Instituto Aragonés de Servicios Sociales

XII JORNADAS DE PSIQUIATRÍA.

Hospital Universitario Miguel Servet
Tema Monográfico: Trastornos Mentales Graves: Clínica y tratamiento.

Zaragoza, 14 Y 15 de Diciembre de 2006.

MESA 3: TRASTORNO MENTAL GRAVE DE INICIO EN EDAD INFANTO-JUVENIL

EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA DESARROLLADO DESDE EL DEPARTAMENTO DE SERVICIOS SOCIALES Y FAMILIA A TRAVES DEL INSTITUTO ARAGONES DE SERVICIOS SOCIALES (I.A.S.S.) ATENCIÓN A LOS NIÑOS CON T.G.D.

Francisco Eguinoa Zaborras
Psicólogo. Jefe Sección de Atención Temprana.
Dirección Gerencia. I.A.S.S
Avda. Cesáreo Alierta, 9 – 11. 50008 Zaragoza.
Teléfono: 976715600. Extensión 2071
Fax: 976715601
E-Mail: feguinoa@aragon.es

1. Introducción.

El I.A.S.S. desde su creación en 1996 ha asumido nuevas competencias en materia de acción social con objeto de mejorar la atención a los diferentes colectivos y sectores.
Una de estas actuaciones ha consistido en el desarrollo de la **Orden de 20 de Enero de 2003** (B.O.A. 5/2/2003) del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales que **crea el programa de Atención Temprana.** Esta Orden supone una **nueva regulación de los servicios de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma Aragonesa**.

A través de esta norma se diseñan unos criterios e itinerarios que faciliten la **detección** de deficiencias y su **atención** lo antes posible, pretendiendo tal como se establece en el **Libro Blanco de la Atención Temprana**, convertirse en "el marco legal que establezca los límites competenciales y las directrices para la ordenación del sector".

La Orden se inspira:

a) En el "**Plan de Atención Temprana de la Comunidad Autónoma de Aragón**". Plan diseñado a lo largo de año 2002 desde el Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales **(Departamento de Planificación y Aseguramiento)**, con la participación de Educación, Salud y Servicios Sociales. En este Plan se define la Atención Temprana como: *"el conjunto de acciones que desarrollan los diferentes Servicios de Salud, Sociales y Educativos que tienen como finalidad prevenir y compensar las desventajas de los niños/as con discapacidad, o con riesgo de padecerla, mediante la puesta en marcha de medidas de rehabilitación, apoyo y tratamiento que favorezcan el mayor nivel de autonomía e independencia personal y social posible, al igual que ofrecer medidas de apoyo, asesoramiento y formación familiar. La Atención Temprana comprende las actuaciones realizadas durante el embarazo y los seis primeros años de vida.*

b) En la **Ley 6/2002**, de 15 de Abril de Salud de Aragón. En su **Artículo 30** se incluye específicamente la Atención Temprana entre las propias actuaciones de asistencia sanitaria. La Atención Temprana es reconocida como una "prestación sanitaria", sin establecer ningún tipo de precisión conceptual.

No obstante la responsabilidad de la regulación legal de la Atención Temprana se encomienda a los **Servicios Sociales (I.A.S.S.), tal** y como se ha producido en la mayoría de las Comunidades Autónomas.

c) En la **Ley 12/2001**, de 2 de julio, de la infancia y adolescencia en Aragón.

Los **principios** que inspiraron su redacción pueden sistematizarse de la siguiente forma:

a) Diálogo y coordinación entre los diferentes servicios implicados para crear servicios de calidad en el **tramo de edad 0 a 6 años.**
b) **Participación** de las familias, de las asociaciones de discapacitados y de los colectivos profesionales implicados, en la puesta en marcha del programa.
c) Cobertura, gratuidad y **financiación pública de los servicios diseñados.**
d) **Responsabilidad pública** en el control y ejecución del programa.
e) **Red de servicios públicos consolidados:** Convivencia de la modalidad de prestación de servicios públicos en atención temprana(Centros Base del I.A.S.S.), junto a los centros y servicios públicos propios del ámbito educativo y sanitario.
La novedad de la Orden es que se establece la posibilidad de modalidad de acción concertada con el I.A.S.S. para la ejecución del programa.
f) Universalidad y **derecho al acceso a los servicios**. La provisión de servicios de atención temprana como derecho, siempre que los equipos técnicos de valoración de los Centros Base establezcan la inclusión del niño/a dentro del programa.
g) **Trabajo interdisciplinar** y necesidad de que los profesionales que prestan estos servicios dispongan de alta cualificación profesional.
h) **Prevención, Detección, Derivación precoz** e Intervención con el niño/a, familia, escuela y entorno. Superación de enfoques previos centrados exclusivamente en la intervención asistencial directa.
i) Diseño de **programas individualizados de atención** adecuados a la situación evolutiva de cada niño/a.
j) **Apoyo global a padres y cuidadores**, como forma de ofrecer respuesta a las nuevas necesidades del grupo familiar.
k) **Equidad en la distribución geográfica de los recursos,** buscando la cercanía de los centros de atención temprana al lugar de residencia habitual del niño/a.
l) El procedimiento de gestión y tramitación de solicitudes ha de caracterizarse por la **simplificación de trámites, rapidez, facilidad y cercanía de la administración a las familias**.

2. Los Centros Base del I.A.S.S. y el programa de Atención Temprana.

El actual modelo de Atención Temprana aragonés constituye un **modelo de continuidad e impulso** respecto de las orientaciones iniciales del IMSERSO. El Programa de Atención Temprana pivota sobre los Centros Base, estos se convierten en el garante del proceso técnico y legal del sistema de Atención Temprana aragonés.

Los **Centros Base** además de realizar la evaluación de los niños/as que le son derivados, participan igualmente en el tratamiento ambulatorio de los niños/as y sus familias, como centro proveedor del servicio de Atención Temprana dentro de la red de servicios diseñada.

La Orden de 20 de enero establece:

a) "La detección y el diagnóstico precoz se deberá realizar desde todos los ámbitos educativo, sanitario o social en los puede detectarse cualquier déficit al menor de seis años, **derivando los casos a los Centros Base para su evaluación y tratamiento si procede**". (Art. 3º).

b) "En cualquier esfera de actuación de los Servicios Sociales, pero con especial significación, en los Centros Base como **puerta de acceso** a estos". (Art. 3º).

c) "Los Centros Base, después de **valorar y analizar cada uno de los niños y niñas derivados**, emitirán un **Dictamen** indicando la **necesidad o no de incluir** al niño o niña en el programa de Atención Temprana". (Art. 4.2).

Anexo 1. Centros Base en funcionamiento en Aragón.

ZARAGOZA.

Centro Base 1.
Santa Teresa, 19-21. 50006
976715666
Programa de Atención Temprana.
Valoración de Grado de Minusvalía.

Centro Base 2.
Poeta Luis Cernuda, sn. 50015
976742823
Valoración de Grado de Minusvalía.

HUESCA.

Joaquín Costa, 24 bajos. 20002. 974225650.
Programa de Atención Temprana.
Valoración de Grado de Minusvalía.

TERUEL.

Avda. Sanz Gadea, 2. 44002. 978641325
Programa de Atención Temprana.
Valoración de Grado de Minusvalía.

3. Red de Centros de Atención Temprana desarrollados desde el I.A.S.S.

El I.A.S.S. cuenta desde el año 2003 con una red de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, en la que están integrados los Servicios de Atención Temprana de los propios Centros Base, junto con los diferentes Servicios de Asociaciones de Padres y Entidades sin ánimo de lucro actualmente acreditados y concertados para esta finalidad:

Todos estos Centros cuentan con medios materiales y plantillas profesionales amplias y adecuadas para atender las necesidades de los niños y sus familias.

La reciente red creada ha servido para aumentar la coordinación entre los diferentes servicios sanitarios, educativos y sociales implicados, así como para mejorar la calidad de las intervenciones en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón.

Anexo 2. Directorio de la Red de centros propios y concertados con el IASS.

ZARAGOZA
CENTRO PROVEEDOR PROPIO.
Centro Base 1. I.A.S.S. Santa Teresa, 19 – 21. 50006
976715666 Fax: 976715733 cbdir.iassza@aragon.es

CENTROS ACREDITADOS Y CONCERTADOS POR EL I.A.S.S. COMO CENTROS PROVEEDORES DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA EN ZARAGOZA.

1. FUNDACION DOWN ZARAGOZA PARA LA DISCAPACIDAD PSIQUICA
Dirección C/ Daroca 65 – 67. 50010 Zaragoza. Teléfono: 976388855
atemprana@downzaragoza.org

2. DISMINUIDOS FISICOS DE ARAGON.
Dirección: Jose Luis Pomarón. Nº 9. 50008 Zaragoza.
Teléfono: 976/595959. Fax: 976599126 rehabilitacion-integral@dfa-org.com

3. FUNDACION ATENCION TEMPRANA.
Dirección: Guillén de Castro, 10. 50018 Zaragoza. 976515456 cat@atenciontemprana.org

4. CENTRO DE ATENCION TEMPRANA INTERCOMARCAL "JILOCA-MONCAY0".
Gestionada por Fundación Atención Temprana en los locales de la Asociación AMIBIL
Dirección: José de Nebra, 6. Local. 976891944. 50300 Calatayud.

5. PROYECTO CENTRO DE ATENCION TEMPRANA INTERCOMARCAL AYUNTAMIENTO CASPE.
Gestionado por Fundación Atención Temprana en local cedido por el Ayuntamiento de Caspe.
Dirección: Jardines de la Estación s/n. 50700 Caspe Teléfono provisional: 976515456
Próxima apertura: Enero 2007

HUESCA
CENTRO PROVEEDOR PROPIO.
Centro Base I.A.S.S.
Joaquín Costa, 22 bajos. 20002. 974225650. Fax:978641232 cbasehuesca.iass@aragon.es

CENTRO ACREDITADO Y CONCERTADO POR EL I.A.S.S. COMO CENTRO PROVEEDOR DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA EN HUESCA.
1. CADIS: Coordinadora de Asociaciones de Discapacitados de Huesca.
Dirección: C/ San Urbez, 2 bajos (Esquina Martínez de Velasco). 22005 - HUESCA.
Teléfono: 974 21 00 92. Fax: 974 21 25 76 cadishuesca@telefonica.net

- Esta Entidad (CADIS) está compuesta de las siguientes Entidades:
ASOCIACIÓN HIPOACÚSICOS "SAN FRANCISCO DE SALES":
Dirección: C/ Ramón J. Sender, 9 – Bajo, posterior. 22005 – HUESCA.
Teléfono: 974 22 44 29. sanfcodesales@terra.es

ASOCIACION DOWN HUESCA
Dirección: Avda. Los Danzantes, 24 – bajos. 20005 – HUESCA.
Teléfono: 974 22 28 05. Correo electrónico: downhuesca@telefonica.net

ASOCIACION DE PARALITICOS CEREBRALES DE HUESCA (ASPACE HUESCA)
Dirección: Carretera de Gañen, s/n. 22004 - HUESCA.
Teléfono: 974 22 79 62. Correo electrónico: aspacehuesca@telefonica.net

TERUEL
CENTRO PROVEEDOR PROPIO.
Centro Base. I.A.S.S.
Avda. Sanz Gadea, 2. 44002.Teléfono: 978641325 fax: 978641232 cbase.iasste@aragon.es

CENTROS ACREDITADOS Y CONCERTADOS POR EL I.A.S.S. COMO CENTRO PROVEEDOR DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA EN TERUEL.

1. FUNDACION DOWN ZARAGOZA PARA LA DISCAPACIDAD PSIQUICA
Dirección C/ Daroca 65 – 67. 50010 Zaragoza. Teléfono: 976388855
atemprana@downzaragoza.org

2. CENTRO DE ATENCION TEMPRANA INTERCOMARCAL "BAJO ARAGON".
Gestionado por Fundación Atención Temprana en los locales de la Entidad Albada.
Dirección: Avda. Bartolomé Esteban, s/n. 44600 Alcañiz. Teléfono: 978832559

ENTIDADES SIN ANIMO DE LUCRO NO CONCERTADAS CON EL I.A.S.S. QUE PRESTAN SERVICIOS AL COLECTIVO DE NIÑOS CON T.G.D.

AUTISMO ARAGON
C/ Adolfo Aznar, nº 15, Esc. 10, 1º B 50018 Zaragoza.
Telef/fax: 976514004. E-Mail:equipotecnico@autismoaragon.com
Página web: http://www.autismoaragon.com/

ASOCIACIÓN ASPERGER Y TGDS DE ARAGON
Apartado de correos 6001 50007 Zaragoza
Telef.: 625111092 E-Mail: aragon@asperger.es
Página web: http://www.asperger.es/aragon/

4. Estimación población a atender en Atención Temprana en Aragón.

A nivel de la Comunidad de Aragón, los datos del padrón Municipal (1/1/2005) en lo referente a la población 0 – 6 años reflejan la existencia de **64.104 niños** (33.037 niñas y 31.087 niños). (Datos facilitados por el Instituto Aragonés de Estadística)

Aplicando el porcentaje del **2,75 %** de niños con **discapacidad o riesgo de padecerla** en esta **etapa 0 – 6 años** a **Aragón**, y para el colectivo reseñado, supone prever la existencia de **una "población diana" de 1762 niños a atender** (superior a la prevista por el estudio ya realizado en el año 2002 previo a la implantación del programa de Atención Temprana que estimó una población diana de 1234 niños).

Actualmente se están manejando **parámetros más amplios** para el estudio de las necesidades a atender en Atención Temprana dada la insistencia de los aspectos **preventivos** de estos programas**, estimándose** que **un 7,5 % de la población infantil de 0 – 6 años puede necesitar los servicios diseñados en Atención Temprana, con la siguiente distribución:**

a) 2,5 % Población con discapacidad (Certificación de grado de discapacidad).
b) 2,5 %. Población con trastornos leves/transitorios.
c) 2,5 %. Niños en situación de riesgo biológico, social o psicológico.

Suponiendo que un **50% de la población diana hiciera uso de la red de centros de Atención Temprana** diseñados, y para este parámetro del **7,5 %,** debemos prever atender con los recursos del IASS a **2403 niños.** El resto de la población (50 %) haría uso de otros servicios públicos: centros escolares, servicios de rehabilitación hospitalarios,

unidades de salud mental infanto – juvenil, Entidades, Asociaciones de padres, Asociaciones sin ánimo de lucro, o la propia iniciativa privada.
Toda la red de servicios diseñada comparte con los servicios sociales este espacio de atención: el colectivo de niños de 0 a 6 años.

En el caso de los **niños previsibles a atender con perfil T.G.D**., teniendo en cuenta **estimaciones de 1/1000 niños/as** que van a presentar perfil T.G.D., y dado el aumento de **prevalencia** y mayor detección de este trastorno, supone prever la existencia de alrededor **de 64 niños/as a atender.**

5. Datos de actividad asistencial Programa Atención Temprana IASS.

5.1. Solicitudes de Valoración presentadas en los Centros Base

	Año 2003	Año 2004	Año 2005	Año 2006	Suma 03/06
Solicitudes Nuevas	**525**	**444**	**603**	**468**	**2040**

5.2. Niños atendidos desde el servicio de Atención Temprana.

	Diciembre 2003	Diciembre 2004	Diciembre 2005	Octubre 2006
Centros Base	140	122	152	**174**
Entidades concertadas.	224	308	387	**442**
TOTAL ARAGON.	**364**	**430**	**539**	**616**

5.3. Niños actualmente atendidos con perfil Trastorno espectro autista.

Los TGD se caracterizan "por una perturbación grave o generalizada de varias áreas de desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropios del nivel de desarrolla o edad mental del sujeto" (DSM-IVTR, págs. 79-80.

Dada la temprana edad con la que trabajamos y la dificultad diagnóstica que supone establecer la forma clínica de cada caso, emplearemos tal y como hace el Instituto de Salud Carlos III, el término **Trastorno del Espectro Autista (TEA)** para englobar los distintos subtipos integrados en los T.G.D.: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil o trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Anexo 3. Distribución de los casos atendidos en la red de Centros de Atención Temprana del IASS en relación a la provincia. Octubre 2006.

Provincia	Trastorno autista	Asperger	Espectro autista	Total TEA
Zaragoza	32	2	23	57
Huesca	2		8	10
Teruel	2		1	3
Total Aragón	**36**	**2**	**32**	**70**
Relación niños espectro autista/ Total niños atendidos				**11,36 %**

El número de casos identificados dentro del espectro del autismo ha sido de **70**, representado una **prevalencia de 1,1 casos por cada 1000 niños/as (0 - 6 años).** Los niños con Trastorno autista y Asperger refieren a casos ya diagnosticados que cumplen criterios diagnósticos CIE -10 y DSM-IVTR. Los niños con espectro autista refieren a niños de edades precoces en fase de estudio diagnóstico que presentan rasgos y conductas relacionadas con el autismo.
Los datos de atención real son bastante coincidentes con las estimaciones de prevalencia.

6. Secuencia del proceso asistencial seguido por parte de los Equipos de Valoración de los Centros Base.

6.1. Prevención y detección precoz.

Importancia que cobran las tareas preventivas en el campo de la atención temprana, por lo que desde los distintos servicios que puedan detectar y derivar se aboga por coordinar protocolos, métodos, acciones y circuitos asistenciales que contribuyan a identificar y derivar precozmente a los niños.

Se ha instaurado en el denominado "sector de la Atención Temprana" la necesidad de inicio de la intervención lo más rápido e inmediato posible. La forma de acceso al Centro Base es mediante Derivación ("Ruego valoración y/o tratamiento") o por iniciativa de la propia familia.

En el estudio realizado por J.M. Hernández (2005) al referirse al "proceso de detección", refiere que la edad media de sospecha de los niños con TEA se situa en torno a los 22 meses edad, la primera consulta sobre los 26 meses y el primer diagnóstico específico a los 52 meses de edad.

Describe una serie de barreras que provocan este reconocimiento tardío, detallando la dificultad de las **familias** para detectar sintomatología asociada a alteraciones comunicativo sociales en fases tempranas del desarrollo. No obstante desde nuestros servicios apreciamos que cerca de un 10 % de las familias acuden directamente solicitando valoración y orientación.

Igualmente en este estudio se reseña que desde el **ámbito pediátrico** persiste la tendencia a pensar que se trata de problemas leves o transitorios en el desarrollo, con la consecuente "actitud de espera". En el caso de Aragón constatamos desde el comienzo del programa en el año 2003, una mejora en la derivación pediátrica y neuropediátrica, al igual que una mayor coordinación con las unidades de Salud Mental Infanto – Juvenil, tal y como se refleja en los datos adjuntos:

Anexo 4: Servicios que derivan al Programa de Atención Temprana.
Datos Zaragoza 2005

HOSPITALES/PEDIATRAS/USM-IJ	**56 %**
E.I./CENTROS ESCOLARES/E.O.E.P	18 %
ENTIDADES SIN ANIMO DE LUCRO	10 %
FAMILIA DIRECTAMENTE	**9 %**
SERVICIOS SOCIALES	4 %
OTROS	3 %

6.2. Entrevista de acogida.

Procedimiento de acceso: Presentación de **Solicitud de Valoración y Atención Temprana** en los diferentes Centros Base del IASS por los padres, tutores o representantes legales. La forma de acceso al Centro Base suele ser por Derivación ("Ruego valoración y/o tratamiento") o por iniciativa de la propia familia.

El programa de atención **temprana incide en los factores de riesgo y en los aspectos preventivos**, por lo que la Solicitud a cumplimentar por parte de la familia, evita cualquier sesgo referido a la valoración del grado de minusvalía. Por tanto, **no se exige la valoración de grado de minusvalía como forma de inclusión en el programa de atención temprana**.

6.3. Valoración multidimensional.

Se establecen una serie de requisitos de carácter general que han de cumplir los niños y sus familias para poder ser incluidos dentro del Programa de Atención Temprana:

a) Criterios de Inclusión.

Niños/as desde el momento del nacimiento hasta que cumplen los seis años.
Niños y sus familias con residencia habitual en la Comunidad de Aragón.

b) Motivos de demanda:

El niño/a ha de presentar necesidades especiales transitorias o permanentes originadas por deficiencias o alteraciones en el desarrollo, correspondientes a los siguientes trastornos:

1. Niños en los que predomina la discapacidad biológica.
2. Niños en los que predomina la situación de desventaja social. Riesgo ambiental.
3. Niños propiamente clasificados como de "alto riesgo".

Destacar los cambios actuales en la demanda de atención caracterizados por la **variabilidad de la casuística a atender:**

a) Están disminuyendo las "discapacidades tradicionales" como pueden ser las anomalías congénitas (Síndrome de Down, Espina Bífida, etc.).

b) Cada vez se atienden más "**Trastornos del Desarrollo"**. Aumento de los T.G.D., dado el aumento de prevalencia y mayor detección de este trastorno.

c) **Pluralidad sociocultural actual**. Aumento de los nacimientos procedentes de madres de otros paises.

d) Se están incrementando las discapacidades perinatales, debido al nacimiento de mayor número de **niños prematuros**. Uno de cada 10 niños que nace actualmente es prematuro. El nivel de sus discapacidades se ha incrementado, principalmente por la alta proporción de discapacidades severas añadidas, dado el aumento de la tasa de supervivencia gracias al progreso de la medicina prenatal y neonatal.

e) El fenómeno de la **adopción internacional**.

f) Mayor atención a lo que se conoce como "**enfermedades raras"** o de baja incidencia, pero que conllevan grave discapacidad.

g) Las tasas de prevalencia de parálisis cerebral pese a la mejora de la atención sanitaria (obstétrica y perinatal) continúa siendo estable. La prevalencia de retraso mental contínua igualmente siendo estable.

c) Cumplimentación del Anexo I del Programa Informático con que cuentan los Centros Base, donde a modo de **catálogo o protocolo de detección precoz** se reseñan los criterios de inclusión en el programa.

d) Emisión del "Dictamen de Inclusión en el Programa", como forma del reconocer el derecho a su acceso. Dicho Dictamen viene especificado en el **Anexo II.**

Se cumplimentan datos como: Origen de la Derivación y Actuaciones realizadas con el niño/a y su familia.

Se realizan tres tipos de diagnósticos:

a) **Diagnóstico funcional.**
b) **Diagnóstico CIE-10: Diagnóstico sindrómico.**
c) **Diagnóstico Causal.**

La prestación asistencial queda cubierta por el I.A.S.S., desde el mismo momento en que los equipos de valoración del Centro Base establecen su necesidad y oportunidad.

En el caso de "**Dictamen de no inclusión" en el programa de atención temprana** establecido con los recursos del I.A.S.S., el Dictamen reflejará de forma motiva la no inclusión en el servicio demandando, y en su caso, sobre la derivación a otro servicio más adecuado (en el caso de niños detectados perfil espectro autista a las Unidades de Salud mental Infanto –Juvenil). Igualmente se ofrece a familia una explicación técnica de la decisión tomada.

Cobra gran importancia la coordinación y colaboración con los diferentes servicios sanitarios, sociales y educativos, junto a la necesidad de compartir informes e información. Destaca la necesidad que tienen los profesionales e Atención Temprana de trabajar en red: **trabajo interdepartamental e interdisciplinario.** Se pretende **contextualizar la intervención en atención temprana desde el recurso más idóneo**, por lo que cobra gran importancia esta **coordinación** a la hora de tomar la decisión de no incluir al niño en el programa de atención temprana. Por tanto con la creación del programa de Atención Temprana se pretende mejorar y aumentar la coordinación entre los servicios públicos implicados en la atención a esta franja de edad (0 – 6 años).

En los **supuestos de no inclusión** del niño dentro de los servicios propios o concertados con el I.A.S.S. y la derivación hacia un servicio distinto al solicitado por la familia, se pretende:

a) Evitar la duplicidad o solapamiento de intervenciones y tratamientos.
b) Evitar segregar al niño del contexto natural de intervención.
c) Evitar división o fragmentación de tratamientos.
d) Evitar, en la medida de lo posible, que intervengan en un mismo caso múltiples servicios, entidades y profesionales.

6.4. Planificación y Programación

En el supuesto de que se decida incluir al niño en el programa de Atención Temprana: "el Centro Base propondrá un **programa de intervención individualizado** para cada uno de los casos": **Anexo III**. Art. 4.2. Orden de 20 de Enero.

Este Documento constituye la propuesta de actuación y establece los objetivos reales que sustentan la intervención y que servirá para valorar los cambios producidos en el desarrollo del niño, en el contexto familiar, escolar o entorno; en base a las siguientes **áreas**:

Neuropediatría. Rehabilitación. Psicología. Trabajo Social.
Estimulación Precoz. Psicomotricidad. Logopedia. Fisioterapia. Psicoterapia.

6.5. Intervención: Establecimiento del Programa de Atención Individualizado.

6.5.1. Establecimiento del Módulo de Atención.

Se han establecido tres módulos principales:

a) Módulo A: Atención Intensiva.

Niños que precisan de una alta dedicación con implicación de varios profesionales.
Se contempla la posibilidad de Atención Domiciliaria.
Temporalización: **4 horas/mínimo/semana de atención directa.**

b) Módulo B: Atención "habitual".

Atención periódica semanal. Temporalización: **2 horas/mínimo/semana de atención directa.**

c) Módulo C : Atención de seguimiento.

Niños con "indicadores de sospecha". Temporalización: **2 horas/mínimo/mes.**

6.5.2. Derivación desde el Centro Base al Centro Proveedor de Atención Temprana.

Una vez diseñado el programa y asignado el Módulo de Atención más adecuado, el niño/a es derivado a un Centro de Atención Temprana (Centro Base o Centro Concertado), teniendo en cuenta la opinión de la familia a la hora de la toma de decisiones. Los servicios no se han sectorizado.

6.5.3. Establecimiento de los servicios asistenciales.

Finalmente se asigna el servicio o **servicios de atención directa** más adecuados a su nivel de necesidades. La Orden de 20 de enero de 2003 contempla: **Estimulación Precoz, Psicomotricidad, Logopedia, Fisioterapia y Psicoterapia.**

Se pretende que la propuesta de actuación individualizada diseñada se adapte lo más posible a los entornos normalizados de la vida familiar.

Anexo 5. Porcentajes de los servicios de atención directa.

Datos correspondientes a Zaragoza 2005.

Logopedia	34 %
Estimulación Precoz	24 %
Psicomotricidad	22 %
Psicoterapia	15 %
Fisioterapia	5 %

6.5.4. Seguimiento del programa individualizado diseñado.

La Orden reguladora del programa de atención temprana concede gran importancia a los seguimientos (Art. 4.7). El programa de intervención diseñado es revisado con una periodicidad establecida y comunicado a las familias y a los centros proveedores del servicio.

Necesidad técnica de **evaluación periódica, tanto del proceso diagnóstico inicial como del programa de trabajo individualizado**, verificando resultados en relación a objetivos propuestos. Será el momento de determinar la posible existencia de otras necesidades de intervención (y/o servicios) y adaptación del modelo de intervención a las circunstancias personales, familiares y sociales del niño.

Los seguimientos se concretan por parte de los centros concertados con la remisión periódica a los equipos multiprofesionales de los Centros Base del detalle de las actuaciones y servicios prestados **(Anexo IV),** basándose en los servicios establecidos desde el Centro Base para atender al niño/a y a la familia.

6.6. Finalización de la intervención. Derivación a otros recursos.

Importancia de la coordinación de las actuaciones intra e interinstitucional en este momento, para continuar el programa de atención en otros centros y servicios.

Motivos habituales finalización de la intervención:
a) Logro de los objetivos propuestos.
b) Superación del límite de edad.
c) Derivación a otros recursos. Se pretende la continuidad del tratamiento asistencial por parte de las USM-IJ y por parte de los centros escolares.

7. Razones teóricas que justifican la necesidad de diseñar una red de Atención Temprana con propia especificidad y especialización para la franja 0 – 6 años.

7.1. Intervenciones globales e integrales.

El Libro Blanco de la Atención Temprana incide en este aspecto, dado que entre sus objetivos plantea:

a) Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
b) Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
c) Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo
d) Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
e) Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

La atención temprana contempla los aspectos biológicos, psicológicos, educativos y sociales. Los Centros de Atención Temprana tienen la ventaja de conocer de forma precisa el desarrollo y evolución del niño, prestando a la familia una asistencia continuada.

7.2. Diseño de equipos interdicisciplinares amplios.

La Orden de 20 de enero que regula el programa de Atención Temprana, establece **dos tipos de delimitaciones referidas a la actividad de los diferentes profesionales**:

1ª. Podrán contemplarse las siguientes áreas de actuación (Art. 4.3.).
En lo que respecta al área de Atención al niño: Neuropediatra, Estimulación Precoz, Trabajo Social, Fisioterapia, Rehabilitación, Psicomotricidad, Logopedia y Psicoterapia.

2ª. Recursos Humanos (Art 5.2.).
Se precisan profesionales para las siguientes funciones: Evaluación neuropediátrica, Evaluación médico-funcional y rehabilitadora, Evaluación psicológica y psicoterapia, Trabajo social, Estimulación, Fisioterapia, Psicomotricidad, Logopedia, Dirección y Administración.

Diseñar amplias plantillas profesionales evita la dispersión y peregrinaje a la que muchas veces se ven sometidas las familias teniendo que buscar de un servicio a otro las diferentes prestaciones, a la vez que facilita que se comparta y difunda la información entre los miembros del equipo.

7.3. El propio diseño del programa de intervención.

a) Programa de atención individualizado y personalizado.

Cada programa especifica sus propio Mödulo de Atención, establece diferentes servicios asistenciales, se caracteriza por una temporalidad propia y con seguimientos individualizados. Se informa a la familia de la finalización del programa y fecha de revisión del mismo.

b) El tratamiento se caracteriza por su intensidad, continuidad y ser extensivo al resto de contextos y servicios.

La mayoría de los niños con trastornos generalizados del desarrollo acuden a más de un tratamiento dentro del centro de atención temprana. Es habitual la atención con una frecuencia entre 2/4 sesiones semanales, dado que además del tratamiento de Psicoterapia el niño puede acudir por ejemplo a estimulación precoz, psicomotricidad o logopedia.

La continuidad de las intervenciones en estas primeras etapas es fundamental, sobre todo en las intervenciones previas a los 3 años (carácter preventivo)). Desde los centros de atención temprana se atiende en edades tempranas lo emocional, el lenguaje, lo cognitivo y lo motor.

c) Participación de las familias.

Importancia de tener presentes a los padres dentro del programa de tratamiento.
Necesidad expresada por las familias de recibir mayor apoyo, información y asesoramiento. Los padres manifiestan angustia, incertidumbre y desorientación en el momento de la valoración y/o derivación a los diferentes recursos diseñados.

Desde los centros de atención temprana se proporciona una atención integral a la familia, evitando la dispersión de servicios parcelados y diferenciados.
Iniciar la intervención desde el momento del diagnóstico tiene un claro efecto positivo en las familias, dado que reciben apoyo en un momento crítico de su vida.

Destaca la presencia de Asociaciones de padres como AFADENNE O ARAPRODE, que exigen a la Administración mayor apoyo para las familias y coordinación entre los diferentes servicios.

d) En torno a la "eficacia" de los servicios de Atención Temprana para el colectivo de los niños con T.G.D.

Tal y como recoge J.M Hernández (2005) existe consenso internacional acerca de la atención temprana puede modificar, al menos en ciertos casos, el mal pronóstico tradicionalmente asociado a los TEA. A su juicio la Atención Temprana puede favorecer la integración escolar en un número considerable de niños, con mejor respuesta en los casos de niños con CI normal y con menor sintomatología.

Existe consenso en la idea de que una intervención temprana específica y personalizada para el niño y su familia conduce a una mejoría en el pronóstico de los niños con trastornos del espectro autista. No obstante, posteriormente matiza, que aunque la atención debe ser temprana, no parece claro que el simple hecho de ser temprana sea suficiente.

8. Coordinación de Recursos y Servicios para el colectivo de niños con T.G.D. en la franja 0 – 6 años.

Importancia de la coordinación y del trabajo en red, tanto a nivel inter/intradepartemental. como interprofesional.

8.1. Coordinación con los servicios educativos.

Al ámbito educativo le corresponde asegurar la atención educativa temprana y la preparación de la escolarización más adecuada. La educación temprana de los niños y niñas con necesidades educativas especiales es un compromiso de los servicios educativos al establecer que la atención de los niños se iniciará en el momento de su detección, por lo que se establecen los servicios educativos precisos para estimular y favorecer el mayor desarrollo de estos alumnos.

El Departamento de Educación contempla dos tipos de equipos multiprofesionales con repercusión en los servicios de atención temprana:

1. **Los Equipos de Atención Temprana**. Estos equipos realizan la detección precoz de las necesidades educativas en las primeras edades (0–3 años), el diagnóstico psicopedagógico, la derivación y orientación del niño con necesidades educativas especiales, así como el apoyo a las familias.

2. Por otra parte los **Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica** para niños escolarizados en Educación Infantil a partir de los 3 años (2º ciclo de educación infantil), realizan igualmente funciones a nivel de:
- Detección y diagnóstico de los niños con necesidades educativas especiales.
- Establecimiento de pautas educativas y programa a seguir.
- Seguimiento y evaluación del progreso.

Desde los servicios educativos se contemplan dos grandes objetivos con repercusión en la Atención Temprana:

1º. Mejorar la atención temprana de los niños con necesidades educativas:
Para ello se desarrollan actividades del tipo:
Prestar Atención Temprana en la Escuelas Infantiles
Potenciar y divulgar programas de Atención Precoz a padres de niños/as de 0 a 6 años con problemas en el desarrollo por diferentes causas.
Procurar la escolarización más adecuada en función de los déficits o carencias socio-familiares que presenten.

2º. Identificar y valorar las necesidades educativas de los niños/as, y proponer apoyos especializados que favorezcan la integración escolar en el centro más oportuno. Para ello se desarrollan actividades del tipo:

a) Fomentar la colaboración institucional entre las diferentes administraciones implicadas.

b) Conocer los recursos educativos, sanitarios y sociales de la zona y darlas a conocer a conocer, con el fin de establecer una adecuada coordinación y convergencia de las distintas acciones, en beneficio de los niños/as en edades tempranas y sus familias.

c) Orientar a las familias en aquellos aspectos que resulten básicos para atender adecuadamente a sus hijos/as con necesidades educativas especiales o en situación de desventaja, colaborando en el desarrollo de programas formativos al efecto, y facilitándoles información sobre opciones educativas y recursos sociales de la familia.

d) Intercambiar información entre el IASS (Centros Base), el Servicio de Orientación y Atención a la Diversidad educativo y los servicios sanitarios, sobre los niños que puedan ser susceptibles de recibir atención temprana.

8.2. Coordinación con las Unidades de Salud Mental Infanto – Juvenil.

Destaca por su importancia el Programa de Atención a la Salud Mental Infanto – Juvenil (Plan Estratégico de Salud Mental) presentado en Zaragoza en Abril 2003.

Dicho Programa hay que ubicarlo dentro del "**Plan Estratégico 2002 - 2010** de Atención a la Salud Mental en la Comunidad Autónoma de Aragón", Plan que fue presentado en las Cortes Regionales el 9/10/2002, donde se propone la existencia de una Red única de servicios de salud mental integrada en el sistema general de salud.

La Ley 6/2002 en su Artículo 2ºc aborda el derecho de "los enfermos mentales menores de edad (...) a ser tratados en centros o unidades infanto-juveniles". Por tanto desde las USMIJ también se aboga por actuar a edades tempranas, con finalidad preventiva y de promoción de la salud, aunque su ámbito de actuación **abarca a los niños/as de edades comprendidas entre 0 y 18 años.**

- Funciones principales del Equipo de Salud Mental Infanto – Juvenil:

a) Prevención y promoción de la salud.

En el contexto infanto-juvenil, también se recomienda priorizar las intervenciones tempranas.

b) Asistenciales y rehabilitadoras.

Implica la realización de diagnósticos y tratamientos integrales en el marco de vida más próximo del paciente. Entre los perfiles de demanda a atender, destacan por su importancia los **trastornos generalizados del desarrollo**. Debido a la gravedad del diagnóstico y el deterioro asociado, se recomienda incidir en la detección temprana y la canalización de las ayudas al niño y a los padres, tanto en el aspecto terapeútico como de los recursos comunitarios existentes.

c) De coordinación con otros dispositivos de atención a la infancia/juventud.

Potenciar los canales de comunicación y/o coordinación entre servicios, compartiendo Informes e Información. Complementariedad y colaboración con la red de Atención Temprana IAAS, los servicios de atención temprana educativos y la propia red de Salud mental Infanto Juvenil.

8. 3. Coordinación con la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

La Ley pendiente de publicar en el BOE va a suponer a las diferentes administraciones un nuevo esfuerzo de coordinación a nivel de recursos y servicios diseñados.

Dentro del catálogo de servicios se dedica un apartado al Servicio de prevención de las situaciones de dependencia. Este Servicio tal y como se específica en el artículo 21 de la Ley tiene como finalidad la prevención de la aparición/agravamiento de enfermedades//Discapacidades/Secuelas, para ello se ha de establecer un **desarrollo coordinado** de actuaciones de los **Servicios Sociales y de Salud**, para entre otros el desarrollo de programas específicos preventivos

Esta nueva Ley contempla a los menores de 3 años como titulares de derechos tal y como se dispone en la Disposición Adicional Decimotercera, donde se establece:

Sin perjuicio de los servicios ya establecidos: educación/salud, el nuevo sistema atenderá a los menores de 3 años acreditados. Se establece que el Consejo Territorial promoverá adoptar un plan integral de atención para los menores de 3 años en situación de dependencia con la finalidad de facilitar Atención Temprana.

8.4. Coordinación Interdepartamental: La Comisión Técnica de Asesoramiento del Programa de Atención Temprana.

Organo colegiado y multiprofesional de carácter consultivo que se constituye en **foro de discusión**, con la finalidad de:

a) Asesorar a los servicios centrales del I.A.S.S.
b) Establecimiento de criterios de coordinación en atención temprana.

Sus componentes representan a los diferentes servicios implicados en la atención temprana. Además del Jefe de Sección en Atención Temprana, acuden representantes de:

a) Servicios Sociales. Centros Base IASS.
b) Servicios Sanitarios: Servicios de Rehabilitación Hospitalaria, Servicios de Neuropediatría Hospitalaria, Centros de Salud Mental Infanto-Juvenil.
c) Servicios Educativos: Equipos de Atención Temprana.
d) Centros de Atención Temprana concertados con el I.A.S.S.
e) Asociaciones Profesionales. Asociación Aragonesa de Atención Temprana

9. Nuevos retos a plantearnos para la mejora de los servicios ofertados.

a) Consolidación del Programa: Red Asistencial cada vez más coordinada y organizada.
b) Mejorar el nivel de cobertura asistencial.
c) Mejorar la Atención a las familias.
d) Mejorar el nivel de calidad de la atención prestada.
e) Programas de formación dados los nuevos retos asistenciales en atención temprana.
f) Multitud de servicios y entidades de atención a la infancia concentrados en las grandes ciudades, con dificultad de llevar los recursos en igualdad de condiciones a la zona rural – comarcal.
g) Avanzar a nivel de diagnóstico y recogida de datos. El Grupo de Atención Temprana (GAT) publicó en 2005 a través del Real Patronato sobre Discapacidad, **la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT).** Este grupo de trabajo esta realizando una interesante propuesta para que a medio plazo todos los Centros de desarrollo infantil y atención temprana utilicen un único sistema de valoración en Atención Temprana, con el objeto de conseguir una valoración uniforme y sistemática a nivel estatal.

10. Bibliografía Básica.

Belinchon-Carmona, M. y cols. del Grupo de estudio de los trastornos del espectro autista del Instituto de Salud Carlos III (2005): Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología, 41, (6), 371 - 377

Diez Cuervo, A. y cols. del Grupo de estudio de los trastornos del espectro autista del Instituto de Salud Carlos III (2005): Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Revista de neurología, 41 (5), 299 – 310.

Fuentes-Biggi, J. y cols. del Grupo de estudio de los trastornos del espectro autista del Instituto de Salud Carlos III (2006): Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología, 43 (7), 425 – 438.

Grupo de Atención Temprana. GAT (2000): Libro Blanco de la Atención Temprana. Serie Documentos 55/2000. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

Grupo de Atención Temprana. GAT (2005): Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

Grupo de Atención Temprana. GAT (2005): Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana. Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

Grupo de Detección y Atención Temprana (Programa INTER-IMSERSO) (2004): Guía de estándares de Calidad en Atención Temprana. Observatorio de la Discapacidad. Colección Estudios e Informes. Serie Estudios nº 13. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Imserso. Madrid. OdC.

Gutiez, P. (Editora) (2005): Atención Temprana. Prevención e intervención en el desarrollo (0 a 6 años) y sus alteraciones. Madrid. Editorial Complutense.

Hernández, J.M. y cols. del Grupo de estudio de los trastornos del espectro autista del Instituto de Salud Carlos III (2005): Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista Revista de Neurología, 41 (4), 237 –245

Millá, Mª y Mulas, F. (2005): Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención. Promolibro. Valencia.

Mendizabal, F. (2002): Cuanto antes mejor: detección temprana de los trastornos del espectro autista. V encuentro sobre Autismo. El autismo y su proyección de futuro. Autismo – Burgos. Burgos: IMSERSO

Pérez López, J. y Garcia Brito de la Nuez, A. (Coord.) (2004): Manual de Atención Temprana. Madrid. Pirámide.

Ponte, J. (2003): Legislación y Atención Temprana. Notas sobre aspectos sociosanitarios. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad, 56, 5 – 19.

Web IASS: :http://portal.aragob.es/iass/Discapacitados/DiscapAtenTemprana.htm

Zaragoza, 15 de diciembre de 2006