

Elementos para analizar la situación de la Atención temprana en Castilla-La Mancha

ISSN: 1130-0876

Recepción: octubre

Aceptación: noviembre

Isabel M.ª Ferrándiz Vindel
(Universidad de Cuenca)

RESUMEN

Para poder diseñar una política integral y coherente de actuación es necesario saber cuáles son los problemas que es necesario resolver y cuáles los medios con los que ya se cuenta. El objetivo de nuestro estudio ha sido esclarecer el panorama de Castilla-La Mancha: población susceptible de recibir Atención temprana, los distintos servicios (sanitarios, sociales y educativos) que dirigen su actuación a la población de 0 a 6 años, su disposición y organizaciones que intervienen y coordinación. Este análisis preliminar nos iniciará en un conocimiento lo más exhaustivo posible de la realidad autonómica en materia de Atención temprana, con el fin de poder aportar más elementos objetivos que mejoren las realidades autonómicas.

PALABRAS CLAVE

Atención temprana, recursos y programas específicos, población susceptible, censo georreferenciado.

ABSTRACT

It is necessary to know what are the problems that need to be solved and what are the means already in place, in order to design a comprehensive and coherent action policy. Thus, the aim of our study was to clarify the general view in Castilla-La Mancha region: population suitable for early intervention, the various services (health, social and educational) that point their activities to the population between 0 and 6 years, their location, organizations involved and the global coordination. With this preliminary analysis we will initiate a more comprehensive knowledge of the reality in the area of early intervention, in order to provide more objective factors that could improve the regional realities.

KEY WORDS

Early intervention, specific resources and programmes, suitable population, geo-census.

(Pp. 21-34)

1. Introducción

La investigación social aporta actualmente evidencias que permiten establecer una relación entre las condiciones socio-familiares de los niños de 0 a 6 años y su desarrollo personal. La carencia o inadecuación de determinados factores asociados a la calidad de las relaciones familiares y de los recursos comunitarios, pueden condicionar negativamente algunos hitos evolutivos de los niños y de las niñas.

Desde distintos campos del conocimiento, se viene insistiendo en la importancia de la prevención como el conjunto de actuaciones más adecuado para reducir la incidencia de un amplio número de problemas, trastornos y enfermedades. La prevención frente a los factores de riesgo se sustenta fundamentalmente, en criterios de utilidad para las personas y de economía de recursos a largo plazo.

La orientación hacia la prevención viene presentando logros de interés, aunque su implantación se deba en muchos casos y de manera preferente a la motivación de los profesionales de distintos servicios. Sin embargo, en nuestro país, España, no existe una homogeneidad de situaciones en materia de Atención temprana en las comunidades autónomas. Esto se debe a los distintos niveles de competencias transferidas desde la administración central a las administraciones autonómicas, y esto se ve reflejado de la siguiente manera: mientras unas comunidades tienen una red de centros consolidada, otras todavía no disponen de la infraestructura básica. Y es éste el punto de partida de nuestro trabajo, de esta investigación: ver la situación actual de Castilla-La Mancha con respecto a la discapacidad, y más concretamente en lo que concierne a la Atención temprana.

2. Interés actual del trabajo

La historia de la Atención temprana es corta y el desarrollo de acciones sistematizadas en una perspectiva de globalidad con la población infantil, sobre todo en la primera infancia (0-6 años), tanto a nivel internacional como en España, es muy reciente. Podemos decir que el desarrollo de estas vías de intervención se realiza prácticamente en los últimos 25 años (FEAPS, 2001).

La diversidad de criterios o de modelos que se engloban en la práctica común de la Atención temprana es una realidad. Mientras que en unos países la Atención temprana consiste en dar estímulo y cuidado médico en los hospitales, centros de día y guarderías integradas para niños con discapacidades o cuyo desarrollo está retrasado, en otros países significa dar subsidios especializados adicionales que ayuden tanto a los padres como a niños implicados (Soriano, 1999).

En España, a partir de la promulgación de la LISMI (1982), se ha permitido iniciar la regularización de prácticas terapéuticas de apoyo y preventivas para la población infantil: y a partir de entonces se ha facilitado la creación o mantenimiento de servicios que progresivamente han desarrollado modelos de intervención en programas de Atención temprana.

Pero la situación española, aún disponiendo de “una base de partida común” en la regulación legislativa, se muestra igualmente variada y dispersa, a causa de que:

1. Se han desarrollado modelos que derivan de las Leyes Fundamentales de Sanidad, Servicios Sociales y Educación.

2. Se registran notables diferencias entre las distintas Comunidades Autónomas.

Este proyecto de investigación surge ante la demanda que desde el ámbito médico, social y educativo se presenta, cada vez con mayor frecuencia, sobre la atención a niños de alto riesgo biológico y social, y con trastornos del desarrollo. Este creciente interés se debe al alto índice de supervivencia de esta población, con la probable incidencia que ello va a tener sobre el aumento de las deficiencias en cualquiera de sus tipos.

En el Plan de Acción para personas con discapacidad (1997-2002) se puso de manifiesto que entre el 2% y el 3% de los niños presentan graves deficiencias al nacimiento, y que del 6% al 8% de los niños menores de 6 años presentan déficits o problemas importantes que cuestionan el proceso normal de su desarrollo. Esto supone para la Comunidad de Castilla-La Mancha que cada año nacen entorno a 1000 niños con algún tipo de deficiencia, y que en el tramo de edad comprendido entre el nacimiento y los seis años más de 17.000 niños tienen comprometida su maduración y progreso evolutivo por diversas alteraciones y problemas en el desarrollo.

La finalidad de este proyecto es establecer mecanismos para la detección, evaluación y seguimiento de los niños de alto riesgo de deficiencias en el desarrollo, con el fin de prevenir posibles trastornos y facilitar su integración educativa y social; es decir, supone una actuación preventiva. Dicha acción preventiva se inicia dentro del ámbito hospitalario lo cual nos va a permitir su detección y valoración precoz, ya antes del momento del nacimiento o en los primeros meses de vida, así como

establecer las orientaciones necesarias para que estos niños y sus familias reciban los apoyos necesarios en cada etapa de su desarrollo.

Además, este proyecto pretende plantear unos mecanismos de coordinación entre los servicios sociales, sanitarios y educativos. Así mismo, el niño a través de estos programas recibirá la atención directa que precisa tanto desde el punto de vista médico como del educativo y el social. Al mismo tiempo se deberá apoyar y asesorar a los padres para facilitar este proceso de atención. Todo ello va a facilitar el proceso integrador del niño en la escuela infantil y en el sistema educativo en general, y se constituye como un elemento de educación compensatoria ante las carencias que sufren, que de no ser atendidas provocarían la aparición de dificultades o alteraciones en el desarrollo. Supone a su vez, un elemento básico en la formación de los profesionales que en la actualidad se dedican a la atención de estos niños en la etapa 0-3 años, etapa crucial para el desarrollo posterior.

Los primeros trabajos sobre el desarrollo de los recién nacidos y en concreto sobre los recién nacidos prematuros, se iniciaron con la doctora Als (1979) en EE.UU. Así mismo en Alemania el profesor Wolke desarrolló durante siete años un seguimiento a un grupo de niños prematuros.

En España los primeros trabajos en estimulación precoz con niños de alto riesgo biológico se iniciaron en las Comunidades de Madrid, Cataluña y Navarra en los años 80. Más concretamente en el caso de Madrid, se inician estos trabajos en el hospital de la Cruz Roja de Madrid, con el Dr. Sáez y el Dr. González Mas, en la uni-

dad de valoración madurativa. Al mismo tiempo, en el Hospital Santa Cristina de Madrid se inició una unidad de estimulación temprana, con un equipo de trabajo estable que continúa desarrollando su trabajo en la actualidad. Y que se ha impuesto como modelo de referencia en la intervención con niños comprendidos entre los 0 y los 3 años.

Desde 1990, el Hospital Clínico Universitario San Carlos de Madrid está realizando un programa de control y seguimiento de la población de alto riesgo de deficiencia, que se ha concretado en una serie de investigaciones (Retortillo Franco, 1989; Valle Trapero, 1991; Saenz-Rico de Santiago, 1995; D'Angelo Menéndez, 1996; Guerra, 1996; Vidal Lucena, M. 1997) centradas en la población denominada de Alto Riesgo de Deficiencias y en la actualidad conforman una línea de investigación consolidada dentro del servicio de neonatología.

Por su parte, el Hospital de Getafe, de la Comunidad Autónoma de Madrid, está realizando una experiencia piloto para la detección, derivación y seguimiento de niños de alto riesgo biológico y social de padecer deficiencias.

En la actualidad la doctora Als continúa trabajando sobre el desarrollo y la intervención con familias de niños de alto riesgo biológico llevando a cabo programas de seguimiento e intervención individualizados para los niños y sus familias. Por su parte el profesor Wolke está realizando una investigación (Gain study) sobre una muestra de 100 niños de muy bajo peso observando diversos aspectos relativos al desarrollo psicomotor y lingüístico del niño, así como aspectos relativos a las interacciones madre-hijo y al tipo de apego desarrollado con el niño.

En Italia, Fava Viccello y su equipo, están trabajando aspectos relativos al desarrollo emocional de los niños de alto riesgo biológico, así como analizando el tipo de observación que se establece entre la madre y el niño durante los dos primeros años.

Por su parte Sarasqueta (1995) lleva varios años realizando estudios epidemiológicos en Argentina sobre variables de alto riesgo social relacionadas con el bajo peso al nacimiento y la mortalidad perinatal.

Es importante destacar el hecho de que muchos niños de alto riesgo no presentan anormalidades neurológicas, ni retraso mental, pero sin embargo sí que experimentan dificultades significativas en el aprendizaje (McCarton, y cols., 1995). En muchas ocasiones estas dificultades no aparecen hasta que el niño no acude a un centro educativo. La identificación de estos indicios sería de gran importancia para la elaboración de programas de intervención que ayuden a prevenir estas dificultades; nuestra investigación tendría entre sus objetivos el de avanzar en esa línea a partir de los resultados que se han obtenido hasta ahora.

Con este trabajo pretendemos incidir en estos aspectos, creando un modelo de trabajo preventivo con los niños de alto riesgo y sus familias, ayudando a que los padres puedan adaptarse a sus características individuales de sus hijos durante los primeros años, y consiguiendo detectar, intervenir y derivar sobre problemas que se puedan presentar durante esta etapa.

Es importante resaltar la importancia que este proyecto tiene para mejorar la coordinación, que actualmente existe entre los distintos servicios de atención a la

infancia y que trabajan con niños de estas edades. Esta coordinación hasta el momento reconocida por muchos profesionales como deficitaria, sería revitalizada y supondría una forma de iniciar reuniones entre profesionales implicados en servicios sociales, sanitarios y educativos.

Nuestra investigación está centrada, prioritariamente, en explorar, sondear y describir la situación actual de la Atención temprana en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, en cada uno de los ámbitos de actuación Servicios Sociales, Sanitarios y Educativos.

Nos hemos planteado un estudio descriptivo para una mejor comprensión de este ámbito comunitario, y así poder asentar futuras bases para proyectos posteriores que utilicen estos conocimientos en el ámbito de la resolución de problemas teóricos y/o prácticos, así como para que variables relevantes en este área, sean controladas y no se conviertan en extrañas, anulando así la validez de posteriores investigaciones.

Con estas breves observaciones estamos en disposición de formular el enunciado de nuestro trabajo; sería así:

Análisis de la situación de la Atención temprana en la Comunidad de Castilla-La Mancha.

2. Objetivos del trabajo de investigación

A partir del enunciado y de los objetivos de este estudio, planteados en líneas anteriores, se van a centrar los objetivos de la investigación que definimos a continuación:

Analizar la legislación autonómica y ver si ésta permite la coordinación interdisciplinar entre los servicios sanitarios, sociales y educativos en el ámbito de la Atención temprana.

La política educativa es un factor condicionante muy importante de los objetivos generales de la educación y que, cara a nuestro proyecto, el hecho de que en política educativa se haya apostado por la atención educativa del niño “diferente” y por su integración, aunque de forma tímida y lenta, hace que éste no sea utópico e irrealizable.

Aunque el marco normativo es la base para el trabajo en este ámbito, en las 17 comunidades autónomas (todas ellas con competencias plenas), se organizan las acciones pertinentes de diferente manera. Esto determina la aparición de “algunas” diferencias entre ellas.

Resultaría ciertamente de interés recoger la situación detallada de cada comunidad autónoma pero, dado que ello requeriría un mayor espacio, consideraremos aquí la situación de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, como el primer paso para nuestro estudio.

Para poder realizar un análisis más exhaustivo, hemos subdividido este objetivo en los siguientes pasos:

A) Conocer la organización territorial de Castilla-La Mancha:

- a) En el Sistema Sanitario,
- b) de los Servicios Sociales Básicos,
- c) del Sistema Educativo,

B) Conocer el marco normativo autonómico que regula:

- a) El Sistema Sanitario,
- b) el Sistema Social,
- c) el Sistema Educativo,

C) Conocer la existencia de planes regionales que regulen la Atención temprana a nivel autonómico

Estudiar si existen unos recursos específicos de Atención temprana en los servicios sanitarios, sociales y educativos en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.

El problema fundamental que se plantea en segundo lugar, es saber si existen recursos específicos de Atención temprana en esta Comunidad. Para poder realizar un análisis con mayor profundidad, se realizara según los distintos ámbitos de intervención.

De manera que el objetivo quedará así:

- A) Conocer los recursos existentes que los Servicios Sanitarios plantean a la población de 0-6 años desde la perspectiva de la Atención temprana.
- B) Conocer los recursos existentes que los Servicios Sociales plantean a la población de 0-6 años desde la perspectiva de la Atención temprana.
- C) Conocer los recursos existentes que los Servicios Educativos plantean a la población de 0-6 años desde la perspectiva de la Atención temprana.

A su vez cada uno de ello, se subdividirá para analizar la situación en cada una

de las provincias que componen esta Comunidad Autónoma.

Examinar la presencia de programas específicos de Atención temprana (prevención, detección e intervención) en los servicios sanitarios, sociales y educativos de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.

En este tercer objetivo nos decidimos realizar un estudio para saber si, en los distintos ámbitos de actuación de Atención temprana en esta Comunidad, se han planteado programas específicos de prevención, detección e intervención para la población de 0-6 años, susceptible de recibir Atención temprana. Para poder realizar un análisis con mayor profundidad, a su vez, se hará según los distintos ámbitos de intervención, como en el caso anterior.

De manera que quedará así:

- A) Conocer los programas existentes que los Servicios Sanitarios plantean a la población de 0-6 años desde la perspectiva de la Atención temprana.
- B) Conocer los programas existentes que los Servicios Sociales plantean a la población de 0-6 años desde la perspectiva de la Atención temprana.
- C) Conocer los programas existentes que los Servicios Educativos plantean a la población de 0-6 años desde la perspectiva de la Atención temprana.

Considerar si es posible realizar censos georreferenciados de los niños nacidos en Castilla-La Mancha que nos permitan realizar un estudio de campo de las necesidades reales en esta autonomía.

Basándonos en la definición de Atención temprana propuesta por el GAT, diremos que la población a la que se va a atender es fundamentalmente los niños de 0 a 6 años, a sus familias y su entor-

no. Esta intervención debe darse lo más pronto posible y tiene que dar respuesta a los niños con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos (Belda, 2002).

La evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la fecha de la detección y del momento de inicio de la Atención temprana. Cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y potencialmente menor será el retraso (GAT, 2000).

En el informe técnico sobre el modelo de intervención en Atención temprana para la región de Murcia, se entiende por usuario de los programas de Atención temprana a la población en general (en la vertiente preventiva de los programas), los niños de riesgo biológico o socioambiental y los que tienen discapacidades establecidas, y además a sus familias y al entorno. Es necesario elaborar cada programa de Atención temprana como un proyecto global de desarrollo que asegure para el niño la disponibilidad de todos los tratamientos e intervenciones que su condición requiera y para la familia, la continuidad de los servicios y recursos que precise para el óptimo desarrollo de su hijo (VVAA, 2002, 39).

Es fundamental dar respuesta a las necesidades del niño con discapacidad o con riesgo de padecerlas que obligarán a buscar servicios especializados que puedan ofrecer tratamientos de manera global, con el fin de responder a las necesidades de la primera infancia, originadas por alteraciones en el desarrollo o deficiencias (FEAPS, 2001).

Por ese motivo es esencial conocer la población "real" susceptible de recibir Atención temprana, para posteriormente ver la relación existente entre las necesi-

dades reales del contexto geográfico y los recursos específicos existentes.

3. Método

3.1. Muestra

La muestra de este trabajo es muy variada, teniendo en cuenta los diferentes objetivos del mismo. Así, podemos hablar de: todo el marco normativo autonómico que hace referencia a los Servicios Sanitarios, Sociales y Educativos que atienden a la población de 0 a 6 años; los recursos específicos de Atención temprana (sanitarios, sociales y educativos) existentes en cada una de las provincias que componen la comunidad autónoma; los programas que se llevan a cabo en las Consejerías en materia de prevención, detección e intervención para niños con edades comprendidas entre los 0 y los 6 años y todos los nacidos en los hospitales públicos de las cinco provincias.

3.2 Diseño

En el presente estudio se utilizará la metodología *ex-post-facto*, es decir, no pretendemos modificar el fenómeno o situación objeto de análisis, pues la relación entre las variables ya se ha producido con anterioridad, sólo queremos registrar sus medidas, explorar relaciones, y trata de asociar y comparar grupos de datos.

El plan general de investigación seguido ha sido el siguiente:

- a) Identificación del problema de investigación: justificación y planteamiento
- b) Revisión de fuentes bibliográficas

- c) Definición de los objetivos del trabajo
- d) Recogida de datos: Elaboración de los instrumentos de medida y aplicación (elaboración de una base de datos)
- e) Análisis de los datos obtenidos y proceso de valoración (sobre aspectos formales de la normativa, los recursos y los programas)
- f) Conclusiones y propuestas

4. Análisis de los datos

El objetivo fundamental de este trabajo es analizar la situación de la Atención temprana en Castilla-La Mancha, a continuación detallamos cada objetivo propuesto analizando los datos obtenidos.

4.1 Análisis de la legislación autonómica sobre Atención temprana

El primer paso que hemos creído conveniente realizar en este estudio sobre la coordinación interdisciplinar entre los tres ámbitos desde los que se trabaja la Atención temprana en Castilla-La Mancha, era conocer la situación real (es decir, la organización territorial de cada uno de ellos, debido a la gran extensión que presenta

esta Comunidad Autónoma), el marco normativo relacionado con la Atención temprana y la existencia de planes regionales que regulen esta área.

Tras realizar dicho análisis, en este estudio sobre la situación real en cuanto al marco normativo de Castilla-La Mancha, podemos confirmar una parte de la hipótesis planteada, es decir, existe una legislación autonómica en el ámbito de la Atención temprana en los Servicios Sanitarios, Sociales y Educativos. En concreto:

1. Existe una legislación autonómica en la Consejería de Sanidad para atender a la población de 0 a 6 años con trastornos en el desarrollo y/o con riesgo de padecerlos
2. Existe una legislación autonómica en la Consejería de Bienestar Social para atender a la población de 0 a 6 años con trastornos en el desarrollo y/o con riesgo de padecerlos.
3. Existe una legislación autonómica en la Consejería de Educación para atender a la población de 3 a 6 años con trastornos en el desarrollo y/o con riesgo de padecerlos.
4. Como podemos comprobar en el siguiente cuadro, la mayoría de normativa que hemos registrado es de la Consejería de Educación (48%); pero la única Consejería que habla abiertamente de Atención temprana es la de Bienestar Social. (Figura 1)

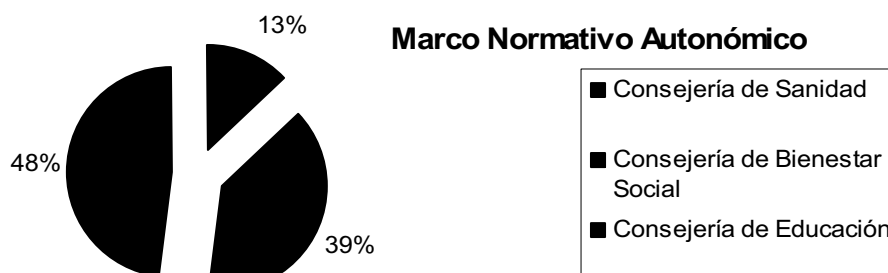


Figura 1. Normativa sobre Atención temprana.

5. Aunque en alguna normativa se plantea la necesidad de colaboración y de coordinación entre servicios; no existe ningún plan autonómico que regule la Atención temprana en los tres ámbitos y que permita la coordinación interdisciplinar entre los servicios sanitarios, sociales y educativos.

4.2. Análisis de los recursos autonómicos en materia de Atención temprana

Otra manera de enfocar el tema de la coordinación interdisciplinar, es estudiar los recursos existentes en esta área y poder definir los recursos atendiendo a los tres ámbitos desde los que se trabaja la Atención temprana en Castilla-La Mancha.

Tras realizar dicho análisis, en este estudio sobre la situación real en cuanto a los recursos existentes en Castilla-La Mancha, podemos confirmar que existen recursos específicos de Atención temprana en los Servicios Sanitarios, Sociales y Educativos en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha. Además podemos añadir que:

1. Existen recursos dependientes de las Delegaciones Provinciales de Sanidad que atienden a la población de 0 a 6 años con trastornos en el desarrollo y/o con riesgo de padecerlos, de los que un 28% se encuentran en la provincia de Toledo (figura 2).

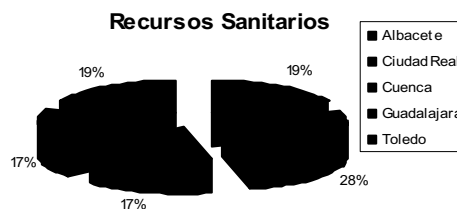


Figura 2.

2. Existen recursos dependientes de las Delegaciones Provinciales de Bienestar Social que atienden a la población de 0 a 6 años con trastornos en el desarrollo y/o con riesgo de padecerlos.

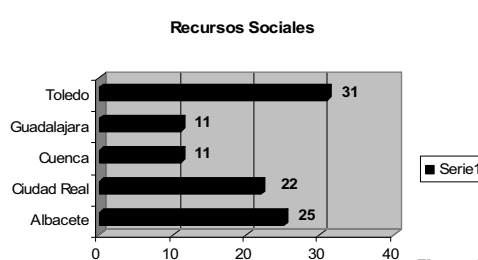


Figura 3.

3. Existen recursos dependientes de las Delegaciones Provinciales de Educación que atienden a la población de 0 a 6 años con trastornos en el desarrollo y/o con riesgo de padecerlos (Figura 4).

Recursos Educativos

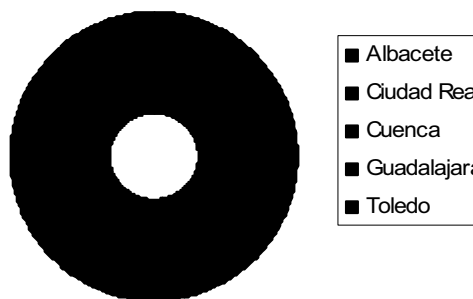


Figura 4.

4.3. Análisis de los programas específicos de Atención temprana en los servicios sanitarios, sociales y educativos

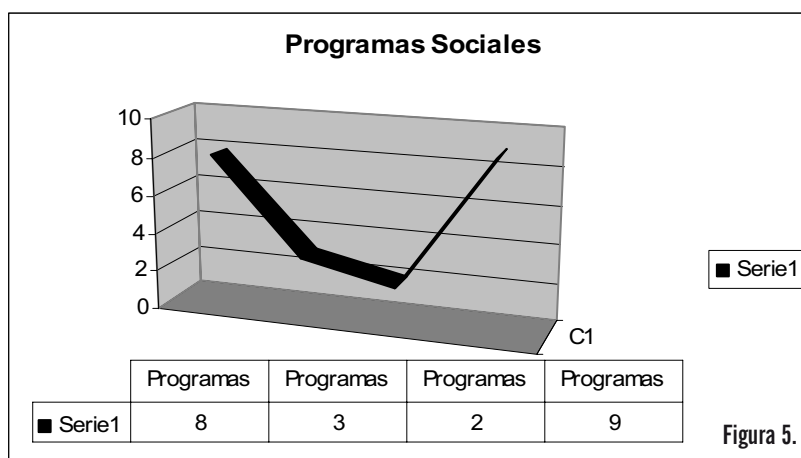
Con este objetivo nos interesaba conocer si, en nuestros recursos existentes se han planteado programas específicos de prevención, detección e intervención para la población de 0 a 6 años, susceptible de recibir Atención temprana.

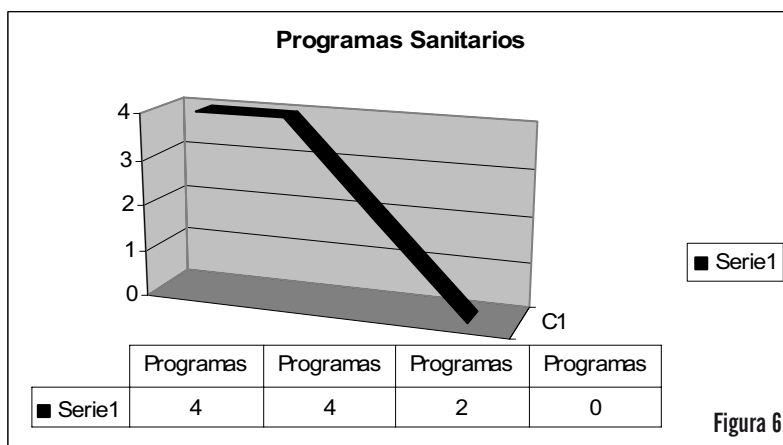
Tras realizar dicho análisis, en este estudio sobre los programas específicos de Atención temprana (prevención, detección e intervención) en los Servicios Sanitarios, Sociales y Educativos de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, se puede decir que:

1. Existen programas de prevención, detección e intervención en la Consejería de Sanidad que atienden a la población de 0 a 6 años.
2. De los programas sanitarios un 40 % son preventivos, un 20 % de detección precoz. No se han contabilizado cuantitativamente los programas de

intervención, pero tras las reuniones tenidas con algunos de estos servicios, nos consta que se realizan intervenciones individualizadas en los casos en que es necesario. Para cuantificarlos deberíamos tener acceso a las bases de datos de todos los servicios (figura 5).

3. Dentro de la campaña de prevención, la Consejería de Sanidad ha editado Documentos y Materiales de apoyo, que utiliza para sensibilizar, informar y formar a la población.
4. Existe un marco normativo por el que se convocan subvenciones a asociaciones sin ánimo de lucro y a la participación ciudadana para la creación de proyectos de educación para la salud
5. Existen programas de prevención, detección e intervención en la Consejería de Bienestar Social que atienden a la población de 0 a 6 años (figura 6).
6. De los programas sociales un 14 % son preventivos, un 9 % de detección precoz. No se han contabilizado cuantitativamente los programas de intervención (41 %), pero tras las reuniones tenidas con algunos de estos servicios, nos consta que se realizan





intervenciones individualizadas en los casos en que es necesario. Para cuantificarlos deberíamos tener acceso a las bases de datos de todos los servicios

7. Existen asociaciones y/o organizaciones que tienen convenios de colaboración con la Consejería de Bienestar Social en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención temprana (CDIAT):
8. Existen conciertos con diferentes asociaciones, en el resto de programas que anteriormente se han detallado, como es el caso de los Centros de Atención a la Infancia concertados, o convenios municipales con la Consejería de Bienestar Social
9. Existen conciertos con organizaciones relacionadas con el Servicio de Infancia y Familia, como: Cruz Roja Castilla-La Mancha, Save the Children, Confederación Castellano-Manchega de Minusválidos Físicos COCEMFE, Coordinadora de Asociaciones de Inmigrantes de Castilla-La Mancha, entre otros.
10. No se han contabilizado cuantitativamente los programas de prevención, detección e intervención en la Consejería de Educación que atienden a

la población de 0 a 6 años; pero tras las reuniones tenidas con algunos de estos servicios, nos consta que se realizan intervenciones individualizadas en los casos que es necesario. Para cuantificarlos deberíamos tener acceso a las bases de datos de todos los servicios.

11. Existe un convenio con la Consejería de Educación para la colaboración junto con la ONCE (Organización Nacional de Ciegos) para la puesta en marcha del "Servicio de Atención temprana de la ONCE"
12. Aunque en las Jornadas de Atención temprana (organizadas por la Universidad de Castilla-La Mancha, en sus tres ediciones) los representantes de las tres Consejerías han hecho declaración de intenciones de coordinarse y han apelado a aquella normativa que lo plantea (ver hipótesis 1); no existe ningún plan autonómico que regule la Atención temprana en los tres ámbitos y que permita la coordinación interdisciplinar entre los programas ofrecidos por los servicios sanitarios, sociales y educativos.

4.4 Realizar censos georreferenciados de los niños nacidos en Castilla-La Mancha

Es fundamental dar respuesta a las necesidades del niño con discapacidad o con riesgo de padecerlas que obligarán a buscar servicios especializados que puedan ofrecer tratamientos de manera global, con el fin de responder a las necesidades de la primera infancia, originadas por alteraciones en el desarrollo o deficiencias (FEAPS, 2001).

Tras haber analizado el marco normativo, los recursos existentes y los programas que se están llevando a cabo en Castilla-La Mancha, nos interesa conocer si, en nuestra muestra de niños nacidos desde el año 2000, las necesidades que presentan tienen “relación” con los recursos existentes en la Comunidad.

Los criterios que se han considerado como requisitos necesarios para pertenecer a la muestra de estudio son:

1. Haber nacido en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha
2. Haber nacido desde el año 2000
3. Haber nacido en un Hospital público
4. Tener los factores de riesgo biológico y/o social seleccionados por el GAT (2000).

El problema fundamental que se plantea, en primer lugar, es saber si es posible diferenciar a los niños nacidos con alto riesgo de padecer algún tipo de deficiencia o retraso, de los nacidos “normales” y realizar un censo de los mismos. Hace falta demostrar, además, la frecuencia de estos nacidos y ver cuanto se acerca a los porcentajes obtenidos a nivel nacional.

Basándonos en un criterio “racional”, podemos esperar que, por lo que respecta a las puntuaciones obtenidas en los ítems de diagnóstico, sean superiores los resultados obtenidos por los sujetos normales que los obtenidos por los sujetos de alto riesgo.

Además nuestro propósito es identificar aquellas zonas geográficas que, por diversos motivos, tengan una mayor prevalencia de niños susceptibles de recibir Atención temprana. En estudios posteriores se debería analizar los motivos de estas prevalencias para poder prevenir siguientes casos, si eso fuera posible.

En este momento no podemos realizar conclusiones de este objetivo, puesto que no hemos llevado a cabo todas las fases del mismo, debido a las dificultades encontradas para tener acceso a cierta información.

5. Conclusiones y propuestas

El desarrollo evolutivo humano ha sido estudiado a lo largo de la historia desde múltiples enfoques: desde tendencias orgánico-mecanicistas, desde la medicina, la psicología, la pedagogía, desde un solo ámbito a modelos Inter y transdisciplinarios.

Este trabajo se incluye en esta línea de investigación, es decir, analiza la dimensión cuantitativa del colectivo y sus características socio-demográficas principales, así como la panorámica de los recursos especializados existentes; para orientar futuros trabajos sobre la respuesta sanitaria, social y educativa de estas personas a la adaptación de métodos, programas,

intervenciones, terapias y/o actividades encaminadas a un mejor desarrollo evolutivo.

Nuestro estudio es, fundamentalmente, de carácter descriptivo. Hemos constatado, a lo largo de nuestro trabajo, que era conveniente conocer mejor a este colectivo (de ahí que sea un estudio descriptivo) y los medios con los que ya se cuenta antes de diseñar una política integral y coherente de actuación desde cualquier enfoque que pudiéramos considerar bueno para ellos.

En general, puede decirse que este tipo de análisis presenta unos beneficios evidentes a nivel de optimización y planificación de recursos (sanitarios, sociales y educativos). Por ello creemos que debería crearse un equipo interdisciplinar relacionado con los ámbitos sanitario (medicina, enfermería, fisioterapia...), social (trabajo social y educación social) y educativo (psicopedagogía, pedagogía, magisterio...) que:

- a) Trabajen en coordinación para la elaboración de unos protocolos que valoren los casos de alto riesgo (biológico y social).
- b) Trabajen en coordinación (los profesionales del hospital con los profesionales del resto de recursos que proporcionan Atención temprana) para crear los medios necesarios para la derivación de casos de alto riesgo (biológico y social) y con patologías, en el momento de dar el alta en el centro sanitario.
- c) Analicen con las Delegaciones Provinciales las situaciones obtenidas para optimizar y planificar mejor los recursos existentes y/o plantearse la posibilidad de incremento de los mismos.
- d) Puedan realizar un estudio de seguimiento de aquellos casos detectados de alto riesgo: ver si han llegado a los recursos existentes, si han sido objeto de algún programa de intervención, si es así qué tipo de intervención han recibido: preventiva, rehabilitadora...

Referencias

- ALONSO, J. M. (1997). *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años. Atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.
- ARIZCUN, J. (2002). "Aspectos neonatológicos y factores de riesgo en atención temprana", en *Rev. Neurol* 2002; 34 (Supl. 1): S136-S139.
- BELDA, J. C. (2002). *El desarrollo Infantil y la Atención temprana*, Madrid: Portal Paidós/Genysi
- BRITO De LA NUEZ, A. y PÉREZ-LÓPEZ, J. (2004). *Manual de Atención temprana*. Madrid: Pirámide
- CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL (1999). *Plan Regional de Acción para personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha 1999-2003*. Junta de Comunidades de Castilla La Mancha.
- FEAPS (2001). *Orientaciones para la calidad. Manual de Buenas Prácticas. Atención temprana*. Madrid: FEAPS. <http://www.feaps.org/manuales/temas/1/1-amb-his.htm>.
- FEISD (2004). "Historia de la Atención temprana", en *Revista de la Federación Española del Síndrome de Down*, n.º 25. Especial A.T.
- FERRÁNDIZ, I. M. (coord.) (2003). *Guía de recursos de Atención temprana de Castilla-La Mancha*. Edita: APATCAM bajo el patrocinio de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha.

- FERRANDIZ, I. M.; BELENCHON, B.; HERNÁNDEZ, J. V. y RODRÍGUEZ, M. (2002). *I Jornadas de Atención temprana: Libro de Actas*. Cuenca: Diputación Provincial de Cuenca.
- GARCÍA, F. A. (2002). "Reflexiones sobre el futuro de la Atención temprana desde un Modelo Integral de Intervención", en *Siglo Cero*, 32 (2), 5-14.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2000; 2002). *Libro Blanco de la Atención temprana. Documento 55/2000*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías.
- GENYSI (1999). *La A.T en la Comunidad de Madrid: situación actual y documentos del Grupo PADI. -Asociación Interdisciplinar para la Prevención y A.T de deficiencias*. Caja Madrid. Obra Social.
- GUTIEZ, P. y cols. (2005). *Atención temprana. Prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones*. Madrid: Complutense.
- JCCM (2002). *Plan de Salud de Castilla La Mancha 2001-2010*. Toledo: Junta de Comunidades de Castilla La Mancha.
- LEÓN, M. J. y ARROYO, R. (2003). *La Atención temprana*. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Universidad de Granada.
- MENDIETA, P. y GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (1998). "Modelo Integral de Intervención en Atención temprana: organización y coordinación de servicios", *Siglo Cero*, nº 29 (4; 11-22).
- MILLÁ, M. G. (2002). "El asociacionismo en Atención temprana.", en *Textos y Documentos*. Madrid: Real Patronato de Discapacidad
- MOLINUEVO, J.; VALLE, M.; ARIZCUN, J.; ARRABAL, C. y GUTIEZ, P. (2002). "Proyecto de investigación con familias en un servicio de neonatología", en *Revista de Atención temprana*, vol. 5, (1), pp. 40-46.
- POCH, M. L. (2003). "Servicios Sanitarios en torno a la Atención temprana ", en *Minusval*, N.º 3, 52-54.
- PORTELLANO, J. A. (2002). *Capacidad predictiva de los Signos Neurológicos Blandos en el desarrollo de los niños de bajo peso al nacimiento*. X Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias. En www.paidos.rediris.es/genysi/
- SORIANO, V. (Dir.) (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.

Sobre el autor

Dra. Isabel María Ferrándiz Vindel.

Profesora Titular de Universidad de la Universidad de Castilla-La Mancha.
Facultad de Ciencias de la Educación y Humanidades (campus de Cuenca).