

Documento político del CERMI Estatal sobre

ATENCIÓN TEMPRANA

Por el derecho primordial de la infancia a la
salud y a su pleno desarrollo

2017



COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal
en su reunión de 14 de septiembre de 2017

I. INTRODUCCIÓN: EL VALOR PRIMORDIAL DE LA INFANCIA Y EL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD Y A SU PLENO DESARROLLO

"No hay causa que merezca más alta prioridad que la protección y el desarrollo del niño, de quien dependen la supervivencia, la estabilidad y el progreso de todas las naciones y, de hecho, de la civilización humana". Plan de Acción de la Cumbre Mundial a favor de la Infancia, 30 de septiembre de 1990.

La **Convención sobre los derechos del niño**¹, aprobada por la Naciones Unidas el 20 de Noviembre de 1989, considera el desarrollo pleno y armonioso de la infancia como una responsabilidad colectiva de todas las instituciones públicas, de todas las organizaciones que configuran la sociedad donde vivimos y de toda la ciudadanía mundial. Así, desarrollar tanto como se pueda la personalidad, el talento y la capacidad mental y física del niño y niña es uno de sus mandatos esenciales.

Esta convención internacional, señala el interés primordial de la infancia en todas las acciones que lleven a cabo las instituciones de bienestar social públicas o privadas, los tribunales de justicia, las autoridades administrativas o los cuerpos legislativos, señalando, en su artículo 6, el mandato imperativo de que *"los Estados Partes garanticen, en la máxima medida posible, la supervivencia y el desarrollo del niño."*

Años más tarde, el 2006, las Naciones Unidas, con la aprobación de la **Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad**², proclamaban, una vez más, el valor y la dignidad intrínseca de cada ser humano, y establecían un claro mandato a favor del máximo desarrollo del potencial, la personalidad, los talentos y la creatividad de la infancia con discapacidad o riesgo de padecerla. Así mismo, esta convención, destaca la prioridad de trabajar, con todos los recursos que se tengan al alcance para que todos los niños y todas las niñas puedan crecer en todas sus aptitudes mentales y físicas y en sentido de dignidad y autoestima, reforzando el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana. De manera aún más directa, el artículo 25 b) de esta Convención, sobre el **derecho a la salud**, establece un mandato directo a los Estados Partes de la misma en el sentido de:

"Proporcionar los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores."

Asimismo la **Ley 1/2013, de 29 de noviembre, de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social**³, recoge en varios de sus artículos mandatos orientados a la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades (artículo 11), de atención, tratamiento y orientación psicológica (artículo 15), de atención integral (artículo 13), de habilitación y rehabilitación (artículo 14), de

¹ http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/CDN_06.pdf

² <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

³ <http://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>

protección social (artículos 49 y 50) y medidas de acción positiva (artículos 67 y 68). Todos ellos también suponen un diáfano fundamento de las propuestas que se realizan en este informe.

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

También en la **Estrategia Europea 2020 sobre Discapacidad**⁴ se insta a los Estados Miembros a ofrecer y desarrollar de servicios de intervención temprana y evaluación de las necesidades.

En este sentido, un **completo informe sobre la atención precoz en Europa**⁵, señalaba la importancia de unos buenos dispositivos profesionales de atención temprana, en orden a tres grandes objetivos:

- ✓ Alcanzar el mejor desarrollo de la niña y el niño con necesidades de apoyo, asegurando y mejorando su evolución personal.
- ✓ Reforzar las competencias y la calidad de vida de la familia.
- ✓ Fomentar una plena inclusión social de la familia y el niño/a.

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

Así mismo, el **Libro Blanco de Atención Temprana**⁶, define la Atención Temprana como *“el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos...”*.

Los modelos actuales sobre el desarrollo infantil y los enfoques centrados en la familia aportan evidencias sobre la importancia de considerar los entornos naturales del niño y la niña como el contexto esencial del aprendizaje y el desarrollo infantil y la relación entre la niña/o y su entorno como el principal marco para la intervención en atención temprana.

⁴ Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras. Bruselas, 15.11.2010 COM(2010) 636 final.

⁵ Artículo revista: Ponte, J. (2006). La atención temprana en Europa. *Dossier: Una apuesta decidida por la atención temprana*; Minsuval. Pág. 24-25. <http://sid.usal.es/docs/F8/8.2.1.2-139/159/159dossier.pdf>

⁶ http://www.siiis.net/docs/ficheros/200510100001_24_0.pdf

Aún cabe destacar, en esta breve introducción, algunas de las propuestas que el CERMI realizaba, hace más de 10 años, en su **Plan de Acción en materia de atención temprana** a personas con discapacidad⁷:

- *Aprobar una norma legal de ámbito estatal sobre Atención Temprana, que establezca unos mínimos uniformes para todo el territorio del Estado, que reconozca el derecho, delimite la Atención Temprana y la garantice como servicio público, universal, gratuito, integral y sectorizado para todos los niños/niñas y familias que lo necesiten.*
- *Combinar la prestación ambulatoria en los centros del sistema de Atención Temprana con la prestación del servicio en los propios domicilios de las familias, de manera especial en las zonas rurales.*
- *Impulsar el establecimiento de un consenso de mínimos con el Ministerio de Sanidad y Consumo, Ministerio de Educación y Ciencia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y las Comunidades Autónomas, en colaboración con el movimiento asociativo de la discapacidad para la implantación de programas de detección precoz de las deficiencias que generan discapacidad, a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.*

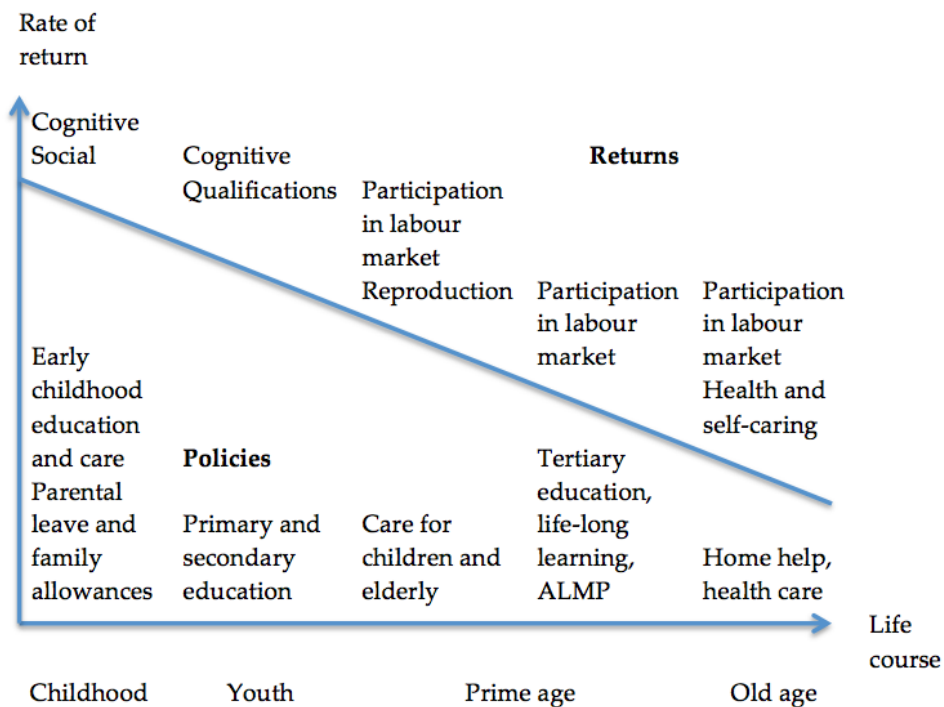
Propuestas que, aún hoy en día, no se han visto cumplidas. Un derecho universal y primordial que aún no ha alcanzado el pleno reconocimiento y la efectiva realización que, sin lugar a dudas, anhelamos el conjunto de la ciudadanía y nuestra infancia necesita de manera imperiosa.

Y aunque sea en un segundo nivel, también queremos señalar que **invertir en desarrollo infantil, genera un altísimo retorno social y económico.**

De manera sintética recogemos la sinopsis que realiza el profesor Jon Kvist de la Roskilde University (2014), respecto el retorno de las inversiones en política social en las diversas etapas de la vida humana:

⁷ <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/55/maquetabase20290705.pdf>

Figure 1. A life course perspective on social investment policies and their returns



En este sentido, diversos estudios e investigaciones han demostrado el alto retorno humano, social y económico que generan las actuaciones tempranas para un mejor desarrollo infantil. Invertir en una infancia sana y feliz es, sin lugar a dudas, lo mejor que podemos hacer pensando en el futuro de nuestra sociedad. Citando un estudio realizado por el prestigioso Pew Research Center of Washington⁸, por cada dólar invertido en el desarrollo infantil retornarán 7 a lo largo de la vida de ese niño o niña.



Every \$1 invested in strong early childhood programs returns \$7 in future revenue and public savings.

According to the Pew Center on the States

Con todo ello, garantizar ese derecho primordial, mediante un **Sistema Avanzado de Atención Temprana y de apoyo al Desarrollo Infantil**, es sin lugar a duda, una de las actuaciones clave para que una sociedad crezca en calidad humana y en capacidad de crear un futuro mejor. Son cuatro, por tanto, los grandes **objetivos** que motivan esta iniciativa:

⁸ <http://www.pewresearch.org/>

1. Alcanzar el derecho primordial de la infancia con alteraciones del desarrollo, o riesgo de padecerlas, a una atención temprana y apoyo integral para su desarrollo vital, en condiciones de proximidad, gratuidad y calidad.

2. Implantar una completa Red de Atención Temprana y apoyo al Desarrollo Infantil, capaz de coordinar los sectores educativos, sanitario y social y de ofrecer unos servicios de alta calidad y de generar un gran retorno humano, social y económico,

3. Apoyar a la familia (contando con la corresponsabilidad entre hombres y mujeres) promoviendo acciones de información e intervención teniendo en cuenta además, las necesidades de actuación con el niño/a y el entorno

4. Avanzar en la extensión de un Sistema Integral de Atención Temprana y apoyo al Desarrollo Infantil, capaz de innovar de manera continua, a partir de un mejor conocimiento sobre las necesidades y las mejores prácticas en atención temprana y apoyo al desarrollo infantil.

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

El **Libro Blanco de Atención Temprana**⁹, define la Atención Temprana como “*el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar*”.

En este sentido, el **principal objetivo**¹⁰ de la Atención Temprana, según el Libro Blanco, es que los niños o niñas que presentan **alteraciones en el desarrollo**¹¹ o **tienen el riesgo de padecerlas**, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

⁹ http://www.siiis.net/docs/ficheros/200510100001_24_0.pdf

¹⁰ Según Libro Blanco de la Atención Temprana.

http://www.siiis.net/docs/ficheros/200510100001_24_0.pdf

¹¹ Se puede definir como “alteración del desarrollo” –también denominada trastorno o déficit del desarrollo- “aquella desviación significativa del curso del desarrollo, como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica, psicológica o social”.

De acuerdo a este marco, en el Libro Blanco de Atención Temprana, se definen los siguientes objetivos de la Atención Temprana:

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

Habría que añadir los siguientes objetivos del proceso de atención integrada a niños/as con necesidades especiales de apoyo, con las actividades que desarrollan profesionales del sistema sanitario, los servicios sociales y el sistema educativo dirigidas a la población infantil, su familia y entorno¹²:

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

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

¹² Fuente: Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE). Guía 2013. Osakidetza.
http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publici/adjuntos/PAINNE2013es.pdf

En otro orden de cosas, y siguiendo cómo referencia la completa prospección que realiza la **Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana**¹³, así como otras fuentes complementarias consideradas relevantes, se proponen los siguientes principios como vertebradores para una Atención Temprana de Calidad y susceptible de mejora continua:

- ✓ Considerar al niño/a como sujeto activo de la intervención.
- ✓ Promover una participación activa de la familia.
- ✓ Dar apoyo al grupo familiar.
- ✓ Conseguir una óptima integración familiar, escolar y social.
- ✓ Potenciar la autonomía personal.
- ✓ Mejorar la calidad de vida.
- ✓ Defender la igualdad de oportunidades.
- ✓ Prevenir factores de riesgo.
- ✓ Reducir los efectos de la deficiencia y optimizar el desarrollo.
- ✓ Introducir medios de compensación, adaptación o eliminación de barreras.
- ✓ Evitar la aparición de efectos secundarios indeseables.
- ✓ Realizar una intervención sectorizada, descentralizada, gratuita y universal.
- ✓ Actuar con un método interdisciplinar en un marco de alta calificación profesional.
- ✓ Garantizar la coordinación y concertación entre las instituciones.
- ✓ Crear y desarrollar de normativas legales garantistas.

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

III. DEFICITS, RETOS Y POTENCIALES DE MEJORA DEL ACTUAL SISTEMA DE ATENCIÓN TEMPRANA Y DESARROLLO INFANTIL

Como ya hemos destacado al inicio de este documento, tanto la **Convención sobre los derechos del niño**¹⁴, como la **Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad**¹⁵, consideran el desarrollo pleno y armonioso de la infancia como una responsabilidad colectiva de todas las instituciones públicas, de todas las organizaciones que configuran la sociedad donde vivimos y de toda la ciudadanía. Sin embargo, **el actual sistema de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en España supone una respuesta insuficiente y deficitaria**, tanto por sus bajos niveles de cobertura, como por las limitaciones en sus franjas de edad y por otros aspectos cualitativos que muestran un gran potencial de mejora. Una respuesta insuficiente que, de facto, supone una **grave vulneración a los derechos más básicos de salud y desarrollo pleno y armonioso** de una parte muy importante de nuestra población infantil.

¹³

http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/2988/Guia_estandares_de_calidad_en_atencion_temprana.pdf?sequence=1&rd=0031923391923309

¹⁴ http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/CDN_06.pdf

¹⁵ <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

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

En contradicción con estos propósitos básicos, **la realidad de la atención temprana en España es la de una irregular, escasa y desigual implantación**, sin avances generales desde que en el marco de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia¹⁶, en su disposición adicional decimotercera se promulgo el siguiente mandato:

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

Un mandato, escasamente acorde en su terminología y edades a los postulados de las Convenciones Internacionales antes citadas, pero al fin un mandato incumplido, como ya hace unos años -2012- denunciaba Blanca Abella en un documentado artículo que se publicaba en la revista *cermi.es*¹⁷:

“La población atendida (43.986 niños) dista mucho de la población con discapacidad de 0-6 años estimada (78.397 niños) y está muy lejos de alcanzar la población de riesgo. Quedan muchos niños por atender. Sin embargo, estamos satisfechos porque podemos constatar que en los últimos años ha aumentado la población atendida y que la atención a los niños que presentan riesgo en su desarrollo comienza a ser una realidad en nuestro país, no obstante consideramos necesario incrementar sustancialmente el número de recursos de Atención Temprana de modo que puedan ser atendidas la totalidad de las necesidades y sobre todo para que se pueda garantizar la calidad de los servicios”.

Asimismo, en un estudio sobre **“La realidad de la Atención Temprana en España”**¹⁸ –realizado en 2013 por la Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana – GAT –, después de un prolijo análisis de las diversas prácticas existentes en las Comunidades Autónomas, llegaban a unas conclusiones alarmantes. En base a las cuales se observa lo siguiente:

¹⁶ <https://boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

¹⁷ <http://semanal.cermi.es/noticia/atenci%C3%B3n-temprana-tarda-llegar.aspx>

¹⁸ <http://gat-atenciontemprana.org/>

- La población atendida en España, por los diversos servicios de Atención Temprana, era de 46.309 niños y niñas, suponiendo un porcentaje del 1'35% de la población infantil en esa franja de edad. Sin embargo la población diana, según ese mismo estudio, debería cubrir un 10'25% de la infancia en esa etapa vital. Con lo cual se apreciaba **un nivel de cobertura inferior al 15% de la infancia con necesidades de apoyo de Atención Temprana.**
- En 12 Comunidades Autónomas la Atención Temprana **no llega a las zonas rurales**, produciéndose una grave discriminación, en función del lugar en que habiten las familias de los niños o niñas con alteraciones del desarrollo o riesgo de sufrirlas.
- En muchas Comunidades Autónomas los niños o niñas, que reciben la Atención Temprana, causan baja de estos servicios cuando son escolarizados, aunque no hayan cumplido los 6 años. Y en cuatro de ellas este servicio se limita a la etapa de 0 a 3 años.
- También se constata que en muchos recursos no existen profesionales de las distintas disciplinas que deberían componer el Equipo de Atención Temprana de un Centro de Apoyo al Desarrollo Infantil y de Atención Temprana (CDIAT).
- La legislación vigente en Atención Temprana, en las Comunidades Autónomas que disponen de normas legales en esta materia, data de la década de los años 80 y 90 del siglo pasado, observándose una escasa actualización en los últimos 15 años.

De manera similar la **Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales**, en un informe sobre la Atención Temprana, publicado el año 2010, planteaba, a partir de la observación de múltiples déficits y entre otras recomendaciones, la necesidad de atender a toda la población, niños/as y familias, que necesitan los servicios de la atención temprana, a partir de criterios de calidad e igualdad en los estándares de los mismos, contando con un buen nivel de desarrollo profesional experto y con marcos legislativos garantistas.

Desde esta constatación señalamos a continuación algunos de **los retos y potenciales de mejora más significativos**:

PRINCIPALES RETOS Y POTENCIALES DE MEJORA DEL MODELO ACTUAL

- 1. Promulgar el derecho universal y gratuito a una atención temprana integral y de calidad al alcance de toda la infancia con alteraciones en el desarrollo, o riesgo a padecerlos, así como a las familias: a través de futura ley estatal, de carácter orgánico, que reconozca este derecho universal y establezca los medios para su efectiva implantación.**
- 2. Garantizar la calidad, continuidad y coherencia de los apoyos profesionales que requiere la infancia con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlos a lo largo de toda su etapa vital de crecimiento.**
- 3. Dotar una completa Red de Servicios de Atención Temprana y de apoyo al Desarrollo Infantil, a la vez que se logra una mayor coordinación**

funcional de los sistemas de salud, educación y de servicios sociales para garantizar que cada niño o niña y sus familias reciban los apoyos necesarios para su pleno desarrollo

4. Garantizar intervenciones conjuntas y coordinadas a través de protocolos de detección precoz e itinerarios de derivación, emprendiendo acciones para la prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria de las alteraciones en el desarrollo y sus factores de riesgo
5. Avanzar, de manera significativa, en la valoración y el apoyo a los profesionales de la atención temprana, a través del diseño de acciones formativas, elaboración y divulgación de estudios de investigación y campañas de información y sensibilización.
6. Realizar una significativa inversión en la investigación científica para el desarrollo de nuevas y mejores fórmulas de respuesta en atención temprana y apoyo integral al desarrollo infantil, contando con mejores métodos de innovación y evaluación.
7. Impulsar una mejor cooperación y concertación entre las diversas instituciones, entidades y recursos que actúan en el ámbito de la atención temprana y el desarrollo infantil, a nivel estatal, autonómico e internacional.

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

En base a los fundamentos de derecho, al marco referencial y a los retos antes expuestos, desde el CERMI **reivindicamos que la Atención Temprana en España sea un derecho universal de toda la infancia con alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlas independientemente del apoyo requerido**, en el marco de un modelo avanzado de respuesta que se caracterice por la calidad de la atención, la adaptación de los apoyos a las necesidades del niño o niña y de su familia, y por una garantía pública de recursos y medios para su plena universalización.

Una Atención Temprana universal y de calidad que ha de permitir favorecer el óptimo desarrollo y la máxima autonomía de la infancia con alteraciones del desarrollo, o riesgo de padecerlas, así como la calidad de vida y el bienestar de sus familias y la creación de unas mejores condiciones para la consecución de un entorno escolar, social y comunitario más inclusivo.

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

Para ello, entre otras actuaciones que a continuación formulamos, resultaran imprescindibles una ley estatal que garantice el derecho a esa atención temprana, en cualquiera de sus fases y formatos, para el conjunto del territorio español, en condiciones de calidad, equidad y marcos referenciales comunes, garantizando la no discriminación entre niños y niñas; así como una financiación garantista de los recursos necesarios para su implantación efectiva.

En este sentido, desde el CERMI propugnamos la universalización y gratuidad de la atención temprana y el apoyo integral al desarrollo infantil, de manera acorde con las siguientes **reivindicaciones y propuestas de actuación**:

1. Aprobar una **Ley Orgánica de universalización de la Atención Temprana y el Apoyo al Desarrollo Infantil**, que reúna, entre otras, las condiciones siguientes:
 - a) Situar su fundamentación jurídica en las Convenciones Internacionales de la Infancia y de los Derechos de las Personas con Discapacidad (especialmente en sus artículos 7º y 25ºb), así como en los derechos fundamentales que amparan este futuro marco legislativo. Otorgándole, con todo ello, el carácter de ley orgánica.

- b) Promulgar las condiciones básicas de promoción y defensa del derecho de la infancia con alteraciones del desarrollo y riesgo de padecerlas a un apoyo integral para su pleno desarrollo, así como los derechos específicos básicos en el acceso y utilización de los servicios integrales de atención temprana.
- c) Definir el marco conceptual de la ley que se promulga y los principios generales de actuación, entre los cuales se destaque el interés superior de la infancia en toda actuación derivada de ese nuevo marco legal.
- d) Garantizar una Atención Temprana universal, pública, gratuita, integral y sectorizada; como derecho subjetivo de toda niña o niño de 0 a 6 años con alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlas, desde los principios de participación, elección y poder de decisión de la familia, encaminada a lograr un pleno desarrollo en esa etapa infantil y el mayor bienestar posible tanto del niño o la niña como de su familia y entorno.
- e) Diseñar y establecer las bases para la puesta en marcha de un **Sistema de servicios, apoyos y protocolos de actuación integral y coordinada en Atención Temprana y Apoyo al Desarrollo Infantil** que incorpore las siguientes condiciones básicas:
- Concretar respuestas idóneas en relación a los procesos clave de la atención temprana –prevención, detección, diagnóstico, primera información e intervención, protocolos sectoriales de atención o intervención, apoyo a la familia, atención temprana integrada- tanto a nivel del Servicio Integral de Atención Temprana, como en relación a los sistemas sectoriales de Salud, Educación y Servicios Sociales.
 - Diseñar y aprobar un protocolo unificado de detección precoz, diagnóstico, acceso y de primera información, itinerario de derivación y atención a las familias, sea cual sea la primera detección o entrada, preceptivo para cualquier profesional de los ámbitos social, educativo o sanitario. Un protocolo que, entre otras funciones, ha de permitir asegurar una comunicación de la información a las familias y una orientación inicial que se distinga por su calidad, accesibilidad, comprensión y empatía; tanto a nivel de los mensajes que se ofrecen, como de las condiciones ambientales y de la claridad en el asesoramiento de los servicios y recursos disponibles.
 - Establecer Programas de Apoyo Familiar en los servicios de Pediatría, Neonatología y Neuropediatría de los centros de salud y hospitalarios.
 - Facilitar el acceso de los familiares a las asociaciones y grupos de ayuda mutua que puedan requerir o necesitar, incluyendo, entre otras medidas, una completa información, por parte de los Servicios Integrales (actuales CDIAT), sobre los programas de las asociaciones en el respectivo ámbito.

- Garantizar la disponibilidad de profesionales preparados en los ámbitos de la salud, la educación y los servicios sociales, tanto en los que actúan con carácter generalista como a nivel de especialidades, en relación a la detección precoz y primer diagnóstico de necesidad de una atención temprana con apoyo a la familia.
- Garantizar la atención de todos los servicios de atención temprana sin la necesidad de certificación administrativa del grado de discapacidad, garantizando la frecuencia e intensidad de apoyos en función de sus necesidades.
- Asegurar un sistema común de valoración de necesidades e intensidades de apoyo, en función de factores de riesgo y criterios diagnósticos, en base a capacidades y funcionamiento, que reúna las condiciones de máxima fiabilidad, equidad y calidad.
- Garantizar una planificación individual y familiar de carácter integral, en función de las necesidades e intensidades de apoyo, que asimismo pueda concretarse en un historial individual integrado y en un registro compartido por el conjunto del Sistema de Atención Temprana.
- Crear un Sistema Unificado de Información sobre el Desarrollo Infantil, que permita a los profesionales autorizados, y en los términos que se establezcan a la propia familia, el acceso al respectivo historial individual integrado, en condiciones de óptima calidad, agilidad y confidencialidad en el uso y tratamiento de los datos personales. Asimismo, se tendrán que establecer las condiciones de uso y actualización del citado historial individual integrado en la etapa posterior a la atención temprana (a partir de los 6 años). Los datos registrados deberán incluir obligatoriamente la variable de sexo de tal manera que se permita una explotación estadística con enfoque de género para facilitar la adopción de medidas y políticas que fomenten la igualdad entre niñas y niños.
- Elaborar un completo Catálogo de servicios, apoyos y protocolos de actuación. Contando con servicios integrales y coordinados de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en la etapa de 0 a 6 años, a la vez que se definen los apoyos y protocolos de actuación en relación a aquellas otras líneas de actuación sectoriales en los ámbitos de la salud, la educación y los servicios sociales. Unos servicios y apoyos que se tendrán que formular tanto en la atención a la infancia como a sus familias y que, además de los apoyos profesionales pertinentes, podrán incorporar ayudas técnicas y productos tecnológicos de apoyo acordes con los fines de la atención temprana y adaptados a esa etapa del desarrollo de la infancia.

- Sentar las bases de una Red pública de Servicios Integrales de Atención Temprana y de Apoyo al Desarrollo Infantil (actuales CDIAT), formada por servicios y centros de titularidad pública y servicios y centros públicos concertados con entidades sociales. Una Red de carácter universal, garantista y gratuita que se adapte las diversas realidades territoriales y a la posibilidad de vincularse, a partir de un patrón común, indistintamente, al sistema de salud, educativo o de servicios sociales y coordinarse con el resto que ofrezcan servicios de atención generalista y/o especializada, según las necesidades que se precisen en cada caso.
- Asegurar la habilitación y autonomía de los Servicios Integrales de Atención Temprana y de Apoyo al Desarrollo Infantil para la recepción y gestión del acceso a los citados servicios de los niños y niñas, y las familias, que respondan al perfil de necesidades propio de la Atención Temprana.
- Contar en los servicios integrales de atención temprana (actuales CDIAT) con los perfiles profesionales necesarios para garantizar una atención integral y de calidad. Una red pública de servicios integrales suficientemente flexible que permita a los equipos de atención temprana trabajar de manera coordinada y colaborativa entre los diferentes profesionales del mismo equipo, así como entre los distintos agentes principales; siempre desde los principios de participación, elección y poder de decisión de la familia.
- Garantizar la disponibilidad de recursos suficientes, en los citados servicios integrales, para la atención y el empoderamiento de la familia y el entorno.
- Asegurar el acceso a la Atención Temprana en el medio rural, en condiciones de proximidad y calidad equivalente a la que reciba en otros ámbitos territoriales.
- Establecer las bases de un Programa de prevención de riesgos de alteración del desarrollo, o agravamiento de los factores causantes.
- Prevenir y erradicar aquellas prácticas o respuestas profesionales o institucionales, públicas o privadas, que supongan una actuación fraudulenta sin ninguna base científica.
- Facilitar su futuro desarrollo normativo y aplicación efectiva por parte de las Comunidades Autónomas.
- Garantizar la continuidad de los apoyos y la orientación de las familias una vez finalizado el periodo de atención en los centros de atención

temprana y asegurar la coordinación con los servicios y apoyos en posteriores etapas y a distintos niveles (social, educativo, etc.).

- f) Garantizar los **apoyos complementarios de la Red de Atención Temprana**, destinada a cubrir las necesidades individuales y familiares en movilidad, comunicación, accesibilidad universal, ayudas técnicas y el resto de apoyos que puedan ser necesarios en todos los contextos de participación, contando con una financiación suficiente del Estado y de las CCAA.
- g) Concretar las condiciones para la financiación, plena extensión, creación y dotación de la Red pública de servicios integrales de Atención Temprana y Apoyo al Desarrollo Infantil. Preservando, en cualquier caso, que los citados servicios y centros sean de carácter público o concertados con entidades sociales a través de la figura jurídica del concierto social o similar.
- h) Especificar las condiciones básicas de los futuros marcos de colaboración entre las instituciones públicas competentes en este campo y con las entidades sociales que actúan en el mismo.
- i) Establecer las bases sobre los perfiles profesionales de la atención temprana, previendo una futura regulación de desarrollo que defina los niveles de competencia que se requieren para una intervención de carácter integral bio-psico-social.
- j) Actualizar el diseño curricular de las carreras profesionales que se orienten al ámbito de la Atención Temprana, en su triple dimensión bio-psico-social, así como promover una formación de calidad y continua en atención temprana con un peso importante en las prácticas; a partir de las propuestas de las Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana contando con las Universidades y los Colegios Profesionales.
- k) Definir las bases para la promoción de la calidad, la supervisión y la evaluación del conjunto del Sistema de Atención Temprana y Apoyo al Desarrollo Infantil, teniendo como indicador principal el impacto positivo en el desarrollo del niño o niña, su bienestar y el de su familia, y su participación efectiva en los entornos naturales de convivencia.
- l) Crear el Consejo Estatal de la Atención Temprana y el Apoyo al Desarrollo Infantil, con una representación de las Instituciones Públicas que actúan en este campo, las Organizaciones Representativas de los sectores de la Infancia y la Discapacidad y aquellos otros actores clave para su desarrollo futuro.

- m) Crear y dotar un Instituto Estatal de Atención Temprana, con funciones en I+D+I, calidad, evaluación, diseño curricular. Un Instituto que en su gobernanza ha de contar con las entidades representativas de la infancia y la discapacidad.
2. Aprobar y aplicar un **Plan Concertado**, entre la Administración General del Estado (AGE) y las Comunidades Autónomas (CCAA), **para el desarrollo de una completa Red de servicios integrales de Atención Temprana y Apoyo al Desarrollo Infantil**, de acuerdo con las siguientes características básicas y objetivos:
- a) Asegurar una implantación efectiva de la Red de servicios integrales de Atención Temprana y Apoyo al Desarrollo Infantil, que esté al alcance de toda la infancia con alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerla y responda a los criterios de equidad, calidad, proximidad, gratuidad y trabajo transdisciplinar de apoyo integral a los niños y niñas y a sus familias.
 - b) Concretar los indicadores básicos de cobertura, frecuencia e intensidad de los apoyos, en función de los distintos niveles de intensidad en los mismos que se establezcan legalmente, configurando un sistema de apoyos flexible y adaptativo que procure la satisfacción de las necesidades personales y familiares.
 - c) Analizar las necesidades territoriales para la plena universalización de la Red en todas y cada una de las Comunidades Autónomas, de acuerdo con indicadores y criterios de evaluación comunes y adquirir los correspondientes compromisos de financiación para su efectiva consecución.
 - d) Conciliar las diversas adscripciones administrativas de los Servicios integrales de Atención Temprana y de Apoyo al Desarrollo Infantil, bien sea en su adscripción al Sistema de Servicios Sociales, de Salud o Educativo, con un modelo común de regulación y funcionamiento de los mismos.
 - e) Definir las bases comunes de los Servicios Integrales de Atención Temprana y de Apoyo al Desarrollo Infantil, asegurando que dispongan de los perfiles profesionales adecuados y de las condiciones funcionales y materiales suficientes para ofrecer una atención próxima y de calidad. Además estos servicios integrales deberán tener asignada la función de promover y participar en la coordinación de todos los servicios y profesionales que intervienen en la atención a los niños o las niñas con alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlas, así como en todas aquellas otras líneas de actuación que permitan una óptima evaluación y actualización del conjunto del Sistema de Atención Temprana.
 - f) Pactar y concretar las bases para un desarrollo coherente y armónico de los principales ejes de desarrollo del Sistema, de manera acorde con la Ley de Universalización de la Atención Temprana y de Apoyo al Desarrollo Infantil, y con especial atención al conjunto de protocolos de actuación que permitan una mejora efectiva en procesos clave, como ahora son la

prevención, la detección precoz, el acceso, la coordinación profesional y entre sistemas, y otras de nivel similar.

- g) Elaborar planes de formación y desarrollo profesional en el ámbito de la Atención Temprana, y realizar todos aquellos procesos de adaptación y mejora curricular para la consecución de una práctica profesional de alta calidad.
 - h) Asegurar la participación de las organizaciones representativas de la infancia y la discapacidad en todos los procedimientos derivados del citado Plan Concertado.
3. Alcanzar un **compromiso presupuestario efectivo**, tanto de la AGE como de las CCAA, para la plena universalización del derecho a la Atención Temprana, la prestación individual garantizada y de su Red de Servicios. Este compromiso presupuestario, acorde con las bases legales que se promulguen y los acuerdos del Plan Concertado en este campo, deberá concretarse con claros indicadores y previsiones plurianuales de inversión y mantenimiento de los servicios.
4. Elaborar un completo **Catálogo de servicios, apoyos y protocolos para la Atención Temprana y el Desarrollo Infantil**, con especificación de: tipologías de servicios, condiciones funcionales, profesionales y materiales de los respectivos servicios, estándares de calidad y protocolos de actuación. Asimismo este catálogo incorporará tanto los servicios y apoyos dirigidos a la infancia con alteraciones del desarrollo, o riesgo de padecerlas, como a sus familias.
5. Iniciar una línea de **Investigación práctica sobre la Atención Temprana y el Desarrollo Infantil en España**, que permita una mejora continua en el **diseño y desarrollo del futuro Sistema**, a partir de conocer mejor las necesidades, actuales y potenciales, así como innovar en los dispositivos de apoyo, las prácticas profesionales y el conjunto del Sistema. Entre otras acciones posibles de la misma se pueden considerar:
- a. Mapeo del tipo de necesidades y cobertura sectorial y territorial, tanto actual como potencial.
 - b. Benchmarking de buenas prácticas y referencias de interés a nivel estatal y europeo.
 - c. Profundización e informe sobre las bases jurídicas y las condiciones legislativas para el reconocimiento y efectividad del derecho universal a la atención temprana y el desarrollo infantil.
 - d. Realidad y potencial de mejora de la concertación en el doble nivel: público –entre el Estado y las CCAA para su efectiva universalización- y con las entidades sociales en las dimensiones de la gobernanza, el diseño del Sistema y la gestión de los servicios de atención temprana y apoyo integral al desarrollo infantil.

- e. Evaluación global del valor que genera la atención temprana en el desarrollo infantil, la calidad de vida familiar, el impacto social y el retorno económico.
 - f. Aportar procesos de I+D+I en el diseño y mejora del sistema común de valoración de necesidades e intensidades de apoyo de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil.
 - g. Estudiar las necesidades de apoyo y las potenciales vías de respuesta en las fases posteriores a la atención temprana (a partir de los 6 años).
 - h. Actualizar el Libro Blanco de la Atención Temprana y el Apoyo al Desarrollo Infantil, contando con la participación de todos los actores clave en este campo: infancia, familias, profesionales, investigadores, representantes de la infancia y de las personas con discapacidad, responsables de las Administraciones Públicas.
 - i. Crear la Sociedad Científica Española de la Atención Temprana y el Desarrollo Infantil.
6. Promover un buen marco de **colaboración inter-asociativa** entre las entidades sociales representativas de la discapacidad y la infancia –tanto a nivel estatal como de las CCAA- y de **cooperación en los procesos de impulso estratégico, diseño e implantación del futuro Sistema de Atención Temprana y Apoyo al Desarrollo Infantil.**

En última instancia, considerando la condición imprescindible de la Atención Temprana para la integridad y el pleno desarrollo de los niños y niñas con alternaciones del desarrollo, desde el CERMI nos comprometemos a defender los derechos de la infancia en su acceso a estos servicios, a través de todas las vías a nuestro alcance y procediendo al litigio estratégico cuando sea la vía más adecuada. En suma, en base a estas reivindicaciones y propuestas, **propugnamos una profunda transformación social e institucional que nos permita construir un futuro próximo dónde:**

- La infancia en situaciones de alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlas disponga de todos los recursos necesarios para su pleno desarrollo, autonomía y salud.
- Las familias, con infancia en situación de alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlo, cuenten con apoyos de calidad, gratuitos y próximos que permitan mejorar sus condiciones de calidad de vida y bienestar.
- El conjunto de profesionales de la atención temprana y los vinculados a los sistemas de salud, educación y servicios sociales, dispongan de apoyos

suficientes, medios adecuados y marcos normativos positivos y garantistas para una excelente práctica profesional.

- Las instituciones públicas, tanto de ámbito estatal como autonómico, cooperen y concierten una actuación efectiva para la plena garantía de derecho a una atención temprana de calidad, próxima y gratuita.
- Las organizaciones representativas de la discapacidad y de la infancia cuenten con un marco de gobernanza avanzado en participación, colaboración institucional y diseño de las políticas en pro de una atención temprana y apoyo integral al desarrollo infantil, universal, próxima, garantista y gratuita.
- La comunidad científica alcance una mayor prioridad en los medios destinados a la investigación y la innovación en el ámbito de la atención temprana y el desarrollo infantil.
- La sociedad en su conjunto progrese en una mayor conciencia y compromiso con la infancia y reivindique, como un progreso esencial, un Sistema Avanzado de Atención Temprana y de apoyo integral al Desarrollo Infantil, con un alto nivel de retorno humano, social y económico.