

Programas de Detección y Atención Precoz

Una propuesta de desarrollo del Plan de Acción para Personas con Discapacidad

Felipe Retortillo Franco

Enero de 1.998

El febrero de 1.996 el Consejo de Ministros valoró positivamente el denominado **Plan de Acción para Personas con Discapacidad** (1.997 – 2002) y lo remite a la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales para su impulso e implementación en las Comunidades Autónomas. El origen de dicho Plan había estado en el compromiso político que todos los grupos parlamentarios adquieren en la "Ponencia sobre problemática de los Minusválidos" (diciembre de 1.992).

Este Plan de Acción pone de manifiesto que entre el 2% y el 3% de los niños presentan graves deficiencias al nacimiento y que del 6% al 8% de los niños menores de 6 años presentan déficits o problemas importantes que cuestionan el proceso normal de su desarrollo. Esto supone para la **Comunidad de Madrid** que **cada año nacen entorno a 1.000 niños con algún tipo de deficiencia** y que en el tramo de edad comprendido **entre el nacimiento y los seis años más de 17.000 niños tienen comprometida su maduración** y progreso evolutivo por diversas alteraciones y problemas de desarrollo.

Se impone por tanto la necesidad de adoptar medidas para detectar lo antes posible los síntomas y señales de deficiencia, pues además de considerarse que las medidas más importantes para la prevención de la deficiencia son, entre otras, los servicios de detección temprana y diagnóstico (Art. 13.a. **del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo período de sesiones, por Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1.982), "se va reconociendo cada vez más que los programas encaminados a prevenir las deficiencias o a impedir que éstas deriven en discapacidades más limitantes son, a la larga, apreciablemente menos costosos para la sociedad..." (Art. 55 del Programa de Acción Mundial). Por estas razones, entre las propuestas para la Ejecución del Programa de Acción Mundial, se incluye la de que los Estados Miembros deben tomar medidas apropiadas para prevención de deficiencias, entre las que se incluya un sistema de detección e intervención tempranas

(Art. 96.e.)

Los más pequeños, por tanto, han de ser objetivo prioritario de los servicios que prestan atención y cuidados a los ciudadanos (Artículos 5.a. y b. de las **Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad**, aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante Resolución 48/96, de 20 de diciembre de 1.993)

A su vez, es necesario que se den respuestas organizativas y prestaciones para abordar y satisfacer las necesidades especiales de estos niños y asegurar una intervención precoz (Principio nº 10 de Buena Práctica en materia de integración educativa. **Guía Europea de Buena Práctica. Hacia la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad**. Comisión Europea).

La **Constitución Española** de 1978, en su artículo 49, encomienda a los poderes públicos realizar una política de *previsión, tratamiento, rehabilitación e integración* en favor de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que deberán prestar la atención especializada que requieren y amparar para el disfrute de los derechos que en su título I reconoce a todos los ciudadanos.

En las mismas fechas, el **Plan Nacional de Educación Especial** (1978), elaborado por el entonces Instituto Nacional de Educación Especial, destaca la importancia fundamental de la estimulación precoz desde el nacimiento para niños con alguna deficiencia o con riesgo de que pueda aparecer, resaltando que "destinada sobre todo a niños en edad preescolar, debe empezar tan tempranamente como sea posible, tanto en materia de valoración como en orientación y tratamiento"

La **Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos**, desarrollando el precepto constitucional del artículo 49, establece los principios de normalización y sectorización de los servicios, integración y atención individualizada que han de presidir las actuaciones de las Administraciones públicas, en todos sus niveles y áreas, en relación con las personas con alguna minusvalía. Se especifica en el apartado de esta Ley que garantiza la denominada "rehabilitación médico-funcional" que ésta "debe comenzar de forma inmediata a la detección y al diagnóstico de cualquier tipo de anomalía o deficiencia" (art. 19.1).

Por su parte, en el ámbito educativo, la **Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo** (LOGSE), de 3 de octubre de 1.990, recoge los principios de la **detección temprana** de cualquier condición de deficiencia y de la provisión de **recursos precisos** para estimular y favorecer el mejor desarrollo de los alumnos con necesidades educativas especiales (Artículo 37.2).

Los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo, la rehabilitación como asistencia sanitaria especializada y la atención primaria integral de la salud son actuaciones que la **Ley General de Sanidad** (1986) establece en su ámbito para su realización por las Administraciones Públicas a través de los Servicios de Salud y los Organos competentes en cada caso (Artículo 18).

En nuestra propia Comunidad, los Servicios Sociales Especializados habrán de tender a la prevención, tratamiento, rehabilitación integral y reinserción social de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales, tal como lo establece la **Ley de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid** (1984).

Finalmente, la **Ley de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Madrid** (1.995) regula, entre los derechos a la protección de la salud de la infancia, el de la detección y tratamiento precoz de las deficiencias (Art. 11.b), garantizando la aportación de los medios y recursos necesarios para el mayor grado de integración en la sociedad de los menores con discapacidad (Art. 25)

OBJETIVOS Y MEDIDAS A DESARROLLAR

1.1 Generalizar la detección y diagnóstico neonatal a todos los recién nacidos

Mantener el diagnóstico precoz mediante la triada neonatal (Hipotiroidismo, Fenilcetonuria, Hiperplasia renal).

Determinar mediante un sistema de factores de riesgo normalizado para todos los servicios de neonatología los niños que, al momento de nacimiento, se encuentre en situación de alto riesgo de alteraciones o deficiencias en su desarrollo posterior.

Establecer sistemas de despistaje específicos para las deficiencias sensoriales.

Establecer un protocolo de detección y registro de los defectos y malformaciones congénitas.

Incorporar la figura profesional del psicólogo especialista en desarrollo a las Unidades de Neonatología.

Incorporar la figura profesional del trabajador social a las Unidades de Neonatología.

1.2 Seguimiento durante el primer año de vida del recién nacido, con especial incidencia en los grupos de riesgo.

Potenciar y generalizar el "Programa del Niño Sano" como sistema universal de seguimiento de todos los niños, con especial incidencia en los 6 primeros años de vida.

Utilizar una cartilla o documento de salud infantil común para todos los niños en la que se recojan tanto los aspectos de salud como los del desarrollo, incorporando a la misma pautas básicas para su crianza y maduración.

Establecer un programa de formación de los pediatras de zona en pediatría del desarrollo.

Incorporar a los Centros de Salud el perfil profesional del psicólogo especialista en desarrollo.

Establecer un sistema de registro de los niños que presenten signos de alarma en los controles de seguimiento.

Dotar de tecnologías de la información a los pediatras de zona para la comunicación e intercambio de historias clínicas, coordinación con otros servicios y acceso a bases documentales e informativas.

Establecer un marco normativo de colaboración con servicios de intervención temprana del ámbito de la educación y los servicios sociales, formalizando la complementariedad y la coordinación entre ellos.

Establecer e institucionalizar un programa de seguimiento y control de niños de alto riesgo entre los Servicios de Neonatología, los Centros de Salud y los Servicios de Atención Temprana.

Establecer Unidades de Seguimiento especializada o Policlínicas Madurativas en los Servicios Hospitalarios, con la incorporación de los perfiles profesionales del Neonatólogo, Neuropediatra, Médico Rehabilitador y el Psicólogo especialista en desarrollo como elementos básicos de dichas unidades. Otras especialidades como la oftalmología, la otorrinolaringología y demás se incorporan funcionalmente a las mismas.

Garantizar mediante el procedimiento de única visita que todos los requerimientos para el seguimiento por parte de cada una de las especialidades se coordinen en un mismo día.

Establecer procedimientos para sistematizar la coordinación con los pediatras de zona y, en su caso, con los profesionales de los servicios de seguimiento y atención temprana.

Garantizar la coordinación de los servicios de salud con otros servicios que desarrollen actuaciones de seguimiento en contextos educativos y sociales.

Prestar especial atención a los recién nacidos que pertenezcan a grupos sociales vulnerables o estén en situaciones de deprivación, desarrollando programas específicos de detección de tales condiciones.

1.3 Establecer un Registro de niños con deficiencia o de alto riesgo y procedimientos

protocolizados de derivación.

Establecer un sistema normalizado de factores de riesgo de posibles deficiencias o alteraciones, con especificidad para cada contexto de detección (neonatólogo, pediatría de zona, centros educativos de atención a la infancia, servicios sociales).

Incorporar las variables sociales a todos los sistemas de factores de riesgo.

Establecer un Registro unificado de niños con deficiencia o en situación de alto riesgo.

Establecer procedimientos ágiles, sistemáticos y protocolizados para la derivación desde los servicios que detectan a los niños en condiciones de deficiencia o riesgo hacia los servicios de seguimiento y atención temprana.

Establecer una red telemática para el acceso al Registro Unificado de niños con deficiencia o en situación de alto riesgo por parte de los Servicios convenientemente autorizados, así como un directorio de Servicios de Atención Temprana y una base documental para la información y orientación a las familias y profesionales.

1.4 Desarrollar actuaciones de despistaje del retardo evolutivo al inicio de la incorporación del niño al contexto escolar.

Garantizar procedimientos de detección de alteraciones evolutivas cuando los niños se incorporan a servicios educativos de atención a la infancia.

2.1 Garantizar programas de atención integral a todos los niños con deficiencia o alteraciones en su desarrollo.

Establecer una Red de Servicios de Atención Temprana públicos y de iniciativa social que, incorporando a los actuales de los ámbitos de salud, educación y servicios sociales, garantice que todos los niños con alguna deficiencia o alteración en su desarrollo tengan una atención integral que de adecuada respuesta a sus necesidades.

Garantizar que el acceso a la Red de Servicios de Atención Temprana se realice desde el momento de la detección, teniendo como criterio de derivación hacia ésta las necesidades del niño y evitando que trámites o consideraciones administrativas puedan retrasar la incorporación a la atención temprana que precisa.

Establecer medidas de coordinación intersectorial que garanticen el carácter global e integral de la atención al niño.

Regular la incorporación de los profesionales de los Servicios de Atención Temprana a los Servicios de Neonatología para de esta forma comenzar las atenciones a la familia y el niño lo más pronto posible, así como dotar de continuidad las actuaciones necesarias.

Regular los mínimos de información que los servicios han de compartir, así como los protocolos de demanda y respuesta.

Regular los mínimos de coordinación entre servicios que compartan atenciones a un mismo niño, garantizando siempre la planificación general conjunta y orientaciones coherentes a las familias.

2.2 Fomentar e impulsar el protagonismo de la familia y su participación activa en los programas de atención y educación.

Establecer cauces de participación de las familias en los contextos de decisión y organización de los servicios que prestan atención a sus hijos.

Fomentar la participación de las familias en la planificación de los recursos y servicios que precisan sus hijos.

Impulsar las habilidades y competencia de las familias para la coordinación de los profesionales y servicios que inciden en sus hijos.

Impulsar la participación activa de las familias en la planificación de los programas específicos a desarrollar con sus hijos, así como en el desarrollo de los mismos.

Fomentar la participación de las familias en programas de ayuda a otras familias, especialmente en los momentos iniciales (Programa Padre a Padre)

Considerar la familia y la comunidad en la que ésta se incluye como contextos de incidencia de los programas de atención temprana.

2.3 Ofrecer servicios de apoyo a las familias con niños de alto riesgo o con deficiencia.

Ofrecer servicios de ayuda a las familias con niños que por sus alteraciones o deficiencia supongan necesidades de apoyos personales para la realización de las actividades del hogar, de la vida diaria o derivadas de las propias necesidades especiales del niño (por ejemplo: servicio de canguro a domicilio, servicio de guardería, etc.).

Ofrecer servicios de apoyo a las familias que contribuyan a la reducción de la sobrecarga de actividad, tareas, dedicación, desplazamientos, etc. que comportan las necesidades de algunos niños con alteraciones o deficiencia, tales como servicios de fin de semana y otras actividades de respiro en general.

Coordinar en el caso de familias que a su vez se encuentran inmersas en situaciones de desventaja y vulnerabilidad social los recursos de apoyo económicos y personales de los servicios sociales, manteniendo especial coordinación con los educadores de familia.

2.4 Fomentar como medida normalizadora la integración en las Escuelas Infantiles.

Facilitar la escolarización en contextos educativos normalizados de los niños con deficiencia o alto riesgo, reservando en cada centro educativo infantil un porcentaje de plazas para su integración.

Garantizar un proceso de integración adecuado y eficaz, dotando a los centros de educación infantil de recursos personales especializados para las edades tempranas y suficientes en medios de acceso, adaptación y compensación.

Establecer respuestas organizativas que, en determinados casos, aconsejen centros preferentes de integración para algunas deficiencias o alteraciones, dadas las

específicas necesidades formativas de los profesores, concentración de recursos materiales y dotación de profesionales especializados.

Cuando, en función de las necesidades de los niños, el contexto educativo ordinario no de respuesta a las mismas, podrán existir centros específicos con medios personales y materiales apropiados al tipo de respuesta que requieren. Se incluyen aquí los centros para niños con graves afectaciones o para trastornos de especiales características, como los denominados trastornos generalizados del desarrollo.

2.5 Establecer programas específicos para zonas y grupos sociales vulnerables.

Establecer y desarrollar programas específicos de refuerzo y coordinación de recursos de salud y sociales para zonas y grupos sociales vulnerables que garanticen de manera efectiva el acceso y desarrollo de la atención integral de los niños pertenecientes a estos grupos y zonas.

Garantizar mediante el desplazamiento de profesionales en modo itinerante la atención temprana de niños en zonas con dificultades de acceso, o elevado costo personal para éstos y sus familias, a los centros o servicios existentes.

2.6 Impulsar la atención integral de los niños hospitalizados o con enfermedades de larga duración.

Garantizar que los niños con deficiencia o alto riesgo sometidos a largos períodos de hospitalización o episodios frecuentes de internamiento reciban la atención integral que precisan.

Crear servicios de atención temprana con dotación personal y material en aquellos Centros Hospitalarios que no dispongan de ellos y cuyo volumen de niños ingresados haga adecuada esta medida.

Asignar a cada Centro Hospitalario un Servicio de Atención Temprana existente, desplazándose los profesionales de éste al Centro Hospitalario.

Establecer programas específicos de atención para aquellos niños en que largos procesos de internamiento puedan suponer privación de estímulos y experiencias que comporten alteraciones significativas en su desarrollo posterior.

Estrategias de Intervención

Objetivo A. Equiparación de Oportunidades: derecho a la atención temprana.

Establecer, dentro de la Comisión Intersectorial o en su caso crear, una comisión específica para la detección y atención temprana que dote de unidad y globalidad a las actuaciones de cada sector para los menores de 6 años con deficiencia o alto riesgo.

Establecer unos principios, normas de actuación y criterios de calidad básicos para la detección y atención temprana.

Establecer una Red de Servicios de Atención Temprana que incorpore funcionalmente los recursos de centros y servicios actuales, tanto públicos como de la iniciativa social, y que sea identificable como tal por los usuarios o sus familias.

Objetivo B. Equiparación de Oportunidades: garantía de acceso a los servicios.

Establecer en los momentos iniciales de la detección de una situación de deficiencia o condición de alto riesgo actividades personalizadas a las familias de información y orientación sobre los servicios de atención temprana.

Establecer criterios técnicos comunes de acceso y derivación hacia los servicios de seguimiento y atención temprana.

Aprobar un régimen de ayudas públicas en materia de Atención Temprana, incluyendo prestaciones ortoprotésicas y ayudas técnicas, que complemente las prestaciones básicas protegidas.

Objetivo C. Equidad Interterritorial: distribución equitativa de los recursos.

Establecer un sistema estable de evaluación y conocimiento de las necesidades y niveles de cobertura en toda la Comunidad que permita planificar y ajustar los recursos a la situación real de cada zona, sector o ámbito, garantizando la equidad de las prestaciones de la Atención Temprana para todos los niños que la precisen.

Objetivo D. Equidad Interterritorial: igualdad en la calidad de las atenciones.

Desarrollar iniciativas de mejora de la calidad de la detección y atención temprana que reduzcan y, finalmente, eliminen las desigualdades en la calidad de las atenciones.

Objetivo E. Cooperación Institucional.

Establecer un Plan Intersectorial de Detección y Atención Temprana que ordene y coordine los servicios y recursos de Sanidad, Educación y Servicios Sociales.

Ordenar reglamentariamente en cada Area de Salud la coordinación de los servicios y recursos de Atención Temprana a través de convenios de colaboración y programas conjuntos de Sanidad, Educación y Servicios Sociales.

Objetivo F. Participación Ciudadana.

Fomentar la participación de la iniciativa social en los contextos de análisis y decisión de las políticas de detección y atención temprana.

Apoyar el compromiso de la iniciativa social por el desarrollo de actuaciones de atención temprana en niños con deficiencias, alteraciones o alto riesgo y en sus familias.

Promover y financiar experiencias de Ayuda mutua entre familias de niños con deficiencia o alteración.

Objetivo G. Apoyo a la Calidad.

Analizar mediante los oportunos estudios las necesidades de grupos específicos de niños con alguna deficiencia o alteración concreta.

Impulsar la difusión y utilización de las ayudas técnicas alternativas, de acceso o compensación en los programas de atención temprana.

Desarrollar un programa de formación permanente de los profesionales implicados en la detección y atención temprana.

Desarrollar un programa, en colaboración con la Universidad, de investigación e innovación en estrategias, técnicas, metodologías y actuaciones en la detección y atención temprana.