

**PADRES DE NIÑOS CON NECESIDAD DE ATENCION TEMPRANA.
CENTROS DE ATENCION TEMPRANA**

Centros de Atención Temprana del Movimiento Asociativo

Los Centros de Atención Temprana del movimiento asociativo surgen hacia finales de los años 70, experimentando una constante evolución a lo largo de su historia ajustándose a las necesidades de la población infantil y de sus familias, que van surgiendo en cada momento.

La creación y funcionamiento de los Centros de Atención Temprana han sido paralelos a la existencia de otros servicios e instituciones que, desde los ámbitos sanitario, social y educativo, en las respectivas comunidades autónomas, han dado y dan respuesta a la misma población de influencia. Hablamos de Unidades de seguimiento madurativo o de desarrollo, de servicios de rehabilitación infantil, de Centros bases, Equipos de Atención Temprana, etc. Todos ellos son parte muy importante del impulso a los programas de Estimulación y Atención Temprana durante las dos últimas décadas, además de formar parte de la red de Atención Temprana de las distintas comunidades autónomas.

Desde hace más de cuarenta años, las Asociaciones de padres pretenden, proporcionarse entre las familias, ayuda mutua y conseguir, mediante esta unión, la capacidad suficiente para poder proporcionar los medios que permitan la defensa sus derechos de sus hijos, la rehabilitación y asistencia, así como, impulsar la prevención de las deficiencias y sensibilizar a la sociedad de sus derechos, porque sabían que solos no podían hacer frente a las muchas necesidades de sus hijos.

El movimiento asociativo cuenta con 700 entidades en toda España, federadas en el movimiento asociativo FEAPS.

En Madrid debemos mencionar a FEAPS-MADRID que nació en 1978 y desde entonces agrupa a la mayoría de las asociaciones de familiares y amigos de personas con retraso mental que residen en la Comunidad de Madrid.

Esta Federación está integrada por 89 organizaciones (asociaciones y fundaciones) de la Comunidad de Madrid.

Su misión es Defender los derechos y mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias, en el ámbito de la Comunidad de Madrid.

Dentro de este ámbito existen 19 Centros de Atención Temprana que estamos haciendo esfuerzos de consensuar criterios de calidad de atención haciendo referencia a los principios y proceso de intervención (admisión, evaluación, planificación, desarrollo de la intervención, salida y derivación); a la organización y la gestión (establecimiento de estándares de calidad, programas de mejora de la calidad, procedimientos de quejas, organización, selección y formación del personal, evaluación de la atención, documentación, ubicación del centro, condiciones de la infraestructura, equipamiento y mantenimiento y seguridad); y a los programas de atención terapéutica.

¿Qué deben saber los padres sobre los Centros de Atención Temprana?

Son Centros, pertenecientes a asociaciones de padres, que proporcionan atención ambulatoria individualizada, lo antes posible, y cuentan con los medios necesarios para llevar a efecto el conjunto de actuaciones planificadas con carácter preventivo, global e interdisciplinar dando respuesta a las necesidades transitoria o permanentes originadas por alteraciones en el desarrollo o por deficiencias en la primera infancia (0/6 años).

Por ejemplo, en la Comunidad de Madrid son Centros que pertenecen a asociaciones de padres y están subvencionados o contratados, por el Instituto Madrileño del Menor y la Familia de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

¿Qué objetivos pretenden los Centros de Atención Temprana?

1. Facilitar la adquisición de habilidades adaptativas, potenciar la autoestima, la capacidad de autodirección, el máximo grado de autonomía personal y promover el reconocimiento de la individualidad.
2. Facilitar la implicación de la familia en todo el proceso de intervención, promover la cooperación con los padres, alentar la participación activa y apoyar su bienestar.
3. Alcanzar el máximo grado de integración social, facilitando la adaptación de los entornos, desde la familia hasta el medio social en que se desenvuelve el niño, a la vez que proporcionarle las estrategias y recursos que le permitan una integración positiva y el acceso futuro a criterios de igualdad de oportunidades.

¿Cómo se puede acceder a los Centros de Atención Temprana?

Los niños pueden llegar a través de la derivación de servicios sanitarios (Hospitales, Atención Primaria, Centros de Salud Mental, etc), de servicios educativos (Equipos de Atención Temprana, Equipos Psicopedagógicos, etc), de servicios sociales (Centros Bases, Servicios Sociales Municipales, etc) y por supuesto, por propia iniciativa de las familias ante cualquier duda sobre el desarrollo de su hijo.

Por ello, aquí se evidencia la necesidad una **GUIA DE RECURSOS para padres y profesionales** para que se conozca la red de recursos de intervención y se establezca una **COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL** adecuada, que agilice lo más posible una rápida derivación de los casos.

La derivación siempre se debe hacer al Centro de Atención Temprana más próximo al domicilio de la familia.

En principio, ¿Qué requisitos deben cumplir los niños y sus familias para acceder a un Centro de Atención Temprana?

- Tener una edad comprendida entre los 0 y los 6 años o hasta el inicio de su escolaridad en la etapa obligatoria de primaria.
- Presentar necesidades especiales transitorias o permanentes originadas por deficiencias o alteraciones en el desarrollo.
- Tener la valoración y acreditación pertinentes emitidas por los servicios públicos sanitarios, educativos o sociales, habilitados y reconocidos al efecto, que determinen la necesidad de recibir tratamiento en el Centro de Atención Temprana.
- No recibir el mismo tipo de tratamiento en otro Centro o Servicio, evitando solapamientos inútiles.

¿Qué procedimiento de actuación se realiza en los Centros de Atención Temprana?

Desde un Equipo Interdisciplinar, se trabaja en el desarrollo de la atención como un proceso secuencial:

1. Recepción inmediata del caso y recogida de información Supone el primer contacto con la familia, se realiza la entrevista inicial, recogiendo de forma sistemática todos los datos aportados por la familia, y los informes aportados por otros profesionales que conocen al niño y su familia.
2. Evaluación inicial y estudio del caso a través de distintos instrumentos que aportan la información adecuada sobre el funcionamiento general y específico del niño.
3. Elaboración del juicio diagnóstico que permite determinar las necesidades de atención específicas. Se realiza una entrevista de devolución a la familia ofreciéndoles la información diagnóstica elaborada por el equipo.

4. Adaptación del modelo de intervención terapéutica a las circunstancias personales familiares y sociales del niño.
5. Intervención terapéutica conjunta basada en la elaboración de objetivos reales que la sustenten.
6. Revisión del proceso evolutivo a través de un Plan de Seguimiento sistemático (Atención al niño).
7. Seguimiento intensivo del caso y actuación desde el ámbito socio-familiar, informando, formado, orientando o facilitando apoyo sobre la problemática presentada en cada caso. (Atención a la familia).
8. Este procedimiento de atención implica una actuación globalizada que justifica el proceso de integración del niño en un entorno educativo y social. (Atención a la escuela y a su entorno).
9. Fin de la atención por alta o derivación

Algo importante, ¿Qué papel tiene la familia en un Centro de Atención Temprana?

Tradicionalmente, la iniciativa social sin ánimo de lucro ha dirigido sus esfuerzos y recursos hacia la habilitación de los niños con discapacidad, no hacia la familia de la persona con discapacidad. Parecía un movimiento de familias pero no un movimiento para las familias.

Actualmente, se puede decir que la familia es el principal recurso para dar respuesta a sus propias necesidades pero que precisa apoyos.

El apoyo a familias que tienen entre sus miembros a un pequeño/a con necesidades especiales se hace siempre desde un posicionamiento ecológico.

Las familias van a recibir información, ayuda u orientación para afrontar el nacimiento de un hijo con alguna alteración en su desarrollo y los cambios que en su sistema familiar provoca.

De lo que aquí se habla es de un servicio de atención a familias de calidad, que significa hablar de necesidades propias como familia que aparecen en momentos de crisis, estrés, shock emocional, etc. y de necesidades como proveedora de apoyos para el miembro con retraso mental. Significa comprender con profundidad la estructura de la misma y satisfacer sus necesidades. Significa también, que los profesionales del servicio actúen como mediadores, entre la familia y otros servicios.

Los Centros de Atención Temprana mantienen un diseño flexible para ofertar soluciones de ajuste a las distintas necesidades que pueden presentar los niños o sus familias.

Conseguir un grado óptimo de implicación familiar en la continuidad de la intervención es un objetivo de todo programa de atención Temprana.

En la misma disposición positiva, se recogen todas las demandas de solución de problemas, aunque puedan ser excepcionales o poco frecuentes y se aplican las medidas de apoyo necesarias en el propio servicio o, cuando no fuera posible, se informa y orienta hacia otros recursos externos donde pueda intervenir en la problemática concreta.

¿Que Leyes regulan la Atención Temprana?

Se parte de un Marco Legislativo General:

A nivel internacional, la Declaración de los Derechos del niño proclamada por la ONU en 1959, en su principio V, que dice: que el niño física o mentalmente impedido debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiera su caso particular; La Convención de los Derechos del niño en 1989; la Clasificación Internacional de la Organización Mundial de la Salud en 1982, sobre los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía; el Programa de Acción Mundial para las

personas con discapacidades, en relación a los a los términos de Prevención, Rehabilitación e Igualdad de oportunidades.

A nivel estatal, la Constitución Española, la LISMI en 1982, la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) en 1990 y La Ley General de Sanidad, en 1986.

A nivel Autonómico, existen diferencias entre Comunidades Autónomas en materia de Atención Temprana, originadas por los distintos niveles de competencias transferidas desde la administración central a las administraciones autonómicas. Existen Comunidades autónomas como Galicia, Cataluña, Valencia o Murcia que cuentan con legislación específica que regula la Atención Temprana pero no es el caso de otras Comunidades como La Rioja, Andalucía o la Comunidad de Madrid.

Desde una perspectiva de mejora de las condiciones futuras de la intervención, es probable que aquellos principios normativos generales marquen una cobertura de mínimos, pero es necesario que el desarrollo futuro del marco legal, tanto de ámbito estatal como autonómico o local establezca una coordinación y actuación conjunta que garantice la *igualdad de atención a todos los niños y familias que lo precisen en todo el Estado*.

Dada esta circunstancia, conviene mencionar que derechos amparan a los niños y familias dentro de los Centros de Atención Temprana

Derechos

- Dignidad

El reconocimiento de la dignidad es un principio fundamental en el desarrollo de las relaciones personales e implica respeto de las diferencias, comprensión de las dificultades y reconocimiento de la individualidad.

- Privacidad

El derecho a la privacidad deriva de la actitud de respeto a la persona y a su individualidad y permite que cada persona pueda ejercerla en los entornos en que se desenvuelve.

- Confidencialidad

Supone preservar la propia información, evitar que dicha información sea conocida fuera del contexto natural en que ha de utilizarse o que sea utilizada con fines de degradación de la persona.

- Autonomía

Frente a actitudes tradicionales de sobreprotección y de desconfianza en las posibilidades de desarrollo del niño, el principio de autonomía sustenta, actualmente, los programas de intervención temprana.

El mismo principio de autonomía, aplicado a las familias, a través de la participación activa en los programas de trabajo, aporta nuevas herramientas para el crecimiento del grupo familiar para que no se sientan permanente necesitados de orientación y ayuda y por ello siempre dependientes de recursos que en muchas ocasiones no necesitan.

En otro sentido, es igualmente válido el reconocimiento del derecho a la libre elección de los servicios, por lo que las familias han de ser informadas y conocer todos los recursos de intervención.

- Información

La información permanente y adecuada hacia las familias de todas las circunstancias que se producen a lo largo de todo programa de atención temprana es un derecho indiscutible. Reciben información sobre los resultados que arroja el proceso diagnóstico, así como las propuestas de atención o, en su caso, de derivación a otros servicios, emitiéndose en los supuestos en que sea oportuno, a juicio del Centro, el pertinente informe psicológico.

La aportación periódica de información sobre recursos es necesaria para mejorar la atención y la calidad del servicio.

Igualmente han de recibir información sobre todos los aspectos económicos relacionados con los fondos públicos recibidos por la Entidad para financiar las acciones terapéuticas que se realicen.

- Evaluación de las necesidades

La evaluación continuada de las condiciones evolutivas de cada niño y de las necesidades la evaluación tanto desde aspectos cuantitativos como cualitativos ha de ser realizada permanentemente, haciendo uso de los medios (equipo interdisciplinar, material de registro, fichas y protocolos estandarizados, pruebas de diagnóstico, medios audiovisuales, etc.) y técnicas (entrevistas, métodos de observación, etc.) necesarios para mantener un proceso de análisis y estudio continuado de la información obtenida.

- Plan individual de atención

Los usuarios de los Centros de AT. han de recibir siempre una atención personalizada e individual, desarrollándose su programa de intervención desde el estudio de su caso único y con la elaboración de estrategias, planes de actividad, programas de apoyo terapéutico, aportación de orientaciones y pautas, etc. de manera personalizado.

- Calidad de servicio

Se debe conseguir desarrollar un alto nivel de calidad en la intervención alcanzando las cotas máximas de calidad de servicio y de funcionamiento.

- Participación

Respecto del tratamiento del niño, los padres son titulares de los siguientes derechos:

- Recibir programación y tratamiento individualizados, obteniendo la información precisa acerca de la evaluación continuada del niño y su entorno familiar.
- Mantener contacto periódico con los profesionales de otros Servicios que intervengan en el caso, a fin de lograr en su beneficio una actuación y seguimiento conjuntos y coordinados.
- Recibir información sobre el contenido del tratamiento y sus objetivos o fines.
- Recibir atención y/o apoyo psicológico.

En cuanto a las condiciones de prestación del servicio, tienen derecho a:

- Recibir información acerca de las condiciones externas del tratamiento, tales como horario de atención, duración y contenido de las sesiones, etc.
- Exigir adecuadas las condiciones de higiene, seguridad y luminosidad del Centro.
- Conocer con la antelación suficiente y posible toda ausencia del terapeuta que preste tratamiento al niño, así como los imprevistos que, afectando al propio Centro, pudieran conllevar la suspensión de la actividad.
- Ser informado de cuantos cambios pudieran producirse en el tratamiento impartido o en la persona del terapeuta que viniera actuando.
- Los padres de los niños atendidos en el Centro de AT. tienen derecho a aportar sugerencias y realizar periódicamente la valoración del funcionamiento del servicio y de la atención recibida.

- Conocimiento y defensa de los derechos

Igualmente es derecho de los usuarios de cada Centro tener conocimiento de cada uno de los derechos que en el reglamento de Régimen Interior se explicita.

OBLIGACIONES

- Cumplimiento de la normativa de régimen interior

Las familias de los niños atendidos en el Centro han de cumplir los horarios, asistencia regular, justificación de las faltas de asistencia y el seguimiento de las propuestas de actividad que se deriven en su propio programa de intervención.

Han de facilitar cuanta información sea precisa y pudiera disponerse acerca de la situación del niño (informes, pruebas y valoraciones médicos, psicológicos, educativos y sociales, etc.), así como de toda resolución judicial que pudiera afectar a la guarda, custodia y patria potestad sobre el menor.

- Cumplimiento de las normas de convivencia

- Respeto a las personas

- Respeto a las instalaciones

- Respeto a las fechas establecidas para la intervención

Las familias acudirán a las citas que se les pueda convocar para realizar o completar algún estudio, revisiones o entrevistas con algún profesional del Servicio. Igualmente aceptarán asistir a alguna cita que se pueda producir en otro servicio de atención cuando deban cumplimentarse trámites de tipo administrativo (valoración en servicios públicos), trámite para la escolarización o consultas complementarias en servicios médicos.

CONCLUSIÓN

La definición y adaptación a los Criterios de calidad es una máxima de los Centros para garantizar su progreso, por ello se plantea que:

1. La atención temprana se inicia tan pronto como sea posible en el sentido de evitar discapacidades secundarias, y proporcionar cambios satisfactorios en los procesos de habilitación en todos los niveles (PREVENCIÓN).
2. Todos los niños con necesidad de atención reciben ayuda en su área deficitaria (ATENCIÓN).
3. La interdisciplinaria tarea en Atención Temprana está garantizada.
4. Siempre se parte de un diagnóstico con el objetivo de establecer las formas de tratamiento adecuadas.
5. La cooperación entre padres y profesionales es de vital importancia durante toda la etapa de la atención en el Centro.
6. La atención realizada desde el Centro siempre facilita la transición desde la familia a la educación y a la vida social autónoma (INTEGRACIÓN).
7. La formación constante de los profesionales está orientada para apoyar y complementar la tarea de intervención.
8. El trabajo debe ser apoyado y desarrollado a través del establecimiento de espacios de coordinación interinstitucionales para garantizar la calidad. Se debe lograr que la información fluya entre todos los sectores implicados en la atención, incluida la propia familia, estableciendo canales que posibiliten una planificación eficaz y faciliten su transferencia entre los agentes implicados(COORDINACION).

Esta comunicación esta basada en los Manuales de Buenas Prácticas de Atención Temprana y Apoyo a Familias de FEAPS, así como en el Libro Blanco de la Atención Temprana del Real Patronato de Prevención y de la Atención a Personas con Minusvalía.

M^º ANGELES ORTIZ FERNANDEZ
PSICOLOGA.APANID