



Arabako Foru
Aldundia
Diputación
Foral de Álava



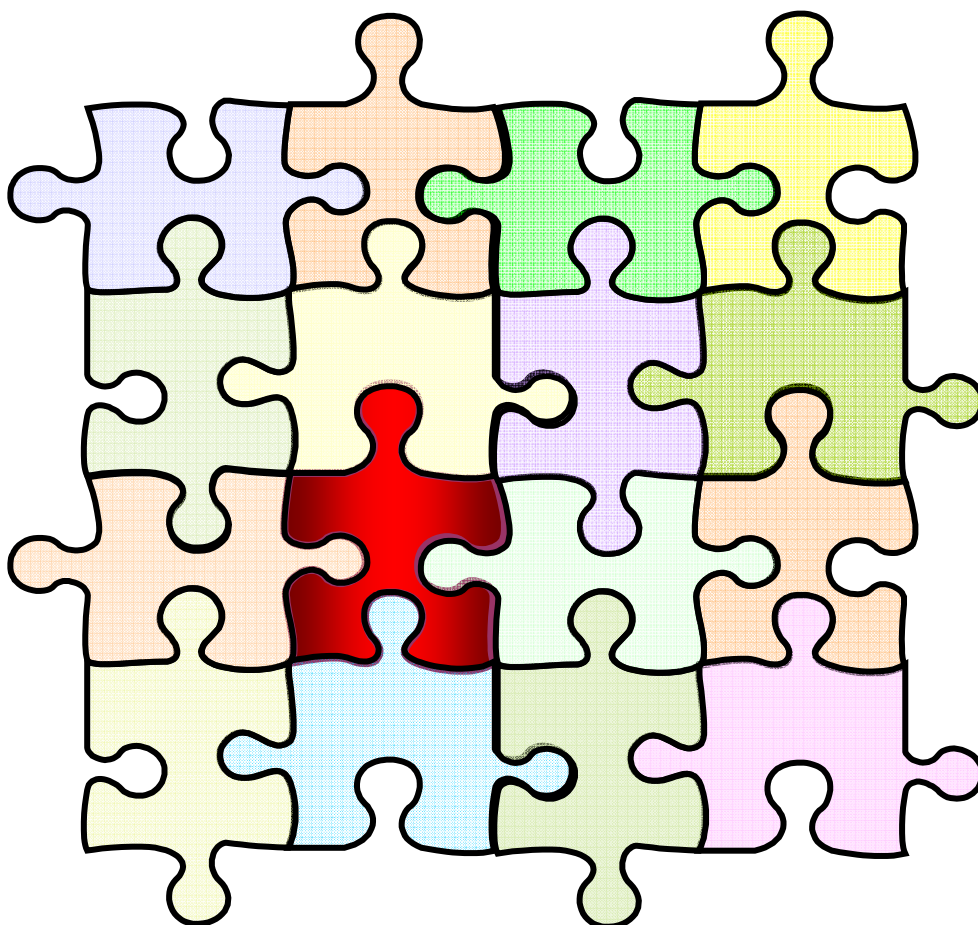
Bizkaiko Foru
Aldundia
Diputación
Foral de Bizkaia



Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa



MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO



DOCUMENTO DE LA COMISIÓN CONSTITUIDA AL EFECTO POR ENCARGO DEL
CONSEJO VASCO DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA
INCORPORADAS LAS APORTACIONES DEL GOBIERNO VASCO: DEPARTAMENTO DE
SANIDAD Y CONSUMO, DEPARTAMENTO DE EMPLEO Y ASUNTOS SOCIALES,
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN, UNIVERSIDADES E INVESTIGACIÓN Y LAS
DIPUTACIONES FORALES DE ARABA, BIZKAIA Y GIPUZKOA
19 DE OCTUBRE DE 2010

PRESENTACIÓN DEL TRABAJO

A partir de encargo realizado por el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, a lo largo del año 2008, un grupo constituido por representantes de Sanidad, Educación y Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma del País Vasco, trabaja en una propuesta de modelo de Atención Temprana.

Las Diputaciones Forales de Álava, Bizkaia y Gipuzkoa, valorando muy notablemente la tarea realizada hasta la disolución del grupo, en febrero de 2009, hemos continuado con la elaboración del documento hasta darle la redacción que aquí se presenta y que, al mismo tiempo que concreta aspectos fundamentales, se ajusta con mayor precisión a la labor que viene realizándose en los tres Territorios en el ámbito de los servicios sociales, quedando pendiente la revisión del mismo con los representantes de Sanidad y Educación.

Finalmente, destacar la voluntad de las Diputaciones Forales de hacer realidad esta propuesta de modelo de Atención Temprana para la CAV con las instituciones y agentes sociales implicados.

Dicho informe se entregó a la referente socio-sanitaria del Departamento de Sanidad y Consumo el 10 de Diciembre de 2009

Con fecha 19 de octubre de 2010 recibimos la conformidad al texto por parte del Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco, conociendo asimismo el acuerdo del Departamento de Empleo y Asuntos Sociales y Departamento de Educación con el texto.

Informe que será entregado por el Director Territorial de Alava, al Consejero de Sanidad y Consumo para su aprobación en el seno del Consejo Vasco Socio-Sanitario.

PROPUESTA DE UN MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

RESUMEN EJECUTIVO

El desarrollo infantil es un proceso dinámico muy complejo en el que, sobre una base genética determinada, interactúan múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales. Cualquier alteración de estos factores y en cualquier etapa (pre-, peri-, neo-, posnatal y/o primera infancia) supone un riesgo para el desarrollo del niño. Se estima que un 10% de la población infantil podría presentar trastornos en su desarrollo. Abordar esta cuestión resulta, por tanto, de gran trascendencia individual, familiar y social.

La evidencia científica pone de manifiesto que algunos de los trastornos señalados son evitables, que otros son corregibles, al menos parcialmente, y que las consecuencias negativas de gran parte de todos ellos, incluyendo los que afectan al ámbito familiar, pueden paliarse con un abordaje adecuado. En términos generales, puede afirmarse que las actuaciones en esta materia tienen una relación coste-beneficio favorable. Pero más importante que esta impersonal cuantificación resulta lo que tiene que ver con el valor de la equidad, la justicia social y el concepto de bienestar en una sociedad avanzada. Se trata de atender sobre todo a quien más lo necesita, respetando la igualdad, la diversidad y la autonomía, y posibilitar, en último término, la mayor participación social.

Al conjunto de intervenciones orientadas a prevenir y tratar, en lo posible, estos trastornos, desde una perspectiva global sanitaria, social y educativa, se le conoce como Atención Temprana, pudiendo definirla como:

“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” (*Libro Blanco de la Atención Temprana; Real Patronato sobre Discapacidad*).

La naturaleza multifacética de los trastornos del desarrollo infantil requiere un abordaje interdisciplinar especializado y debidamente coordinado.

En el País Vasco puede considerarse que en los servicios sanitarios, en los sociales y en los educativos, individualmente considerados, se presta una atención razonablemente correcta.

Pero tanto la coordinación interinstitucional, intersectorial e interprofesional, como la propia estructuración, disponibilidad de recursos y normalización de procesos específicos de la Atención Temprana tienen mucho que mejorar. Es por ello que el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria promovió una reflexión conducente a la propuesta del modelo de Atención Temprana para el País Vasco que aquí se plantea.

Con estos antecedentes, la Comisión constituida para abordar esta tarea, tras analizar las premisas y directrices aplicables al caso, hace un somero análisis de las necesidades (estimando que hasta 2.000 niños pudieran entrar cada año en los dispositivos que se prevén), revisa a grandes rasgos los servicios que actualmente se prestan en el ámbito sanitario, educativo y social y ratifica la necesidad de una intervención integral que pueda beneficiar a todos los niños y sus familias susceptibles de Atención Temprana con las sinergias potenciales de un sistema debidamente coordinado.

Surge así esta propuesta de modelo de Atención Temprana para el País Vasco, destinada a los niños y niñas de 0-6 años y sus familias, en el que se establece la corresponsabilidad y la colaboración de sanidad, educación y servicios sociales, en el marco del espacio sociosanitario.

Se plantea por tanto la necesidad de dotarse en cada sistema de los recursos necesarios para el abordaje de estas contingencias, especialmente para mejorar la detección de casos y el acceso a los servicios que contarán con los equipos de profesionales necesarios para los mismos así como para la coordinación con el resto de sistemas.

En dicho marco sociosanitario, se plantea la necesidad de disponer de equipos de Atención Temprana de forma explícita que, por la clara diferencia de las tareas a acometer, se distinguen en equipos de valoración y equipos de intervención.

Los primeros efectúan la valoración de casos (vinculada al reconocimiento de discapacidad y/o dependencia cuando así proceda y los padres lo deseen), elaboran en su caso el correspondiente plan de intervención, tramitan su autorización, evalúan los resultados, autorizan el alta y realizan el seguimiento aconsejable en cada caso.

Los equipos de intervención, por su parte, llevan a cabo las actuaciones necesarias para aplicar el plan de intervención. En estos equipos se designa a uno de los profesionales que lo integran para ser el referente de los padres en cuanto a la evolución de su hijo y asegurar la coordinación de cada caso con los recursos ajenos que se puedan necesitar.

Para ambos tipos de equipo, en el texto se detallan los aspectos fundamentales de su configuración y funcionamiento, dejando claro que, además de contar con sus propios profesionales, los equipos de Atención Temprana deben disponer del apoyo de consultores procedentes del sistema sanitario, del social

y del educativo. Véase, para una idea resumida de conjunto, el esquema de la página 40.

Dada la naturaleza de los servicios de Atención Temprana, y en consecuencia, los efectos individuales y colectivos de que no alcancen a quienes debieran, se procurará la mayor cobertura posible con criterio universal y facilitando la accesibilidad a los mismos.

Indudablemente, mejorar la situación actual va a requerir un esfuerzo adicional importante por parte de los tres sectores involucrados: los servicios sanitarios, los sociales y los educativos. Podría pensarse que el esfuerzo derivado de la puesta en marcha de este modelo no tendrá la misma envergadura en los tres sectores mencionados. En realidad, dependerá de la situación de partida de cada uno de ellos y, más concretamente, del desarrollo logrado en cada uno de los tres Territorios. De esta manera, y de forma análoga a como vienen funcionando otras facetas de la atención sociosanitaria, se propone que cada institución acometa las mejoras que le corresponden en su sector, reservando a fórmulas de convenio o similares las aportaciones necesarias para el sustento de actividades compartidas.

La Comisión cree imprescindible mejorar y regular las responsabilidades en cada uno de los sistemas, el establecimiento de profesionales referentes, la metodología y la procedimentación, así como consensuar y compartir o complementar los sistemas de prevención, valoración, intervención y coordinación.

Así mismo, considera fundamental asegurar la cualificación profesional en Atención Temprana, en todos los sectores y a todos los niveles, desde una formación específica y común, hasta la más especializada.

Igualmente, la Comisión cree necesario promover la investigación en este campo para desarrollar las prácticas más efectivas, analizar otras novedosas e innovar permanentemente. Y, como soporte de la evaluación de servicios, del seguimiento de casos y de la propia investigación, es necesario disponer de un sistema de organización diagnóstica específico.

Naturalmente, conviene que muchas de las propuestas que se plantean en el texto se acometan de la forma más homogénea posible, no de manera uniforme pero si coherente, en los tres Territorios Históricos. En este sentido, la Comisión ha tratado de encontrar un punto de equilibrio razonable entre los derechos y necesidades de los niños y sus familias, que son iguales en todo Euskadi, y el margen de maniobra del que deben disponer los tres sistemas, educativo, sanitario y social para articular como mejor convenga en cada Territorio la satisfacción de dichas necesidades.

Finalmente, se hace una serie de recomendaciones sobre aspectos fundamentales entre los que cabe destacar, en primer lugar, la creación de una Comisión interinstitucional para la puesta en marcha, desarrollo y seguimiento

del modelo que aquí se propone, así como la conveniencia de dar a conocer dicho modelo con la mayor amplitud posible entre los profesionales, los padres y la población general -a fin de facilitar la mayor cobertura, prestigiar el servicio y obtener su legitimación social-, la necesidad de regular materias tan diversas como los requisitos para autorizar los servicios o la cartera de prestaciones de Atención Temprana y la elaboración y actualización de protocolos de actuación.

Igualmente se ve necesaria la creación de una comisión técnica permanente, de carácter territorial, entre los tres sistemas, de seguimiento de la actividad.

En todo caso, la Comisión solicita al Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria que prosiga en su empeño y profundice en los trabajos necesarios para garantizar la prestación de un servicio de Atención Temprana de calidad en el País Vasco. Consciente, además, de la magnitud de los beneficios individuales y colectivos que ello reportaría, la Comisión así mismo solicita que se adopten las decisiones correspondientes lo antes posible.

El respaldo normativo y la dotación presupuestaria son requisitos imprescindibles que deben acompañar a este modelo de atención.

PROPUESTA DE UN MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

ÍNDICE

Introducción:

- propósito, origen, antecedentes y elaboración del documento
- contenido y orientación del documento

Principios y directrices:

- sobre la orientación del modelo
- sobre el plano cuantitativo y cualitativo de su aplicación
- sobre los cuidados a proporcionar y otras tareas
- sobre la autoridad del sistema y el aseguramiento de los servicios
- sobre la provisión de los servicios
- sobre la financiación de los servicios
- sobre el respeto a derechos diversos

Diagnóstico global de necesidades

Situación actual:

- los servicios que actualmente se prestan en los ámbitos
 - o sanitario
 - o de los servicios sociales
 - o educativo
- fortalezas y debilidades actuales

Modelo que se propone:

- premisas generales
- contenido general de la propuesta
- destinatarios del modelo y recorrido por los dispositivos del sistema
- los Equipos de Valoración de Atención Temprana: configuración general, funciones y funcionamiento
- los Equipos de Intervención en Atención Temprana: configuración, funciones y funcionamiento
- el alta de los niños y el tránsito entre sistemas

Apuntes para una estimación económica ulterior y sobre la financiación del modelo

Recomendaciones

Autores y colaboradores

Anexos:

- normativa de las CCAA sobre Atención Temprana
- Atención Temprana en Internet

PROPUESTA DE UN MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

INTRODUCCIÓN

Antes de nada, ¿qué vale una vida?, y más concretamente, en el caso de los niños, ¿qué vale toda una vida por delante y que esta sea lo más plena posible? En una sociedad avanzada, es evidente que esto se debe medir en una escala ética y que no sirve la fría respuesta de una compañía de seguros.

En cualquier jerarquía de valores, desde las más primarias hasta las de las comunidades humanas, la vida es lo más importante. Y, en la medida en la que las sociedades se desarrollan, los aspectos cualitativos de aquella son cada vez más importantes e indisolubles – por consustanciales- del propio hecho de vivir. De hecho, puede afirmarse que el desarrollo debe medirse fundamentalmente en términos de bienestar y no sólo en términos económicos.

Otro valor que cobra relevancia en las sociedades que se quieren cohesionadas es el de la equidad entendida como igualdad de oportunidades, con la consiguiente solidaridad como herramienta para progresar hacia ella.

Cabe preguntarse entonces: ¿qué debemos hacer para que nuestros niños y niñas, especialmente aquellos que se encuentran en situación de desventaja, desarrollen sus potencialidades lo más armónicamente posible?

El 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 psicoafectivo¹.

Las alteraciones del desarrollo...

El desarrollo infantil es, por tanto, un proceso dinámico muy complejo en el que, sobre una base genética determinada, interactúan múltiples factores biológicos y psicosociales. Cualquier alteración de estos elementos supone un riesgo o, incluso, puede dar lugar a trastornos del desarrollo. Tales alteraciones pueden darse en cualquiera de las etapas del desarrollo: pre-, peri-, posnatal

y/o en el desarrollo temprano que, por acotar el ámbito de este trabajo y ciñéndonos a estándares internacionalmente aceptados, abarcará, por lo que aquí interesa, hasta los 6 años de edad.

Los trastornos del desarrollo

Son posibles beneficiarios de atención temprana los niños, junto a sus familias, que presentan o están en situación de riesgo respecto a los siguientes trastornos o alteraciones: trastorno en el desarrollo motriz; trastorno en el desarrollo cognitivo; trastorno en el desarrollo sensorial; trastorno en el desarrollo del lenguaje; trastorno generalizado del desarrollo; trastorno de la conducta; trastornos emocionales; trastornos en el desarrollo de la expresión somática; retraso evolutivo.

...su impacto...

La experiencia muestra que las alteraciones referidas son un riesgo o pueden llegar a producir trastornos del desarrollo en alrededor de un 10% de los niños. Estamos, pues, ante un problema de muy relevante magnitud y de gran trascendencia social, por lo que los niños y niñas significan –cada vez más- en cualquier sociedad desarrollada, cuando nacen y durante la infancia, de cara a su propio futuro, al de sus familias y al de la sociedad en su conjunto.

...y la necesidad de abordarlo.

Actualmente, la evidencia científica pone de manifiesto que algunas de las alteraciones señaladas son evitables, que otras son corregibles al menos parcialmente y que las consecuencias negativas de gran parte de todas ellas, incluyendo las que afectan al ámbito familiar, pueden paliarse con un abordaje adecuado, que será más efectivo cuanto más pronto se proporcione.

Incluso en las situaciones de mayor afectación un acompañamiento profesional especializado previene la aparición de desajustes asociados, mejora el bienestar de los niños y sus familias, y finalmente, genera aumento de autonomía, y participación social.

¿Qué es la Atención Temprana?

Se entiende por Atención Temprana Infantil o, más brevemente y en adelante, 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 padecerlos¹.

Además de las actuaciones “normalizadoras” (tratamiento y rehabilitación), toda la Atención Temprana debe estar impregnada de una orientación preventiva de amplio espectro que, comenzando en la propia gestación (etapa que no se

¹ Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). Libro Blanco de la Atención Temprana; 3ªed. Real Patronato sobre Discapacidad; documento 55/2005.

contempla aquí), culmine en que los niños atendidos y sus familias dispongan de instrumentos suficientes para poder afrontar con el mayor éxito posible la vida diaria.

La naturaleza multifacética y, a menudo, combinada de los trastornos del desarrollo requiere que las intervenciones necesarias para su correcta atención deban considerar la globalidad del niño, incluyendo en esta globalidad, naturalmente, a la propia familia. Por otro lado, la diversidad y complejidad de estos trastornos precisa el concurso de distintas disciplinas especializadas. En consecuencia, el abordaje de estos trastornos debe hacerse a través de un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Y, ¿si miramos a otro lado?

Dejando aparte el drama personal y familiar que estas situaciones conllevan, ya de por sí digno de toda consideración, la desatención de los trastornos del desarrollo supone un inmenso coste colectivo. Dice muy poco a favor del sistema de valores de una sociedad que la tolera y en muchos casos multiplica, *a posteriori*, los costes de atención.

En el plano individual, es evidente que negar por omisión la Atención Temprana a quien la necesita disminuye las posibilidades de participación social. Además, el hecho de que la capacidad intelectual, la competencia social y académica y su potencial normalización estén claramente relacionadas con la situación socioeconómica de la familia, obliga a concluir que una comunidad que aparca la Atención Temprana está obstaculizando el avance hacia la equidad.

De los muy diversos casos susceptibles de Atención Temprana, habrá algunos que se beneficien notablemente de la misma; en otros la mejora quizás no sea tan evidente. Pero, para todos y sobre todo para estos últimos, la implantación de un sistema de Atención Temprana es una evidente oportunidad para ordenar y evaluar el tipo de atención adecuada, como base para la investigación y la tan necesaria innovación en este campo. En todos los casos, una Atención Temprana correcta que incorpora a los padres siempre redundará en el bienestar familiar.

Planteándolo en positivo, un sistema adecuado de Atención Temprana dignifica y enriquece a la comunidad que lo respalda y, desde la simple perspectiva del aprovechamiento de los recursos, la implantación de tal sistema debe entenderse como una buena inversión social.

Propósito, origen, antecedentes y elaboración del documento.-

Propósito,

El propósito de este documento consiste en plantear un Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco capaz de atender de forma eficaz, precoz, integral, fluida y continua a todos los niños y niñas que

presenten trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos y a sus familias, según sus necesidades específicas.

origen,

La iniciativa actual toma forma en el seno del Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria que, en su sesión ordinaria celebrada el 13 de marzo de 2008, tras considerar en términos generales tanto lo positivo como las deficiencias presentes y lo que se podría mejorar en eficacia y cobertura con un sistema más integral y debidamente coordinado, encargó a este fin la elaboración de este documento-propuesta.

Prácticamente en paralelo, las Juntas Generales de Gipuzkoa aprueban el 28 de mayo la Resolución 32/2008, por la que se interesan en la definición de un modelo de Atención Temprana “que establezca con claridad las responsabilidades de las administraciones públicas... aplicando los mismos criterios en los tres Territorios y encauzando la coordinación y colaboración entre todos”. Por su parte, el Parlamento Vasco registra el 23 de mayo una solicitud de información documentada sobre esta cuestión, que es respondida el 23 de junio por el Consejero de Sanidad. Finalmente, el mismo 23 de junio, las Juntas Generales de Bizkaia aprueban una Proposición No de Norma en la que solicitan que el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco y las tres Diputaciones Forales, en desarrollo del espacio sociosanitario, pongan en marcha un sistema de Atención Temprana.

Es de justicia reconocer que todo este interés se retoma y se ve impulsado por la labor de sensibilización que en los meses anteriores venía desempeñando en diversos ámbitos la Asociación de Prematuros del País Vasco – APREVAS.

antecedentes,

No obstante lo anterior, el deseo institucional de mejorar la Atención Temprana en Euskadi tiene más precedentes.

Durante el período 1996-2000, varios profesionales integrados en el equipo interdisciplinar de tratamientos de la Diputación Foral de Guipúzcoa, Centro de Salud Mental Infanto-juvenil de Alava (Servicio Vasco de la Salud), y Asociación Altxa (Bizkaia), entendiendo la necesidad de seguir prestando una atención universal y de calidad, participaron en el GAT (Grupo de Atención Temprana), junto a otros técnicos, asociaciones y gestores, bajo el auspicio del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, en la elaboración del Libro Blanco de la Atención Temprana. El mismo tuvo como objetivo “*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 Libro fue presentado, en Bilbao, el 22 de junio de 2001, en la Universidad de Deusto, con la colaboración de la Diputación Foral de Bizkaia y el hospital de Basurto.

Unos meses más tarde, en marzo de 2002, el Departamento de Sanidad constituyó un grupo de trabajo integrado por pediatras hospitalarios y extrahospitalarios, profesionales del campo de la salud mental, técnicos del Departamento de Educación, técnicos de las Diputaciones Forales y una representación de entidades-equipos prestadores del servicio de Atención Temprana, y liderado por Carmen Rodríguez, entonces Coordinadora Sociosanitaria del País Vasco. Los distintos subgrupos elaboraron diversos documentos de consenso sectoriales aunque, por circunstancias diversas, el grupo de trabajo dejó de funcionar cuando se estaba intentando reunir y armonizar el contenido de los trabajos en un “Manual de procedimientos” (4ª versión-borrador, de marzo-2004).

Dentro de los eventos del ámbito académico, cabe citar la Jornada sobre Atención Temprana a niños con necesidades especiales, organizada por el Instituto de Investigación sobre Crecimiento y Desarrollo de la Fundación Faustino Orbeagozo, el 13 de diciembre de 2005 en Bilbao. En ella se abordaron temas relativos a la prevención, a la intervención y a la coordinación intersectorial, y se presentó una publicación del Dr. Gabriel Saitua sobre el proceso y alteraciones de la maduración fetal², a la que posteriormente ha seguido otra del mismo autor sobre el periodo neonatal³, ambas realizadas desde una perspectiva preferentemente clínica, aunque con un carácter más amplio y con un claro propósito divulgativo que las hace muy interesantes.

Más recientemente, en el plano normativo, la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia indica en relación a la Atención Temprana, *que sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el SAAD atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años acreditados en situación de dependencia y (...) que se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.*

El proyecto de acuerdo sobre criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas de los planes de atención integral a menores de tres años tiene el objeto y finalidad de que los menores de tres años acreditados en situación de dependencia, o en riesgo de padecerla, puedan potenciar su

² Saitua G. Apuntes sobre desarrollo infantil; I periodo prenatal: “experiencias fetales”. Fundación Faustino Orbeagozo; Bilbao 2005.

³ Saitua G. Apuntes sobre desarrollo infantil; II periodo neonatal: “los primeros días de vida”. Fundación Faustino Orbeagozo; Bilbao 2007.

capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal según un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, desde la vertiente preventiva y asistencial, considerando no sólo al niño, sino también a la familia, tutores, y/o personas cuidadoras y a su entorno.

Este proyecto constituye un claro mandato y una importante oportunidad de promover la coordinación interadministrativa para garantizar una atención integral e integrada y para el desarrollo de la calidad de los servicios especializados en la atención a estos menores.

Finalmente la Ley de Servicios Sociales, aprobada por el Parlamento Vasco el día 5 de diciembre de 2008, incluye de forma explícita la Atención Temprana en el catálogo de prestaciones y servicios del sistema vasco de servicios sociales⁴.

y proceso de elaboración del documento.

Con todo lo anterior, en una reunión mantenida el 11 de abril de 2008 entre el Coordinador Autonómico y los Coordinadores Territoriales de Atención Sociosanitaria, se acordó que Amparo Maiztegui, Directora de Política Social y Servicios Sociales de la Diputación Foral de Álava, liderara el proceso de elaboración del presente documento.

A estos efectos, se constituyó una Comisión integrada por expertos de las instituciones involucradas (Diputaciones Forales, Departamentos de Sanidad y de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco), con el apoyo de profesionales de la neonatología y de la pediatría de atención primaria y con la participación de la secretaría de APREVAS, cuyos nombres figuran al final del documento.

El trabajo de esta Comisión ha consistido, en un primer momento, en recoger y ordenar información interna útil sobre situación, necesidades y procedimientos al uso en cada sector. Para ello, en algún caso, se ha ayudado de una encuesta a profesionales de referencia. La Comisión ha recopilado y revisado la bibliografía básica más reciente sobre Atención Temprana y ha completado su revisión de elementos referentes con encuentros con algunos responsables de sistemas de Atención Temprana en otras Comunidades Autónomas.

En la primera fase del trabajo, destinada a elaborar una propuesta de modelo centrada en resolver los déficits generales actuales más significativos, la Comisión ha mantenido nueve⁵ reuniones de intercambio de información, reflexión y discusión. Habiendo finalizado este trabajo y, con él, su cometido original, la Comisión propone (ver el capítulo de recomendaciones) que se

⁴ Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales; art.22 2.7.4. BOPV nº246, de 24 de diciembre de 2008.

⁵ 7 de julio, 2, 13 y 30 de octubre, 24 de noviembre y 10 de diciembre de 2008, 19 y 29 de enero y 6 de febrero de 2009.

constituya otra Comisión interinstitucional para la puesta en marcha, desarrollo y seguimiento del modelo. Esta nueva Comisión sería la encargada de profundizar en la organización que aquí se propone, hacer coherente la coordinación interinstitucional, desarrollar contenidos técnicos y de hacer el seguimiento y evaluación del modelo, formulando las propuestas correspondientes.

En la segunda fase se debe proceder con la revisión y mejora de los procedimientos habitualmente utilizados en el ámbito de cada uno de los sectores implicados, tarea que conviene sea abordada sobre la base de grupos de trabajo especializados en cada área y que sea puesta al día periódicamente de forma sistemática. El motivo de esto es que, aunque la importancia de esta segunda tarea queda fuera de toda duda, los impulsores y participantes en este trabajo entienden que en términos generales los profesionales implicados ya conocen y aplican los protocolos estándar de sus respectivas especialidades, resultando más urgente adoptar decisiones en lo relativo al modelo de atención.

Contenido y orientación del documento.-

Como se acaba de señalar, este trabajo pretende ofrecer una propuesta de modelo de Atención Temprana y hacerlo de la forma más sintética y sencilla posible.

Por tanto, el documento no tiene carácter enciclopédico ni ánimo academicista alguno, limitándose a incorporar las consideraciones y aspectos técnicos imprescindibles para el sustento y mejor comprensión de la propuesta organizativa y funcional que contiene. Para quien quiera profundizar en las múltiples facetas de este amplio tema, en algunos casos figuran referencias adicionales que la Comisión ha creído de interés, bien a pie de página, bien en los anexos.

Durante el transcurso de la fase final de los trabajos de la Comisión, se aprueba y publica la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales⁵. Esta Ley supone un cambio trascendental en la consideración de la Atención Temprana, incluido como Servicio Social de Atención Secundaria en su punto 2.4.7, denominado “Servicio de Intervención Social en Atención Temprana” que pasa de un servicio de concesión graciable a ser un derecho de las personas que tengan necesidad acreditada y reconocida de obtenerlo. Además, la Ley regula numerosos aspectos del funcionamiento de los servicios sociales, siendo ello también aplicable a los de Atención Temprana, desde los procedimientos (Art.19 de la Ley) donde se explicita la responsabilidad de la coordinación hasta cuestiones relativas a la formación, al sistema de información, a la financiación, etc. y especialmente la cooperación y coordinación en el ámbito sociosanitario mencionadas en su artículo 46. A la vista de todo esto, la comisión entiende que la filosofía y los criterios adoptados tanto en la Ley como en este documento son plenamente consonantes, de

forma que, por motivos prácticos, elude una revisión del texto para así apoyar cada apartado en el correspondiente articulado de dicha Ley.

Por último y aunque más adelante se insista en este punto, conviene manifestar aquí que quienes integran la Comisión proceden de disciplinas profesionales e instancias institucionales concretas implicadas en la Atención Temprana. Su participación se ha orientado preferentemente a poner en común el conocimiento de lo que se viene haciendo en cada sector, de las respectivas carencias y dificultades, así como de mejoras deseables y posibles aportaciones de cada cual, propiciando de esta manera una orientación abierta y colaborativa.

PRINCIPIOS Y DIRECTRICES

La Atención Temprana es un derecho de los niños y niñas que la necesitan y de sus familias que –como valor- trasciende de su mero reconocimiento formal, sea jurídico o administrativo.

Sobre la orientación del modelo,

La atención temprana debe estar centrada tanto en los niños como en sus familias, entendiendo que al referirnos a todos ellos se están considerando también las circunstancias de su entorno.

Los padres tienen por motivación, influencia, inmediatez, continuidad...el papel más importante, consistente y permanente en el desarrollo del niño. Por este motivo, en todo momento, se prestará especial reconocimiento a esta función de apoyo. Así mismo, se favorecerá el desarrollo de competencias parentales genéricas y específicas que puedan precisar.

El enfoque desde el que ofrecer la atención es integral y en términos positivos, anteponiendo la idea de favorecer el desarrollo global al de la simple atención a los aspectos deficitarios⁶. La intervención es, por tanto, un acompañamiento cálido, cercano, contenedor y orientador, al niño y a sus padres, a efectos de favorecer el desarrollo en todas sus vertientes.

Es necesario mencionar la importancia de la prevención (evitación de riesgos, detección y abordaje precoces, prevención de complicaciones y secuelas), sin descuidar el tratamiento, la rehabilitación y la integración social.

Se debe señalar que la naturaleza de la Atención Temprana es tanto de orden sanitario como educativo y social. No obstante, criterios de funcionalidad aconsejan ubicar la dependencia orgánica en uno de los sistemas implicados.

En este sentido, en la CAV, tanto por el papel que los servicios sociales vienen asumiendo en esta materia como por su posición nuclear en el entramado institucional, se propone que sea este sistema quien asuma formalmente esta centralidad, sin perjuicio de que cada una de las partes asuma su responsabilidad.

En cualquier caso, todos los sectores implicados deben incluir la Atención Temprana entre sus prioridades, dando la preferencia debida a la atención en su ámbito de los niños y familias afectados.

⁶ En este sentido, la Comisión recomienda vivamente eliminar en los servicios de Atención Temprana toda alusión posiblemente estigmatizante para los niños y sus familias como, por ejemplo, las denominaciones del estilo de centro de discapacitados, de minusválidos, centro de orientación de discapacidades o similares, por sus efectos negativos indeseados.

sobre el plano cuantitativo y cualitativo de su aplicación,

- Universalidad: concebida como derecho, la Atención Temprana debe ofertarse a todos los niños y familias que la necesiten; dada su trascendencia, el impacto de factores socioeconómicos y los beneficios obtenibles, los servicios de Atención Temprana deben perseguir una cobertura plena de las necesidades;
- integralidad: la naturaleza a menudo poliédrica de los trastornos del desarrollo y la distribución de responsabilidades existentes obligan a una participación pluridisciplinar e interinstitucional.
- la efectividad de las intervenciones depende en gran medida de la precocidad y continuidad de la atención, por lo que es de suma importancia que haya prontitud en la detección y agilidad en las interconsultas y derivaciones entre sectores, desde el principio (en neonatología) y en todo momento;
- la entrada al sistema de Atención Temprana y la adherencia a los programas de intervención se ve facilitada por la proximidad de los servicios, motivo por el que se debe plantear la mayor accesibilidad posible (ver más adelante).

sobre los cuidados a proporcionar y otras tareas,

- Entre los posibles cuidados al niño y su familia deben priorizarse los que tengan demostrada eficacia;
- debe aplicarse una política de calidad que afecte a los servicios y a las distintas fases y contenidos de la Atención Temprana;
- desde la perspectiva de la utilización de fondos públicos, hay la obligación moral de buscar la eficiencia de los servicios, lo cual, a su vez, redundará en la sostenibilidad del sistema;
- como requisitos necesarios para hacer posible la universalidad y la integralidad del sistema, así como la continuidad de los servicios, se debe sistematizar la coordinación y protocolizar las derivaciones;
- para la mejora del sistema es imprescindible evaluarlo, proseguir con un desarrollo acorde y establecer políticas de innovación y calidad.

sobre la autoridad del sistema y el aseguramiento de los servicios,

- El aseguramiento en esta materia y en nuestro contexto es indiscutiblemente una responsabilidad pública, por lo que son las instituciones implicadas las garantes de que el sistema funcione correctamente;
- las claves estructurales y organizativas del modelo, la “cartera de servicios” y los requisitos a cumplir por los provisosores deben ser homogéneos en toda la CAPV;
- la responsabilidad directa sobre los casos, la aprobación de los correspondientes planes de intervención y la tutela (supervisión) sobre la calidad de los servicios son materias públicas indelegables;
- con la actual articulación político-administrativa (competencial) de nuestra Comunidad y haciendo abstracción de lo que por su naturaleza compete principalmente al sistema sanitario, al educativo o al social, y por tanto la

corresponsabilidad, estas funciones y gran parte de su regulación pueden residenciarse en el ámbito del sistema de servicios sociales.

sobre la provisión de los servicios,

- La organización, la gestión y las vías para la financiación de la provisión deben tener cierta flexibilidad para que las instituciones puedan adaptarse progresivamente, atendiendo a sus ámbitos competenciales y a sus respectivas circunstancias territoriales;
- la valoración de casos pertenece directamente a la esfera pública; no así la intervención que puede ser de titularidad pública o privada;
- la provisión de servicios de intervención y, en su caso, la coordinación requerida, puede ser pública o privada pero, en cualquier caso, acreditando el nivel de calidad requerido;
- en el plano de la intervención, se debe buscar un equilibrio entre la conveniente concentración de casos (acumulación de experiencia-calidad) y la descentralización (accesibilidad), cuando las circunstancias geo y demográficas así lo aconsejen;
- se debe facilitar, a todos los profesionales del sector, acceder a la formación continua que colectiva o individualmente precisen para el mejor desarrollo de su trabajo.

sobre la financiación de los servicios,

- La financiación de los servicios corresponde a los poderes públicos, de acuerdo con la corresponsabilidad y en función de los convenios oportunos al efecto entre los tres sistemas, el contenido de la cartera de servicios y del plan de intervención aprobado en cada caso;
- cuando la atención públicamente acordada sea provista de forma privada, el mecanismo para su financiación pública admite *a priori* diversas modalidades como, por ejemplo, el concierto con provisosores acreditados;
- deberían irse abandonando prácticas subvencionales a provisosores, ya que no garantizan ni una retribución justa de los provisosores ni una razonable estabilidad del sistema.

y sobre el respeto a derechos diversos.

- Las familias tienen el derecho y la obligación de participar plenamente en todas y cada una de las fases de la Atención Temprana y, consecuentemente, pleno derecho a estar debidamente informadas en términos para ellas comprensibles de la situación de su hijo/a, del diseño, desarrollo y evaluación del plan de intervención que corresponda y de los recursos encargados de su provisión así como, si lo solicitan, de otros servicios alternativos y/o potencialmente complementarios;

- todos los profesionales relacionados con la Atención Temprana deben mantener un exquisito respeto a la privacidad de la información⁷; el trasiego de informes entre sistemas se hará siempre a través de los padres/tutores o, cuando las circunstancias lo aconsejen, con su consentimiento expreso;
- la concentración de provisosores por motivos de eficacia, calidad y eficiencia del servicio conlleva una reducción del margen de libertad de elección del provisor por parte de la familia; por ello, deben atenderse con cierta flexibilidad las situaciones en la que quede justificada una petición de cambio de servicio en la medida de lo posible;
- se debe reconocer de forma explícita el derecho de los padres o tutores a formular sugerencias, así como quejas y reclamaciones, y a obtener la correspondiente respuesta en plazos similares a los operados en otros sistemas públicos;
- se debe satisfacer el derecho que tiene la comunidad a obtener información general sobre los objetivos y las características de este sistema, los servicios que proporciona y el coste público de los mismos.

DIAGNÓSTICO GLOBAL DE NECESIDADES

Lo incompleto y fragmentado de la cobertura actual no permite hacer una cuantificación rigurosa de los trastornos del desarrollo en nuestro medio. No obstante, la bibliografía sobre la materia y la información de entornos con características equiparables a las del País Vasco permiten hacer una estimación razonablemente ajustada en materia de Atención Temprana necesaria.

En cualquier caso, el propósito de este apartado consiste en proporcionar una aproximación general a las necesidades teóricas de Atención Temprana. Por este motivo, se desarrolla sin ánimo alguno de exhaustividad y simplificando al máximo los datos. Además, por la propia dinámica demográfica, se entiende que las sucesivas revisiones de la planificación de servicios que se puedan necesitar exigirán una actualización permanente de los datos y el análisis de series temporales, tareas que exceden de la intención de este documento.

A lo largo de los últimos años, la cifra de nacidos vivos ha aumentado progresivamente hasta superar en 2006 los 20.000. Descontando los nacidos que fallecieron en las primeras 24 horas tras el parto, en 2006 hubo 2.917 en Álava, 10.074 en Bizkaia y 7.032 en Gipuzkoa.

⁷ Véase, a estos efectos, lo contenido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE nº298, de 14 de diciembre de 1999, págs.43.088-99), el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento que la desarrolla (BOE nº17, de 19 de enero de 2008, págs.4103-36), y otras disposiciones que actualizan y/o desarrollan dicha Ley.

La población acumulada de entre 0 y 6 años de edad cumplida, a 31 de diciembre de 2006, según estimación de EUSTAT, fue de 134.462 niños y niñas, con el siguiente detalle:

Población de 0-6 años cumplidos en el País Vasco, estimada a 31/12/2006.

Edad	C.A. de Euskadi	Araba	Bizkaia	Gipuzkoa
0	20.707	2.993	10.351	7.363
1	19.685	2.819	10.018	6.848
2	19.772	2.912	9.984	6.876
3	19.629	2.832	9.988	6.809
4	18.534	2.616	9.540	6.378
5	18.181	2.587	9.291	6.303
6	17.954	2.744	9.056	6.154
Total	134.462	19.503	68.228	46.731

Fte.: EUSTAT.

Las causas de los trastornos del desarrollo son muy variadas y con un peso relativo que ha cambiado sustancialmente en las últimas dos décadas como resultado de los mejores cuidados pre-, peri-, neo- y posneonatales, de los avances en el diagnóstico de malformaciones fetales, anomalías cromosómicas y de otros problemas de salud y de la consecuente posibilidad de interrupción del embarazo por motivos de salud, así como del auge de la inmigración y de las adopciones internacionales. Actualmente, las causas que se derivan de la prematuridad explican 6 o 7 de cada 10 casos con trastornos del desarrollo, motivo por el que este factor requiere un detalle adicional.

Simplificando, se entiende por prematuridad la condición que se deriva de una gestación de menos de 37 semanas. El grado de inmadurez del recién nacido será tanto mayor cuanto más anticipado sea el parto, razón por la que las consecuencias en el periodo perinatal y a medio plazo tienen mayores probabilidades de ser más y de mayor gravedad cuanto más prematuro sea el parto⁸. Esto no significa que todos los prematuros vayan a tener problemas de

⁸ Para mayor detalle sobre efectos y riesgos de la prematuridad, puede consultarse una reciente revisión bibliográfica que pone al día una síntesis del conocimiento actual sobre la patogénesis, hallazgos neurobiológicos y la resultante de lo anterior en términos motores, visuales, de coeficiente intelectual, progresión académica, lenguaje, comportamiento, etc. en: Aylward GP. Neurodevelopmental outcomes of infants born prematurely. J Dev Behav Pediatr 2005; 26:427-40.

En un plano más concreto y entre otros muchos trabajos al respecto, por la amplitud de la muestra (2.901 nacidos vivos de entre 22 y 32 semanas de gestación), duración del seguimiento (5 años) y proximidad (Francia), cabe citar aquí: Larroque B, Ancel P-Y, Marret S et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. Lancet 2008; 371: 813-20.

Sobre similar cuestión, pero centrado en los prematuros nacidos con menos de 26 semanas de gestación, cabe citar también: Marlow N, Wolke D, Bracewell MA et al. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. N Engl J Med 2005; 352:9-19.

Más información sobre esta misma cuestión, referida a los nacidos vivos con 1.500gr o menos de peso en España, puede consultarse en los informes anuales y de seguimiento a los dos años de edad corregida del estudio multicéntrico SEN 1500 respaldado por la Sociedad Española de Neonatología.

salud, pero sí que deben ser objeto de un seguimiento específico, especialmente cuanto más prematuros sean⁹, a fin de poder detectar lo antes posible las alteraciones que se puedan presentar.

En la C.A. del País Vasco, en 2006 nacieron vivos pero prematuramente (con hasta 36 semanas de gestación) un total de 1.402 niños y niñas. Habiendo fallecido 15 de ellos en las primeras 24h. tras el parto, los 1.387 restantes suponen un 6'9 % del total de nacidos vivos que superan con vida su primer día, proporción equivalente a la del año anterior, significativamente inferior a las de 2003 y 2004 y equiparable a la de los países del entorno. En la tabla siguiente, se muestra el detalle territorial de estas cifras en 2005 y 2006.

**Nacidos vivos en 2005 y 2006 con 24 o más horas de vida en Euskadi,
según duración de la gestación, por Territorio Histórico.**

Semanas de gestación	C.A. de Euskadi		Araba		Bizkaia		Gipuzkoa	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006
≤ 34	478	493	82	90	259	249	137	154
35	322	324	33	36	167	184	122	104
36	563	570	73	77	306	298	184	195
Tot. prematuros	1.363	1.387	188	203	732	731	443	453
a término	18.332	18.636	2.604	2.714	9.381	9.343	6.347	6.579
Tot. N.V. ≥ 24h.	19.695	20.023	2.792	2.917	10.113	10.074	6.790	7.032

Fte.: EUSTAT. Elaboración propia

La distribución de los nacidos vivos que superan las 24 primeras horas tras el parto según su peso al nacer muestra cifras análogas a las de la tabla anterior.

**Nacidos vivos en 2005 y 2006 con 24 o más horas de vida en Euskadi,
según peso (en gr.) al nacer, por Territorio Histórico.**

Peso al nacimiento	C.A. de Euskadi		Araba		Bizkaia		Gipuzkoa	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006
≤ 1.999	426	422	74	73	229	216	123	133
2.000-2.499	924	970	136	148	481	532	307	290
Tot. < 2.500	1.350	1.392	210	221	710	748	430	423
2.500-2.999	3.940	3.982	560	559	2.074	2.045	1.306	1.378
3.000-3.499	8.235	8.290	1.222	1.209	4.230	4.146	2.783	2.935
≥ 3.500	6.170	6.359	800	928	3.099	3.135	2.271	2.296

Fte.: EUSTAT. Elaboración propia.

⁹ Generalmente se acepta como punto de corte a estos efectos una edad gestacional inferior a 32 semanas y/o un peso al nacer inferior a 1.500gr, que incluye las categorías que en la mayor parte de las clasificaciones se califican como prematuridad muy extrema y extrema.

A título meramente indicativo y según el estudio citado de B.Larroque y otros, cabe señalar que, entre los muy prematuros, la incidencia de los problemas del neurodesarrollo más relevantes afecta de forma gradual, según el grado de prematuridad, de la siguiente manera (entre paréntesis figuran las cifras correspondientes al grupo control –GC- de nacidos con 39-40 semanas completas de gestación):

- Parálisis cerebral¹⁰: del 18% de los nacidos con 26 semanas completadas de gestación → al 4% de los nacidos con 32 semanas (GC = 0%);
- Deficiencia visual (inferior a 3/10 en uno o ambos ojos): del 10% con 26 sem. → al 2% con 32 sem. (GC = 0'26%);
- Deficiencia auditiva (en uno o en ambos oídos): del 1'4% con 26 sem. → al 0'2% con 32 sem. (GC = 0%);
- MPC (mental processing composite, equivalente al cociente de inteligencia): de 89'0 con 26 sem. → a 96'8 con 32 sem. (GC = 106'4);
- MPC >85: 37% con 26 sem. → 26% con 32 sem. (GC = 12%);
- MPC <70: 21% con 26 sem. → 8% con 32 sem. (GC = 3%)

En términos generales, a partir de los datos anteriores y aceptando el estándar occidental de que un 10% de los niños tienen trastornos en el desarrollo o riesgo de presentarlos, se puede estimar que cada año aparecerían alrededor de 2.000 nuevos casos en el País Vasco, de los cuales unos 1.400 corresponden a los que nacen prematuramente.

En el plano asistencial de la Atención Temprana y a tenor de los datos de entornos similares con buena cobertura de servicios, lo anterior implica la necesidad de disponer de y proveer servicios de Atención Temprana en Euskadi para, al menos, unos 1.200 casos nuevos cada año, con diferentes niveles de intensidad de intervención quedando los restantes sujetos a un mero seguimiento.

SITUACIÓN ACTUAL

La diferente evolución de los tres sistemas (sanitario, educativo y de servicios sociales) así como de los mismos en los tres territorios ha dado lugar a conformaciones heterogéneas.

¹⁰ Para mayor detalle sobre esta cuestión en el grupo de prematuros con mayor riesgo, ver Platt MJ, Cans Ch, Johnson A et al. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. Lancet 2007; 369: 43-50.

Los servicios que actualmente se prestan en el ámbito sanitario,

La sanidad pública vasca despliega un amplio abanico de programas y actuaciones directamente relacionados con este campo, tanto en la faceta preventiva como en la terapéutica, si bien carece de un programa de Atención Temprana con tal denominación. Dejando aparte todo lo relativo al seguimiento del embarazo y, más concretamente a las pautas ante embarazos de riesgo, de extraordinaria importancia en la prevención de trastornos del desarrollo, a continuación se reflejan algunos de los apartados más significativos ordenados en paralelo a la evolución del niño.

El Departamento de Sanidad ha presentado recientemente el Programa “Salud y Mujeres 2009-2012” que, entre otras muchas iniciativas y por lo que aquí interesa, propone:

- la puesta en marcha de un programa de cribado del síndrome de Down y otras cromosomopatías mediante una prueba de estimación del riesgo en el primer trimestre del embarazo en las mujeres de cualquier edad que irá sustituyendo paulatinamente la amniocentesis;
- la implantación de los Cuidados Centrados en el Desarrollo y en la Familia en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (puertas abiertas 24h, participación de los padres y madres, método canguro, lactancia materna, atención al dolor y entorno adecuado);
- impulsar el desarrollo del modelo de Atención Temprana universal, equitativo, accesible y gratuito, en coordinación con las demás instituciones implicadas;
- establecer protocolos de detección de las situaciones de riesgo y de las alteraciones del desarrollo que requieren intervención en los Servicios de Neonatología y Pediatría de Atención Primaria.

El Programa de Cribado Neonatal de Enfermedades endocrino-metabólicas es fundamental en la detección precoz y seguimiento de metabolopatías, evitando gran parte los trastornos del desarrollo y otros problemas que acarrear dichas enfermedades. El programa alcanza la plena cobertura de los recién nacidos vivos de la CAPV (21.189 en 2007) y su Unidad de Química Clínica dispone de numerosas acreditaciones UNE-EN ISO. En su dilatada trayectoria, ha ido introduciendo numerosas mejoras y ampliaciones: en 2007, por ejemplo, en relación con los trastornos de la B-oxidación de ácidos grasos, el cribado de la deficiencia de AcilCoA deshidrogenada de cadena media (MCAD) por espectrometría de masas en tándem. Actualmente, se realizan determinaciones analíticas (121.499 en 2007) para la detección y seguimiento del hipotiroidismo, hiperfenilalaninemia y MCAD, habiéndose detectado 239 casos con estos problemas en 2007.

En la CAPV hay cuatro Unidades Neonatales en los Hospitales públicos de Txagorritxu, Basurto, Cruces y Donostia. Entre otros casos muy diversos, atienden a quienes tienen riesgo de presentar problemas de desarrollo, es decir, a los nacidos con menos de 1.500 gr de peso y/o menos de 32 semanas

de gestación, a niños con problemas neurológicos de cierta severidad, a los que presentan anomalías congénitas, enfermedades crónicas y/o graves asociadas a trastornos del desarrollo y a otros que ingresan por otros motivos y en los que es posible detectar un alto riesgo psicosocial. Tanto en la propia Unidad como en las consultas posteriores de seguimiento de esta y otras especialidades, cada niño es atendido, además de por neonatólogos, por neuropediatras, oftalmólogos, endocrinólogos, rehabilitadores, ortopedas u otros especialistas, según se necesite en cada caso.

El Registro de Altas Hospitalarias indica que en el conjunto de centros públicos y privados de la CAPV (estos últimos con un papel testimonial en este ámbito: 1'2% del total de altas), las altas acumuladas de 2006 y 2007 en niños y niñas menores de 6 años con los códigos de la clasificación CIE9-MC que guardan relación con la Atención Temprana fueron:

- 744 anomalías congénitas de oído/cara/cuello: 43 en niños y 65 en niñas;
- 764 crecimiento intrauterino retardado y desnutrición fetal: 134 en niños y 178 en niñas;
- 765 trastornos relacionados con gestación acortada y bajo peso en el nacimiento: 585 en niños y 526 en niñas;
- 768 hipoxia intrauterina y asfixia al nacer: 27 en niños y 30 en niñas.

Centrándonos en los niños muy prematuros, en 2006 ingresaron en las Unidades neonatales 176 niños y 225 en 2007 con pesos al nacer menores o iguales a 1.500 gr. La supervivencia de este colectivo está mejorando y alcanzó el 86% en dicho año. La estancia media es elevada: 57 días (entre 41, en los de 1.250-1500 gr. y 193 en los iguales o menores a 500 gr en España en 2007).

Los profesionales de estas Unidades y los demás arriba mencionados desempeñan gran parte de su labor sujeta a criterios de calidad según los correspondientes programas y/o protocolos. Los neonatólogos, por su parte, están integrados en el Grupo de Estudios Neonatales Vasconavarro (GENVN) y participan en el estudio multicéntrico SEN 1500 (ver referencia en la nota a pie de página nº9) y en la red EuroNeoStat (estudio europeo liderado por la Dirección General de Salud y Protección al consumidor de la UE (www.euroneonet.org)).

La Pediatría de Atención Primaria, al atender a todos los niños hasta los 14 años, tiene un papel absolutamente fundamental en el seguimiento de los trastornos del desarrollo de aparición precoz y en la detección de los que se manifiestan posteriormente, ya que es el punto de contacto y referente profesional más próximo y, a menudo, el primero para los padres.

Desde la primera semana de vida se realizan exámenes de salud según el programa del niño sano (7 consultas durante el primer año, 2 en el segundo, y a los 3, 4 y 6 años), evaluando el desarrollo psicomotor (test Haizea-Llevant), somatometría, despistaje de déficits visuales y exploración auditiva, además de hacer educación sanitaria y aplicar el calendario vacunal (cobertura del

programa de prácticamente el 100%), según corresponda en cada momento. Obviamente, cualquier problema que se detecte, en caso de necesidad se deriva al correspondiente especialista (neuropediatría, salud mental infanto-juvenil...) o, en su caso, al trabajador social de base.

En lo que se refiere a este nivel de atención, interesa mencionar que a partir de una revisión de la evidencia de la efectividad de las actuaciones, se está ultimando una nueva oferta preferente en los contratos-programa de Atención Primaria que incluye, entre otros, la detección de factores de riesgo de parálisis cerebral y la detección de síntomas de alarma en el desarrollo psicomotor.

Aunque gran parte de los profesionales consultados en cualquiera de los niveles citados manifiesta (y las estadísticas respaldan su apreciación) una elevada carga de trabajo que, entre otras cuestiones, dificulta el contacto/consulta con otros profesionales del sector sanitario o de los demás involucrados, probablemente sea la Psiquiatría infantil la que necesite un mayor refuerzo con recursos adicionales. En este ámbito se atienden dificultades afectivas y de relación madre/padre-hijo y dificultades de orden psíquico, realizando la correspondiente evaluación diagnóstica mediante pruebas psicológicas, el seguimiento de la situación, tratamiento psicoterapéutico, apoyo y orientación a la familia y, en caso de trastorno mental grave, la inclusión en un programa de centro de tarde.

Además de todo lo anterior, cabe mencionar un programa de carácter general como el Programa de detección precoz de la sordera infantil. Se puso en marcha a mediados de 2003 y en 2005 había alcanzado ya una cobertura del 99'5%. En dicho año dieron resultado positivo en las pruebas realizadas 28 niños y niñas, de los cuales 26 iniciaron el tratamiento antes de los 6 meses y 2 después de este periodo, sin que haya quedado ningún niño o niña sin tratamiento y seguimiento por los especialistas.

Además de las mencionadas, que se llevan a cabo con recursos propios de Osakidetza, la sanidad pública realiza otras actuaciones mediante recursos ajenos que financia a través del reintegro de gastos a las familias o de conciertos y/o convenios. En la primera modalidad está la rehabilitación de logopedia que prescriben neurólogos y otorrinolaringólogos en casos de afasia, disartria, anomalías funcionales dentofaciales e hipoacusia de percepción (códigos 438.11, 438.19, 524.5 y 389.1, respectivamente), sujetas a límites de edad y número de sesiones y/o duración del tratamiento específicos para cada caso. Por otro lado, el Departamento de Sanidad mantiene conciertos con entidades que asumen un papel terapéutico/rehabilitador en trastornos diversos del desarrollo. Así, por ejemplo en Gipuzkoa, los niños y adolescentes (menores de 18 años) con parálisis cerebral y otras patologías de origen neuromuscular, son remitidos desde los servicios de Neonatología y Neuropediatría del Hospital Donostia (y, en menor medida, desde pediatría de Atención Primaria) a ASPACE, previa autorización del informe correspondiente por la inspección médica. Allí reciben atención a jornada completa (de 9 a 17h) si la escolarización se realiza en las aulas del propio centro (concertadas, a su

vez, por Educación), o a media jornada (2-3 veces semanales) si están escolarizados en otros centros. De esta manera, el promedio de niños y adolescentes guipuzcoanos tratados mensualmente en 2008 fue de 172, los cuales generaron en dicho año un total de 20.908 sesiones o días de tratamiento.

... de los servicios sociales,

El objetivo de los servicios sociales dirigidos a la infancia es la salvaguarda de los derechos de las niñas, niños y la satisfacción de sus necesidades básicas. Se trata de velar por los cuidados físicos, el crecimiento, el afecto, las experiencias, la disciplina y control, la autonomía progresiva así como por el desarrollo intelectual proporcionándoles un entorno estable y seguro.

La evolución que la figura de la infancia ha tenido en las últimas décadas ha llevado a la articulación de una legislación acorde a esta dimensión social.

En nuestra Comunidad Autónoma, la Ley 3/2005 de 18 de febrero de Atención y Protección a la Infancia y Adolescencia, del Parlamento Vasco, establece los principios y procedimientos que deben observar las distintas administraciones públicas llamadas a ejercer su competencia.

Esta Ley adopta el principio de interés superior de los niños, niñas y adolescentes y la protección de sus derechos en orden a garantizar su desarrollo como principio inspirador básico de todas las actuaciones de los mismos. La Ley insiste igualmente en todos los ámbitos de su aplicación en la obligación de colaboración interinstitucional a fin de proporcionar a la población infantil una atención coherente y organizada.

Entre sus capítulos, el II hace referencia al derecho a la salud y a la atención sanitaria, el III al derecho a la educación y la atención educativa y el VII a la integración social. En el art. 41 establece cómo las administraciones públicas, en el ámbito de sus competencias deben coordinar sus actuaciones. Así mismo, la red pública de servicios sociales, la red sanitaria y la red educativa, deben colaborar entre ellas, con el objeto de facilitar la detección de necesidades y posibilitar una intervención rápida y eficaz.

Los poderes públicos tienen encomendada la función de apoyar a madres y padres en la tarea de proteger, cuidar y educar a sus hijos.

Cuando esta responsabilidad no es desarrollada adecuadamente los servicios de protección a la infancia deben intervenir proporcionando atención a través de programas de apoyo a las familias, alternativas como el acogimiento familiar o residencial y programas de apoyo psicoterapéutico, logopédico...

Los Programas y servicios de infancia incluyen:

- Servicio de valoración y orientación de situaciones en desprotección infantil
- Programa de alternativas al domicilio: acogimiento familiar de menores, acogimiento residencial,
- Servicios de tratamiento
- Adopciones

Igualmente tal y como se recoge en el documento “Marco general de actuación en el País Vasco sobre discapacidad y dependencia a lo largo del ciclo vital” aprobado por el Consejo Vasco de Bienestar Social (15/12/08) la discapacidad o, dicho de otra manera, la existencia en la sociedad de una diversidad funcional, en virtud de la cual diferentes personas tienen (en unos u otros momentos) distintas limitaciones (más permanentes o más temporales) en su autonomía personal, viene siendo desde décadas atrás un importante foco de atención de las políticas sociales y, en menor medida, del conjunto de las políticas públicas.

La atención proporcionada desde los departamentos de servicios sociales comprende estrategias de prevención, asistencia, promoción y desarrollo de la autonomía personal y equiparación de oportunidades o accesibilidad.

Para ello, entre otros, se ofrecen los siguientes servicios:

- Valoración, orientación y calificación de la minusvalía.
- Valoración de la dependencia
- Atención Temprana
- Ayudas técnicas
- Asistencia domiciliaria
- Prestaciones económicas derivadas de la situación de dependencia

Tal y como señala la Ley para la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, (Ley 39/2006), está previsto aprobar por la Comisión territorial del SAAD, el plan de atención integral a menores de 3 años donde se establecen los criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas. Este tiene por objeto y finalidad que los menores de tres años acreditados en situación de dependencia, o en riesgo de padecerla, puedan potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal según un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, desde la vertiente preventiva y asistencial, considerando no sólo al niño, sino también a la familia, tutores, y/o personas cuidadoras y a su entorno.

Dicho plan, en cuya elaboración han participado técnicos de las tres Diputaciones Forales, sintoniza plenamente con la propuesta que, adaptada a nuestra realidad, aquí se presenta, y que, en definitiva, ordena, completa, garantiza y homologa la atención que ya viene dándose.

Los servicios sociales de la Comunidad Autónoma Vasca, cuentan, no obstante, con una larga trayectoria en la atención a niños con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos y a sus familias.

20 años han transcurrido ya desde que el Gobierno Vasco asumió las competencias transferidas desde el Gobierno Central en materia de Servicios Sociales.

Así, las funciones desarrolladas desde los Centros Base de Atención a Minusválidos, del INSERSO, pasaron a encomendarse, a través de la LTH, a las Diputaciones Forales.

En dichos Centros, dotados de equipos interdisciplinares, integrados por médicos rehabilitadores, psicólogos, asistentes sociales, pedagogos, psicomotricistas, logopedas, fisioterapeutas y estimuladores precoces, se realizaba, entre otros cometidos, el de la atención temprana a la población infantil discapacitada.

A partir de la transferencia, en 1988, en cada Territorio Histórico, los Centros Base, y dentro de ellos, las Areas de Tratamiento encargadas de la Atención Temprana, hasta la fecha similares en composición, dependencia y funcionamiento, experimentan cada una su propia evolución, dependiendo de las directrices de los responsables políticos y técnicos correspondientes.

Durante todo este tiempo se proporciona atención a un volumen cuantioso de niños con trastornos en su desarrollo y a sus familias; se trabaja en colaboración con los profesionales del campo sanitario, y del educativo; se acumula una experiencia importante; se madura en la idea de realizar una atención global, interdisciplinar, interinstitucional, pública y de derecho.

Por último, señalar que la mencionada Ley Vasca de Servicios Sociales, de 5 de diciembre de 2008, da soporte a la intervención social en Atención Temprana, al tiempo que insta a colaborar con otros ámbitos para completarla.

Veamos a continuación cómo se está proporcionando esa atención actualmente en cada Territorio Histórico:

ARABA

En Álava una vez detectada en los niños la necesidad de atención temprana por el neonatólogo, el neuropediatra, el pediatra de atención primaria, el personal escolar o el de los servicios sociales de base y en algunos casos los propios padres, estos acuden directamente al Centro de Orientación y Valoración (COV, en adelante)

Establecido el contacto entre la familia y los servicios técnicos del Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación, la valoración de casos corre a cargo de la Comisión de Valoración en Atención Temprana constituida por médico especialista en rehabilitación, psicólogo y trabajadora social en el Centro de Valoración y Orientación de dicho Instituto Foral.

En cuanto a la intervención, una vez reconocida la necesidad de Atención Temprana, es la misma Comisión la que valora las necesidades concretas y establece el abordaje preventivo y terapéutico correspondiente, emitiéndose la Resolución Administrativa de concesión de dicha intervención conteniendo ésta el tipo y la intensidad del tratamiento, el lugar donde se realizará y la fecha de revisión del mismo.

La intervención propiamente dicha se realiza en la Unidad de Atención Temprana ubicada en el mismo Centro de Valoración y Orientación, gestionada por APDEMA (Asociación a favor de personas con discapacidad intelectual de Álava) y en el servicio de Fisioterapia gestionado por ASPACE

Los servicios que se prestan son: Seguimiento y estimulación global del desarrollo madurativo llevado a cabo por técnicos en estimulación con perfil profesional de Licenciatura en Psicología, fisioterapia impartida por diplomados/as Universitarios en Fisioterapia y logopedia.

La cobertura alcanzada en 2008 es de 112 casos con aproximadamente 5000 sesiones.

En cuanto a la financiación de los servicios es la Diputación Foral quien asume el coste de los equipos de titularidad y/o dependencia pública de que disponen y financia los equipos de intervención mediante convenios con APDEMA y ASPACE.

BIZKAIA

En Bizkaia para acceder a la atención temprana, en 2004 se eliminó la necesidad de realizar el reconocimiento del grado de minusvalía o del grado de dependencia previamente, no siendo por tanto necesaria en este momento al igual que en Álava.

Una vez detectada en los niños la necesidad de atención temprana por el neonatólogo, el neuropediatra, el pediatra de atención primaria, el personal escolar o el de los servicios sociales de base y en algunos casos los padres, estos eligen, a diferencia del resto de Territorios Históricos un gabinete o profesional del sector que elabora un informe inicial que servirá de referencia en la valoración formal posterior.

Una vez establecido el contacto entre la familia y los servicios técnicos la valoración de casos corre a cargo, del Equipo de Valoración y Orientación del Centro Base de Minusválidos – Sección de valoración de la discapacidad sobre la base del informe arriba mencionado.

En cuanto a la intervención, una vez reconocida la necesidad de Atención Temprana, el Equipo de Valoración y Orientación establece el tipo e intensidad del tratamiento, se emite una Resolución administrativa de concesión de ayuda económica individual a la familia y el mismo Equipo hace el seguimiento del caso cada 6 meses sobre la base de un informe protocolizado que emite el gabinete o profesional encargado de su tratamiento.

Por tanto, la atención corre a cargo de los gabinetes, empresas o profesionales del sector que elijan libremente las familias y que, si va a haber ayuda pública, reúnan los requisitos establecidos de titulación o preparación técnica del profesional responsable del tratamiento.

Los servicios que se dan en Bizkaia se distinguen tres módulos: tratamiento global – seguimientos, con psicólogo y/o pedagogo, para niños de 0-12 meses; tratamiento global – intensivo, con mayor dedicación e iguales perfiles profesionales, para niños de 13-36 meses; tratamiento específico del área motora – fisioterapia, a cargo de fisioterapeuta o médico rehabilitador, que aisladamente o asociado a cualquiera de los anteriores se destina a los niños de 0-36 meses de edad.

La cobertura alcanzada en el año 2008 es de 212 con 35.376 sesiones aproximadamente.

En cuanto a la financiación de los servicios es la Diputación Foral quien asume el coste de los equipos de titularidad y/o dependencia pública de que disponen y hace periódicamente una convocatoria pública¹¹ para la concesión de ayudas a personas con discapacidad en la que se incluye el programa de Estimulación Temprana y se fijan diferentes módulos a los que se asigna una cuantía en concepto de ayuda individual y con independencia de los ingresos familiares.

GIPUZKOA

En Gipuzkoa, una vez detectada en los niños la necesidad de atención temprana por el neonatólogo, el neuropediatra, el pediatra de atención primaria, el personal escolar o el de los servicios sociales de base, los padres o tutores, tramitan la solicitud de discapacidad y/o de dependencia a través de los servicios sociales de base. Estos la remiten a la sección de Valoración, Orientación y Calificación de la discapacidad.

¹¹ Decreto Foral 246/2007, de 18 de diciembre, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se aprueba la convocatoria pública para la concesión de ayudas a personas con discapacidad para el año 2008; B.O.B. nº4, de 7 de enero de 2008, págs.545-58.

Una vez establecido el contacto entre la familia y los servicios técnicos de la Diputación Foral, la valoración de casos corre a cargo de técnicos valoradores de la sección (médico rehabilitador, psicólogo y trabajador social), todos los cuales llevan a cabo el correspondiente reconocimiento. En el transcurso del mismo se orienta a Atención Temprana, al tiempo que se realizan las certificaciones de minusvalía y/o dependencia, según proceda, sin que ninguna de ellas sea requisito imprescindible para recibir el tratamiento.

En cuanto a la intervención, una vez reconocida la necesidad de Atención Temprana, tras realizar la valoración integral, los técnicos indican el tratamiento de atención temprana (listado de profesionales, intensidad, fecha de revisión), cuando así procede. Esta indicación se recoge en documento enviado a los padres. El seguimiento de la atención se realiza a través de revisiones en la valoración del niño, y de reuniones con los profesionales que los atienden.

Los técnicos de valoración dan, así mismo, el visto bueno, a los tratamientos de atención temprana llevados a cabo en Aspace, indicados desde los servicios de Sanidad.

Finalmente, cuando a través de las valoraciones de discapacidad y/o dependencia detectan niños que precisan atención o una reorientación de la que vienen recibiendo, realizan la intervención oportuna.

La intervención propiamente dicha se lleva a cabo en gabinetes psicológicos privados donde se proporciona tratamiento a algunos niños con retrasos madurativos o con riesgo de padecerlo.. Otros niños con trastornos en su desarrollo son atendidos, en el ámbito sanitario y/o educativo, en centros específicos, unos gestionados por las propias asociaciones como ASPACE (a los que DFG da la autorización o visto bueno al tratamiento y participa en la financiación), Aransgi, y Gautena, otros en centros de salud mental o en el centro de recursos para invidentes (CRI). También existen programas de intervención familiar, dirigidos a niños/familias en situación de riesgo social.

En cuanto a los servicios que se prestan, varios psicólogos colaboran con la DFG en la realización del tratamiento indicado por los técnicos de valoración. Estos trabajan en relación con psicopedagogos, pedagogos, psicomotricistas, maestros, logopedas... especializados en atención temprana. El tratamiento se ofrece de 0 a 3 años, y excepcionalmente se prorroga hasta los 6. La frecuencia de las sesiones es semanal, quincenal, mensual o bimensual.

La cobertura alcanzada desde la esfera pública de los servicios sociales en 2008 ha sido de 110 personas con un número aproximado de 5478 sesiones.

La Diputación Foral de Gipuzkoa financia el tratamiento de Atención Temprana por sesión y niño. Además aporta una cantidad fija mensual por niño atendido en Aspace, considerando un máximo de 50 niños atendidos al mes.

Los mecanismos de financiación de los servicios difieren entre Territorios y en todos ellos las Diputaciones Forales asumen el coste de los equipos de titularidad y/o dependencia pública de que disponen.

En los tres Territorios, el Departamento de Sanidad participa de forma heterogénea en la financiación de los programas conveniados.

... y en el ámbito educativo.

El ámbito educativo dispone de Servicios de Apoyo (Berritzegunes¹²) entre los tres Territorios Históricos, pero existen diferencias notables en su funcionamiento, especialmente en el área de las Necesidades Educativas Especiales (NEEs, en adelante), cuyos programas son los que reciben los casos procedentes de Atención Temprana. Las diferencias tienen que ver con la propia historia de desarrollo de estos servicios, con la existencia o no de organizaciones privadas que conciertan su actuación con el Departamento de Educación y con el histórico grado de coordinación existente con los servicios sanitarios y sociales de la zona de que se trate.

A los Berritzegunes suelen llegar los alumnos atendidos en el Servicio de Atención Temprana y de próxima escolarización (al curso siguiente). Hasta hace poco, esa escolarización se producía a los 3 ó 4 años de edad. Actualmente, se produce a los 2, 3 y, en mucha menor medida, a los 4 años.

Lo que cambia de un Territorio a otro es la vía de acceso de los alumnos y la información disponible en ese momento, esto es, quién hace la demanda de atención (los padres, el Servicio de Atención Temprana -sea este público o concertado-, o el propio centro escolar). Una vez disponible esa información, los Asesores de NEEs inician un proceso de valoración para establecer las necesidades educativas especiales de los nuevos alumnos, así como de los recursos para su abordaje. El resultado es una *Propuesta de Escolarización* para cuya elaboración se siguen básicamente los siguientes pasos:

- *Solicitud de Valoración* por parte del Tutor/a del alumno/a, con la autorización expresa de los padres,
- *Recogida de información* relevante,
- *Valoración de la pertinencia de la valoración* y del momento de la misma,
- *Realización de la valoración* con las técnicas e instrumentos que se consideren necesarios y adecuados,
- *Elaboración y entrega de Orientaciones para el Centro* y
- *Apertura de Hoja de Seguimiento de Casos*.

¹² Decreto 15/2001, de 6 de febrero, por la que se crean los Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa (Berritzegunes) con carácter de Servicios de Apoyo a la Educación; BOPV nº34, de 16 de febrero de 2001, págs.2836-62.

Cuando resulta necesario, desde los Berritzegunes se realizan las consultas y, en su caso, derivaciones pertinentes hacia los servicios sanitarios o hacia los de Atención Temprana.

Los Berritzegunes atienden todos los casos que se les envían, dispongan o no de diagnóstico. Normalmente, hay diagnóstico cuando se trata de problemas vinculados a trastornos de base genética, metabólica, parálisis cerebral infantil y, en escasas ocasiones, a trastornos generalizados del desarrollo. Pero en algunas situaciones, lo que se observa es un retraso en el desarrollo, sin que se hayan establecido las causas del mismo. Cuando los problemas que presenta el alumno/a no se han logrado filiar, el asesor de NEEs realiza una nueva valoración a lo largo del curso escolar.

Una vez iniciado el curso escolar, puede ocurrir que el alumno/a continúe asistiendo a Atención Temprana, o no. La diferencia estriba en la naturaleza y gravedad de las dificultades del desarrollo y en la existencia de organizaciones privadas que atiendan ese tipo de problemas. Estas organizaciones ofrecen a menudo, además de Atención Temprana, otro tipo de intervenciones que se pueden mantener aunque el niño haya entrado en el ámbito escolar.

Aunque el dispar funcionamiento entre los tres Territorios Históricos en este campo no permite presentar datos homogéneos sobre la escolarización de alumnos en Atención Temprana, en términos generales se podría hablar de 163 matriculados con estas circunstancias en el curso 2008-09.

En cualquier caso, los servicios educativos están centrando su actividad en torno a la Atención Temprana en los aspectos relacionados con su ámbito de competencia: la atención a las necesidades educativas especiales para el acceso normalizado al currículo en general, no atendiendo la logopedia o la fisioterapia, por ejemplo, por entender que no responden a este objetivo.

Para concluir este apartado y a título informativo, en el cuadro siguiente se señalan los Recursos para la Atención a la Diversidad del Departamento de Educación.

RECURSOS PARA LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD DEL DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN

EDUCACIÓN INFANTIL: 2/3-5 AÑOS:

En el Centro:

Ordinarios: Profesorado ordinario, Profesorado de Pedagogía Terapéutica y Consultor/a

Extrordinarios: Especialista en Apoyo Educativo

Itinerantes:

Berritzegune: Asesorías de Necesidades Educativas Especiales, Otras Asesorías y Servicios

Centro de Recursos para Invidentes

Logopedia

Fisioterapia

Equipo de Atención a Alumnado con Sordera

EDUCACIÓN PRIMARIA: 6-12 AÑOS

En el Centro:

Ordinarios: Profesorado ordinario, Profesorado de Pedagogía Terapéutica y Consultor/a

Extrordinarios: Especialista en Apoyo Educativo, Atención Hospitalaria, Atención Domiciliaria (estos dos últimos integrados en el *Centro Territorial Para La Atención Educativa Hospitalaria, Domiciliaria Y Terapéutico-Educativa*), Profesorado de Refuerzo lingüístico, Aulas Estables.

Itinerantes:

Berritzegune: Asesorías de Necesidades Educativas Especiales, Otras Asesorías y Servicios

Centro de Recursos para Invidentes

Logopedia

Fisioterapia

Equipo de Atención a Alumnado con Sordera

EDUCACIÓN SECUNDARIA OBLIGATORIA:12 -16 AÑOS

En el Centro:

Ordinarios: Profesorado ordinario, Profesorado de Pedagogía Terapéutica y Orientador/a

Extrordinarios: Especialista en Apoyo Educativo, Atención Hospitalaria, Atención Domiciliaria y Terapéutico Educativa (estos tres últimos integrados en el *Centro Territorial Para La Atención Educativa Hospitalaria, Domiciliaria Y Terapéutico-Educativa*), Profesorado de Refuerzo lingüístico, Aulas Estables, Proyectos de Intervención Educativa Específica (PIE) Programas Complementarios de Escolarización (PCE) y Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI).

Itinerantes: Los mismos que Educación Primaria

EDUCACIÓN SECUNDARIA POSTOBLIGATORIA:16-18/21 AÑOS

En el Centro:

Ordinarios: Aulas Estables, Diversificación Curricular, Programas de Cualificación Profesional Inicial, Aulas de Aprendizaje de Tareas (o Programas de Cualificación Profesional Inicial Adaptada). Diversificación Curricular

No ordinarios: Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI).

Fortalezas y debilidades

Resulta llamativo, en primer lugar, la escasez de servicios de Atención Temprana en el País Vasco configurados como tales. En cuanto a los que trabajan en esta materia, los criterios de funcionamiento dependen en gran medida de ellos mismos ya que no existen requisitos formales relativos a la especialización, interdisciplinariedad, acceso, etc. que pudieran serles exigidos para su homologación y, con ello, para garantizar un estándar de calidad.

A pesar de lo anterior y en términos generales, se puede admitir que los profesionales de los distintos sectores prestan un servicio correcto en el ámbito de sus respectivas especialidades. Muchos de ellos proporcionan una atención de calidad, aplicando protocolos y pautas de actuación periódicamente actualizados por las sociedades científicas correspondientes. Esta, junto a la motivación existente entre quienes trabajan en este ámbito, son indudablemente las dos principales fortalezas del actual sistema.

Entre los diferentes niveles y especialidades de cada sector aisladamente considerado, sea el educativo, el sanitario o el de servicios sociales, existe una coordinación que, aunque mejorable -como en todas las organizaciones complejas- resulta razonablemente funcional. El punto débil, por lo que el análisis y comparación de resultados indica, está en la coordinación entre los sectores aludidos. Cuando existe, se trata de una coordinación escasa o nulamente formalizada y basada, en muchas ocasiones, en la voluntariedad de los propios profesionales.

Las resultantes de todo esto son que gran parte de los niños y sus familias reciben actualmente una atención parcelada –no integral- y que, cuando necesitan ser derivados a los recursos especializados de otros sistemas, el profesional que los venía atendiendo carece de información e indicaciones precisas sobre a dónde y como enviarlos. Ello afecta la continuidad de la intervención y constituye, a menudo, un motivo de preocupación, inquietud y ansiedad para las familias.

Como producto final de esto, la cobertura en términos de casos atendidos en el País Vasco en relación a los teóricos casos susceptibles de atención es notablemente inferior a la de otros entornos que han otorgado a la Atención Temprana el lugar preferencial que le corresponde. Sin duda, no habiendo otros motivos que lo puedan explicar, hay una importante pérdida de casos por el camino. En el lado opuesto está la situación también indeseable de niños que reciben un mismo o similar tratamiento por partida doble como, por ejemplo, la fisioterapia en un centro sanitario y en uno de Atención Temprana.

La escasa coordinación intersectorial, por otro lado, permite pensar en que el tránsito que se pueda producir entre sistemas no es todo lo ágil que debiera, con la consecuencia de poner en entredicho la prontitud y la continuidad de la atención, factores demostradamente esenciales de cara a la efectividad de la Atención Temprana.

En definitiva, la dotación, la organización y el funcionamiento de la Atención Temprana en Euskadi es muy mejorable, debiendo acomodarse a un modelo que procure que todos los niños y familias que lo necesiten puedan beneficiarse de las sinergias potenciales de un sistema más coordinado.

MODELO QUE SE PROPONE

Premisas generales.-

Adaptado a la realidad vasca,

Existen numerosos ejemplos de modelos teóricamente correctos que no funcionan adecuadamente en la práctica y, a la inversa, modelos discutibles en el plano teórico que ofrecen buenos resultados¹³. En conclusión, no hay un modelo perfecto ni universalmente aplicable, sino que el mejor es el que , además de garantizar una atención adecuada, mejor se adapta a la configuración político-administrativa de los servicios públicos del entorno al que pertenece.

respetuoso con las competencias de cada Institución,

En este sentido, el reparto competencial existente en la CAPV entre Gobierno y Diputaciones, el diverso grado de centralización/descentralización en los sectores implicados y la trayectoria diversa seguida en los últimos años en los tres Territorios Históricos obliga a buscar un equilibrio entre la provisión garantista de prestaciones en el ámbito de la CAV y el respeto a las atribuciones y consiguiente especificidad organizativa que ostentan las Diputaciones Forales y las Direcciones Territoriales de los Departamentos de Educación y Sanidad.

homogéneo en los aspectos básicos y abierto a fórmulas diversas de gestión.

El equilibrio mencionado, a juicio de la Comisión, está en procurar un abordaje común en los componentes básicos del sistema (derechos de los usuarios, cartera de servicios, responsabilidad pública plena en el aseguramiento y principal en la provisión de servicios, disponibilidad de al menos un equipo público encargado como mínimo de la valoración de casos y de la aprobación de los correspondientes planes de intervención, requisitos a cumplir por los provisos, etc), dejando en el ámbito de cada Territorio las decisiones relativas a si la provisión de servicios se hace íntegra o sólo parcialmente con medios de titularidad pública y al nivel de centralización o descentralización de tales medios.

A la hora de elaborar el modelo que más adelante se propone, además de la premisa de su adaptación a la configuración políticoadministrativa de la CAPV, la Comisión ha intentado que el mismo se centre en ofrecer la mejor atención posible que los niños y sus familias necesitan, huyendo de cualquier tipo de condicionamiento previo, bien acaparador, bien defensivo, que pudiera provenir de los corporativismos profesionales y/o institucionales de cualquier índole.

¹³ Atención Temprana: Análisis de las situaciones en Europa; aspectos clave y recomendaciones. European Agency for Development in Special Needs Education 2005. Para información adicional, ver <http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

Contenido básico de la propuesta.-

Naturalmente, incluso con las cautelas señaladas, cabe la tentación de proponer un modelo ideal. No obstante, con un afán práctico y realista, considerando dónde se está, lo que ya se tiene y los elementos susceptibles de mejora que más valor añadido puedan aportar, la Comisión se ciñe en su propuesta a los elementos que en su opinión requieren concentrar los esfuerzos en un horizonte temporal intermedio. Son los siguientes:

- Las características y funciones principales del sistema y recorrido lógico del usuario a su través;
- La atribución de estas funciones a los sectores implicados, con indicación, en su caso, de las posibles opciones organizativas;
- los equipos de Atención Temprana (de valoración de casos e intervención): naturaleza, dependencia, composición y funciones;
- la protocolización de la derivación de casos/transición entre sistemas.
- el coordinador de caso: dependencia, ubicación y funciones;

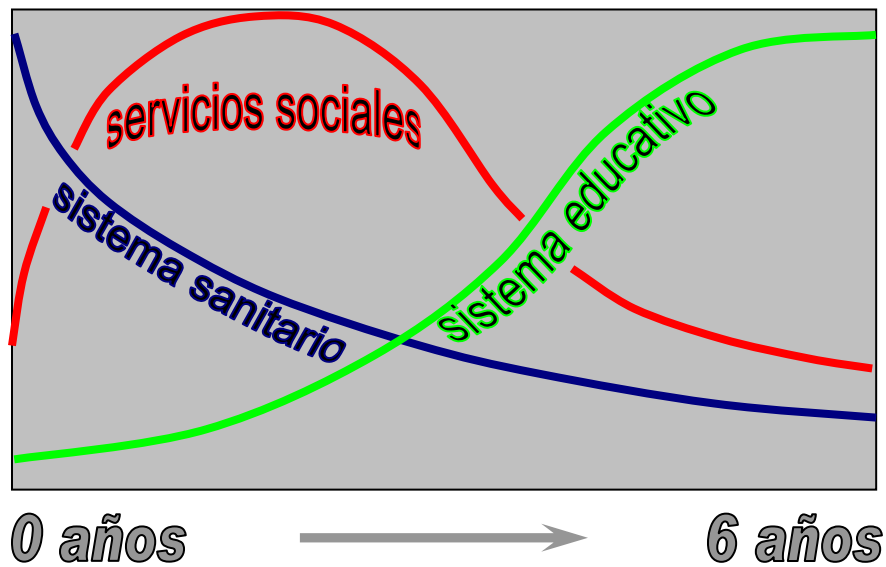
Destinatarios del modelo y recorrido por los dispositivos del sistema.-

Destinatarios del modelo: niños de 0-6 años y sus familias.

Antes de entrar en los apartados enunciados en el punto anterior, conviene concretar quiénes son los destinatarios de esta propuesta. En primer lugar, hay que señalar que la familia tiene que ser el eje de la Atención Temprana. Esta afirmación debe convertirse en un principio que impregne todos y cada uno de los pasos del proceso de atención. En segundo lugar, conceptualmente, la Atención Temprana puede abarcar etapas muy amplias, ya que todas ellas tienen impacto sobre el desarrollo de los niños: desde el propio embarazo, pasando por la infancia, hasta la adolescencia.

En nuestro medio, la atención sanitaria al embarazo y al parto puede calificarse como correcta, adecuando a cada caso las medidas preventivas, diagnósticas y terapéuticas de eficacia probada que le son de aplicación. Por su parte, la atención social que puedan necesitar los futuros padres, por la problemática o riesgo que pudieran tener para sí mismos o para su descendencia, corre por cuenta de los servicios sociales pudiéndose así mismo calificar como correcta y en progresivo desarrollo con la aplicación de la Ley 12/2008 de Servicios Sociales.

Por ello, y tal como también lo aceptan la mayor parte de los modelos analizados, esta propuesta de Atención Temprana se ciñe a los niños y niñas en la etapa que va de los 0 a los 6 años de edad y a sus familias.



El modelo que se propone parte de la idea del apoyo mutuo y coordinación entre los sistemas mencionados, huyendo de cualquier concepción estanca de los mismos en diferentes niveles de intensidad según la necesidad y orientación del caso. A este respecto, por ejemplo, cabe añadir que la intervención social que se pueda necesitar en cada momento evolutivo debe atenderla en primera instancia el sistema que entonces esté mejor ubicado para ello.

Conviene aclarar también que la edad de 6 años, hasta la que abarca el modelo que se propone, no marca ni una fecha fija ni puede suponer en modo alguno la interrupción brusca de la atención que necesite cada caso. Debe entenderse, por tanto, que alrededor de la edad referida (si antes no ha habido un alta) se tiene que plantear una transición del caso hacia servicios especializados, bien del ámbito social, del educativo o del sanitario, que lo atiendan en adelante según sus necesidades más relevantes.

De los pasos iniciales de los niños y sus familias,

Tras el nacimiento, son los servicios pediátricos quienes primero atienden al niño o niña y a su familia, incluyendo en aquellos, en primera instancia, a los hospitalarios (neonatología, neuropediatría, etc) y poco después a los de atención primaria. Estos últimos, a su vez, pueden requerir la consulta de los anteriores o recurrir, en su caso, a otros especialistas del sistema sanitario (psiquiatría infantil, por ejemplo). Todos ellos están evidentemente en una posición privilegiada para diagnosticar y tratar los trastornos del desarrollo de los niños o riesgo de padecerlos que se manifiestan en las primeras etapas de la vida. Y lo vienen haciendo fundamentalmente en clave clínico-biológica (sensorial, motriz, crecimiento, etc), aunque sin soslayar otros aspectos del desarrollo cognitivo y del comportamiento, siendo importante mejorar la visión integral considerando los aspectos psicológicos y sociales. Estos servicios son,

habitualmente, el punto de referencia al que acuden los padres cuando estos sospechan o detectan cualquier trastorno del desarrollo de sus hijos.

Los profesionales que se dedican al ciclo educativo de 0 a 3 años, por el contacto intenso y continuado tanto con los niños como con sus familias, ocupan otra posición privilegiada en la detección precoz de problemas y/o riesgos¹⁴. Además, es un sector al que ya acude una gran proporción de niños¹⁵. De hecho, es en el ámbito educativo donde se detecta la mayoría de las dificultades del desarrollo no evidentes en el periodo postnatal y el primer año de vida, desde trastornos generales del desarrollo a trastornos del lenguaje. Dentro del sistema educativo, disponen de recursos especializados a los que, en algunos casos, pueden derivar tales problemas para ser abordados desde la perspectiva que les es propia. Estos recursos son limitados y no aseguran la atención siempre que es necesaria. Es preciso generalizar la atención y garantizar el derecho a la misma.

Los servicios sociales, finalmente, acogen a los niños cuyos padres han recibido bien de los servicios sanitarios, de los educativos o bien de los sociales de base la indicación de recurrir a este sistema. Ocasionalmente, son los padres quienes al margen del sistema educativo o sanitario acuden a estos servicios, bien por propia iniciativa, bien por indicación de compañeros o gente del ámbito asociativo vinculado con estas situaciones.

En cualquiera de los casos, sobre todo en los dos primeros, la ausencia de un punto de referencia especializado en Atención Temprana debidamente publicitado como tal en cada sistema, ocasiona que numerosos profesionales desconozcan los recursos especializados que estos últimos ofrecen. En consecuencia, tal como atestiguan sin lugar a dudas las coberturas actuales de los servicios sociales, numerosos niños con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos no son derivados hacia los mismos o no lo son tan precozmente como convendría.

¹⁴ Los profesionales que intervienen en este tramo de edad pertenecen a entidades tan heterogéneas como guarderías, consorcios educativos (por ejemplo, Haurreskolak), centros públicos del Departamento de Educación y concertados. Esta variabilidad no permite hablar de recursos especializados de manera unívoca porque la disponibilidad de profesionales para la detección, valoración e intervención (en su caso) en los problemas de desarrollo depende de la entidad de que se trate. Obviamente, existe una gran distancia entre los recursos de una guardería y los de un centro educativo.

¹⁵ En el inicio del curso 2007-08, el porcentaje de alumnos en el ciclo de 0-3 años (sobre el total de los niños en cada tramo de edad) en el conjunto de centros (del Departamento de Educación, Escuelas municipales, Haurreskolak del Consorcio, Privados concertados y Privados no concertados) alcanzó el 18'5% en los de 0 años, el 37'7% en los de 1 año y el 91'8% en los de 2 años.

a la puerta de entrada a los servicios de Atención Temprana.

Hace falta, por tanto, un punto de referencia especializado que funcione como puerta de entrada al servicio de Atención Temprana, en cada sistema. Y, para poder cumplir adecuadamente su misión, es absolutamente necesario que su existencia sea ampliamente divulgada entre los profesionales de los servicios sanitarios, del sistema educativo y de los propios servicios sociales.

Los servicios sociales, los sanitarios y los educativos vienen acometiendo desde hace años esta faceta de la Atención Temprana, si bien resulta evidente que su tarea se puede mejorar sustancialmente con un refuerzo de los recursos, una reordenación de procedimientos y una reestructuración de los servicios terapéutico-rehabilitadores a los que recurren¹⁶.

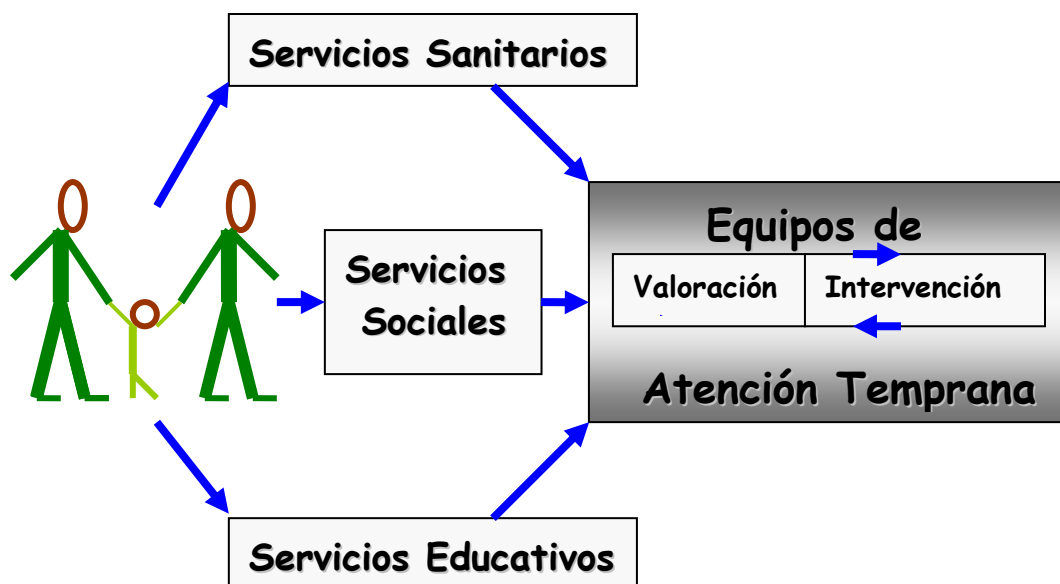
Con todo ello y tras múltiples consideraciones sobre posibles alternativas, la Comisión entiende que lo más adecuado es que:

- el punto de referencia especializado en Atención Temprana resida en el ámbito de los servicios sociales;
- exista una Comisión Sociosanitaria con funciones de planificación, gestión y evaluación y otra de carácter técnico para el abordaje de los casos, ambas con carácter territorial.
- cada sistema disponga de expertos especializados en atención temprana en sus dispositivos que funcionen como profesionales de referencia, consultores y apoyo para todos los profesionales y usuarios dentro del sistema así como con la función de coordinación con los otros sistemas.
- se deben diferenciar las funciones de acceso, valoración y diagnóstico e intervención que, aunque puedan simultanearse por los mismos profesionales en algunos casos, responden a objetivos y procedimientos distintos;
- el conjunto de profesionales que trabajan coordinadamente en la función de valoración de casos puede denominarse Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT, en adelante)¹⁷, mientras que el de los que se dedican a la intervención puede llamarse Equipo de Intervención en Atención Temprana (EIAT, en adelante);
- ambos tipos de equipos deben estar integrados por profesionales con formación en Atención Temprana y especializados en disciplinas biopsicosociales diversas, tales que –complementándose– aporten al conjunto una visión global del niño o niña y de su familia, y del abordaje más adecuado de su situación en relación con el desarrollo;
- la configuración y actuación de estos equipos debe responder al principio de intervención en el entorno natural.

¹⁶ A modo de referencia en esta materia, puede citarse, por ejemplo: Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT. Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana. Real Patronato sobre Discapacidad; oct.2005.

¹⁷ Atendiendo más descriptivamente a sus diversas funciones, podría llamarse equipo de valoración, orientación y seguimiento de Atención Temprana, si bien, por sencillez, se ha preferido proponer la denominación que figura en el texto principal.

ACCESO A LA ATENCIÓN TEMPRANA



Los Equipos de Valoración de Atención Temprana.-

Sobre la configuración general de los EVAT, la Comisión cree adecuado:

- que haya un equipo en cada Territorio Histórico. La actual estructura político-administrativa y de servicios así lo aconseja, pudiendo abordar por otros medios la disparidad demográfica entre Territorios. Concentrar la valoración de casos en un solo centro facilita que esta función se realice con homogeneidad de criterios y que el equipo adquiera experiencia suficiente incluso en la casuística menos frecuente, todo lo cual redundará en una mayor calidad del servicio;
- que sea de titularidad pública dependiendo, en consecuencia, de la Diputación Foral correspondiente. Esto viene determinado porque de la valoración se deriva un plan de intervención cuya aprobación y, en su caso, contratación, pertenecen al ámbito Foral;
- que esté dimensionado conforme a las necesidades de cada Territorio, incluyendo al menos¹⁸, un médico, un psicólogo y un trabajador social, todos ellos con formación y experiencia en Atención Temprana;
- que, atendiendo al criterio de accesibilidad, pueda desplazarse en caso necesario a otras localidades del Territorio;
- que cuente con la colaboración de los especialistas de referencia del sistema sanitario (neonatólogo y/o neuropediatra, médico rehabilitador y

¹⁸ Obviamente, a partir de la composición mínima señalada el EVAT de cada Territorio debería acomodar su dotación a la tipología y volumen de casos que le corresponde atender.

psiquiatra infantil) y del educativo (asesores de necesidades educativas especiales del campo de la psicología, la pedagogía o la psicopedagogía) que, como consultores a tiempo parcial y con la periodicidad necesaria, designen estos sistemas;

- que disponga de capacidad de contacto con carácter preferencial con los demás profesionales de estos sistemas que siguen el desarrollo del niño en el campo que les es propio;
- que sus miembros, cuando así lo soliciten o admitan los padres, simultaneen en una sola actuación evaluativa la valoración de los niños con trastornos del desarrollo susceptibles de Atención Temprana con la valoración formalizada de la dependencia y discapacidad.

Funciones de los EVAT:

- acoger a los niños y sus familias derivados por el sistema sanitario, por el educativo, por los trabajadores sociales de base o que acudan por propia iniciativa;
- reunir la información relevante del caso, incluyendo las consultas entre sistemas que se puedan necesitar, a efectos de la valoración de la existencia o riesgo de posibles trastornos del desarrollo;
- valorar las necesidades de los niños y sus familias a la mayor brevedad y desde una perspectiva global y ecológica del desarrollo del niño.
- elaborar, consecuentemente, el plan de intervención centrado en las prácticas sobre cuya eficacia exista evidencia científica disponible, propiciando en lo posible la participación de los padres;
- informar a los padres de las conclusiones de la valoración realizada y, en su caso, del plan de intervención resultante, así como del equipo adecuado para su aplicación, efectuando desde el propio EVAT la cita correspondiente;
- cumplir los requisitos administrativos necesarios para la correcta tramitación del plan de intervención que deba ser autorizado y/o contratado, así como, en su caso, para la tramitación de la solicitud de dependencia y/o discapacidad;
- supervisar y evaluar con la periodicidad oportuna la aplicación por los EIAT del plan de intervención indicado;
- autorizar y gestionar las altas que se les puedan presentar;
- preparar, con la colaboración del EIAT, la transición entre sistemas de la responsabilidad principal sobre los casos, fundamentalmente desde el sanitario y hacia el educativo;
- proponer a quien corresponda la formación continua y complementaria que sea precisa para los profesionales de los equipos de Atención Temprana del Territorio;
- mantener el archivo documental y los ficheros automatizados con todas las garantías de confidencialidad que les sean aplicables.

Conviene precisar que los EVAT en modo alguno pueden convertirse en reductos que acaparen y sustituyan la parcela de responsabilidad que

corresponde a los demás sistemas y a sus respectivos profesionales. Siendo la Atención Temprana un espacio de corresponsabilidad, la Comisión visualiza cada EVAT como un nodo territorial que, además de ejercer las responsabilidades del sistema de servicios sociales en materia de Atención Temprana, representa los intereses y derechos del niño y su familia, conectando operativamente este sistema con el sanitario y el educativo para facilitar una atención integral, pronta y continua.

Funcionamiento de los EVAT:

- el trabajador social del EVAT acoge al niño y su familia¹⁹, les informa de sus derechos y de los recursos que en caso necesario se ponen a su disposición, solicita y reúne la información necesaria y fija de común acuerdo la cita para la valoración;
- corresponde a todos los miembros del equipo, con la intensidad de dedicación de cada uno a estas tareas adaptada a la situación y necesidades de cada caso, la valoración del niño con posible trastorno del desarrollo en todas sus áreas (física, cognitiva, comunicativa, socioemocional y adaptativa), así como la de su familia y entorno, y, en su caso, la elaboración y/o modificación, supervisión y evaluación del correspondiente plan de intervención;
- la organización del equipo debe quedar a cargo de uno de sus miembros que figurará, a todos los efectos, como responsable del mismo.

EI / los Equipos de Intervención en Atención Temprana.-

La valoración y orientación de casos, por un lado, y la intervención terapéutica resultante son funciones distintas, tal como se ha apuntado anteriormente. Respetando esta diferencia y por la mayor claridad que supone, la Comisión propone equipos de valoración (EVAT) y equipos de intervención (EIAT), si bien con ello se refiere a una distinción funcional y no al grupo de profesionales en cada tipo de equipo que, según los casos, pueden compaginar ambos tipos de funciones y las tareas correspondientes.

Los EIAT pueden ser de titularidad pública o privada, si bien los primeros y los privados con los que se cuente desde el sector público deben conformar una red de servicios que abarque y dé cobertura adecuada a todo el Territorio en cuestión.

Sobre la configuración de los EIAT, la Comisión cree adecuado:

¹⁹ Dada la importancia de alcanzar la mayor cobertura de servicio posible, conviene que esta acogida no se limite a responder simplemente a la demanda que se le presente, sino que adopte una pauta de captación activa, poniéndose directamente en contacto el EVAT con los padres que, habiéndolo autorizado, se hayan notificado desde los servicios sanitarios, sociales o educativos por tener niños con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos.

- que respondan a una distribución territorial acorde con criterios de accesibilidad para los niños y sus familias, y a la necesidad de trabajar en el entorno más próximo;
- que el equipo técnico sea de carácter interdisciplinar integrado por profesionales del ámbito biopsicosocial, especializados en Atención Temprana.
- que dispongan de la correspondiente autorización administrativa de funcionamiento y queden sometidos a las inspecciones y evaluaciones que se determinen, para lo que conviene promulgar y/o actualizar por quien corresponda la normativa reguladora que proceda;
- que, en el caso de los de titularidad privada, su vinculación con el sistema público sea preferiblemente mediante concierto de servicios o convenio de colaboración;
- que cada EIAT cuente formalmente con un responsable técnico del mismo a todos los efectos.

Funciones de los EIAT:

- programar y llevar a cabo las actuaciones necesarias para aplicar el Plan de Intervención encargado por el EVAT de referencia proponiendo al mismo, en su caso, las modificaciones que considere adecuadas según la evolución del niño;
- informar al EVAT de referencia de la evolución del niño de acuerdo con las pautas y periodicidad que aquel pauté;
- atendiendo al rol primordial de la familia, todos los servicios que oferte el EIAT deben contemplar la capacitación en las competencias parentales que la familia deba poner en práctica en cada caso para el mejor desarrollo del niño;
- entre los servicios a ofertar por los EIAT están: fisioterapia, psicomotricidad, psicoterapia, estimulación precoz, logopedia, educación social y orientación familiar.
- mantener debidamente informados a los padres de la situación y evolución de su hijo, aclarando cuantas dudas puedan surgirles;
- en la proximidad del momento del alta del niño, colaborar con el EVAT de referencia en preparar las transiciones entre sistemas;
- mantener el archivo documental y los ficheros automatizados con todas las garantías de confidencialidad que les sean aplicables.

Funcionamiento de los EIAT:

- en el seno de cada EIAT, se debe designar un coordinador de la atención que haya de recibir cada niño y su familia, encargado de articular adecuadamente las tareas y a los profesionales que intervienen en la misma, y de informar a los padres. Tal designación será puesta en conocimiento tanto de la familia -momento a partir del que será el referente principal para los padres-, como del responsable del EVAT de referencia;

- será este coordinador quien realice las consultas que se puedan plantear con profesionales ajenos al equipo cuyos sistemas de origen (sanitario, educativo o social) designen como consultores para la zona correspondiente;
- todo el trabajo de intervención debe plantearse buscando la mayor implicación, complicidad, colaboración y participación posible de la familia. Además, dado el impacto de la intervención en el entorno adecuado en esta etapa, los profesionales del EIAT deben dar atención a domicilio cuando sea necesario, a fin de desarrollar la competencia parental en el propio entorno familiar;
- incluso, dependiendo de la dispersión demográfica de cada Territorio, debería contemplarse la posibilidad de disponer de equipos itinerantes a fin de facilitar la accesibilidad y, consecuentemente, la cobertura del servicio;
- los demás sectores y servicios implicados pondrán a disposición del EIAT a sus respectivos profesionales encargados de atender al niño y su familia (pediatra de atención primaria, educador y trabajador social de base), que actuarán como consultores del equipo y recibirán del mismo las indicaciones pertinentes para complementar en su campo la debida actuación conjunta.

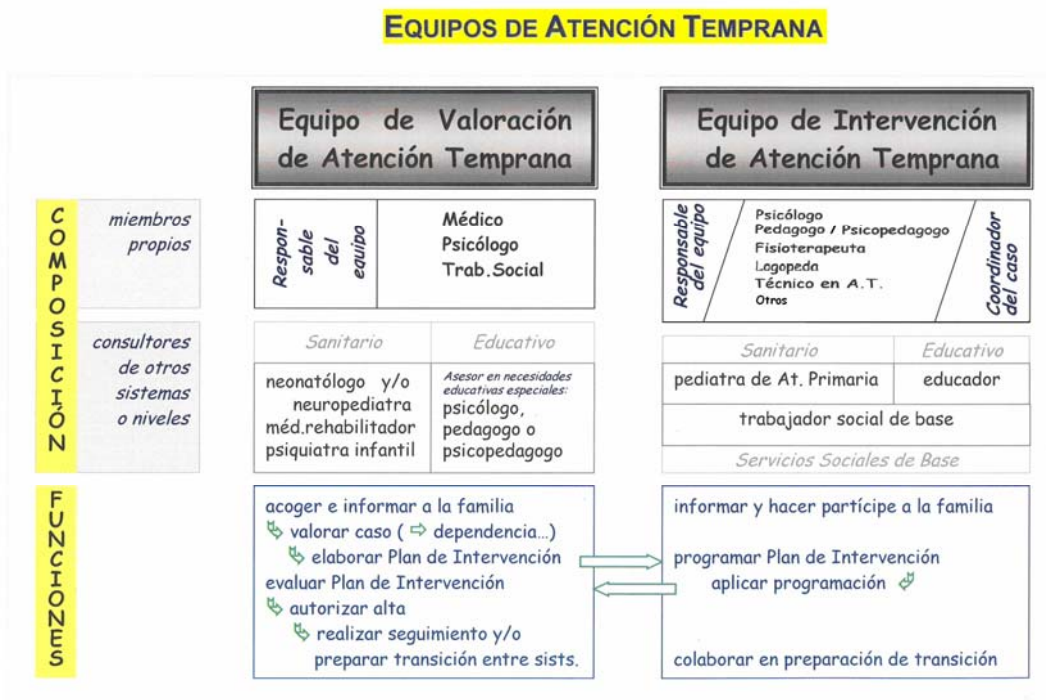
Tal y como se ha anticipado, la presente propuesta se limita a los aspectos fundamentales del modelo de Atención Temprana y, en este apartado, a las características principales de los equipos de valoración e intervención²⁰. No obstante, antes de cerrar este apartado, procede hacer mención expresa de dos funciones compartidas por los EVAT y los EIAT, en las que el adecuado ensamblaje de las tareas de cada cual (en parte ya mencionadas) resulta de gran importancia para el buen funcionamiento del sistema:

- Los equipos de Atención Temprana deben disponer de un sistema de organización específico que les permita integrar la información de cada persona usuaria, su clasificación diagnóstica, el seguimiento de los casos, la evaluación de su actividad, la comunicación entre profesionales, y la investigación sobre esta materia. La administración de tal sistema debe correr a cargo del EVAT, nutriéndolo de información los EIAT en las facetas que les corresponda²¹.
- Los EVAT y los EIAT de cada Territorio deben trabajar conjuntamente y con la periodicidad oportuna en el análisis de los nuevos casos y de los correspondientes planes de intervención, en el seguimiento periódico de los niños, en el análisis de las propuestas de alta y en la preparación del

²⁰ Para profundizar en los contenidos y funcionamiento por procesos de los sectores implicados en la Atención Temprana, si bien sobre la base de un modelo que responde a unas circunstancias y entramado institucional diferente, puede ser de utilidad consultar el trabajo realizado en Andalucía sobre esta materia: Fernández Morales P et al. Atención Temprana: proceso asistencial integrado. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía; Sevilla 2006.

²¹ A estos efectos, puede ser de utilidad la consulta de dos trabajos de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT: Organización diagnóstica para la Atención Temprana. Ed. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, marzo 2006; así como Homogeneización diagnóstica en Atención Temprana; Area 1: descripción de la realidad diagnóstica a nivel nacional. Dic.2008.

tránsito de cada niño entre sistemas²², con la participación, en este último caso, de quienes se vayan a hacer responsables del mismo (sobre todo, en la práctica, del sector educativo).



El alta de los niños y el tránsito entre sistemas.-

El alta de los niños.

Es muy probable –y conveniente- que los niños y sus familias en programas de Atención Temprana, aun habiendo alcanzado los objetivos de intervención propuestos, necesiten algún tipo de revisión periódica para su propio seguimiento y para poder valorar a medio-largo plazo la efectividad de tales programas. Al fin y al cabo, un significativo volumen de ellos va a seguir conviviendo con alguna deficiencia y/o discapacidad o, al menos, un cierto riesgo de desajuste académico, laboral y/o social.

Según esto, únicamente los niños que sólo necesitan intervenciones específicas aisladas tales como logopedia, fisioterapia o el control médico de algún problema de salud, por ejemplo, podrían salir del sistema de Atención Temprana, bien entendido que la educación especial forma parte de este concepto.

No obstante, a efectos prácticos, debe entenderse que el alta se produce cuando concluye la fase de intervención del EIAT por haber alcanzado los

²² Incluyendo aquí los cambios de EVAT y/o EIAT que, a solicitud de los padres, deban producirse por razón de cambios de domicilio u otros motivos justificados.

objetivos propuestos, en caso de fallecimiento o cuando los padres deciden abandonar el sistema por los motivos que sean. Los cambios de domicilio u otras circunstancias que obliguen al cambio del EIAT original por el equipo de otra localidad, Territorio o Comunidad Autónoma, deben entenderse como simples derivaciones, así como la transferencia del caso al sistema educativo.

Tanto las altas como las derivaciones deberán prepararse con antelación, elaborando un informe suficientemente explicativo y poniendo en contacto en su caso a los profesionales del dispositivo de origen con los de destino. El informe especificará la situación que motivó la entrada en el sistema de Atención Temprana, las intervenciones realizadas, la evolución del niño y su situación presente, así como cuantas circunstancias deban ser tenidas en cuenta en su posible seguimiento posterior. Y los padres, naturalmente, deberán ser informados de todo ello, participando en la medida que se considere oportuna y conveniente.

El alta de los dispositivos de Atención Temprana no implica, como se ha señalado, que no haya un seguimiento posterior del niño y su familia por parte de aquellos. Por el contrario, los niños atendidos deberían ser objeto de seguimiento sistemático con la periodicidad que las circunstancias de cada caso aconsejen. Por otro lado, el alta en Atención Temprana tampoco puede ser obstáculo para que los niños que las necesiten sigan recibiendo las intervenciones específicas aisladas anteriormente mencionadas o para que sus padres obtengan el apoyo psicológico y/o el asesoramiento en competencias parentales que precisen.

El tránsito entre sistemas.

Al culminar una fase terapéutica y entrar en otra (por ejemplo, por alta en un servicio hospitalario de neonatología o al comenzar la escolarización), es fundamental evitar cualquier tipo de desorientación y de periodos “en vacío”, garantizando la continuidad de la atención.

Si bien no hay razón para que dentro de cada sistema se presenten dificultades en cuanto a la disponibilidad de información sobre el caso, en la práctica, se constatan disfunciones en este sentido. Es por ello que se considera imprescindible la existencia de las figuras mencionadas anteriormente de coordinación en atención temprana en cada uno de los sistemas, así como de una Comisión sociosanitaria-educativa de carácter territorial para el seguimiento de los casos y la gestión de las transiciones.

Articular adecuadamente la continuidad de la atención en estos tránsitos entre sistemas evita que se “pierdan” los niños a lo largo del camino que deberían recorrer, allana la adaptación del niño y sus padres al nuevo entorno y, además de mejorar la calidad en la atención, facilita notablemente el trabajo de los profesionales de los sectores implicados.

En este aspecto, la Comisión cree adecuado:

- que el tránsito de cada niño entre sistemas sea abordado de forma específica, conjunta y suficientemente anticipada por los responsables o coordinadores del caso del sistema remitente y del receptor;
- que, con el consentimiento de los padres, haya entre aquellos el intercambio de información documental oportuno, incluyendo el informe de alta anteriormente mencionado;
- que se facilite y se gestione desde las propias instituciones el proceso de tramitación y citaciones que se precise, de forma que esta tarea no suponga dificultad añadida o impedimento alguno para los padres;
- que los padres estén debidamente informados de los pasos que se están dando y, en su caso, participen en los mismos;
- que, en la medida posible, todas estas actuaciones sean objeto de la correspondiente protocolización que concrete el qué, cómo, quiénes cuándo y dónde de cada paso.

Concretamente, cuando el niño o niña se escolarice y presente necesidades educativas especiales que requieran determinados apoyos y atenciones especiales (fisioterapia, logopedia, PTE, EAE, etc) por un periodo o a lo largo de toda la escolarización, el papel de coordinador debe recaer en uno de los profesionales educativos del centro escolar correspondiente (Consultor, Profesor de Pedagogía Terapéutica) con el asesoramiento y seguimiento del Berritzegune de su zona.

El tránsito entre sistemas supone una transferencia de uno a otro de la responsabilidad principal sobre la Atención Temprana de un niño y su familia, pero en modo alguno significa un desentendimiento del sistema de origen sobre la atención del niño en el campo que le compete, ni un corte en los flujos de información entre sistemas. Evidentemente, ante un niño que sea atendido por los equipos de Atención Temprana, el sistema sanitario deberá seguir cuidando de la salud del niño en el nivel oportuno (especializado o en atención primaria), además de colaborar con los servicios sociales mediante la designación de consultores para los equipos de Atención Temprana. De forma análoga se procederá por parte del sistema sanitario y de los servicios sociales cuando el niño pase a estar bajo la tutela de los servicios educativos.

APUNTES PARA UNA ESTIMACIÓN ECONÓMICA ULTERIOR Y SOBRE LA FINANCIACIÓN DEL MODELO PROPUESTO

Apuntes para una estimación económica.

Sin pretender una cuantificación exhaustiva ni rigurosa, para la que la Comisión carece de cualificación, se apuntan aquí algunas notas básicas para cualquier análisis que sobre esta materia pudiera realizarse posteriormente.

Obviamente, cualquier análisis debería considerar:

- lo que costaría poner en marcha y sostener los equipos de Atención Temprana conforme al modelo propuesto (según composición y número de los equipos) en personal, instalaciones y equipamiento,
- descontando lo que ya viene costando disponer de los servicios actuales (por medio de equipos públicos o concertados ya funcionantes, subvenciones a entidades y familias, etc.).

A todo esto deberían añadirse, entre otros, los costes de formación del personal, el refuerzo puntual de profesionales allá donde resulte necesario, el esfuerzo complementario de sensibilización, capacitación y elaboración/actualización de protocolos dentro de los sectores social, sanitario y educativo, el diseño y puesta en marcha de un sistema de información, el coste añadido de la tarea de consultoría y apoyo entre sectores (que ahora sólo es parcial), la edición de materiales de apoyo para los profesionales y las propias familias, y las campañas divulgativas periódicas que sobre esta materia se deberían realizar para general conocimiento.

La Comisión desconoce completamente la posible estimación resultante, aunque asume que probablemente signifique un esfuerzo económico adicional significativo. Pero también entiende que no hay razón suficiente para no aceptarlo ni en el plano político, ni en el sociológico, ni en el económico, ni en el legal, ni en el técnico:

- Efectivamente, no cabe cerrarse a una mejora sustancial de la Atención Temprana frente a principios de equidad, igualdad de oportunidades, solidaridad, participación, etc. a los que todos los grupos de opinión se adhieren;
- tampoco cabe que una sociedad desarrollada que aspira a las mayores cotas posibles de bienestar individual y colectivo se olvide de las mejoras necesarias y a su alcance en relación con un grupo de población tan vulnerable como el de los niños y familias que precisan Atención Temprana;
- por otro lado, el esfuerzo económico añadido resultante, con ser probablemente notable, no es sino una mínima fracción del gasto público ya asumido y de absolutamente innecesaria justificación a tenor de los importes que se destinan bien a otros sectores, bien a otros segmentos de población, como el de personas mayores, por ejemplo;

- en el plano legal, explícita o implícitamente, las administraciones públicas, sea la sanitaria, la educativa o la social, vienen obligadas a disponer de servicios para la Atención Temprana aunque no los denominen como tales.
- finalmente, en el plano técnico, es patente la importancia y la urgencia de recorrer el tramo que separa la situación actual de los servicios y la que, a tenor del actual conocimiento científico-técnico y del nivel socio-económico, corresponde al País Vasco.

Naturalmente, para ser completo, un análisis de costes debería contemplar, al lado de los adicionales que pueda suponer la puesta en marcha de un nuevo modelo, el coste a medio y largo plazo de la discapacidad no evitada o reducida por una Atención Temprana correcta o, poniéndolo en positivo, los ahorros individuales y colectivos derivados de una atención adecuada. Se puede anticipar la dificultad metodológica que afrontará tal tipo de estudio, pero también que el resultado mostrará un saldo positivo, obligando a considerar la mejora de la Atención Temprana como una inversión.

A estos efectos y con todas las cautelas necesarias por tratarse de un contexto diferente y con estructura de costes también distinta, cabe citar los trabajos de Schweinhart LJ²³, por ejemplo, en los que tras 35 años de seguimiento de un programa hace un análisis coste/beneficio y concluye que por cada dólar gastado en Atención Temprana se ahorraron 17 (13 a cargo de los servicios + 4 por parte de las familias y del propio sujeto de la intervención).

Así mismo, hay que reconocer que no todas las intervenciones llamadas de atención temprana lo son, y de ahí que resulte cuestionable la eficacia de ciertas prácticas.

Tratándose de fondos públicos lo que está en juego, es evidente que se hace imprescindible la evaluación, la revisión y la actualización permanente de los servicios.

En todo caso, el resultado de cualquier evaluación económica no puede ocultar la importante ganancia en elementos inmateriales que se puede alcanzar con un sistema adecuado de Atención Temprana. Estamos hablando de la facilitación de la normalización de la vida, del apropiado encaje social y, en definitiva, del bienestar de las personas afectadas y el de la comunidad en su conjunto. Todos ellos, aunque relativamente intangibles, deben tener la debida consideración y peso en la toma de decisiones sobre el modelo porque, en definitiva, tocan el sistema de valores sociales y políticos.

²³ Schweinhart LJ. Benefits, costs and explanations of the High/Scope Perry Preschool Program. Paper presented in the Meeting of the Society for Research in Child Development. Florida 2003.
 Scweinhart LJ. The High/Scope Perry Preschool through age 40: summary conclusions and frequently asked questions. [<http://www.highscope.org/Research/PerryProject/perrymain.htm>]. 2004.
 citados ambos en Watson J et al. Prevention and early intervention: literature review. NSW Centre for Parenting & Research; 2005.

Apuntes sobre la financiación del modelo.

Por su naturaleza, la Atención Temprana está indiscutiblemente en el espacio sociosanitario que, en este caso, debería entenderse como socio-educativo-sanitario.

La puesta en marcha del modelo que se propone supone *grosso modo* un esfuerzo adicional para cada uno de los tres principales agentes institucionales implicados.

Con relación a los servicios sociales, la instauración y/o refuerzo de equipos, tanto de valoración como de intervención en atención temprana, se configuran con carácter socio sanitario. Por tanto, aunque su dependencia se establezca a través del sistema de servicios sociales su financiación debe ser abordada por el sistema social y sanitario, estableciéndose los correspondientes acuerdos o convenios de colaboración.

Por otro lado, y teniendo en cuenta los criterios de sostenibilidad, señalar que es necesario consensuar la gradualidad en la puesta en marcha de este servicio

RECOMENDACIONES

La Comisión que formula esta propuesta de modelo cree necesario que la aprobación del mismo se acompañe de la creación de una Comisión interinstitucional para la puesta en marcha, desarrollo y seguimiento de dicho modelo. Esta nueva Comisión sería la encargada de profundizar en la organización que aquí se propone, hacer coherente la coordinación interinstitucional, desarrollar contenidos técnicos (elaborar protocolos, guías de práctica, etc.), establecer un plan de implantación, y hacer el seguimiento y evaluación del modelo, formulando las propuestas correspondientes.

Para todos los sistemas implicados,

Dada la naturaleza global del proceso del desarrollo infantil, se debe defender el carácter sanitario, educativo y social de la Atención Temprana y, en consecuencia, la necesidad de una estrecha colaboración intersectorial debidamente coordinada en la que se integre la intervención de los distintos profesionales.

Fomentar y estimular la máxima implicación y participación activa de los padres en orden a desarrollar sus competencias en el desarrollo de su hijo o hija, aportándoles, además, el apoyo psicológico y social que necesiten.

Mantener debidamente informados a los padres de su situación particular y aclarar prontamente cuantas dudas puedan plantear al respecto. En este sentido, convendría elaborar y poner a su disposición una guía para padres²⁴.

Mantener alta la sensibilización de los profesionales de todos los sectores implicados y en todos sus niveles con respecto al desarrollo de los niños y respaldar y prestigiar su labor en este campo. Con ello se consigue, además de una mayor calidad de servicio, una fidelización del personal que mejora la experiencia profesional colectiva acumulada.

Relativa a la formación de los profesionales: propiciar a través de las instituciones correspondientes una formación común de base sobre Atención Temprana abierta a todas las disciplinas académicas y profesionales implicadas, así como, por parte de cada sistema, la específica de cada especialidad, reglándolo cuando resulte conveniente y/o necesario. Por la misma razón, se debe promover la creación de posgrados interdisciplinarios en Atención Temprana a través de las Universidades de la CAPV. Toda esta formación debe ofertarse a todas las personas que trabajan o vayan a trabajar

²⁴ A estos efectos, pueden servir de ayuda diversos materiales ya publicados como, por ejemplo, el de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT: Atención Temprana – Guía para madres y padres; prevención para un mejor desarrollo. Ed. Real Patronato sobre discapacidad.

en la Atención Temprana, independientemente de que lo hagan en el sector público o privado.

Cuidar todos los aspectos de la calidad de los servicios²⁵ referidos a la estructura, organización, procesos y procedimientos particulares. Así, se recomienda el desarrollo de criterios de calidad para todos los servicios de Atención Temprana, con el fin de garantizar:

- Un alto nivel de especialización en la intervención (equipos interdisciplinarios y estables);
- el seguimiento correcto de unos procedimientos establecidos (acogida, valoración y oferta de servicios, intervención de la familia, transiciones... y alta);
- un nivel adecuado de formación de todos los que intervienen (formación compartida y planes anuales de formación);
- el respeto de determinados principios éticos (equidad en la proporción de los servicios, intervenciones terapéuticas basadas en la evidencia, lenguaje respetuoso, etc.).

Promover la evaluación de servicios y la investigación a fin de reforzar las prácticas más efectivas y de ensayar nuevos procedimientos con vistas a mejorar la eficiencia de los servicios y la innovación permanente de los mismos.

Resolver con juristas las controversias que en caso de conflicto puedan presentarse relativas a los límites de la patria potestad, derechos del niño, privacidad de la información, etc.

Difundir el modelo de Atención Temprana y el programa resultante lo más ampliamente posible, enfatizando los valores de promoción de la igualdad de oportunidades y de solidaridad, anteponiendo la percepción del desarrollo de potencialidades y la adquisición de instrumentos frente a riesgos potenciales a la del mero abordaje de la discapacidad y evitando cualquier etiquetado negativo o potencialmente discriminatorio, para normalizar la imagen pública de los trastornos del desarrollo y mejorar el respaldo social hacia estas políticas y los correspondientes servicios.

para el sistema sanitario,

Desarrollar y generalizar en las unidades neonatales la práctica de lo que se ha venido a llamar Cuidados Centrados en el Desarrollo, comenzando a aplicarlos en los prematuros antes del alta hospitalaria. Dado que la estancia media de los muy inmaduros y de muy bajo peso ronda los 50 días, aumentando a medida que aumenta la inmadurez, es importante que estas actuaciones de Atención Temprana se inicien lo antes posible. Por este mismo motivo, procede

²⁵ Programa Inter-Imsero; Grupo de detección y Atención Temprana. Guía de estándares de calidad en Atención Temprana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales e Imsero; colección estudios e informes, serie estudios nº 13. Madrid 2004.

ofrecer en el propio hospital y desde el primer momento la atención social necesaria a la familia y el apoyo psicológico que puedan necesitar los padres.

Actualizar permanentemente los protocolos de atención, interconsulta y derivación de casos de trastornos del desarrollo, tanto intra como extrahospitalarios. En el apartado de interconsultas, a fin de agilizar en lo posible su realización, se debe facilitar a los pediatras de atención primaria que deriven y/o consulten directamente con otros profesionales tanto de los EVAT como del propio sector sanitario (neuropediatría, salud mental infantojuvenil, etc.)

Adaptar el protocolo de seguimiento del niño sano en pediatría de atención primaria al objeto de profundizar en la detección precoz de los trastornos del desarrollo, e incluir a los niños y niñas con estos trastornos o riesgo de padecerlos en el correspondiente programa específico.

Facilitar a los equipos de pediatría de atención primaria el reciclaje y la formación complementaria sobre el desarrollo psicomotor que necesiten.

Enfatizar, entre los profesionales del ámbito de la pediatría, la trascendencia de la Atención Temprana e informar a todos ellos de los recursos sanitarios y extrasanitarios especializados que trabajan en este campo y de su obligación de colaborar con ellos según las pautas que se establezcan a fin de garantizar la consultoría que se requiera en los EVAT y EIAT.

Disponer de profesionales especializados para la atención Temprana.

para el sistema educativo,

Enfatizar, entre los profesionales del ámbito de la educación, la trascendencia de la Atención Temprana e informar a todos ellos de los recursos educativos y extraeducativos especializados que trabajan en este campo y de su obligación de colaborar con ellos según las pautas que se establezcan a fin de garantizar la consultoría que se requiera en los EVAT y EIAT.

Crear en los Berritzegunes un programa de Atención Temprana, con sus correspondientes profesionales, en el ámbito de la asesorías de necesidades educativas especiales y protocolizar la Atención Temprana en el sistema educativo con indicación de tareas, responsabilidades y titulares de las mismas, coordinado con los servicios de atención Temprana dependientes de los servicios sociales.

Definir la oferta de servicios del área educativa y los recursos pertinentes en lo que respecta a la logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional, considerando la inconveniencia de que las familias vaguen diariamente entre distintos servicios (educativos, sanitarios y sociales) y alcanzando los acuerdos de colaboración interinstitucional que, en su caso, resulten necesarios.

y para el sistema de servicios sociales.

Elaborar y promulgar dentro del ámbito sociosanitario la normativa que sea necesaria para la conformación de este modelo, incluyendo la creación o el reconocimiento explícito de los equipos de Atención Temprana, los requisitos materiales, personales y funcionales que deben cumplir y cuantas otras materias deban ser reguladas.

Desarrollar la cartera de servicios de “intervención social en Atención Temprana” de forma homogénea en los tres Territorios Históricos, estableciendo de forma transparente los plazos para la valoración de casos - desde el primer contacto hasta la aprobación del correspondiente plan de intervención o, en caso de resultar innecesario, desestimación de atención- y para inicio efectivo del tratamiento.

Dictar las instrucciones pertinentes para salvaguardar en los servicios de Atención Temprana la confidencialidad de la información de carácter personal, el adecuado funcionamiento de los sistemas de sugerencias, quejas y reclamaciones y cuantas otras facetas deban ser normalizadas.

Implantar un sistema de organización diagnóstica que permita la evaluación de los servicios, el seguimiento de los niños y familias atendidas y la investigación.

Enfatizar, entre los profesionales de los servicios sociales, la trascendencia de la Atención Temprana y tratar de que todos ellos estén debidamente informados de los recursos especializados sociales, educativos y sanitarios que trabajan en este campo y de su obligación de colaborar con ellos según las pautas que se establezcan.

Aplicar las recomendaciones del PLAN INTEGRAL DE ATENCIÓN A MENORES DE TRES AÑOS.

ANEXOS

Normativa de las CCAA sobre Atención Temprana:

Sólo se incluyen aquí algunas referencias ordenadas cronológicamente que abordan de forma específica los servicios de Atención Temprana o, en su caso, los servicios de educación especial que trabajan en dicho campo, sin haber realizado búsqueda sistemática alguna para la confección de este listado.

Para referencias de carácter más general recopiladas hasta 2003, véase el artículo que se cita a pie de página²⁶.

- Decreto 69/1998, de 26 de febrero, por el que se regula la Atención Temprana. DOGalicia nº47, de 10 de marzo de 1998; págs.2374 y ss.
- 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 del 15 de octubre de 2001.
- 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 nº14, de 5 de febrero de 2003; págs.2125-46.
- Decreto 54/2003, de 22 de abril, por el que se crea el centro extremeño de desarrollo infantil. DOE nº50, de 29 de abril de 2003; págs.6246-50.
- Decreto 126/2007, de 26 de octubre, por el que se regula la Intervención Integral de la Atención Temprana en La Rioja. BOLA Rioja nº145, de 1 de noviembre de 2007; págs.7051 y ss.

En el ámbito educativo de la CAPV:

- Decreto 118/1998, de 13 de julio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en el marco de una escuela comprensiva e integradora.
- Orden de 30 de julio de 1998, del Consejero 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.

²⁶ Ponte J. Legislación y Atención Temprana; notas sobre aspectos sociosanitarios. Boletín del Real Patronato nº56; 5-19 Madrid, dic.2003.

- Orden de 24 de julio de 1998, del Consejero 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 alumno 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.
- Orden de 30 de julio de 1998, del Consejero de Educación, Universidades e Investigación, por la que se regula la acción educativa para el alumnado que se encuentra en situaciones sociales o culturales desfavorecidas y las medidas de intervención educativa para el alumnado que manifiesta dificultades graves de adaptación escolar.

Principales páginas en Internet con documentación relevante en castellano sobre Atención Temprana:

Gran parte de la documentación citada en esta propuesta es accesible desde alguna de las siguientes páginas web:

- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT: <http://www.gat-atenciontemprana.org/>
- Real Patronato sobre Discapacidad: <http://www.rpd.es>
- Centro Español de Documentación sobre Discapacidad: <http://www.cedd.net/index.jsp>
- Asociación de Prematuros Vascos – APREVAS: <http://www.aprevas.org>
- Grupo de estudios neonatológicos y servicios de intervención. Genysi. <http://www.genysi.es>