

ANEXOS

Anexo A. Normativa sobre Atención Temprana

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

NORMATIVA VIGENTE EN ATENCION TEMPRANA (A 31 DE ENERO DE 2000)

Normas internacionales suscritas por España

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

Legislación general de ámbito estatal

- Constitución Española de 1978.
- Real Decreto 620 /1981, de 5 de Febrero, de régimen unificado de ayudas públicas a discapacitados. (BOE 6-4-81)
- Orden, de 5 de Marzo de 1982, por la que se desarrolla el RD 620/1981. (BOE 8 –3-82)
- Ley 13/1982, de 7 de Abril, de integración social de los minusválidos. (BOE 30-4-82)
- Real Decreto 383/1984, de 1 de Febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982 de 7 de Abril de integración social de los minusválidos. (BOE 27-2-84)
- Ley 39/1999, de 5 de Noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras. (BOE 6-11-1999)
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (BOE 26-1-2000)

Legislación general de Comunidades Autónomas

Andalucía

- Ley 1/1999, de 31 de Marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía. (B.O.J.A 17-4-99). Cabe destacar el Título II que se refiere a la prevención de las deficiencias, asistencia sanitaria y rehabilitación médico - funcional y el Título III dedicado a las necesidades educativas especiales.

SANIDAD

Legislación de ámbito estatal

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (BOE 29-4-86)

- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. (BOE 10-2-95)
- Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo, de 23 de Julio de 1999, por la que se modifica la Orden de 18 de Enero de 1996 de desarrollo del RD 63/1995, de 20 de enero, para la regulación de la prestación ortoprotésica (B.O.E. 5-8-99).

Legislación de Comunidades Autónomas

Andalucía

- Decreto 101/1995, de 18 de abril, por el que se determinan los derechos de los padres y de los niños en el ámbito sanitario durante el proceso de nacimiento. (BOJA 17-5-95). Se establece como uno de los derechos del recién nacido hospitalizado el tratamiento de estimulación precoz (art. 3.j).
- Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. (BOJA 4-7-98)
- Decreto 195/1998, de 13 de octubre, por el que se regula la prestación ortoprotésica. (BOJA 3-11-98)

Aragón

- Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud. (BOA-4-89)
- Ley 8/1999, de 9 de abril, de reforma de la Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud. (BOA 17-4-99)

Canarias

- Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias. (BOC 5-8-94)
- Decreto 3/1997, de 21 de enero, por el que se aprueba el Plan de Salud de Canarias (BOC 31-3-97)

Cataluña

- Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria en Cataluña. (DOGC 30-7-90). Modificada por la Ley 11/1995 de 29 de Septiembre. (DOGC 18-10-95)
- Decreto 79/1998, de 17 de marzo, por el que se dictan normas relativas a las prestaciones ortoprotésicas. (DOGC 30-3-98)

Comunidad Autónoma de Illes Balears

- Ley 4/1992, de 15 de julio, del Servicio Balear de Salud. (BOCAIB 15-8-92)

Comunidad de Castilla y León

- Ley 1/1993, de 6 de abril, de Ordenación del Sistema Sanitario. (BOCL27-4-93)
- Decreto 16/1998, de 29 de enero, por el que se aprueba el Plan de Atención Sociosanitaria de Castilla y León. (BOCYL 3-2-98)
- Decreto 212/1998, de 8 de octubre, por el que se aprueba el 2º Plan de Salud de la Comunidad de Castilla y León. (BOCYL 14-10-98)

Galicia

- Decreto 69 /1998, de 26 de febrero, por el que se regula la atención temprana a discapacitados en la C.A. de Galicia. (DOG 10-3-98)

La Rioja

- Ley 4/1991, de 25 de marzo, de creación del Servicio Riojano de Salud. (BOLR 18-4-91)
- Decreto 11/1995, de 2 de marzo, por el que se regulan los controles de salud en la infancia. (BOLR 8-4-95)

Navarra

- Decreto Foral 17/1998, de 26 de enero, por el que se regula la prestación ortoprotésica del Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea, relativa a prótesis externas, sillas de ruedas, ortesis y prótesis especiales. (BON 23-2-98)
- Orden Foral 170/1998, de 16 de noviembre, del Consejero de Salud por la que se establece el programa de detección precoz de hipoacusias en el período neonatal (BON. 30-12-98).

País Vasco

- Decreto 175/1989, de 18 de julio, por el que se aprueba la carta de derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. (BOPV 4-8-89)

- Decreto 9/1997, de 12 de febrero, por el que se regula la prestación ortoprotésica relativa a prótesis externas, sillas de ruedas, ortesis y prótesis especiales. (BOPV 12-2-97)
- Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria en Euskadi. (BOPV 21-7-97)

Principado de Asturias

- Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. (BOPA 13-7-92)

SERVICIOS SOCIALES

Legislación de ámbito estatal

- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor; de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. (BOE 17-1-96)

Legislación de Comunidades Autónomas

Cantabria

- Ley 5/1992, de 27 de mayo, de acción social. (BOCA 5-6-92)

Castilla-La Mancha

- Orden, de 15 de mayo de 1998, por la que se regulan los servicios de los centros base de atención a personas con discapacidad en Castilla La Mancha. (DOCM 22-5-98)

Cataluña

- Decreto Legislativo 17/1994, de 16 de noviembre, por el que se aprueba la fusión de las Leyes 12/1983; 26/1985 y 4/1994 en materia de asistencia y servicios sociales, establece los servicios de atención precoz dentro de la atención especializada a personas con disminución (art. 11.b) 2.2). (DOGC 13-1-95)
- Decreto 206/1995, de 13 de junio, por el que se adscribe la atención precoz al Departamento de Bienestar Social. (DOGC 24-7-95)

- Decreto 96/1998, de 31 de marzo, de la Comisión Interdepartamental de Coordinación de Actuaciones de la Administración de la Generalitat dirigidas a niños y adolescentes con discapacidad o con riesgo de sufrirla. (DOGC 14-4-98). Modificado por Decreto 211/1999, de 27 de julio (DOGC 4-8-99)

Comunidad de Castilla y León

- Decreto 16/1998, de 29 de enero, por el que se aprueba el plan de atención sociosanitaria de Castilla y León. (BOCYL 3-2-98)

Comunidad de Madrid

- Ley 11/1984, de 6 de junio, de Servicios Sociales. (BOCM 23-6-84)

Comunidad Valenciana

- Decreto 8/1996, de 4 de junio, por el que se adscriben a la Consellería de Trabajo y Asuntos Sociales las funciones relativas a estimulación precoz de discapacitados. (DOGV 7-6-96)
- Ley 5/1997, de 25 de junio, por la que se regula el sistema de servicios sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana. (DOGV 4-7-97)

Galicia

- Ley 4/1993, de 14 de abril, de Servicios Sociales. (BOE 11-5-93)

Región de Murcia

- Ley 8/1985, de 9 de diciembre, de Servicios Sociales. (BORM 19-12-85)

EDUCACIÓN

Legislación de ámbito estatal

- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. (BOE 16-3-85) Modificaciones en Real Decreto 696/1995 de 28 de Abril.
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). (BOE de 4 de Octubre). Modificaciones: Ley Orgánica 9/1995, de 20 de

noviembre (BOE 21-11-95); Ley 13/1996, de 30 de diciembre (BOE 31-12-96); Ley 66/1997, de 30 de diciembre, (BOE 31-12-97); Ley 50/1998, de 30 de diciembre, (BOE 31-12-98).

- Real Decreto 1333/1991, de 6 de Septiembre, por el que se establece el currículum de educación infantil. (BOE 9-9-91)
- Orden, de 9 de Diciembre de 1992, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regulan la estructura y funciones de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica. (BOE 18-12-92)
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 2-6-95)

Legislación de Comunidades Autónomas

Canarias

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

Cataluña

- Decreto 299/1997, de 25 de noviembre, sobre atención educativa al alumno con necesidades educativas especiales. (DOGC 28-11-97)

Comunidad Valenciana

- Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales. (DOGV 17-4-98)

Galicia

- Decreto 320 /1996, de 26 de julio, de ordenación de la educación de alumnas y alumnos con necesidades educativas especiales (DOG 6-8-96).

- Decreto 120/1998, de 23 de abril, por el que se regula la orientación educativa y profesional en la Comunidad Autónoma de Galicia. (DOG 27-4-98)

Navarra

- Decreto Foral 153/1999, de 10 de mayo, por el que se regula la orientación educativa en los centros públicos de la Comunidad Foral de Navarra. (B.O.N.31-5-99)

País Vasco

- Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en el marco de una escuela comprensiva e integradora. (BOPV 13-7-98)
- Orden, de 30 de julio de 1998, del Departamento de Educación, Universidades e Investigación, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en diversas etapas del sistema educativo. (BOPV 31-8-98)

INFANCIA

Legislación de Comunidades Autónomas

Andalucía

- Ley 1/1998, de 20 de abril, de los derechos y la atención al menor. (BOJA 12-5-98)

Aragón

- Ley 10/1989, de 14 de diciembre, de protección de menores. (BOA 20-12-89)

Canarias

- Ley 1/1997, de 7 de febrero, de atención integral a los menores. (BOC 17-2-97)

Cantabria

- Ley 7 1999, de 28 de abril, de protección de la infancia y adolescencia. (BOCA 6-5-99)

Castilla-La Mancha

- Ley 3/1999, de 31 de marzo, del menor. (D.O.C.M. 16 -4-99)

Cataluña

- Ley 8/1995, de 27 de julio, de atención y protección de los niños y adolescentes y de modificación de la Ley 37/1991, de 30 de diciembre, sobre medidas de protección de menores desamparados y de la adopción. (DOGC 2-8-95)

Comunidad Autónoma de Illes Balears

- Ley 7/1995, de 21 de marzo, de guarda y protección de los menores desamparados. (BOCAIB 8-4-95)

Comunidad de Madrid

- Ley 6/1995, de 28 de marzo, de garantías de los derechos de la infancia y la adolescencia, (BOCM 7-4-95)

Comunidad Valenciana

- Ley 7/1994, de 5 de diciembre, de la infancia. Plantea como objetivo la promoción de la igualdad de oportunidades. (DOGV 16-12-94)

Extremadura

- Ley 4/1994, de 10 de noviembre, de protección y atención a menores. (DOE 24-11-94)

Galicia

- Ley 3/1997, de 9 de junio, de la familia, la infancia y la adolescencia. (DOG 20-6-97)

Principado de Asturias

- Ley 1/1995, de 27 de enero, de protección del menor. (BOPA 9-2-95)

Región de Murcia

- Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la infancia de la Región de Murcia. (BORM 12-4-95)

PLAN DE ACCION PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (1997-2002) (*)

Plan sectorial I: ***Promoción de la salud y prevención de deficiencias.***

Programa de prevención de deficiencias perinatales.

Programa de salud materno-infantil.

Programa de salud escolar.

Programa de prevención de la Inadaptación infanto-juvenil.

Plan sectorial II: ***Asistencia sanitaria y rehabilitación integral.***

Programa de prevención y atención precoz.

Objetivos

- Detección precoz de los niños con deficiencias o problemas del desarrollo.
- Atención integral a familias y niños con problemas de desarrollo por causas biológicas o ambientales.

Medidas

1. Generalizar la detección y diagnóstico neonatal a todos los recién nacidos.
2. Establecer un régimen de registro de niños de alto riesgo y procedimientos protocolizados de derivación.
3. Implantar servicios de despistaje del retardo evolutivo al inicio de la escolarización.

(*) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. Madrid, 1996.

4. Ofrecer servicios de apoyo a las familias con niños de alto riesgo o con deficiencias.
5. Garantizar la asistencia sanitaria y la rehabilitación a los niños con deficiencias dentro de programas de atención integral.
6. Reforzar la integración en las escuelas infantiles mediante apoyos y adaptaciones.
7. Establecer programas combinados de salud y servicios sociales para zonas y grupos sociales vulnerables.
8. Impulsar el programa “Hospital y Escuela “ de atención integral a niños hospitalizados de larga duración.

Líneas de actuación

1. Crear en cada hospital de referencia un registro de niños con defectos y malformaciones congénitas y dotar a todos los servicios de Neonatología de unidades especializadas en la detección neonatal de deficiencias.
2. Organizar en cada área de salud un programa sociosanitario de atención precoz a padres y menores de cuatro años con problemas en el desarrollo por causa de una deficiencia o por factores medioambientales.

Anexo B. Factores de Riesgo Biológico y Social

FACTORES DE RIESGO BIOLÓGICO

A. RECIÉN NACIDO DE RIESGO NEUROLÓGICO

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

B. RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL - VISUAL

- Ventilación mecánica prolongada.
- Gran Prematuridad.
- RN con Peso < a 1500 grs.

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

- Hidrocefalia.
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central.
- Patología craneal detectada por ECO/TAC.
- Síndrome Malformativo con compromiso visual.
- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central.
- Asfixia severa.

C. RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL - AUDITIVO

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

FACTORES DE RIESGO SOCIAL

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

- Acusada deprivación económica.
- Embarazo accidental traumatizante.
- Convivencia conflictiva en el núcleo familiar.
- Separación traumatizante en el núcleo familiar.

- Padres con bajo CI / Entorno no estimulante.
- Enfermedades graves / Exitus.
- Alcoholismo/ Drogadicción.
- Prostitución.
- Delincuencia / Encarcelamiento.
- Madres adolescentes.
- Sospecha de malos tratos.
- Niños acogidos en hogares infantiles.
- Familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente.

Anexo C. Trastornos y alteraciones del desarrollo

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

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

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

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

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

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

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

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

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