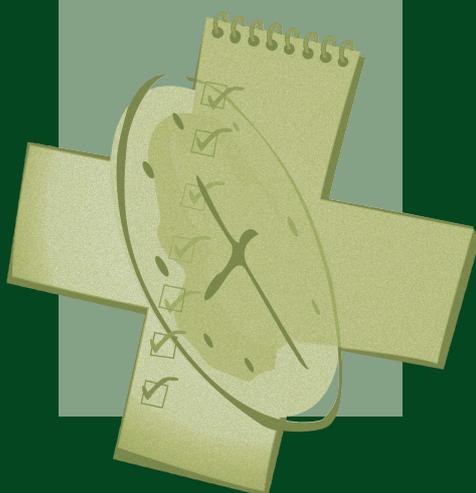
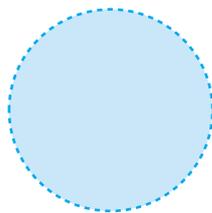




GUÍA DE
ESTÁNDARES DE CALIDAD
EN ATENCIÓN TEMPRANA



COLECCIÓN ESTUDIOS E INFORMES



SERIE ESTUDIOS
N.º 13



GUÍA DE
ESTÁNDARES DE CALIDAD
EN ATENCIÓN TEMPRANA



OBSEVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

Diseño colección: Nuria Antolí

EQUIPO DE TRABAJO - AUTORES

Coordinación: Jaime Ponte Mittelbrun
Médico Rehabilitador

Coordinación técnica: José Cardama Barrientos
Psicólogo

Equipo técnico: José Luis Arlanzón Francés
Logopeda
Juan Carlos Belda Oriola
Psicólogo
Teresa González Franc
Psicóloga
Elías Vived Conte
Psicólogo

PROGRAMA INTER - IMSERSO

Grupo de Detección y Atención Temprana

- Asociación Galega de Atención Temprá (AGAT)
- Arans-bur (Burgos)
- ASPACE Cantabria
- Associació Valenciana de l'Atenció Precoç (CV)
- Asociación Down Huesca.

El IMSERSO no comparte necesariamente las opiniones y juicios expuestos, y en ningún caso asume responsabilidades derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

Primera edición: 2004

© IMSERSO, 2004

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría de Estado de Servicios
Sociales, Familias y Discapacidad
IMSERSO
Avda. de la Ilustración, c/v Ginzo de Limia, 58
Teléf. 91 363 89 35 - 28029 MADRID

NIPO: 209-04-025-5

ISBN: 84-8446-073-8

Depósito Legal: M-10.449-2004

Imprime: **ARTEGRAF, S.A.**
Sebastián Gómez, 5
28026 MADRID

ÍNDICE

	<u>Páginas</u>
PRESENTACIÓN	7
PRÓLOGO	11
1. ANTECEDENTES	15
2. INTRODUCCIÓN	19
3. FASES, PROCEDIMIENTOS Y ACCIONES EN LA ELABORACIÓN DE LA GUÍA DE ESTÁNDARES	25
3.1. Generación de estándares	27
3.2. Encuesta sobre estándares	27
3.3. Elaboración de la batería de estándares y formulario de evaluación	28
4. BASES Y CRITERIOS DE ELABORACIÓN	29
4.1. El catálogo de buenas prácticas	32
4.1.1. Antecedentes	32
4.1.2. Las buenas prácticas	35
4.1.3. La integración de experiencias	36
4.2. El cambio social y las nuevas necesidades	47
4.2.1. Fortalecer la presencia del niño en cada contexto	50
4.2.2. La necesidad de generar estabilidad y suficiencia en nuevos ámbitos de la vida familiar	53
4.2.3. La necesidad de orientar los recursos comunitarios hacia los intereses del niño/a y la familia	60
4.2.4. La necesidad de abrir el ámbito de intervención salvaguardando su complejidad	64
4.2.5. Evaluar la atención temprana «paso a paso»	67
5. ASPECTOS TÉCNICOS DE LOS ESTÁNDARES	71
5.1. Organización de los estándares	73
5.2. Estudio de la encuesta	75
5.3. Elaboración de indicadores y medida de los estándares	78
6. BATERÍA DE ESTÁNDARES	83
Nivel 1. Comunidad	87
Nivel 2. Familia	95
Nivel 3. Infancia	104

Nivel 4. Centro	109
Nivel 5. Programa	119
7. BIBLIOGRAFÍA	125
8. GLOSARIO	135
ANEXOS	139
Anexo A. Fase de consulta	141
Anexo B. Relación de Actividades compartidas del grupo de trabajo	155
Anexo C. Relación de colaboradores	156
SEPARATA: FORMULARIO DE AUTOEVALUACIÓN	

PRESENTACIÓN)

P

PRESENTACIÓN

El IMSERSO fue uno de los impulsores de la atención temprana en nuestro país. En Enero de 1981 creó Servicios de Estimulación Precoz en nueve Centros base, para luego irlos extendiendo por el resto de los mismos. Más tarde se crearon en los ámbitos de la educación y la sanidad.

Actualmente la atención temprana está generalizada en todo el país y además se configura como una intervención integral que no sólo previene la aparición de discapacidades, sino que las mejora y aumenta la autonomía y calidad de vida de niños con discapacidad o en riesgo de padecerla y de sus familias.

En cualquier sector de actividad, la evaluación de la calidad, tanto de los procesos como de los resultados, constituye un elemento imprescindible para asegurar el adecuado desempeño.

El concepto de calidad ha ido introduciéndose poco a poco en el campo de la prevención y atención a la discapacidad, creándose una auténtica cultura en torno al mismo.

Actualmente cualquier acción sobre las personas no se entiende sin tener una medida de la calidad del proceso de intervención y de la calidad sentida por los usuarios y sus familias.

La calidad ha sido y continúa siendo un tema esencial en las prioridades del Instituto, realizándose diversas investigaciones y publicaciones sobre el mismo. Igualmente la atención temprana, que ha demostrado su eficacia en la prevención y mejora de las discapacidades, ha sido un tema básico en el I Plan de Acción para las personas con discapacidad, materializándose en el programa INTER que dio lugar a un grupo de «Detección y Atención temprana», cuyos integrantes destacaron la conveniencia de abordar los estándares de calidad.

La presente guía nace de esa experiencia y de ese grupo de profesionales. Se ha elaborado desde la consulta y el consenso a varios expertos obteniéndose 147 indicadores válidos para medir la eficacia desde cinco niveles: 1. Comunidad, 2. Familia, 3. Infancia, 4. Centro, y 5. Programa de Atención Temprana, en torno a los que se agrupan 37 estándares de calidad.

Se trata de un instrumento que servirá de orientación y ayuda a las distintas instancias que trabajan en la prevención y atención temprana.

La presente publicación y su divulgación servirán, sin duda, de referente y de autoevaluación y progreso para todas las partes implicadas en la atención temprana y, por tanto, para la mejora en la práctica profesional y en la calidad de vida de los niños y de sus familias.

Madrid, marzo de 2004
–Dirección General del
IMSERSO–

PRÓLOGO

P

) La Atención Temprana no es ajena a la creciente preocupación por la calidad que está impregnando todos los aspectos de la sociedad actual. Los procesos para la mejora de la calidad son un incentivo que de manera implícita van a provocar cambios en los resultados de la intervención temprana. En este sentido, nuestra labor profesional ha de estar orientada hacia la Calidad Total, ya que tener esta meta nos permitirá incrementar nuestra eficacia, nuestra competitividad y la satisfacción de los *clientes* de la Atención Temprana.

Tenemos que construir una cultura profesional guiada por la eficiencia y desarrollar una pedagogía de la calidad que cristalice en avances relevantes y en la implantación de buenas prácticas. Es importante destacar también que la calidad debe ser un proceso interno de las redes de centros de Atención Temprana, ya que los planes que se elaboran en el exterior, si no son asumidos como propios, no aportan cambios sustanciales en la organización, en el funcionamiento y en los procedimientos de actuación. Los profesionales debemos integrar en nuestro quehacer diario acciones que supongan modificaciones concretas y cambios significativos, más allá de los planteamientos teóricos externos y de la retórica de la calidad.

He podido comprobar el progreso que ha ido experimentando la elaboración de este proyecto que, en los últimos cuatro años, ha sumado una valiosa información empírica, recogida *in situ*, sobre la situación real de los servicios y centros de Atención Temprana. El entusiasmo y la dedicación de los autores y el rigor científico con el que han abordado este trabajo nos permite disponer de una amplia batería de estándares de gran utilidad práctica.

La incorporación de criterios de calidad en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana ofrece aportaciones inmediatas ya que con ella se mejoran y optimizan los procesos de gestión y de intervención, pero al mismo tiempo tiene un valor estratégico de consolidación de la Atención Temprana ante otros profesionales y ante la sociedad.

Este documento nos traza las líneas a seguir para lograr que los niños con trastornos en su desarrollo o con factores de riesgo y sus familias mejoren sus capacidades, su bienestar emocional y sus condiciones de vida, para lograr la adaptación e integración en su entorno vital.

Toda la experiencia acumulada por los profesionales de la Atención Temprana pone al sector en una situación favorable para afrontar el futuro con eficacia. Pero esta labor no puede llevarse a cabo sin el concurso interinstitucional y sin decisiones

específicas tomadas en los entornos políticos y administrativos, que sirvan para planificar, coordinar y sectorizar mejor los recursos. El aumento de los conocimientos expertos debe ir acompañado de un incremento de los recursos y medios técnicos disponibles.

Evidentemente, para un trabajo de estas características contar con el auspicio del IMSERSO es un soporte que le confiere mayor significación, y al mismo tiempo se convierte en una muestra del necesario apoyo institucional que demanda el sector.

El presente documento establece las dimensiones de calidad estructuradas en torno a cinco niveles: comunidad, familia, infancia, centro y programa de Atención Temprana. *Estos estándares o normas profesionales hacen referencia a las estructuras tanto personales como materiales, a los procedimientos y a los resultados.*

Nuestra invitación a todos los profesionales de la Atención Temprana para que aprovechen las valiosas aportaciones de esta Guía; de su experimentación podremos obtener nuevas perspectivas y un enriquecimiento común.

M.^a GRACIA MILLÁ ROMERO

ANTECEDENTES)

1

1. ANTECEDENTES

La calidad de los servicios y/o programas que una organización pone en marcha para atender a las necesidades específicas de determinados colectivos con dificultades especiales es uno de los retos más importantes que puede afrontarse en la actualidad.

En esta dirección se organizó el Programa INTER, impulsado desde el IMSERSO, promoviendo un sistema de formación basado en el intercambio de conocimientos y experiencias que pretendía, tal y como se indica en la convocatoria (B.O.E. n.º 281, de 24 de noviembre de 1998), conocer mejor las diferentes iniciativas-modelo de cada Comunidad Autónoma, identificar proyectos eficaces y buenas prácticas, darlas a conocer y, si es el caso, generalizarlas a través de normas técnicas o legislativas.

A partir de esta convocatoria, en el seno del Programa INTER se pusieron en marcha diversos grupos con el fin de definir una Red de Intercambio de Conocimientos y Experiencias sobre personas con Discapacidad. Uno de los grupos conformados fue el de «Detección y Atención Temprana», formado por cinco organizaciones pertenecientes a cinco Comunidades Autónomas.

Este grupo, a través de las reuniones de trabajo que ha mantenido durante la vigencia del Programa INTER, abordó diferentes aspectos relacionados con la Atención Temprana: información, formación y participación de la familia; coordinación de los distintos servicios vinculados con la atención temprana, proceso de escolarización; nuevas tecnologías; normativas en distintas Comunidades Autónomas, etc.

Todos los participantes, a lo largo de las diferentes sesiones, han destacado como una de las necesidades prioritarias del sector la conveniencia de avanzar en la definición de estándares de calidad. Fruto de esa reflexión fue la elaboración de un primer documento interno sobre una guía de estándares en atención temprana, estructurada en cinco niveles: comunidad, centro de desarrollo infantil y atención temprana, familia, niño/a y programa.

El interés manifestado por el grupo en torno a los Estándares de Calidad se concretó más adelante en la presentación de una primera ponencia en el curso de la reunión organizada por AGAT en Ferrol los días 6 y 7 de octubre de 2000 y con el examen de sus aspectos metodológicos en la convocada por ASPACE Cantabria en Santander el 15 de junio de 2001. Para esta revisión se contó con el apoyo de D. Samuel Fernández, de la Universidad de Oviedo. El Dr. Fernández, experto en evaluación, fue convocado en su calidad de director de la *Guía de Estándares de Calidad de Integración Laboral* impulsada por el IMSERSO.

A lo largo de los cuatro últimos años el Grupo ha servido como núcleo de mediación para facilitar un extenso intercambio social en el que han participado expertos y profesionales de Atención Temprana pertenecientes a disciplinas, unidades, programas y Autonomías diferentes; asociaciones de padres de diversos ámbitos o problemáticas y técnicos en evaluación. Los Encuentros, Talleres y Jornadas que han ido marcando las fases sucesivas de elaboración de esta *Guía* (ver anexo B) nos han permitido comprobar la intensidad que tiene en España la cultura práctica de la atención temprana y la extensión de las coincidencias que muestran los grupos de profesionales y los padres. Existe un amplio terreno de acuerdo a la hora de identificar los aspectos principales de esas prácticas y comprender que la definición de calidad es un proceso abierto que implica autoevaluación y evaluación externa en un proceso continuo de reflexión y mejora.

INTRODUCCIÓN)

19

2

2. INTRODUCCIÓN

A lo largo de los últimos veinte años la atención temprana se ha ido consolidando, poco a poco, como un servicio de referencia para atender las necesidades del niño/a con trastornos del desarrollo o en situaciones de riesgo, apoyar la reorganización de la vida familiar y coordinar el trabajo de los distintos recursos sociales para dar satisfacción de un modo coherente a aquellas necesidades.

Desde sus orígenes el desarrollo de la atención temprana en todo el mundo ha sido muy desigual: la diferenciación de los objetivos, funciones y recursos que se han asignado, históricamente, a los servicios de atención temprana; las directivas legales, los desarrollos administrativos, la implementación y distribución territorial, la formación y experiencia de los recursos humanos, la intensidad de las prestaciones y acciones, la personalización de algunos servicios, han creado en casi todos los países un panorama de una variedad extraordinaria. Y en España, la coincidencia de la implantación de la estimulación precoz con un largo proceso de transición política y cambios en la organización del Estado, nos ubica entre los prototipos de esta diversidad. No hay que olvidar los profundos cambios políticos y legislativos que han transformado los objetivos y la organización del Estado y la distribución u organización administrativa de los recursos. España es un país conformado por 17 Autonomías con amplias competencias al tiempo que parte integrante de la Unión Europea. En la prolongada transición política española se han transferido y modificado servicios y recursos para las personas con minusvalías en cada lugar del país y esta diversificación ha sido particularmente notable en el caso de la Atención Temprana.

Definir el ámbito de actuación de los servicios replanteando objetivos y procedimientos de valoración ha sido objeto de muchas iniciativas de racionalización, especialmente a partir de que la incorporación a la Unión Europea sirviese como catalizador para recoger y sintetizar toda la experiencia de trabajo de los padres, de los profesionales y de la administración. La adhesión a Europa ha reforzado e impulsado los principios de no-discriminación con relación a las personas con discapacidad que ya estaban presentes en la legislación de cada país. Como consecuencia de las directivas políticas sobre atención a la infancia e igualdad de oportunidades, desde la Unión Europea se promovieron programas de intercambio entre profesionales y familias de los distintos países y las más variadas procedencias. El Programa **Helios II**, en especial, desarrollado a lo largo de tres años (1994-1996), de manera itinerante, permitió un proceso analítico y de diálogo sin precedentes. La experiencia y los documentos surgidos de Helios y, casi a continuación, la publicación del **Plan de Acción para las Personas con Discapacidad** (1997-2002), fueron la base para impulsar la realización del **Libro Blanco de Atención Temprana** (2000), los **Manuales de Buena Práctica de FEAPS (1999)** o la **ONCE (2000)**, las

Recomendaciones de FIAPAS o ASPACE, la **Guía de Salud de la FEISD** y otros documentos semejantes de las Federaciones y Asociaciones de Padres.

El *Libro Blanco de Atención Temprana (1995-2000)*, un documento elaborado por el **GAT**, la Federación de las Asociaciones de Profesionales Españoles, con el apoyo del Real Patronato de Discapacidad, subraya la necesidad de implantar en todas las Comunidades Autónomas un sistema homogéneo de centros de desarrollo infantil y atención temprana cuyo objetivo sea la autonomía y socialización desde un modelo inter o transdisciplinario de alta calidad, sectorizado, descentralizado y contextualizado. Con el *Libro Blanco de la Atención Temprana*, apoyado por las Asociaciones de Profesionales y Federaciones de Padres o Personas con Discapacidad, la atención temprana se contempla como un conjunto de intervenciones dirigidas **al niño/a, a la familia y al entorno**.

Es pronto para valorar el alcance que pueda llegar a tener el consenso construido alrededor del *Libro Blanco* que, en todo caso, ha servido para poner de actualidad la atención temprana en todas y cada una de las Comunidades Autónomas del Estado. Pero, según revela la encuesta, promovida por el **IMSERSO**, sobre **«Necesidades, demandas y situación de las familias con menores discapacitados de 0-6 años»**, en muchos lugares del país todavía existe distancia entre la teoría de la atención temprana, globalmente considerada, y la realidad. Las quejas ante las carencias en educación o programas de prevención, la presencia de lagunas en puntos muy sensibles como la información diagnóstica o la derivación, y la sensación de precariedad en las ayudas para contener el impacto de asumir un niño/a con discapacidad alcanzan a un porcentaje muy elevado de familias. Aunque el funcionamiento de los servicios de atención temprana recibe la mejor calificación comparativa de las familias, las demandas respecto del funcionamiento global del sistema desdibujan las realizaciones y la proyección de las unidades o centros de atención temprana, poniendo de manifiesto la conveniencia de revisar y poner al día el panel de recursos sociales, económicos y técnicos que se ofrecen a las familias.

En esa revisión ocupa un lugar destacado la necesidad de contar con una guía de referencia que concrete y garantice unos parámetros básicos de intervención, ponga en práctica los contenidos del Libro Blanco y los Manuales de Buena Práctica y sirva de elemento de contraste y evaluación de resultados para todas las partes implicadas en los procesos de atención temprana.

Esta *Guía* pretende llenar ese vacío creando un instrumento de referencia que apoye a los servicios y a los profesionales más directamente implicados en la atención temprana y que ayude a dinamizar la coordinación y la colaboración de los diferentes recursos sociales, sanitarios y educativos. Todavía hoy, en muchas unidades, se utilizan los indicadores estadísticos originales de la implantación de la prestación de Estimulación Precoz en los Centros Base del INSERSO, realizados en 1980. Se trata, como es bien conocido, de una fórmula de evaluación sumativa en la que

se refleja, básicamente, el número de niño/as asistidos en cada área de tratamiento, las sesiones realizadas y su duración.

Pero, como bien señalan el *Libro Blanco de Atención Temprana* o los *Manuales de Buenas Prácticas*, desde entonces, la Estimulación Precoz ha experimentado un profundo cambio de enfoque. La valoración de las prácticas profesionales se tiende a medir, en la actualidad, por los resultados en los niveles de integración, participación y autonomía de los niño/as en los entornos sociales, la calidad de vida o la satisfacción de las familias, la accesibilidad a los diferentes contextos o la coordinación de las distintas instituciones. Y estas variables no encuentran acomodo en una valoración sólo cuantitativa de los procesos profesionales realizados, ni pueden medirse sólo con parámetros descontextualizados de actividad, como el CI, el grado de espasticidad o la capacidad de emisión de lenguaje de forma aislada. Estas fórmulas ya han sido cuestionadas por las teorías modernas y la investigación hasta el punto de su minusvaloración como instrumento de control principal o único de la eficacia de las intervenciones.

El deseo de introducir criterios de calidad, regulaciones y objetivos comunes que permitan contrastar las prácticas profesionales más allá de las adscripciones teóricas o de las estadísticas de dedicación horaria parece un deseo compartido por la mayoría de los protagonistas de la Atención Temprana. Los legisladores quieren conocer mejor la utilidad de los servicios; los administradores y proveedores, su eficacia; los profesionales quieren reconocimiento de su trabajo y estímulo a la formación e investigación; los padres, cuya participación resulta decisiva, pretenden elementos objetivos y concretos de orientación en torno a lo que pueden y deben esperar de la Atención Temprana.

Esta *Guía de Estándares* pretende actuar como recurso e impulso para empezar a crear una cultura de autoevaluación y evaluación externa en el ámbito de la Atención Temprana en toda España. En este sentido, los Estándares no se plantean como un sistema cerrado de exigencias sino como un *catálogo de factores de calidad abiertos a la aportación de distintos agentes*. Este es un principio de trabajo imprescindible para compaginar la diversidad y participación de múltiples entidades y Administraciones con la regulación coherente de unas prestaciones básicas. De esta manera la *Guía* podrá servir a diversos objetivos:

- ❖ Generar una cultura de **criterios de calidad** que permitan contrastar las prácticas profesionales.
- ❖ Disponer de distintos **núcleos de evaluación** de los procedimientos y de los resultados en el nivel comunitario, familiar o del niño/a.
- ❖ Introducir a los promotores y profesionales en la cultura de **gestión de procedimientos y servicios** en el ámbito de la Atención Temprana.

- ❖ Ofrecer la **oportunidad de mostrar** que el trabajo que se realiza es útil y eficaz para sus destinatarios y patrocinadores.
- ❖ Servir como **estímulo a la iniciativa** de cambio, formación e investigación.
- ❖ Proporcionar **coherencia y colaboración** entre iniciativas de distinta procedencia o responsabilidad.
- ❖ Facilitar a las familias una **fórmula de identificación y participación** en los procesos clave.

FASES, PROCEDIMIENTOS Y ACCIONES EN LA ELABORACIÓN DE LA GUÍA DE ESTÁNDARES

3.1. Generación de estándares

3.2. Encuesta sobre los estándares

3.3. Elaboración de la batería de estándares y el formulario de evaluación

3

3. FASES, PROCEDIMIENTOS Y ACCIONES EN LA ELABORACIÓN DE LA GUÍA DE ESTÁNDARES

-) A partir de las reuniones mantenidas por el grupo se ha elegido como referente, en el aspecto técnico, la experiencia en torno a los Estándares de Calidad sobre la Integración Laboral así como los formatos de evaluación y autoevaluación utilizados en otros programas de atención temprana, básicamente los derivados de Head Start en Estados Unidos. En cuanto a los contenidos profesionales, se ha tomado como punto de partida un **Catálogo de Buenas Prácticas** elaborado con las propuestas de los documentos más representativos del sector (ver apartado 4.1) De este catálogo general se ha extraído un primer listado de estándares seleccionados en función de su interés y capacidad para dar respuesta a las nuevas necesidades sociales (ver apartado 4.2) Este listado se ha sometido posteriormente a **consulta** y calificación entre las Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, Federaciones de Padres, expertos y equipos de diferentes zonas y Comunidades (ver anexos A y C). Con los resultados de esta consulta se ha realizado la selección final de estándares e indicadores que integran la **Batería de Estándares de Calidad en Atención Temprana** (apartado 6).

Las fases concretas y las acciones planteadas en cada una de ellas para la realización del proyecto han sido las siguientes:

3.1. GENERACIÓN DE ESTÁNDARES

-) Configuración de un Catálogo General de Buenas Prácticas (apartado 4.1) como base para el listado inicial de estándares a elaborar por el Equipo de trabajo.

Análisis y desarrollo del listado inicial de estándares teniendo en cuenta las nuevas necesidades derivadas del cambio social (apartado 4.2).

Diseño de un cuestionario de estándares para la realización de una consulta preliminar (anexo A).

3.2. ENCUESTA SOBRE ESTÁNDARES

-) Conexión con un grupo de expertos y profesionales de los diferentes ámbitos de la atención temprana, pertenecientes a diferentes organismos, centros y asociaciones de las distintas Comunidades Autónomas.

Envío del cuestionario inicial al grupo de expertos y profesionales (1.ª consulta).

Análisis cualitativo y cuantitativo de la información obtenida en la 1.ª consulta y reelaboración del cuestionario en función de las aportaciones recibidas.

3.3. ELABORACIÓN DE LA BATERÍA DE ESTÁNDARES Y EL FORMULARIO DE EVALUACIÓN

Establecimiento de indicadores que concretan la acción expresada en cada estándar, señalando para cada indicador las medidas y acciones a contratar con la actividad de los programas.

Análisis y valoración de los indicadores y medidas definitivas para cada estándar (Fase presencial por parte del Equipo de trabajo de Atención Temprana).

Elaboración de la batería de estándares.

Diseño y elaboración de un formulario de evaluación.

Revisión e Informe final.

BASES Y CRITERIOS DE ELABORACIÓN



4.1. El catálogo de buenas prácticas

4.2. El cambio social y las nuevas necesidades

4

4. BASES Y CRITERIOS DE ELABORACIÓN

-) El trabajo de inserción social temprana de los niños con discapacidades, la reinserción de los que se encuentran en situación de exclusión y la colaboración con otras redes sociales en la minimización de riesgos y el impulso de los factores de protección se sitúan hoy en el centro de las políticas de igualdad de oportunidades y no-discriminación de la Unión Europea con relación a la familia y a la infancia.

La elaboración de esta *Guía de Estándares* se ha realizado tratando de seguir una estrategia de calidad total, es decir, que considera a la atención temprana como una intervención influyente sobre redes de personas y grupos (*stakeholders*) cuyos intereses e implicaciones deben tenerse en cuenta. De esta manera, la atención al niño con trastornos en el desarrollo es el elemento nuclear de un proceso más amplio de satisfacción de necesidades y se debe procurar que en cada comunidad o zona integrada de servicios las estructuras de relación que se puedan formalizar a partir de los estándares estén abiertas a su desarrollo concreto, participativo y contextualizado.

Desde este punto de vista, la materialización concreta de la *Guía* se ha realizado a partir de tres criterios principales:

- En primer lugar, tener en cuenta, como factor estructural de base, la necesidad de incorporar la experiencia acumulada en la cultura de la atención temprana que, bajo la forma de **objetivos y buenas prácticas** aportadas por los expertos y organizaciones profesionales, por los padres y sus Federaciones o Asociaciones, constituye un extraordinario capital social.

Para este fin se ha realizado un análisis pormenorizado de los principales documentos de consenso de los expertos profesionales y del movimiento asociativo y se ha extraído una base genérica de objetivos y buenas prácticas organizados alrededor de los ámbitos o dimensiones de actuación más importantes de la Atención Temprana: Principios y objetivos, buenas prácticas hacia la comunidad, metodología del trabajo «caso a caso», buenas prácticas con relación al niño/a, a la familia y al propio programa.

Posteriormente, este conjunto de recomendaciones se ha temporizado de manera secuencial hasta constituir un **Catálogo General de Buenas Prácticas** que, con esta fórmula organizativa, configura un conjunto de **Guiones** que ha servido de referencia constante para el proceso de generación de los estándares iniciales.

- En segundo lugar, valorar y analizar en cada ámbito, a partir de las dinámicas de cambio social, cuáles son los factores de riesgo y oportunidad que se

asoman al itinerario evolutivo de los niños/as con trastornos del desarrollo y a las partes implicadas en esos itinerarios (niños, familias, recursos comunitarios). A través del análisis de estas tendencias emergentes se han detectado un conjunto de necesidades adicionales que han servido de guía para apreciar los puntos sensibles en la selección del grupo inicial de estándares y que se exponen como elemento complementario de orientación sobre el significado de cada estándar. En este sentido se han identificado las siguientes necesidades:

- ❖ La necesidad de fortalecer la presencia del niño en los nuevos contextos de vida, protegiendo eficazmente su condición de sujeto activo.
 - ❖ La necesidad de generar estabilidad y suficiencia con mayor intensidad y en nuevos ámbitos de la vida familiar para que puedan realizar su función social.
 - ❖ La necesidad de sensibilizar, orientar y coordinar los recursos comunitarios hacia los intereses del niño y la familia.
 - ❖ La necesidad de conservar, mejorar y hacer competitivo el patrimonio de complejidad que representa la cultura interdisciplinaria en la metodología «caso a caso».
 - ❖ La necesidad de promover la cultura de autoevaluación formativa mediante el examen «paso a paso» de los procedimientos y las rutinas de trabajo.
- En tercer lugar, valorar la necesidad de que la Guía final recoja la opinión actualizada y representativa de la cultura de la Atención Temprana en España, para lo cual se ha realizado un amplio proceso final de consulta y revisión cuyo detalle de fases y procedimientos figura en el apartado correspondiente.

4.1. EL CATÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS

4.1.1. Antecedentes

Desde sus inicios, como estimulación precoz, la Atención Temprana ha experimentado cambios profundos de orientación en los objetivos, en los procedimientos y en los ámbitos de intervención. No es posible hacer aquí una historia exhaustiva del proceso de encuentro entre niños, padres y profesionales que dio lugar a la idea de la **Atención Temprana**, atención que alguien llamó de doble generación, en el sentido de que la atención al niño significaba conseguir que sus cuidadores pudieran quererlo, entenderlo e implicarse en un proceso cotidiano de diálogo y negocia-

ción activa hasta alcanzar el reconocimiento mutuo en la comunidad familiar. Pero esta idea ha sido en los últimos años un eje principal de la actuación profesional. Según señala el Libro Blanco: **«El principal objetivo de la Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psicosociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa posible su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal».**

Por eso, cuando el Libro Blanco señala los objetivos de la Atención Temprana, subraya que *esos objetivos* son, **1) la integración y 2) la autonomía**, es decir, dos objetivos unidos de una manera dialéctica, puesto que la autonomía, la presencia y la autoestima del niño en un contexto social debe corresponderse con un clima de aceptación sensible, abierto y responsable en ese mismo contexto.

Esta orientación estratégica, basada en la experiencia y en la observación, se ha visto confirmada recientemente por los estudios que han investigado la importancia del contexto en el desarrollo infantil y que sitúan la calidad de la interacción entre el niño/a y los padres, entre el niño/a y sus cuidadores o educadores, entre el niño/a y sus padres, como el asunto más relevante de la atención a la infancia en general y de la atención temprana en particular.

Los resultados de la investigación que se está realizando en USA por el National Institute of Child Health and Development (NICHD) afectan, en este sentido, al corazón de cualquier sistema de servicios para la infancia y más, si cabe, a los servicios para niño/as con trastornos del desarrollo. El reconocimiento del valor extraordinario de **la sensibilidad de los cuidadores** para constituir **un apego seguro** y la importancia de este capital relacional como la base para la participación del niño/a en el mundo social y en la exploración del entorno se convierten en un **punto de partida ineludible en cualquier programa de calidad**.

Por lo que se refiere al «Estudio sobre Atención a la Infancia» del NICHD hay que señalar que se trata de la investigación más completa realizada hasta la fecha sobre el desarrollo infantil. En 1991 un equipo de investigadores del NICHD incluyeron 1.364 niño/as en este estudio y los han seguido desde entonces de manera exhaustiva. A partir de 1998 el equipo de investigación ha presentado sus conclusiones sobre la relación entre atención a la infancia y desarrollo hasta la edad de tres años, y en la actualidad continúan analizando la información que se va reuniendo desde 10 centros de estudio repartidos por los Estados Unidos. Los resultados del estudio NICHD, sancionan y confirman conclusiones que se encontraban en el centro de la reflexión sobre la experiencia de la atención temprana a lo largo de los últimos veinte años de trabajo. Los Cuadros 1 y 2 reflejan algunos resultados de dicho estudio.

CUADRO N.º 1

ESTUDIO NIDCH. PRIMEROS RESULTADOS (1998)

- 1) *Para los niño/as cuyas madres son cuidadoras sensibles, la calidad de los cuidados externos tiene poca influencia sobre el apego, pero sí lo tiene para los niño/as cuyas madres no son cuidadoras sensibles. Entonces los cuidados de alta calidad conducen a un apego más seguro, mientras que los cuidados de baja calidad conducen a un apego más inseguro.*
- 2) *La mayor calidad de los cuidados externos predice mayor implicación y sensibilidad de las madres a los 15 y 36 meses e interacciones más positivas a los 36 meses. Las madres en situación de insuficiencia económica que utilizan cuidados de alta calidad tienen interacciones más positivas a los seis meses de edad que aquellas que no utilizan estos apoyos o son de baja calidad*
- 3) *El exceso de horas de atención externa durante los seis primeros meses de vida se asocia con una menor sensibilidad materna y menores interacciones positivas a los 36 meses. El exceso de horas de atención externa se asocia también con más problemas de conducta a los dos años de edad*
- 4) *Cuanto mayor sea la calidad de la atención externa, en términos de estimulación del lenguaje y tipo de interacciones entre el niño/a y los cuidadores, mayores habilidades lingüísticas tendrá el niño/a a los 15, 24 y 36 meses, mejor desarrollo cognitivo se apreciará a los dos años y mejor rendimiento escolar a los tres. Los niño/as que son atendidos en centros socioeducativos que cumplen los estándares de calidad en cuanto a ratios de staff, tamaño de los grupos, formación y experiencia de los profesores/cuidadores, tienen mejor comprensión del lenguaje, rendimiento escolar y menos problemas de conducta que los niño/as que atienden a recursos de menor calidad.*

CUADRO N.º 2

ESTUDIO NIDCH. ALGUNAS CONCLUSIONES (1998)

La mayor calidad de los cuidados externos esta relacionada con:

- Mejores relaciones madre-niño.
- Menor probabilidad de apego inseguro en niños de madres con baja sensibilidad.
- Menor detección de problemas de conducta en el niño.
- Mejor rendimiento cognitivo de los niños en cuidado externo.
- Mayor desarrollo del lenguaje.
- Mayor nivel de rendimiento escolar.

Lo contrario también es verdad. Menor calidad de los cuidados predice:

- Relaciones menos armónicas entre madres y niños.
- Mayor probabilidad de un apego inseguro de las madres que tienen baja sensibilidad hacia sus hijos.
- Más problemas de conducta, menor capacidad cognitiva, de lenguaje y rendimiento escolar.

Mayor cantidad de cuidado externo o un historial de más horas en cuidado externo se asocia con:

- Interacción menos armónica entre madre e hijo.
- Mayor número de problemas de conducta cuando los niños alcanzaron los dos años.
- Mayor probabilidad de apego inseguro en los niños de madres bajas en sensibilidad.

(Sigue)

(Continuación)

Menor cantidad de cuidado externo se asocia con:

- Mejores resultados en la interacción madres-hijos.
- Menor probabilidad de apego inseguro de los niños con madres bajas en sensibilidad.
- Menores problemas de conducta a los 24 meses.

* El cuidado externo en centro se asocia con mejores resultados cognitivos y de lenguaje y un mayor nivel de rendimiento escolar comparado con resultados de los cuidados en otro tipo de servicios con nivel de calidad equiparable. El cuidado externo en grupo se asocia con menos problemas de conducta a los tres años.

* Inestabilidad de los cuidados, medida por el número de entradas en nuevos dispositivos de cuidado externo se asocia con mayor probabilidad de apego inseguro si las madres no estaban proporcionando cuidados sensibles y coherentes.

4.1.2. Las buenas prácticas

Si, por un lado, la diferenciación de las estructuras formales o la adopción de modelos o técnicas diversas ha producido una importante desregulación y ha desdibujado la nitidez de los perfiles originales de la estimulación precoz, por otro, hay que reconocer su utilidad como factor enriquecedor y dinamizador de las experiencias de la atención temprana. Es imposible enumerar los Cursos, Congresos, Jornadas, Simposios y Encuentros, la mayoría de carácter interdisciplinario, que se han celebrado en España en los últimos veinte años teniendo como eje aspectos relativos a la atención a los niños con discapacidades. Tal ha sido la movilización formativa de los profesionales españoles, el interés continuado por el aprendizaje de técnicas, por el conocimiento de todo tipo de modelos de intervención, por la aprehensión de las dinámicas familiares y grupales, por la innovación en la tecnología de la discapacidad, entre otros temas que sería prolijo detallar. Los encuentros, la experiencia de los años transcurridos, las relaciones cotidianas de trabajo con los niños y con los padres, el acceso a otras ideas e investigaciones ha cambiado la perspectiva y enfoques de los profesionales españoles, que han pasado muchas horas con los niños y las familias en las salas, en los centros de atención temprana, en los domicilios y en las escuelas. Las dudas, interrogantes e inquietudes que se han generado en estos cientos y miles de situaciones diarias se reflejan en la fuerte motivación hacia el intercambio de conocimientos e ideas que ya hemos señalado. Los Encuentros y Jornadas, de todo tipo, se han sucedido teniendo siempre como común denominador la participación de multitud de profesionales y, cada vez más, de padres. En estos foros se han ido generando extensas coincidencias, esta «cultura práctica», cuyo empirismo no le quita interés o aplicación y que, como hemos visto, ha trascendido de la experiencia local.

Con la estimulación precoz se inició en España el camino de la integración social de los niños con deficiencias, su incorporación a las redes y recursos ordinarios de

salud, educación, ocio y tiempo libre. De alguna manera, con la estimulación precoz se cerró un prolongado período histórico, el anterior a 1980, en el que deficiencia era sinónimo de grave estigma y exclusión social. Los niños con baja visión, hipoacusia, parálisis o deficiencias cognitivas se encuadraban entonces en la categoría de «subnormales», y su destino era, en general, la institucionalización en centros especiales. Posteriormente, con el cambio social, la aplicación de los principios constitucionales españoles y la integración en la Unión Europea se han ido abriendo nuevos ámbitos de participación en la vida cotidiana, multiplicando las vivencias familiares y la conciencia de los factores que, en cada contexto, facilitan o dificultan su acceso e intervención. La presencia de niños con distintos síndromes y trastornos del desarrollo en los centros ordinarios de educación, principalmente, pero también en la calle, en los parques, en las consultas generalistas, en los centros de ocio y tiempo libre, fue cambiando la perspectiva de las familias, los profesionales y la sociedad en general. Un primer logro de la estimulación precoz puede haber sido, precisamente, la promoción de esta pluralidad de contextos, la mejora del conocimiento mutuo, la quiebra de prejuicios muy enraizados y la aceptación social de la discapacidad. A través de las relaciones cotidianas se han ido tejiendo nuevas imágenes sociales de las niñas y niños con discapacidad, cargando de símbolos positivos, de posibilidades y capacidades lo que antes sólo era motivo de rechazo y discriminación.

Las nuevas relaciones y las nuevas posibilidades para sus hijas e hijos produjeron un desarrollo enorme de las Asociaciones de Padres, tanto específicas como genéricas, y la constitución o fortalecimiento de Federaciones o su presencia en las organizaciones de personas con discapacidad y otras Organizaciones No Gubernamentales (ASPACE, COCEMFE, CNSE, CRECER, FEAPS, FIAPAS, FEISD, FESPAU, ONCE...), muchas de las cuales se agruparon, posteriormente, en el CERMI. Desde este movimiento asociativo se fue recogiendo el testimonio particular de cada familia, sus aspiraciones, las dificultades y facilidades específicas en cada comunidad, las necesidades extraordinarias que, en general, tienen que afrontar no sólo los niños con discapacidad sino también sus padres y hermanos. La significación cotidiana de convivir con la discapacidad, encontrarse con las exigencias y barreras culturales o las actitudes sociales marginadoras se ha ido recogiendo y sedimentando en los encuentros de padres hasta irse plasmando en la **identificación de buenas y malas prácticas** en los sistemas de servicios, las carencias y soluciones en el diseño de los contextos públicos, la discriminación o suficiencia en las aportaciones de la comunidad.

4.1.3. La integración de experiencias

Los grandes programas europeos de intercambio de experiencias y buenas prácticas han sido el marco que, durante los años noventa, ha facilitado la convergencia de las experiencias profesionales y asociativas y la elaboración de un conjunto de do-

cumentos que, por la extensión de las colaboraciones, la amplitud de los debates y el nivel de acuerdo obtenido, constituyen hoy una referencia imprescindible en la actividad profesional de atención temprana.

Se ha realizado un análisis pormenorizado de sus contenidos para identificar aquellos aspectos que obtienen un mayor nivel de acuerdo o consenso, condición ineludible como punto de partida de un proyecto de estandarización. De esta manera se han agrupado un conjunto de objetivos, procedimientos y fórmulas organizativas que conforman un **Catálogo** representativo de la cultura de la atención temprana y que han servido de base para el procedimiento de generación inicial de los estándares y su agrupación por ámbitos o dimensiones de actuación:

- ❖ Principios y objetivos.
- ❖ Buenas prácticas hacia la comunidad.
- ❖ Metodología del trabajo «caso a caso».
- ❖ Buenas prácticas con relación al niño/a.
- ❖ Buenas prácticas con relación a la familia.
- ❖ Buenas prácticas con relación al propio programa.

En el Cuadro 3 se recogen algunos documentos que han contribuido a la reflexión y contraste para la definición de los puntos anteriormente señalados.

CUADRO N.º 3

DOCUMENTOS

- **Rehabilitación funcional.** Del grupo temático número 7 del Programa Europeo Helios II.
- **Educación. Intervención temprana: Información, orientación y guía para las familias.** Del grupo temático número 1 del Programa Europeo Helios II.
- **Atención Temprana. Tendencias en 17 países europeos.** De la Agencia Europea de Necesidades Educativas Especiales.
- **Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad 1997-2002.** Del IMSERSO.
- **Libro Blanco de Atención Temprana.** Del grupo GAT con el patrocinio del Real Patronato de Discapacidad.
- **Manuales de Buenas Prácticas.** Se han consultado las guías y recomendaciones de las distintas Asociaciones y Federaciones. En este documento se recogen referencias directas de los Manuales editados como libro:
 - Manual de Buenas Prácticas de FEAPS.**
 - Manual de Atención Temprana a niño/as con ceguera o deficiencia visual ONCE.**

En los Cuadros siguientes se detallan de forma resumida los diferentes ámbitos de actuación contemplados en los distintos documentos.

CUADRO N.º 4

HELIOS. REHABILITACIÓN Y ADAPTACIÓN FUNCIONAL (1996)

Principios y objetivos	Acciones del equipo hacia la comunidad	Metodología en el caso a caso	Necesidades del niño	Necesidades de la familia	Acciones hacia el programa
Ayudas para la integración familiar, escolar y social.	Promover la detección y derivación precoz.	Unir valoración e intervención.	Recibir los servicios en la proximidad, normalizados.	Gratuidad de las aportaciones.	Evaluar la efectividad y calidad del trabajo en equipo.
Ayudas para la autonomía.	Coordinación con la red sanitaria.	Valoración inter/trans-disciplinaria.	Recibir ayudas técnicas.	Participar en las decisiones.	Evaluar la dinámica del equipo.
Igualdad de oportunidades.	Coordinación con el sistema educativo.	Comprensión dinámica familiar.	Tener más experiencias y educación para la autonomía.	Recibir los servicios en la proximidad, normalizados.	Evaluar la transferencia de conocimientos equipo/padres/ sociedad y viceversa.
Prevención factores de riesgo.	Coordinación con los servicios sociales.	Elaborar un Programa individual.	Tener control de su evolución.	Recibir información coherente, escuelas de padres.	
Prevenir efectos secundarios.		Interlocutor común hacia la familia.	Integración escuela ordinaria.	Recibir ayuda para organizar vida cotidiana.	Promover la formación continua disciplinaria, global y con sensibilidad cultural.
Descentralización servicios, ubicación local.		Flexibilidad.	Recibir ayudas para eliminación barreras, adaptación puesto escolar, adaptación curricular.	Tener acceso a grupos autoayuda.	Requerir formación de postgrado.
			Recibir la terapia en la escuela o su cercanía.		Prevenir el <i>burn-out</i> .

CUADRO N.º 5

HELIOS. ATENCIÓN TEMPRANA (1996)

Principios y objetivos	Acciones del equipo hacia la comunidad	Metodología en el caso a caso	Necesidades del niño	Necesidades de la familia	Acciones hacia el programa
<p>Apoyo a la autonomía e integración del niño en todos los contextos educativos y sociales.</p> <p>Evitar déficits sobrevenidos y promover y estimular el desarrollo.</p> <p>Facilitar los tránsitos a la educación preescolar y a la escuela.</p>	<p>Precocidad de la intervención.</p> <p>Descentralización, red de servicios locales.</p> <p>La integración requiere sensibilidad de la comunidad y actitudes no discriminatorias.</p> <p>Cooperación con otros servicios.</p>	<p>Equipo pluridisciplinario.</p> <p>Colaboración padres-profesionales.</p> <p>Colaboración niños-profesionales.</p> <p>Valorar capacidades y posibilidades, no sólo déficits.</p> <p>Fijar objetivos a medio y largo plazo.</p>	<p>Proximidad de los servicios al lugar de vida del niño.</p> <p>Apoyar la iniciativa del niño.</p> <p>Ayudarle a desarrollar un lenguaje (verbal y no verbal) con el que comunicarse.</p> <p>Integración en la escuela.</p>	<p>Atención especial al momento del primer diagnóstico.</p> <p>Respetar las decisiones de los padres y su autonomía.</p> <p>Recibir apoyo y confianza en su competencia educativa y afectiva.</p> <p>Recibir apoyo en su adaptación personal.</p> <p>Recibir información de manera comprensible.</p> <p>Reconstruir sus redes sociales.</p> <p>Grupos de padres.</p> <p>Proximidad de los servicios al lugar de vida de la familia.</p> <p>Asistencia material y organizativa.</p>	<p>Formación inicial y continua disciplinaria, global, trabajo equipo.</p> <p>Investigar sobre los temas de diagnóstico, intervención, comunicación grupal.</p> <p>Investigar sobre los resultados de la atención temprana.</p> <p>Impulsar la coordinación regional y nacional.</p> <p>Impulsar la cooperación entre organizaciones de padres y asociaciones de especialistas.</p> <p>Evaluación sobre cuestionarios de satisfacción de los padres.</p>

CUADRO N.º 6

LIBRO BLANCO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2000)

Principios y objetivos	Acciones del equipo hacia la comunidad	Metodología en el caso a caso	Necesidades del niño	Necesidades de la familia	Acciones hacia el programa
Integración familiar, escolar y social.	Colaboración en prevención primaria y secundaria con las redes de servicios.	Diagnóstico funcional, sindrómico, etiológico.	Adecuación de las intervenciones a su estadio madurativo.	Trascendencia de la información diagnóstica.	Profundizar en la investigación de segunda generación.
Autonomía personal.	Detección y derivación precoz de trastornos del desarrollo y situaciones de riesgo.	Valoración interdisciplinaria del niño/a y su contexto.	Cuidar las funciones de maternaje.	Generar estabilidad y continuidad en las funciones de maternaje.	Formación continua disciplinaria, global, dinámica de grupos.
Reducir los efectos de la deficiencia y optimizar el desarrollo.	Creación de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).	Plan de intervención individualizado.	Respetar su iniciativa como sujeto social activo.	Protección y acompañamiento en los tránsitos.	Formación en conocimiento en el medio en el que se interviene, población y recursos.
Introducir medios de compensación, adaptación o eliminación de barreras.	Coordinación interinstitucional.	Seguimiento.	Aportación de los medios técnicos, educativos o terapéuticos que precise.	Aportar recursos, información y orientación en el proceso de reorganización de la familia.	Elaborar indicadores de riesgo.
Evitar la aparición de efectos secundarios indeseables.					
Intervención sectorizada, descentralizada, gratuita, universal.					
Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.					

CUADRO N.º 7

MANUAL DE BUENAS PRÁCTICAS DE FEAPS (2000)

Principios y objetivos	Acciones del equipo hacia la comunidad	Metodología en el caso a caso	Necesidades del niño	Necesidades de la familia	Acciones hacia el programa
<p>Calidad de vida.</p> <p>Globalidad y desarrollo de aspectos relacionales, lúdicos y funcionales.</p> <p>Participación activa de la familia.</p> <p>Integración social y adaptación de los entornos.</p> <p>Igualdad de oportunidades.</p> <p>Evitar discapacidades secundarias.</p>	<p>Participación, análisis y puesta en común en programas de prevención y detección.</p> <p>Planes de actuación común entre servicios de salud, educación y s. sociales.</p> <p>Protocolos de comunicación y de derivación interservicios.</p> <p>Coordinación de los recursos de la red.</p> <p>Calendarios de entrevistas y reuniones.</p> <p>Red de Centros de Atención Temprana.</p> <p>Acciones comunitarias de tipo informativo y/o formativo sobre AT.</p>	<p>Valoración interdisciplinar.</p> <p>Evaluación de necesidades.</p> <p>Plan individual de intervención.</p> <p>Participación activa de la familia.</p> <p>Protocolo de expediente personal.</p>	<p>Potenciar la autoestima y la capacidad de autodirección.</p> <p>Autonomía personal.</p> <p>Reconocimiento de la individualidad.</p> <p>Adquisición de habilidades adaptativas.</p> <p>Habilidades escolares funcionales.</p> <p>Habilidades sociales.</p> <p>Cuidado personal.</p> <p>Vida en el hogar.</p> <p>Salud y Seguridad.</p> <p>Ocio.</p> <p>Acción terapéutica o de apoyo en el centro en el medio familiar y escolar.</p>	<p>Facilitar la implicación de la familia.</p> <p>Promover la cooperación con los padres.</p> <p>Alentar la participación activa.</p> <p>Apoyar su bienestar.</p> <p>Apoyar a las familias en las situaciones diarias con sus niños.</p> <p>Ayudar a las familias para educar a los niños.</p>	<p>Criterios de calidad.</p> <p>Confidencialidad, Privacidad, Dignidad.</p> <p>Sistematización.</p> <p>Planificación.</p> <p>Formación continuada.</p> <p>Autoevaluación y evaluación continua.</p> <p>Estudios e investigaciones de evaluación.</p> <p>Estudios coste/beneficio.</p> <p>Personal estable, cualificado.</p>

CUADRO N.º 8

MANUAL DE ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑOS CON CEGUERA O DEFICIENCIA VISUAL (2001)

Principios y objetivos	Acciones del equipo hacia la comunidad	Metodología en el caso a caso	Necesidades del niño	Necesidades de la familia	Acciones hacia el programa
<p>Ayudar al niño y a la familia a encontrar nuevas formas de adaptación.</p> <p>Favorecer el desarrollo, socialización e integración.</p> <p>Prevención de efectos secundarios.</p> <p>Dar soporte al grupo familiar.</p>	<p>Coordinación externa con los recursos de la zona, hospitales, escuelas,...</p> <p>Detección precoz en maternidades, neonatos, niños de riesgo.</p> <p>Atención directa a la escuela y apoyo a las adaptaciones curriculares.</p> <p>Organización de seminarios de formación y supervisión.</p> <p>Organización campañas de sensibilización.</p>	<p>Recogida de información.</p> <p>Interdisciplinariedad de la valoración.</p> <p>Valoración continua del niño y del entorno.</p> <p>Plan individualizado.</p>	<p>Favorecer su desarrollo en todas las áreas.</p> <p>Recibir las ayudas técnicas que precise.</p> <p>Recibir atención individualizada y comprensiva de su situación evolutiva.</p> <p>Formar parte de grupos de niños.</p>	<p>Contención del sufrimiento, elaboración del duelo.</p> <p>Información y asesoramiento.</p> <p>Ayuda en la implicación con los hijos.</p> <p>Ayuda para generar recursos.</p> <p>Grupos de padres.</p>	<p>Reflexión y estudio sobre instrumentos clínicos y psicopedagógicos,</p> <p>Facilitar información sobre indicadores estadísticos del programa.</p>

A partir del análisis de los documentos presentados, a partir de la experiencia contrastada en reuniones y Jornadas y a partir del conocimiento, reflexión y debate sobre los diferentes elementos que constituyen la atención temprana definimos los aspectos básicos de los distintos ámbitos o dimensiones de actuación que van a servir de base para la generación de los estándares de calidad.

Objetivos de la atención temprana

- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.
- Participación activa de la familia.
- Calidad de vida.
- Igualdad de oportunidades.
- Prevención de factores de riesgo.
- Detección y derivación precoz.
- Prevención de efectos secundarios, evitar déficits sobrevenidos.
- Globalidad.
- Promover y estimular el desarrollo.
- Ayudar al niño y a la familia a encontrar nuevas formas de adaptación y dar soporte al grupo familiar.
- Favorecer el desarrollo, la autonomía, socialización e integración en todos los contextos educativos y sociales.
- Introducir medios de compensación, adaptación o eliminación de barreras.
- Facilitar los tránsitos a la educación preescolar y a la escuela.

Buenas prácticas hacia la comunidad

- Detección y atención precoz en los servicios de neonatos.
- Atención especial al momento del primer diagnóstico.
- Promover la detección precoz en maternidades, escuelas, servicios sociales.
- Promover la detección y derivación precoz de trastornos del desarrollo y situaciones de riesgo.
- Colaboración en prevención primaria y secundaria con las redes de servicios.
- Coordinación externa con la red sanitaria hospitales, centros de salud.

- Coordinación con el sistema educativo, equipos, escuelas.
- Atención directa a la escuela y apoyo a las adaptaciones curriculares.
- Coordinación con los servicios sociales.
- Cooperación con otros servicios.
- Promover la sensibilidad de la comunidad y actitudes no-discriminatorias para la integración.
- Organización de seminarios de formación y supervisión.
- Organización de campañas de sensibilización.

Buenas prácticas hacia la familia

- Participación activa de la familia.
- Trascendencia de la información diagnóstica.
- Protección y acompañamiento en los tránsitos
- Contención del sufrimiento, elaboración del duelo, aceptación del niño con discapacidad.
- Ayuda en la implicación con los hijos.
- Recibir apoyo en su adaptación personal.
- Generar estabilidad y continuidad en las funciones de maternaje.
- Recibir información coherente, comprensible y asesoramiento.
- Respetar las decisiones de los padres y su autonomía.
- Tener participación en las decisiones.
- Recibir apoyo y confianza en su competencia educativa y afectiva.
- Recibir los servicios en la proximidad, normalizados.
- Proximidad de los servicios al lugar de vida de la familia.
- Recibir ayuda para organizar la vida cotidiana.
- Ayuda en las situaciones diarias con los niños.
- Tener acceso a los grupos de autoayuda.
- Organizar grupos de padres.
- Organizar escuelas de padres.

- Ayuda en la reconstrucción de sus redes sociales.
- Gratuidad de los servicios.
- Asistencia material, organizativa y para generar recursos.
- Aportar recursos, información y orientación en el proceso de reorganización de la familia.

Buenas prácticas en atención al niño/a

- Recibir los servicios en la proximidad, normalizados.
- Proximidad de los servicios al lugar de vida del niño.
- Apoyar la iniciativa del niño.
- Autoestima.
- Ayudarle a desarrollar un lenguaje (verbal y no verbal) con el que comunicarse.
- Autodirección.
- Recibir atención individualizada y comprensiva de su situación evolutiva.
- Favorecer su desarrollo en todas las áreas.
- Habilidades adaptativas, funcionales, escolares.
- Tener control de su evolución.
- Recibir ayudas técnicas.
- Recibir ayudas para la eliminación de barreras.
- Tener más experiencias y educación para la autonomía.
- Integración en escuela ordinaria, adaptación del puesto escolar, adaptación curricular.
- Recibir la terapia en la escuela o su cercanía.
- Acción terapéutica o de apoyo en el centro, en el medio familiar y escolar.
- Formar parte de grupos de niños.
- Protección y acompañamiento en los tránsitos.
- Salud y seguridad.
- Vida en el hogar.
- Ocio.

Buenas prácticas en la metodología caso a caso

- Recogida de información.
- Unir valoración e intervención.
- Colaboración padres profesionales.
- Colaboración niños profesionales.
- Valorar capacidades y posibilidades, no sólo déficits.
- Valoración inter y transdisciplinaria.
- Valoración interdisciplinaria del niño/a y su contexto.
- Diagnóstico funcional, sindrómico, etiológico.
- Valoración continua del niño y del entorno.
- Comprensión dinámica familiar.
- Elaborar un Programa individual.
- Interlocutor común hacia la familia.
- Flexibilidad.
- Fijar objetivos a medio y largo plazo y seguimiento.
- Protocolo de expediente personal.

Buenas prácticas hacia el programa

- Confidencialidad, privacidad.
- Sistematización, planificación.
- Evaluar la efectividad y calidad del trabajo en equipo.
- Evaluar la dinámica del equipo.
- Evaluar la transferencia de conocimientos equipo/padres/sociedad y viceversa.
- Evaluación sobre cuestionarios de satisfacción de los padres.
- Autoevaluación.
- Promover la formación inicial, disciplinaria, global, trabajo en equipo y con sensibilidad cultural.
- Formación en conocimiento del medio en el que se interviene, población y recursos.

- Personal estable, cualificado.
- Requerir formación de postgrado.
- Prevenir el *burn-out*.
- Profundizar en la investigación de segunda generación.
- Investigar sobre los temas de diagnóstico, intervención, comunicación grupal.
- Investigar sobre los resultados de la atención temprana.
- Reflexión y estudio sobre instrumentos clínicos y psicopedagógicos.
- Impulsar la coordinación regional y nacional.
- Impulsar la cooperación entre organizaciones de padres y asociaciones de especialistas.
- Facilitar información sobre indicadores estadísticos del programa.
- Elaborar indicadores.

Buenas prácticas en la provisión de servicios

- Creación de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).
- Creación de una Red de Centros de Atención Temprana.
- Descentralización y colaboración con la red de servicios locales.
- Intervención sectorizada.
- Intervención gratuita.
- Intervención universal.

4.2. EL CAMBIO SOCIAL Y LAS NUEVAS NECESIDADES

) La constitución y desarrollo de familias guiadas por prácticas de crianza y modelos educativos coherentes está reconocido como uno de los pilares del bienestar social. Más allá de su diversidad tipológica o de valores culturales la función parental resulta vital para el desarrollo equilibrado de los hijos y su participación responsable y activa en la vida social. Ahora bien, los hijos y los padres *se hacen* a través de su **relación interna**, en la familia, **y externa**, en contacto con otras familias, instituciones y actividades de la comunidad de la que forman parte. Estos son principios que han sedimentado como legado de la historia de las sociedades y culturas más dispares. Pero que en cada época o momento histórico, para ser funcio-

nales requieren adaptaciones que tengan en cuenta cuáles son los rasgos decisivos de la vida social.

A medida que la sociedad cambia, los itinerarios evolutivos que se ubican regularmente a lo largo de la vida del niño/a y las alternativas transversales que se sitúan en su proximidad en cada fase del desarrollo se modifican o transforman. En el período histórico inmediato, la hegemonía del modelo tradicional de familia la convertía en la estación primera de una trayectoria que seguía con la escolarización obligatoria a los seis años. En la familia tradicional, patriarcal, el padre trabajaba fuera y la madre permanecía en el domicilio ocupada en las tareas propias del ama de casa. Existía una fuerte conexión con las redes de parentesco de las familias de origen y una relativa independencia de otros recursos sociales. La crianza y educación de los hijos se solventaba con la transmisión de una cultura tradicional y la socialización era un producto «natural» de la vida de la familia extensa que se apoyaba en:

- *La transmisión de una práctica supervisada de madres a hijas.*
- *La anticipación de los papeles de madres: juegos de «niñas», juegos de dramatización con muñecas...*
- *La experiencia con crianza de hermanos y hermanas y demás parientes.*
- *La valoración y atención a los sentimientos desde la infancia.*
- *La consustancialidad mujer/ madre/ ama de casa del modelo patriarcal.*
- *La transmisión oral de remedios y observaciones empíricas.*

De hecho se ha llegado a hablar de socialización primaria para caracterizar el período 0-6 y socialización secundaria para definir el período posterior.

Pero esta realidad se ha ido modificando en los últimos años. La incorporación de la mujer al trabajo, las dificultades para conciliar la vida familiar y laboral, la movilidad geográfica, la nuclearización y pérdida de las redes familiares de origen, la debilidad de los vínculos matrimoniales o de pareja... generan nuevas formas de familia y el hogar ya no es siempre la estación estable y exclusiva del itinerario infantil, ni el lugar donde el niño/a puede encontrarse con otros niños/as o ser atendido por otros familiares. Su vida discurre, desde edades tempranas, por distintos centros de cuidado, por los llamados no-lugares de la globalización, en contacto con personas diferentes a sus padres y con la presencia continuada del vídeo y la televisión (hasta tres horas diarias de promedio).

Los itinerarios que esperan a los niños/as que nacen hoy son mucho más abiertos pero probablemente más frágiles que los existentes en el inmediato pasado. Antes las situaciones carenciales se concentraban en determinados sectores sociales, pero

hoy en día esta problemática tiende a extenderse. Ahora tenemos una **mayor movilidad social**, con mayores oportunidades pero también con un mayor reparto de los riesgos. España es uno de los países de Europa en el que, por sus condiciones de partida, cabe esperar una mayor movilidad social, ascendente y descendente. Esta apertura social, en lo que se refiere a la infancia, tiene efectos potencialmente positivos, pero también negativos. Entre ellos la creación de un fondo ampliado de **fragilidad social para la primera infancia** en el que se incrementan:

- *El riesgo del déficit de socialización del niño/a por la tendencia creciente a la nuclearización y disminución de los núcleos de convivencia, por la pérdida o ausencia de redes sociales o por la distancia o coste de los recursos alternativos que los puede hacer inaccesibles en los tiempos y horas precisos. A la hora de la crianza se incrementan las situaciones de aislamiento, desatención, no-lugares, horas de vídeo y TV...*
- *El riesgo de la sobrecarga de uno de los miembros de la unidad de convivencia, el que más está con el niño, normalmente las madres, por la falta de democratización de la familia, las situaciones monoparentales de hecho y de derecho, las dificultades de conciliar la doble jornada...*
- *El riesgo de la inestabilidad como consecuencia de la debilidad de los vínculos de convivencia y las exigencias de movilidad laboral o los excesos y defectos en las expectativas de los padres y sus estilos educativos. Existe discontinuidad en las rutinas, personas a cargo, modelos educativos...*
- *El riesgo de la inseguridad ante la sensación de no controlar los cambios y el desconocimiento creciente sobre los contenidos de las funciones parentales. Existe una creciente confusión de prioridades y valores en la socialización temprana que acompaña a la desvalorización de todo lo que suena a doméstico y asistencial, frente a la búsqueda de la especialización educativa o la alta tecnología precoz (música, inglés, informática...). El primer niño que conocen algunos padres tardíos es su primer hijo...*

La existencia de este fondo ampliado de riesgos tiene manifestaciones sintomáticas en la profunda caída de la natalidad (hasta un 20% de las mujeres europeas ni se plantean tener hijos), en la dificultad para disminuir las tasas de prematuridad (7%) y muy bajo peso (0,6%), el incremento de las llamadas «minusvalías invisibles» de la infancia temprana y en la propia urgencia con que las instancias políticas y técnicas de la Unión Europea plantean leyes de conciliación de la vida familiar y laboral o reconocen **la necesidad de una estrategia sostenida de apoyo a la familia y a la infancia** que facilite:

- una maternidad y paternidad responsables;
- apoyar la estabilidad y suficiencia económica;

- establecer permisos obligatorios y opcionales;
- disponer de una red de recursos sustitutorios (formales e informales) próximos, flexibles y de garantía que concilien seguridad y libertad de elección;
- ofrecer programas de formación y oportunidades para la creación de redes sociales;
- diseñar e impulsar nuevos espacios de convivencia para las familias, los niños y los adolescentes...

Este reconocimiento generalizado de obligaciones hacia el conjunto de los niños y las familias debe alertar a las unidades y centros de atención temprana en cuanto a la presencia de **necesidades adicionales y diferentes** a las previas para los niños con trastornos del desarrollo y sus familias. En esta dirección conviene recordar que los programas de atención temprana han estado promoviendo, durante años, para los niños con discapacidades exactamente lo que hoy se presenta como necesidades que hay que atender en los niños sin discapacidades y, en este sentido, la extensión de la cultura de calidad de la atención temprana entre los nuevos profesionales que van a compartir con las familias la atención y educación de los niños podría ser una contribución muy importante en el proceso de sustitución de la cultura tradicional de crianza por una cultura científica y adaptada a la nueva sociedad.

4.2.1. La necesidad de fortalecer la presencia del niño/a en los nuevos contextos

En los últimos años se aprecia una progresiva sensibilización y responsabilidad de la sociedad española en todo lo que concierne al bienestar de la infancia. Tras la aprobación de la Constitución de 1978, el 26 de enero de 1990 se ratificó la Convención de Derechos del Niño, que impulsa la protección contra cualquier forma de discriminación (Artículo 2), defiende el mejor interés del niño como primera consideración (Artículo 3), el derecho a la vida y el desarrollo (Artículo 6) o el derecho a expresar sus opiniones libremente en todos los asuntos que le conciernen (Artículo 12).

Actualmente, en un contexto de cambio social y de cobertura de las necesidades de salud, educación o protección contra abusos manifiestos, saber interpretar y respetar la opinión de las niñas y niños, aun de los más pequeños o con mayores dificultades para comunicar sus deseos y promover su presencia activa en las situaciones sociales, se está convirtiendo en un aspecto fundamental de las políticas de inclusión social dirigidas a la infancia en los países más avanzados.

En la familia tradicional, cuando la madre convenía en hacerse cargo de manera total y sostenida de la crianza, educación y socialización tempranas, la presencia ac-

tiva de los niños/as en la vida social durante los primeros y más frágiles meses de vida era una condición *sine qua non* del maternaje. Precisamente *hacerse madres e hijos*, más allá de lo biológico, era la conclusión de un largo y continuado período de diálogo entre ambas partes y, protegiendo la salud de los dos, se hacía lo suficiente para facilitar ese resultado. Pero hoy, como sabemos, la situación es diferente. El desarrollo del apego seguro se reconoce como un proceso influido de forma trascendente por la presencia de cuidadores sensibles, pero también, como nos advierte la experiencia con los niños prematuros o con discapacidades, por la capacidad de entender y reconocer estas formas alternativas de ser, sus peculiaridades expresivas o sus estados de irritación, sueño o alerta tranquila.

En las nuevas condiciones de vida social, los centros de desarrollo infantil y atención temprana tendrán que incrementar su apoyo a los padres, al personal de enfermería de los hospitales y a los cuidadores alternativos de los niños sobre algunos aspectos esenciales del desarrollo infantil que forman parte de su bagaje cultural:

- **En el aspecto de salud**, conocer que la presencia de una enfermedad grave, de dolor, de sufrimiento, no es una condición satisfactoria para reclamar que el niño se esfuerce en atender a su entorno o alrededor. Las situaciones críticas perinatales, las enfermedades crónicas descompensadas o las intervenciones que incluyen hospitalización lo enfrentan con situaciones de estrés prolongado, inestabilidad de cuidadores, separaciones, aislamiento, soledad... Son situaciones en las que todos los que lo cuidan deben extremar el cuidado de la ecología del entorno, su protección, conseguir que se sienta acompañado mientras su organismo se esfuerza en recuperar la salud.
- **En el de la inmadurez**, como en los grandes prematuros, los niño/as tienen que dedicar gran parte de sus energías a la regulación de los fenómenos viscerales y sensoriales que acompañan a esa falta de madurez; el dolor, el frío, el calor, la falta de sueño, el hambre, la sed, el exceso de estímulos, la incomodidad de los aparatos técnicos y las rutinas sanitarias pueden poner a prueba su precario equilibrio y control... Es necesario que los padres y el personal hospitalario sepa identificar los estados basales del niño, mantenerlos en un contexto ecológico-protector y poco agresivo desde el punto de vista sensorial, evitar la sobreestimulación, tener personal estable, facilitar la presencia y contacto de los familiares, etc.
- La gran inmadurez, la enfermedad aguda, los períodos carenciales (sueño, hambre, sed) son ejemplos de situaciones en las que las demandas del orden biológico —la condición de salud o la fragilidad madurativa— del niño debe prevalecer sobre cualquier reclamación o consideración social. Cuando el niño llora por hambre, por sueño o por dolor ese es el tema que hay que compartir y, si es posible, resolver.

- **En el de la alteridad biológica**, ser de otra forma, a causa de una deficiencia o discapacidad. Hay que extender la comprensión de que esta alteridad significa un límite más en la capacidad de adaptación del niño/a, puede dificultar la expresión y el reconocimiento social de sus necesidades, dificultar la orientación y la anticipación ante acciones de otros o el *feedback* de las suyas propias, pero *no debe disminuir su condición de sujeto que está presente de forma activa en las situaciones sociales*.
- **En el del estatus y competencia del niño/a**. La vieja idea de que el niño/a pequeño, desde el punto de vista relacional, ni siente ni padece ha quedado arrumbada pero, en los ámbitos profesionales y de la sociedad en general, todavía hay sectores que desconocen al niño/a como individuo competente que es muy sensible al reflejo social. Este hecho es todavía más frecuente si el niño/a, por su discapacidad, tiene una presentación inesperada o extraña. La protección del estatus hace referencia a este reconocimiento del niño/a como sujeto con derecho a ser reconocido y respetado. La protección del estatus es una premisa para la calidad de las relaciones que debe figurar en primera línea de los programas de atención temprana y de formación de los nuevos padres, cuidadores alternativos y profesionales de los recursos comunitarios. Éstos deben aprender a reconocer y prevenir la amplia gama de formas de abandono o rechazo encubierto que pueden llegar a darse, muchas veces por ignorancia o desconocimiento:
 - La confusión, por ejemplo, de la integración familiar, escolar o social con la presencia física del niño/a. El niño/a está en los sitios pero no participa en las situaciones, no se espera su opinión, ni se reflejan sus iniciativas. Este distanciamiento puede tener expresión en el alejamiento físico, pero también en el alejamiento simbólico: desatención, no tenerlo en cuenta, no preguntarle, dejar sus iniciativas en vacío,...
 - El descuido del derecho del niño/a a un espacio de intimidad, realizando una invasión inconsciente de su espacio personal mediante estilos muy directivos o de sobrestimulación. El exceso de atención o estímulo puede ser tan perjudicial como su defecto. Este factor de riesgo debe tenerse muy en cuenta en niño/as pretérmino, prematuros o enfermos, que precisan dedicar una gran energía a la autorregulación, niño/as con grandes limitaciones motrices o sensoriales que tienen menos recursos para la autoprotección...
 - El mantenimiento de una institucionalización abierta o encubierta, con excesos horarios en las guarderías, hospitales, centros residenciales. Los resultados del NICHD instan a estudiar fórmulas de control y alternativas a los tiempos de permanencia en centros de cuidado.

- Hacer prevalecer el interés de la familia o de los profesionales sobre el interés del niño/a. Tema de alcance en cuanto a que los niños/as pueden ser víctimas del exceso o defecto de expectativas en torno a un tratamiento, a la elección de una técnica no evaluada, a revisiones para estadísticas o estudios, etc.

Como resumen, la calidad de la atención temprana y de los demás servicios y estructuras sociales que tratan con la infancia depende, en gran medida, de la consideración del niño/a como un *sujeto activo* que construye sus conocimientos, percepciones, valores y sentimientos en estrecha interacción con los contextos en que vive o con los que se relaciona, ya sea la escuela, la familia, el grupo de iguales o los medios de comunicación. La necesidad de velar, también, por el respeto a su condición biológica, madurativa o por su forma diferente de adaptarse a la vida social es una manera de proteger su libertad y sus oportunidades de decisión.

4.2.2. La necesidad de generar estabilidad y suficiencia en nuevos ámbitos de la vida familiar

Al ser preguntadas las madres de hijos menores de seis años de la Comunidad de Madrid sobre qué había supuesto para ellas la llegada de un nuevo hijo, el 80% declararon que se había reducido su tiempo disponible para otras cosas, y, fundamentalmente, el tiempo de cuidado personal. Esta característica de «disponibilidad» permanente que supone asumir el cuidado de un hijo refuerza el paralelismo en el grado de dependencia entre los niños pequeños y las personas enfermas, situando a los hogares con niños pequeños como el grupo de hogares con una demanda más alta de cuidados. Se calcula que el consumo de tiempo de cuidados en los hogares con niños es cinco veces mayor del que corresponde a un adulto activo si el niño es menor de cuatro años, y 4,7 si tiene entre cuatro y catorce años.

Disponer de tiempo en cantidad es contar con un capital que puede usarse en distintos grados e intensidades para la relación con el niño/a:

- Como tiempo vivido y compartido de interacción afectiva y educativa, lo que constituye uno de los factores principales para la calidad y la sensibilidad de los cuidados.
- Como tiempo de dedicación afectiva, en el que, aunque no haya una interacción directa el cuidador está pendiente del niño, de atender a sus necesidades o interpretar sus reclamos, llevarlo de paseo, al parque...
- Como tiempo de reflexión sobre las experiencias vividas y el curso del desarrollo.
- Como tiempo de aprovisionamiento y distribución de alimentos, medicinas, pañales o juguetes.

- Como tiempo de descanso para la necesaria separación y reparación de fuerza y disponibilidad.

La falta de posibilidades de ocio y tiempo libre es una preocupación que todavía ocupa un lugar menor en el panel de recursos y alternativas que se ofrecen a las familias de los niños con trastornos del desarrollo, pero resulta ser la queja mayoritaria entre las familias encuestadas en el extenso estudio sociológico sobre las **«Necesidades, demandas y situación de las familias con menores discapacitados de 0-6 años»**, publicado recientemente por el **IMSERSO**. Esta encuesta ofrece un panorama de opiniones y datos que revela las consecuencias de la confluencia de las condiciones de vida actual con la asunción de un niño/a con discapacidad.

Algunos resultados de este estudio, que se detallan en las Tablas I y II organizados por tramos temporales y contextos implicados, ponen de relieve un amplio desajuste entre los recursos ofrecidos y las repercusiones y necesidades sentidas por las familias al asumir un niño/a con discapacidad. Aunque una amplia mayoría (80%) dice haber «asimilado» su presencia, el 58,6% manifiestan sentir una repercusión negativa, lo que indica que la asimilación no reduce la conciencia sobre la mala evolución del conjunto de sus proyectos vitales.

Resulta interesante señalar que esta encuesta confirma, en su fase cualitativa y cuantitativa, la identificación del proceso de duelo y asunción de un niño/ con discapacidad con los **aspectos psicosociales equiparables a otros procesos de exclusión social**. El sentimiento de culpa, la frustración, la desesperación; el sentimiento de rechazo y aislamiento social, la desconfianza en el futuro y la sensación de impotencia son vivencias propias de la exclusión y la falta de reconocimiento social, que tienen también mucho que ver con la intensidad de las dinámicas de movilidad social preexistentes.

TABLA I

REPERCUSIONES NEGATIVAS DE ASUMIR UN MENOR DISCAPACITADO

ÁMBITO Y SU EVOLUCIÓN	A PEOR	MUCHO PEOR
Relaciones familiares	16,6	1,2
Relaciones con amigos	21,1	3,4
Adaptación al entorno	33,9	4,8
Situación laboral profesional	31,7	5,0
Equilibrio personal	42,7	5,4
Situación económica	47,8	7,6
Posibilidad de ocio y tiempo libre	59,6	16,8
Global	58,6	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos publicados en el informe «Necesidades, demandas y situación de las familias con menores discapacitados 0-6». IMSERSO. Madrid, 2000.

TABLA II

NECESIDADES Y DEMANDAS DE LAS FAMILIAS CON MENORES DISCAPACITADOS 0-6 AÑOS		
DEMANDAS	% TOTAL	GRAVE
Prevención y proceso diagnóstico		
Información inadecuada sobre medidas de prevención de la discapacidad	58,9	
Retraso en el diagnóstico	47,0	
Valoración subjetiva sobre discapacidad del menor	43,8	
Disparidad de diagnósticos	36,3	
Demora por interconsulta o lista de espera excesiva	48,8	
Falta de sensibilidad al dar la noticia	49,9	
Escasa cualificación para tratar a sus hijos discapacitados	40,0	
Orientación y Atención Temprana		
Retraso en la atención temprana	69,8	31,2
Retraso en el comienzo de la orientación	66,1	33,9
Poca evolución de los niños desde la orientación	27,8	8,4
Poca influencia de la orientación sobre las actividades familiares	24,3	9,6
Integración Social		
Barreras arquitectónicas y actitudinales a la integración	81,4	25,6
Falta de expectativas de integración	38,0	15,0
Insuficiencia de las ayudas para ocio y vacaciones	44,2	
Insuficiencia de las ayudas para taxis	62,6	
Insuficiencia de las ayudas de atención psicológica	42,2	
Insuficiencia de las ayudas técnicas	63,5	
Insuficiencia de la ayuda a domicilio	64,5	
Insuficiencia económica	48,0	30,0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos publicados en el informe «Necesidades, demandas y situación de las familias con menores discapacitados 0-6». IMSERSO. Madrid, 2000.

Hay tres aspectos que, desde la experiencia de la atención temprana corroborada por los datos de esta encuesta, precisan **urgente** consideración como ámbitos de intervención: la comunicación del diagnóstico de forma adecuada, la estabilidad en el tránsito a la vida familiar y las ayudas frente a la exclusión.

A) La comunicación del diagnóstico de forma adecuada

Los padres refieren que éste es uno de los momentos más importantes del proceso de asimilación de la discapacidad. Pero este hecho, bien conocido por los profesionales de la atención temprana, continúa siendo una grave laguna asistencial. Cuidar la forma de transmitir las «malas noticias» es una de las piedras de toque para la inclusión del niño/a en la familia, ya que en el acto de la comunicación la sociedad esta «representada» en el profesional que informa. En el Cuadro 9 se detallan algunos factores a tener en cuenta, entre los que se destacan:

- El ofrecimiento de la información ante los padres y el niño/a, de manera ve-raz y sencilla, con seriedad, pues es una noticia de duelo.

- Dirigirse siempre al niño/a por su nombre personal parece la forma más simple de destacar que es un niño/a —su hijo— antes y por encima de cualquier otra consideración.
- En el momento que los padres soliciten orientación habrá que ofrecer una continuidad en la cadena de responsabilidad social. Es el momento de remitirlos hacia otras opiniones profesionales —si las demandan— y hacia atención temprana, como lugar de acogida de la familia, de manera que la sociedad no aparezca sin alternativas, dejando a los padres en el vacío.

CUADRO N.º 9

**COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO:
FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN**

FACTORES DE PROTECCIÓN	FACTORES DE RIESGO
Sensibilidad	Indiferencia
Coherencia interprofesional	Disparidad interprofesional
Temporización	Brusquedad
Cadena de recursos sociales: ofrecer el derecho a otra opinión profesional	Vacío de alternativas
Destacar la singularidad y capacidad del niño	Ofrecer sólo la imagen negativa y uniforme de la deficiencia
Llamar al niño por su nombre	Llamar al niño por el nombre del síndrome «esos niños»
Dar la noticia ante los padres	Dar la noticia por separado
Usar lenguaje comprensible	Usar lenguaje opaco
Dar tiempo a asumir la situación y plantear preguntas	No ofrecer espacios, tiempos u oportunidades para el diálogo de la familia y sus preguntas
Trato serio y respetuoso	Trato intrascendente o dramático
Acompañar a los padres que están solos con otra persona que conozcan	Despreocuparse de la soledad de los padres
Criterio flexible para ajustarse a las diferentes situaciones	Fórmulas rígidas o prejugadas
Ofrecer la consulta de Atención Temprana	Dejar sin alternativas
Autolimitarse al propio saber y espacio de intervención	Establecer directivas que pueden marcar el itinerario familiar

Fuente: Elaboración propia.

B) Aportar estabilidad en el tránsito al nuevo escenario familiar

La presencia de casi un 70% de familias que manifiestan un cierto retraso en la derivación a la atención temprana y un 31% que refiere un retraso grave constituye otro de los puntos negros de la encuesta. Se trata, además, de retrasos que podrían evitarse puesto que la capacidad de detección y diagnóstico de la red sanitaria española está bien acreditada. Cabe deducir que existe entonces un problema de incompreensión sobre la **importancia crítica** de realizar las derivaciones en el momento adecuado, es decir, cuando se realiza un diagnóstico de deficiencia o discapacidad, y sin intromisiones directivas que condicionan o confunden las expectativas de los padres: «necesita mucha estimulación»..., ubicando los recursos de atención temprana como servicios dependientes o de segundo nivel.

En cualquier caso es necesario abordar la búsqueda de soluciones que permitan poner en marcha, desde el primer momento, las tareas de apoyo psicosocial, apreciación de las posibilidades del niño y reorganización de la vida familiar que son propias de la atención temprana y que en esta fase son decisivas para dibujar el itinerario futuro del niño y de la familia. Conviene recordar, en este sentido, que la urgencia de la derivación no procede, en este momento, de la urgencia de ofrecer un tratamiento al niño (lo que, por asociación simple, deducen los padres y muchos sectores sociales) sino porque este es el período en que los padres conocen y asumen al niño, evalúan informaciones, elaboran sentimientos, proyectan acomodos y adaptaciones. De ahí la importancia de:

1. Evitar intromisiones que desgarran el núcleo familiar.
2. Aportar información y pronósticos acreditados.
3. Facilitar espacios de diálogo entre los padres en los que se pueda reelaborar el sentido del proyecto común.
4. Aportar recursos frente a los distintos factores de estrés, grupos de apoyo, espacios de respiro...

CUADRO N.º 10

EL TRÁNSITO A LA VIDA FAMILIAR

FACTORES DE PROTECCIÓN	FACTORES DE RIESGO
Conocer y escuchar las preocupaciones de la familia, distinguir los temas que nos plantean abiertos a nuestra opinión y los que consideran cerrados	Anticipar los temas sin considerar la posición de la familia en función de ideas preconcebidas
Coordinar los servicios hacia la familia para que pueda rehacer la vida cotidiana	Fragmentar la familia hacia los servicios impidiendo la normalización de la vida
Descentralizar, sectorizar los servicios para acercarlos a la familia y su entorno, incluido el apoyo a domicilio	Concentración institucional de los servicios, aislando a las familias de su entorno, generando costes y viajes innecesarios
Realizar las citas externas imprescindibles	Reiterar pruebas, historias, revisiones
Destacar los aspectos coherentes y evitar descalificaciones	Destacar la disparidad o descalificar a la familia o a otros profesionales
Ofrecer flexibilidad, estabilidad y disponibilidad para las demandas	Listas de espera, demora en las citas,...
Temporizar dudas y cuidar los pronósticos	Prolongar situaciones de duda o anticipar resultados dudosos o inciertos
Aclarar los significados de los informes o comentarios cuando resulten opacos	Dar los significados por sabidos
Abrir espacios para la reflexión y el diálogo interno de los padres sobre temas de la vida cotidiana	Entrometerse en asuntos en que la familia no solicita mediación, aun con el consentimiento de uno de los padres
Ofrecer espacios de apoyo emocional: grupos de padres	Establecer alianzas o informar de manera privilegiada a una de las partes de la familia
Diálogo activo y negociación de conflictos	Descalificación encubierta de uno de los padres (falta de atención, gestos, comentarios...)
Apoyo económico, laboral, tiempo, redes	
Acompañar el tránsito a la escuela	

Fuente: Elaboración propia.

C) Aportar e incrementar ayudas frente a la exclusión

La mala evolución sentida implica situaciones carenciales de necesidad económica en un 30% de las familias lo que, si recordamos que el porcentaje de familias de baja renta en España se sitúa en el 18%, nos señala la probable confluencia de dos factores: el primero, que el nacimiento de niño/as con discapacidad se da con mayor frecuencia entre las familias de baja renta; el segundo, que socializar a un niño/a con discapacidad es particularmente caro.

En el estudio del Reino Unido sobre impacto de la infancia con discapacidad en la vida de las familias éstas manifiestan un gasto extra de un 20% sobre su renta total, excluida la alimentación. En el caso de los niño/as con discapacidades severas este gasto es el doble del que realizan las familias con un niño/a sin discapacidad y la mayoría considera que tendrían que gastar más para satisfacer sus necesidades. Hay que tener en cuenta que la estimación del coste medio de criar a un hijo sin discapacidad en España se sitúa en unos 6.000 euros para el primer año.

Teniendo en cuenta el impacto económico y la falta de tiempo libre, que es la queja mayoritaria, puede deducirse que un porcentaje importante de las familias viven al día y en cierto sentido situaciones de estrés límite, cuya repercusión sobre la calidad de las relaciones personales, la conservación del trabajo o los proyectos colectivos o personales tiene que ser importante ya que todas estas funciones de cuidado de los niños y niñas dentro del hogar suponen una carga adicional de tiempo doméstico que tiene que ser asumido por los miembros de la familia cuando nace un bebé. Si nos orientamos por estudios como los realizados sobre cuidados informales (que revelan que en más de la mitad de los hogares la responsabilidad de cuidar a los demás miembros del hogar considerados como beneficiarios es asumida en exclusiva por una sola persona) cabe suponer que en las familias de los niños/as con discapacidad estos porcentajes son aún mayores. Por lo que se conoce en los centros de atención temprana, esta sobrecarga suele asumirse mayoritariamente por las madres, las cuales muchas veces renuncian a su trabajo o expectativas laborales.

La sensación de dificultad económica y asfixia temporal o falta de ocio se complementa con el elevado porcentaje de familias que valora la existencia de barreras físicas y actitudinales (80%) y las que tienen pocas o nulas expectativas de integración social (38%), que consideran insuficientes las ayudas para ocio y vacaciones (44,2%), las ayudas para taxis (62,6%), las ayudas técnicas (63,5% o la ayuda a domicilio (64,5%).

La encuesta, en fin, revela la existencia de un amplio desajuste entre necesidades sentidas y aportaciones recibidas que requeriría:

- Una revisión a fondo del panel de recursos:
 - económicos;
 - accesibilidad financiera de los servicios;
 - hábitat confortable;
 - accesibilidad de las tareas de guarda y cuidado;
 - oportunidad ampliada de permisos parentales;
 - oportunidad ampliada de conciliación de la vida familiar y laboral;

- Una mayor dedicación a las acciones comunitarias de integración que aparecen como un campo prioritario de la intervención:
 - sensibilización, coherencia y coordinación entre los servicios;
 - formación básica y continuada de las redes formales e informales;
 - revalorización de las tareas de cuidado y apoyo social;
 - ayuda a domicilio;
 - creación y desarrollo de grupos de apoyo y encuentro;
 - oportunidades de respiro, familias acogedoras...;
 - eliminación contextual de barreras, campañas de sensibilización...;
 - ayudas de transporte, vacaciones...;
 - acercamiento de los servicios de apoyo: fisioterapia, estimulación, psicomotricidad, adaptación vivienda, enfermería...;
 - domiciliación de los servicios de apoyo durante los primeros meses de vida.

4.2.3. La necesidad de orientar los recursos comunitarios hacia los intereses del niño/a y la familia

La falta de coordinación de los recursos comunitarios en las zonas sanitarias, educativas y sociales es uno de los asuntos más destacados de la nueva cotidianeidad. Durante los últimos veinte años se ha creado en España una extensa red de hospitales, centros de salud con pediatría y enfermería pediátrica, escuelas infantiles y guarderías, casas de niños, equipos interdisciplinarios de atención temprana, equipos de salud mental infanto-juvenil, equipos psicopedagógicos, profesores de audición y lenguaje y pedagogía terapéutica, centros de servicios sociales y unidades de trabajo social, equipos de menores, entidades de apoyo social, asociaciones de padres, asociaciones de voluntariado... Se trata de una nueva generación de expertos, que arriban a un mundo en cambio en el cual resulta complejo ubicarse, diferenciar funciones y roles profesionales y, particularmente, coordinar esfuerzos. En la experiencia compartida por la mayoría de los servicios los fenómenos más aparentes son:

- La **fragmentación**, es decir, la dispersión de las familias hacia los servicios.
- El **paralelismo**, es decir, la actuación en régimen de aislamiento de cada uno de los servicios respecto de los demás con los que comparte el territorio.

Con relación a la experiencia de la atención temprana el problema de la descoordinación de los servicios tiene como consecuencia:

A) Para los padres:

- El establecimiento de múltiples citas por diferentes profesionales y servicios, dentro y fuera de los hospitales, la descoordinación hospitalaria, las demoras, las esperas durante horas en salas inadecuadas...
- La repetición de exploraciones e historias.
- La exposición a situaciones innecesarias de estrés a causa de la disparidad o contradicción de las informaciones diagnósticas o las actitudes.
- La desorientación respecto de la vida presente o futura ya que, en muchos casos, algunos temas de preocupación de los padres son rechazados sin más o minusvalorados por desconocer dónde corresponde ubicarlos.
- La pérdida de tiempo en desplazamientos.
- El desarrollo de un sentimiento negativo hacia los profesionales.
- La realización de gastos innecesarios.
- La preocupación por encajar y jerarquizar el *puzzle* de las informaciones de los distintos servicios.
- La dedicación de su tiempo libre a la gestión de las directivas profesionales, pedir citas, solicitar ayudas, conseguir permisos, buscar juguetes especiales...

B) Para los niños/as:

- La **ruptura de sus rutinas** de vida familiar, lo que implica un riesgo muy importante, sobre todo para los más pequeños. No hay que olvidar que, durante los primeros meses, el establecimiento y desarrollo de estas rutinas juega un papel principal en la regulación emocional de los niños, facilita la anticipación y el aprendizaje de hábitos de conducta, la seguridad y la sensación de control que incita a explorar el medio.
- La pérdida de la sensación de seguridad y control de las situaciones. Es bien sabido que cuanto más joven es el niño, más deben subordinarse los padres, los cuidadores y los servicios a las necesidades y patrones de interacción que impulsa el bebé. La subordinación a estas necesidades e iniciativas durante los primeros meses debe ser máxima para que el niño pueda madurar emocionalmente y flexibilizar sus conductas poco a poco. Pretender que quien se muestre disponible y flexible hacia las rutinas sociales sea precisamente el bebé con discapacidad resulta un riesgo cierto y absurdo.

Para los padres, la ruptura de las rutinas es un elemento añadido de estrés y desorganización que dificulta su adaptación a las necesidades del bebé. La desorientación de los padres puede llevarles a cambios de domicilio, peregrinajes, o procesos terapéuticos no acreditados, lo que converge sobre el proceso de socialización y desarrollo personal del niño/a, que puede entrar en trayectorias vitales cerradas o inconvenientes.

Asumir la realidad de la multiplicación de servicios que tienen al niño y a la familia como objeto de intervención implica asumir el reto de dar una respuesta coordinada interdisciplinaria e interinstitucional, de manera que no sean el niño y la familia los que deben renunciar a sus rutinas, costumbre y entorno normalizado para dispersarse hacia los servicios, sino que deben ser éstos los que converjan hacia la familia. Es necesario que, con excepción de las situaciones críticas por enfermedad grave, el niño y la familia se mantengan en su entorno habitual. Para ello hace falta coordinar las visitas y la aportación de los apoyos domiciliarios en las edades más tempranas, disponer de centros de salud, desarrollo infantil, escuelas o centros socioeducativos en el barrio o en la cercanía del lugar de residencia.

La coordinación de servicios implica avanzar progresivamente, a través de las oportunidades de relación que brinda la atención a cada caso y las iniciativas de cooperación que se promuevan en el entorno:

- ❖ Formalizando estructuras de coordinación:
 - Compartiendo la información.
 - Cambiando las propias rutinas para concertar la coordinación de las propias tareas con las de otros.
 - Formalizando estructuras estables de cooperación.
 - Trabajando juntos y colaborando hacia objetivos comunes.
 - La Guía de Estándares ha prestado una atención especial a la coordinación en zonas integradas en la que sería importante crear y consolidar **Observatorios de Infancia** que sirvan de elemento dinamizador de los recursos, faciliten los intercambios de conocimientos y experiencias, la organización de foros, propuestas de formularios y protocolos...
 - En este sentido sería de gran utilidad establecer una **red de indicadores** que señalen la situación de protección del niño y las tendencias declinantes o emergentes que permitan la orientación inteligente de los recursos. Los siguientes indicadores se consideran imprescindibles, a nivel estatal, Comunidad Autónoma y zona integrada de servicios, por su evidente valor en la predicción:

- Índice de mortalidad infantil (perinatal y primer año).
 - Índice de prematuridad y bajo peso (neonatal).
 - Índice de muy bajo peso (neonatal).
 - Índice de malformaciones congénitas (neonatal).
 - Índices del desarrollo infantil (por desarrollar).
 - Índices escolares (por desarrollar).
- ❖ Sensibilizándose sobre la trascendencia de **normalización de la vida social** de los niños y de las familias procurando que su vida discurra por itinerarios «naturales»: su familia, su grupo social, su pueblo o su barrio, su escuela, sus amigos, sus profesores y compañeros, sus vacaciones,... apoyando la libertad de elección y decisión sobre sus asuntos personales. Esta normalización social tiene que realizarse de modo flexible porque a muchos niños/as con discapacidad y a sus padres les resultará de utilidad el contacto y el encuentro con otros compañeros que tengan discapacidades similares de cara al desarrollo de su identidad, comunicación...
- ❖ Valorando la importancia de la **socialización y la salida del aislamiento** o las situaciones de soledad, la implicación en el diálogo, la importancia emocional de organizar una vida compartida y abierta en la compañía de otros, adultos y niño/as de cualquier género, condición o cultura, evitando las situaciones de aislamiento o prolongada institucionalización, la dependencia excesiva del monólogo televisivo o el uso de juguetes que estimulan sólo aspectos perceptivos o manipulativos, la exclusión hacia itinerarios especiales o el contacto artificial y tangencial en centros multitudinarios.
- ❖ Teniendo en cuenta la necesidad de dar **oportunidades y tiempo para el juego**, para expresarse y explorar lo que al niño/a le interesa, exponer sus aprendizajes o logros y sus miedos o sus fracasos.
- ❖ Sensibilizándose sobre la importancia de impulsar la **autonomía y capacidad de decisión**. Esta autonomía, que implica autoestima, debe considerarse anterior, jerárquicamente, a la autonomía puramente funcional. Ésta, también, debe facilitarse aportando las ayudas técnicas que precise en cada momento. La utilidad de los protocolos de cribado para alteraciones sensoriales, motrices y de riesgo social encuentra aquí una de sus más claras justificaciones.

Comprendiendo que la coordinación de los recursos y el flujo de información entre entidades, profesionales y servicios debe hacerse desde una posición de **multilateralidad** y respeto a las ideas y opiniones de todas las partes.

4.2.4. La necesidad de abrir el ámbito de intervención salvaguardando su complejidad

Con el debilitamiento de la familia tradicional crece la demanda de fórmulas alternativas de apoyo a la socialización de los hijos. En la práctica cotidiana de los centros de atención temprana cada vez es más frecuente la presencia de peticiones de valoración en temas del desarrollo infantil o estimulación precoz que no tienen que ver con situaciones de crisis o de discapacidad sino con las necesidades de orientación de padres que desean educar y estimular mejor a sus hijos o que piden consejo a la hora de tomar decisiones concretas. En este sentido, la apertura del ámbito de intervención de los equipos puede ir al encuentro de la demanda de asesoramiento de las nuevas familias facilitando un aprovechamiento óptimo de la experiencia adquirida en atención temprana y ofreciendo un sistema de servicios con garantía de calidad. La ampliación de los ámbitos de intervención, el trabajo en el entorno y la atención de nuevas demandas no debe significar la pérdida del modelo interdisciplinario de trabajo que constituye la garantía de la calidad de la atención temprana. El desarrollo de fórmulas flexibles de atención debe respetar el ejercicio sistemático del procedimiento interdisciplinario en la atención «caso a caso». Esta salvaguarda debe destacarse frente a la aparición de ofertas de estimulación precoz que no siempre cumplen los mínimos requisitos de calidad. Con frecuencia se utilizan fórmulas simplificadas que pretenden compensar su debilidad estructural adjuntando un alto valor añadido en los objetivos que se ofrecen a los padres. Estas ofertas, aunque pueden resultar muy sugerentes para algunos, en muchas ocasiones implican altos riesgos de desorientación. En este sentido, es necesario poner un énfasis especial en la interdisciplinariedad y en la transdisciplinariedad de los procedimientos.

La atención «caso a caso»

Como señala el Manual de Buenas Prácticas de FEAPS: para mejorar la calidad de vida de los niño/as con discapacidad y de sus familias, hay que trabajar con cada una de las personas y pensando en todas sus necesidades y contextos vitales.

Ahora bien, la sencillez de formulación de estos objetivos encierra una gran complejidad pues, como señala FEAPS, cualquier iniciativa debe tener en consideración muchas dimensiones de la vida de las personas, a sus proyectos, sentimientos, economía, relaciones personales, laborales, sociales. No todos los niño/as tienen las mismas necesidades y no pueden ni deben aplicarse recetas uniformes de intervención.

La complejidad implica tener en cuenta no sólo el nombre o las características biológicas de un síndrome o trastorno, sino también la cultura y proyección de la fa-

milia y de cada uno de sus miembros, sus orígenes y procedencia, los deseos más o menos conscientes que se querían depositar en el hijo, las redes sociales con que cuentan, la suficiencia o insuficiencia económica, la necesidad de respetar sus creencias, valores y decisiones, las actitudes y formas de organización de la sociedad en la que nace y en la que tendrá que hacerse hijo de sus padres, hermano de sus hermanos y parte integrante y activa de su comunidad. Si en sus orígenes la estimulación precoz era una intervención genérica, de caso diagnóstico («un down», «un sordo», «un PC»...) en la que las diferencias personales o sociales eran una anécdota respecto del peso de los aspectos uniformes, en la actualidad la atención temprana es una intervención para **«este niño/a»** real y presente, una intervención de «caso único» en la que, de entrada, hay pocas tesis y muchas hipótesis, y en la que no siempre el ámbito o área de presentación del síntoma se corresponde con el origen de los problemas. La experiencia de la atención temprana, los debates y seminarios entre los profesionales, proporciona ejemplos de los errores de los que todos debemos aprender:

- En un bebé, la hipotonía, por ejemplo, no se corresponde sistemáticamente con un problema motor o neurológico adquirido sino que puede tener su origen en una alteración genética o en un trastorno de la relación social, posibilidad que también debe tenerse presente en un retraso psicomotor o del lenguaje, en los trastornos por déficit de atención e hiperactividad, en las conductas de evitación y tantas otras manifestaciones de trastornos del desarrollo...
- Cuando los niño/as presentan problemas diversos (motrices, relacionales, cognitivos...) y multifactoriales o las familias tienen que confrontarse con necesidades multisectoriales (sentimentales, económicas, laborales, sociales...) el esfuerzo por identificar e integrar cada una de estas dimensiones es la base de una orientación adecuada.
- La tendencia inconsciente a tomar la parte por el todo, sin ir más allá de lo inmediato, de lo sintomático, sin abordar el conjunto de la situación, puede provocar graves errores. Por ejemplo: valorar el desarrollo *exclusivamente* mediante escalas que no proporcionan un panorama comprensivo de la situación global del niño; tratar la hipotonía *siempre* con fisioterapia, o el retraso del lenguaje *siempre o únicamente* con logopedia; prescribir una ayuda técnica que luego no puede usarse en la vida cotidiana, sobreestimar a los prematuros...
- En ocasiones, y con la mejor intención, se aportan orientaciones que pueden «marcar» a las familias cuando se interpretan como prescripciones que se deben cumplir. Por ejemplo: la orientación general de «mucha estimulación precoz» puede transformarse en una exigencia inadecuada a la realidad de un determinado niño.

- Conviene extremar la prudencia para no enfocar la intervención hacia objetivos inviables. El mantenimiento de expectativas injustificadas de rehabilitación o aun de curación más allá del tiempo preciso para la adaptación emocional de la familia a su nueva situación puede ser una losa para el proceso de socialización y normalización de la vida familiar.
- Hay que tener presente que al hilo de recuperar sus deseos y fantasías y cumplir con su obligación de ser buenos padres las familias son capaces de todo: El desplazamiento a terapias supuestamente milagrosas, gastos desorbitados, parálisis y suspensión de los proyectos familiares, desplazamientos durante meses y años a tratamientos cuya rentabilidad a largo plazo no esta acreditada ni evaluada.
- A veces, el exceso de celo o la falta de formación práctica puede llevar a realizar, inconscientemente, intromisiones en la vida familiar. Por ejemplo, dar informaciones de forma selectiva a una parte de la familia puede derivar hacia situaciones de información privilegiada, el establecimiento de complicidades o alianzas con unos u otros, la invasión de espacios de otros profesionales o servicios, la descalificación de los padres o de otros profesionales...
- Es necesario mantenerse en guardia ante la posibilidad de realizar actos discrecionales o arbitrarios: juzgar según creencias personales, dejar de orientar hacia un derecho legal asumiendo una función paternalista de lo que le conviene o no a la familia, suspender la atención de un niño/a por negligencias de su familia...
- Conviene estar alerta ante la facilidad con que se puede desplazar el foco de la intervención hacia temas no relacionados directamente con la atención temprana y que corresponden a otros servicios. Por ejemplo, el proceso de aceptación del niño/a con discapacidad puede derivar inadvertidamente hacia una terapia de pareja o de familia, «patologizando» un proceso no patológico o asumiéndose funciones que corresponden a los servicios de salud mental, educativos o sanitarios.
- Es importante conocer las limitaciones del propio saber y la posible trascendencia de lo que se ignora. Por ejemplo, entender que los padres para «ser buenos padres» ante la sociedad y sus representantes *tienen que* acudir a todas las revisiones sanitarias, pruebas, etc., que se les proponen aunque muchas veces sean protocolos o exploraciones sobre cuya utilidad no estén convencidos.

La salvaguarda de la complejidad implica el desarrollo de los correspondientes factores de protección. Se puede destacar:

- **Un Equipo Interdisciplinario** que no sea una fórmula retórica sino que funcione como tal, recogiendo los distintos ángulos o puntos de vista, incluyendo las categorizaciones u opiniones que aportan los miembros de la familia. En atención temprana la *relativización de los juicios* es una garantía para el niño. Por eso, en cualquier proceso de valoración, observación o entrevista deberían participar *al menos dos profesionales* del equipo. No es necesario que todos hagan de todo sino que todos conozcan al niño directamente y aporten su forma de ver. La presentación sistematizada de los casos y la utilización del vídeo es una fórmula que permite la participación en la valoración.
- **Un Equipo Contextualizado**, es decir, formado en el conocimiento del medio, los escenarios y los agentes sociales de la comunidad, la historia, acontecimientos, cambios sociales. La contextualización facilita la comprensión de los sociolectos y las estrategias proyectivas, del significado de los lugares y espacios de convivencia, del valor de los niños para los padres. La contextualización permite una gran economía en la actuación profesional derivada no tanto del ahorro de tiempo inmediato sino de la comprensión cabal de las situaciones. De esta manera se pueden disponer estrategias de trabajo acertadas que, a medio plazo, resultan mucho más rentables que la multiplicación de procesos innecesarios y carentes de orientación.
- **Un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana** pensado como una base para el equipo interdisciplinario, pero también como un espacio de iniciativa para el impulso del programa en el conjunto de la comunidad, el encuentro interinstitucional y con las familias.
- **Una preocupación constante por la Formación e Investigación**, de manera que se conozcan otras técnicas o realidades, se reflexione sobre la experiencia propia, se profundice en el análisis de las características del niño, de la familia y del entorno.

4.2.5. Evaluar la atención temprana «paso a paso»

La necesidad de tener una posición muy abierta ante los diferentes aspectos o incógnitas que presenta cada caso, la necesidad de ser prudente y flexible en las hipótesis es un mérito que no exime de la regularidad metodológica en la precocidad y la temporización de la intervención, en el examen crítico de las diferentes perspectivas (incluida la propia, y he ahí uno de los argumentos decisivos para la exigencia de interdisciplinariedad) o en el rigor que se necesita en la recogida de datos, la valoración de las dimensiones del desarrollo, el estudio de los patrones de interacción, o la implementación de los derechos de ayuda que la sociedad ofrece a cada familia.

La complejidad de la atención temprana ha sido siempre un obstáculo para formalizar estructuras capaces de recoger toda la riqueza de la experiencia de los profesionales. Hay carencias en el uso de formatos compartidos y fáciles de cumplir para documentar las actuaciones, expresar o medir el efecto de las intervenciones, transferir mediante procedimientos regulares los juicios e impresiones, observar las dinámicas evolutivas de los niño/as, conocer la satisfacción de las familias o recoger la estadística que permita profundizar en la realidad de cada equipo. Estas carencias instrumentales perjudican, no poco, la expresión de la dificultad de la tarea, la capacidad de autoevaluación y perfeccionamiento del trabajo propio, la creación de una cultura compartida por el equipo y el reconocimiento o comprensión externa de su valor, incluso para los padres, creando desajustes entre las expectativas de unos y otros, no sólo entre los equipos y los padres sino entre los equipos y las asociaciones o administraciones que promueven los servicios.

La **estandarización, paso a paso, de la atención temprana**, introduciendo ejes temporales y estructuras espaciales que articulen los distintos procedimientos, es una tarea pendiente para obtener el mejor rendimiento del trabajo profesional, facilitar la autoevaluación y evitar las acciones discrecionales, arbitrarias o negligentes que puedan perjudicar a los niño/as o a sus familias. Para llenar las actuales zonas de vacío entre principios teóricos y actividad práctica o el exceso de rutinas informales hace falta reconvertir (recuperando, en este sentido, el impulso fundacional del INSERSO) la atención temprana en una prestación regulada, sujeta a protocolos y documentos de organización y funciones, respaldada institucionalmente y sin precariedad, en consonancia con los derechos que tienen los niño/as y las exigencias de formación de los profesionales que los asisten. De esta manera, concretar las estaciones y los recorridos de cada procedimiento es un aspecto determinante para la calidad de la intervención.

- En el proceso de estandarización hace falta realizar una **temporización de la metodología «caso a caso»**, distinguiendo dos tipos de situaciones:
 - las urgentes, que vienen a coincidir con la intervención inmediata ante el impacto del diagnóstico;
 - las ordinarias, que serían todas las demás.

Esta distinción no es caprichosa. El acompañamiento inmediato en el proceso postdiagnóstico facilita la primera transición de la familia que, aunque dure meses, será tiempo ganado posteriormente. En otras demandas nos encontraremos o bien con problemas menores o bien con procesos enquistados e intervenciones que requieren largo aliento, como las que se derivan de las situaciones de exclusión social. El esquema general en el que hay que poner fecha y hora sería el siguiente:

CUADRO N.º 11

TEMPORIZACIÓN DE PROCESOS	
PROCESOS	Fecha límite
Detección, Derivación	Día 0
Solicitud de atención temprana	
Presentación de casos	
Entrevista de acogida	
Valoración interdisciplinaria y Proyecto general de objetivos y medios	
Entrevista de orientación y Programa (PIAT) concreto de objetivos y medios	
Proceso de coordinación, aplicación del programa y entrega programa escrito	
Entrevista de revisión o cierre	
Revisión mensual/Trimestre	
Revisión anual	

Y una **formalización de las actuaciones**:

❖ **Regular expedientes o historias de los niños/as:**

- Datos del interesado, fecha de nacimiento, institución y lugar, domicilio a efectos de correspondencia, teléfonos de contacto.
- Datos del representante legal o tutor.
- Registro de acceso a información confidencial, identificación del coordinador.
- Solicitud de atención temprana, datos del demandante y consentimiento informado.
- Definición y organización de la Información confidencial.
- Correspondencia relevante.
- Registro temporizado de actuaciones y demandas: valoración, entrevistas, observaciones, sesiones, contactos...
- Hoja-formulario de salud, madurez e integridad corporal.
- Hoja-formulario de la unidad de convivencia con expresión de nombre, relación, educación, ocupación, aportación de renta e idioma de cada conviviente; genograma.
- Hoja-formulario de la valoración del desarrollo psicomotor, observación sobre actitudes, iniciativas, atención compartida, lenguajes, juego, nivel cognitivo y motricidad; pruebas estandarizadas aplicadas.

- Hoja de actividades cotidianas y cuidadores.
- Hoja-formulario de coordinación de la red de servicios de protección: centro de salud, hospital, escuela, servicio social de base o especializado, grupos de apoyo, respiro...
- Carpeta del PIAT, con tres niveles de objetivos, medios y plazos: niño/a, familia, entorno.
- Formulario de cierre o revisión anual.

❖ **Preparar un plan de actuación en la comunidad**

- Proyecto anual de actividades especificando objetivos y medios.
- Registro de iniciativas del Centro/Equipo en el que se hagan constar las relaciones interinstitucionales, los asuntos tratados, asistentes, acuerdos...
- Registro de demandas recibidas en el Centro/Equipo.

❖ **Satisfacción de las familias**

- Formulario de encuesta anual para valoración del trabajo realizado, información recibida, calificación y trato del personal técnico, participación en los procedimientos, conocimiento de derechos y deberes...
- Índice de adhesión, que refleje el porcentaje de las familias que abandonan el programa.

❖ **Plan de gestión del Centro**

- Disponer de una estructura de dirección y administración, una buena definición de roles y procedimientos de trabajo, una plantilla con la formación, experiencia y dimensión adecuadas a las necesidades.
- Definir los tiempos y espacios para la autoevaluación y la evaluación compartida con las familias y con los proveedores y administradores, establecer el espacio de preparación del proyecto de actividades, la realización de la memoria anual y la administración de los recursos disponibles.

ASPECTOS TÉCNICOS DE LOS ESTÁNDARES



5.1. Organización de los estándares

5.2. Estudio de la encuesta

5.3. Elaboración de indicadores y medida de los estándares

5

5. ASPECTOS TÉCNICOS DE LOS ESTÁNDARES

En el apartado 3 sobre fases, procedimientos y acciones ya hemos adelantado que, en la elaboración de la Guía se diferencian tres fases bien delimitadas: a) la primera, que corresponde a la generación inicial de estándares, cuyas bases acabamos de exponer; b) la segunda, sobre encuesta sobre estándares, dirigida a consultar a las partes implicadas en la atención temprana sobre la mayor o menor idoneidad de los enunciados elegidos como criterios de calidad, y c) la tercera, destinada a la elaboración de la batería de estándares y del formulario de evaluación, en la cual el asunto más relevante consiste en definir los indicadores y medidas que den testimonio de la funcionalidad de cada estándar. En este apartado se ofrece una descripción del trabajo realizado en estas tres fases.

5.1. ORGANIZACIÓN DE LOS ESTÁNDARES

El primer listado de estándares (ver anexo A para consultar esta primera relación) fue confeccionado por el Equipo de trabajo de Atención Temprana y para ello se partió, como ya se ha indicado, de un catálogo general de buenas prácticas, del análisis de necesidades adicionales que surgen en el itinerario evolutivo de los niños/as con trastornos del desarrollo y de la experiencia de los integrantes del equipo. Los enunciados elegidos como criterios de calidad se organizaron, técnicamente, en torno a una estructura que facilitara la identificación inmediata del proceso en la realidad concreta de cada evaluador, su ubicación en la red de tareas de la atención temprana y su engarce con las acciones más próximas en la dinámica de la intervención. Al propio tiempo, teniendo en cuenta la debilidad de la cultura de evaluación en España se trató de disponer una fórmula organizativa que fuese muy accesible y simplificase el ejercicio de la evaluación sin que se resintiera la calidad del procedimiento. En función de estos objetivos se planteó el siguiente esquema estructural:

- a) Organizar los estándares en «Niveles» o dimensiones que pusieran de relieve los ámbitos principales de relación en que tienen lugar los procesos de atención temprana. Estos ámbitos son:
 - la comunidad;
 - la familia;
 - el niño o niña sujeto de la intervención (infancia);
 - el centro de atención temprana;
 - el propio programa de atención temprana como objeto de trabajo y evaluación;

- b) Exponer, dentro de cada Nivel, los «Objetivos» que dan sentido a la presencia de cada estándar y los «Programas» que, entendidos como conjuntos funcionales de procesos, facilitaran su articulación coherente. Se han definido, de acuerdo a las bases expuestas en el capítulo anterior, los siguientes objetivos y programas para cada Nivel:

Nivel 1 (Comunidad)

Objetivo: Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.

Programa de prevención, detección e intervención precoz para los niños/as con trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo.

Nivel 2 (Familia)

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

Programa de recursos para la familia.

Nivel 3 (Infancia)

Objetivo: Proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades.

Programa de igualdad de oportunidades.

Nivel 4 (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana)

Objetivo: El centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

Programa del centro de desarrollo infantil y atención temprana.

Nivel 5 (Programa de Atención Temprana)

Objetivo: Control de la funcionalidad del programa.

Programa de evaluación.

- c) Exponer «descriptores» o etiquetas que por su uso en el sector permitieran un fácil reconocimiento y recuerdo y la comunicación en torno a los estándares.
- d) Seleccionar, a partir de las prácticas profesionales, «indicadores» de formato preciso y contenido clave para la identificación de la calidad de un proceso.

- e) Disponer una «batería de estándares» manejable y comprensiva del conjunto de tareas que comprende la atención temprana.
- f) Elaborar un «formulario de evaluación-autoevaluación» con un formato de procedimiento que ayudase al análisis de cada tarea, el contraste con la práctica vigente en cada centro y la proyección de innovaciones o reformas en la intervención.

5.2. ESTUDIO DE LA ENCUESTA

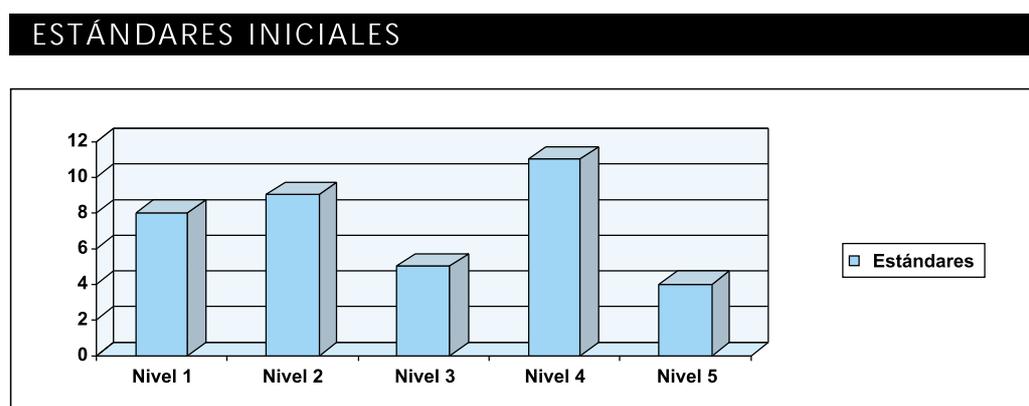
A partir de este esquema organizativo se preparó un primer listado de estándares distribuidos en torno a los cinco Niveles mencionados anteriormente. Con este listado se elaboró un cuestionario para llevar a cabo una consulta a distintos profesionales vinculados a la atención temprana. Esta encuesta tenía como meta analizar el grado de acuerdo de los técnicos con los enunciados que se proponían como representativos de las buenas prácticas en Atención Temprana, en cada uno de los niveles seleccionados como ámbitos clave de la intervención.

5.2.1. Análisis descriptivo de la encuesta

La encuesta se ha presentado agrupando los estándares en cada uno de estos cinco niveles:

- Nivel 1 (Comunidad): 8 estándares.
- Nivel 2 (Familia): 9 estándares.
- Nivel 3 (Infancia): 5 estándares.
- Nivel 4 (Centro): 11 estándares.
- Nivel 5 (Programa de atención temprana): 4 estándares.

GRÁFICO N.º 1



El número total de estándares que se contemplaban en el cuestionario era por lo tanto de 37 y se planteó valorarlos con una puntuación de 1 a 5, según su grado de adecuación y su relevancia en relación con la atención temprana.

5.2.2. Conexión con el grupo de expertos y técnicos en atención temprana

Para llevar a cabo la consulta, se conectó un grupo significativo de expertos y entidades entre los que se han incluido Asociaciones de profesionales de Atención Temprana, de Federaciones de Padres de ámbito nacional, Centros de Atención Temprana (públicos y privados), expertos y responsables de los Máster de Atención Temprana. Se enviaron 120 cuestionarios. Estos cuestionarios se presentaron acompañados de una carta en la que se explicaba la finalidad de la consulta y el modo de responder a las cuestiones que se planteaban.

5.2.3. Resultados de la encuesta realizada

De los cuestionarios enviados se recibieron contestados correctamente 50, lo que indica un índice de participación del 41,6%, que estimamos muy positivo (en el Anexo C figura la relación de colaboradores en la consulta).

GRÁFICO N.º 2



Con los datos obtenidos se quería conocer el grado de acuerdo con respecto a los estándares propuestos, además de conocer sus sugerencias en cada uno de los niveles, en el sentido de incorporar otros estándares que no se habían considerado en el listado inicial.

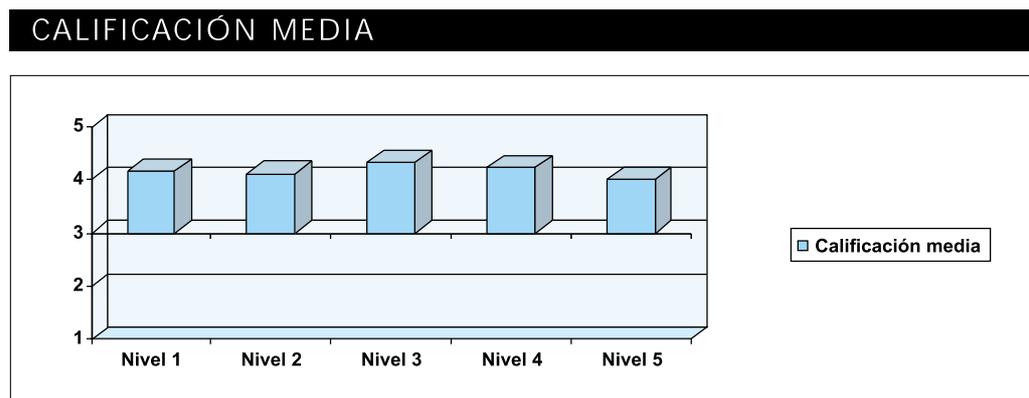
En el Anexo A se presenta la calificación obtenida por cada uno de los estándares. Todos ellos han obtenido una calificación superior a 3 puntos («estándar valorado como adecuado»). Entre 3 y 4 puntos («estándar valorado como bastante adecuado») se han calificado 9 estándares. Con 4 puntos se han valorado 2 estándares. En-

tre 4 y 5 puntos («estándar valorado como muy adecuado») se han calificado 26 estándares. La calificación media de los estándares es de 4,17. Estos resultados indican un grado importante de consenso entorno a la utilidad de los estándares considerados.

Por niveles, la calificación media de los estándares de cada uno de ellos es la siguiente:

- Nivel 1 (Comunidad): 4,15.
- Nivel 2 (Familia): 4,11.
- Nivel 3 (Infancia): 4,33.
- Nivel 4 (Centro): 4,22.
- Nivel 5 (Programa): 4.

GRÁFICO N.º 3

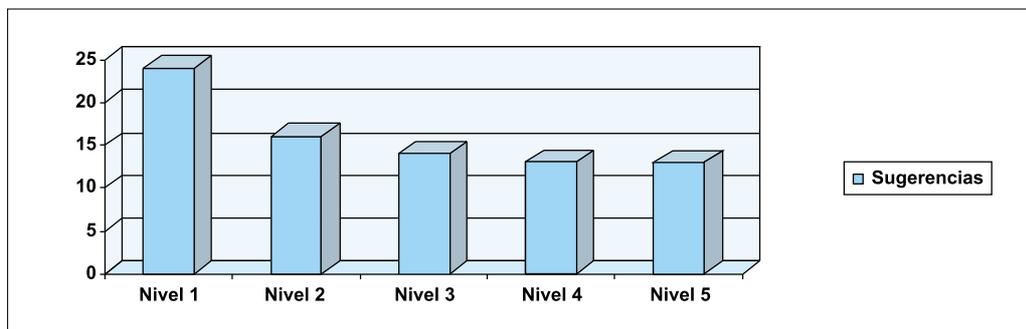


Se observa, por tanto, un equilibrio estimable en la valoración por niveles.

En cuanto a los temas sugeridos (ver Anexo A) en cada nivel, la aportación de las personas que cumplieron el cuestionario ha sido muy apreciable, de modo que se han contabilizado 80 sugerencias, lo que indica el interés que los técnicos tienen por el establecimiento de estándares de calidad en la dinámica profesional. La distribución de estas sugerencias por niveles ha sido la siguiente:

- Nivel 1 (Comunidad): 24 sugerencias.
- Nivel 2 (Familia): 16 sugerencias.
- Nivel 3 (Infancia): 14 sugerencias.
- Nivel 4 (Centro): 13 sugerencias.
- Nivel 5 (Programa): 13 sugerencias.

GRÁFICO N.º 4

SUGERENCIAS**5.2.4. Listado final de estándares**

Con los datos de la encuesta, tanto cuantitativas como de las sugerencias aportadas por los participantes en la misma, se llevó a cabo un análisis minucioso por parte del Equipo de trabajo de Atención Temprana para llegar a la determinación definitiva de los estándares de calidad en atención temprana para cada uno de los niveles. Estos estándares son los que figuran en el apartado 6 (Batería de estándares).

5.3. ELABORACIÓN DE INDICADORES Y MEDIDA DE LOS ESTÁNDARES

En esta fase del trabajo se ha elaborado un conjunto de indicadores para cada uno de los estándares definidos, de manera que se concrete la acción expresada en cada estándar. El procedimiento que se ha seguido ha tomado como referente el trabajo de Samuel Fernández (1997), quien utiliza la técnica Delphi presencial y el panel de expertos para propiciar una estrategia de discusión a partir de la cual se definen indicadores.

A continuación se indican los pasos que se han dado dentro de esta fase de la investigación, que se ha desarrollado a través de varias reuniones de todo el equipo y del trabajo individualizado de cada uno de los miembros del grupo.

5.3.1. Elaboración del primer listado de indicadores

La selección de los indicadores más significativos para operativizar los estándares se ha realizado bajo la guía de un perfil de características que debían cumplir y que se concretaron, partiendo de las especificaciones técnicas propuestas por Samuel Fernández, en los siguientes aspectos:

- Ser precisos y comprensibles en su redacción.
- Reflejar claramente las actividades implicadas en el estándar.
- Mantener un lenguaje y un vocabulario de uso habitual entre los profesionales.
- Permitir una observación cómoda y una valoración sencilla.
- Ser directamente contrastables con las acciones o programas que se desarrollan en los centros.
- Poder adaptarse a las diversas situaciones a analizar.
- Tratar de que los indicadores cubran todo el estándar, intentando conectar al máximo el estándar con la realidad de los centros, programas y actividades vinculadas a atención temprana.
- Evitar que se solapen los distintos indicadores de un mismo estándar.

Posteriormente, el Equipo de trabajo ha distribuido la tarea de definir los diferentes indicadores para cada estándar, encargando a cada componente del grupo la redacción de los indicadores correspondientes a los estándares de cada nivel. El resultado de esta redacción constituye el listado inicial de los indicadores.

5.3.2. Análisis y valoración de los indicadores

En sesiones de trabajo en las que se reúnen los componentes del Equipo se parte del listado inicial de indicadores para llevar a cabo un análisis y valoración grupal de la idoneidad de los mismos.

En este momento del proceso de elaboración el trabajo del grupo resulta determinante para pulir los formatos de cada indicador de cara a su implantación en el sector de la atención temprana. Teniendo en cuenta que los indicadores se consideran como elementos de referencia en la valoración de estructuras, programas y acciones se debe procurar que sintetizen sus contenidos de manera comprensiva para el conjunto de los colectivos implicados.

En este sentido se lleva a cabo un análisis de los indicadores con arreglo a los criterios planteados y a la medida en que los indicadores reflejan las actividades o circunstancias más representativas de la realidad que se define en los estándares. A través de esta determinación definitiva de los indicadores se intenta relacionar con la mayor coherencia posible el estándar con la realidad de los centros, programas y situación general de la atención temprana.

El número de indicadores que se proponen para cada estándar, una vez realizado el análisis y valoración del listado inicial de indicadores, se manifiesta en el siguiente Cuadro:

CUADRO N.º 12

NÚMERO DE INDICADORES POR ESTÁNDAR

ESTÁNDAR	N.º INDICADORES
1.1. Catálogo	3
1.2. Observatorio de infancia	4
1.3. Protocolos de cribado	5
1.4. Información diagnóstica	4
1.5. Derivación	1
1.6. Solicitud de atención temprana	2
1.7. Protección de datos	3
1.8. Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana	3
2.1. Valoración multidimensional	3
2.2. Valoración interdisciplinaria	4
2.3. Participación y normalización	6
2.4. Plan individualizado de atención temprana	7
2.5. Coordinador asesor	3
2.6. Inclusión social	6
2.7. Apoyo a la escolarización	3
2.8. Apoyo sanitario	4
2.9. Derechos y deberes de los padres	4
3.1. Protección	5
3.2. Autonomía	4
3.3. Socialización y adaptación del entorno	3
3.4. Control evolutivo	4
3.5. Evaluación y control anual	5
4.1. Organización de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana	4
4.2. Equipo Técnico multiprofesional	5
4.3. Equipo de dirección y coordinación	4
4.4. Satisfacción de los profesionales	2
4.5. Evaluación e investigación	3
4.6. Programa económico-financiero	5
4.7. Condiciones de seguridad	2
4.8. Información de servicios	5
4.9. Acciones de sensibilización, prevención y detección	3
4.10. Calidad	9
5.1. Proyecto anual de actividades	4
5.2. Memoria anual	5
5.3. Evaluación externa	4
5.4. Participación y formación de los profesionales	5
5.5. Satisfacción de la familia	1
TOTAL	147

El resultado del proceso de valoración nos llevó a una determinación definitiva de 147 indicadores. Por niveles, la distribución se expresa en el siguiente Cuadro:

CUADRO N.º 13

INDICADORES POR NIVELES	
NIVEL	N.º INDICADORES
1. Comunidad	25
2. Familia	40
3. Infancia	21
4. Centro	42
5. Programa de Atención Temprana	19

Con la relación definitiva de indicadores se concluye la elaboración de la batería de estándares.



BATERÍA DE ESTÁNDARES

Nivel 1. Comunidad

Nivel 2. Familia

Nivel 3. Infancia

Nivel 4. Centro

Nivel 5. Programa

6

6. BATERÍA DE ESTÁNDARES)

ESTRUCTURA DE LOS ESTÁNDARES

NIVEL. Ámbito de relación principal en el que se realizan los procesos.

Se distinguen:

- **Comunidad**
- **Familia**
- **Infancia**
- **Centro**
- **Programa**

PROGRAMA. Conjunto funcional de procesos.

- Nivel 1. Comunidad.
Programa de prevención, detección e intervención precoz para los niños/as con trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo.
Objetivo: **Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.**
- Nivel 2. Familia.
Programa de recursos para la familia.
Objetivo: **Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.**
- Nivel 3. Infancia.
Programa de igualdad de oportunidades.
Objetivo: **Proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades.**
- Nivel 4. Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.
Programa del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.
Objetivo: **El centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.**
- Nivel 5. Programa de atención temprana.
Programa de evaluación.
Objetivo: **Control de la funcionalidad del programa.**

DESCRIPTOR. Identidad de cada estándar.

ESTÁNDAR. Enunciado propuesto como proceso de calidad.

INDICADOR. Medio de análisis del funcionamiento concreto del proceso.

NIVEL 1. COMUNIDAD**PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN PRECOZ PARA LOS NIÑOS/AS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O SITUACIONES DE RIESGO**

Objetivo: *Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.*

DESCRIPTOR 1.1.

Catálogo.

ESTÁNDAR 1.1.

Se desarrolla un **catálogo** de situaciones de riesgo bio-psico-social y categorías diagnósticas que requieren atención temprana en los niños de 0 a 6 años.

INDICADORES 1.1.

1.1.a) Las familias de los niños son derivadas o reclaman la atención del programa de atención temprana por estar incluidos en una o varias de dichas situaciones o categorías.

1.1.b) El catálogo se revisa y homologa con el de otros programas cada cinco años, actualizando sus contenidos.

1.1.c) El catálogo es un instrumento de orientación. La red de recursos o las familias pueden solicitar una valoración cuando existan dudas sobre algún aspecto del desarrollo.

NIVEL 1. COMUNIDAD

PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN PRECOZ PARA LOS NIÑOS/AS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O SITUACIONES DE RIESGO

Objetivo: *Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.*

DESCRIPTOR 1.2.

Observatorio de infancia.

ESTÁNDAR 1.2.

En el área de cobertura del CDIAT está constituido un ***Observatorio de infancia.***

INDICADORES 1.2.

1.2.a) En el Observatorio participan todos los servicios y entidades relacionadas con la infancia.

1.2.b) Existe un registro socio-sanitario de niños susceptibles de atención temprana sobre un catálogo de referencia.

1.2.c) Cada cuatro años se elabora un plan de actuación comunitario, que se revisa anualmente.

1.2.d) El Observatorio organiza un sistema de índices de salud, educación y desarrollo infantil.

NIVEL 1. COMUNIDAD**PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN PRECOZ PARA LOS NIÑOS/AS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O SITUACIONES DE RIESGO**

Objetivo: *Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.*

DESCRIPTOR 1.3.

Protocolos de cribado.

ESTÁNDAR 1.3.

Los recursos de la comunidad utilizan **Protocolos de cribado** de deficiencias y situaciones de riesgo.

INDICADORES 1.3.

1.3.a) Existe un Protocolo de cribado de la hipoacusia acordado con los recursos especializados y de atención primaria.

1.3.b) Existe un Protocolo de cribado de la baja visión acordado con los recursos especializados y de atención primaria.

1.3.c) Existe un Protocolo de cribado del retraso psicomotor y del lenguaje acordado con los recursos especializados y de atención primaria.

1.4.d) Existe un Protocolo de cribado del riesgo psicosocial acordado con los recursos especializados y de atención primaria.

1.5.e) Existe un Protocolo de cribado de metabolopatías.

PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN PRECOZ PARA LOS NIÑOS/AS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O SITUACIONES DE RIESGO

Objetivo: *Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.*

DESCRIPTOR 1.4.

Información diagnóstica.

ESTÁNDAR 1.4.

Existe un procedimiento convenido **de información y atención a las familias** de los niños/as con trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo desde el momento en que se les comunica el diagnóstico.

INDICADORES 1.4.

1.4.a) El procedimiento se inicia con el diagnóstico o sospecha diagnóstica cuando no es posible una confirmación inmediata.

1.4.b) El procedimiento incluye indicaciones sobre forma y lugar de la comunicación.

1.4.c) El procedimiento incluye la acogida de las preguntas y preocupaciones de los padres.

1.4.d) El procedimiento incluye orientación hacia atención temprana.

NIVEL 1. COMUNIDAD

PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN PRECOZ PARA LOS NIÑOS/AS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O SITUACIONES DE RIESGO

Objetivo: *Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.*

DESCRIPTOR 1.5.

Derivación.

ESTÁNDAR 1.5.

La sensibilidad de las redes institucionales y sociales facilita una ***derivación eficaz.***

INDICADORES 1.5.

1.5.a) La derivación de un niño incluido en el catálogo de trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo es inmediata.

NIVEL 1. COMUNIDAD

PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN PRECOZ PARA LOS NIÑOS/AS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O SITUACIONES DE RIESGO

Objetivo: *Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.*

DESCRIPTOR 1.6.

Solicitud de atención temprana.

ESTÁNDAR 1.6.

Existe un procedimiento compartido para la *solicitud de atención temprana*.

INDICADORES 1.6.

1.6.a) En el procedimiento se incluye un formulario que registra:

Datos de identificación personal del niño/a para el que se solicita la Atención Temprana.

Datos del demandante.

Consentimiento informado de la familia.

1.6.b) En la solicitud de atención temprana se identifica el motivo de la demanda.

NIVEL 1. COMUNIDAD**PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN PRECOZ PARA LOS NIÑOS/AS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O SITUACIONES DE RIESGO**

Objetivo: *Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.*

DESCRIPTOR 1.7.

Protección de datos.

ESTÁNDAR 1.7.

Los datos formalizados por las redes institucionales relativos a cada familia y cada niño están sujetos a un ***Reglamento de protección de datos.***

INDICADORES 1.7.

1.7.a) Las actuaciones de atención temprana mantienen el principio de confidencialidad.

1.7.b) Existe un registro del acceso de los profesionales a los datos de los expedientes personales.

1.7.c) Se requiere del consentimiento informado de la familia para la transmisión de información entre servicios.

NIVEL 1. COMUNIDAD

PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN PRECOZ PARA LOS NIÑOS/AS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O SITUACIONES DE RIESGO

Objetivo: *Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales.*

DESCRIPTOR 1.8.

Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

ESTÁNDAR 1.8.

En cada zona integrada de servicios existe ***un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.***

INDICADORES 1.8.

1.8.a) La atención temprana está sectorizada.

1.8.b) El CDIAT cumple con los requisitos formalizados en el NIVEL 4.

NIVEL 2. FAMILIA**PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA**

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

DESCRIPTOR 2.1.

Valoración multidimensional.

ESTÁNDAR 2.1.

La atención temprana es un proceso **multidimensional** que comprende la valoración del niño, la familia y el entorno.

INDICADORES 2.1.

2.1.a) El proceso de valoración del niño se dirige a conocer:

- La historia personal y acontecimientos vitales (salud y relaciones).
- La relación de apego con los cuidadores principales.
- Los factores de riesgo y protección.
- La actitud, iniciativa, patrones de interacción social e intereses manifestados en cada contexto o rutina principal de la vida diaria.
- Los lenguajes de comunicación, juego, conocimientos y estrategias cognitivas, desarrollo adaptativo, funciones sensoriales y motrices.

2.1.b) El proceso de valoración de la familia se dirige a conocer:

- Las necesidades y preocupaciones sentidas por la familia.
- El momento en que se encuentra la asunción y adaptación a la nueva situación.
- La unidad de convivencia, historia (genograma), factores de riesgo y protección, relaciones internas y externas.

2.1.c) El proceso de valoración del entorno se dirige a conocer:

- Las aportaciones de otros contextos de vida del niño/a, agentes y condiciones de socialización.
- Las redes sociales y de recursos, factores de riesgo y protección en el entorno.

NIVEL 2. FAMILIA**PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA**

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

DESCRIPTOR 2.2.

Valoración interdisciplinaria.

ESTÁNDAR 2.2.

La atención temprana es un proceso *interdisciplinario*.

INDICADORES 2.2.

2.2.a) La valoración incluye una entrevista de acogida.

2.2.b) La valoración incluye la observación de los patrones de interacción del niño/a y la aplicación de una prueba estandarizada del desarrollo sensible a las diferencias culturales y de la condición de salud.

2.2.c) La valoración incluye una sesión interdisciplinaria de puesta en común en la que participan como mínimo dos profesionales.

2.2.d) La sesión interdisciplinaria identifica las necesidades y demandas del niño/a y la familia y elabora una propuesta de atención temprana.

NIVEL 2. FAMILIA**PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA**

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

DESCRIPTOR 2.3.

Participación y normalización.

ESTÁNDAR 2.3.

*La atención temprana es un proceso **participativo** y que se orienta a la **normalización de la vida familiar**.*

INDICADORES 2.3.

2.3.a) Las citas, hora y lugar, se acomodan al objetivo de la participación de los padres o cuidadores principales.

2.3.b) Se acogen las demandas y necesidades sentidas por el niño y la familia en sus propios términos.

2.3.c) Se respetan las ideas, creencias, opiniones, prácticas culturales y reservas de intimidad de la familia.

2.3.d) Se someten los juicios y propuestas a la consideración y decisión de la familia.

2.3.e) Se aceptan las decisiones de la familia siempre que no perjudiquen gravemente el interés del niño/a.

2.3.f) Las propuestas de actuación del equipo se adaptan a las rutinas y entornos normalizados de la vida familiar.

NIVEL 2. FAMILIA**PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA**

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

DESCRIPTOR 2.4.

Programa Individualizado de Atención Temprana.

ESTÁNDAR 2.4.

El Programa Individualizado de Atención Temprana (PIAT) se elabora y concreta con la familia en una entrevista de orientación.

INDICADORES 2.4.

2.4.a) En la entrevista de orientación participan los padres o cuidadores principales, el coordinador asesor y otro miembro del equipo interdisciplinario.

2.4.b) El PIAT establece un sumario de necesidades que requieren atención, objetivos, medios y plazos de revisión en relación al niño/a, la familia y el entorno.

2.4.c) El PIAT incluye las medidas de apoyo a la inclusión social del niño/a y la familia.

2.4.d) El PIAT recoge las medidas de apoyo a la escolarización.

2.4.e) El PIAT recoge las medidas de apoyo sanitario a la vida cotidiana.

2.4.f) Los padres firman el consentimiento informado a las medidas acordadas.

2.4.g) El PIAT se elabora en el plazo de 30 días tras la entrevista de acogida.

NIVEL 2. FAMILIA**PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA**

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

DESCRIPTOR 2.5.

Coordinador asesor.

ESTÁNDAR 2.5.

La familia dispone de un/a **coordinador/a asesor/a** que colabora en su orientación e información.

INDICADORES 2.5.

2.5.a) El/la coordinador/a asesor/a se asigna provisionalmente para realizar la primera entrevista con la familia y de forma definitiva al establecer el programa de atención temprana.

2.5.b) El/la coordinador/a asesor/a canaliza las demandas de la familia y promueve que la actuación de las redes de recursos sociales, escolares y sanitarios sea coherente con las necesidades globales del niño/a y de la familia.

2.5.c) Cada coordinador/a asesor/a tiene una agenda máxima de 15 familias simultáneamente.

NIVEL 2. FAMILIA**PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA**

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

DESCRIPTOR 2.6.***Inclusión social.*****ESTÁNDAR 2.6.**

Las medidas de apoyo a la ***inclusión social*** se orientan al fortalecimiento de las relaciones internas y externas de la familia.

INDICADORES 2.6.

2.6.a) Las medidas de apoyo del PIAT mejoran el conocimiento del niño/a y la asunción de sus intereses y necesidades en el seno de la familia. Entre las medidas de apoyo se contempla el programa padre a padre.

2.6.b) Las medidas de apoyo del PIAT facilitan tiempo y aumentan la calidad de los patrones de interacción entre los padres y el niño/a. Entre estas medidas se contempla la participación en sesiones de estimulación global o específica de unos u otros aspectos del desarrollo.

2.6.c) Las medidas de apoyo del PIAT proporcionan espacios para el diálogo entre los padres y la negociación activa de sus inquietudes y preocupaciones. Entre estas medidas se contempla la participación en entrevistas de asesoramiento y la participación en grupos de apoyo.

2.6.d) Las medidas de apoyo del PIAT facilitan que la familia mantenga o desarrolle su ocupación formativa o laboral. Entre estas medidas se contempla la coordinación con los servicios sociolaborales.

2.6.e) Las medidas de apoyo del PIAT ayudan a que la familia disponga de tiempo libre y de ocio. Entre estas medidas se contempla la coordinación con los servicios sociales y culturales, asistentes maternas y respiro familiar así como la prestación de los servicios en el domicilio o en su proximidad.

2.6.f) El PIAT canaliza las ayudas económicas y derechos reconocidos a las familias. Entre estas medidas se contempla la coordinación con los organismos administrativos que tramitan la realización de estos derechos.

NIVEL 2. FAMILIA**PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA**

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

DESCRIPTOR 2.7.

Apoyo a la escolarización.

ESTÁNDAR 2.7.

EL PIAT recoge las medidas de ***apoyo a la escolarización*** elaboradas en coordinación con los servicios educativos.

INDICADORES 2.7.

2.7.a) Antes de la escolarización se estudia la accesibilidad, seguridad y adaptación de la escuela infantil a las necesidades del niño/a en coordinación con los recursos educativos de la zona.

2.7.b) Antes de la escolarización se informa a los cuidadores y profesores de la situación de desarrollo, objetivos y medios del PIAT.

2.7.c) El proceso de transición a la escuela se organiza con la participación activa de la familia y los recursos educativos.

NIVEL 2. FAMILIA**PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA**

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

DESCRIPTOR 2.8.

Apoyo sanitario.

ESTÁNDAR 2.8.

El PIAT recoge las medidas de ***apoyo sanitario*** a la vida cotidiana elaboradas en coordinación con los servicios de salud.

INDICADOR 2.8.

2.8.a) Aspectos específicos del cuidado de la salud, alimentación, higiene.

2.8.b) Control e información sobre la medicación.

2.8.c) Uso y mantenimiento de dispositivos especiales, prótesis, ortesis...

2.8.d) Medidas de prevención de complicaciones secundarias.

NIVEL 2. FAMILIA**PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA**

Objetivo: Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades.

DESCRIPTOR 2.9.

Derechos y deberes de los padres.

ESTÁNDAR 2.9.

*Hay una carta de los **derechos y deberes** de los usuarios.*

INDICADORES 2.9.

2.9.a) Existe un catálogo de los derechos de los padres que es explicado por el coordinador-asesor.

2.9.b) Existe un registro de las incidencias y observaciones que presentan los padres, con respecto a sus derechos y deberes, realizadas a lo largo del año. Que se analizan y se incluyen en la memoria anual.

2.9.c) Existe un registro de las sugerencias y reclamaciones que presentan los padres a lo largo del año.

2.9.d) Existe un catálogo ético sobre las intervenciones que recibe el niño atendido y su familia. En caso de conflicto sobre el carácter ético de las intervenciones, se constituye una comisión ética dentro del centro para decidir si se atienden a dicho catálogo.

NIVEL 3. INFANCIA**PROGRAMA DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES**

Objetivo: Proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades.

DESCRIPTOR 3.1.

Protección.

ESTÁNDAR 3.1.

Todos los niños/as con trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo tienen derecho a recibir las medidas de **protección personal** que les permitan participar como sujetos activos en la vida social.

INDICADORES 3.1.

3.1.a) El PIAT se ocupa de que el niño/a esté acogido, favoreciendo la participación en la familia y manteniendo relaciones de apego seguro con su cuidador principal.

3.1.b) El PIAT se ocupa de que el niño/a disponga de un lenguaje con el que participa en las situaciones de interacción social y atención compartida.

3.1.c) El PIAT se ocupa de que el niño/a acceda al juego de exploración y simbólico.

3.1.d) El PIAT se ocupa de que el niño/a acceda a relaciones con sus padres.

3.1.d) El PIAT se ocupa de que el niño/a tenga condiciones de vida dignas en las que no sufre discriminación.

NIVEL 3. INFANCIA**PROGRAMA DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES**

Objetivo: Proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades.

DESCRIPTOR 3.2.***Autonomía.*****ESTÁNDAR 3.2.**

Todos los niños/as con trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo tienen derecho a recibir las ayudas terapéuticas, técnicas o educativas que fortalezcan su **autonomía** en las relaciones con el entorno.

INDICADORES 3.2.

3.2.a) El PIAT contempla la estimulación global, la psicomotricidad, la logopedia y la fisioterapia de forma individual o en pequeño grupo.

3.2.b) El PIAT contempla la aportación precoz y educación en el uso de ayudas técnicas para sustituir o amplificar las limitaciones en la visión, la audición y la movilidad. En este punto se considera incluida la educación en lenguaje de signos u otros lenguajes alternativos así como la aportación de equipos informáticos.

3.3.c) El PIAT contempla la adquisición de las habilidades adaptativas y funcionales que facilitan la participación del niño/a en las rutinas y contextos ordinarios de vida.

3.3.d) Las medidas son gratuitas y se dispensan en tiempo y lugar adaptado a las necesidades del niño/a y familia.

NIVEL 3. INFANCIA**PROGRAMA DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES**

Objetivo: Proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades.

DESCRIPTOR 3.3.

Socialización y adaptación del entorno.

ESTÁNDAR 3.3.

Los contextos y agentes sociales se adaptan a las necesidades de los niños con trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo.

INDICADORES 3.3.

3.3.a) El PIAT plantea, cuando es necesario, la coordinación de la información, formación y apoyo psicológico de los cuidadores relacionados con el niño/a.

3.3.b) EL PIAT plantea, cuando es necesario, la eliminación de barreras y la adaptación del entorno familiar, educativo y comunitario para facilitar el acceso y participación del niño/a. En este punto se incluye el transporte especial o adaptado.

3.3.c) El PIAT promueve la inclusión del niño/a en los entornos ordinarios de vida.

NIVEL 3. INFANCIA**PROGRAMA DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES**

Objetivo: Proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades.

DESCRIPTOR 3.4.

Control evolutivo.

ESTÁNDAR 3.4.

La situación social, nivel evolutivo y el PIAT de todos los niños incluidos en el programa se revisa periódicamente.

INDICADORES 3.4.

3.4.a) Se revisan periódicamente los acontecimientos de la historia personal, los cambios en la situación del niño en cada contexto de vida y su nivel general de desarrollo en las distintas áreas.

3.4.b) La revisión se realiza al 100% de los niños, al menos cada tres meses y por dos profesionales del equipo, de los que uno será el coordinador.

3.4.c) La revisión contempla las referencias de padres y cuidadores sobre logros y preocupaciones, el balance objetivos-resultados y la actualización de objetivos y medios por contextos y áreas.

3.4.d) La revisión se registra en un formulario normalizado en el que se anotan los cambios entre controles sucesivos.

NIVEL 3. INFANCIA**PROGRAMA DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES**

Objetivo: Proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades.

DESCRIPTOR 3.5.

Evaluación y control anual.

ESTÁNDAR 3.5.

La situación social, nivel evolutivo y el PIAT de todos los niños/as incluidos en el programa se evalúa y supervisa cada vez que se cumple un año de inclusión en el programa.

INDICADORES 3.5.

3.5.a) La sesión de evaluación anual se realiza con la participación del equipo interdisciplinario y los recursos comunitarios interesados.

3.5.b) La sesión de evaluación anual puede contar con la participación de un supervisor externo cuando el equipo lo considere necesario.

3.5.c) Corresponde al coordinador asesor la preparación de la sesión de evaluación anual.

3.5.d) La evaluación anual sigue el mismo esquema de contenidos que las revisiones periódicas.

3.5.e) Los resultados de la evaluación anual se someten a consideración de la familia en una entrevista de orientación.

NIVEL 4. CENTRO**PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.1.

Organización de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

ESTÁNDAR 4.1.

El CDIAT se basa en una adecuada estructuración y organización de las unidades que lo componen. La organización del CDIAT mantiene un organigrama de gestión y una administración que le permite cumplir un programa establecido.

INDICADORES 4.1.

4.1.a) Existe una estructura organizativa de gestión y están definidas las funciones desempeñadas por los miembros del equipo gerencial y administrativo.

4.1.b) El área central del Centro es el área de atención directa, cuya labor principal es realizar todas las acciones propias de los programas de Atención Temprana, tanto en lo que se refiere a la atención terapéutica como a la atención preventiva.

4.1.c) La acción desarrollada desde la atención directa se complementa en el área de atención diferida a través de la cual se ofrece información a los usuarios y a los profesionales y entidades relacionadas con el Centro.

4.1.d) Se especifican cada una de las funciones que corresponden a las unidades que configuran la estructura del Centro (área de gestión administrativa, área de atención directa, área de atención diferida).

NIVEL 4. CENTRO**PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.2.

Equipo técnico multiprofesional.

ESTÁNDAR 4.2.

Los recursos técnicos del centro se integran en un **equipo multiprofesional** que está en condiciones de comprender y valorar los aspectos culturales, sociales y familiares, institucionales, psicológicos, biológicos, educativos y tecnológicos que se precisan para elaborar un proyecto de actividades adaptado a su contexto de intervención así como los programas de atención temprana que cada niño y su familia precisen.

INDICADORES 4.2.

4.2.a) Existe una planificación adecuada de la plantilla para garantizar la calidad de los servicios a desarrollar.

4.2.b) Adecuación de la estructura del equipo técnico y de los perfiles profesionales que lo integran a las exigencias del desarrollo de las tareas a desempeñar en el Centro.

4.2.c) Selección de los miembros del equipo técnico de acuerdo con criterios de formación, experiencia y otras características predefinidas en el organigrama organizativo.

4.2.d) Existe una planificación de reuniones periódicas del equipo técnico para discutir y analizar el seguimiento y resultado de los programas desarrollados en el centro.

4.2.e) Valoración del rendimiento del equipo técnico.

NIVEL 4. CENTRO**PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.3.

Equipo de dirección y coordinación.

ESTÁNDAR 4.3.

El equipo en funciones de **dirección y coordinación** presenta el proyecto general de actividades, mantiene responsabilidad sobre la ejecución de los programas, establece una coordinación de acciones y se encarga de la evaluación de los resultados.

INDICADORES 4.3.

4.3.a) El equipo directivo proporciona orientación, motivación y liderazgo efectivo y ético.

4.3.b) Difunde información sobre la orientación, metas y fines generales perseguidos por el Centro, de forma que éstos sean suficientemente conocidos por todo el personal.

4.3.c) Se ocupa de facilitar el diálogo y los espacios de reunión entre los miembros del equipo directivo y el personal técnico del Centro.

NIVEL 4. CENTRO**PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.4.

Satisfacción de los profesionales.

ESTÁNDAR 4.4.

El Programa registra periódicamente el grado de *satisfacción de sus profesionales*.

INDICADORES 4.4.

4.4.a) El registro del grado de satisfacción de los trabajadores forma parte de la cultura del servicio. Y sirve como base para tomar medidas encaminadas a mejorar el grado de satisfacción de aquellos trabajadores que lo requieran. Tomando en consideración sus alternativas de mejora.

4.4.b) El grado de satisfacción debe valorarse, como mínimo, en los siguientes aspectos:

- El desempeño profesional de cada trabajador.
- La situación laboral en que se encuentra.
- La relación que establece con sus compañeros (usuarios internos). En las distintas situaciones posibles: sean superiores, iguales o subordinados.
- La relación que mantiene con los usuarios externos. Ya sea el niño, su familia, las distintas instituciones o Administraciones implicadas.

NIVEL 4. CENTRO**PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.5.

Evaluación e investigación.

ESTÁNDAR 4.5.

Los profesionales del centro participan en las actividades de evaluación y promueven proyectos de investigación relacionados con la atención temprana.

INDICADORES 4.5.

4.5.a) Periódicamente se revisan los PIAT. El Programa de Centro se evalúa conjuntamente cada año.

4.5.b) Se participa en proyectos de investigación y desarrollo de la Atención Temprana en colaboración con las Universidades o con grupos de investigación.

NIVEL 4. CENTRO**PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.6.

Programa económico-financiero.

ESTÁNDAR 4.6.

El Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana dispone de un **programa económico-financiero** en el que se detallan las fuentes de financiación interna y externa que aseguran la ejecución del Programa.

INDICADORES 4.6.

4.6.a) Disponibilidad de fondos propios para la realización de las actividades que se llevan a cabo en el Centro.

4.6.b) Disponibilidad de fuentes de financiación externa, tanto privada como pública.

4.6.c) Gestión adecuada de los recursos financieros y distribución del presupuesto en las distintas acciones que se llevan a cabo en el desarrollo del Programa.

4.6.d) Asignación de valor a los resultados y cálculo de la tasa coste-beneficio u otra medida adecuada de la eficiencia del Programa.

4.6.e) Realización de una memoria financiera sobre el desarrollo del Programa.

NIVEL 4. CENTRO**PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.7.

Condiciones de seguridad.

ESTÁNDAR 4.7.

El centro esta diseñado en base a las leyes vigentes de accesibilidad y evacuación, dispone de un Reglamento de condiciones de seguridad estructural que minimizan los riesgos para los niños y aporta espacios y medios para realizar, además de sus funciones específicas, las comunes de puericultura.

INDICADORES 4.7.

4.7.a) Existe un Plan de Seguridad y Prevención de Accidentes, tanto para los profesionales como para los usuarios, niños y familiares.

4.7.b) El Plan de Evacuación esta supervisado por los servicios de seguridad autorizados (Parque de Bomberos).

NIVEL 4. CENTRO

PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.8.

Información de servicios.

ESTÁNDAR 4.8.

El CDIAT dispone de una carta pública de presentación en la que se especifican los servicios que se ofrecen y los usuarios potenciales; se identifica la Administración responsable o entidad gestora y profesionales que los realizan; la ubicación, horarios y medios de contacto.

INDICADORES 4.8.

4.8.a) Oferta a los posibles usuarios de un catálogo completo de los servicios y programas que pueden demandar.

4.8.b) Establecimiento de los servicios de acuerdo con un análisis sistemático de las necesidades de los usuarios.

4.8.c) Utilización de cauces organizados que permitan a los usuarios hacer llegar las demandas de modificaciones o establecimientos de nuevas ofertas hasta los responsables de los servicios.

4.8.d) Disposición para reaccionar rápidamente modificando los servicios en respuesta al entorno.

4.8.e) Actuaciones de derivación a otros servicios cuando se considera necesario.

NIVEL 4. CENTRO**PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.9.

Acciones de sensibilización, prevención y detección.

ESTÁNDAR 4.9.

Las funciones del CDIAT incluye actividades comunitarias de prevención y detección. Para llevarlas a cabo se organiza la colaboración con las instituciones, asociaciones y con otros profesionales de la zona en la elaboración de programas que tengan como objetivo la sensibilización de la población general.

INDICADORES 4.9.

4.9.a) Se establecen programas de sensibilización dirigidos a la población en edad fértil con el fin de proporcionar una mejor información y orientación en aspectos de prevención relacionados con el desarrollo infantil.

4.9.b) Programas de información sobre el desarrollo normal del niño dirigidos a familias y futuros padres en los centros de atención primaria, centros de servicios sociales, guarderías y escuelas infantiles.

4.9.c) Se desarrollan programas dirigidos a profesionales de la salud, de los servicios sociales y de la educación infantil con el fin de que puedan ser los primeros agentes de promoción de la salud y de la educación del niño, así como de detección de posibles alteraciones en el desarrollo normal.

NIVEL 4. CENTRO**PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Objetivo: El Centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades.

DESCRIPTOR 4.10.

Calidad y valoración.

ESTÁNDAR 4.10.

El nivel de calidad del servicio de atención temprana es adecuado y se establecen medidas de valoración de los recursos y de los procedimientos utilizados.

INDICADORES 4.10.

4.10.a) Análisis del nivel de calidad de los recursos utilizados.

4.10.b) Evaluación del funcionamiento de los distintos procesos diseñados.

4.10.c) Revisión periódica, con indicación evaluativa, de la adecuación de las instalaciones.

4.10.d) Aplicación de un sistema de valoración sobre los diferentes elementos personales y materiales que forman parte del Programa.

4.10.e) Revisión y evaluación de la relación entre las necesidades de las personas atendidas y los servicios que se proporcionan.

4.10.f) Posibilidad de presentar reclamaciones y/o sugerencias por las personas y entidades que participan en el Programa (equipo técnico, monitores, usuarios y otros profesionales).

4.10.g) Aparición en medios de comunicación, bien para darse a conocer, bien para realizar una labor de sensibilización social.

4.10.i) Disponibilidad de sistemas de análisis que permiten valorar la calidad de los servicios y redactar anualmente propuestas de mejora del Programa.

4.10.j) El Centro tiende a conseguir algún tipo de Certificación, expedida por entidades autorizadas.

NIVEL 5. PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA DE EVALUACIÓN**

Objetivo: *Control de la funcionalidad del Programa.*

DESCRIPTOR 5.1.

Proyecto de actividades.

ESTÁNDAR 5.1.

El Programa contempla la elaboración anual de ***un proyecto de actividades.***

INDICADORES 5.1.

5.1.a) El proyecto de actividades recoge información general sobre los recursos personales y materiales con los que va a contar el Programa, información sobre la previsión de población a atender, organigrama, horario y calendario de actividades.

5.1.b) En el proyecto de actividades se determinan los objetivos a conseguir y las acciones a llevar a cabo para conseguirlos.

5.1.c) El proyecto de actividades se elabora con la participación estructurada de los profesionales responsables del desarrollo del Programa.

5.1.d) El proyecto de actividades lo conocen todos los profesionales que participan en el Programa.

NIVEL 5. PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA DE EVALUACIÓN**

Objetivo: *Control de la funcionalidad del Programa.*

DESCRIPTOR 5.2.

Memoria anual.

ESTÁNDAR 5.2.

El Programa contempla la elaboración de una ***memoria anual***.

INDICADORES 5.2.

5.2.a) La *memoria* recoge datos cuantitativos sobre las actividades llevadas a cabo: valoraciones, programas de atención temprana, programa padre a padre, escolarización, respiro, salud, formación de profesionales, actividades de investigación y formación en prácticas. Se incluye también el organigrama y los horarios.

5.2.b) La *memoria* recoge los datos estadísticos relativos a la gestión de las solicitudes, a los diagnósticos funcionales atendidos, relación de usuarios, edad, índice de asistencia de los usuarios e incidencias y sesiones realizadas.

5.2.c) En la *memoria* se realiza una evaluación de los objetivos fijados en el proyecto de actividades y se realizan propuestas para la elaboración del nuevo proyecto de actividades.

5.2.d) La *memoria anual* se elabora a partir de un seminario de los profesionales que participan en el Programa.

5.2.e) La *memoria anual* la conocen todos los profesionales y está a disposición de todas las familias que han participado en el Programa.

NIVEL 5. PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA DE EVALUACIÓN**

Objetivo: *Control de la funcionalidad del programa.*

DESCRIPTOR 5.3.

Evaluación externa.

ESTÁNDAR 5.3.

La Administración responsable facilita los medios para realizar ***evaluación externa*** del Programa de Atención Temprana de forma periódica.

INDICADORES 5.3.

5.3.a) La evaluación externa la realizan profesionales acreditados.

5.3.b) La evaluación externa se realiza sobre todos los niveles contemplados en el Programa: la Comunidad, la familia, la infancia y el centro.

5.3.c) La evaluación externa se realiza con una periodicidad que no excede de los tres años.

5.3.d) En la Comunidad Autónoma está regulada la existencia de una Comisión Técnica Multidisciplinaria de Evaluación.

NIVEL 5. PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA DE EVALUACIÓN**

Objetivo: Control de la funcionalidad del programa.

DESCRIPTOR 5.4.

Participación y formación de los profesionales.

ESTÁNDAR 5.4.

El Programa facilita y exige la continua ***participación y formación de los profesionales.***

INDICADORES 5.4.

5.4.a) En el organigrama se estructuran los distintos niveles de responsabilidad delegada y compartida. De forma que todos los profesionales se sientan implicados y responsables tanto de sus respectivas tareas como del Programa en su conjunto.

5.4.b) Existe un Plan de Formación, propuesto y aprobado por todos los profesionales, de carácter anual y plurianual.

5.4.c) La Formación tiene que abarcar los siguientes ámbitos:

- La formación teórica y práctica específica de cada disciplina científica.
- La formación en trabajo en equipo.
- La formación en atención directa al usuario.

5.4.d) Existe una dotación para el Plan de Formación del Centro.

5.4.e) El tiempo dedicado a la Formación se considera «atención diferida».

NIVEL 5. PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA DE EVALUACIÓN**

Objetivo: *Control de la funcionalidad del programa.*

DESCRIPTOR 5.5.

Satisfacción de la familia.

ESTÁNDAR 5.5.

El Programa contempla el registro periódico del grado de *satisfacción de la familia* con respecto a las intervenciones realizadas.

INDICADORES 5.5.

5.5.a) Existe una encuesta, que de forma anónima se pasa a los padres para que la rellenen con total libertad. La encuesta contiene información con respecto a:

1. Datos de ubicación temática.
2. Valoración de la atención en sí misma, en relación con el niño, la familia y el entorno.
3. Valoración de la cualificación del personal técnico del servicio.
4. Valoración sobre los medios materiales de que dispone el Centro.
5. Cuantificación y calificación de la participación de los padres en los grupos de autoayuda.
6. Evaluación del interés de los padres en su formación.



7

7. BIBLIOGRAFÍA

AINSWORTH, M. D. S. (1973). The Development of Infant-mother Attachment. En: B. M. Caldwell y H. Ricciutti (Eds.) *Review of Child Development Research* pp. 1-94. Chicago: University of Chicago Press.

ALONSO, J. M. (1997). «Atención Temprana». En: VV.AA. *Realizaciones sobre Discapacidad en España*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

ANDREU, M. T. (1997). *Coordinación interinstitucional en el ámbito de la atención temprana de la CAM*. Tesis Doctoral. Madrid: Universidad Complutense.

ARIZCUN, J., y VALLE, M. (1999). «Prevención de Deficiencias en el Período Perinatal». En: VV.AA. *Curso sobre prevención de deficiencias*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Colección Documentos, 33/99.

ATKINSON, A. B. (1998). *Social Exclusion, Poverty and Unemployment*, CASEPaper 4. London. Centre for the Analysis of Social Exclusion, London School of Economics.

AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (2000): *Integrating indicators. Theory and practice in the disability services field*. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare.

BADIA, M. (2001): *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Salamanca: Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca.

BAGNATO, S. J.; NEISWORTH, J. T. (1994). A national study of the social treatment «invalidity» of intelligence testing for early intervention. *School Psychol Q* 9: 81-102.

BAGNATO, S. J.; NEISWORTH, J. T., y MUNSON, S. M. (1997). *Linking Assessment and Early Intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company Publishing Co.

BAILEY, D. B. Jr.; MCWILLIAM, R. A.; DARKES, L. A.; HEBBELER, K., et al. (1998). «Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research». *Exceptional Children*, 64 (3): 313-328.

BARMETT, D.; PEPITON, A.; BELL, S.; GILKEY, C.; SMITH, J.; STONE, C.; NELSON, K.; MAPLES, K.; HELENBROOK, K., & VOGEL, L. (1999). «Evaluating early intervention: Accountability methods for service delivery innovations». *Journal of Special Education*, 33, 177-188.

- BAXTER, A.; KAHN, J. (1999). «Social support, needs, and stress in urban families with children enrolled in an early intervention program». *The Transdisciplinary Journal*, 9, 239-257.
- BEVERLY, C.; THOMAS, S. (1999). «Family assessment and collaboration building: conjoined process». *International Journal of Disability, Development and Education*, 46, 179-197.
- BELDA, J. C. (2002). *Desarrollo Infantil y Atención Temprana*. Madrid: Genysi.
- BOWLBY, F. (1969). *Attachment*. New York: Basic Books.
- BROOKS-GUNN, J.; MCCARTON, P.; CASEY, P.; MCCORMICK, M.; BAUER, C.; BERNBAUM, J.; TYSON, J.; SWANSON, M.; BENNETT, F.; SCOTT, D.; TONASCIA, J. y MEINERT, C. (1994). «Early Intervention in Low-Birth-Weight Premature Infants: Results Through Age 5 Years From the Infant Health and Development Program». *Journal of the American Medical Association*, 272 (16): 1257-1262.
- BRAZELTON, T. B., y CRAMER, B. G. (1993). *La Relación Más Temprana. Padres, Bebés y el Drama del Apego Inicial*. Barcelona: Paidós.
- BRONFENBRENNER, B. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- BUTTERFIELD, P. M. (2002). «Child Care Is Rich in Routines». *Zero To Three*, 29-32.
- BUYSSE, V.; WESLEY, P.; BRYANT, D., y GARDNER, D. (1999). «Quality of early childhood programs in inclusive and non-inclusive settings». *Exceptional Children*, 65, 301-314.
- CANDEL, I. (2001). *Aspectos Generales de la Atención Temprana*. Madrid: Federación Española de Síndrome de Down.
- CARNEGIE TASK FORCE ON MEETING THE NEEDS OF YOUNG CHILDREN (1994). *Starting Points: Meeting the Needs of Our Youngest Children*. New York: Carnegie Corporation.
- (1994). *Starting Points: Meeting the Needs of Our Youngest Children*. New York: Carnegie Corporation of New York.
- CENTER FOR MENTAL HEALTH IN SCHOOLS AT UCLA. (2000). *An introductory packet on evaluation and accountability: getting credit for all you do*. Los Angeles, CA.
- CHILDREN'S MEDICAL SERVICES FLORIDA DEPARTMENT OF HEALTH (2002). *Early Intervention Program Plan and Operations*.
- CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (1999). *Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana*. Madrid: FEAPS.

CONSEJO DE EUROPA (1984). *Una política coherente para la rehabilitación de las personas minusválidas*. Estrasburgo: Consejo de Europa.

CRAIS, E., y BELARDI, C. (1999). «Family participation in child assessment: Perceptions of families and professionals». *Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal*, 9, 209-238.

DOBSON, B.; MIDDLETON, S.; BEARDSWORTH, A.; (2000). *The impact of childhood disability on family life*. York. Joseph Rowntree Foundation. The Homestead.

DUNST, C. J.; BETH BRUDER, M. (2002). «Valued Outcomes of Service Coordination, Early Intervention, and Natural Environments», vol. 68, n.º 3, pp. 361-375. *Council for Exceptional Children*.

EDIS, EQUIPO DE INVESTIGACIÓN SOCIOLOGICA (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores de 0 a 6 años discapacitados*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. OdC.

EUROPEAN CHILDREN'S NETWORK-EURONET (2002). *Including Children? Developing a coherent approach to Child Poverty and Social Exclusion across Europe*. The European Children's Network.

EUROPEAN COMMISSION NETWORK ON CHILDCARE. (1996). *Quality targets in services for young children. Proposals for a ten year action plan*. Londres: Thomas Coram Research Unit, University of London.

EUROPEAN OBSERVATORY ON FAMILY MATTERS LOW FERTILITY, FAMILIES AND PUBLIC POLICIES (2000). *Synthesis Report Annual Seminar*. Sevilla: Austrian Institute for Family Studies.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE PADRES Y AMIGOS DE LOS SORDOS (1997). *Detección Precoz de la Sordera*. Madrid: FIAPAS.

FERNÁNDEZ, S. (1997). *Guía de integración laboral para personas con discapacidad. Estándares de calidad*. Estudio. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO.

FRIENDLY, M.; LERO, D. S. (2002). *Social inclusion through early childhood education and care* The Laidlaw Foundation.

GARCÍA DÍAZ, N. (1999). «Problemas y demandas de las familias». En: *Minusval 120*, pp. 12-17. Madrid: IMSERSO.

GOERGEN, E. (1999). *Quality Criteria of a model of Early Intervention Center*. Fondazione Robert Hollmann.

- GOFFMAN, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. New York. Prentice-Hall, 1963. Hay trad. castellana: *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu. Primera edición, 1970.
- GÓMEZ GONZÁLEZ, E. (1999). «Las familias con niños discapacitados». En *Minusval*, 120, pp. 10-11, Madrid: IMSERSO.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA-GAT (2000). *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Discapacidad. Serie Documentos, n.º 55.
- GRUPO EURLYAID (1991). *Atención precoz para niños que presenten trastornos del desarrollo*. Manifiesto del Grupo Eurllyaid para una política futura de la Comunidad Europea. Elseborn. Eurllyaid.
- GRUPO HELIOS (1996). *Intervention Precoce. Information, orientation et guidance de familles*. Bruselas. Educación, Grupo Temático 1, Helios II.
- GRUPO HELIOS II (1996). *La Buena Práctica en rehabilitación funcional. Prevención, detección temprana, intervención e integración. Una perspectiva global para los niños con discapacidad*. Bruselas: Rehabilitación y Adaptación Funcional, Grupo Temático 7, Helios II.
- GRUPO PADI (1999). *La Atención Precoz en la Comunidad de Madrid. Situación actual*. Madrid: Genysi.
- (1996). *Criterios de calidad en Centros de Atención Temprana*. Madrid: Genysi.
- GURALNICK, M. J. (1999). «The nature and meaning of social integration for young children with mild developmental delays in inclusive settings». *Journal of Early Intervention*, 22, 70-86.
- (1997). *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- GURALNICK, M. J. (Ed.) (2001). *Early childhood inclusion: Focus on change*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- HAUSER-CRAM, P. (1990). Designing meaningful evaluations of early intervention services. En SHONKOFF, J. P.; MEISELS, S. J. (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*, pp. 583-602. New York: Cambridge University Press.
- HAYLEY, S. M.; COSTER, W. J.; LUDLOW, L. H.; HALTIWANGER, J. T., y ANDRELLOS, P. J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*. Boston: PEDI Research Group.

HEDEEN, T. (2000). *Using Evaluation Data to Improve Quality*. Eugene, Oregon. CA-DRE.

HOME START INTERNATIONAL (2002). *Enfrentándose a la exclusión social en familias con niños pequeños*.

HUBBELL, R.; TARULLO, L. (2002). *FACES: The Head Start Family and Child Experiences Survey*.

INSTITUT CATALÀ D'ASSISTENCIA Y SERVEIS SOCIALS (2001). *Indicadors d'avaluació de la qualitat. Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoc*. Barcelona: ICASS.

INSTITUTO MADRILEÑO DEL MENOR Y LA FAMILIA (2000). *Programa para la Detección Precoz del Riesgo Social en Neonatología*. Madrid: IMMF.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencia y Estado de Salud*. Madrid: INE.

KAROLY, L. A.; KILBURN, R.; BIGELOW, J. H.; CAULKINS, J. P., y CANNON, J. S. (2001). *Assessing Costs and Benefits of Early Childhood Intervention Programs: Overview and Applications to the Starting Early Starting Smart Program*. Santa Mónica: CA. RAND.

KAROLY, L. A.; GREENWOOD, P. W.; EVERINGHAM, S. S.; HOUBE, J.; KILBURN, R.; RYDELL, C. P.; SANDERS, M., y CHIESA, J. (1998). *Investing in Our Children: What We Know and Don't Know about the Costs and Benefits of Early Childhood Interventions*. Santa Mónica, CA. RAND.idren.

LANDY, S.; TAM, K. K. (1998). *Understanding the Contribution of Multiple Risk Factors on Child Development at Various Ages W-98-22E* Applied Research Branch Strategic Policy Human Resources Development Canadá.

LAWTON, D. (2002). *Families with more than one disabled child* Social Policy Research Unit, University of York, Heslington.

Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999, de 13 de diciembre (BOE 14-12-1998, pp. 43088-43099).

LEE, V.; BROOKS-GUNN, J.; SCHNUR, E.; LIAW, F. R. (1990). «Are Head Start Effects Sustained? A Longitudinal Follow-Up comparison of Disadvantaged Children Attending Head Start, No Preschool, and Other Preschool Programs». *Child Development*, 61: 495-507.

McCONACHIE, H.; SMYTH, D.; BAX, M. (1997). Services for Children with Disabilities in the European Countries. *Developmental Medicine and Child Neurology*. Supplement n.º 76.

- MCCUBBIN, M. A., y MCCUBBIN, H. I. (1989). «Theoretical orientations to family stress and coping». En: Ch. R. Figley (eds.) *Treating stress in families*, pp. 3-43. New York: Brunner/Mazel.
- MCCUNE, L.; KALMANSON, B.; FLECK, M. B.; GLAZEWSKI, B.; SILLARI, J. (1990). An interdisciplinary model of infant assessment. En: MEISELS, S. J.; SHONKOFF, J. P. (eds.), *Handbook of early childhood intervention*, pp 219-245. New York: Cambridge University Press.
- MCKEY, R. H.; CONDELLI, L.; GANSON, H.; BARRETT, B. J.; MCCONKEY, C., y PLANTZ, M. C. (1985). *The Impact of Head Start on Children, Families, and Communities*. Washington, D.C. U.S. Government Printing Office.
- MEISELS, S. J.; FENICHEL, E. (eds.), (1996). «New visions for the developmental assessment of infants and young children». Washington, DC. *Zero to Three: National Center for Infants, Toddlers, and Families*, pp. 231-266.
- MERELLI, M.; NAVA, P.; RUGGERINI, M. G. (2000). *Réconciliation de la vie familiale et du travail dans les micros et petites entreprises. Les modèles et les stratégies family friendly en Italie, en Espagne, en France, en Allemagne*. Módena: Le Nove Studi e Ricerche Sociali.
- MICKLEWRIGHT, J. (2002). *Social Exclusion and Children: A European view for a US debate*. London. Centre for Analysis of Social Exclusion. London School of Economics.
- MILLA, M. G. (1999). *Propuestas para la calidad de los servicios de atención temprana. Estado actual*. Madrid: Ponencia en la IX Reunión Interdisciplinaria de Alto Riesgo de Deficiencias.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES-IMSERSO, España (1996). Plan Nacional de Acción para las Personas con Discapacidad 1997-2002. Madrid: IMSERSO.
- (1999). *La protección social de la dependencia*. Madrid: IMSERSO.
- (2002). *Plan Nacional para la Inclusión Social - Anexo I: Diagnóstico de Situación*. Madrid: IMSERSO.
- MINISTRY OF HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS, FINLAND (2001). *Early Childhood Education and Care Policy in Finland*.
- MINISTRY OF HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS, SWEDEN (2001). *National Strategy to Realise the United Nations Convention on the Rights of the Child in Sweden*.
- MITCHEL, I. W.; SLOPER, P. (2000). *User-friendly information for families with disabled children: A guide to good practice* YPS.

Moss, P. (1996). *Quality Targets in Services for Young Children*. Brussels. European Commission, DGV, Childcare Network.

NICHD EARLY CHILD CARE RESEARCH NETWORK (1997). «The Effects of Infant Child Care on Infant-Mother Attachment Security: Results of the NICHD Study of Early Child Care». *Child Development*, 68: 860-879.

NORWEGIAN MINISTRY OF CHILDREN AND FAMILY AFFAIRS. (1998). *Thematic review of early childhood education and care policy: Background report from Norway*. Paris: Organization for Economic Cooperation and Development. OECD.

ORGANIZATION FOR ECONOMIC COOPERATION AND DEVELOPMENT (2001). *Starting strong: Early childhood education and care. Summary report, Thematic Review of Early Childhood Education and Care*. París: Organization for Economic Cooperation and Development. OECD.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. OMS.

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE CIEGOS ESPAÑOLES (2000). *Manual de Atención Temprana a niños con ceguera deficiencia visual*. Madrid: ONCE.

ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (1989). *Convención de los Derechos del Niño*. ONU.

PALLÁS *et als.* (2000). *Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento*. Madrid: Real Patronato de Discapacidad. Serie Documentos.

PÉREZ-MINGUEZ, C. (1998). «Análisis de las relaciones interpersonales tempranas. Un modelo de observación y su aplicación terapéutica en un programa de intervención». *Infancia y Aprendizaje*, 83, 3-28.

PETERANDER, F.; SPECK, O.; BERNARD, T. (1993). *Les tendances actuelles de l'intervention precoce en Europe*. München.

PHILLIPS, D.; SHONKOFF, J. (Eds.) (2000). *From Neurons to Neighbourhood: The Science of Early Childhood Development*. Washington, DC.: National Academy of Sciences.

RHODE ISLAND DEPARTMENT OF HEALTH (2002). *Early Intervention Operational Standards*.

RUTTER, M. (1985). «Resilience in the Face of Adversity: Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder». *British Journal of Psychiatry*, 147: 598-611.

RUTTER, M. (1987). «Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms». *American Journal of Orthopsychiatry*, 57 (3), 316-331.

SAMEROFF, A. J., FIESE, B. H. (1990). «Transactional regulation and early intervention». En: MEISELS, S. J., SHONKOFF, J. P., (eds.). *Handbook of early childhood intervention*, pp. 119-49. New York: Cambridge University Press.

SORIANO, V. (1999). *Intervención Temprana en Europa. Tendencias en 17 países europeos*. Agencia Europea para el Desarrollo y la Educación Especial. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

SPARROW, S. S.; BALLA, D. A.; CICCHETTI, D. V. (1984). *Vineland scales of adaptive behavior scales*. Circle Pines, Minn. American Guidance Service.

U. S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES ADMINISTRATION ON CHILDREN, YOUTH AND FAMILIES (2002). *Head Start-Part 1304-Program Performance Standards for the Operation of Head Start Programs by Grantee and Delegate Agencies*.

– *Early Head Start evaluation reports: Making a Difference in the Lives of Infants and Toddlers and Their Families*.

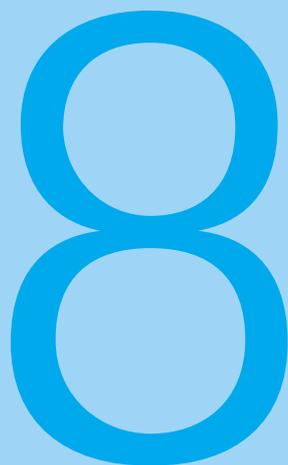
– *The Impacts of Early Head Start. Building Their Futures: How Early Head Start Programs are Enhancing the Lives of Infants and Toddlers in Low-Income Families*.

STROUP-RENTIER, V. L.; LINDEMAN, D. P. (2002). *Introduction to Early Intervention Services in Kansas*.

WALDFOGEL, J. (1999). *Early Childhood Interventions and Outcomes*. London: Centre for Analysis of Social Exclusion CASE/21. London School of Economics.

WASHINGTON STATE DEPARTMENT OF SOCIAL AND HEALTH SERVICES (1998). *Evaluation of Early Intervention in Washington State*.

WENDLAND-CARRO, J.; PICCININI, C., y MILLER, W. (1999). The role of an early intervention on enhancing the quality of mother-infant interaction. *Child Development*, 70, 713-721.



8. GLOSARIO

- **Atención Temprana:** Es 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 padecerlo. Estas intervenciones son planificadas por un equipo multidisciplinar con carácter global y orientación interdisciplinar o transdisciplinar.
- **Catálogo:** Se refiere a la relación de trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo que requieren atención temprana.
- **Centro de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana (CDIAT):** Es aquel servicio que dispone de los recursos personales y materiales, propios o en coordinación con los existentes en la zona de cobertura, suficientes para realizar una intervención global y personalizada a los niños, sus familias y su entorno, que presentan o tienen riesgo de presentar trastornos en su desarrollo.
- **Coordinador/a asesor/a:** Es el técnico que actúa como interlocutor e intermediario principal de la familia.
- **Desarrollo psicomotor:** Es el proceso evolutivo que cabe esperar de la relación entre el niño y su entorno.
- **Entrevista de acogida:** Es la reunión entre el equipo técnico y la familia en la que se recogen las preocupaciones sentidas por los padres o cuidadores principales.
- **Entrevista de orientación:** Es la reunión entre el equipo técnico y la familia en la que se concretan los objetivos, medios y plazos del Programa Individual de Atención Temprana (PIAT).
- **Equipo interdisciplinar:** Es aquel en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de ella y se tienen objetivos comunes.
- **Equipo multidisciplinar:** Es aquel en el que se intercambia la información pero las decisiones de cada área se toman básicamente de forma independiente por los distintos miembros del equipo.

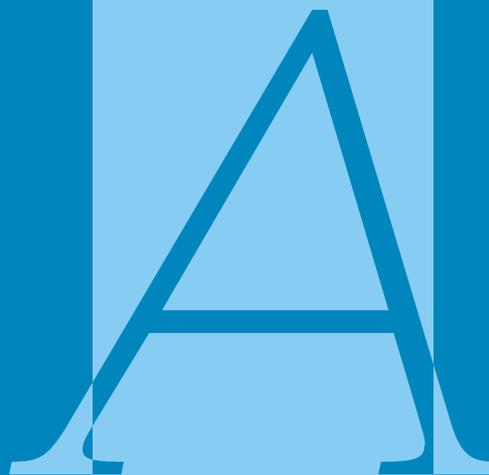
- **Equipo multiprofesional:** Es aquel compuesto por profesionales de distintas disciplinas.
- **Equipo transdisciplinar:** Es aquel en el que sus componentes adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica. Un solo profesional del equipo asume la responsabilidad de atención al niño y el contacto con la familia.
- **Estándares:** Enunciados propuestos como criterios de calidad.
- **Exclusión social:** Estado de aislamiento involuntario, objetivo y subjetivo, respecto de la vida de la comunidad.
- **Inclusión social:** Estado de libre participación, objetivo y subjetivo, en la vida de la comunidad.
- **Indicadores:** Medio de análisis del funcionamiento concreto de un proceso.
- **Observatorio de la Infancia:** Grupo de trabajo y cooperación interinstitucional que se organiza para estudiar y conocer la calidad de vida y los cambios que acontecen en la población infantil de un territorio y comunidad determinadas, hacer recomendaciones, estimular la investigación y realizar informes sobre el estado y necesidades de la infancia.
- **Plan de actuación comunitario:** Proyecto de actividades elaborado por el Observatorio de la Infancia.
- **Programa de Centro:** Es el programa global que elabora un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Incluye los objetivos, estrategias, medios, sistemas de evaluación...
- **Programa Individual de Atención Temprana (PIAT):** Es el programa que se elabora para cada niño en concreto. Incluye el diagnóstico de la situación, la intervención y la revisión o evaluación periódica.
- **Protocolo de cribado:** Procedimiento que se utiliza para la detección precoz de una determinada alteración en las estructuras y/o funciones corporales y relacionales.
- **Registro de atención temprana:** Libro en el que se inscriben los datos de identificación diagnóstica de todos los casos atendidos en atención temprana en un determinado territorio y Comunidad.

ANEXOS

ANEXO A. FASE DE CONSULTA

ANEXO B. RELACIÓN DE ACTIVIDADES
COMPARTIDAS DEL GRUPO DE TRABAJO

ANEXO C. RELACIÓN DE COLABORADORES



ANEXO A. FASE DE CONSULTA

Ficha técnica:

Identificación:

Cuestionario de Estándares de Calidad en Atención Temprana.

Fecha de la consulta:

Entre el 9 y el 26 de septiembre de 2002.

Destinatarios:

Federaciones de Profesionales de la Atención Temprana constituidas en las diversas CC.AA.

Federaciones de Asociaciones de Padres.

Expertos y responsables de Máster en Atención Temprana.

Equipos interdisciplinarios de diferentes zonas y dependencias administrativas.

Instrucciones de uso.

* Calificación de 37 enunciados propuestos como estándares de calidad según una escala de valores de 1 al 5:

1. Muy inadecuado.
2. Inadecuado.
3. Adecuado.
4. Bastante adecuado.
5. Muy adecuado.

*Propuestas de modificación

Número de encuestas: 120

Número de respuestas: 50

Índice de participación: 41,66 %

Cuestionario de estándares objeto de consulta y calificación

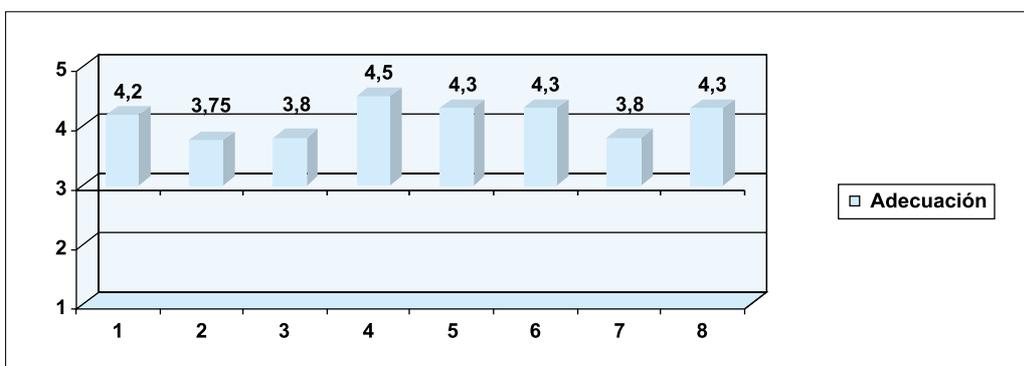
NIVEL 1. COMUNIDAD

PROGRAMA DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN PRECOZ DE LOS NIÑOS CON DEFICIENCIAS O SITUACIONES DE RIESGO

Objetivo: *Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales*

GRÁFICO N.º 5

ESTÁNDARES COMUNIDAD



1. Se desarrolla un **catálogo de situaciones de riesgo** y categorías diagnósticas que requieren atención temprana. Las familias de los niños son derivadas o reclaman la atención del Programa de Atención Temprana por estar incluidos en una o varias de dichas categorías.
2. En el área socio-sanitaria y educativa se constituye un **observatorio de infancia** en el que existe un **registro socio-sanitario** de niños tributarios de atención temprana sobre un catálogo de referencia.
3. Los recursos de la comunidad utilizan **protocolos de cribado** de deficiencias y situaciones de riesgo.
4. Existe un procedimiento convenido **de información y atención a las familias** de los niños con deficiencias o situaciones de riesgo desde el momento en que se les comunica el diagnóstico.
5. La sensibilidad de las redes institucionales y sociales facilita una **derivación eficaz**.
6. El protocolo interinstitucional de derivación facilita la cooperación de los diferentes recursos desde el momento del diagnóstico y declaración de la **solicitud de atención temprana**.

7. Anualmente, se elabora un **plan de actuación comunitario** de colaboración entre los programas de prevención y promoción de la salud, educación y bienestar social de la infancia en cada área.
8. Los datos formalizados por las redes institucionales relativos a cada familia y cada niño están sujetos a un **Reglamento de protección de datos**.

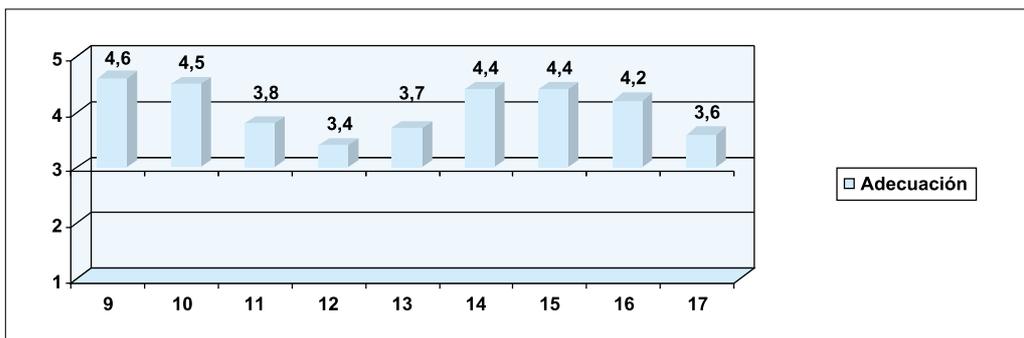
NIVEL 2. FAMILIA

PROGRAMA DE RECURSOS PARA LA FAMILIA

Objetivo: *Facilitar a la familia los medios y reformas contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades y proteger las primeras relaciones con el niño.*

GRÁFICO N.º 6

ESTÁNDARES FAMILIA



9. A los niños con deficiencias o situaciones de riesgo se les realiza una **valoración inicial** del desarrollo psicomotor y contextos sociales en la que se analizan las posibles implicaciones de la deficiencia para el niño y para la familia.
10. Finalizada la evaluación inicial se realiza una entrevista con la familia y los servicios implicados para exponerles el sumario y recomendaciones elaborados y establecer conjuntamente las bases de un **programa individualizado de atención temprana (PIAT)**.
11. Cada familia tiene asignado un **coordinador asesor** que colabora en la organización y el acceso a la información y la orientación psicosocial, económica, educativa, tecnológica o biológica que puedan requerir.
12. Se utiliza el procedimiento **padre a padre** como complemento de la información profesional y formando parte del programa de intervención, en aquellos casos en que así se considere.

13. Se establece un **programa de estabilidad y suficiencia** (apoyo) para fortalecer las relaciones internas, con la familia extensa o comunidad próxima y permitir la conciliación de la vida familiar y laboral con el PIAT.
14. Las previsiones y necesidades escolares están a disposición de la familia a través de un **programa de escolarización** realizado en coordinación con los servicios educativos.
15. Las familias disponen de un **programa de salud** elaborado por los servicios sanitarios en el que se recogen la información o necesidades formativas para el cuidado de la salud y atención a las rutinas de la vida diaria del niño: alimentación, higiene, sueño, medicación, uso y mantenimiento de dispositivos especiales.
16. El programa contempla el registro aleatorio del grado de **satisfacción de la familia** con respecto a las intervenciones realizadas.
17. Hay una carta de derechos y deberes de los usuarios.

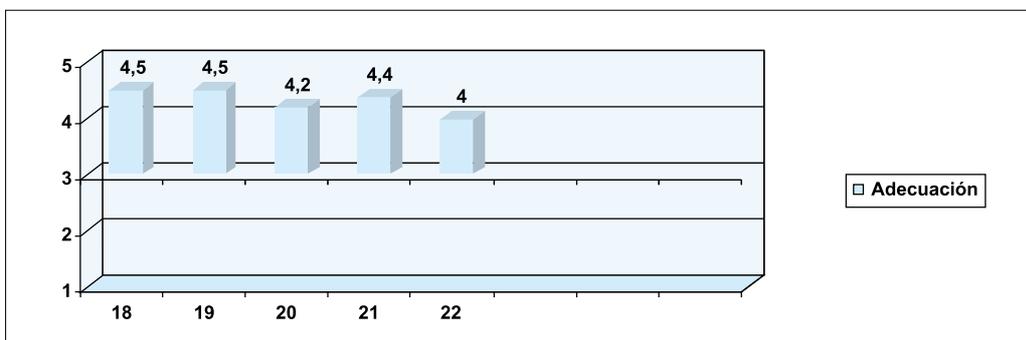
NIVEL 3. INFANCIA

PROGRAMA DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

Objetivo: *Proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva que precisa para su autonomía e integración social.*

GRÁFICO N.º 7

ESTÁNDARES INFANCIA



18. La(s) Administración(es) responsable(s) de la atención temprana dispone(n) de los medios para que la *provisión de los servicios especializados* y la integración en los recursos socio-sanitarios y educativos regulares sea gratuita. El PIAT señala cuál es la Administración responsable de la provisión de cada servicio.

19. La situación social, nivel evolutivo y el PIAT de todos los niños incluidos en el programa se revisa periódicamente.
20. Cada vez que se cumple un año de inclusión en el Programa de Atención Temprana se realiza una evaluación y supervisión de la situación del niño y su familia, con participación de los recursos de atención primaria y especializada que tengan una intervención activa.
21. Los cuidadores y educadores de los niños con deficiencias o en situaciones de riesgo reciben información y formación sobre las necesidades especiales o la prevención de las situaciones de riesgo de cada niño o niña.
22. El Programa de Atención Temprana estudia los contextos ordinarios en que se desarrolla la vida de la familia y de los niños de la Comunidad con objeto de facilitar el acceso, presencia y participación del niño como sujeto activo en las relaciones sociales regulares de su entorno.

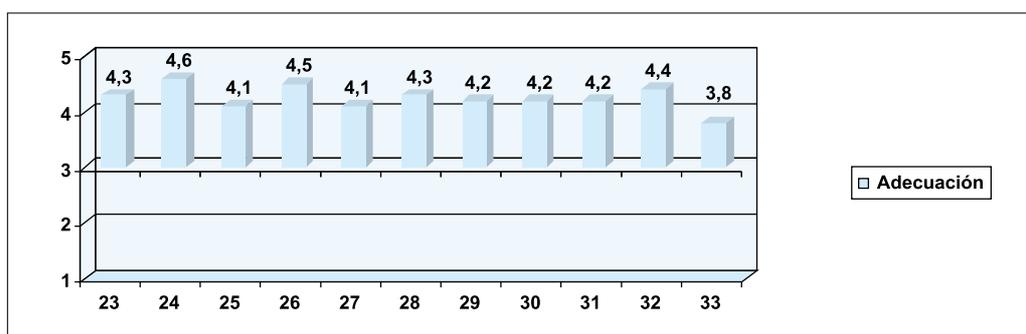
NIVEL 4. CENTRO

PROGRAMA DEL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA

Objetivo: *Disponer de un centro de referencia e iniciativa eficiente y de fácil identificación.*

GRÁFICO N.º 8

ESTÁNDARES CENTRO



23. El CDIAT se basa en una adecuada estructuración y organización de las unidades que lo componen. La organización del CDIAT mantiene un organigrama de gestión y una administración que le permite cumplir un programa establecido.
24. Los recursos técnicos del centro se integran en un *equipo multiprofesional* que está en condiciones de comprender y valorar los aspectos culturales, so-

ciales y familiares, institucionales, psicológicos, biológicos, educativos y tecnológicos que se precisan para elaborar un proyecto de actividades adaptado a su contexto de intervención así como los programas de atención temprana que cada niño y su familia precisen.

25. El equipo en funciones de dirección y coordinación presenta el proyecto general de actividades, mantiene responsabilidad sobre la ejecución de los programas, establece una coordinación de acciones y se encarga de la evaluación de los resultados.
26. El programa facilita y exige la participación y formación continua de los profesionales.
27. El programa registra periódicamente el grado de satisfacción de sus profesionales respecto de su situación laboral, desempeño profesional, colaboración interdisciplinaria y relación con las familias.
28. Los profesionales del centro participan en las actividades de evaluación y promueven proyectos de investigación relacionados con la atención temprana.
29. EL CDIAT dispone de un programa económico-financiero en el que se detallan las fuentes de financiación interna y externa que aseguran la ejecución del programa.
30. El centro está diseñado sobre la base de las leyes vigentes de accesibilidad y evacuación, dispone de un Reglamento de condiciones de seguridad estructural que minimizan los riesgos para los niños y aporta espacios y medios para realizar, además de sus funciones específicas, las comunes de puericultura.
31. El CDIAT dispone de una carta pública de presentación en la que se especifican los servicios que se ofrecen y los usuarios potenciales; se identifica la Administración responsable o entidad gestora y profesionales que los realizan; la ubicación, horarios y medios de contacto.
32. Las funciones del CDIAT incluye actividades comunitarias de prevención y detección. Para llevarlas a cabo se organiza la colaboración con las instituciones, asociaciones y con otros profesionales de la zona en la elaboración de programas que tengan como objetivo la sensibilización de la población general.
33. El nivel de calidad del servicio de atención temprana es adecuado y se establecen medidas de valoración de los recursos y procedimientos utilizados.

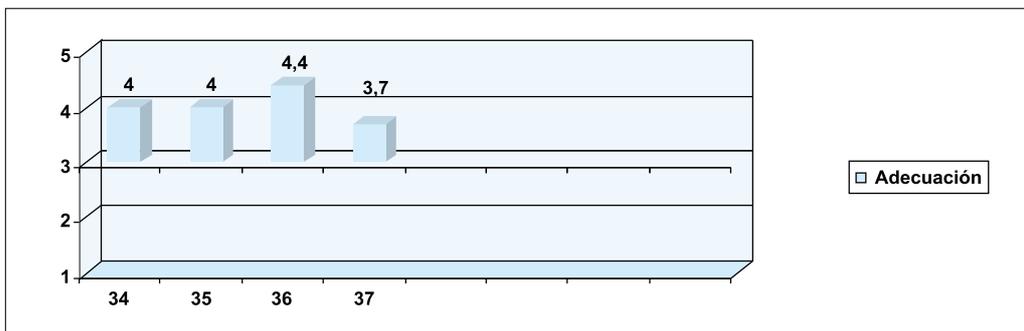
NIVEL 5. PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA

PROGRAMA DE EVALUACIÓN

Objetivo: Control de la funcionalidad del programa, gestión estadística y casuística.

GRÁFICO N.º 9

ESTÁNDARES PROGRAMA



- 34. Cada año se analiza la gestión de las solicitudes individuales cursadas por el programa.
- 35. Se elabora una memoria anual de las actividades comunitarias.
- 36. El programa contempla la elaboración anual de un proyecto de actividades.
- 37. La Administración responsable facilita los medios para realizar evaluación externa del Programa de Atención Temprana de forma periódica.

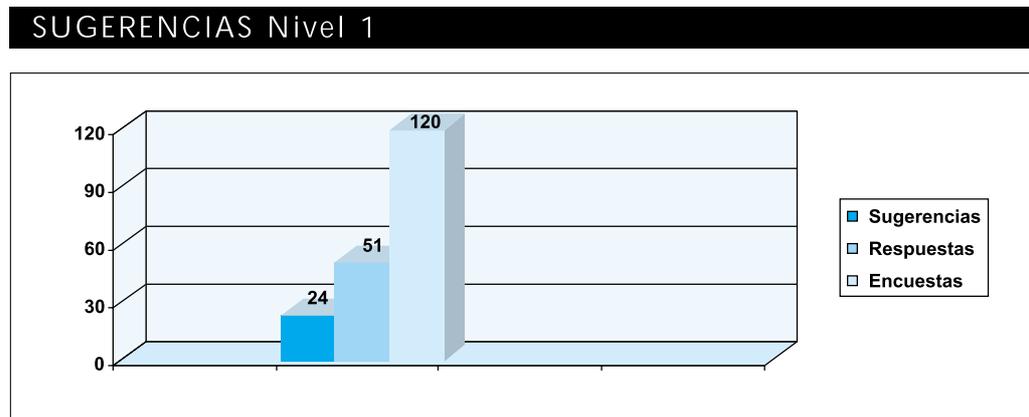
CALIFICACIÓN DE LOS ESTÁNDARES EN LA FASE DE CONSULTA

Estándar n.º 1.	<i>Catálogo</i>	4,20
Estándar n.º 2.	<i>Observatorio de infancia</i>	3,75
Estándar n.º 3.	<i>Protocolos de cribado</i>	3,80
Estándar n.º 4.	<i>Información y atención a las familias</i>	4,50
Estándar n.º 5.	<i>Derivación eficaz</i>	4,30
Estándar n.º 6.	<i>Solicitud de atención temprana</i>	4,30
Estándar n.º 7.	<i>Plan de actuación comunitario</i>	3,80
Estándar n.º 8.	<i>Reglamento de protección de datos</i>	4,30
Estándar n.º 9.	<i>Valoración inicial</i>	4,60
Estándar n.º 10.	<i>Programa individualizado</i>	4,50
Estándar n.º 11.	<i>Coordinador asesor</i>	3,80
Estándar n.º 12.	<i>Padre a padre</i>	3,40
Estándar n.º 13.	<i>Estabilidad y suficiencia</i>	3,70
Estándar n.º 14.	<i>Escolarización</i>	4,40
Estándar n.º 15.	<i>Salud</i>	4,40
Estándar n.º 16.	<i>Satisfacción de la familia</i>	4,20
Estándar n.º 17.	<i>Carta de derechos y deberes</i>	3,60
Estándar n.º 18.	<i>Gratuidad</i>	4,50
Estándar n.º 19.	<i>Revisión periódica</i>	4,50
Estándar n.º 20.	<i>Revisión anual</i>	4,20
Estándar n.º 21.	<i>Cuidadores</i>	4,40
Estándar n.º 22.	<i>Contextos</i>	4,00
Estándar n.º 23.	<i>Gestión</i>	4,30
Estándar n.º 24.	<i>Equipo multiprofesional</i>	4,60
Estándar n.º 25.	<i>Proyecto de actividades</i>	4,10
Estándar n.º 26.	<i>Formación</i>	4,50
Estándar n.º 27.	<i>Satisfacción profesionales</i>	4,10
Estándar n.º 28.	<i>Evaluación e investigación</i>	4,30
Estándar n.º 29.	<i>Programa económico</i>	4,20
Estándar n.º 30.	<i>Accesibilidad y evacuación</i>	4,20
Estándar n.º 31.	<i>Carta de presentación</i>	4,20
Estándar n.º 32.	<i>Sensibilización</i>	4,40
Estándar n.º 33.	<i>Calidad</i>	3,80
Estándar n.º 34.	<i>Gestión de solicitudes</i>	4,00
Estándar n.º 35.	<i>Memoria anual</i>	4,00
Estándar n.º 36.	<i>Plan de actividad</i>	4,40
Estándar n.º 37.	<i>Evaluación externa</i>	3,70

Temas sugeridos en la fase de consulta

NIVEL 1. COMUNIDAD

GRÁFICO N.º 10



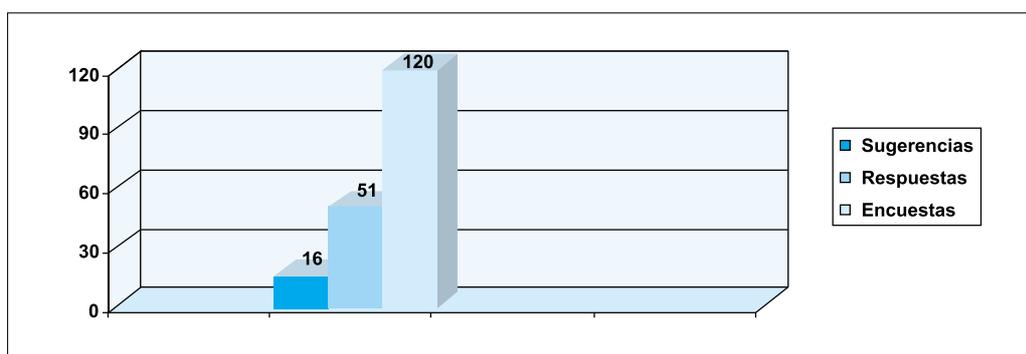
- **Estudio de la situación de *screening* de deficiencias en cada zona**
- Estudio de riesgo social.
- Protocolo notificación a la familia.
- Colaboración interinstitucional en el diagnóstico.
- Formación profesional en información diagnóstica.
- Cuando se prevea que el diagnóstico médico no será posible antes de seis meses elaborar una solicitud provisional de A.T.
- Organización de reuniones periódicas, interinstitucionales, interprofesionales y coordinador local.
- El conocimiento, dentro de la propia Comunidad, de los diferentes recursos sanitarios, sociales y educativos, así como su organización y funcionamiento, facilita una derivación e intervención adecuada.
- La elaboración del plan de actuación comunitario debería ser revisada anualmente para no elaborar uno cada año.
- Añadir «biopsicosocial» a situaciones de riesgo.
- Añadir «un procedimiento de derivación eficaz».
- Cambiar tributarios- Susceptibles / Catálogo de referencia-Perfiles de referencia.
- Las demandas no siempre deben llegar a las familias.
- Entender las categorías diagnósticas como susceptibles de ampliación para dar cabida y atención a todo aquel niño que lo necesite.

- ¿Quién se responsabiliza de la formación de los profesionales que usen el Registro y su confidencialidad? ¿Sería riesgo de discriminación?
- Delimitación de zonas de actuación, sectorización.

NIVEL 2. FAMILIA

GRÁFICO N.º 11

SUGERENCIAS Nivel 2

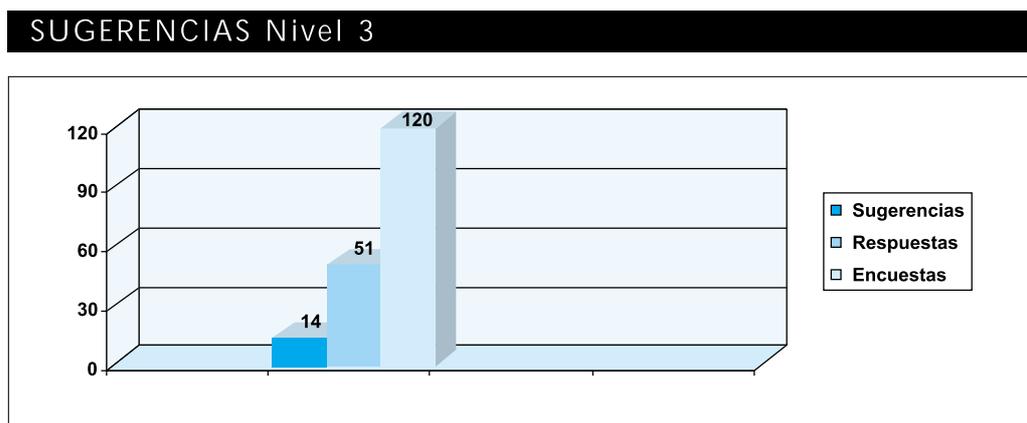


- Necesidad de formar a profesionales que puedan gestionar adecuadamente estas acciones.
- Necesidad de contactar con Asociaciones de padres de niños con deficiencias específicas.
- Aunque la familia aparece implicada en cada uno de los factores citados en este apartado, su papel como parte activa del proceso queda bastante limitada. El trabajo con la familia es tarea prioritaria en la A.T.
- Debería existir un protocolo más coordinado de intervenciones intra y extrainstitución.
- Delimitar a qué institución pertenece el coordinador-asesor.
- Necesidad de un terapeuta familiar en el entorno próximo.
- Sería más adecuado un profesional de referencia en cada servicio. Difícilmente una sola persona puede atender a tantos aspectos.
- Persona de referencia con funciones de coordinación y asesoramiento, en lugar de coordinador asesor.
- Programa de salud existe para todos los niños, por tanto también en estos casos la carta de derechos y deberes también es universal, por lo que son estándares buenos pero no específicos de A.T.
- La valoración inicial no debe limitarse sólo al desarrollo psicomotor sino a todas las áreas de desarrollo.

- Es imprescindible contar con la familia desde la evaluación inicial, no sólo al finalizar, y plantearlo en términos de cooperación.
- Modificaciones o adaptaciones en lugar de reformas, en el objetivo.
- Registro periódico del grado de satisfacción de la familia en lugar de aleatorio.
- Cambiar «el sumario y recomendaciones elaborados» - «los resultados y necesidades detectadas para establecer».
- El procedimiento padre a padre estará dirigido por profesionales del medio para que pueda resultar positivo.

NIVEL 3. INFANCIA

GRÁFICO N.º 12

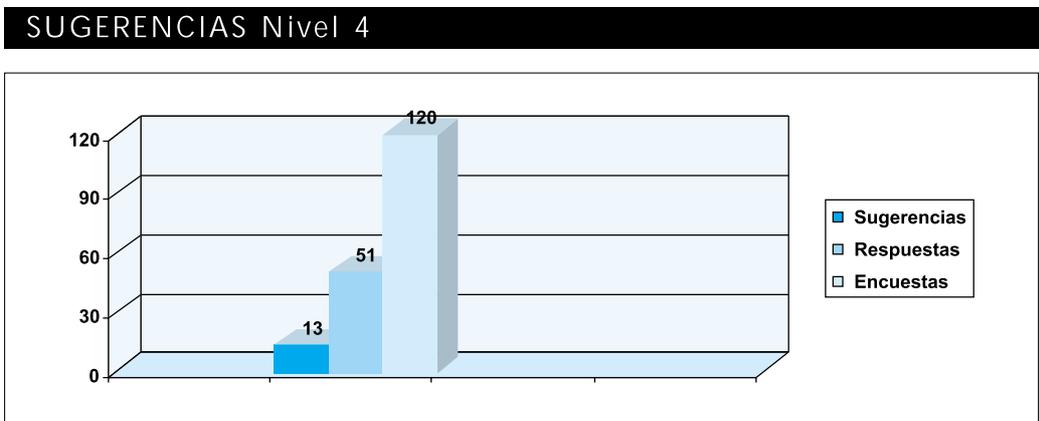


- El 2.º no es posible sin el 3.º, por lo que sería adecuado reformularlos en uno solo.
- El 2.º y el 3.º valoran lo mismo.
- Falta algún elemento más que recoja qué objetivos se persiguen en el trabajo con el niño y su familia. Los elementos de este capítulo son bastante claros pero demasiado generales.
- Si hay varios profesionales implicados y no están de acuerdo, ¿cómo establecen criterios?
- Desde el CDIAT existe un protocolo para solicitar un estudio diagnóstico o de consulta de especialista.
- La evaluación de los servicios proporcionados será continua, a todos los niveles, realizándose antes, durante y al final.
- Devolución de la información obtenida en la evaluación y supervisión a la familia.

- Especificar el contexto y los aspectos optimizadores de la entrevista de devolución.
- Potenciar la evaluación y retroalimentación continua con la familia.
- Se proponen medidas para facilitar el acceso.
- No se explican las siglas PIAT.

NIVEL 4. CENTRO

GRÁFICO N.º 13

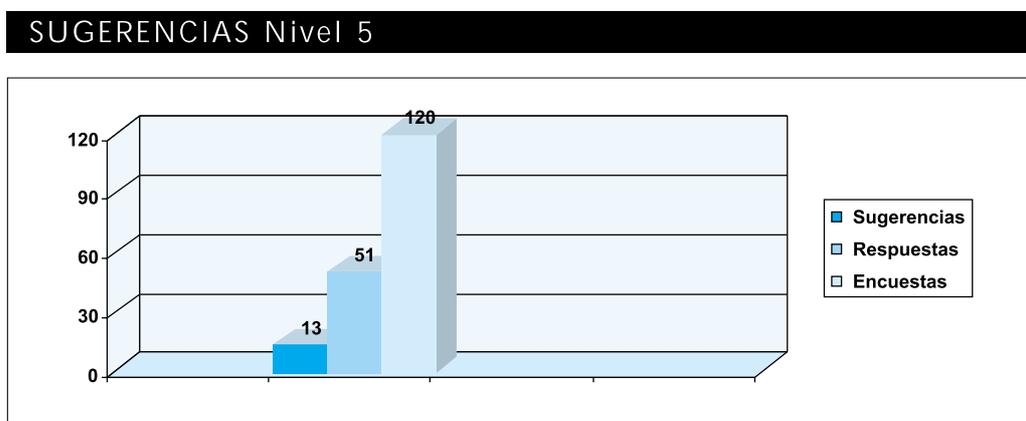


- Prever acciones de difusión a nivel nacional.
- Aquí, de nuevo, las familias quedan aparentemente excluidas.
- ¿De qué o quién depende CDIAT? ¿Es autónomo?
 - 4.1. No es necesario para un buen funcionamiento. Casos en que existe —mala coordinación entre profesionales— jerarquización.
 - 4.3. En grandes equipos. Persona que trate al niño- responsable.
 - 4.6. Si queda tiempo.
 - El 7 lo pondría dentro del primero.
 - 4.7. La A.T. ha de ser responsabilidad de la Administración pública.
 - 4.9. O información a profesionales.
- Carta de derechos y deberes de los profesionales, en relación directa con la de los usuarios.
- Especificar los recursos materiales referidos al lugar de trabajo y elementos utilizados óptimos.
- Referencia a los aspectos de salud laboral (física y psíquica).

- Las actividades de coordinación requieren tiempos y espacios definidos que deberían ser recogidos en algún tipo de documento de organización del trabajo.
- La evaluación de resultados y la valoración que realice el CDIAT se contrastará con evaluaciones realizadas por cada uno de los centros que trabaja cotidianamente con los niños.

NIVEL 5. PROGRAMA

GRÁFICO N.º 14



- Evaluar la satisfacción familiar y realizar valoraciones del entorno escolar.
- Da un poco la impresión de que los estándares tienen como objetivo mejorar y asentar la organización de los centros de A.T., su estructura y funcionamiento.
- Quedan algo diluidos estándares de calidad más elaborados respecto al trabajo mismo y objetivos de la A.T. El papel y participación de las familias quedan relegados a un segundo plano.
- Incluir en la Memoria: Organigrama, horarios, funciones.
- Especificar: ¿Quién debe evaluar? Técnicos cualificados.
- Las familias deben entrar en la evaluación.
- Evaluación cualitativa, autoevaluación de los profesionales.
- Especificar actividades comunitarias o generales y las individualizadas o específicas.
- Especificar los aspectos del programa a evaluar: consecución de objetivos del desarrollo del niño, del grado de satisfacción familiar, etc.
- Proponer tanto la evaluación externa como la autoevaluación interna y su metodología.

- Promover las orientaciones constructivas a partir de la evaluación.
- Posibilitar la supervisión y/o el asesoramiento de profesionales acreditados.
- Elaboración anual de un proyecto de actividades que concreten los objetivos propuestos para ese período.

ANEXO B. RELACIÓN DE ACTIVIDADES COMPARTIDAS DEL GRUPO DE TRABAJO

1999 - Noviembre - Burgos	Seminario sobre atención temprana.
2000 - Mayo - Huesca	Seminario sobre atención temprana. Jornadas sobre atención temprana.
2000 - Octubre - Ferrol	Ponencia-taller sobre estándares en atención temprana. Jornadas sobre atención temprana.
2001 - Febrero - Villena	Seminario sobre estándares en atención temprana.
2001 - Junio - Santander	Seminario sobre aspectos técnicos de estándares.
2001 - Noviembre - Madrid	Diseño del anteproyecto de Guía de Estándares.
2002 - Julio - Burgos	Discusión del primer borrador.
2002 - Septiembre - Vigo	Fase de Consulta.
2002 - Octubre - Burgos	Elaboración de indicadores.
2002 - Noviembre - Madrid	Guía de Estándares en Atención Temprana.
2002 - Diciembre - Burgos	Diseño y maquetación.

ANEXO C. RELACIÓN DE COLABORADORES

Nombre	Profesión
Adela Agote Larrañaga	Pedagoga
Adelaida Echevarría	Psicóloga
Amparo Moratal Pellicer	Psicóloga
Antonia Márquez Luque	Psicóloga
Antonio Mériz Piedrafita	Psicólogo
Beatriz Núñez	Pedagoga
Belén Cavero	Fisioterapeuta
Carmen Ascaso	Fisioterapeuta
Carmen Bonilla Ariza	Médica
Cristina Elósegui Larrañeta	Psicóloga
Elena Cabeza Pereiro	Logopeda
Elena Ruiz Vesga	Psicóloga, pedagoga
Elisa Martínez Palacios	Pedagoga
Estela Alastruey Alpín	Terapeuta Atención temprana
Esther Cevallos Moroso	Especialista Pedagogía Terapéutica
Eugenia Lara Quesada	Psicóloga
Eva Lacambra	Logopeda
Felipe Retortillo	Psicólogo
Fernando Martínez	Logopeda
FIAPAS	Asociación de padres
Francisco Ratia Sopena	Médico
Gloria Calcerrada	Psicóloga
Luisa M. Cid Domínguez	Psicóloga
M.ª Angeles Orús	Trabajadora social
M.ª Concepción Meneses Aragón	Trabajadora social

M. ^a Esperanza Coloma Rentero	Psicóloga
M. ^a Gracia Milla Romero	Pedagoga
M. ^a Isabel Casbas Gómez	Psicóloga
M. ^a Isabel Hervella Ramos	Logopeda
M. ^a José Sesa	Pedagoga
M. ^a José López Dóriga	Psicopedagoga
M. ^a Luisa Poch Olive	Neuropediatra
M. ^a Rosa Mayo Tagarro	Profesora E. Especial
M. ^a Victoria Diéguez Camba	Pedagoga
Mayte López Bitrian	Logopeda
Mercedes Sús	Logopeda
Mercedes Valle Trapero	Psicóloga, Pedagoga
Pilar Otaí	Psicóloga
Pilar Cortés	Médico
Xuntos	Asociación de padres
Ruth Jiménez	Logopeda
Sonia Sanz Nogués	Trabajadora social
Teresa Busto Domínguez	Pedagoga
Teresa Jiménez	Médico Rehabilitador
Victoria Labadie	Psicopedagoga
Victoria Soriano	Psicóloga, Pedagoga
Xoana Balado Fernández	Psicomotricista
Yolanda Hervera	Profesora E. Especial

1. Francisco Alvira Martín, Ana Cruz Chust, Francisca Blanco Moreno [Investigación, Planificación y Desarrollo, S.A. (IPD)]. **Los problemas, necesidades y demandas de la población con discapacidad auditiva en España: Una aproximación cualitativa.**
2. EDIS. Equipo de Investigación Sociológica, S.A. **Necesidades, demanda y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados.**
3. Fernando Alonso López. **Los beneficios de renunciar a las barreras. Análisis económico de la demanda de accesibilidad arquitectónica en las viviendas.**
4. INMARK Estudios y Estrategias, S.A. José Antonio Barragán López, María Luisa Villén Rivas y otros. **Y después del accidente, ¿qué?**
5. CUANTER. Investigación Social y de Mercado. **Estudio informe sobre las enfermedades raras o poco comunes más significativas. Informe resultados.**
6. Fundación Tomillo. Centro de Estudios Económicos. **Adecuación de puestos de trabajo para personas con discapacidad.**
7. Instituto Universitario de Estudios Europeos. Universidad Autónoma de Barcelona. **La accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras.**
8. María Luisa González-Cuéllar Serrano, Diego Marín-Barnuevo Fabo y Juan Zornoza Pérez. **Las situaciones de discapacidad en el sistema tributario.**
9. Fundación INTRAS. **Población con enfermedad mental grave y prolongada.**
10. María Begoña Rueda Ruiz y Antonio León Aguado Díaz. **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.**
11. Desenvolupament Comunitari. Carlos Riera (dir.) y equipo técnico. **Las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas.**
12. Universidad de Oviedo. **Transición Escuela-Empleo de las personas con discapacidad.**
13. Grupo de Detección y Atención Temprana (Programa Inter-IMSERSO). **Guía de estándares de calidad en atención temprana.**



P.V.P.: 10, 00 €.