7-1997)

- Decreto 8/1996, de 4 de junio, por el que se adscriben a la Consellería de Trabajo y Asuntos Sociales las funciones relativas a estimulación precoz de discapacitados. (DOGV 7-6-1996)
- Orden de 21 de septiembre de 2001, de la Consellería de Benestar Social por la que se regulan las condiciones y requisitos de funcionamiento de los Centros de Estimulación Precoz. (DOGV 15-10-2001)

#### **Extremadura**

- Ley 5/87, de 23 de abril, de servicios sociales. (DOE 12-5-1987)

#### **Galicia**

- Ley 4/1993, de 14 de abril, de servicios sociales. (DOG 23-4-1993)

#### **Navarra**

- Ley Foral 14/1983, de 30 de marzo, de servicios sociales. (BON 8-4-1983)

#### **País Vasco**

- Ley 5/1996, de 18 de octubre, de servicios sociales. (BOPV 12-11- 1996)
- Ley 12/1998, de 22 de mayo, contra la exclusión social. (BOPV 8-6-1998)
- Ley 10/2000, de 27 de diciembre, de carta de derechos sociales. (BOPV 30-12-2000)

#### **Principado de Asturias**

- Decreto 49/2001, de 26 de abril, por el que se regula la organización y funcionamiento de los servicios sociales de la Administración del Principado de Asturias. (BOPA 17-5-2001)
- Decreto 79/2002, de 13 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de autorización, registro, acreditación e inspección de centros de atención de servicios sociales. (BOPA 1-7-2002)
- Ley 1/2003, de 24 de febrero, de servicios sociales. (BOPA 8-3-2003)

#### **Región de Murcia**

- Ley 11/1986, de 19 de diciembre, por la que se crea el Instituto de Servicios Sociales de la Región de Murcia. (BORM 30-12-1986)
- Ley 3/2003, de 10 de abril, del sistema de servicios sociales de la Región de Murcia. (BORM 2-5-2003)

#### **La Rioja**

- Ley 5/1998, de 14 de abril, de derechos y deberes de las personas usuarias, autorizaciones administrativas, infracciones y sanciones e inspección en el ámbito de los servicios sociales de la Comunidad Autónoma de La Rioja. (BOLR 23-4-1998)
- Ley 1/2002, de 1 de marzo, de servicios sociales. (BOLR 7-3-2002)

### **Legislación sobre Educación**

#### ***Ámbito estatal***

- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. (BOE 16-3-1985)
- Ley orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del derecho a la Educación. (BOE 4-7-1985)
- Orden de 18 de septiembre de 1990, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se establece las proporciones de profesionales/alumnos en la atención educativa de los alumnos con necesidades especiales. (BOE 2-10-1990)
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). (BOE 4-10-1990)
- Orden de 9 de diciembre de 1992, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regulan la estructura y funciones de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica. (BOE 18-12-1992)
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 2-6-1995)
- Orden de 14 de febrero de 1996, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 23-2-1996)
- Orden de 7 de febrero de 2002, del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, por la que se constituye el Foro para la Atención Educativa a Personas con Discapacidad y se establecen sus competencias, estructura y régimen de funcionamiento. (BOE 12-2-2002)

- Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. (BOE 24-12-2002)
- Real Decreto 828/2003, de 27 de junio, por el que se establecen los aspectos básicos de la Educación Preescolar. (BOE 1-7-2003)
- Real Decreto 829/2003, de 27 de junio, por el que se establecen las enseñanzas comunes de la Educación Infantil. (BOE 1-7-2003)

### **Ámbito de las Comunidades Autónomas**

#### **Andalucía**

- Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de solidaridad en la Educación. (BOJA 2-12-1999)
- Decreto 147/2002, de 4 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales. (BOJA 18-5-2002)
- Orden de 19 de septiembre de 2002, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se regula la elaboración del Proyecto Curricular de los Centros Específicos de Educación Especial y de la programación de las aulas específicas de educación especial en los centros ordinarios. (BOJA 26-10-2002)
- Orden de 19 de septiembre de 2002, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización. (BOJA 26-10-2002)
- Decreto 167/2003, de 17 de junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas. (BOJA 23-6-2003)

#### **Aragón**

- Ley 5/1986, de 17 de noviembre, de salud escolar. (BOA 1-12-1986)
- Decreto 217/2000, de 19 de diciembre, de atención al alumnado con necesidades educativas especiales. (BOA 27-12-2000)
- Orden de 30 de mayo de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se crea la Comisión de seguimiento de la respuesta escolar al alumnado con necesidades educativas especiales y se establece su composición y funciones. (BOA 22-6-2001)
- Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se establecen medidas de intervención educativa para el alumnado con necesidades educativas especiales que se encuentre en situaciones personales sociales o culturales desfavorecidas o que manifieste dificultades graves de adaptación escolar. (BOA 6-7-2001)
- Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se regula la acción educativa para el alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de condiciones personales de discapacidad física, psíquica o sensorial o como consecuencia de una sobredotación intelectual. (BOA 6-7-2001)
- Resolución de 3 de septiembre de 2001, por la que se dictan instrucciones sobre las unidades específicas en centros de educación infantil y primaria para la atención educativa a alumnos con necesidades educativas especiales. (BOA 19-9-2001)
- Resolución de 6 de septiembre de 2001, por la que se dictan instrucciones para establecer fórmulas de escolarización combinada entre centros ordinarios y centros de Educación Especial para alumnos con necesidades educativas especiales. (BOA 19-9-2001)

#### **Canarias**

- Decreto 286 /1995, de 22 de septiembre, de ordenación de la atención al alumnado con necesidades educativas especiales. (BOC 11-10-95)
- Orden de 9 de abril de 1997, de la Consejería de Educación, Cultura y Deportes, sobre escolarización y recursos para alumnos/as con necesidades educativas especiales por discapacidad derivada de déficit, trastornos generalizados del desarrollo y alumnos /as hospitalizados. (BOC 25-4-97)

#### **Castilla-La Mancha**

- Resolución de 17 de junio de 2002, por la que se aprueban instrucciones sobre las unidades de Educación Especial en los centros de Educación Infantil y Primaria para la atención educativa a alumnos con necesidades educativas especiales. (DOCM 24-6-2002)
- Resolución de 8 de julio de 2002, por la que se aprueban las instrucciones que definen el modelo de intervención, las funciones y prioridades en la actuación del profesorado de apoyo y otros profesionales en el

desarrollo del Plan de atención a la diversidad en los Colegios de Educación Infantil y Primaria y en los Institutos de Educación. (DOCM 19-7-2002)

- Decreto 138/2002, de 8 de octubre, por la que se ordena la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha. (DOCM 11-10-2002)

#### **Cataluña**

- Decreto 299/1997, de 25 de noviembre, sobre atención educativa al alumno con necesidades educativas especiales. (DOGC 28-11-1997)

#### **Comunidad de Illes Balears**

- Resolución de 11 de septiembre de 2000, por la que se regula provisionalmente las condiciones mínimas de las aulas de Educación Especial ubicadas en centros ordinarios. (BOIB 28-9-2000)

#### **Comunidad Valenciana**

- Ley 1/1994, de 23 de marzo, de salud escolar. (DOGV 7-4-1994)
- Orden de 11 de noviembre de 1994, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se establece el procedimiento de elaboración del dictamen para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. (DOGV 18-1-1995)
- Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales. (DOGV 17-4-1998)
- Orden de 16 de julio de 2001, de la Consejería de Cultura y Educación, por la que se regula la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros de Educación Infantil (2º ciclo) y Educación Primaria. (DOGV 17-9-2001)
- Decreto 227/2003, de 14 de noviembre, por el que se modifica el decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la Educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales. (DOGV 18-11-2003)

#### **Extremadura**

- Ley 2/1990, de 26 de abril, de salud escolar. (DOE 31-5-1990)

#### **Galicia**

- Ley 5/1983, de 30 de junio, de sanidad escolar. (DOG 18-7-1983)
- Decreto 320 /1996, de 26 de julio, de ordenación de la educación de alumnas y alumnos con necesidades educativas especiales. (DOG 6-8-1996)
- Orden de 31 de octubre de 1996, de la Consejería de Educación y Ordenación Universitaria, por la que se regula la evaluación psicopedagógica de los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general, y se establece el procedimiento y los criterios para la realización del dictamen de escolarización. (DOG 19-12-1996)
- Decreto 120/1998, de 23 de abril, por el que se regula la orientación educativa y profesional en la Comunidad Autónoma de Galicia. (DOG 27-4-1998)
- Orden de 27 de diciembre de 2002, de la Consejería de Educación y Ordenación Universitaria, por la que se establecen las condiciones y criterios para la escolarización en centros sostenidos con fondos públicos del alumnado de Educación no universitaria con necesidades educativas especiales. (DOG 30-1-2003)

#### **Navarra**

- Decreto Foral 153/1999, de 10 de mayo, por el que se regula la orientación educativa en los centros públicos de la Comunidad Foral de Navarra. (BON 31-5-1999)
- Orden Foral de 20 de febrero de 2001, del Departamento de Educación y Cultura, sobre el procedimiento para la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica, motórica y sensorial. (BON 21-3-2001)
- Resolución de 11 de mayo de 2001, por la que se aprueban las instrucciones para la actuación del profesorado de pedagogía terapéutica en las etapas de Educación infantil, primaria y secundaria. (BON 13-6-2001)

#### **País Vasco**

- Ley 7/1982, de 30 de junio, de salud escolar. (BOPV 13-8-1982)
- Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en el marco de una escuela comprensiva e integradora. (BOPV 13-7-1998)



- Orden de 24 de julio de 1998, del Departamento de Educación, Universidades e Investigación, por la que se regula la autorización de las adaptaciones de acceso al currículo y las adaptaciones curriculares individuales significativas para el alumnado con necesidades educativas especiales, así como el procedimiento de elaboración, desarrollo y evaluación de las mismas en las distintas etapas del sistema educativo no universitario. (BOPV 31-12-1998)
- Orden de 30 de julio de 1998, del Departamento de Educación, Universidades e Investigación, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en diversas etapas del sistema educativo. (BOPV 31-8-1998)
- Orden de 22 de diciembre de 1998, del Departamento de Educación, Universidades e Investigación, por la que se modifica la orden de 24 de julio de 1998 por la que se regula la autorización de las adaptaciones de acceso al currículo y de las adaptaciones curriculares individuales significativas del alumnado con necesidades educativas especiales, así como el procedimiento de elaboración, desarrollo y evaluación de las mismas en las distintas etapas del sistema educativo no universitario. (BOPV 19-1-1999)

#### **Principado de Asturias**

- Ley 11/1984, de 15 de octubre, de salud escolar para el Principado de Asturias. (BOPA 22-10-1984)

#### **La Rioja**

- Ley 2/1987, de 9 de febrero, de salud escolar. (BOLR 24-02-1987)
- Resolución de 28 de junio de 1999, por la que se establecen medidas de atención al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de trastornos graves de conducta. (BOLR 8-7-1999)

## **Anexo B. Factores de Riesgo Biológico y Social**

---

### **FACTORES DE RIESGO BIOLÓGICO**

#### **A. RECIÉN NACIDO DE RIESGO NEUROLÓGICO**

- R.N. con Peso < P10 para su edad gestacional o con Peso < a 1500 grs o edad gestacional < a 32 semanas. (\*)
- APGAR < 3 al minuto o < 7 a los 5 minutos.
- RN con ventilación mecánica durante más de 24 horas.
- Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión.
- Convulsiones neonatales.
- Sepsis, Meningitis o Encefalitis neonatal.
- Disfunción neurológica persistente (más de siete días).
- Daño cerebral evidenciado por ECO o TAC.
- Malformaciones del Sistema Nervioso Central.
- Neuro-Metabopatías.
- Cromosomopatías y otros síndromes dismórficos.
- Hijo de madre con patología mental y/o infecciones y/o drogas que puedan afectar al feto.
- RN con hermano con patología neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia.
- Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico.
- Siempre que el pediatra lo considere oportuno.

#### **B. RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL - VISUAL**

- Ventilación mecánica prolongada.
- Gran prematuridad.
- RN con Peso < a 1500 grs.
- Hidrocefalia.
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central.
- Patología craneal detectada por ECO/TAC.
- Síndrome malformativo con compromiso visual.

- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central.
- Asfixia severa.

#### C. RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL - AUDITIVO

- Hiperbilirrubinemia que precisa exanguinotransfusión.
- Gran prematuridad.
- RN con peso < a 1500 grs.
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central.
- Ingesta de aminoglucósidos durante un periodo prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo.
- Síndromes malformativos con compromiso de la audición.
- Antecedentes familiares de hipoacusia.
- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central.
- Asfixia severa.

#### FACTORES DE RIESGO SOCIAL

El riesgo socio-familiar es valorado siempre, ya que es quizás la variable de riesgo que más afecta a la mortalidad perinatal aguda y también a la morbilidad perinatal a largo plazo. Los criterios de riesgo socio-familiar que deben ser seguidos se exponen a continuación.

- Acusada deprivación económica.
- Embarazo accidental traumatizante.
- Convivencia conflictiva en el núcleo familiar.
- Separación traumatizante en el núcleo familiar.
- Padres con bajo CI / Entorno no estimulante.
- Enfermedades graves / Exitus.
- Alcoholismo/ Drogadicción.
- Prostitución.
- Delincuencia / Encarcelamiento.
- Madres adolescentes.
- Sospecha de malos tratos.
- Niños acogidos en hogares infantiles.
- Familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente.

### Anexo C. Trastornos y alteraciones del desarrollo

---

**Trastorno en el desarrollo motriz.** Se aplica este diagnóstico cuando consideramos se presenta una patología a nivel de vías, centros o circuitos nerviosos implicados en la motricidad. Se incluyen las diferentes formas y grados de parálisis cerebral, espina bífida, miopatías, etc. y también diferentes disfunciones motrices menores (retardo motriz, hipotonía, dificultades en la motricidad gruesa o fina...).

**Trastorno en el desarrollo cognitivo.** Se incluye en este grupo a los trastornos referidos a diferentes grados de discapacidad mental, funcionamiento intelectual límite y disfunciones específicas en el procesamiento cognitivo.

**Trastorno en el desarrollo sensorial.** Se incluyen en este grupo los déficits visuales o auditivos de diferente grado.

**Trastorno en el desarrollo del lenguaje.** Se incluyen en este grupo las dificultades en el desarrollo de las capacidades comunicativas y verbales tanto a nivel de comprensión del lenguaje como de sus capacidades expresivas o de articulación.

---

(\*) (Este criterio debería ser modificado ya que en la experiencia hospitalaria los niños < 35 semanas y los <2000 grs. pueden ser también de alto riesgo).

**Trastorno generalizado del desarrollo.** Este grupo comprende los niños que presentan alteraciones simultáneas y graves de las diferentes áreas del desarrollo psicológico (autismo y formas menores relacionadas con el autismo y la psicosis).

**Trastorno de la conducta.** Se incluye en este grupo a aquellos niños que presentan formas de conducta inapropiadas y a veces perturbadoras.

**Trastornos emocionales.** Se incluyen aquí a los niños que presentan manifestaciones de angustia, de inhibición, síntomas y trastornos del humor, etc...

**Trastorno en el desarrollo de la expresión somática.** En este grupo se incluyen los niños que presentan patologías funcionales en la esfera oral alimentaria, respiratoria, del ciclo sueño-vigilia, en el control de esfínteres, etc.

**Retraso evolutivo.** En este grupo consideramos aquellos niños que presentan un retraso evolutivo y no se sitúan en ninguno de los apartados anteriores. Constituye a menudo un diagnóstico provisional, que evoluciona posteriormente hacia la normalidad (evolución frecuente en el caso de niños que han padecido o padecen enfermedades crónicas, hospitalizaciones, atención inadecuada), y en otros casos a diferentes disfunciones, siendo la más frecuente el trastorno en el ámbito cognitivo.

## LISTADO DE COLABORADORES

### **Comisión de Redacción**

M.<sup>a</sup> Teresa Andreu Hernández  
Pedagoga  
Profesora Asociada  
Facultad de Psicología-Logopedia  
Madrid

Conxa Bugie Albarrán  
Neuropediatra  
CDIAP Sant Cugat  
Barcelona

M.<sup>a</sup> Gracia E. Milla Romero  
Pedagoga  
Centro de Atención Temprana  
Villena (Valencia)

Fátima Pegenaute Lebrero  
Psicóloga  
Equip d'Atenció a la Petita Infancia  
Institut Municipal de Persones  
amb Disminució

M.<sup>a</sup> Luisa Poch Olive  
Neuropediatra  
Adjunto en Pediatría  
Hospital San Millán  
Logroño (La Rioja)

Jaime Ponte Mittelbrunn  
Rehabilitador  
Centro Base  
El Ferrol (La Coruña)

### **Autores**

M.<sup>a</sup> Teresa Andreu Hernández  
Pedagoga  
Profesora Asociada  
Facultad de Psicología-Logopedia  
Madrid

Juan Carlos Belda Oriola  
Psicólogo  
Servicio de Atención a la Infancia  
Alcoy (Alicante)

Conxa Bugie Albarrán  
Neuropediatra  
CDIAP Sant Cugat  
Barcelona

M.<sup>a</sup> Isabel Casbas Gómez  
Psicóloga  
Centro de Atención Temprana  
Lorca (Murcia)

Cristina Elósegui Larrañeta  
Psicóloga  
Departamento de Servicios Sociales  
Diputación Foral de Guipúzcoa

Francisco Alberto García Sánchez  
Psicólogo  
Facultad de Psicología  
Murcia

Pilar Gutiez Cuevas  
Pedagoga-Profesora Titular  
Facultad de Educación  
Universidad Complutense  
Madrid

Eugenia Lara Quesada  
Psicóloga  
Centro de Rehabilitación Asprodesa  
Almería

Carmen Linares von Schmitterlöw  
Psicóloga  
Centro Atención Temprana  
Dulce Nombre  
Málaga

Carmen Manjón Ortega  
Psicóloga Clínica  
C. Salud Mental Infanto-Juvenil  
Servicio Vasco de la Salud  
Álava

Antonia Márquez Luque  
Psicóloga  
Hospital Univ. Virgen Macarena  
Sevilla

Rosa Mayo Tagarro  
Terapeuta en At. Temprana  
Unidad de Atención Temprana  
Centro de Salud Sabugo  
Avilés (Asturias)

Carmen Maza Sisniega  
Terapeuta en At. Temprana  
Departamento de Servicios Sociales  
Diputación de Guipúzcoa  
San Sebastián

Aurelia Mena  
Médico Rehabilitador  
Aspace  
Pamplona

Julia Molinero Santos  
Pedagoga  
Facultad de Educación  
Universidad Complutense  
Madrid

Eva Muñoz  
Psicóloga  
Centro de Minusválidos  
Pamplona

Carmen Narváez Ruiz  
Terapeuta  
Amica  
Cantabria

Carlos Pajuelo  
Equipo de Atención Temprana  
Badajoz

Fátima Pegenaute Lebrero  
Psicóloga  
Equip. d'Atenció a la Petita Infancia  
Institut Municipal de Persones  
amb Disminució  
Ajuntament de Barcelona

M.<sup>a</sup> Luisa Poch Olive  
Neuropediatra  
Adjunto en Pediatría  
Hospital de San Millán  
Logroño (La Rioja)

Inmaculada Ramos Sánchez  
Neuropediatra  
Unidad de Maduración  
Hospital Univ. Virgen Macarena  
Sevilla

Elena Ruiz Vesga  
Técnico Atención Temprana  
Centro Base de Minusválidos  
Badajoz

Jesús Sebastián  
Médico Psicoanalista  
Centro de Atención Temprana  
Fundación Ramón Ardid  
Zaragoza

Xavier Tapia Lizeaga  
Asociación Altxa  
Bilbao

Mercedes del Valle Trapero  
Psicóloga  
Unidad de Neonatología  
Hospital Universitario San Carlos  
Madrid

Conchita Vázquez  
Servicio Atención Personas  
con Discapacidad  
Valladolid

#### **Coordinación y Gestión del Proyecto**

José Arizcun Pineda  
Neonatólogo  
Hospital Clínico  
Madrid

Miquel Angel Rubert Bestard  
Psicólogo  
Associació Catalana D'atenció Precoç  
Castelldefels (Barcelona)

Merçe Vellido Pereila  
Associació Catalana D'atenció Precoç  
Barcelona

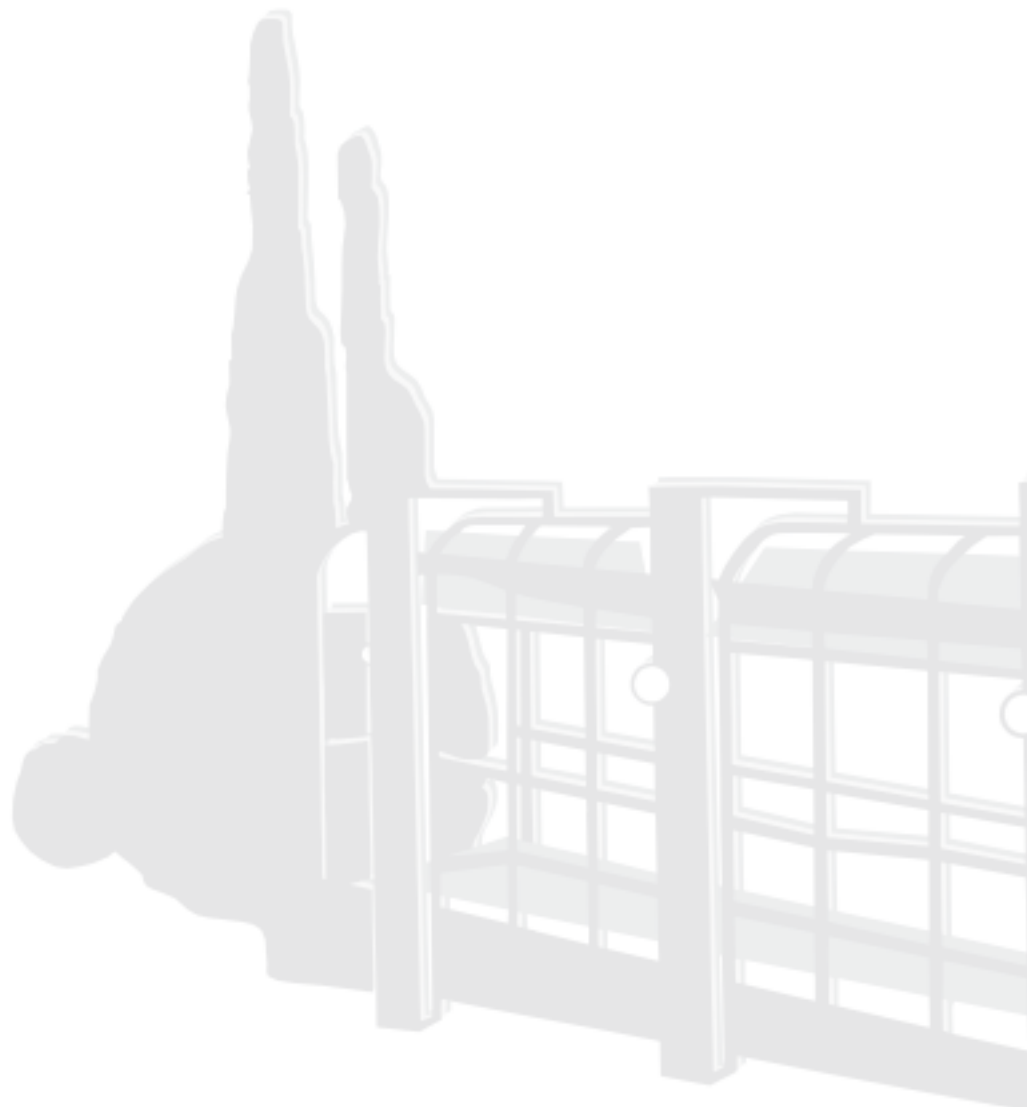
Felipe Retortillo Franco  
Psicólogo  
Servicio de Educación Infantil  
Cansejería de Educación  
Madrid

#### **Colaboradores**

Luis Enrique Alarcón Madrid  
Ignacio Avellanosa Caro  
Xoana Baladó Fernández  
Pilar Bedia  
Josefina Bonbehi  
Josefina Bonillo Gómez  
Carmen Brotones  
Teresa Busto Domínguez  
Alicia Campos  
Isidoro Candel Gil  
Francisco Manuel Cara Fernández  
José Cardama Barrientos  
Javier Checa Benito  
Luisa Cid Domínguez  
Rosa Farriol Faixa  
Francisco Javier Fernández Rego  
María Fraga Pena  
Julia Gil Mangado  
Estrella Gomara Los Arcos  
Rosa González  
Adela Grañas Alarcón  
Gador Gutiérrez Salmerón  
Gloria Icart  
Elisa Martínez Palacios  
Petra Moldes Núñez  
Belén Molina Ortega  
Empar Moratal Pellicer  
Josefina Motos Lajara  
Julio Muñoz Madrid  
François Naubron  
Javier Orteso  
Marisa Pendás Sánchez  
Julio Pérez López  
Felipe Retortillo Franco  
Pilar Rivera  
Rosa Rodríguez Lajarín  
Marta Rodríguez Lorenzo  
Paquita San José  
Elena Sans  
Jordi Sirvent  
Carmen Taberner Navarro  
Manuel Tejero  
Juan Carlos Valero Martínez  
Isabel Yago Sansano







MINISTERIO  
DE TRABAJO  
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN  
Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA

