

Propuestas para una norma básica de atención temprana

Desde la perspectiva de la trayectoria vital de la persona, la atención temprana es el primer conjunto de servicios en los que se expresa la política social del país con respecto al ciudadano. Los profesionales que trabajan en esa primera etapa de la infancia saben que una actuación preventiva dotada de recursos suficientes seguida de un diagnóstico precoz y una adecuada atención puede evitar problemas posteriores al niño/a, a la familia y ahorrar recursos a la sociedad en su conjunto. De ahí la importancia de que los poderes públicos aborden esta realidad con políticas sociales inversoras. Así entiende el movimiento asociativo la atención temprana y éstas son a grandes rasgos las propuestas recogidas en el 'Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad' para que oriente una futura norma legal



Federico Montes

Gracias a la preocupación y esfuerzo de un amplio grupo de profesionales y organizaciones del sector de la discapacidad, pudo ser elaborado con general consenso técnico el *Libro Blanco de la Atención Temprana*, publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad en 2000, y que sigue constituyendo un 'libro de cabecera' conceptual de primera mano.

Sin embargo, y aunque hay comunidades autónomas que, en uso de sus competencias, ya han legislado al respecto e implantado políticas de atención temprana, hay una demanda inaplazable desde el sector social de la discapacidad: la promulgación de una norma básica para todo el conjunto del territorio nacional que defina y dé un marco legal a la atención temprana.

Esta laguna, que ha convertido a la atención temprana en 'tierra de nadie', ha dado lugar, como es lógico, a problemas de coordinación y desigualdades en la implantación de planes de detec-

ción precoz y tratamiento de las alteraciones o trastornos en el desarrollo de la población infantil hasta los 6 años entre comunidades. A ello contribuye la profusa heterogeneidad de los recursos puestos en juego, aunque con el denominador común de estar muy por debajo de las necesidades reales. La situación actual de la Atención Temprana es vivida en España en términos de carencia.

ESCASA INFRAESTRUCTURA

El Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención (GENYSI), junto con la Federación Estatal de Asociacio-

nes de Profesionales de Atención Temprana (GAT), entidades de reconocido prestigio en el sector, emitieron en 2003 un estudio sobre la atención temprana en España en el que concluían que "en la actualidad todavía existen comunidades autónomas que no cuentan con la infraestructura suficiente para ofrecer la cobertura necesaria a los niños y sus familias" y expresaban su perplejidad porque, a pesar de haber transcurrido veinte años desde la puesta en marcha de centros y servicios de Atención Temprana, "aún no se disponga de una referencia básica".

Este vacío legal viene constituyendo una preocupación constante de las asociaciones de padres y familias de personas con discapacidad, de quienes, sin presunción alguna, puede decirse que tienen el mérito de ser auténticas pioneras e impulsoras de la Atención Temprana en España.

Basta echar la vista atrás para comprobar que hay organizaciones con más de cuarenta años de trabajo continuado en el área de

lo que décadas atrás se denominó 'estimulación precoz', 'atención precoz' y más tarde 'atención infantil temprana'. En honor a la verdad, puede decirse que el Libro Blanco es fruto del empuje y esfuerzo del movimiento asociativo. Véase si no las campañas de difusión de FEAPS entre pediatras de la Asociación Española de Pediatría, o de FIAPAS para la detección precoz de la hipoacusia, y de las campañas divulgativas de ASPACE, de la Confederación Autismo España, de la CNSE, de FEISD, de FESPAU, de la ONCE y otras. La AT, sin duda, es una piedra angular de las organizaciones de padres y familiares.

Con estos antecedentes, y siendo como es asunto de principalísimo interés para el sector, no es casual que el CERMI, en tanto que plataforma de representación del sector de la discapacidad en España, haya alumbrado el Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad. Este documento que aquí nos ocupa fue aprobado por el Comité

Ejecutivo del CERMI Estatal el pasado mes de mayo y ha sido publicado en la colección 'cermi.es' con el patrocinio de la Obra Social de Caja Madrid.

El Plan reúne propuestas de atención para todas las necesidades, y es el resultado de la confluencia de diferentes planes de acción sectoriales del CERMI como son el Plan de Atención Educativa a Personas con Discapacidad, el Plan de Atención Transversal sobre Discapacidad Severa y Vida Autónoma, y el Plan Integral de Salud para Personas con Discapacidad, entre otros.

¿QUÉ ES ATENCIÓN TEMPRANA?

Para empezar, ¿qué entendemos por atención temprana? El *Libro Blanco* la define como "el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas inter-

En honor a la verdad, puede decirse que el 'Libro Blanco de la Atención Temprana' es fruto del empuje y esfuerzo del movimiento asociativo de familias de personas con discapacidad

PLAN DE ACCIÓN DEL CERMI ESTATAL EN MATERIA DE ATENCIÓN TEMPRANA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**ALREDEDOR DE 50.000 NIÑOS**

Según se desprende de la *Encuesta del INE sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999)*, el 2,24 por ciento de los niños y niñas entre 0 y 6 años presenta alguna discapacidad, lo que equivale a unos 50.000 niños y niñas en toda España. Existe otro 5 por ciento en la misma franja de edad, dividido a partes iguales entre los que tienen un trastorno en el desarrollo que no derivará necesariamente en discapacidad (2,5 por ciento), y otro grupo idéntico que tiene el riesgo biológico o social de presentar un trastorno. Todo ello sitúa el umbral en el 7 por ciento de la población de 0 a 6 años, como eventualmente necesitada, y por ello, potencial demandante de servicios de AT. Por su parte, el grupo GAT sitúa la población objetivo de la AT en el rango del 4 al 8 por ciento.

Los centros de referencia que realizan una atención integral en el orden de la salud, la educación y de bienestar social son los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) que se han convertido en la principal estructura específica de AT, y según datos de FEISD, su número ronda los ochocientos en toda España. Cifra que incluye tanto los pertenecientes a las distintas Administraciones Públicas, como los promovidos por entidades del movimiento asociativo de familiares, amigos y de personas con discapacidad.

Pese a la existencia de CDIAT, la realidad es que las familias adolecen de falta de ayudas. Por ejemplo, la Comunidad de Madrid, cuya población estimada objetivo de Atención Temprana en 2002 era de 320.000 niños y niñas, tan sólo recibieron atención 2.100, lo que arroja el irrisorio porcentaje del 0,7 por ciento de las necesidades reales. En el otro extremo, Cataluña, que según datos proporcionados por FEAPS, en 2003 prestó atención a 12.770 niños y niñas. Esto da idea de la disparidad de recursos y desequilibrios en las prestaciones entre dos comunidades punteras españolas.

El amplio informe del CERMI revisa la normativa internacional sobre Atención Temprana, que reposa en tres pilares básicos: la Declaración de los Derechos del Niño (ONU 1959), el Programa de acción mundial para las personas con discapacidad (ONU, 1982) y la

Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1979). Y también analiza la presencia "diversa y dispersa de la atención temprana" en la legislación española y se remonta a los trabajos de Alonso Seco (1997) y Ponte (2004), que hace hincapié en los aspectos socio-sanitarios. Aunque la primera panorámica sobre el marco normativo de las necesidades educativas especiales en la edad temprana se da a conocer en el trabajo de Retortillo y Puerta en 2004.

También recuerda los desarrollos posteriores de la LISMI, como el Real Decreto 383/1984, que establecía y regulaba el sistema especial de prestaciones sociales y económicas, y el *Documento sobre Criterios básicos de salud materno-infantil*, de 1990. Fue ya en 1995 cuando se ordenaron mediante Real Decreto las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud con programas como el del Niño sano, el examen neonatal y la aplicación de procedimientos terapéuticos y de rehabilitación. Recientemente, en la Ley de Calidad y Cohesión del

lacionado con la AT, y rastrea el modo en que las comunidades abordan conceptos como: población objetivo, intervalo de edad, contenido de los servicios, objetivos de los servicios, áreas y ámbitos de actuación, desarrollo de la asistencia, requisitos de los centros de asistencia, gestión del servicio, financiación y órganos competentes. Tras ser analizado en su conjunto, se concluye que existe "una estimable concordancia en los objetivos (desarrollo personal e integración social) en el ámbito de aplicación (infancia con discapacidad 0-3/6 años) o en el reconocimiento del papel de la familia, sin embargo, en las leyes, programas y normas de desarrollo sectoriales se aprecia que cada autonomía ha valorado de forma diferente la importancia de principios como la participación, la interdisciplinariedad, la coordinación, la descentralización y la sectorización, que se consideran básicos en la atención infantil temprana, según el Libro Blanco de la Atención Temprana".

El informe culmina con un en-

Es prioritaria una norma básica para todo el conjunto del territorio nacional que defina y dé un marco legal a la atención temprana, que hoy por hoy sigue siendo tierra de nadie

Sistema Nacional de Salud (16/2003) se plantea como responsabilidades del sistema un abanico de temas relacionados con la Atención Temprana, tal es el caso de las actividades de información y vigilancia en la protección de la salud, la rehabilitación básica, las atenciones y servicios específicos relativos a diversos grupos de población como la mujer, la infancia y otros.

COMPETENCIAS TRANSFERIDAS

Desde la perspectiva de la prestación de servicios sociales, hay un hecho que ha venido a marcar un antes y después en cuanto a la disponibilidad de recursos, pues en virtud del traspaso de competencias a las comunidades autónomas, la responsabilidad ha pasado de manos del IMSERSO a los Gobiernos autonómicos. Ello ha dado lugar a que cada comunidad desde hace ya diecisiete años haya puesto su impronta, su ritmo y sus propios criterios originando variadas normativas que afectan a las áreas de servicios sociales, sanidad y educación y por ende a todo lo referido a AT.

Esto se pone de manifiesto en el documento del CERMI, que ofrece a través de tablas comparativas extraídas de los trabajos de Ponte, Retortillo y Puertas, el marco normativo autonómico re-

tramado de propuestas que hace CERMI para que sea tenido en cuenta de cara a la regulación de la atención temprana. Se vertebra en diversos capítulos, desde la legislación general, y en el orden sanitario, educativo, laboral; el de bienestar y prestaciones sociales; el fiscal, sobre defensa jurídica, presenta propuestas sobre sensibilización, mentalización y programas y acciones de información tanto a progenitores y entorno familiar y a profesionales, sin olvidar el capítulo de prevención diagnóstica y atención sanitaria y educativa, así como la organización y gestión de recursos y servicios y su financiación, con una mejora de la calidad y apoyo a la familia, investigación e innovación.

Para ello comienza reclamando en todo el territorio nacional "una AT universal, pública, gratuita, integral y sectorizada, constituida como un derecho subjetivo del niño/a con discapacidad, dirigida a la población infantil que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de manifestarlos, y encaminada a lograr un desarrollo motor, cognitivo, lingüístico, afectivo y social lo más armónico posible, en los niños /niñas hasta los seis años".

web www.cermi.es

cciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar".

El principal objetivo de la Atención Temprana, según se recoge en dicho *Libro Blanco*, es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de presentarlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsicosociales "todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal."

Por ello la Atención Temprana debe alcanzar a toda la población infantil que muestra cualquier clase de trastorno o alteración en su desarrollo o se consideren en situación de riesgo biológico o social. Además, cualquier clase de acción e intervención en Atención Temprana "debe considerar no sólo al niño, sino también a la fa-

milia y a su entorno".

En suma, la Atención Temprana tiene por objeto reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño, así como optimizar, en la medida de lo posible, el curso de su desarrollo, introduciendo mecanismos necesarios de compensación, eliminando barreras, y adaptándolos a sus necesidades específicas. A la vez la Atención Temprana trata de evitar o paliar la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno a situación de alto riesgo, atendiendo y cubriendo las necesidades y demandas de la familia y el entorno, y considerando al niño –esto es premisa fundamental– como 'sujeto activo' de la intervención.

Según datos de la 'Encuesta sobre Discapacidades' de 1999, la población objetivo de la atención temprana se sitúa en el 2,24 por ciento, lo que equivale a unos 50.000 niños y niñas en toda España