

PSICOLOGÍA

Cristina RUIZ ARNEDO

Atención temprana y
educación infantil
en Navarra

TFG/ 2014



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Grado en Maestro de Educación Infantil
/

Haur Hezkuntzako Irakasleen Gradua

Grado en Maestro en Educación Infantil
Haur Hezkuntzako Irakasleen Gradua

Trabajo Fin de Grado
Gradu Bukaerako Lana

***Atención temprana
y educación infantil
en Navarra***

Cristina RUIZ ARNEDO

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEN FAKULTATEA

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA
NAFARROAKO UNIBERTSITATE PUBLIKOA

Estudiante / Ikaslea

Cristina RUIZ ARNEDO

Título / Izenburua

Atención Temprana y educación infantil en Navarra

Grado / Gradu

Grado en Maestro en Educación Infantil / Haur Hezkuntzako Irakasleen Gradua

Centro / Ikastegia

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea
Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Director-a / Zuzendaria

María Jesús ÁLVAREZ URRICELQUI

Departamento / Saila

PSICOLOGÍA Y PEDAGOGÍA

Curso académico / Ikasturte akademikoa

2013/2014

Semestre / Seihilekoa

Primavera / Udaberrik

Preámbulo

El Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, modificado por el Real Decreto 861/2010, establece en el Capítulo III, dedicado a las enseñanzas oficiales de Grado, que “estas enseñanzas concluirán con la elaboración y defensa de un Trabajo Fin de Grado [...] El Trabajo Fin de Grado tendrá entre 6 y 30 créditos, deberá realizarse en la fase final del plan de estudios y estar orientado a la evaluación de competencias asociadas al título”.

El Grado en Maestro en Educación Infantil por la Universidad Pública de Navarra tiene una extensión de 12 ECTS, según la memoria del título verificada por la ANECA. El título está regido por la *Orden ECI/3854/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Infantil*; con la aplicación, con carácter subsidiario, del reglamento de Trabajos Fin de Grado, aprobado por el Consejo de Gobierno de la Universidad el 12 de marzo de 2013.

Todos los planes de estudios de Maestro en Educación Infantil se estructuran, según la Orden ECI/3854/2007, en tres grandes módulos: uno, *de formación básica*, donde se desarrollan los contenidos socio-psico-pedagógicos; otro, *didáctico y disciplinar*, que recoge los contenidos de las disciplinas y su didáctica; y, por último, *Practicum*, donde se describen las competencias que tendrán que adquirir los estudiantes del Grado en las prácticas escolares. En este último módulo, se enmarca el Trabajo Fin de Grado, que debe reflejar la formación adquirida a lo largo de todas las enseñanzas. Finalmente, dado que la Orden ECI/3854/2007 no concreta la distribución de los 240 ECTS necesarios para la obtención del Grado, las universidades tienen la facultad de determinar un número de créditos, estableciendo, en general, asignaturas de carácter optativo. Así, en cumplimiento de la Orden ECI/3854/2007, es requisito necesario que en el Trabajo Fin de Grado el estudiante demuestre competencias relativas a los módulos de formación básica, didáctico-disciplinar y practicum, exigidas para todos los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Infantil.

En este trabajo, el módulo *de formación básica* nos ha permitido llevar a cabo una adecuada investigación para realizar el marco teórico y contextual, en cuya elaboración han jugado un papel muy importante las capacidades de análisis, síntesis, organización y planificación formadas en el grado de magisterio infantil en general. Inicialmente descubrí el valor de la investigación y de la documentación pedagógica en la Escuela Infantil, terminando por aprender a localizar, seleccionar y manejar diferentes fuentes documentales gracias a asignaturas como "servicios de apoyo e investigación en pedagogía inclusiva".

El empleo de estas competencias me ha permitido buscar, seleccionar y analizar información y así poner en práctica otras competencias adquiridas en el módulo de formación básica, de la mano de asignaturas como "instituciones educativas" que incluían, entre otros, objetivos como: analizar y adquirir una visión global de la realidad educativa mundial y de las políticas educativas de la Unión Europea; situar la educación en el Sistema Educativo Español, en el contexto europeo y en el internacional; recapacitar sobre las Instituciones educativas en la red pública y la red privada, tal y como se reflexiona en este estudio acerca de la calidad de los apoyos de atención temprana en centros públicos y concertados, de la misma manera que se analizan las funciones de distintas instituciones implicadas en la atención temprana.

Por otra parte, en la asignatura "observación y análisis de procesos y contextos educativos" aprendí criterios, técnicas y modos de recogida de información algunos de los cuales he utilizado para la recogida de datos en la elaboración del estudio empírico de este trabajo.

El módulo *didáctico y disciplinar* se aplica en la comprensión de los procesos de aprendizaje en el periodo de 0 a 6 años, en el contexto familiar, social y escolar; en el conocimiento de aplicación en situaciones específicas las teorías psicológicas del aprendizaje en la educación infantil; y en el dominio de los fundamentos de atención temprana y las bases y desarrollos que permiten comprender los procesos psicológicos, de aprendizaje y de construcción de la personalidad en la primera infancia; así como el conocimiento en materia de detección, valoración y medidas organizativas de centro y aula para la atención a la diversidad.

Asimismo, el módulo *practicum* ha facilitado el desarrollo de habilidades interpersonales para el trabajo en equipo, adquiridas en la elaboración de trabajos grupales en todas las asignaturas. Estas habilidades sumadas a los conocimientos en herramientas TIC, descubiertas a través de la asignatura "habilidades comunicativas y TICS", han facilitado la puesta en común de información entre alumna y tutora. Asimismo, me han servido para organizar la información recogida. Por otro lado, las habilidades de comunicación oral y escrita se ven reflejadas en la elaboración del material gráfico para la presentación de este trabajo.

Resumen

El presente trabajo tiene como finalidad reunir y organizar información acerca de la situación legal de la atención temprana en Europa, específicamente en España y Navarra; y analizar cómo se traduce el marco legal y teórico en la práctica en Navarra.

Para ello, se formulan una serie de hipótesis que emergen de la revisión teórica de la investigación sobre el tema. La información de la parte empírica se obtiene a través de diferentes cuestionarios, cumplimentados por varios profesionales encargados de la Atención Temprana en Navarra y entrevistas a familiares atendidos por estos, permitiendo recoger respuestas sinceras basadas en la experiencia que son analizadas y contrastadas con la información recogida en el marco teórico e hipótesis .

Los resultados obtenidos sugieren el fomento del trabajo interdisciplinar, la unificación de criterios y la participación activa de la familia en los programas de atención temprana.

Palabras clave: apoyos; atención temprana; educación; trabajo interdisciplinar; participación familiar.

The objective of the present work is to assemble and organize information about the legal situation of the early attention in Europe, specifically in Spain and Navarre; and to analyze how the legal and theoretical frame is applied in Navarre.

For it, we formulate a series of hypotheses that emerge of the theoretical review of the investigation on the topic. The information of the empirical part is obtained from different questionnaires completed by several professionals in charge of the Early Attention in Navarre and interviews to relatives attended to by these, allowing to gather sincere answers based on the experience which are analyzed and compared with the information gathered in the theoretical frame and hypotheses.

The obtained results suggest the promotion of interdisciplinary work, the unification of criteria and the active participation of the family in the early attention programs.

Key words: supports; early attention; education; interdisciplinary work; familiar participation.

Índice

Introducción	1
1. Marco teórico	3
1.1. Áreas de actuación	3
1.2. Principios fundamentales	8
1.3. Coordinación interinstitucional	9
1.4. Intervención con los padres	10
2. Contexto actual	13
2.1. Atención temprana en Europa.	13
2.2. La realidad actual de la atención temprana en España	16
2.3. Atención Temprana en Navarra	21
2.3.1. Normativa	22
2.3.2. Servicios implicados	22
2.3.3. Destinatario	26
2.3.4. Áreas geográficas y número de profesionales	27
3. Estudio empírico	29
3.1. Objetivos	29
3.2. Hipótesis	29
3.3. Metodología	29
3.4. Resultados	32
3.5. Discusión	35
Conclusiones y cuestiones abiertas	36
Referencias	
Anexos	
Anexo I. Apuntes de la conferencia <i>Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales</i>	
Anexo II. Cuestionario para el centro	
Anexo III. Cuestionario para el/la profesional	
Anexo IV. Cuestionario para la familia	
Anexo V. Respuestas de un centro público	
Anexo VI. Respuestas de un centro concertado	

Anexo VII. Respuestas de distintos profesionales

Anexo VIII. Respuestas de la madre

Anexo IX. Respuestas del padre

Introducción

Nadie pone hoy en duda la relevancia que las experiencias tempranas tienen en el desarrollo de la persona. Sabemos que el cerebro en estas edades es muy plástico, es decir, es muy manejable porque aún no ha terminado de desarrollarse. El ambiente influye en el desarrollo neurológico y las personas con dificultades en el desarrollo o riesgo de padecerlas que han recibido atención temprana tienen una mejor calidad de vida que las que no la han recibido.

Partiendo de la importancia de que un niño con dificultades en el desarrollo o riesgo de padecerlas reciba atención temprana, resulta importante estudiar la situación de la atención temprana en nuestra comunidad y su interacción con la educación infantil.

La atención temprana debe tener como fin ayudar al niño a desarrollarse al máximo en todas las facetas de su vida, persiguiendo fines realistas en función de las posibilidades individuales de cada niño. La verdadera importancia de la atención temprana en este momento es que sea un conjunto de intervenciones realizadas de un modo específico que sienten las bases de los adecuados aprendizajes posteriores. Implica que tanto el niño como su familia contacten con un equipo de profesionales multidisciplinar, compuesto por psicólogos, pedagogos, estimuladores, trabajadores sociales, médicos... que van a guiar el desarrollo del niño.

El grado de magisterio infantil en mención de psicología terapéutica descubre la importancia de los maestros en el proceso de la Atención Temprana, son un agente más responsable en este campo.

Por este motivo he decidido estudiar este tema a través de una investigación teórica sobre la atención temprana y los aspectos relevantes que incluye (las áreas de actuación, los principios fundamentales, la coordinación interinstitucional y la intervención con los padres). La información seleccionada y elaborada a partir de este estudio se refleja en el primer apartado de este trabajo, *Marco teórico*.

Los maestros, implicados en la responsabilidad de hacer cumplir el derecho a la atención temprana en nuestros alumnos, debemos conocer cuál es la situación actual en el contexto en el que nos encontramos y analizar la práctica para plantear

mejoras en este ámbito. Por lo que el siguiente apartado de este trabajo, *Contexto actual*, desarrolla la investigación sobre el contexto actual de la atención temprana en Navarra (normativa, servicios implicados, destinatario...) analizando para ello primero la situación en Europa y concretamente en España.

Dicha investigación lleva a la formulación de una serie de hipótesis acerca del itinerario y los apoyos que recibe en nuestra comunidad un niño de 3 años que necesita un tratamiento especial y su familia. Para poder dar respuesta a dichas hipótesis se hace necesario ampliar el trabajo de investigación realizando un *Estudio empírico* que constituye la tercera parte de este trabajo. Se plantean una serie de cuestiones y a través de distintos cuestionarios, cumplimentados por diferentes profesionales que trabajan en este campo y por los padres del niño, se obtienen respuestas a estas cuestiones. Los datos obtenidos por parte de estos profesionales aportan información real y actual, lo cual permite realizar un análisis para contrastar las hipótesis iniciales y por último plantear mejoras.

1. Marco teórico

La atención temprana es, tal como se describe en el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000), "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 padecerlos". (GAT, 2000, 12)

En esta respuesta se ven implicados distintos servicios de salud, servicios sociales y servicios educativos, por lo que toma un sentido crítico la coordinación interinstitucional. Para la viabilidad de dicha coordinación es necesaria la unificación de criterios, por tanto se desarrolla en este punto los principios fundamentales en los que se asientan las bases de la práctica de todos los agentes implicados en las distintas áreas de actuación de la atención temprana.

1.1. Áreas de actuación

La atención temprana actúa en las áreas de salud, donde se produce la atención pediátrica, interesándose por los factores evolutivos del niño y las acciones preventivas; en educación, apoyando a la integración en el contexto ordinario del aula y el centro educativo; y en el área de servicios sociales, desde la cual los centros de atención Temprana actúan en régimen ambulatorio desarrollando programas de facilitación del desarrollo motor, de la comunicación y de la relación interpersonal haciendo partícipes de la actividad a los miembros del grupo familiar, los principios fundamentales, la coordinación interinstitucional y la intervención con los padres.

La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2000) (<http://gat-atenciontemprana.org/>) refiere como los principales ámbitos de actuación de la atención temprana los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), como recursos específicos, pero apoyados en toda una red de servicios sanitarios, educativos y sociales que han dado y dan respuestas a determinados colectivos o a necesidades específicas de los mismos.

La creación y evolución de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, su adecuación al resto de servicios y la diversa dependencia administrativa, han generado

diferentes modelos de CDIAT, si bien se mantiene un mismo objetivo: proporcionar la atención que precisan todos los niños que presentan trastornos o disfunciones en su desarrollo (sin exclusión en función del origen, tipo y grado de los mismos), o que están en una situación de riesgo biológico, psicológico o social. En determinadas comunidades o zonas geográficas, en función de su historia y recursos asistenciales, algunos colectivos de niños con trastornos específicos en su desarrollo son atendidos bien en CDIAT o en programas o unidades de Atención Temprana que están articulados con otros servicios o centros, como algunos centros de salud mental infantil (por ejemplo el Centro de Salud Mental Infante Juvenil de Sarriguren), centros de rehabilitación de trastornos motrices y centros de atención a personas con deficiencia auditiva o visual. Todos ellos con características muy similares a las de los CDIAT.

*Dentro de los Servicios Sanitarios que se ocupan de la atención temprana podemos desatacar: los servicios de obstetricia, cuya labor es fundamentalmente de prevención primaria; los servicios de neonatología constituyen también un importante instrumento de prevención primaria al evitar en muchos casos con sus actuaciones la aparición de deficiencias en los niños atendidos y realiza además una importante labor de prevención secundaria al realizarse la detección y diagnóstico de condiciones patológicas, establecidas ya en el nacimiento, así como por ser una de las principales fuentes de detección de condiciones biológicas y sociales de alto riesgo, obligando así a iniciar el tratamiento oportuno de atención temprana que tratará de eliminar o reducir los efectos de esta sintomatología. En ello los padres desempeñan un papel decisivo. A este respecto, profesionales como Perapoch, L. (2005) o la Dra. Carmen Pallás Alonso (2014), neonatóloga del Hospital 12 de octubre de Madrid, describen la importante influencia del cuidado de la estimulación sensorial y la posición de los recién nacidos en las unidades neonatales para favorecer el desarrollo neurosensorial y emocional. (Anexo I. Apuntes de la conferencia *Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales*)*

Dentro de los Servicios Sanitarios cabe enfatizar también la labor de las *Unidades de seguimiento madurativo o de desarrollo*, impulsadas en España a partir de 1977 por el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad con el fin primordial de controlar el desarrollo de todos los niños con riesgo neuro-psico-sensorial así como de los niños

con lesiones del sistema nervioso central ya establecidas, para poder detectar lo más precozmente posible anomalías en el desarrollo y poder orientar e iniciar el tratamiento oportuno. Para la selección de criterios de riesgo siguen las pautas dadas en 1982 por el Comité de Perinatología del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, modificados posteriormente por la Sección de Perinatología de la Asociación Española de Pediatría. En Navarra la Orden Foral 317/2009 de 16 de octubre (2009) recoge que "Las Unidades de Desarrollo Infantil y Atención Temprana realizan la función de atención directa a niños y niñas, familia y entorno, llevando a cabo el Plan de Intervención Individual. Existirá una Unidad de Desarrollo Infantil y Atención Temprana para Pamplona y comarca que será gestionada directamente por la Agencia Navarra para la Dependencia. El resto de las Unidades de Desarrollo Infantil y Atención Temprana se distribuirán geográfica-mente, si es posible, según la zonificación de los Servicios Sociales de la Comunidad Foral de Navarra, siendo gestionados a través de los correspondientes contratos de asistencia que formalice la Agencia Navarra para la Dependencia". (Consejería de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte, 2009, 10). En Navarra el Centro de Atención Temprana (CAT) se estructura en, además de Dirección y Unidad de Valoración, Unidades de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (UDIATs): UDIAT Área de Pamplona y Comarca; UDIAT otras Áreas: Área Estella, Tafalla, Área Noreste y Área Noroeste. (Gobierno de Navarra. Departamento de Políticas Sociales, 2014).

Dentro del ámbito de la salud, destaca también la labor de los servicios de *pediatría del desarrollo en atención primaria*, dedicada al proceso de maduración con tres objetivos: promover la salud mental y física, poder realizar un diagnóstico temprano y un tratamiento efectivo y estudiar las causas de los trastornos en el desarrollo y su prevención. Antonio Pons (2013) señala que tanto para los recién nacidos con factores de riesgo o lesiones establecidas al alta de las Unidades Neonatales, como para los recién nacidos sin riesgos detectados en la época neonatal, el seguimiento realizado en los centros de salud por los pediatras de Atención Primaria (AP) cuenta con un instrumento ideal para establecer medidas encaminadas a prevenir o detectar los trastornos del desarrollo. El programa de salud infantil tiene como principales objetivos el control del normal crecimiento y desarrollo a través de actuaciones

preventivas, la detección de anomalías y la educación para la salud. Los controles se hacen coincidir con épocas específicas de vacunaciones, momentos importantes del desarrollo psicomotor y cambios de alimentación; situación ideal, por lo tanto, para establecer medidas preventivas. Pons defiende que las llamadas de atención sobre la detección de factores de riesgo y señales de alerta que provengan de los diferentes sectores que tienen relación con la infancia (ámbito educativo, servicios sociales, etc.), deben ser valorados por los profesionales sanitarios como fundamentales para llegar al diagnóstico lo más precoz posible. Es necesario destacar que la familia constituye el detector más precoz de las señales de alerta en el desarrollo. No se debe, por lo tanto, hacer oídos sordos ante la sospecha familiar de la existencia de un trastorno.

De entre todos los servicios de salud, son los *servicios de neuropediatría* los que participan activamente en los programas de formación y docencia para incrementar el conocimiento del desarrollo infantil y sus alteraciones, su especialización les permite detectar y aportar un diagnóstico sindrómico, etiológico y funcional que facilita la derivación adecuada, cabe señalar aquí la importancia de la coordinación con los servicios que han derivado al niño y los centros donde va a ser atendido.

Otros servicios de salud son los *servicios de rehabilitación infantil*, que especialmente con la creación de servicios de fisioterapia en los centros de salud de atención primaria, constituyen un recurso complementario para la valoración y tratamiento de algunas situaciones de discapacidad infantil, el área ortoprotésica, particularmente, es una competencia muy importante de estos servicios, en Navarra hay un servicio específico de rehabilitación infantil en el Complejo Hospitalario a cuyo programa los niños se derivan más que en la atención primaria; los *servicios de salud mental* y *otras especialidades médicas* como otorrino, metaboloatías, oftalmólogos... para trastornos o dificultades más focalizados en una de estas áreas.

Por otro lado, teniendo en cuenta la importancia que tiene el contexto social y las condiciones del entorno en la existencia de un déficit en el desarrollo o en el riesgo de que se pueda producir, *los Servicios Sociales* tienen una función y una responsabilidad clara tanto en los programas de prevención como en las tareas de detección, diagnóstico e intervención en todos aquellos casos que lo requieran. Los profesionales de los servicios sociales intervienen en todos los niveles de la atención primaria, y su

papel en Atención Temprana es clave en las situaciones familiares complejas, en situaciones de desestructuración familiar, riesgo de exclusión, problemas de drogodependencias, inmigración... y se realiza a través de la promoción del bienestar social de las familias y de la elaboración de programas de prevención e intervención.

Respecto a los *Servicios Educativos* según la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), la educación infantil supone el primer nivel del sistema educativo con una duración de seis años. El segundo ciclo de 3-6 años está más generalizado que el primero, aunque es una etapa que todavía tiene carácter voluntario y por lo tanto presenta una realidad distinta según las comunidades autónomas. No obstante, las administraciones públicas deben garantizar para el ciclo de 0-3 años, una oferta suficiente de plazas para todos los niños que lo soliciten.

La actual ley en vigor, LOE (hasta la entrada en vigor de la LOMCE) observa la importancia que tiene mantener una estrecha relación entre la escuela infantil y los centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana. Esta relación debe ir encaminada a proporcionar una atención educativa global, sistematizada y adecuada a la población infantil de 0 a 6 años, a contribuir a la reflexión y debate sobre propuestas organizativas y orientaciones en la escuela infantil, a apoyar, asesorar y formar tanto al maestro de apoyo como al profesor del aula ordinaria y, fundamentalmente, a apoyar y facilitar el proceso de integración y el pleno desarrollo de niños con necesidades educativas especiales.

Como señalan algunos autores, "desde el punto de vista físico, el niño heredará factores de sus progenitores, pero la herencia no determina totalmente sus posibilidades, y será la educación quien asuma el reto de mejorar la herencia y los factores internos, así como el ambiente, la familia, la alimentación, etc. Si el desarrollo de un niño ofrece problemas, la escuela será un agente decisivo para esa mejora en todos los factores. La educación no puede influir en el código genético pero sí en la aportación de estímulos sensoriales, mayores y mejores" (Aranda, R., 2011, 110). Desde esta perspectiva se justifica la importante labor de la atención temprana a niños con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, dado que el objetivo no es la normalización sino la inclusión, es decir que los fines perseguidos son los de atender las diferencias para que cada niño en función de sus posibilidades desarrolle al máximo

su potencial. "La estimulación temprana ha demostrado ser el método más adecuado de tratamiento para acelerar el desarrollo de niños con retraso mental y disminuir el retraso respecto al desarrollo normal" (Aranda, R., 2011, 117). En base a esta información no podemos sino entender la atención temprana como un derecho básico.

1.2. Principios fundamentales

La atención temprana debe ser un servicio público, universal, de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen, alcanzando las ayudas técnicas necesarias para la eliminación de barreras a la integración del niño que presenta un trastorno del desarrollo, esto implica el respeto a su condición de sujeto activo y requiere una actitud de colaboración con la familia.

La preparación de los profesionales que participan en la Atención Temprana implica tanto la formación en una disciplina específica (desarrollo psicomotor infantil, psicología de la dinámica familiar...) como en un marco conceptual común a todas ellas. Deben conocer la realidad legislativa, institucional, normativa, características sociales y antropológicas, hábitat y entorno geográfico de la comunidad. Además es muy importante que los profesionales tengan formación y experiencia sobre el trabajo en equipo, ya que corresponde a los servicios de Atención Temprana asentarse sobre protocolos básicos de derivación e intercambio de información y registros informáticos de contenido equivalente, para lo cual es imprescindible una actitud colaborativa.

La Atención Temprana debe estar inserta en las redes de atención primaria de salud y de servicios sociales, en la inmediación de las escuelas infantiles y en la vecindad de la familia. Es importante limitar el campo de actuación de los servicios para garantizar una correlación equilibrada entre proximidad y conocimiento de la comunidad y el hábitat, funcionalidad y calidad operativa de los equipos y volumen suficiente de la demanda.

Estas bases en las que debe asentarse la atención temprana se corresponden con los principios básicos señalados por La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2000).

1.3. Coordinación interinstitucional

La coordinación interinstitucional además de velar por la calidad de la Atención Temprana debe de servir de canal de intercambio de experiencias e información entre los distintos servicios involucrados.

En este terreno de la colaboración interinstitucional el Real Patronato sobre Discapacidad (<http://www.rpd.es/home.htm>), que actúa como organismo autónomo adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y tiene como misión promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilita en esos ámbitos, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional.

Los programas ECI (Early childhood intervention) también actúan coordinando los servicios a través de sectores diferentes, como la salud, la educación y la protección/apoyo social, son sostenibles con el tiempo, y apoyan a niños y familias ya que se aplican desde muy temprano (Organización Mundial de la Salud, 2012).

Distintos autores observan un avance positivo en el interés por la coordinación en los últimos años. Mattessich, P. y Monsey, B. (1992) señalan que algunos investigadores han descubierto el aumento del número de profesionales interesados en trabajar colaborando unos con otros. Las pruebas sugieren que los esfuerzos de colaboración producen resultados muy beneficiosos. La colaboración puede reducir gastos individuales en la planificación, la investigación, la educación y otras actividades de desarrollo en la temprana etapa de una nueva iniciativa. Cuando los gastos generales son compartidos, se evitan duplicidades y esfuerzos. Se consiguen servicios más accesibles y eficaces como otra de las ventajas potenciales de colaboración especialmente en problemas complejos. Muchas organizaciones, de hecho, ahora creen que la capacidad de conseguir ciertos resultados puede pasar sólo por esfuerzos de servicio conjuntos. Atelia Melaville y Martin J., investigadores en el campo de la colaboración entre servicios humanos, acentúan que sociedades colaborativas entre agencias de servicio humanas ofrecen la capacidad de entregar servicios basados en las

necesidades totales de clientes y la posibilidad de un sistema de servicio realmente integrado.

1.4. Programas de intervención con los padres

Todos los autores señalan la importancia de trabajar no sólo coordinadamente entre los diferentes profesionales (como se explica en el apartado anterior), sino en una línea común con la familia. Fundamentalmente se menciona el trabajo con los padres, como principales agentes directos en la educación de sus hijos, con primordial influencia en su desarrollo.

Los profesores, como profesionales de la educación, deben asumir la función de guiar a los padres en este proceso. "Los profesores deben saber hacer intervenir a los padres en el proceso de aprendizaje temprano desde su entorno natural y lo antes posible." (Aranda, R., 2011, 116-117)

Muchos autores proponen pautas para orientar esta práctica, por ejemplo Linares, C. y Rodríguez, T. (2004) destacan entre los programas que se pueden desarrollar en la escuela los de acogida, seguimiento, grupales, padre a padre, seguimiento individual y seguimientos familiares.

Existe mucha información, los profesores tienen que buscar y escoger selectivamente la información relevante, según las necesidades individuales y los objetivos previamente programados, porque la atención individualizada a las familias facilita el atender no sólo a los aspectos relacionados con el niño, sino aquellas demandas familiares que no siempre son fáciles de manifestar, relacionadas con la pareja, los vínculos afectivos, etc.

Aranda, R. (2011) razona que la intervención que el profesor lleva a cabo con las familias debe tener como finalidad ayudar a los padres en la reflexión y adaptación a la nueva situación de tener un nuevo hijo y mucho más si éste tiene una discapacidad. La aportación de Crnic et al. (1983) tiene una fuerte influencia en el desarrollo de este campo, de hecho es la publicación acerca de la familia más frecuentemente citada por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), "proporcionó una integración de la teoría del desarrollo, psicológica y ecológica para producir un modelo viable para estudiar la adaptación en las familias" (AAMR, 2002, 38).

Las estrategias de intervención deben estar dirigidas básicamente a:

1. Definir un modelo de relación. Esto supone: construir un sistema de atribuciones compartidas entre la familia y el profesorado; sistematizar la intervención por medio de contactos periódicos y colaborar en la toma de decisiones.
2. Incidir en lo positivo. Partir de los logros. Reforzar las conductas que favorecen el desarrollo del niño. Rescatar los aspectos positivos del entorno familiar. Fomentar actitudes de disponibilidad, correspondencia, autocompetencia en los cuidados habituales del niño.
3. Favorecer la información bidireccional. Por ejemplo, orientarles en las ayudas sociales existentes, como las atenciones específicas en los centros de Desarrollo Infantil de Atención Temprana (CDIAT).
4. Evaluar continuamente el proceso de relación e intervención.
5. En el caso de las familias que tienen hijos con problemas o en riesgo de padecerlos tendremos en cuenta las características individuales, culturales, forma de vida, valores y creencias, de cada uno de sus miembros porque estas características van a ser determinantes en el ámbito de la actuación e intervención (Gath y Gumley, 1986; Dunst, Trivette y Jodry, 1997; Linares y Rodríguez Fernández, 2004).

Para conocer a fondo la efectividad de la intervención con la familia, una fuente importante de información son sin lugar a dudas los interesados en la materia, los padres. Colyvas, L.; Brook, L.; Campbell, P. (2010), refieren diversos estudios de interés para la cuestión de la participación de la familia en la atención temprana a sus hijos. Ofrecen un extracto del estudio de Klein y Chen (2008), quienes examinaron las opiniones de seis madres de niños de intervención temprana. Utilizaron como estrategia la Entrevista Enfocada para padres. Surgieron varios temas, cuando se les preguntó cuál era el más provechoso para ellas, el tema predominante fue aprender tareas específicas para trabajar con sus niños. Además, cuando les preguntaron sobre qué cambios o sugerencias tenían, expresaron la importancia de la participación de los padres en la terapia, la explicación de intervenciones, y proveer a los padres de estrategias para usar durante los servicios de visita.

En otro estudio descrito por los anteriores, nueve madres fueron entrevistadas para identificar los factores que influyeron en sus experiencias de aprendizaje con terapeutas (Harrison, Romer, Simon, y Schultze, 2007). El método predominante de aprender referido por las madres fue observar al terapeuta que trabaja directamente con el niño. Una mayoría de madres divulgaron que ellas "se arreglaron" con el modelo de servicio que sus terapeutas usaban durante el tratamiento. Aunque la observación fuera el método más frecuente, las madres indicaron que no era tan provechoso como la participación activa. Las madres que realmente habían experimentado la participación activa durante la intervención confirmaron el adagio atribuido a Confucio: "Oigo y olvido, veo y recuerdo, hago y entiendo" (como citado en Harrison et al., 2007).

Además, conocer estrategias de intervención aporta un sentimiento de seguridad que a su vez mejora dicha intervención. Dunst, Hamby, y Brookfield (2007) citan en su estudio acerca del modelado de los efectos de la intervención temprana a Bandura (1997) y Desollador (1996), quienes afirman que los sistemas de sentimiento personal de control son multidimensionales, Desollador (1995) añade que estas apreciaciones de control o dominio de funcionamiento sobre acontecimientos de vida específicos contribuyen al sentido general de autoeficacia. A este respecto, Bandura (1997), DeVellis y DeVellis (2001) y Taylor et al. (2000) consideran el control percibido como un componente que contribuye positivamente al estado de salud.

Estos y otros estudios presentados defienden y justifican la teoría de que un objetivo primario de los servicios de atención temprana es proporcionar apoyo a las familias de modo que puedan optimizar el crecimiento y el desarrollo de sus niños.

2. Contexto actual

2.1. Atención temprana en Europa.

La Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, (2010) refiere en el documento "Atención Temprana. Progresos y desarrollo. 2005-2010." el estudio realizado sobre La Atención Temprana en Europa durante 2003-2004.

Según este estudio, en la Atención Temprana en Europa, considerada como la tendencia a cubrir las necesidades de la infancia en riesgo, coexisten criterios heterogéneos para definir dichas necesidades y al beneficiario, así como distintos tipos de servicios que prevalecen en distintos países:

- | | | |
|----------------|---------------|------------|
| ▪ Países Bajos | ▪ Portugal | ▪ Islandia |
| ▪ Luxemburgo | ▪ Irlanda | ▪ Malta |
| ▪ Francia | ▪ España | ▪ Letonia |
| ▪ Austria | ▪ Grecia | ▪ Alemania |
| ▪ Polonia | ▪ Reino Unido | (Bavaria) |
| ▪ Eslovenia | (Inglaterra) | |

Un ejemplo claro de esto es el descrito por Abejón, R. et al. (2006) a partir del estudio realizado sobre la atención temprana en Castilla-La Mancha (España) y Tetuán (Marruecos).

Abejón, R. et al. (2006) señalan que España los últimos años comenzó a integrar a niños discapacitados en los colegios ordinarios creando para ello clases de estudios de integración, bajo el auspicio del Ministerio de Educación Nacional, clasificadas por el tipo de discapacidad en: auditiva (29 clases), mental (110 clases) y visual (1 clase). Asimismo existen 15 clases creadas bajo los auspicios de Asociaciones. (La ponente se refiere a clases de educación especial ubicadas dentro de centros ordinarios (n. del t.).

La integración temprana en las guarderías y escuelas primarias, aseguran es el mejor camino para compensar o minimizar la falta de recursos sociales. Por eso la Asociación Hanan ha dado un paso en este tema, actualmente, en primer lugar con las guarderías (privadas) y después, en una etapa posterior, con las escuelas primarias públicas.

Para disminuir estas diferencias, concretando así una aplicación eficaz, *La Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, (2010)* propone un *modelo* que considera: la importancia de la AT en los aspectos legales y su implementación; la influencia de los procesos naturales y el impacto de la interacción social en el desarrollo infantil; y la intervención teniendo en cuenta al niño, a la familia y al entorno.

Los servicios sanitarios, educativos y sociales, intervienen directa y globalmente tomando como referencia el modelo propuesto por la Agencia, promoviendo entre 2005-2010 avances vinculados a la *proximidad*, para garantizar el acceso según las necesidades; la *asequibilidad*, mediante gratuidad; el *trabajo interdisciplinar*, entre miembros del equipo que pertenecen a distintas áreas; y la *disponibilidad*, para garantizar la AT a todos, con igualdad y lo antes posible.

Estos avances están recogidos en informes nacionales de los veintiséis países participantes. Así como las conclusiones extraídas a partir del estudio, algunas de ellas son:

- *Proximidad.* Es necesario dotar de peso específico (reparto de tareas y responsabilidades) a los servicios de atención temprana. Existe información accesible en toda Europa pero se necesitan programas de coordinación para valorar las posibilidades de apoyo disponibles y decidir adecuadamente según las necesidades individuales.
- *Disponibilidad.* A nivel político han mejorado los acuerdos interministeriales entre los distintos niveles de decisión (local, regional y nacional). Sin embargo, la definición del destinatario, como se ha mencionado en el punto anterior, se enfrenta a criterios heterogéneos. En algunos casos están mejor desarrollados y son más claros, pero en otros casos son confusos; por tanto el apoyo no siempre es el mismo ni el adecuado, hay diferencias entre países y entre zonas de un mismo país. En algunos casos la imposibilidad de elección de los servicios o el requisito de un diagnóstico médico para acceder a la asistencia temprana, no permiten que se responda a las necesidades especiales educativas o del desarrollo. La definición del destinatario necesita por tanto criterios precisos y oferta de servicios compartidos por los profesionales de los diversos sectores,

para constituir una base eficaz para la mejora de la oferta a los niños y sus familias. Por otra parte la información está muy extendida, excepto para las familias pobres, las zonas aisladas o los inmigrantes.

- *Variedad de servicios implicados.* Mediante políticas y programas se ha producido un progreso en la oferta y la continuidad del apoyo cuando un niño cambia de servicio, pero es necesario más esfuerzo en la coordinación intersectorial (sectores, disciplinas, ONG, familias) en cuanto a la normativa y a la práctica, con roles y responsabilidades bien definidos.
- *Trabajo interdisciplinar.* Antes de realizar las actividades es necesario tener un enfoque cooperativo. Los programas formativos y las medidas hacen posible la estabilidad de los miembros del equipo, facilitando el proceso de colaboración y la calidad de los resultados, pero se da más entre los miembros de los equipos que entre equipos. La formación en este aspecto continúa estando limitada. La coordinación con las familias ha mejorado gracias a la cooperación con estas como miembros del equipo igual que los profesionales. Son necesarias más dotaciones económicas y más tiempo para seguir trabajando en esta faceta.
- *Asequibilidad.* Las organizaciones sin ánimo de lucro, los fondos públicos, los programas de seguros médicos y, en algunos casos, mínimas contribuciones de las familias contribuyen para que los servicios de atención temprana sean gratuitos y estén incluidos siempre que sea posible en la escolarización ordinaria.

"Finalmente, partiendo de los informes nacionales, puede decirse que desde 2004 los países participantes han llevado a cabo esfuerzos y 36 avances en el fomento del desarrollo de los servicios de Atención Temprana (AT). Se han implementado iniciativas y medidas políticas, programas y acciones en los niveles locales, regionales y nacionales a fin de mejorar el número y la calidad de los servicios de AT ofrecidos a los niños que los necesiten y a sus familias. A pesar de las mejoras, se necesita mantener los esfuerzos para garantizar que todos los niños y niñas que lo necesiten y sus familias pueden recibir AT de calidad y que sus derechos son respetados completamente."

(Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, 2010, 35-36)

2.2. La realidad actual de la atención temprana en España

Ferrero, E. (2012), refiere un estudio comparativo de *La Atención Temprana en España y otros países*, para el cual se apoya en el documento *Atención Temprana. Progresos y desarrollo. 2005-2010*. Algunas de las características que describen dichos estudios sobre la situación en España en cuanto a Atención Temprana son:

- *Proximidad*. En España y otros países (Alemania, Austria, Bélgica, Dinamarca, España, Finlandia, Islandia, Noruega, Países Bajos, Reino Unido, República Checa, Suecia, Suiza) se establecen modelos de AT federales, regionales y o locales. Esta descentralización dificulta la equidad de los servicios y conlleva en muchas ocasiones innecesarias duplicidades.
- *Variedad de servicios implicados*. En España el proyecto piloto de coordinación entre servicios en el sur de Madrid atiende la coordinación intersectorial.

Cabrerizo, R. et al. (2013) desarrollan asimismo un estudio centrándose en el ámbito estatal de España. El estudio *La realidad actual de la Atención Temprana en España*, parte de los principios básicos de la Atención Temprana recogidos en el *Libro Blanco de la Atención Temprana*. que contemplan la prevención, la detección, la intervención temprana, la interdisciplinariedad, la coordinación entre servicios, la sectorización y el derecho universal como pilares en los que asentar una Atención Temprana de calidad.

Señalan que la utilización de diferentes formas de clasificación diagnóstica dificulta la obtención de datos generales de las diferentes características de la población infantil que está atendiendo. Sin embargo, la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT) exclusiva para los niños de entre los 0 y los 6 años de edad, constituye una herramienta de lenguaje común, a partir de la cual podemos conocer la población infantil atendida. De hecho, en la actualidad ya disponemos de datos objetivos en algunas comunidades autónomas, las conclusiones que se extraen del estudio de estos datos son:

- La normativa que rige sobre la atención temprana en cada comunidad autónoma.

Según datos del año 2000, la legislación existente en aquel momento relacionada con la AT databa de la década de los años 80 - 90.

En la actualidad de 18 comunidades autónomas de las que se tienen datos, 14 tienen contemplada legalmente la Atención Temprana, 10 desde Servicios Sociales y 4 desde Salud. Todavía quedan 4 en las que la Atención Temprana no está regulada de ninguna manera.

Nueve autonomías cuentan con legislación específica en AT en 2008. En las otras comunidades autónomas, encontramos:

Legislación:

	LEGISLACIÓN AT EN 2008	AÑO EN VIGOR	DEPARTAMENTO
ARAGÓN	SI	2003	Dpto. Servicios Sociales y Familia
ANDALUCÍA	NO	*	
P. ASTURIAS	NO	*	
BALEARES	NO	*	
CANTABRIA	SI	2007	Servicio Cántabro de Salud
CASTILLA-LA MANCHA	SI	1998	Consejería de Bienestar Social
CASTILLA Y LEÓN	SI	2005	Consj. Familia e Igualdad de Oportunidades
CATALUÑA	SI	2003	Consell. Serveis Socials i Ciutadania
CEUTA	NO		
EXTREMADURA	SI	2006	Consejería de Sanidad y Dependencia
GALICIA	SI	1998	Servicio Gallego de Salud
LA RIOJA	SI	2007	Consejería de Servicios Sociales
MADRID	NO		
MELILLA	NO		
MURCIA	NO		
NAVARRA	NO	*	
PAÍS VASCO	NO	*	
VALENCIA	SI	2001	Consellería de Bienestar Social
TOTAL	9	1998-2007	SERVICIOS SOCIALES / SALUD

Figura 1. Legislación

*En Andalucía la normativa que recoge la Atención Temprana, en vigor en 1999, transfiere las competencias en AT a la Consejería de Salud. En Asturias, mientras se estudia la normativa, la Gestión de la Atención Temprana se realiza desde la Dirección General de Mayores y Discapacidad. Las Islas Baleares tienen pendiente el Decreto y Plan Integral de Atención Temprana. Navarra también tiene pendiente la Orden Foral de Atención

Temprana en el momento en que se hizo el estudio, sin embargo en la actualidad ya está en vigor la ORDEN FORAL 317/2009, de 16 de octubre, de la Consejera de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte, por la que se regula el Servicio de Atención Temprana (publicada en el Boletín Oficial de Navarra de 2 de noviembre de 2009). El País Vasco cuenta con Ayudas a la familia (2007) desde el Departamento de Acción Social.

En mayo de 2000 la publicación del *Libro Blanco de la Atención Temprana* culminaba el trabajo que durante varios años había llevado a cabo el Grupo de Atención Temprana (GAT), constituido por un amplio colectivo de expertos. Por primera vez en nuestro país, se llegaba a un consenso científico interdisciplinar de las diversas especialidades que confluyen en este campo, con la representación de las diferentes Comunidades Autónomas y de los diferentes sectores que inciden en el campo de la prevención, marcando así un hito histórico sin precedentes.

- Financiación del servicio

En cuanto al tipo de financiación, el 48,14% de los recursos tienen financiación pública, el 23,88% concertada, el 20,74 % subvencionada o por convenio y en un 7,24% son otras formas de financiación. Es necesario asegurar una financiación estable para Atención Temprana que permita la calidad que se merece.

La financiación se organiza teniendo en cuenta las horas de intervención directa con el niño, lo que implica que en los convenios o conciertos no se contemplen los tiempos de atención a las familias o a la coordinación con profesionales de distintos ámbitos, lo que limita significativamente una intervención sobre los contextos en los que el niño se desarrolla, aspecto este clave en un programa de AT de calidad.

- Las características de la población atendida

En 4 comunidades, la Atención Temprana va dirigida a los niños de 0 – 3 años, y en 16 comunidades contemplan la edad 0-6 años, pero se tiende a retirar la Atención Temprana a los niños que inician la escolarización.

La población atendida (43.986 niños) dista mucho de la población con discapacidad de 0-6 años estimada (78.397 niños) y está muy lejos de alcanzar

la población de riesgo. Quedan muchos niños por atender. Sin embargo, en los últimos años ha aumentado la población atendida y la atención a los niños que presentan riesgo en su desarrollo comienza a ser una realidad en nuestro país.

En 11 comunidades, los centros de Atención Temprana tienen autonomía para la recepción de casos. En 7 comunidades, no son autónomos.

Al menos en 7 comunidades no está sectorizada la Atención Temprana. Solo el 7,09% de los recursos de Atención Temprana están ubicados en entorno rural. Algunas comunidades autónomas tienen una población muy dispersa en núcleos rurales lo que dificulta la provisión de recursos de AT, en muchos casos las familias tienen que desplazarse largas distancias para recibirla, los recursos no responden a criterios de multidisciplinaridad y se realiza en lugares poco apropiados a las necesidades de los niños o sus familias.

En 16 comunidades autónomas no es necesario el mínimo del 33% de minusvalía para acceder a la Atención Temprana. En todo el territorio nacional debe estar contemplado el factor de riesgo y diferenciar la Atención Temprana del grado de discapacidad. En 3 comunidades todavía es necesaria.

- Los perfiles profesionales que forman parte de este importante servicio

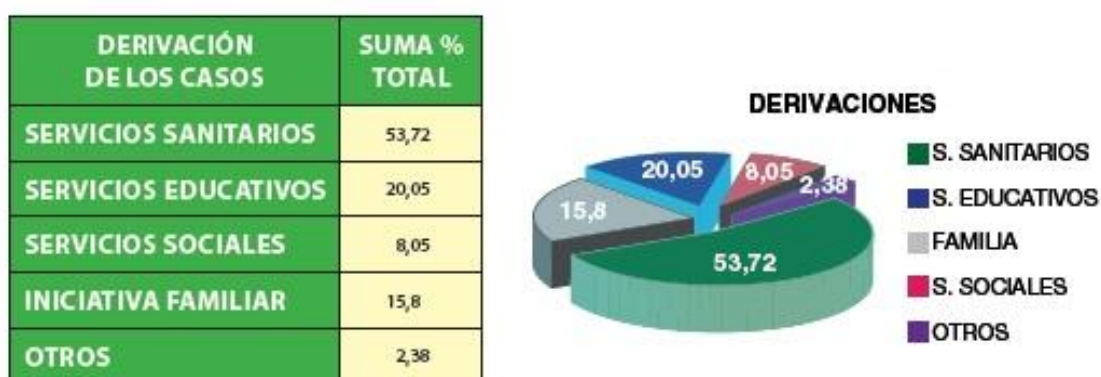


Figura 3. Derivación de los casos

Muchos de los casos derivados han sido detectados por la familia, escuela... La detección y la derivación de los casos en su mayor parte (54,85%) llega desde el ámbito sanitario, en Andalucía por ejemplo todas las derivaciones son desde Salud, aunque no es siempre así, en Aragón por ejemplo todas las derivaciones son desde el Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Se ha dado un cambio muy importante con respecto a 10 o 15 años atrás. La sensibilización de la clase médica ha posibilitado que no solo se vea y se valore al niño desde la

perspectiva física (desarrollo pondo-estatural, presencia o no de patologías...) si no también desde el ámbito del desarrollo psicomotor y emocional.

El parecer del pediatra y lo que el pediatra dice a la familia es de gran importancia.

%SALUD	EDUCACIÓN	SERVICIOS SOCIALES	FAMILIA	OTROS	EUROPEA
ARAGÓN	67	24	3	4	2
ANDALUCÍA	81,52	5,14	3,05	9,11	1,18
P. ASTURIAS	77	5	2	6	10
BALEARES	27,4	30	12,6	30	0
CANARIAS	18	32	27	19	4
CANTABRIA	88,75	6,75	2,75	1,75	0
C. LA MANCHA	40,92	15,51	27,32	13,55	2,70
CASTILLA Y LEÓN	65	5	15	10	5
CATALUÑA	45	38	6	8	3
CEUTA	99	0	0	1	0
EXTREMADURA	38,5	27,88	13,75	7,37	12,5
GALICIA	26,75	46,25	6,25	22	0,5
LA RIOJA	70	21	6	3	0
MADRID	51,6	38	7,4	3	0
MELILLA	0	0	0	100	0
MURCIA	57,1	18,5	6,10	18,3	0
NAVARRA	80	17	2	1	0
PAÍS VASCO	29,96	23,01	8,61	37,92	0,50
VALENCIA	67	17	4	8	4

Figura 2. Derivaciones

Para finalizar, cito textualmente las propuestas de buenas prácticas que propone el estudio:

1. "Todas las comunidades españolas deberían contar con legislación específica en Atención Temprana y con red de recursos acreditados para poder desarrollar estas intervenciones como se consensuaron en el Libro Blanco.
2. La Atención Temprana debería ser gratuita y universal, Debe garantizarse el derecho a la Atención Temprana a todo niño que lo necesite.
3. La autonomía de los CDIAT para la recepción de casos, permitiría dar mayor agilidad a los procesos de entrada en los Programas de Atención Temprana.

-
4. Aumentar los recursos de atención intensiva y domiciliaria, favorecería la intervención con niños que presentan trastornos graves.
 5. Contemplar la atención a la familia y al entorno como indicación del tratamiento es algo básico y primordial. Por lo tanto los CDIAT deben contemplar tiempos y estrategias apropiadas para dar respuesta no solo al niño, sino también al contexto del niño.
 6. Es necesario Promover la Atención Temprana en el medio rural mediante la creación de recursos estables que aseguren una atención interdisciplinar respondiendo a las necesidades de los niños y sus familias en condiciones de proximidad.
 7. Promover la Formación en Atención Temprana. Sería deseable que en los recursos se contemplara un tiempo dentro del horario laboral, para la Formación de todos los profesionales. En dicha formación se debería dar un peso importante a las prácticas en CDIAT y contar con las Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana de cada comunidad autónoma, que pueden aportar una perspectiva práctica de la AT.
 8. Documentarnos sobre aquellas comunidades en donde no hemos podido recopilar ningún dato y profundizar en la recogida de datos de un mayor porcentaje de recursos de AT que en el actual estudio no han rellenado las encuestas sobre recursos de AT.
 9. Sería conveniente, la unificación de unos criterios mínimos valorativos, que permitan servir para la inclusión o no de los niños en los Programas de Atención Temprana.
 10. Los CDIAT deberían contar al menos con los perfiles profesionales que garanticen una valoración completa, médica, psicológica, social, cognitiva y del lenguaje, asegurando esa intervención global, bio-psico-social a la que hace alusión el Libro Blanco de la Atención Temprana." (Cabrerizo, et.al., 2013, 13)

2.3. Atención Temprana en Navarra

La Atención Temprana en Navarra surge en los años 60 y evoluciona en 1978 con la influencia del Informe Warnok, en los años 80 se introduce el papel de los padres y las madres en la Estimulación Precoz utilizando recursos existentes en el entorno hacia un

modelo "psico-ecológico", en los años 90 se reconoce la necesidad de coordinación entre profesionales y el enfoque interdisciplinar de los tratamientos con una intervención en los contextos naturales acorde con el mencionado modelo "psico-ecológico", en 2004 se planifica la Atención Temprana mediante un marco de referencia conceptual adaptando el *Libro Blanco de la Atención Temprana* a la realidad de Navarra y elaborando el *Documento Marco* y en 2009 se regula a través de la Orden Foral 317/2009. (Documento Marco, 2004, 8-9)

2.3.1. Normativa

- *Ley Foral 15/2006*, de 14 de diciembre, (BON nº 152 de 20/12/2006)
- *Decreto Foral 69/2008*, 17 de junio (BON nº 84 de 09/07/2008)
(*Documento Marco - estudio previo a la Orden Foral*)
- *Orden Foral 317/2009*, de 16 de octubre, (BON nº 135 de 2/11/2009)
- *Orden Foral 62/2013*, de 18 de enero (BON nº 21, de 31/01/2013)

2.3.2. Servicios implicados

El CAT es el órgano responsable del Servicio de Atención Temprana en la Comunidad Foral de Navarra, que es de responsabilidad pública, garantizado y de carácter universal y consiste en un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-3 años, a la familia y al entorno que tienen por objeto dar respuesta, lo más pronto posible, a las necesidades (transitorias o permanentes) que presenta la población infantil con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos.

Las fases que articulan esta intervención son: 1ª Acceso, por medio de la derivación de los servicios sanitarios, sociales o educativos o por la solicitud de los padres, tutores o guardadores; estudio y valoración del niño o niña; si el estudio confirma la necesidad de intervención, se lleva a cabo la 2ª fase, Resolución administrativa de acceso al Servicio y Elaboración de un Plan de Intervención Individual; el servicio finaliza por cumplimiento de objetivos y buena evolución, incorporación al sistema escolar (3-6 años), voluntad expresa de la familia o incumplimiento de acuerdo suscrito entre el Centro y la familia.

La organización del Servicio se estructura en: Dirección, Unidad de Valoración y Unidades de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (UDIATs): UDIAT Área de

Pamplona y Comarca; UDIAT otras Áreas: Área Estella, Tafalla, Área Noreste y Área Noroeste. (Gobierno de Navarra. Departamento de Políticas Sociales, 2014).

El CAT lleva a cabo la coordinación interdepartamental con otros departamentos de los distintos Servicios que atienden la Atención Temprana en Navarra:

- Políticas Sociales:
 - Servicios Sociales de Base. Los Servicios Sociales de Base constituyen la unidad básica del Sistema Público de Servicios Sociales y son la puerta de acceso a éste y el nivel más próximo a las personas destinatarias. Su ámbito de actuación territorial se determina de acuerdo con la zonificación de servicios sociales regulada por Decreto Foral 33/2010, de 17 de mayo. Actualmente, existen cuarenta y cuatro Servicios Sociales de Base que cubren la totalidad del territorio. La mayoría se prestan mancomunadamente, mediante la agrupación de varios municipios; en el caso de Pamplona el Servicio está descentralizado en once Unidades de Barrio. (<http://www.navarra.es>)
 - *Asociación interprofesional de Atención Temprana Gat Navarra*. Esta asociación nace con la vocación de crear un foro que agrupe y aúne a los profesionales de los diversos ámbitos (Sanidad, Educación, Asuntos Sociales) que desarrollan su labor dentro de la Atención Temprana, con el objetivo de crear un escenario interdisciplinar y unificador que permita el consenso en aquellos aspectos más relevantes de la AT. Está abierta a todos los profesionales de la Atención Temprana que desarrollan su labor dentro de la comunidad Foral de Navarra. Esta recién nacida asociación tiene como última finalidad el integrarse dentro de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), que aglutina al conjunto de asociaciones de profesionales de la Atención Temprana de las diversas comunidades autónomas del Estado, bajo

el auspicio del Real Patronato de la Discapacidad (organismo autónomo adscrito al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad). (<http://gatnavarra.jimdo.com>)

- Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas (ANAP). Es un organismo autónomo creado por Decreto Foral 184/2007, de 10 de septiembre. Mediante los mecanismos establecidos en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, pueden desarrollar los cauces de actuación para valorar la situación de dependencia de las personas que lo soliciten. Por otra parte, gracias a los mecanismos articulados en la Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales, como es la Cartera de Servicios Sociales, publicada por Decreto Foral 69/2008, de 17 de junio, pueden identificar y dar acceso a las personas a recursos más adecuados para su situación y necesidad. El objetivo de ANAP, “Ofrecer, acercar y dotar de los recursos más adecuados a las personas mayores, las personas con discapacidad y las personas dependientes y sus familias”, se cumple mediante el fomento de ayudas a personas y colectivos, convenios y conciertos con entidades de servicios y la oferta de sus propios servicios. (<http://www.navarra.es>)
- Cualquier otra entidad o servicio que vele por el desarrollo integral del niño o niña, especialmente los servicios de menores.
- Salud:
 - Especialidades hospitalarias: Servicio ORL Infantil (Programa de Detección e intervención precoz de hipoacusias infantiles), Servicio de Rehabilitación del Complejo Hospitalario de Navarra.
 - Servicio de Atención Primaria y Salud Mental Infanto Juvenil. El Hospital de día Infanto Juvenil Natividad Zubieta (Sarriguren, Valle de Egüés) que depende de la Subdirección de Salud Mental, del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, desarrolla las siguientes funciones: atención a los niños y adolescentes, prestando apoyo a los

Centros de Salud Mental en la actividad asistencial, cuando por requerir tratamiento de hospitalización parcial o por la frecuencia o naturaleza de las intervenciones clínicas, estos pacientes no puedan ser atendidos debidamente con carácter ambulatorio en aquellos centros; apoyo a centros educativos y de Bienestar Social en la realización de programas de alta especialización para niños y adolescentes con problemas de Salud Mental; y Programas conjuntos con el Departamento de Educación. (<http://www.pamplona.net>)

- Educación:

- Centro de Recursos de Educación Especial. (CREENA).

El Equipo de Atención Temprana del CREENA valora si las necesidades educativas de los niños y niñas de las Escuelas Infantiles de titularidad pública requieren un apoyo específico. En tal caso, el Departamento de Educación subvenciona la totalidad del coste del personal educador de apoyo a las Escuelas Infantiles, la figura del personal educador/a de apoyo es la referencia de estos niños y niñas, y realiza la labor de mediación entre éstos/as y las propuestas de la Escuela Infantil.

Las actuaciones del EAT del CREENA son: recoger y valorar las preinscripciones, recibir las solicitudes de intervención por parte de las Escuelas Infantiles al equipo de Atención Temprana del CREENA; valorar la necesidad de apoyo educativo y solicitar el recurso; reunirse con el director o directora, el personal educador de apoyo y la familia; valorar y elaborar una propuesta de intervención individual del niño o la niña; reunirse periódicamente con la familia; visitar periódicamente a las Escuelas Infantiles y hacer el seguimiento de la evolución del niño o la niña; asesorar a las familias en el paso al colegio (2º ciclo de Educación Infantil); y coordinarse entre los diferentes servicios que atienden a los niños y niñas con NEE. (Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra, 2014).

- Escuelas infantiles.

Además el Gobierno de Navarra tiene contratado con Anfas la gestión del servicio de atención temprana en algunas comarcas de Navarra (Tudela, Estella...), concertada para 0-3 años. El servicio contratado no se presta en la comarca de Pamplona, que está atendida por personal propio del Ejecutivo Foral.

2.3.3. Destinatario

El Servicio de atención temprana de 0-3 años en Navarra es un servicio de atención ambulatoria que ofrece programas de valoración, estimulación y rehabilitación para dar respuesta a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y las niñas de 0-3 años que residen en Navarra y presentan dificultad, alteración o trastorno en el desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos.

Es un servicio de carácter preventivo por lo que no es necesario tener reconocido un grado de discapacidad.

Del servicio de atención temprana, que se presta con carácter mixto entre el Gobierno y Anfas, se benefician anualmente alrededor de 225 niños de entre 0 y 3 años con trastornos en el desarrollo o que tienen riesgos de padecerlo, mediante programas de valoración, estimulación y rehabilitación. (<http://www.navarra.es/>)

Cabrerizo, R. et al. (2013) obtienen del estudio sobre "*La realidad actual de la Atención Temprana en España. Madrid: POLIBEA, S.L.*" los siguientes datos:

	TOTAL 0-6 AÑOS	TOTAL 0-3 AÑOS	POBLACION ATENDIDA	% 0-6	% 0-3
NAVARRA	38.867	20.245	255	0,65	1,25

Figura 5. Población atendida

La Memoria 2013 del Servicio Navarro de Salud-OSASUNBIDEA declara que la frecuentación de 2013 en Atención Primaria en Navarra se sitúa en 4,74 consultas médicas (medicina de familia y pediatría) y en 3,27 consultas de enfermería por habitante y año.

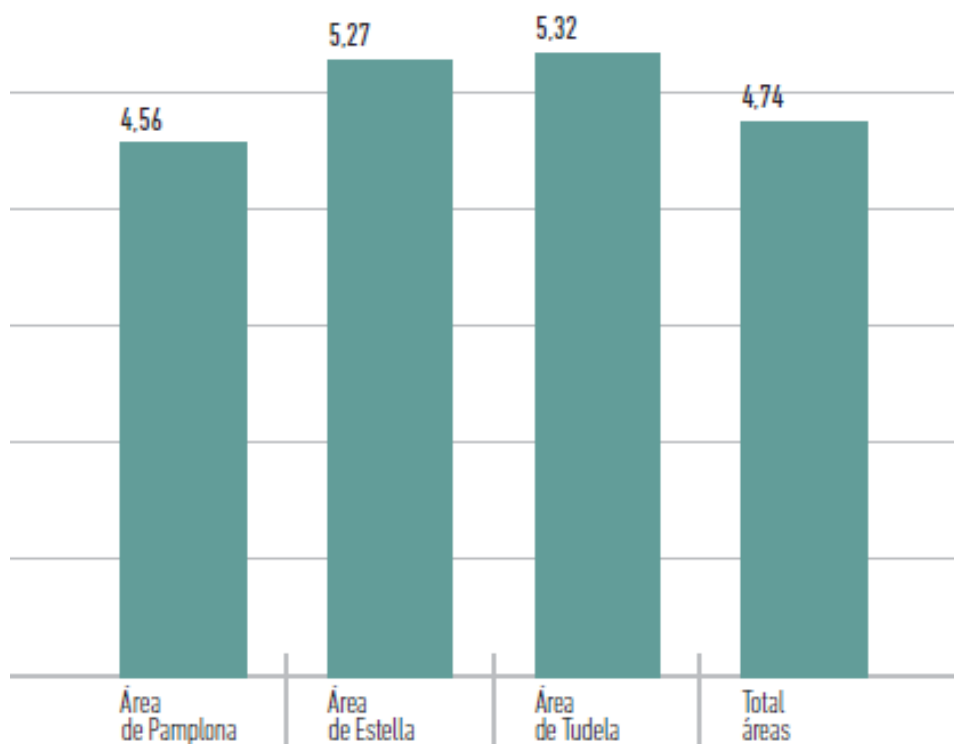


Figura 7. Frecuentación en medicina general y pediatría por áreas de salud 2013 (consultas anuales por habitante)

2.3.4. Áreas geográficas y número de profesionales

El servicio prestado por ANFAS se distribuye en cinco áreas geográficas, en función de la población y también del principio de descentralización, por lo que el desplazamiento debe ser de los profesionales y no de los niños, principalmente en las especialidades de logopedia y de psicomotricidad o estimulación global. En el pasado año 2013, Anfas atendió a un total de 89 niños, según las áreas geográficas de Zona Norte (29 niños), Estella (12), Sangüesa (4), Tafalla (9) y Tudela (29). Este servicio supone un complemento al que el Gobierno de Navarra desarrolla en Pamplona, que el año pasado atendió a 144 niños.

Las sesiones de logopedia y psicomotricidad se realizan en centros públicos de las localidades de referencia en cada área, y los programas de rehabilitación, en los hospitales comarcales de Tudela y Estella.

Para la prestación de este servicio, se cuenta con 6 estimuladores de atención temprana (2 en Tudela, 1 en Estella, 1 en Tafalla y 2 para las áreas Noroeste y

Noreste); y 3 logopedas con jornada completa y 1 con media jornada (1 en Tudela, 1 en Estella y Tafalla, y 1 con jornada completa y otro con media jornada para las áreas Noroeste y Noreste). Esta distribución es orientativa y está sujeta, anualmente, a las incorporaciones de la población infantil a las mismas.

Por su parte, el servicio de atención temprana en Pamplona, que se presta directamente por la Administración foral, está integrado por 3 psicólogos, una trabajadora social 3 logopedas, un médico rehabilitador, 3 fisioterapeutas, 5 psicomotricistas, un director, un administrativo, y un trabajador de servicios generales. (<http://www.navarra.es>)

3. Estudio empírico

3.1. Objetivos

El estudio teórico motiva la formulación de los siguientes objetivos: conocer los itinerarios de Atención Temprana en Navarra, los apoyos que reciben los niños y los profesionales en los Centros Educativos y el papel de la familia en este proceso.

3.2. Hipótesis

Partiendo de los objetivos planteados se plantean una serie de cuestiones acerca del itinerario de Atención Temprana que se sigue en Navarra, los apoyos que reciben los centros escolares en materia de Atención Temprana y la participación de la familia en el proceso de Atención Temprana en sus hijos.

En relación a estas cuestiones se suscitan las siguientes hipótesis:

1. No hay claridad en el itinerario a seguir en Atención Temprana
2. Hay más apoyos en los Colegios Públicos que en los Colegios Concertados
3. Hay diferencias de género en la participación de la familia en el proceso de Atención Temprana a sus hijos. Las madres se implican más que los padres en el itinerario de Atención Temprana.

3.3. Metodología

Existe una gran cantidad de personas involucradas en la atención temprana en Navarra y se encuentran muy dispersas, por este motivo el cuestionario era la mejor técnica de recopilación de información para llegar a todas ellas sin necesidad de entrevistarse con cada una. Sin embargo, de las 12 personas a las que iban dirigidos los cuestionarios, ha sido posible entrevistar a 10. Los cuestionarios han permitido recoger opiniones, posturas, conductas y características de las diversas personas claves en la organización de la atención temprana en Navarra, aportando información adecuada para satisfacer los objetivos precisados para el análisis pretendido.

En un inicio se elaboró un cuestionario para la familia de un niño que sabía que estaba siendo atendido por alguno de los servicios de atención temprana. Se consultó con los padres si querían participar en el trabajo respondiendo a dicho cuestionario y además

de aceptar de buen grado a colaborar, la madre propuso que fuera a ver una de las sesiones de logopedia que recibía el hijo. Por ese motivo se elaboró otro cuestionario para un profesional, concretamente para la logopeda que atiende a este niño.

Además se preparó otro cuestionario para pasar a algún profesional (director, orientador, logopeda...) de un Centro Educativo Público (Escuela Infantil Municipal) y de un Centro Educativo Concertado. Para recoger información sobre cómo atienden la Atención Temprana y qué apoyos reciben para ello.

Las respuestas de los padres revelaron la existencia de una gran diversidad de profesionales implicados en la Atención Temprana, además explicaron que no era seguro que se pudiera realizar la entrevista a la logopeda (cuando le preguntaron dijo que coincidían las fechas con las que tenía más trabajo sumado al habitual, debido a la elaboración de los informes finales para el traspaso de información de los niños que pasan a Segundo Ciclo de Infantil y que tenía que consultarlo con dirección porque no era algo habitual), por tanto se adaptó el cuestionario para otros profesionales implicados en el Servicio de Atención Temprana en Navarra.

La Directora de la Escuela Infantil Municipal a la que se entrevistó después de los padres, explicó la coordinación entre la Escuela Infantil y Pablo (director y orientador del CREENA), así como la coordinación con la pediatra y con la psicóloga de las Escuelas Infantiles de Pamplona. Por lo que se contactó con todos ellos y se les entrevistó cumplimentando el cuestionario para el profesional. Además de éstos, a lo largo de la investigación realizada para elaborar la parte 2.3.2. de este trabajo sobre los Servicios implicados en la Atención Temprana en Navarra, surgió la necesidad de realizar el cuestionario a otros profesionales de estos servicios.

De esta manera, los métodos utilizados para la recopilación de datos terminaron siendo los siguientes:

- Cuestionario para el centro: es un formulario (*Anexo II. Cuestionario para el centro*) que los encuestados cumplimentan a lo largo de una entrevista.

Los encuestados a los que va dirigido este cuestionario son:

- La directora de una escuela infantil pública de Pamplona (*Anexo VI. Respuestas de un centro público*)

-
- La directora de un colegio concertado que tiene aula de 3 años. (Anexo VII. *Respuestas de un centro concertado*)
 - Cuestionario para el/la profesional : es un formulario (Anexo III. *Cuestionario para el/la profesional*) que los encuestados cumplimentan a lo largo de una entrevista.

Los encuestados a los se ha realizado la entrevista son:

- I., *educadora con más de 30 años* de experiencia que actualmente dirige una escuela infantil pública en Pamplona. (Anexo III.I. *Respuestas de una educadora con treinta años de experiencia*)
- E., educadora de integración en una escuela infantil pública en Pamplona. (Anexo III.II. *Respuestas de una educadora de integración que trabaja en una escuela infantil municipal de Pamplona*)
- N., psicóloga de las Escuelas Infantiles Públicas de Pamplona. (Anexo III.III. *Respuestas de la psicóloga de las Escuelas Infantiles Municipales de Pamplona*)
- R., pediatra de las Escuelas Infantiles Públicas de Pamplona. (Anexo III.IV. *Respuestas de la pediatra de las Escuelas Infantiles Municipales de Pamplona*)
- P., orientador y director del Equipo de Atención Temprana del CREENA. (Anexo III.V. *Respuestas del orientador de las Escuelas Infantiles Municipales de Pamplona y director del CREENA*)
- A., directora del CAT. (Anexo III.VI. *Respuestas de la directora del CAT.*)
- M., trabajadora social del Hospital Infanto Juvenil de Sarriguren. (Anexo III.VII. *Respuestas de la trabajadora social del Hospital Infanto Juvenil de Sarriguren*)

Los profesionales a los cuales no se ha conseguido realizar la entrevista son:

- Logopeda de un niño que es atendido por distintos profesionales de la Atención Temprana en Navarra.
- Directora de un colegio concertado que tiene aula de 3 años.
- Cuestionario para la familia: es un formulario (Anexo IV. *Cuestionario para la familia*) que el padre y la madre de un niño de 3 años que es atendido por

distintos profesionales de la Atención Temprana en Navarra, han cumplimentado, por separado, a lo largo de una entrevista (Anexo VIII. *Respuestas de la madre* y Anexo IX. *Respuestas del padre*).

3.4. Resultados.

A partir de los cuestionarios se obtienen datos diferentes según los encuestados.

Las respuestas de la madre manifiestan que la detección en el caso de su hijo "M" fue gracias a que ellos se dieron cuenta, y que la pediatra le derivó al neurólogo y al centro base de Atención Temprana porque confiaba en ellos, ya que los conocía por su hijo mayor "D" (tiene un trastorno neuromuscular con retraso generalizado del desarrollo). El padre reafirma la idea de que el diagnóstico con "M" fue por su propia iniciativa y gracias a la experiencia que habían tenido con el hijo mayor.

La madre señala que el trato recibido depende de cada profesional: en el caso de "D", cuando vivían en otra comunidad, habían tenido problemas con un neurólogo que hizo un diagnóstico de autismo equivocado; en el caso de "M", señala que tanto el niño como la familia tampoco se han sentido igual de cómodos con todos los profesionales que los han atendido. Considera que en muchos casos se atiende el perfil profesional y no el personal. El padre dice que normalmente los han tratado muy bien, por no decir siempre, pero después puntualiza en que *actualmente* bastante bien con todos los profesionales.

En cuanto al diagnóstico según la madre en ningún caso fue funcional. Cree que el diagnóstico al cual se presta más atención a la hora de decidir cómo intervenir es el sindrómico. A este respecto señala que el otorrino fue muy prudente haciendo muchas pruebas para descartar un problema de audición. El padre razona que el diagnóstico lo clasificaría de funcional porque se están llevando a cabo una serie de funciones a raíz de una serie de patologías y no tienen un diagnóstico concreto de ningún síndrome concreto.

La coordinación entre el colegio y el CAT es considerada por la madre como nula, explicando que por parte del colegio no ponen interés cuando por ejemplo el CAT pide que rellenen unos formularios. Sin embargo, pasados dos meses de la entrevista señala que está muy contenta porque la orientadora del colegio había llamado al CAT para

preguntar cómo debía intervenir el curso que viene cuando "M" pasara a Segundo Ciclo de Infantil. En relación al CAT percibe que los niños con un diagnóstico de minusvalía tienen prioridad para recibir tratamiento de forma más ágil. En cuanto a la pediatra cree que no tiene tiempo para coordinarse con otros servicios y obtener la información que es imposible obtener en las visitas ordinarias. El padre también opina que en los dos últimos años se demoran bastante las citas, achacándolo a la situación que todos los ciudadanos estamos viviendo en relación a sanidad. En el colegio (el niño está en un aula de 3 años de un colegio concertado) dice que no existe la coordinación como tal por la edad de "M", pero que a raíz de todos los informes médicos que pasarán a educación el curso que viene habrá una coordinación y que la elaboración de esos informes podría considerarse como coordinación.

Por último, la implicación según la madre no es la misma entre padres y madres por el conocimiento intuitivo de las madres para detectar cómo se encuentran sus hijos, la capacidad organizativa para gestionar las citas y porque por naturaleza las mujeres son más persistentes que los hombres cuando algo les preocupa. El padre cree que en su caso sí se han implicado los dos porque ambos han tenido la oportunidad de dedicar bastante tiempo a sus hijos, pero reconoce que en el caso de su mujer ella es más meticulosa en ese tema y ha tomado más parte activa. Explica que los dos han hecho juntos en casa el seguimiento de sus hijos recogiendo la información en un diario en el que se puede ver la evolución.

Las respuestas por parte de los profesionales (Anexo VIII. *Respuestas de la madre* y Anexo IX. *Respuestas del padre*), presentan que los centros educativos sí tienen que ofrecer Atención Temprana y que los apoyos y la coordinación entre los distintos servicios que atienden este servicio están bien estructurados, aunque necesitan más tiempo para coordinarse, algo que sobre todo hacen por teléfono debido a la falta de tiempo y a las distancias entre los distintos centros.

Los resultados muestran que existen varias opciones de derivación (sanidad, CAT...), pero los protocolos de actuación están bien definidos y reconocidos en todos los servicios en los que se ha realizado el cuestionario.

En cuanto a la atención a las familias remarcan que es un tema delicado, todos atienden esta función mediante entrevistas y reuniones periódicas, ofreciendo

orientación a la familia sobre cómo intervenir con los hijos, estas pautas se dan en las reuniones o en el desarrollo de las sesiones en las cuales los padres pueden estar presentes a no ser que su presencia interfiera en el niño de manera que no actúe con la misma espontaneidad, lo cual no ocurre con demasiada frecuencia.

En cuanto a los apoyos que reciben los centros públicos y los concertados, la respuesta, acogiéndose a lo que dice la normativa, es que deberían tener exactamente los mismos recursos, pero la realidad demuestra que solo las Escuelas Infantiles Municipales cuentan con una psicóloga y una pediatra para ellas, así como con la atención de los profesionales del CREENA.

En relación a la participación de los padres y las madres, la mayoría de los encuestados responden que las madres se implican más debido a la asunción de un rol culturalmente aprendido y al vínculo que establecen con los hijos de manera natural.

3.5. Discusión.

- Hipótesis 1. *No hay claridad en el itinerario a seguir en Atención Temprana.*

Los resultados de las entrevistas a los padres señalan que éstos no siempre tienen claro qué es lo que vendrá detrás en cuanto a los tratamientos o los servicios que recibirán sus hijos y en cuanto a la duración y el espacio de tiempo que transcurrirá entre las distintas citas o sesiones.

Los profesionales responden con seguridad sobre cuál es el itinerario de Atención Temprana y las fases de su intervención. Incluso apoyan sus respuestas con programaciones o documentos por escrito.

Considero que los resultados no confirman la hipótesis, sí hay claridad en el itinerario a seguir en Atención Temprana en Navarra, sin embargo no siempre se transmite la información adecuadamente a los padres.

- Hipótesis 2. *Hay más apoyos en los Colegios Públicos que en los Colegios Concertados.*

Cabe señalar en este punto que no se ha podido realizar la entrevista solicitada a la directora de un centro educativo concertado. Sin embargo, los resultados obtenidos en todas las entrevistas realizadas confirman la hipótesis de que hay más apoyos en los Colegios Públicos que en los Colegios Concertados.

-
- Hipótesis 3. *Hay diferencias de género en la participación de la familia en el proceso de Atención Temprana a sus hijos. Las madres se implican más que los padres en el itinerario de Atención Temprana.*

La mayoría de los encuestados responden que las madres se implican más debido a un rol cultural asumido y al vínculo que establecen con sus hijos de manera natural, por tanto los resultados obtenidos sí confirman la hipótesis formulada.

CONCLUSIONES Y CUESTIONES ABIERTAS

La Atención Temprana en Navarra es motivo de gran preocupación para las familias, profesionales e instituciones políticas en este momento, queda evidencia de ello en el importante número de artículos y bibliografía publicada sobre esta cuestión. Personalmente no imaginaba que iba a descubrir tanta información, esperando en un principio que iba a tener que dedicar mucho esfuerzo en la búsqueda de documentación relativa a la Atención Temprana, lo cual ha resultado al revés, teniendo que dedicar más atención a la selección exhaustiva y crítica de la información y no pudiendo, por la extensión a la que debía ajustarme en la redacción escrita del trabajo, hacer uso y mención de todo cuanto hubiese querido, de forma que me he visto obligada a cuidar mucho la selección de la información.

En cuanto al destinatario de la AT, a nivel nacional se reconoce que debe atender la etapa 0-6, algo que inicialmente yo daba por hecho, sin embargo me ha sorprendido descubrir que, aunque muchas comunidades autónomas han hecho un importante esfuerzo creando muchos recursos para garantizar al menos la etapa 0-3, la etapa 0-6 no está debidamente atendida en todos los casos, por tanto considero imprescindible reivindicar la atención de la etapa de 0 a 6 años ya que es considerada de crucial importancia en el desarrollo del niño. Considerando a los padres también dentro del concepto de destinatario, los resultados del estudio empírico muestran que, a pesar de los esfuerzos dedicados por los profesionales para atender las necesidades específicas, se requieren más trabajo en este aspecto para eliminar las barreras que provocan situaciones en las que las familias experimentan un sentimiento de falta de apoyo o comprensión.

En cuanto a la coordinación entre los diferentes servicios y departamentos que ofrecen Atención Temprana en Navarra, encontramos que la descentralización del servicio y la falta de tiempo interfieren en la correcta colaboración entre los profesionales. Esta circunstancia la considero también altamente reivindicable.

Atendiendo a la legislación, aunque la Atención Temprana sí está reconocida y organizada legalmente en Navarra, considero que son necesarios más recursos y concienciación para que las bases teóricas puedan reflejarse en la práctica diaria.

Finalmente, reconozco que antes de la investigación y el desarrollo de este trabajo mis conocimientos sobre este campo eran muy básicos, por lo que estoy muy agradecida a todos aquellos que respondiendo a mis cuestionarios han contribuido compartiendo conmigo la información que conocían. Y a los ponentes de las conferencias desarrolladas dentro de las jornadas "Apoyos para el desarrollo integral de la infancia", cuya labor contribuye a mantener en actividad la reflexión acerca de la calidad de atención a la infancia, propiciando espacios en los que compartir información, debatir aspectos de mejora y proponer estrategias de intervención para el avance en la evolución de los Servicios de Atención Temprana.

REFERENCIAS

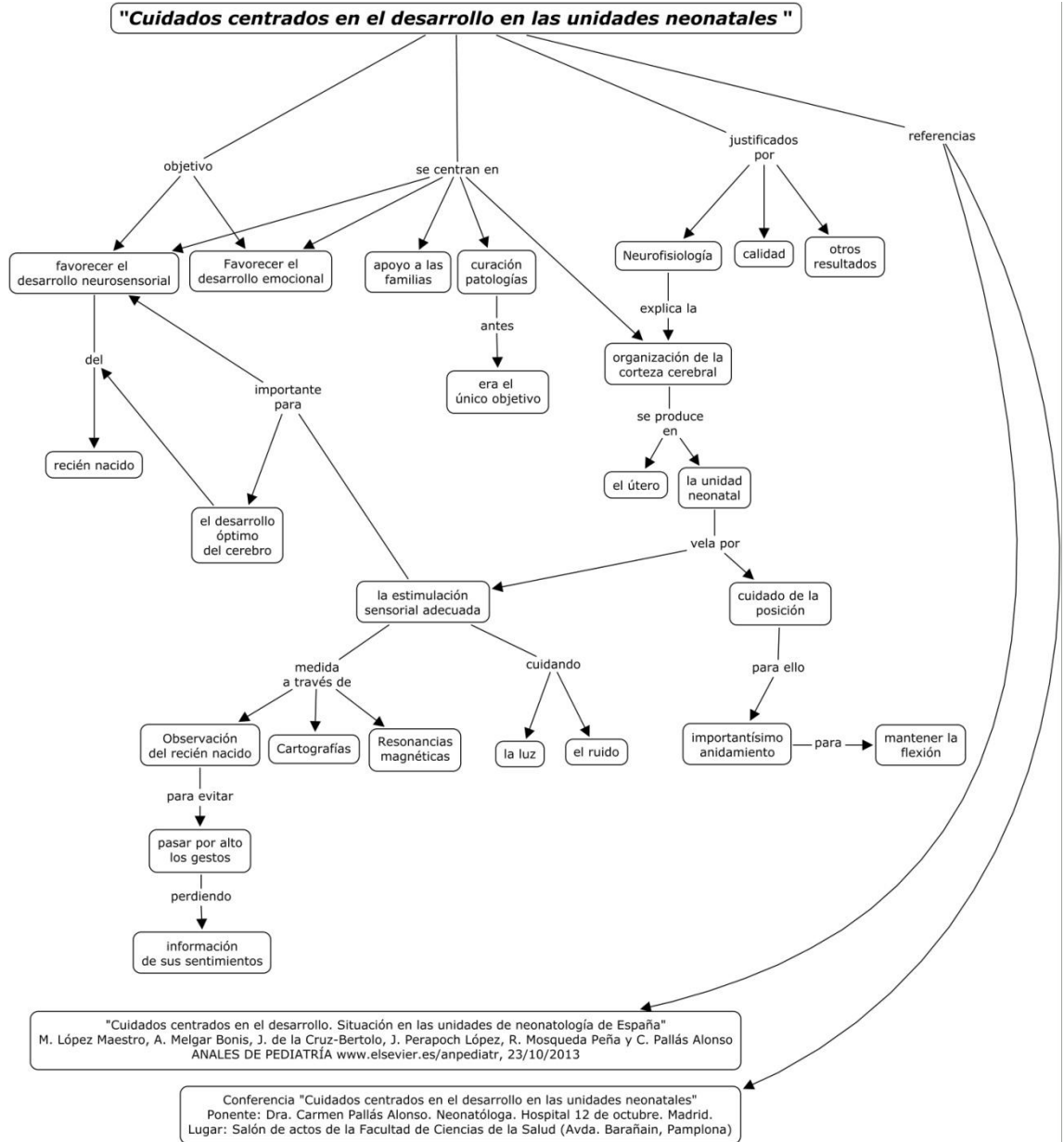
- Abejón, R. ; Lubna, A.; Souleiman, A.; Belinchón, B.; De Bernardo, P.; Belda, J.C.; Bleda, J.M.; Cámara, S.; Camargo, C.; Carpio, C.; Cazorla, R.; Chetaf, S.; Espada, M.; Fernández, C.; Fernández, J.; Fuertes, P.; Gutiérrez, R.; Guzmán, M^a.L.; Hernández, V.; Martínez, J.; Pinilla, V.; Ponte, J.; Rivas, M^a.J.; Rodríguez, M.; Tejero, M.; Villena, E. (2006). *Libro de ponencias de las jornadas sobre atención temprana en Castilla-La Mancha (España) y Tetuán (Marruecos)*. Castilla la Mancha: APTACAM.
- Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. (2010). *Atención Temprana. Progresos y desarrollo. 2005–2010*. Odense, Dinamarca: Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. [Disponible en (14/02/2014): <http://www.european-agency.org>]
- Blacher, J.; Baker, B.L. (2002). *The best of Families and Mental Retardation. A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century*. United States of America: AAMR.
- Aranda, E. (2011). *Atención Temprana en educación infantil*. Madrid: Wolters Kluwer España, S.A.
- Cabrerizo, R.; López, P.; Navarro, L.; Cardama, J.; Bedia, P.; Belda, J.C.; Casbas, I.; Fernández, J.; García-Miranda, E.; Ibáñez, R.; Millá, M.G.; Narváez, C.; Pegenaute, F.; Peña, J.L. (2013). *La realidad actual de la Atención Temprana en España*. Madrid: POLIBEA, S.L.
- Colyvas, L.; Brook, L.; Campbell, P. (2010). *Early Interventionists' Perspectives on Teaching Caregivers*. [Disponible en (13/03/2014): <http://www.who.int>]
- Dunst, C.J.; Hamby, D.W.; Brookfield, J. (2007). *Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being*. USA: Journal of Applied Quantitative Methods.
- Fernández, C.; Sexmilo, J.(2013). *Memoria 2013 del Servicio Navarro de Salud-OSASUNBIDEA*. Edita: Gobierno de Navarra: Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.

-
- Gobierno de Navarra. Departamento de Políticas Sociales (2014). *Atención Temprana 0-3 años*. Pamplona: Gobierno de Navarra.
 - Mattessich, P.; Monsey, B. (1992). *COLLABORATION: What Makes It Work. A Review of Research Literature on Factors Influencing Successful Collaboration*. St. Paul, Minnesota: Amherst H. Wilder Foundation.
 - Pallás, C. (2014) Conferencia *Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales*. Salón de actos de la Facultad de Ciencias de la Salud, Avda. Barañain, Pamplona: Facultad de Ciencias Humanas y Sociales/UPNA.
 - Perapoch, L.; Pallás, C.; Linde, M^a ; Moral, M^a; Benito, F.; López, M.; Caserío, S.; J de la Cruz, B. (2005). *Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España*. *ANALES DE PEDIATRÍA*. [Disponible en (23/10/2013): <http://zl.elsevier.es>]
 - Consejería de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte (2009). *Boletín Oficial de Navarra de 2 de noviembre de 2009. Orden Foral 317/2009, de 16 de octubre, de la consejería de asuntos sociales, familia, juventud y deporte, por la que se regula el servicio de atención temprana*. Navarra: Consejería de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte.
 - Departamento de Bienestar Social, Deporte y Juventud; Instituto Navarro de Bienestar Social (Sección de Valoración). (2004). *La Atención Temprana en Navarra. DOCUMENTO MARCO*. Pamplona: Gobierno de Navarra.
 - Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (2014). *Guía informativa. La Atención Temprana en las Escuelas Infantiles*. Pamplona: Gobierno de Navarra.
 - Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: ARTEGRAF, S.A.
 - Ferrero, E. (2012). Estudio comparativo sobre la Atención Temprana en España y otros países europeos. *UNIR*
 - Linares, S.; Rodríguez, T. (2004) *Bases de la intervención familiar en Atención temprana*. En Pérez López y Brito: *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Pirámide.

-
- Montes, A. (2013). Los Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT): una red de centros y profesionales. *Revista Pediatría Atención Primaria*, vol.15 (supl.23). [Disponible en (25/03/2014): <http://dx.doi.org>]
 - Organización Mundial de la Salud (2012). *Early Childhood Development and Disability: A discussion paper*. Malta: Donna Phillips.
 - Pons, A. (2013). El pediatra de Atención Primaria una figura necesaria en la Atención Temprana. *Revista de Pediatría de Atención Primaria*, Suplemento, (22):11-9. [Disponible en (23/10/2013):<http://www.pap.es>]
 - Tejero, J.M.; Amrani, S.; Luque, R.; Taouil, R.; Chettaf, S.; Guerrom, R.; Ibn Khachan, F.; Baihra, A.; Bakali, M.; Senhji, A.; El Alaoui Salih, N.; Menyat, B.; Ben Hammou, S. (2007). Guía de procesos del equipo de atención temprana de Hannan. [Disponible en (24/03/2014): <http://ebookbrowse.net>]

ANEXOS

- Anexo I. Apuntes de la conferencia *Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales*



▪ **Anexo II. Cuestionario para el centro**

1. ¿Ofrecéis Atención Temprana en el centro?
2. ¿Crees que ese papel lo tiene que desempeñar un centro educativo?
3. ¿En el centro hay algún niño con dificultades o en riesgo de padecerlas en el tramo 0-6?
4. ¿Qué protocolo de actuación (diagnóstico, intervención, derivación...) se sigue con estos niños?
5. ¿Qué protocolo de coordinación se sigue con la familia?
6. ¿El centro tiene apoyos de otros servicios? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 7)
7. ¿De cuáles?
8. ¿Cómo se coordina el centro con otros servicios?
9. ¿Necesita el centro más apoyos por parte de otros servicios?
10. ¿Crees que reciben los mismos apoyos los centros públicos y los concertados?

▪ **Anexo III. Cuestionario para el/la profesional**

1. En materia de Atención Temprana, ¿de qué recursos dispone el centro?
2. ¿Se coordina el centro con otros servicios? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 5)
3. ¿Con cuáles?
4. ¿Cómo se coordina el centro con otros servicios?
5. ¿Qué protocolo de actuación se sigue con la familia?
6. ¿Hacéis diagnóstico funcional?
7. ¿Atiende niños sin diagnóstico etiológico y/o sindrómico? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 9)
8. ¿Qué aportan estos diagnósticos para la intervención?
9. ¿Qué fases sigues en el proceso asistencial?
10. ¿Crees que se implican igual los padres que las madres?
11. ¿En este caso es así?
12. ¿A qué se debe esta diferencia? (responder solo si la respuesta a la pregunta 6 es "NO" o si es "Sí" pero la respuesta a la pregunta 7 es "NO")

▪ **Anexo IV. Cuestionario para la familia**

1. ¿Cómo ha sido el proceso de detección con vuestro hijo?
2. ¿Cómo os lo dijeron? ¿Cómo os sentisteis?
3. ¿Cuál es el diagnóstico que os han dado?
4. ¿Qué recursos os han ofrecido?
5. ¿Cómo ha sido la coordinación?
6. ¿Crees que se implican igual los padres que las madres?
7. ¿En vuestro caso es así?
8. ¿A qué se debe esta diferencia? (responder solo si la respuesta a la pregunta 6 es "NO" o si es "SÍ" pero la respuesta a la pregunta 7 es "NO")

▪ **Anexo V. Respuestas de un centro público**

Martes 15 de abril a las 10:30. Izaskun.

Cuestionario para el centro.

1. *¿Ofrecéis Atención Temprana en el centro?*

Sí. Sí, sí. Siempre los Centros de Educación Infantil del primer ciclo siempre tenemos que estar atentos a los niños que vienen ya con un diagnóstico incluso también por su puesto también a los casos que se empiezan a detectar dentro de la escuela infantil, ahora mismo tenemos con.. que ya tienen la calificación de niños con Necesidades Educativas Especiales, tenemos dos niños entonces hay un módulo de integración en una de las aulas y luego a varios niños de la escuela se les está haciendo un seguimiento más especial o bien por pistas que vamos viendo en la escuela o bien por demanda de los padres.

2. *¿Crees que ese papel lo tiene que desempeñar un centro educativo?*

Sí. Bueno me parece que un centro educativo tiene que estar preparado para dar una atención integral entonces sí que me parece que los centros tienen que estar preparados y equipados y el personal formado para atender estas necesidades.

– *¿Consideras que estáis recibiendo pocos apoyos?*

No. Yo creo que una vez que está el diagnóstico hecho o casi hecho empiezan sí que empiezan a entrar más profesionales. Pero al principio sobre todo cuando empiezas a tener sospechas sí que a veces sentimos un poco la soledad.

3. *¿En el centro hay algún niño con dificultades o en riesgo de padecerlas en el tramo 0-6?*

Sí sí, como te he comentado hay dos niños que ahora mismo bueno pues tienen la consideración. Ya sabes que también la consideración de necesidades educativas especiales no tiene por qué ser para toda la vida, que pueden ser transitorias a nivel madurativo, de desarrollo... pero bueno en principio hay dos niños que sí que tienen esas características ahora mismo y... como te he comentado tenemos en torno a tres niños que se les está haciendo un seguimiento cercano.

– *¿Dicho seguimiento lo realiza el tutor?*

En principio claro los tutores o tutoras son los que empiezan a ver más señales, empiezan a buscar un poco asesoramiento, ayuda, hablan con las familias... un tema muy delicado. Eh... y en principio sí eh... luego el seguimiento más especial cuando ya vemos que la cosa empieza a escaparse un poquito de lo que es que es que esté en nuestras manos más habitual o que no tiene por qué ser un problema profesional, puedes ser competente pero parecemos que tienen que empezar a desatarse una serie de mecanismos. Entonces hablamos ya con la psicóloga y ya empieza a tutorizar ella.

4. *¿Qué protocolo de actuación (diagnóstico, intervención, derivación...) se sigue con estos niños?*

Vamos a hacer dos vías.

Una por ejemplo, que es la más sencilla, cuando ya te vienen niños diagnosticados o con la calificación porque tienen reconocido grave dependencia, bien por ser grandes prematuros... o solo por discapacidades sensoriales que se detectan de manera muy temprana, o algún problema madurativo. Estos niños ya se matriculan con esas características, ya vienen valorados por el centro de atención temprana, se les da enseguida, se les ponen recursos pedagógicos dentro del aula... Esa sería como la primera vía. Que parece, utilizando unos términos un poco inadecuados, que vendrían a ser casos que parecen que van a ser más graves ¿no? porque ya vienen con esa clasificación, con un diagnóstico o con bueno con todo un equipo que está trabajando con estos niños. Y para nosotras administrativamente es la vía sencilla, porque ya están desencadenados todos los mecanismos administrativos, tanto de educación como sanitarios, e incluso sociales. Entonces eso nos viene a nosotros como cómodo.

Y la segunda vía es cuando empezamos nosotros a detectar, eh.. signos, rasgos, características que empiezan a crearnos cierta alerta ¿no? entonces bueno qué protocolo, pues primero se sistematiza la observación dentro del aula, se habla con... tenemos la suerte de

trabajar en pareja educativa entonces se comparten esas inquietudes para que así alguien del exterior evalué un poquito... también la intervención, vemos si es cuestión de cambiar la manera de hacer las cosas dentro del aula o le empezamos a dar vueltas a que pueda haber algo más, más serio.

Cada etapa de estas es como dos vías ¿no? si se soluciona paramos, si no se soluciona seguimos adelante.

La segunda vía es hablar con la psicóloga del organismo autónomo, pero para poder hablar con ella, para que pueda valorar a los niños, tenemos que tener el visto bueno de eh.. las familias. Por lo cual nos toca un primer contacto, muy delicado, con las familias. Que es empezar a decir que aquí algo mmm algo no está... (claro no puedes tampoco decir demasiado porque no sabes) exactamente porque no somos competentes para hacer diagnósticos, sería atrevido y bueno sería una mala praxis, directamente, por otro lado tampoco se puede alarmar a las familias, por otro lado sí que es bueno que las familias empiecen a... a ver... a... bueno a veces también los comportamientos son distintos en clase que en casa.

– *Siempre*

Sí, sí, sí, es increíble, siempre es importante ahí pues bueno también contrastar, pero es muy delicado hay que tener muchísima mano izquierda. Como te comentaba ayer, yo uno de los recursos que utilizo, o que he utilizado cuando he trabajado los años de educadora, es una verdad suave pero es una verdad, quiero decir yo enfoco un poco a: mira pues con vuestro hijo o vuestra hija me pasa esto, siempre muy sincera pero tildando mucho lo positivo, no... ¿no? pues mira qué bien aquí aquí aquí pero mira en esta situación yo me encuentro pues desorientada o no estoy haciendo el trabajo como creo que lo tengo que hacer o no llego a cumplir bien los objetivos, entonces pues necesito una ayuda, un asesoramiento externo, para eso tenemos una psicóloga que valora al niño, que valora mi actuación y mi intervención entonces intentamos buscar otra manera. A los padres les resulta un

poco más suave porque sí que ya ven que hay algo que aunque muchas cosas van bien hay algo que no va bien del todo. Y también eh ven que la responsabilidad no es culpa de mi hijo ¿no? que a veces ese sentimiento de culpa o qué puedo hacer yo, eso o como padres ¿no?, o pues hemos fracasado como padres que nuestro hijo fíjate. Entonces bueno de esa manera también creas cierta alerta sutil pero también centras la intervención en la educadora y luego una vez que ya está la psicóloga involucrada, los padres te autorizan, pues la verdad es que para nosotras es un alivio en el sentido en que ya ella retoma las reuniones ya no las hacemos solas con la familia ya las hacemos con Nekane.

– *¿En las reuniones con la familia el tutor siempre está ahí?*

Normalmente sí salvo que también pueda pasar que no... no... por algún motivo no sea conveniente o la familia no quiera. A veces cuestiones de confidencialidad. Quiero decir que las familias están dispuestas a decirnos lo que nos estén dispuestas a decir. Que a veces que una persona ajena a la escuela... se atreven a... fíjate con menos confianza pero como más anonimato, les despierta más anonimato entonces se atreven a decir cosas, sospechas, temores que en casa igual estaban teniendo y no se atrevían a exteriorizar. Por eso hay que tener mucha mano izquierda y observar mucho a las familias.

Normalmente sí que Nekane la psicóloga empieza a tener ciertas reuniones periódicas a partir de ahí con la familia, ciertas reuniones periódicas con la educadora o educadoras de ese aula y en función de las necesidades y así bueno pues las tutorías ya empiezan a ser coordinadas. Una vez que el niño tiene ya eh.. tiene cierto diagnóstico, que no quiere decir que sea un diagnóstico cerrado espectro autista, puede ser un retraso madurativo, ahora mismo está de moda hacer los diagnósticos de retraso madurativo que no es pesimista además muchas veces realmente con cuestión de tiempo y de madurez se resuelven muchos problemas pero también bueno pues no tiene ahora las calificaciones dolorosas que pueden tener otros diagnósticos, y les

permite a los profesionales un margen temporal no, una vez que tienen un diagnóstico aunque sea tan ambiguo como ese ya entra el CREENA, entonces Nekane ya se aparta.

En el momento que, eh Nekane hace ese apoyo digamos pre-diagnóstico en el momento que ya hay un diagnóstico que se considera a ese niño con necesidades educativas especiales y con la necesidad de que haya apoyo, una educadora de integración que les llamamos aquí. Nekane se aparta y entran otros profesionales externos del equipo, perdón de las escuelas, serían el CREENA y el CAT.

– *¿La educadora de integración pertenece a CREENA o el CAT?*

Eh... pues aquí... ya bueno es que esto es administración. Entonces la administración tiene muchos follones. Mira en un principio donde está el centro ahora el Molino estaba el antiguo centro de estimulación precoz, entonces había una serie de educadoras que trabajaban allí. Cuando se cerró, el Molino pues se tuvieron que reubicar esas trabajadoras, en concreto una fue a un centro específico y las otras tres vinieron a escuelas infantiles. Tenía su lógica, por qué, porque al cerrar el centro de estimulación precoz se hizo a cambio de que los niños con necesidades educativas especiales hicieran unos programas de estimulación precoz, que se hablaba entonces en estos términos, dentro de las escuelas infantiles, entonces tienen prioridad en la matrícula, nunca se va a quedar fuera un niño con necesidades educativas especiales, sin matrícula. Entonces ha habido como ese change ¿no? se cierra este centro pero tienen prioridad en las escuelas, bueno luego apareció otra vez el centro de atención temprana pero bueno ahí ya entro en otros términos. Entonces estas personas en concreto llevan treinta años trabajando siempre con niños de 0-3, son unas expertas, unas expertas, y sí que es verdad que luego hay más educadoras que pueden ser o bien de la plantilla ordinaria o bien contratadas para ello que cumplen también la función de apoyo.

5. *¿Qué protocolo de coordinación se sigue con la familia?*

Un poco ya te he comentado ¿no? pues primero un sondeo, intercambio de información, y luego el tema en concreto de ir poniéndose en contacto con otros profesionales, los vocabularios van cambiando, la seriedad de las conversaciones también. Entonces es un proceso complicado.

6. *¿El centro tiene apoyos de otros servicios?*

Sí pero no de especialistas. Quiero decir que en el 3-6 ya cambiamos, empiezan a aparecer los logopedas en los centros, los fisios en los centros... En el 0-3 se hace un programa integral, se diseña un programa entre el CREENA el Centro de Atención Temprana individual para cada niño y la educadora lo lleva a cabo. Y se va evaluando a ese niño y el funcionamiento de ese programa e incluso reelaborándolo a lo largo de todo el curso. El 3-6 funciona diferente, funciona como una primaria, son profesionales del CREENA que van a desarrollar sus propios programas, no es, a ver es una atención integral pero no desde una misma profesional sino ahí ya cada uno tiene más especialidades. Si es distinto.

7. *¿De cuáles? (incluida en la respuesta anterior)*

8. *¿Cómo se coordina el centro con otros servicios?*

Pues desde el centro... desde el centro como tal... a ver, es una, como una coordinación muy justa, suficiente también ¿eh? también yo creo que suficiente, pero una coordinación muy justa. Ahora en períodos de matrículas se les dice eh.. bueno es como un intercambio también de información, hay niños que ya están atendidos en el CAT, pues por ejemplo niños prematuros o con sobre todo lo que te digo discapacidades sensoriales o parálisis cerebrales que son... se diagnostican muy pronto, entonces ya cuando se inscriben al centro, ya viene con los informes y la valoración entonces ahí hay un primer contacto porque ellos mandan los informes.

Luego una vez que se haga matricula también nos encontramos con otros niños que vienen con informes de pediatría pero no del CAT,

entonces una vez que está hecha la preinscripción se trasvasa la información al contrario, somos nosotras las que mandamos la información al Centro de Atención Temprana.

Y ahora mismo, por ejemplo mañana, es la reunión de coordinación, tanto de escuelas de gobierno de Navarra, con municipales, con CREENA y con el CAT. Con todos los informes sobre la mesa, y ya mañana salen definidos qué niños son se consideran de necesidades educativas especiales, qué niños pues hay que estar solo un poquito más pendientes y así.

Y luego, no lo he comentado, es muy raro eh, en raras ocasiones ocurre pero ocurre, yo lo he vivido, que hay niños que empiezan a manifestar signos al principio del curso, en alguna ocasión se ha llegado a considerar a mitad del curso la calificación de necesidades educativas especiales, se ha puesto una educadora de apoyo... es difícil eh, normalmente ya para cuando empiezas a valorar, hablas con unos con otros, ya se ha pasado el curso. Y entonces ya como mucho, ya para el siguiente viene ya con ese apoyo, con el apoyo. Y... pero algunas ocasiones se adelanta, o porque las manifestaciones empiezan a ser eh... muy importantes, por ejemplo niños que empiezan a tener lo que consideramos un espectro autista, son niños que llevan un desarrollo, muchas veces eh, no siempre, pero llevan un desarrollo normal y en un momento determinado empiezan a manifestar determinados comportamientos, pasan como una fase aguda y se acelera y es necesario en ese momento tener apoyo.

9. *¿Necesita el centro más apoyos por parte de otros servicios?*

Aquí qué, es que claro, yo si te hablo como centro, te diría no no, hay está bien, pues sí que la periodicidad de las visitas igual es escasa porque son compartidos con otros centros... pues sí, ahí sí que es cierto que estamos todos sobresaturados y la verdad es que sí que sería interesante que el seguimiento fuera más cercano, pero la verdad es que funciona bien eh, tampoco puedo decir qué, pero sí que hay una laguna que más que como centro, te lo digo como educadora de a pie

de aula, que es con estos niños por ejemplo de... con problemas conductuales o rechazos severos a la comida, que.. que nos encontramos a veces un poco solas en ese sentido, aunque viene una psicóloga, la psicóloga es para todas las escuelas te da cuatro pautas la vuelves a ver al mes siguiente y igual en ese momento el apoyo que necesitamos es mayor, simplemente porque al final claro ahí está la profesionalidad no y lo haces lo mejor que puedas pero siempre es bueno que alguien te evalúe externamente para reconducir tu intervención, entonces sí que ahí se queda un poquico, nos pasa. O niños que consideran que bueno que no es para diagnóstico. O muchas veces nos pasa que es tan corto el ciclo, el 0-3 que a veces se juega un poco ... bueno pues ya verán en el 3-6 no, ya verán en la escuela, ya verán... y te da pena porque es tan importante esta etapa que dices mmm es que bueno se podía llevar ya un camino hecho, en esos momentos son como las sombras no de todo esto sí que hay muchas luces pero hay algunas sombras.

10. *¿Crees que reciben los mismos apoyos los centros públicos y los privados?*

A ver la.... la ley dice que un centro concertado con uno público tienen que tener exactamente los mismos recursos. Los centros privados es otra historia. Los centros privados, en el 0-3 tienen tanta escasez de regulación porque se pidió mucho que se regulara con una ley homogeneizar a los centros del 0-3 y lo que conseguimos es una ley casi elitista para las escuelas infantiles y con tal de que no te llames escuela infantil puede haber el mayor zulo que te imaginas. No hemos atajado el problema de... de las malas condiciones de algunos centros y sin embargo pues nos hemos puesto a unos niveles de exigencia en otro tipo de centros... un poco... pero bueno a lo que te iba comentando, en los centros públicos y concertados debe haber siempre los mismos recursos, pero estamos hablando siempre de los recursos del CAT y del CREENA, incluso Gobierno de Navarra, porque claro cuando me has preguntado antes, lo de las educadoras de integración, las educadoras

de integración se contratan por la empresa pero están subbencionadas o sea se recibe una partida presupuestaria para su contratación por parte del gobierno de Navarra, eh, o sea es una cosa, un híbrido, entonces eh... esas ayudas las deben recibir tanto los concertados como los públicos, pero sí que es verdad que las escuelas infantiles municipales de Pamplona tienen una red amplia, entonces ha mejorado ese equipo por ejemplo la presencia de una psicóloga que se dedique solo a nuestras escuelas, asesoramiento padres, atención precoz, es un lujo, realmente eso no existe ni siquiera en Gobierno de Navarra, en la red de escuelas de Gobierno de Navarra no existe esa figura, pasas directamente como en un centro...casi privado una detección en el centro a llamar al CREENA que vengán a mirarlo.

– *¿Esto ha sido a raíz también de que cerrara el Molino?*

Yo creo que sí, sí, antes lo hacía el Director Técnico, que lleva la coordinación pedagógica pero al aumentar la red de escuelas pues ya se... se incorporó.

- **Anexo VI. Respuestas de un centro concertado**

No se han podido obtener datos de esta encuesta.

- **Anexo VII. Respuestas de distintos profesionales**

- VI.I. Respuestas de una educadora con treinta años de experiencia.**

- Martes 15 de abril a las 10:30. Izaskun.**

- Cuestionario para el/la profesional.**

Izaskun es la misma persona que, como actualmente es Directora de una Escuela Infantil Pública, ha realizado el cuestionario para el centro. Por eso, en esta segunda entrevista como educadora, nos saltamos algunas preguntas.

- 1. En materia de Atención Temprana, ¿de qué recursos dispone el centro?*

Bueno pues en principio, en materia de atención temprana específicamente no es que haya un equipamiento concreto, sí que es verdad que según las necesidades se va adquiriendo o incluso el CRRENA nos deja determinados materiales, adaptación de sillas, de tronas o... cositas que podemos meter, recursos de adaptaciones físicas. Pero es que como estamos trabajando en un centro 0-3 toda la atención temprana es importante entonces las escuelas están diseñadas precisamente para... para la estimulación y el desarrollo infantil, entonces ya de por sí pues tenemos mucho material de psicomotricidad, las eh.. la propia organización física de las escuelas, los recorridos, la organización temporal... bueno creo que estamos ya muy centrados en la atención temprana. Y luego bueno, tenemos todavía la suerte de disponer de cierto presupuesto en la escuela entonces según las necesidades de los niños de cada curso se va... se va adquiriendo un material u otro, y por supuesto que se tiene especial sensibilidad con los niños en los módulos de integración si hace falta si la educadora requiere cierto tipo de cosas, entonces hoy por hoy nos podemos permitir una cierta equipación.

- 6. ¿Hacéis diagnóstico funcional?*

Bueno, yo aquí te diría, no no no no, diagnóstico no hacemos. Sí que... bueno pues ciertas intuiciones y bueno, la verdad es que no nos fijamos igual tanto en un diagnóstico, si al final, si un niño es de espectro autista o no, o si un niño es parálítico cerebral o no, pues nos preocupa relativamente, lo que nos preocupa es cómo podemos hacer para que

su día a día sea lo más sencillo posible, para que desarrolle el máximo posible... entonces, al final en la práctica diaria en el aula y sobre todo niños que no están diagnosticados, pues al final sí que hacemos un... bueno pues hacemos una especie de... sí bueno pero lo que más que como diagnóstico lo hacemos bueno pues en cuanto a dificultades y capacidades, potencialidades a desarrollar...

7. *¿Atiende niños sin diagnóstico etiológico y/o sindrómico? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 11)*

Pues sí, sí sí.

8. *¿Qué aportan estos diagnósticos para la intervención? Si no tenéis el diagnóstico, cuál es el inconveniente y cuando lo hay qué facilita.*

Cuando no tenemos el diagnóstico es un poco la soledad, y que nos la jugamos, por decirlo de una manera muy básica. Al final es la intuición, son nuestros conocimientos, el apoyo como equipo, y la intervención la hacemos un poco como te comentaba antes, a nivel un poco más... pues más funcional, dónde está llevando unas buenas adquisiciones, un buen desarrollo, donde vemos que se queda un poco parado... entonces bueno, en base a eso vamos haciendo nuestro trabajo.

Cuando ya tiene un diagnóstico, pues se desata todo un mecanismo en ámbito socio sanitario que... que bueno que nos respalda y sobre todo nos quita mucha responsabilidad en las opiniones, porque ya somos unas personas que aportamos ¿no? opinamos, pero no que decidimos en soledad como hasta que no hay un diagnóstico.

10. *¿Crees que se implican igual los padres que las madres?*

Yo creo que... lo que es la implicación personal... o... lo que es la preocupación... la inquietud, yo creo que sí, que igual, bueno que igual, en general sí, lo que pasa es que las manifestaciones son diferentes, y aunque sea un poco estereotipado ¿no? hablar así de los perfiles, sí que es cierto pues que igual las madres pues manifiestan más sobreprotección, preocupación... una situación de ansiedad o estrés mas manifiesta y los hombres pues los padres suelen quedarse más expectantes... mas casi de apoyo a la madre. Y luego cuando hay un

conflicto de opiniones, los padres tienden a abanderar la disputa ¿no?, igual entonces salen como más a flor... cuando les toca igual, porque les toca en muchas ocasiones ponerse reivindicativos en muchas ocasiones ¿no?, sale más el perfil del... del padre. Yo creo que al final la cultura todavía nos va pesando mucho y... yo no diría que se despreocupan los padres, yo creo que sus manifestaciones son diferentes. Bueno hoy por hoy todavía sí.

12. *¿A qué se debe esta diferencia? (responder solo si la respuesta a la pregunta 6 es "NO" o si es "SÍ" pero la respuesta a la pregunta 7 es "NO")*

Pues eso, como te comento, que es un poco cultural y de roles. También de roles dentro de la propia familia, porque... bueno pues, a veces parece que las decisiones de los niños son más de las madres hasta es un problema que entonces aparece el padre ¿no?, bueno son.. como te digo ¿no? podemos caer en la estereotipa, pero sí que es cierto que al final, en la escuela, en las reuniones y así sí que se... sí que se ve eso. Ya empiezan a venir más los padres, pero por ejemplo mucho aparecen las madres, si hay un problema ya aparecen los dos. Si la madre llora entonces el padre se pone a la defensiva, como si se hubiera atacado, entonces bueno, realmente yo creo que son... son roles de apoyo, que cuando una baja el otro sube, cuando uno sube el otro baja. Son situaciones muy delicadas, muy dolorosas, muy estresantes. Y yo creo que sí, habrá casos, honrosas excepciones, como también las habrá de mujeres, que... que igual no tanto, pero... sí que es cierto que todavía las edades que estamos, que son 0-3, como hablábamos el otro día en un curso ¿no? es el duelo del niño que no ha nacido, muchas veces, yo estoy embarazado me imagino a un niño tal, y... y no lo tengo, no tengo al niño que me he imaginado, tengo a otro niño, entonces hasta que se crean vínculos, y es una fase de duelo... son cosas... sí, son muy complicadas.

VII.II. Respuestas de una educadora de integración que trabaja en Escuelas Infantiles Públicas de Pamplona.

Lunes 28 de abril a las 14:00. Eva.

Cuestionario para el/la profesional.

1. *En materia de Atención Temprana, ¿de qué recursos dispone el centro?*

A nivel general no hay material específico. Lo que hago es adecuar el mobiliario, los materiales de la escuela, para responder a las necesidades.

Por ejemplo a un niño de parálisis cerebral le adapté la cuña de escayola al modelo de silla que se utiliza en el taller, en la comida y en el espacio de los juegos de ensartar. El objetivo es la normalización. Luego también, para otro caso de parálisis cerebral, le amplié el respaldo con un cartón doble.

– *¿Recibís material u orientaciones para la adaptación por parte de otros profesionales?*

No... la familia, hablando con la familia sí que te dicen muchas cosas. Sí que facilita mucho colaborar entre la familia y la escuela. Y luego pues alguna vez también hay que comprar algo, una vez compré una trona, el presupuesto está disponible también para comprar cosas si se necesita.

2. *¿Se coordina el centro con otros servicios?*

Sí.

3. *¿Con cuáles?*

Con CREENA.

Con el CAT también.

Con Nekane, la psicóloga.

– *¿Os coordináis también con el Servicio de Salud?*

No. Si tiene un diagnóstico o existe un informe médico es la familia la que lo trae a la escuela, se envía una copia a CREENA para que lo valoren y la orientadora de CREENA se pone en contacto con la escuela.

4. *¿Cómo se coordina el centro con otros servicios?*

Con CREENA me reúno yo sola.

Con el CAT vienen a la escuela, hablamos por teléfono o voy yo allí a ver una sesión y luego hablamos también.

5. *¿Qué protocolo de actuación se sigue con la familia?*

Pues a ver, hay dos formas.

A, Que tenga un diagnóstico y llegue a la escuela desde CREENA. En estos casos al final del curso sí que se han realizado más de las dos reuniones con la familia que se hacen siempre.

O B, puede ser que la matrícula haya sido normal, pero observas, detectas y entonces llamamos a Nekane, la psicóloga. Si se tratan de alteraciones leves las lleva ella, si es un problema mayor, un síndrome... Nekane se pone en contacto con CREENA. A su vez, CREENA necesita la aprobación de educación para crear un módulo de integración (a veces se hace a mitad de cursos, muchas veces ocurre así), pero es necesaria la aprobación porque supone un coste económico (para el ayuntamiento en las escuelas municipales y para el gobierno en las escuelas del gobierno de navarra), se pone otra educadora.

– *En estos casos, ¿quién o cuándo se comunica a la familia?*

En estos casos cuando llamamos a Nekane y ve al niño ella se reúne con la familia.

Pero con los casos que llegan vía atención temprana... el otro día en un cursillo hablábamos de esto, porque es complicado saber qué es mejor, que sea Nekane la que se comunica con la familia o CREENA.

El protocolo de inscripción sí que es el mismo, pero entran directamente, sin puntuación. Antes estaban dentro del ratio, ahora están por encima.

6. *¿Hacéis diagnóstico funcional?*

No. Los niños que vienen vía atención temprana ya tienen diagnóstico. Los niños B, que han hecho la matrícula normal, pero que después se han detectado necesidades, no les diagnosticamos, a no ser que sea evidente, lo que se hace es responder a las necesidades. El objetivo es ese, atender a las necesidades.

7. *¿Atiende niños sin diagnóstico etiológico y/o sindrómico? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 11)*

Sí. Si el niño tiene algún hándicap se atiende igual, con o sin diagnóstico.

8. *¿Qué aportan estos diagnósticos para la intervención?*

A nivel burocrático es más rápido.

Con los niños B, hay que empezar con los papeles, hace falta la aprobación de CREENA y de educación...

9. *¿Qué fases sigues en el proceso asistencial?*

Las dos fases que hemos comentado, la A y la B.

10. *¿Crees que se implican igual los padres que las madres?*

Eso es a nivel particular. No se puede generalizar.

12. *¿A qué se debe esta diferencia?*

Depende de la aceptación, del trabajo, del horario, de la flexibilidad de los padres, de los tipos de trabajo (si es público o privado), de la organización familiar (si hay hermanos...)... no se puede generalizar.

VII. III. Respuestas de la psicóloga de las Escuelas Infantiles Municipales de Pamplona.

Miércoles 16 de abril a las 10:30. Nekane.

Cuestionario para el/la profesional.

1. *En materia de Atención Temprana, ¿de qué recursos dispone el centro?*

Bueno yo trabajo sujeta a la contratación externa del organismo autónomo. Se convocaron oposiciones para el servicio de psicólogo y me presenté y lo obtuve por concurso.

Entonces. Los recursos que hay aquí en Navarra son: el CREENA, el CAT y luego el hospital Infanto Juvenil de Sarriguren. Y además pues estamos, Rosa como pediatra y yo como psicóloga, que sí que trabajamos de manera muy coordinada.

2. *¿Se coordina con otros servicios? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 5)*

Sí.

3. *¿Con cuáles?*

Con pediatría, es decir Salud; con el CREENA y el CAT; y luego Rosa y yo, con Rosa la pediatra estoy, como te decía, muy en contacto.

4. *¿Cómo se coordina con otros servicios?*

Yo intervengo en el ciclo 0-3. Visito quincenalmente las 13 escuelas públicas, cada quince días aproximadamente, depende de los niños que haya. Observo a los niños por los que me han avisado, aunque también a los demás, ya que una parte de la observación es en gran grupo, de hecho a veces es solo eso. Si se observa un retraso en el desarrollo o un problema de conducta derivó al CAT, a neuropediatría.

Y luego intervengo en algunos casos en el 3-6, cuando el CAT lo señala en un informe y hay consentimiento por parte de la familia.

5. *¿Qué protocolo de actuación se sigue con la familia?*

Puede ocurrir de dos maneras. O bien que la Directora llame a la familia y después me llamen a mí. O que sea la familia la que llame a la Directora y después a mí. En cualquier caso, antes de que yo intervenga la familia es informada. A no ser que yo haya detectado algo, pero no

suele ser así porque es difícil que yo detecte algo que no hayan visto las educadoras, ellas están mucho más tiempo con los niños.

6. *¿Haces diagnóstico funcional?*

Sí claro, observo al niño en un entorno natural para él y veo qué hace y qué no hace. Si presenta un retraso en el desarrollo o un problema de conducta...

7. *¿Atiende niños sin diagnóstico etiológico y/o sindrómico? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 11)*

Normalmente atiendo patologías que no son graves y por tanto sin diagnóstico.

8. *¿Qué aportan estos diagnósticos para la intervención?*

Sin diagnóstico se interviene observando y detectando.

También intervengo orientando a la familia: fomentando competencias parentales, previniendo desórdenes de sueño, alimentación... evitando la sobre y la infra protección.

9. *¿Qué fases sigues en el proceso asistencial?*

Primero tengo una entrevista con la directora y la educadora.

Después observo al niño grupalmente, también individualmente pero menos.

Contacto con la familia, con la familia suelo tener varias reuniones y entrevistas de seguimiento.

Mi asistencia termina cuando hay una mejora en el desarrollo y se cierra el informe o, en los casos que es necesario, cuando lo derivo a otros profesionales.

10. *¿Crees que se implican igual los padres que las madres?*

Normalmente a las reuniones acuden más las madres. Pero también veo parejas.

12. *¿A qué se debe esta diferencia? (responder solo si la respuesta a la pregunta 6 es "NO" o si es "SÍ" pero la respuesta a la pregunta 7 es "NO")*

Yo creo que por los horarios laborales y bueno, porque es algo heredado. Aunque sí que está cambiando, seguimos influenciados culturalmente.

VII.IV. Respuestas de la pediatra de las Escuelas Infantiles Municipales de Pamplona.

Jueves 15 de mayo a las 12:00. Rosa.

Cuestionario para el/la profesional.

1. *En materia de Atención Temprana, ¿de qué recursos dispone el organismo?*

De módulos de NEE dentro de las Escuelas Infantiles y dentro del grupo de su misma edad. Son módulos que en realidad son gestionados por CREENA. Y personal, educadoras de NEE.

– *¿Las educadoras de NEE tienen alguna titulación específica?*

Actualmente no, no hay ninguna ley que exija una titulación oficial.

2. *¿Te coordinas con otros servicios? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 5)*

Sí claro.

3. *¿Con cuáles?*

Con el CAT y con el CREENA.

Y con centros pediátricos: pediatra de atención primaria, neuro pediatra, rehabilitación, etc. En cuanto a lo que es asistencia hospitalaria.

4. *¿Cómo te coordinas con otros servicios?*

Es una coordinación interdepartamental. A nivel de técnicos de los distintos departamentos: Yo me coordino con CREENA por ejemplo con Pablo y él con educación, con un psicólogo del CAT y éste con educación, o con un profesional sanitario y éste con educación.

Cada dos meses nos reunimos el equipo de coordinación: neonatos, rehabilitación infantil, CAT, Rosa (la psicóloga), CREENA... bueno no suelen venir porque no tienen tiempo y neuropediatría.

– *¿Antes de intervenir quién te llama?*

Quien da la alarma o me avisa es la educadora.

5. *¿Qué protocolo de actuación sigues con la familia?*

Después de la detección, la observación y la valoración yo transmito la información al CAT, al neuropediatra... y me entrevisto con la familia para informar del caso.

En los casos en los que se determina que el niño necesita mi intervención hago un seguimiento periódico, doy pautas de intervención a la familia para que sigamos la misma línea y los mismos modelos de intervención todos, la escuela, los padres y yo.

– *¿Quién está normalmente en las entrevistas con la familia?*

Las reuniones son entre la pediatra y la familia. Pero depende también.

Si son problemas de comportamiento estamos Nekane yo y la familia. Si son problemas de conducta está Nekane con la familia.

6. *¿Haces diagnóstico funcional?*

Puede ser etiológico.

Puede ser funcional, cuando son trastornos leves del desarrollo, no es necesaria la intervención del CAT, doy pautas de intervención a las educadoras y hago un seguimiento.

Diagnóstico sindrómico no, sí que hago diagnósticos de presunción, tras lo cual los especialistas hacen diferentes pruebas para determinar si se trata o no de un síndrome concreto.

7. *¿Atiende niños sin diagnóstico etiológico y/o sindrómico? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 9)*

Sí.

8. *¿Qué aportan estos diagnósticos para la intervención?*

La intervención se hace en función de las alteraciones, atendiendo a los factores de riesgo.

El diagnóstico permite dirigir más la estimulación hacia el problema en concreto. De cara al futuro.

Hay que tratar al niño lo que vemos, lo que tiene en el presente, si es un retraso del lenguaje o un retraso motor hay que intervenir. Y más aún en el momento 0-3.

9. *¿Qué fases sigues en el proceso asistencial?*

1º Detección, observación y valoración

2º Coordinación con médicos y personal no sanitario

3º Seguimiento

4º Se desarrolla el programa planificado

5º Seguimiento del programa

10. *¿Crees que se implican igual los padres que las madres?*

No. Más las madres.

12. *¿A qué se debe esta diferencia? (responder solo si la respuesta a la pregunta 6 es "NO" o si es "Sí" pero la respuesta a la pregunta 7 es "NO")*

Es algo cultural.

Cuestionario para el centro

9. *¿Necesitas más apoyo por parte de otros servicios?*

En nuestro caso tenemos muy buen apoyo, las E.I. Municipales de Pamplona cuentan con un equipo técnico formado por una psicóloga y una pediatra. Somos el único caso, tenemos un programa con doce objetivos y funciones concretas.

10. *Crees que reciben los mismos apoyos los centros públicos y los privados?*

En el ciclo 0-3 en las escuelas privadas no hay equipo técnico, no sabemos cómo lo harán.

VII. V. Respuestas del orientador de las Escuelas Infantiles Municipales de Pamplona, perteneciente a la plantilla del CREENA.

Jueves 24 de abril a las 13:30. Pablo.

Cuestionario para el centro.

1. ¿Ofrecéis Atención Temprana en el centro?

Bueno, yo te hablo en Educación, pues en el ciclo 0-3 se atienden a todas las Escuelas Infantiles públicas, que son unas cien, en toda Navarra... de gestión directa o indirecta, aproximadamente hay cien.

En las Zonas Rurales también ofrecemos Atención Temprana. Porque nos desplazamos allí donde están las necesidades y no al revés.

– ¿Y en las privadas?

En privadas CREENA no interviene porque somos un servicio público, los servicios públicos son para la administración.

En colegios concertados sí, pero en los módulos 3-6 años solo, porque ahora están poniendo aulas de 2 años que no pertenecen... que en realidad no... funcionan como privadas.

2. ¿Crees que reciben los mismos apoyos los centros públicos y los privados?

No, funcionan diferente. Los centros públicos y los concertados sí, reciben la misma atención. Los recursos humanos y los materiales se desplazan a donde hay necesidades. En casi todos los pueblo hay una escuela de Educación Infantil. La atención según centros públicos o concertados y según zonas es igual. Nadie tiene la culpa de nacer en otro sitio.

Cuestionario para el/la profesional.

1. En materia de Atención Temprana, ¿de qué recursos dispone CREENA?

Bueno pues, así como en 3-6 los colegios disponen de maestra, PT, logopeda, cuidador, fisio, orientador...; en el Primer Ciclo de Educación Infantil no existe una estructura concreta.

En el ciclo 0-3 está el equipo del CREENA, somos 5 personas, 1 en Tudela y las otras 4 aquí en Pamplona. Nos trasladamos nosotros a las distintas Escuelas Infantiles. Las 5 somos orientadores.

La intervención en 3-6 y 0-3 es por tanto muy diferente.

En 0-3 existe un único servicio pedagógico... la educadora de apoyo/integración no es de especialidad, pero si la actitud es positiva todo va bien, nosotros les pedimos que sean voluntarias precisamente por esto, para que tenga buena actitud, y excepto algunos casos concretos que ha habido... Además CREENA organiza cursos de formación y ofrece atención y tutorización directamente.

Cuestionario para el centro.

9. *En ese sentido, ¿Necesita el centro más apoyos por parte de otros servicios?*

No... en este sentido hombre, sí que sería mejor que las educadoras de apoyo fueran especialistas, pero no es un problema. Tiene también sus ventajas: está todas las horas, tiene tiempo, hace de mediación entre la propuesta y el niño/a... (CREENA tutoriza y ofrece recursos individualizados).

Sí que es verdad que el número de niños por curso es variable, y la calidad de la Atención Temprana depende de ello. Si por ejemplo en 2005 había 54 niños de módulo de integración, en 2010 fueron 105. Con ese número de niños las visitas son cada mes y medio aproximadamente. A partir de 2010 volvió a disminuir el número de niños, ahora habrá más o menos 68.

Sin embargo en el CAT, que es un servicio público y gratuito aumenta cada año el número de niños.

Hemos elaborado un documento, está pendiente de aprobación y por tanto todavía no es público, es un proceso que cuesta mucho. Pero me va a servir para explicarte algunas cosas. Por ejemplo en cuanto a legislación, nos basamos en:

El Decreto Foral 28/2007 del 26 de Marzo. Que está aquí, ves: "alumnado con apoyo educativo... tipo de trastornos... y... y nada más.

La Orden Foral 79/2012. No vas a tener que leer mucho tampoco, es esto mira: "acceso directo".

– *¿De eso se traduce que los niños con NEE tienen preferencia no?*

No es que tengan preferencia, no no, están... están por encima del número, por lo tanto tampoco se puede decir que están quitando plaza a nadie... que eso a veces se dice y... no es así. De hecho se pone una educadora más para ellos, la de apoyo.

– *¿Es la misma que la educadora de integración?*

Sí, nosotros la llamamos de apoyo, pero sí. La Orden Foral dice eso también aquí ves: "educadora de apoyo...".

Además dice que el Departamento de Educación se encargará de organizar la estructura, estos somos nosotros. En este sentido, por ejemplo, desde CREENA propusimos que la educadora de apoyo podría tener un máximo de 3 niños, para rentabilizar.

También le corresponde al Departamento de Educación definir los criterios para decidir si un niño necesita apoyo educativo o no. Estos criterios los cambiamos cada año. Si por ejemplo se trata de un retraso en el lenguaje se deriva al CAT, el CAT atiende diagnósticos más leves.

Cuestionario para el/la profesional.

6. *¿Hacéis diagnóstico funcional?*

¿Diagnóstico? fundamentalmente hacemos detección. Diagnósticos hacemos de tipo "dificultad de aprendizaje", "dislexia"... los autismos por ejemplo los diagnostican psicólogos clínicos/neuropediatras, el síndrome de Down ya tiene un diagnóstico médico... pero evaluación del desarrollo sí que hacemos, y por ejemplo si es un retraso generalizado del desarrollo.

2. *¿El centro tiene apoyos de otros servicios?*

Sí.

3. *¿De cuáles?*

Sobre todo nos coordinamos con el CAT.

4. *¿Cómo se coordina el centro con otros servicios?*

Con el CAT tenemos muy buena relación, son personas muy accesibles. Además tenemos niños comunes.

1º tenemos una reunión a principio de curso para comprar propuestas de trabajo. Por ejemplo: la educadora de integración estará 7 horas al

día y asistirá el psicomotricista 3 cuartos de hora (2 veces/semana). A lo largo del curso nos comunicamos por teléfono porque no hay tiempo para reuniones físicas. Sobre todo esto te lo podrán decir en el CAT, que tienen atención directa hasta las 14:30 y les queda media hora para trámites, informes, coordinarse...

Con Salud no tenemos protocolos de coordinación, es más llamadas de teléfono puntuales.

Con el Hospital Infante Juvenil de Sarriguren quizás llamamos más. Ellos atienden salud mental, casos de autismo, TDAH, déficit de atención grave... hay que tener mucho cuidado para distinguir entre el TDAH y la necesidad de movimiento propia de la edad.

Con neuropsiquiatría menos coordinación todavía. No tienen tiempo de nada. Algún contacto de vez en cuando.

El problema es que estamos mucha gente en 0-3 y la coordinación es difícil.

También nos coordinamos o relacionamos con Asociaciones de Familias. Por iniciativa de CREENA y de las familias, sobre todo de las familias, ellas casi siempre nos llaman para pedirnos información sobre quiénes somos y sobre la Atención Temprana.

5. *¿Qué protocolo de coordinación se sigue con la familia?*

Pfff bueno, es complicado. Normalmente la noticia está recién llegada o incluso sin llegar. Están muy mal. Tienen muchos conflictos. Están delicadas. Nos gustaría intervenir más pero no hay tiempo. Porque requiere mucho tiempo. Para hacerlo necesitaríamos mucho tiempo.

Tenemos formales 4 reuniones al año. Primero en Junio, después en septiembre (para hacer la valoración y el programa de trabajo), otra en Enero-Febrero (para hacer el seguimiento y en los casos que vayan a pasar al segundo ciclo para hablar de la escolaridad) y en Junio otra vez. Después hay reuniones informales: cursos, orientación, también para las educadoras de apoyo...

Te digo lo que pienso, es mi opinión, la intervención familiar no se hace desde las instituciones como debería.

10. *¿Crees que se implican igual los padres que las madres?*

Pues a las reuniones vienen mucho los dos. Sigue recayendo más en las madres, pero suelen venir los dos.

Lo que sí es diferente son las actitudes quizás unos sean más optimistas y otros menos. Puede que sí.

12. *¿A qué se debe esta diferencia?*

Radica más en la persona que en el género. Igual a veces el padre relativiza más, pero también al revés.

Nosotros por nuestra parte preferimos exagerar, ante la duda siempre intervenir, porque la intervención nunca le va a afectar negativamente, el apoyo le va a venir bien tenga o no necesidades especiales. La intervención además es natural, es un apoyo. Lo único el sofocón que se pueda llevar la familia, pero siempre lo agradecen, porque la intervención siempre es para bien. Además es la razón en sí misma de la intervención temprana, cuanto antes mejor.

VII. VI. Respuestas de la directora del CAT.

Lunes 12 de mayo a las 13:30. Amalia.

Cuestionario para el centro.

1. *¿Ofrecéis Atención Temprana en el centro?*

Sí.

2. *¿Crees que ese papel lo tiene que desempeñar un centro educativo?*

La intervención socio educativa, no clínica, no solo interviene en el niño sino en el contexto.

En la intervención en el ambulatorio la familia también tiene competencia. La intervención se extrapola a todos los ámbitos.

3. *¿En el centro hay algún niño con dificultades o en riesgo de padecerlas en el tramo 0-6?*

Todos.

4. *¿Qué protocolo de actuación (diagnóstico, intervención, derivación...) se sigue con estos niños?*

1º El acceso: se hace mediante la solicitud por parte del CREENA; de la E.I.; el pediatra, el neuropediatra, los otorrinos, etc.; o de la familia. Si una familia le comenta al pediatra sus sospechas de que su hijo/a tiene un trastorno y el pediatra no les deriva a nosotros, a veces vienen por su cuenta, entonces valoramos y si hay que intervenir se interviene.

2º La unidad de valoración: se realizan entrevistas, pruebas...

Se hace un diagnóstico funcional, qué necesita, cuáles son los objetivos de integración.

3º Intervención: puede ser que no entre en el servicio, que entre en el servicio solo para dos meses o que necesite atención directa de fisioterapia, logopedia, psicomotricidad... la intervención suele durar más o menos seis sesiones.

4º Reunión de equipo: la psicóloga y el médico desarrollan el PIC (Programa de Intervención Individual) atendiendo a 3 objetivos, la familia, el niño y el entorno.

5º Revisión: supone un parón en la intervención. Puede ser necesario modificar el programa PIC.

5. *¿Qué protocolo de coordinación se sigue con la familia?*

Tras la respuesta de la valoración se informa a la familia de cuál va a ser la intervención. Después, el PIC tiene otra reunión.

La intervención con la familia es continuada: entre/durante las sesiones, mediante vídeos... a veces las familias nos traen vídeos que han grabado en casa para que podamos ver al niño/a.

6. *¿El centro tiene apoyos de otros servicios? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 7)*

Sí.

7. *¿De cuáles?*

Nos coordinamos con CREENA, con las E.I., con DIPHI (grupo de detección y prevención precoz), con rehabilitación del hospital y con neuropediatría, pediatría...

8. *¿Cómo se coordina el centro con otros servicios?*

Nos coordinamos de forma continua con:

El CREENA. Por ejemplo Pablo (orientador de CREENA) con Asun (terapeuta del CAT). Se coordinan por teléfono y también se reúnen al inicio, en septiembre/octubre y en enero/febrero (en esta última se trata, en los casos que corresponda, el acceso al ciclo 3-6, los informes de las E.I....). La coordinación puede ser mayor según la necesidad.

Las E.I. Se contacta con ellas vía Pablo (CREENA). En el caso de las privadas las educadoras se reúnen con las terapeutas en las E.I. o en el CAT, puede ser que una terapeuta del CAT vaya a observar al niño/a en la E.I. o bien que la educadora venga aquí a ver una sesión.

También nos coordinamos, pero de manera más esporádica con pediatría, neuropediatría...

9. *¿Necesita el centro más apoyos por parte de otros servicios?*

Para la coordinación con los departamentos sanitarios vendría bien tener un protocolo.

10. *¿Crees que reciben los mismos apoyos los centros públicos y los privados?*

Aquí solo tenemos uno.

Cuestionario para el/la profesional.

7. *¿Atiende niños sin diagnóstico etiológico y/o sindrómico? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 9)*

Sí. Los diagnósticos médicos van más con el servicio de salud.

8. *¿Qué aportan estos diagnósticos para la intervención?*

Sí que ayudan para el pronóstico. Pero sin él se puede intervenir, siempre se tiene una "impresión diagnóstica".

10. *¿Crees que se implican igual los padres que las madres?*

Vienen más madres. Hay diferencias, pero generalmente el vínculo... hay más afecto por parte de las madres.

12. *¿A qué se debe esta diferencia? (responder solo si la respuesta a la pregunta 6 es "NO" o si es "Sí" pero la respuesta a la pregunta 7 es "NO")*

Cultura de género.

VII. VII. Respuestas de la trabajadora social del Hospital Infanto Juvenil de Sarriguren

Martes 19 de mayo a las 13:30. Marian.

Cuestionario para el centro.

1. *¿Ofrecéis Atención Temprana en el centro?*

No. Este centro no está concretamente dirigido a asistencia temprana, es un centro sanitario.

3. *¿En el centro hay algún niño con dificultades o en riesgo de padecerlas en el tramo 0-6?*

Atendemos casos de salud mental, como TCA, psicosis... hasta los 16 años y 11 meses. Después se hace un informe y se deriva al CSM (Centro de Salud Mental), que atiende los mismos perfiles pero en edad adulta.

4. *¿Qué protocolo de actuación (diagnóstico, intervención, derivación...) se sigue con estos niños?*

1º Pediatría o neuropediatría nos deriva los casos.

2º En el Centro de Salud de Sarriguren se hace una valoración

3º Se interviene en coordinación con: los padres, los colegios, el CAT y pediatría.

5. *¿Qué protocolo de coordinación se sigue con la familia?*

Los padres acompañan a los niños en las consultas.

También se ofrece un servicio de orientación familiar.

Y cuando es necesario nos coordinamos con PAUMA que ofrece un servicio de intervención familiar.

6. *¿El centro tiene apoyos de otros servicios? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 7)*

Bueno, más que apoyos yo diría coordinación, sí, nos coordinamos con diferentes servicios.

7. *¿Con cuáles?*

Yo en concreto soy trabajadora social, pertenezco al Departamento de Salud y llevo la coordinación interdepartamental con:

– EAIA (Equipo de Atención a la Infancia en Dificultad Social).

Atienden a los menores en situación de riesgo de desprotección

moderada y sus familias, derivadas por los Equipos de atención a infancia y familia. En Pamplona se accede a este servicio mediante las Unidades de Barrio y fuera de Pamplona mediante los Servicios Sociales. Yo me pongo en contacto en cada caso con quien corresponda y ellos con EAIA.

– PAUMA (Gestión de Recursos Sociales y Educativos). Como decía antes, me coordino con ellos para la gestión de servicios de intervención familiar.

– BERNISTU. Es una Asociación sin ánimo de lucro, formada por un equipo multidisciplinar de profesionales de las relaciones de ayuda en el ámbito de Justicia de menores. Trabajan con adolescentes, mujeres y sus hijos/as, menores extranjeros no acompañados, familias, adultos (con problemas o dificultades de relación) y profesionales de las relaciones de ayuda y educación.

Puedes encontrar todos estos y otros servicios en http://www.navarra.es/home_es/ → *Departamentos del Gobierno* → *Políticas Sociales* → *Familias* → *Servicios y recursos de Familia:*

- Punto de encuentro familiar
- Centro de Día: con estos también me coordino se me había olvidado decirte. Es un recurso que presta atención a menores, en horario extraescolar y períodos vacacionales, cuyas familias no pueden cubrir plenamente sus necesidades de cuidados, supervisión y educación, por diversas causas. Este servicio se sitúa en el ámbito de la prevención secundaria, para atender situaciones de desprotección
- Mediación Familiar
- Servicio de Orientación y Terapia Familiar

En alguna parte aparecían todos los servicios... Yo pertenezco al Departamento de Salud, estos servicios con los que me coordino son del Gobierno de Navarra, del Departamento de Política Social.

Mira tienes más en http://www.navarra.es/home_es/ → *Departamentos del Gobierno* → *Políticas Sociales* → *Familias* → *Cartera*

de servicios sociales → Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General

→ Atención Primaria:

- Servicio de acogida, orientación, asesoramiento, valoración y diagnóstico social y/o socioeducativo, y de prevención y promoción social en el Programa de Acogida y Orientación Social.
- Servicio de acogida, orientación, asesoramiento, valoración y diagnóstico social y/o socioeducativo, y de prevención y promoción social en el Programa de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.
- Servicio de acogida, orientación, asesoramiento, valoración y diagnóstico social y/o socioeducativo, y de prevención y promoción social en el Programa de Incorporación Social.
- Servicio de acogida, orientación, asesoramiento, valoración y diagnóstico social y/o socioeducativo, y de prevención y promoción social en el Programa de Infancia y Familia.
- Servicio de tramitación de prestaciones en el Programa de Acogida y Orientación social.
- Servicio de atención domiciliaria municipal en el Programa de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.
- Servicio de acompañamiento social en el Programa de Incorporación Social.
- Servicio de prevención de situaciones de desprotección y conflicto social en el Programa de Atención a la Infancia y Familia
- Servicio de detección y declaración de las situaciones de desprotección en el Programa de Atención a la Infancia y Familia.
- Servicio de intervención familiar en las situaciones de desprotección leve y moderada que no conlleven separación del menor de la familia y de conflicto social en el Programa de Atención a la Infancia y Familia.

Y en http://www.navarra.es/home_es/ → Departamentos del Gobierno
→ Políticas Sociales → Familias → Cartera de servicios sociales →
Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General → Menores:

- Servicio de atención a la infancia y adolescencia. Equipo de Atención a la Infancia y Adolescencia (EAIA)
- Servicio de observación y acogida
- Servicio de acogimiento residencial
- Servicio de acogimiento familiar
- Servicio de intervención familiar
- Servicio de educación de adolescentes
- Servicio de información, asesoramiento, valoración y apoyo para la adopción nacional
- Servicio de programación, seguimiento y control de la ejecución de medidas judiciales penales en medio abierto
- Servicio de programación, seguimiento y control de la ejecución de medidas judiciales penales de internamiento
- Servicio de valoración de la situación de desprotección o conflicto social
- Servicio de información, asesoramiento, valoración y apoyo para la adopción internacional
- Servicio de atención a menores extranjeros no acompañados
- Ayudas a las familias acogedoras
- Ayudas para la permanencia del menor en su medio familiar
- Ayudas para estancia en centros residenciales educativos
- Ayudas a jóvenes en procesos de autonomía

8. *¿Cómo se coordina el centro con otros servicios?*

Los psicólogos y psiquiatras se coordinan con los centros educativos personalmente, unas veces por teléfono otras de forma presencial.

Ahora se ha puesto de moda el trabajo en red, nos reunimos profesionales de Mutilva y de Sarriguren: educadoras, competentes del Servicio Social de Base del Valle de Egüés y la trabajadora social.

9. *¿Necesita el centro más apoyos por parte de otros servicios?*

El equipo del Centro de Salud Infanto Juvenil de Sarriguren cuenta con: psicólogos y psiquiatras, enfermería, una trabajadora social que soy yo y administrativas.

Más que apoyos yo diría que lo que hace falta es más tiempo.

10. *¿Crees que reciben los mismos apoyos los centros públicos y los privados?*

Aquí los casos nos los derivan desde pediatría o neuropediatría. No importa dónde estén escolarizados. Estamos abiertos a todos los niños hasta los 16 años y 11 meses.

Cuestionario para el/la profesional.

6. *¿Hacéis diagnóstico funcional?*

En algunos casos el diagnóstico... diagnóstico, está bajo sospecha, se va haciendo a lo largo de la intervención.

7. *¿Atiende niños sin diagnóstico etiológico y/o sindrómico? (si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 9)*

Sí. Al principio no siempre nos llegan los casos con el diagnóstico, sino que primero se hace una observación, una valoración... y se continúa con la intervención.

8. *¿Qué aportan estos diagnósticos para la intervención?*

Son fundamentales.

- **Anexo VIII. Respuestas de la madre**

1. *¿Cómo ha sido el proceso de detección con vuestro hijo?*

Como sabes, "D" tiene un trastorno neuromuscular con retraso generalizado del desarrollo, por eso desde que nació "M" estuvimos alerta.

Detectamos ciertos signos (no tenía control cefálico, no se sentaba, era por así decirlo "demasiado" tranquilo). Y se lo comentamos a la pediatra pues cuando "M" tenía... a ver, nació en... dos, tres, cuatro... cuando tenía 10 meses.

La pediatra, como nos conocía porque es la misma que la de "D", sabe que no somos unos alarmistas, y enseguida lo derivó para una evaluación al neurólogo y al centro base de Atención Temprana.

– *En el CAT ¿qué especialistas lo vieron?*

Pues dentro del CAT le atendieron el médico rehabilitador, el trabajador social, el psicólogo...

2. *¿Cómo os lo dijeron? ¿Cómo os sentisteis?*

Pues mira, sí que es verdad que el trato recibido depende de cada profesional en concreto y es más, del grado de relación con la familia.

En el caso de la pediatra, como ya nos conocía bastante, confió en nuestras hipótesis y en cuanto le comunicamos nuestra preocupación nos prestó toda su atención, respeto, confianza... nos trató muy bien, derivó a "M" en el acto al centro base y al neurólogo del servicio médico para que le evaluaran.

Pero sí que es verdad que no con todos los profesionales que han tratado a nuestros hijos hemos tenido tan buena experiencia. En algún caso nos hemos sentido muy poco arropados, tanto nosotros como nuestros hijos. Por ejemplo en Valladolid un neurólogo diagnóstico a "D" de autismo. Durante la evaluación, que además bueno, fue muy incómoda, notamos que "D" no era él mismo, porque le estábamos viendo que no se comportaba como siempre, que estaba raro, y le dijimos al médico pero ni caso, con el diagnóstico para casa. Total que nos fuimos a casa y cuando llegamos le pusimos el termómetro y

efectivamente, tenía 40 de fiebre, llamamos para decírselo, y ¿sabes cuál fue su respuesta Cristina?, pues que "todos los padres creen que su hijo no tiene nada" "todos los padres dicen que su hijo no ha sido él mismo en la sesión".

Menos mal, que sin embargo, las educadoras de la escuela infantil nos ayudaron mucho, hasta grabaron un vídeo en el que se veía a "D" en un ambiente natural para él, y pasaba la educadora por delante de la cámara y decía la fecha y lo que estaban haciendo, todo.

Se lo mostramos al neurólogo, cambiamos de neurólogo y le quitaron el diagnóstico de autismo. Pero ¿sabes qué pasa? que el primer neurólogo nos hizo dudar, y nosotros mira que estamos metidos en este tema por nuestro trabajo también, pero bueno siempre piensas que "bueno él es el profesional". Y si no te fías de tu instinto te puedes quedar con un diagnóstico equivocado para siempre, con todo lo que eso conlleva.

Y luego también con "M" por ejemplo, nos preguntaron si queríamos esperar para que lo viera un fisioterapeuta que es muy bueno, y nos equivocamos, no quisimos esperar, y no nos gustó nada la que nos tocó, "M" no quería ir, y de hecho ahora, que ya no va a la fisioterapeuta porque ha mejorado mucho, cuando vamos a la logopeda y la vemos en la sala de espera "M" al principio la saludaba y ella a él no, y fíjate, "M", un niño de dos años, ahora ya no la saluda. Sin embargo con la logopeda va muy contento, cuando vamos va por el camino ensayando "dddd" "mmmm". Con "D" hemos preferido esperar para el fisioterapeuta que nos recomendaron la otra vez, preferimos esperar y que nos toque alguien con quien vayamos a estar bien.

Yo creo que se debe a que en muchos casos prima el perfil profesional no siendo valorado el perfil personal a la hora de contratar a alguien para estos puestos.

3. *¿Cuál es el diagnóstico que os han dado?*

El diagnóstico que nos han dado no ha sido en ningún momento funcional.

El diagnóstico etiológico en un principio fue que podía ser genético, porque como su hermano tiene un trastorno neuromuscular... Más adelante el neurólogo nos ha dicho que puede haber influido el que durante los 6 primeros meses el niño pasara la mayor parte del tiempo mamando, hasta que le operaron del frenillo y dejó de necesitar tantas tomas. Pero es el único que nos ha dicho esto, como si hubiera perdido de alguna manera 6 meses de su vida.

Pero yo creo que el diagnóstico al cual se presta más atención a la hora de decidir cómo intervenir es el sindrómico, que en este caso señala un problema motor no específico.

4. *¿Qué recursos os han ofrecido?*

Pues primero, cuando ya le evaluaron y le diagnosticaron un problema motor, "M" empezó a ir a fisioterapia en el centro base, 2 sesiones a la semana. Además el psicólogo le evalúa cada 6 meses, aunque si no estás pendiente y pasan los 6 meses y llamas para preguntar, en vez de 6 meses pueden pasar 8.

Después de la fisioterapia, transcurridos 5 meses "M" ya caminaba y había mejorado mucho, porque además coincidió con verano, con la piscina, la playa... se soltó muchísimo.

Pero sin embargo detectamos que para sus 2 años tenía un retraso en el lenguaje y pedimos que lo evaluaran.

Tras la evaluación cambiaron el tratamiento fisioterapéutico por el logopédico. Nos alegramos porque eso significaba que había mejorado mucho en lo relativo a lo motor, porque los horarios de fisioterapia no nos iban nada bien y porque además la relación con la fisioterapeuta pues ya sabes... no era muy cómoda.

Y fíjate, lo primero que preguntó la logopeda era si lo había visto antes un profesional de la audición, que no lo había visto aún, así que estamos pendientes de que lo vea un otorrino.

– (Un mes después) *¿Qué os dijo el otorrino?*

Pues mira, al principio dijo que sí, que podía ser que tuviera algo, así que le hicieron varias pruebas, pero después de las pruebas no se vio nada.

Así que creo que ha sido muy prudente y que ha hecho todo lo que se podía para descartar con seguridad.

5. *¿Cómo ha sido la coordinación?*

Ninguna. Entre el cole y el CAT la coordinación es nula. Aunque si desde el CAT proponen algún tipo de atención especial las profesoras estarían dispuestas a colaborar. Pero una vez tuvieron que rellenar unos cuestionarios y la verdad es que lo hicieron muy por encima... bueno no los hicieron realmente.

Por parte del CAT, los niños con un diagnóstico de minusvalía tienen prioridad para recibir tratamiento, en este caso como se trata de un trastorno moderado las interconsultas van muy lentas, por ejemplo si el psicólogo debería evaluarle cada 6 meses puede que lo haga cada 8, a menos que los padres estén pendientes y lo soliciten. Pero entre los distintos profesionales dentro del CAT sí que se coordinan muy bien.

En pediatría no disponen de mucho tiempo, si las consultas están programadas para 15 minutos, con cada niño están 45 minutos, por lo que se retrasan en las citas. Esta falta de tiempo se traduce en que no tienen información suficiente para conocer bien a los niños por lo que necesitan un diagnóstico para saber cómo actuar. Sería necesario que dispusieran de más tiempo para coordinarse con los profesores y así compartir información.

– (Un mes después) Al preguntarle por los resultados del otorrino Por cierto, lo que te conté de la coordinación entre el cole y el CAT... el otro día, la logopeda nos contó que la orientadora del colegio la había llamado para preguntarle por "M" y pedirle orientación sobre cómo debía intervenir con él de cara al curso que viene, cuando empiece el 2º ciclo de infantil, asique muy bien la verdad.

6. *¿Crees que se implican igual los padres que las madres?*

NO

7. *¿En vuestro caso es así?*

Sí

8. *¿A qué se debe esta diferencia? (responder solo si la respuesta a la pregunta 6 es "NO" o si es "SÍ" pero la respuesta a la pregunta 7 es "NO")*

Yo creo que al conocimiento intuitivo que tenemos las mujeres para detectar cómo se encuentran nuestros hijos.

A la capacidad organizativa para gestionar las citas.

A que por naturaleza somos más persistentes cuando algo nos preocupa o nos llama la atención y preferimos prestarle atención en lugar de esperar, ellos son más de "bueno, vamos a esperar a ver qué pasa", nosotras vamos hasta el final.

▪ **Anexo IX. Respuestas del padre**

1. *¿Cómo ha sido el proceso de detección con vuestro hijo?*

A ver, eh.. con "M", que es el segundo de nuestros hijos el proceso de detección fue basándonos un poco en la experiencia que habíamos tenido ya con "D". "D" es nuestro hijo mayor, que tiene seis años y medio, eh.. "M" ahora mismo tiene dos años y medio, casi, y por lo tanto bueno, sabiendo los antecedentes que habíamos tenido ya con "D", con su hermano mayor, pues veíamos conveniente el... el... el iniciar un poco todo el proceso médico que... que habíamos tenido con "D", pues, pues con "M" ¿no?. Entonces los antecedentes propiamente son esos, es decir, eh.. intentar que no se repitieran los mismos patrones que se habían repetido, o se habían dado con... con "D". Eh... no es que viéramos ninguna cosa concreta por la cual ir al médico o el ir a los especialistas, pero, sí.. bueno sí por si acaso, más que nada sobre todo prevenir pues lo veíamos conveniente.

– Claro, era una acción más preventiva, o sea igual no visteis ningún signo o...

No es que vimos ningún signo ahí concreto, aunque sí que es cierto que... eh.. bueno pues esos temores eh... también digamos que, que iban un poco a la par pues de algunas cosas que a nivel motórico veíamos, también en cuanto a que bueno pues eh.. empezó a andar "M" un poquito más tarde de lo digamos que consideramos normal, ahora con el tema del lenguaje pues sí que estamos ahí sospechando un poco de retraso y ya nos lo han, nos lo han... certificado y nos lo han asegurado. Entonces bueno pues por todo ello estamos metidos en todo este circuito digamos terapéutico, médico, etc.

– Vale, ha partido siempre un poco de los padres, de la familia

Inicialmente un poco de las sospechas. Efectivamente.

– Por parte de los profesionales, ¿habían detectado algo antes de que vosotros preguntaseis?

No, no, no, ha sido más que nada por nuestra iniciativa. Porque "M" pues nació bien y tubo todo bien entonces bueno tampoco había ninguna cosa que llamara la atención.

– Igual más en el ámbito familiar, que estáis con él en el día a día, se ven más cosas claro

Bueno, fue más que nada por el... según iban pasando ya los meses donde bueno íbamos un poco descubriendo que sobre todo en el tema motórico, en el tema de andar, entonces bueno pues le costaba un poquito más y tal ¿no?, y entonces de ahí, y unido eso a esa experiencia previa que habíamos tenido ya con "D", entonces vimos conveniente el meternos en esta historia.

2. *¿Cómo os lo dijeron? ¿Cómo os sentisteis?*

El proceso digamos, ha sido el proceso lógico creemos, de primero ir al especialista y por tanto a la... a pediatría y luego de ahí bueno, pues ya surgieron diferentes derivaciones ¿no?. Entonces eh... con "D" sí que hemos, sí que estamos haciendo un poco seguimiento con diferentes especialidades, me refiero a médico rehabilitador, me refiero también al neurólogo, eh... bueno diferentes especialistas. Con "M" todavía no hemos incorporado a todos esos especialistas, esperemos que no sea así, pero sí que es cierto que desde los inicios a través de pediatría después nos han derivado a neurología. Estamos sobre todo en neurología con él. Y, eh... de ahí, hubo una derivación a lo que sería el centro base ¿no?. Y por tanto todo el tema de atención temprana relativo a tema físico, sobre todo ¿no?. Entonces, eh... preguntabas que cómo nos habíamos sentido ¿no?

– Sí, estos profesionales cuando han hecho un diagnóstico, han evaluado a vuestro hijo de qué manera os lo comunicaban a vosotros o os informaban.

Bien, a ver, por nuestra parte normalmente nos han tratado muy bien, por no decir siempre. Entonces, esa yo creo que es una premisa fundamental y yo creo que es muy importante tenerla en cuenta, de cara a que nosotros nos hemos sentido bastante bien con todos los

profesionales, o nos sentimos actualmente bastante bien con todos los profesionales que nos están atendiendo ¿no?. Eh... seguimos en la misma tónica que la atención que hemos recibido por parte de "D". En general la atención es bastante buena bastante oportuna. Eh... sí que es cierto que con "M" y también con "D" en los últimos meses, años, se están demorando un poco más lo que son las citas, la temporalidad, se están dilatando un poquito más en el tiempo y bueno yo creo que es consecuencia de lo que todos los ciudadanos estamos viviendo en relación a sanidad ¿no?

Mmm pero bueno, la atención está bien, es buena, es oportuna y creemos que sí que hay una buena coordinación entre todos los profesionales entre todas las disciplinas. Bien es cierto que esa coordinación es una coordinación que nosotros vamos buscando. Es decir, que no es que la veamos porque lo.. porque veamos una comunicación directa, expresa por parte de los técnicos sino que nosotros vamos buscando esa relación, es decir el que todos los profesionales tengan información de de el resto de profesionales que se relacionan con nuestro hijo. Es decir, información de lo que en el colegio nos dicen.

– Vale, se lo transmitís vosotros por vuestra propia iniciativa a la logopeda, al...

Efectivamente, en este caso con "M" lo que nos dicen también dentro de la escuela, de la escuela infantil. Eh... Nosotros hemos ido elaborando también un informe, que vamos, al que vamos añadiendo datos, según van pasando los meses, entonces eso es un informe que nosotros vamos haciendo a nivel personal a nivel familiar que creemos que también sirve para los médicos, para los profesionales, y también para nosotros saber en cada momento cuál es la evolución, bueno vamos viendo en nuestros hijos.

– Este informe ¿es como un diario de campo?

Efectivamente, en el fondo es un diario de campo hecho a nuestra manera.

– *¿Os lo han aconsejado o se os ocurrió a vosotros?*

No, no, no. Se nos ocurrió a nosotros y bueno, pues la verdad que es algo que estamos haciendo bastante bien.

– *Es una forma de compartir información como los diarios que a veces hay entre el tutor y la familia*

Eso es, eso es, entonces sirve un poco, como sobre todo poner encima de la mesa los antecedentes, cuando vamos a cualquier reunión los antecedentes que hasta ese momento ha habido sobre este tema.

Entonces bueno, ya te digo, a nivel profesional, bueno pues nos sentimos bastante acompañados bastante bien.

¿La forma de decírnoslo? pues en general nosotros hemos solicitado que la forma sea directa, forma clara, sobre todo eso lo hemos pedido expresamente, porque tenemos muy claro a nivel familiar que no queremos eh.. andar con sospechas infundadas, con hipótesis, con demasiadas hipótesis, con rumores, etc. Entonces queremos las cosas bastante claras y sobre todo porque confiamos mucho en el diagnóstico temprano de las cosas, y por lo tanto creemos que cuanto más pronto lo sepamos y de la manera más real y más, más correcta y más clara creo que nos podemos enfrentar muchísimo mejor a los problemas. ¿Que duelen? ese tipo de diagnósticos, ese tipo de informaciones así directas y rápidas, pues sí, pues pueden doler, evidentemente y pueden un poco afectarte, pero creemos que es la lógica, es la manera más clara de enfrentarte a estos problemas y a otros que ocurren en la vida, vamos, sabes, entonces pues a lo hecho pecho. Y... y caña.

3. *¿Cuál es el diagnóstico que os han dado?*

En el caso de "D" y de "M" quizás el diagnóstico lo podemos clasificar como funcional, en el sentido de que... eh bueno, a raíz de bueno, pues de unas determinadas eh... bueno, patologías, quizás, pues bueno pues se están llevando a cabo una serie de funciones ¿no?, y esas son pues... eh.. bueno ya te digo, las de solventar determinadas hipótesis, es decir que si puede ser un tema de logopedia, que si puede ser un tema motor, etc. entonces, a raíz de cada una de esas hipótesis pues

entonces se establece un determinado tratamiento. No hay un diagnóstico claro y por lo tanto bueno pues, las causas en relación a un diagnóstico etiológico pues no se saben y por lo tanto nada, y luego como tampoco hay un diagnóstico de ningún síndrome concreto que pudieran tener, pues yo también descarto esa tercera clasificación. Entonces, bueno pues ya te digo yo lo encuadraría todo dentro de lo funcional, y por lo tanto bueno, pues actualmente es ese el tratamiento que estamos desarrollando con ellos. Espero que estas contestaciones un poco te sirvan, tampoco entiendo muy bien la pregunta, pero creo que podría ir encaminado por ahí.

4. *¿Qué recursos os han ofrecido?*

Bueno, otros recursos bueno, como hemos topado con otros especialistas y la verdad es que bueno, sí que les hemos querido informar de una manera muy rigurosa de lo que pasaba, de lo que veíamos, de lo que sentíamos, etc. pues la verdad es que los profesionales nos han derivado a diferentes especialidades, o sobre todo nos han hecho diferentes pruebas, unas cuentas pruebas, yo creo que en eso nos sentimos confiados ¿no?. Pues quiero decir que ahora mismo venimos de estar con "M" en una revisión del otorrino puesto que pensaban que a lo mejor podía haber también algo de oído. Bueno, pues ahí estamos ahora también un poco pendientes de ese tema.

Con "D" por ejemplo, y bueno aludo a "D" por el hecho de que bueno, no sabemos si "M" va a seguir la misma trayectoria, con "D" bueno pues a nivel de cardiología también estamos trabajando ese tema, por qué, porque los músculos, bueno el corazón es un músculo, entonces bueno parece ser que donde más puede constatarse si hay alguna alteración muscular bueno, pues es en el corazón, entonces bueno pues cardiólogo, pues ahí está.

Traumatólogo, pues también.

– *Traumatólogo ¿con?*

Con "D", porque a nivel de columna y cosas de estas, de cadera especialmente, pues a ver si había ahí algunas alteraciones que le, que

hacen que en la actualidad bueno pues tenga menor habilidad para poder correr, para saltar, para el equilibrio, etc.

– *Vale, ¿Estos especialistas pertenecen al CAT o son por parte del servicio médico?*

No, por parte del servicio médico, del servicio público de salud, sí.

Bien es cierto que en nuestro caso hemos tenido que coordinar médicos de Valladolid con médicos de Navarra. En el caso de "D", en el caso de "M" está todo transferido digamos, que todo ya eh.. neurología que digamos que sería el servicio central, el más importante por el que, del que digamos se desprenden diferentes pruebas para diferentes especialistas, con él ya estamos aquí dentro de segur bidea, en Navarra.

– *Por parte del servicio educativo, en el colegio ¿Qué os ofrecían con "M"?*

Con "M", de momento no, porque es una escuela infantil, entonces no hay mayor servicio que el de poder estar atentos a lo que... entonces bueno pues ahora mismo incluso, mira la próxima semana además, la próxima semana no, este miércoles, tenemos una entrevista con las profesionales de la escuela infantil para que nos informen un poco de cómo ven a "M" sus habilidades, su desarrollo, su interacción con los demás, ese tipo de cosas, si ven algo físico también etc.

En el caso de "M", y eh.. bueno pues ya veríamos, nosotros de cara al futuro, nosotros ahora mismo hasta junio, hasta septiembre tenemos... estamos cubiertos por el servicio de logopedia de atención temprana. en el momento que comience su escolarización pues pasaremos a educación y por tanto en educación ya en el cole, eh.. nos pondrán especialistas o no.

– *¿Sabéis ya si tienen logopedas o...?*

Eh... sí que lo hay. Logopeda no... no sé, por lo menos sí que hay el equipo psicopedagógico ¿Sabes? yo ahora mismo no sé si tendríamos logopeda o no.

– *¿Tenéis un poco de incertidumbre sobre lo que va a ser después o si preguntáis... si habéis preguntado en el colegio os dicen...?*

La mayor incertidumbre, vamos a ver, la mayor incertidumbre va a ser en cuanto a la duración del tratamiento, en el caso de que al final le dispensen tratamiento. Suponemos que en el caso de Mario sí, vaya a haber tratamiento, este argumento se basa en que con Diego, pues como estaba muy al límite en cuanto al... en cuanto al diagnóstico, aún sin tenerlo, no hay un diagnóstico claro, no lo hay, en el fondo no hay diagnóstico, y por tanto eso hace que, eh... las medidas que se vayan a tomar, pues no... no estén excesivamente claras, es decir que como siempre en todo colegio hay niños que están con... con dolencias, o bueno con... mucho más grandes, o mucho más fuertes que las de "D", pues lógicamente esos niños son a los que primero atienden, y luego digamos atienden a los restos, a los que están en el límite, los que no está muy claro, etc. etc. Eso ha pasado con "D", esperemos que con "M" no pase esto, y que por lo tanto, bueno, pues desde atención temprana se emita un informe en donde de manera muy clara y concreta se le diga al colegio que haya un tratamiento adecuado. Entonces, ¿habrá un tratamiento adecuado? pues probablemente... sí, pero quizás brille... brille en su ausencia un número adecuado de horas, porque los recursos personales, humanos, son muy limitados y habrá tantos niños afectados que probablemente el número de horas no... no ayude, no ayude a... paliar todo.

5. *¿Cómo ha sido la coordinación?*

De momento claro, como el centro educativo, el colegio como tal, eh... desde infantil no aparece todavía por la edad de Mario, pues lógicamente no ha habido nada. No existe como tal. No es esa coordinación aunque bien es cierto que a raíz de ahora, a raíz de todos los informes médicos que surjan, van a pasar a educación, por lo tanto bueno, comienza... comienza otro nivel y por lo tanto bueno pues habrá una coordinación claro, quiero decir ya de momento se van a pasar toda esa información, entonces eso lo podríamos llamar ya coordinación.

6. *¿Crees que se implican igual los padres que las madres?*

A ver, bueno yo creo que esto... sí... a ver, dedicación... bueno en nuestro caso digo, nos hemos implicado... bueno, a ver, los dos hemos tenido la oportunidad de poder dedicar bastante tiempo a nuestros hijos y de por lo tanto de podernos implicar bastante en este tema. Eh... bueno en nuestro caso en particular pues la verdad es que bueno pues la verdad es que hay en determinados temas digamos que bueno que el propio rol que asumimos los hombre y las mujeres, pues bueno pues A es mucho más meticulosa en este tema, Eh... y por lo tanto bueno ha estado mucho más al día en cuanto a que si a algunas de las consultas yo no podía asistir, pues ha asistido ella, ¿no? y ha tomado en muchas ocasiones mucha más parte activa en saber... en llevar más preparada la entrevista al médico correspondiente, etc. Entonces bueno, pues en nuestro caso, pues digamos que sí que ella en más ocasiones sí que ha podido estar, ha podido acudir a más citas, y por lo tanto ha podido tomar más parte activa ¿no? en el asunto, pero sí que es cierto que hemos tenido la enorme ventaja de que ambos hemos estado bastante involucrados, y que bueno, pues que te puedo contar bastante de la evolución de nuestros pequeñajos, y de lo que han hecho y de lo que no han hecho y de cómo no están y de cómo están, quiero decir, porque sí que hemos tenido la oportunidad, no solo de ir juntos al médico en muchísimas ocasiones, sino también bueno pues de hacer ese seguimiento digamos en casa, en el día a día. Entonces bueno, pues en nuestro caso, a lo mejor es un caso un tanto anormal, por haber podido implicarnos bastante los dos ¿no?, pero sí que es cierto que bueno pues también los hombres yo creo que pecamos, y en esto ya generalizo, los hombres pecamos bastante de que las cosas de casa, las cosas de los hijos y tal pues que las delegamos más en las madres, y bueno pues establecemos ese pacto de pareja en el que muchas veces está descompensado.

– *¿Ahora ha disminuido esto en los últimos años?*

Yo creo que más en teoría, más que en la práctica. Yo creo que en la práctica no, yo creo que en la teoría sí que se busca más el tema de la

igualdad y ese tipo de cosas y del reparto de las tareas, pero yo creo que no, yo creo que si especialmente si preguntas a las mujeres se sienten todavía muy discriminadas y yo creo que con razón, porque... a nivel cultural yo creo en España... eh.. bueno pues seguimos con ese rol, de los hombres y las mujeres y por lo tanto, la mujer se ha incorporado al mundo laboral, al mundo del trabajo, pero en el fondo sigue teniendo ahora dos trabajos, el de casa, el de los hijos y el laboral como tal.

7. *¿En vuestro caso es así?* (incluida en la respuesta anterior)
8. *¿A qué se debe esta diferencia? (responder solo si la respuesta a la pregunta 6 es "NO" o si es "SÍ" pero la respuesta a la pregunta 7 es "NO").* (incluida en la respuesta a la pregunta 6)