

resultados de una encuesta sobre atención temprana

juan carlos belda* y josé cardama**



*generalitat valenciana y ** gabinete de psicología arca

resumen

El trabajo que presentamos es el resultado de una encuesta que hemos realizado a profesionales de Atención Temprana (en adelante AT) de las distintas Asociaciones de Profesionales que componen el GAT (Federación Nacional de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana).

Un grupo de profesionales ha trabajado en este proyecto elaborando unos ítems para conocer la situación de la AT, buscando conocer una serie de parámetros como: cuál es la distribución de los profesionales según su titulación, lugar de trabajo y otros aspectos, y de los servicios o centros (en cuanto a derivación, protocolos y otros aspectos); el nivel de introducción de la llamada "cultura de calidad" y, finalmente cuales son las prioridades sobre AT, percibidas por los profesionales, de las distintas autonomías.

Como conclusión de este trabajo se pueden constatar la gran disparidad existente entre los servicios de las distintas autonomías, ponderadas por los propios profesionales.

summary

The work we present is the result of a survey which has been done to Early Intervention professionals from different professional associations which make up the Gat (the National Federation of Associations of Professionals of Early Intervention).

A group of professionals has worked on this project making some items to be able to know the situation of the Early Intervention. They try to find out some parameters, such as the distribution of the professionals according to their degree, their place of work and some other aspects, as well as the situation of the facilities or centres (with regard to derivation, protocols, and other aspects), and the degree of the introduction of the so-called "quality culture" and finally, they also want to know the priorities about Early Intervention according to the professionals in the different autonomous regions.

As a conclusion of this work, enormous disparities and differences among the services in the different autonomous regions were noticed according to the opinion reflected by the own professionals.

descriptores ■ ■ ■

AT: Atención Temprana

CDIAT: Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

EATEE-1: Encuesta de Atención Temprana en el Estado Español

GAT: Federación Nacional de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana

introducción ■ ■ ■

Para situar al lector en el contexto de la Encuesta de AT del Estado Español (EATEE) vamos a dedicar esta introducción a explicar tres realidades. En primer lugar dar a conocer lo que se entiende por AT según las propuestas definidas en el Libro Blanco. En segundo lugar presentar lo que es la Federación o GAT. Y en tercer lugar reflexionar sobre el hecho de la gran diversidad y heterogeneidad de la realidad de la AT en el territorio nacional.

libro blanco de la atención temprana ■ ■ ■

El Libro Blanco de Atención Temprana tuvo su nacimiento en noviembre de 1995, como una propuesta proyecto realizada por un pequeño grupo de profesionales, que aspiraban constituir una entidad de ámbito nacional para potenciar y desarrollar la AT. Este proyecto inicial pretendía ser un vehículo que pudiera aglutinar la participación de profesionales, que a nivel personal, mostraban su disposición a trabajar a nivel nacional por el desarrollo de la AT. Fruto del trabajo de cinco años y de la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad se

pudo publicar (GAT, 2000).

Desde la publicación del Libro Blanco de la AT, la definición de AT que incluye se ha convertido en un elemento troncal de toda esta disciplina. Se define como "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 riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar".

El objetivo global que ha de perseguir la AT debe centrarse en que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biológicos, psicológicos y sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como alcanzar el máximo nivel de su autonomía personal.

Los objetivos específicos que se establecen en el Libro Blanco para la AT, son:

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a las necesidades específicas.

- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Los principios básicos enunciados en el Libro Blanco de la AT para el correcto funcionamiento de la AT son:

- *Diálogo, integración y participación.*

La integración familiar, escolar y comunitaria de cualquier niño implica el respeto a su condición de sujeto activo. La AT debe facilitar el conocimiento social del niño y el acceso a su forma de comunicar y expresar sus deseos, promoviendo modelos de crianza, educativos y relacionales coherentes y estables, basados en actitudes de diálogo y en la aceptación de los modos alternativos de ser.

- *Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades, responsabilidad pública.*

La AT actúa para la prevención y, en su caso, evitación de riesgos facilitando la igualdad de oportunidades en el acceso a los distintos contextos de la vida social, la incorporación a una familia donde ser amado, la convivencia y socialización en una escuela abierta a todos los niños, y el diseño del hábitat comunitario de una forma comprensiva hacia la diferencia. Debe ser un servicio público, universal, de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen.

- *Interdisciplinariedad y alta cualificación profesional.*

La preparación de los profesionales ha de implicar tanto la formación en una disciplina específica como en un marco conceptual común a todas ellas que debe tener su propio espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo. Un marco común definido en cuatro áreas: Desarrollo psicomotor infantil, psico-sociología de la dinámica familiar, conocimiento de la realidad (recursos y características comunitarias) y, una formación y experiencia suficientes sobre el trabajo en equipo. Sin olvidar la importancia de la formación continua y supervisada.

- *Coordinación.*

La coordinación ha de realizarse a tres niveles. El primero, entre los servicios sanitarios, sociales y educativos que atienden a la población infantil y a sus familias, de forma que las familias y sus hijos, reciban una orientación común y no contradictoria entre los diversos profesionales, incluyendo la continuidad de los servicios. El segundo y tercer nivel hacen referencia a la coordinación entre las administraciones autonómicas y estatales.

- *Descentralización.*

Implica el establecimiento de un sistema organizado en torno a las necesidades de la familia, en su proximidad, incluyendo la prestación de servicios a domicilio, la inserción en las redes de atención primaria de salud y de servicios sociales, en el entorno de las escuelas infantiles y en la vecindad de la familia.

- *Sectorización.*

Consiste en delimitar 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 a efectos de que se facilite la inclusión de todo tipo de servicios sanitarios, educativos o sociales en el área de referencia que se constituya.

Sobre la importancia a nivel nacional de la Publicación del Libro Blanco de la AT remitimos al lector al artículo (GAT, 2002) del boletín del Real Patronato sobre Discapacidad. Añadir que recientemente (2004) se ha realizado una traducción al inglés y que se esta traduciendo al árabe.

la federación nacional de asociaciones de profesionales de a t (gat)



Los orígenes de toda Federación se suelen encontrar entre los inicios de algunos de sus componentes. Es decir, primero fueron apareciendo las Asociaciones Autonómicas y luego, desde la iniciativa de algunas de ellas surgió la idea de unirse en una Federación de ámbito nacional.

La primera referencia histórica, conocida por los autores, la encontramos en 1.986. Recogida en los estatutos, de la entonces denominada Asociación Valenciana de Profesionales de AT, se proponía la "promoción de entidades de carácter nacional". Después de varias iniciativas de coordinación y contactos con la Asociación Catalana de Atención Precoz, es en noviembre de 1995, cuando se decide la elaboración de un Libro Blanco de AT, propiciando la participación personal de todos los profesionales conocidos o relacionados con la AT. Después de cinco años se publica este documento y se proponen tres nuevos proyectos: Historia, Itinerario y Clasificación diagnóstica de la AT.

Los objetivos generales definidos por el GAT, son:

- Organización de una plataforma sinérgica y estable de representación de los profesionales de la AT de las diferentes Comunidades Autónomas del Estado Español.
- Promoción de la AT a nivel del Estado Español y desarrollo de proyectos comunes tendentes a mejorar la calidad asistencial y fomentar el desarrollo científico de la AT.
- Articular una representación estable de la AT española en los diversos foros internacionales.

La Federación como entidad jurídica, quedó inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 12 de diciembre de 2001, y fue reconocida como entidad de carácter social el 19 de mayo de 2003, a pesar de que, como hemos mencionado más arriba, sus antecedentes se remontan a principios de la década de los noventa. Así pues han pasado más de quince años desde sus inicios, en los que un grupo de profesionales, a título personal, buscaban afianzar y desarrollar la AT; tanto en lo que respecta a la profesionalidad, al trabajo diario, como a su reconocimiento e instauración sociolaboral. Para conseguir estos objetivos la opción que de forma tácita se escogió, fue la de ir trabajando alrededor de proyectos, ya que no se disponía de una estructura administrativa capaz de contactar con todos los profesionales que en aquellos momentos estuvieran trabajando en AT a nivel del estado y que, además, apenas éramos dos las Asociaciones Autonómicas que estaban legalmente constituidas.

El concentrar los esfuerzos sobre proyectos concretos ha permitido que otros profesionales fueran concededores, se incor-

poraran al grupo de trabajo, al tiempo que potenciarían la creación de Asociaciones Profesionales en sus autonomías de origen, de forma que progresivamente se ha ido estableciendo una estructura autonómica que ha permitido canalizar la participación de todos los profesionales que así lo desearan.

Inicialmente el grupo de trabajo se reunía de forma rotatoria por las distintas autonomías, pero la complejidad de los desplazamientos y la búsqueda de la eficacia aconsejó centralizar las reuniones en Madrid, con la fortuna de encontrar, en el Real Patronato sobre Discapacidad, el apoyo logístico para estas sesiones de trabajo. Apoyo logístico que posteriormente se ha ampliado en apoyo financiero, sin los cuales hubiera sido imposible conseguir el desarrollo que se ha alcanzado.

La Encuesta sobre AT en el Estado Español que en este artículo presentamos, surge como un proyecto más del GAT en el contexto de la preparación de su 1ª Asamblea General Ordinaria, a la que se asoció el Primer Encuentro de Asociaciones de Profesionales de AT de todo el territorio nacional, y la que se buscó que fuera una Jornada de Participación y Comunicación, tanto presencial como por medio de la cumplimentación de las encuestas, para aquellos profesionales que no pudieran asistir.

diversidad ■ ■ ■

El desarrollo de la AT, desde sus orígenes, ha sido muy desigual a todos los niveles (Belda, 2000). Desde la diferenciación de los objetivos, funciones y recursos asignados; hasta las diferentes directrices legislativas, desarrollos administrativos, distribución territorial, formación y experiencia de los profesionales, intensidad de las prestaciones, etc. Remitimos al lector al

excelente capítulo (Alonso, 1997) en donde nos presenta una visión amplia del desarrollo de la AT en España y, especialmente, su desarrollo en los ámbitos sanitarios, educativos, de servicios sociales y el papel de las asociaciones de padres

La creación y evolución de los Centros de Desarrollo Infantil y AT (CDIATs) ha sido paralela a la existencia y orientación de otros servicios e instituciones que desde los ámbitos sanitario, social y educativo en las respectivas Comunidades Autónomas, han dado y dan respuestas a determinados colectivos o a necesidades específicas de los mismos. Esta adecuación, y la diversa dependencia administrativa, ha generado diferentes modelos de CDIAT, si bien se mantiene un mismo objetivo: proporcionar la atención que precisan todos los niños que presentan trastornos en su desarrollo (sin exclusión en función del origen, tipo o 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/unidades de AT que están articulados con otros servicios o centros, como algunos centros de salud mental infantil, centros de rehabilitación de trastornos motores y centros de atención a personas con deficiencia auditiva o visual. Todos ellos con características muy similares a las de los CDIAT.

Como botón de muestra de esta diversidad remitimos al lector a sendos artículos sobre aspectos legislativos de la AT. En su vertiente socio-sanitaria disponemos del artículo: "Legislación y AT. Notas sobre aspectos sanitarios" (Ponte, 2003), y en la vertiente educativa el artículo: "Marco normativo de las necesidades educativas

especiales en las edades tempranas” (Retortillo y Puerta, 2004).

la encuesta ■ ■ ■

Procedimiento

La Encuesta de AT en el Estado Español, cuyos resultados aquí presentamos, se diseñó inicialmente como una herramienta para posibilitar la participación y comunicación entre profesionales de AT. Debía permitir la recogida de información tanto de aquellos profesionales que asisten habitualmente a las reuniones de trabajo de ámbito nacional, como de aquellos otros que tienen dificultad para hacerlo pero colaboran en la elaboración de documentos del GAT.

En la elaboración de los ítems se siguió la siguiente secuencia lógica en consonancia con los objetivos establecidos:

- En primer lugar, averiguar el perfil profesional y personal de los profesionales.
- En segundo lugar, obtener información sobre la situación de sus centros o servicios, tomando como referentes los contenidos del Libro Blanco de AT y utilizando los mismos términos acuñados en él.
- En tercer lugar, introducir la reflexión sobre los aspectos relacionados con la llamada “Cultura de Calidad”. En este sentido, señalar dos importantes trabajos sobre la Cultura de Calidad: el Manual de Buenas Prácticas (FEAPS, 2001) y la Guía de Estándares de Calidad (Ponte y cols, 2004).
- En cuarto lugar, establecer cuáles son las prioridades percibidas sobre aspectos concretos de la AT.

La metodología utilizada partió de una

propuesta inicial conteniendo un listado de ítems. Se realizó una puesta en común. Recogida de propuestas y enmiendas. Reestructuración de la encuesta con todas las aportaciones. Aplicación experimental en el grupo redactor. Y redacción final en formato papel e informático.

Una vez disponible la Encuesta, la distribución, recogida y corrección de la encuesta se temporalizó, realizándose a través de las Asociaciones Autonómicas y de las personas relacionadas con el GAT, en cuyas autonomías todavía no disponían de asociación de profesionales.

Descripción

La encuesta, que no era anónima y que el lector puede encontrar íntegra en el Anexo I que acompaña este artículo, recogía información sobre un total de 27 variables, desde sexo y años de práctica profesional del encuestado, hasta diferentes características de su puesto de trabajo y labor desempeñada, todo ello a través de distintas posibles opciones cerradas. A partir de ahí, a través de una escala tipo Lykert de 5 opciones, el encuestado valoraba, pensando en la década de los 80, de los 90 y en la actualidad, un total de 20 frases afirmativas referidas a los mecanismos de detección, derivación y coordinación, así como diferentes parámetros de calidad en los servicios de AT según las propuestas del Libro Blanco de esta disciplina. Finalmente se le pedía al encuestado que marcara, entre una lista no cerrada de posibles aspectos a desarrollar en la disciplina, aquellos que considerase más precarios en su Comunidad Autónoma.

resultados ■ ■ ■

El número final de encuestas cumplimentadas recogidas ha sido de 450. Estas

encuestas se reparten fundamentalmente, como puede verse en la Tabla I, entre las nueve Comunidades Autónomas que disponían de Asociaciones de Profesionales de AT en el momento de su cumplimentación. En *Otros* se incluyeron las encuestas procedentes de profesionales pertenecientes a otras autonomías en las que todavía no existía una Asociación Profesional legalmente constituida. El 81.43% de las encuestas fueron cumplimentadas por profesionales del sexo femenino y sólo un 18.57% por varones.

Autonomía	Nº	Autonomía	Nº
C. Andaluza	82	C. Asturiana	21
C. Cantabria	20	C. Castellano-Leonesa	18
C. Catalana	144	C. Gallega	13
C. Murciana	31	C Riojana	7
C. Valenciana	40	Otros	74

Tabla I.- Distribución de las Comunidades Autónomas en las que trabajan los encuestados

La Tabla II recoge la distribución porcentual de las profesiones desempeñadas en los distintos servicios y CDIATs. Considerar que este colectivo de profesionales dispone de un amplio bagaje de experiencia profesional, ya que con más de 20 años tenemos prácticamente uno de cada cinco profesionales (el 19.57 %). Entre 10 y 20 años de experiencia laboral se sitúa un 40.58 %, entre 5 y 10 años el 14.28 % y con menos de 5 años el 25.57%.

Profesiones	%
Psicólogo	32.57
Fisioterapeuta	16.28
Logopeda	15.42
Técnico en AT	10.50
Pedagogo	8.57
Trabajador Social	6.57
Psicomotricista	3.14
Neuropediatra	0.52
Otros	6.43

Tabla II.- Distribución porcentual de las profesiones desempeñadas en AT de los encuestados

Para finalizar con la descripción del perfil personal y profesional de los encuestados, incluimos en la Tabla III la dependencia administrativa de los servicios de AT en los que trabajan.

Dependencia		%	
Público	Autonómico	28.86	52.29
	Local	23.43	
Privado	Privado totalmente	5.71	49.71
	ONGS/Asociaciones	42	

Lugar de trabajo	%
Atención Primaria	2.86
Atención Especializada	4
Educación	11.14
Ser. Sociales	82

Tabla III.- Dependencia Administrativa de los profesionales encuestados

A continuación presentaremos los resultados obtenidos en relación a la percepción que los profesionales tienen de la AT en su Comunidad Autónoma y cómo esta ha variado desde la década de los 90 hasta la actualidad. Por razones de síntesis expositiva presentaremos los resultados agrupados a nivel nacional, para poder observar la tendencia general. Pero también presentaremos comparaciones entre las respuestas entre distintas autonomías ante aspectos similares.

En la Tabla IV se presentan los resultados con respecto al funcionamiento de la detección/derivación. De entre las opciones de la escala Lykert seleccionamos la opción *Habitualmente* para listar los coeficientes obtenidos.

Habitualmente	Detección	Derivación	Habitualmente	Detección	Derivación
%	%		%	%	
Obstreticia	5	1	Neonatología	19	19
Pediatría	20	24	Educativo 0-3 años	15	21
Educativo 3-6 años	19	26	Entorno familiar	5	9
S. Sociales	8	24	Rehabilitación	8	7
Neurología	23	29			

Tabla IV.- Nivel de funcionamiento en la Detección/Derivación en AT

Los datos sobre la evolución de la existencia de protocolos de coordinación entre los distintos servicios y los CDIATs aparecen en la Tabla V.

Protocolo de coordinación	Década 90	Actualmente
	%	%
Servicios Sanitarios	27	64
Servicios Educativos	37	64
Servicios Sociales	35	60

Tabla V.- Protocolos de coordinación entre los servicios y los CDIATs

Las repuestas al funcionamiento con respecto a los siguientes parámetros: la sectorización territorial, el proceso de acogida inicial a los padres, el diagnóstico completo de los casos (etiológico, sindrómico y funcional), la intervención de un solo terapeuta hasta los 18 meses, la intervención de varios terapeutas a partir de los 18 meses, el ajuste horario a las necesidades de la intervención y el programa pautado temporalmente de coordinación entre los profesionales implicados en cada caso; se presentan en la tabla VI.

Estrategias en AT	Década 90 %	Actualmente %
Sectorización	43	65
Acogida padres	62	88
Diagnóstico completo	55	79
Terapeuta hasta 18 m	59	68
Varios terapeutas	40	56
Horario ajustado	63	79
Coordinación pautada	50	74

Tabla VI.- Estrategias de funcionamiento de la AT

Incluimos dos tablas (VII y VIII) con los datos obtenidos con los profesionales agrupados por autonomías, sobre su visión del estado de la sectorización en sus respectivas comunidades y sobre el grado de ajuste horario que se hace de las intervenciones en AT con respecto a las necesidades del niño y su familia.

Autonomía	Nunca/Ex	H/o siempre	NS/NC
C. Catalana	1	98	1
C. Valenciana	5	95	0
C. Castellano L.	11	78	11
C. Murciana	19	71	10
C. Asturiana	24	66	10
C. Andaluza	18	61	21
C. Gallega	46	46	8
C. Cantabria	30	45	25
C. Riojana	29	14	57
Datos generales	12	79	9

Tabla VII.- Distribución de las diferentes percepciones sobre el estado de la sectorización de la AT en las distintas autonomías

Autonomía	Nunca/Ex	H/o siempre	NS/NC
C. Murciana	0	100	0
C. Valenciana	12	88	0
C. Cantabria	0	85	15
C. Asturiana	14	75	11
C. Catalana	22	74	3
C. Andaluza	11	73	16
C. Riojana	0	71	29
C. Castellano L.	33	67	0
C. Gallega	38	54	8
Datos Generales	16	79	5

Tabla VIII.- Distribución sobre las diferentes percepciones autonómicas sobre el ajuste horario a las necesidades del niño

La atención prestada a las Escuelas Infantiles y las visitas domiciliarias se presenta en la tabla IX.

Atención prestada	Década 90	Actualmente
	%	%
Escolar	35	51
Domiciliaria	61	74

Tabla IX.- Atención prestada fuera del CDIAT

Con respecto a la percepción por autonomías del volumen específico de la atención domiciliar prestada en sus respectivas comunidades, tenemos la Tabla X.

Autonomía	Nunca/ Ex	H o siempre	N.S /NC
C. Murciana	61	39	0
C. Valenciana	68	32	0
C. Castellano L.	67	28	5
C. Catalana	83	11	6
C. Andaluza	70	9	21
C. Gallega	85	8	7
C. Asturiana	90	5	5
C. Cántabra	65	0	40
C. Rioja	71	0	29
Datos Generales	75	15	10

Tabla X.- Distribución sobre la percepción actual de la atención domiciliar inter-autonómica

Las respuestas a la llamada Cultura de Calidad se han englobado en los siguientes apartados: la existencia del Reglamento de Régimen Interior (RRI), el despliegue del oportuno Plan de Gestión de Calidad, el nivel de consideración de la participación de los padres en el proceso de intervención con los niños, el establecimiento formal de los derechos y de los deberes de los padres, la asunción por parte de los centros de programas específicos de formación en AT y sobre la existencia de un programa de prevención/promoción de la salud infantil en el área del cobertura del CDIAT; se presentan en la Tabla XI.

Calidad	Década 90	Actualmente
	%	%
Reglamento RI	43	30
Gestión de Calidad	11	45
Participación padres	65	90
Derechos y deberes	29	61
Formación AT	32	45
Prevención Infantil	36	56

Tabla XI.- Evolución de aspectos de la Cultura de Calidad en la AT

Con respecto a la percepción sobre el nivel de implantación de manera formal de los derechos y deberes de los padres, presentamos los resultados obtenidos en la Tabla XII.

Autonomía	N./ Ex	H/siempre	NS /NC
C. Catalana	6	92	1
C. Murciana	19	81	0
C. Riojana	14	57	29
C. Valenciana	55	40	5
C. Andaluza	43	36	21
C. Cantabria	35	25	40
C. Castellano L.	61	22	17
C. Asturiana	76	19	5
C. Gallega	85	8	7
Datos Generales	29	61	9

Tabla XII.- Distribución sobre la percepción de la existencia formal de Derechos y Deberes de los padres

En la última sección de la Encuesta se les solicitaba a los encuestados que valoraran aquellos aspectos que se consideran más urgentes para un mejor desarrollo de la AT en su comunidad. La Tabla XIII recoge los promedios de prioridad obtenidos para la totalidad de las encuestas. Constituyen la media nacional de la clasificación de las necesidades percibidas entre todos los profesionales participantes en la Encuesta.

	Promedio prioridad	Prioridades
1°	55	Coordinación Institucional
2°	54	Atención al entorno
3°	50	Atención a la familia
4°	50	Gratuidad y universalidad
5°	48	Mejoras laborales
6°	46	Mejorar la formación
7°	43	Legislación autonómica
8°	41	Gestión de Calidad

Tabla XIII.- Promedio de prioridades de la AT inter-autonómicas

En la Tabla XIV se recogen las puntuaciones por autonomías sobre la necesidad o nivel de prioridad percibida de temas como: la coordinación interinstitucional, la implantación de la sectorización, la gratuidad y universalidad de la AT y la implantación de la Gestión de Calidad en la AT, en cada una de la autonomías.

Autonomía	Coordinación Institucional	Sectorización	Gratuidad	Gestión de Calidad
C. Riojana	100	92	92	14
C. Gallega	92	71	86	77
C. Castellano L	89	36	79	11
C. Asturiana	76	30	65	48
C. Valenciana	72	28	50	37
C. Cantabria	70	15	70	45
C. Catalana	55	14	43	33
C. Andaluza	25	10	77	59
C. Murciana	16	7	21	55

Tabla XIV.- Distribución de prioridades percibidas por temas

interpretación de los resultados ■ ■ ■

- La distribución del número de profesionales que ha participado por cada autonomía guarda más relación con el número de asociados de cada asociación autonómica que con el número total de habitantes. En relación a la experiencia profesional, el grupo más numeroso se encuentra entre los 10 y los 20 años. En general son profesionales con muchos años de trabajo. Con más de 10 años se concentra el 60% de los encuestados.
- En relación al sexo encontramos un predominio claro de las mujeres, de cuatro a uno, respecto a los hombres, como ocurre con el resto de profesionales del ámbito sanitario, educativo y

de servicios sociales. Con respecto a la profesión de los profesionales hay que recalcar: por un lado, el papel tan importante de los profesionales de la Psicología; y por otra, la necesidad de incorporar y concienciar a profesionales de otros ámbitos implicados en la AT: Terapeutas ocupacionales, psicomotricistas, médicos especialistas, etc.

- La dependencia administrativa se distribuye: el 52% trabaja en centros públicos (ya sean autonómicos o locales), un 42% trabaja en asociaciones y el 6% restante trabaja en centros totalmente privados. Por otra, parte tenemos que el 83% depende de servicios sociales, el 11% de educación y el resto, un 7%, de sanidad, dándose un predominio de la participación de profesionales de los centros de servicios sociales, posible-

mente porque los profesionales de estos centros, tradicionalmente, han sido más corporativos, por la necesidad de reivindicar ayudas a las distintas administraciones.

- Los encuestados tienen la percepción que en estos años ha mejorado la detección y la derivación en todos los servicios, pero aún consideran que es insuficiente en algunos de ellos como, por ejemplo, los servicios de rehabilitación y los servicios sociales.
- Se considera, en general, que se da un resultado medio aceptable en el nivel de coordinación con los servicios sanitarios, educativos y sociales. Sin embargo, existe una gran diferencia entre autonomías: en algunas la coordinación es una realidad que alcanza puntuaciones de un 90% y, en otras, se mantiene como pura anécdota al obtener puntuaciones de un 14%.
- La sectorización en algunas comunidades constituye una realidad, valorada con un 94%. Y, en otras, no pasa de un lánguido deseo, puntuando un 0%. La universalización de la sectorización sólo será posible en la medida que se establezcan leyes a nivel estatal. La preocupación por la atención hacia la familia se ha modificado en los últimos 20 años y hoy, todos los profesionales, consideran necesario el proceso de acogida, encontrándose prácticamente generalizado. El diagnóstico completo del niño es una realidad generalizada, a pesar de una gran diversidad autonómica. Es práctica habitual, donde existe una implantación mayor del modelo bio-psico-social de la AT, el trabajar un solo terapeuta directamente con el niño, sobre todo en los 18 primeros meses. Prácticamente coinciden todos los encuestados en ajustar el horario de atención a las necesidades de la familia.

Sin embargo, el hecho de que no se desarrolle la atención domiciliaria provoca cierta perplejidad. Está muy extendida la práctica o el deseo de la coordinación entre los distintos profesionales que colaboran en la atención. Habría que averiguar si se busca un modelo de funcionamiento tipo interdisciplinar o transdisciplinar.

- La atención directa a las escuelas infantiles y a los colegios aparece como una preocupación generalizada, sin embargo es una práctica poco extendida. Prácticamente no existen programas de atención domiciliaria, hecho significativo ya que contrasta con la idea de apoyo a la familia.
- Con respecto a la llamada Cultura de Calidad, se puede afirmar la escasa existencia de Reglamentos de Régimen Interior. Sólo existe de una manera clara en una comunidad, en el resto no. Debería extenderse el uso de modelos de calidad en AT, siguiendo modelos que ya han sido publicados. Existe casi unanimidad en el modelo que propone la participación de la familia en la intervención con los hijos. Están muy poco establecidos formalmente los derechos y deberes de los padres. Considerar que la implantación de programas de Gestión de Calidad llevaría necesariamente aparejado el establecimiento de estos documentos, tanto de derechos y deberes, como de participación, etc. Los centros no asumen la formación de sus profesionales. Y suele ser a costa de su tiempo libre y vacaciones, cuando realizan, si quieren, su formación. Los programas de prevención y promoción de la salud infantil, son frecuentes allí donde están implantados los CDIAT. Sin embargo son escasos en las zonas donde no hay CDIAT.
- La última parte de la encuesta sobre las

prioridades sentidas por los profesionales de AT, descubre las importantes diferencias que se dan por autonomías. Nos podemos encontrar en un extremo con autonomías que se autodefinen como disponiendo de legislación autonómica pero que no ha sido desarrollada y, en el otro extremo, una autonomía con una legislación llevada a la práctica, con su respectiva sectorización. Existen grandes diferencias, ya que en función del nivel alcanzado por la AT en cada autonomía, los profesionales pueden estar preocupados por cuestiones más estrictamente de calidad profesional como la formación, la coordinación interinstitucional y la excelencia, o bien estar todavía preocupados por la sectorización, mejorar la derivación y otros aspectos relacionados con el funcionamiento mínimo de la AT.

- Por supuesto, estos datos suponen tendencias y, como tales, es necesario interpretarlos. Pero la realidad contrastada consiste en las *"grandes diferencias que se dan dentro del Estado Español en AT, según se pertenezca a una comunidad u otra"*.

discusión ■ ■ ■

Inicialmente se buscaba la visión general sobre la percepción de los profesionales que cumplimentarán la encuesta, partiendo de la iniciativa de un grupo de profesionales en el seno del GAT, pero sin la infraestructura necesaria para realizar un estudio de opinión, con un diseño experimental y un mínimo tratamiento estadístico. A pesar de estas limitaciones, se decidió llevar a delante la experiencia, por que su realización implicaba la participación de todas las asociaciones federadas y permitía la oportunidad a los asociados de dar su opinión sobre su propia realidad profesional. El resultado de la

participación con 450 encuestas respondidas, nos parece un éxito absoluto de participación si pensamos que todo el trabajo se ha realizado como participación altruista de la comisión encargada de la encuesta.

Por otro, lado nos encontramos que a pesar de los esfuerzos puntuales de ciertas organizaciones y asociaciones de profesionales (Genysi, AVAP, ATEMP, etc...), podemos afirmar que no disponemos de un censo a nivel nacional de los centros (incluyendo listado de profesionales por categorías), ni del número de niños atendidos (mucho menos clasificados por categorías diagnósticas compartidas).

Como un valor añadido, descubrimos a lo largo del proceso de elaboración, aplicación y corrección de la encuesta, que esta encuesta exige una reflexión sobre el quehacer del día a día en la AT. De hecho, nos puede servir como Guía para el análisis de nuestro propio Programa de AT, del propio Centro o Servicio y de la relación establecida con los demás servicios implicados en la AT del área o sector territorial. Desde aquí, animamos a nuestros compañeros de los CDIAT que todavía no están inmersos en un proceso de gestión de calidad, a que utilicen esta encuesta como una guía que sirva de introducción a la Cultura de Calidad de sus respectivos servicios. El equipo debe plantearse cómo funcionan los mecanismos y procedimientos indicados, si existen y qué nivel de desarrollo han alcanzado. Para ello, incluimos la Encuesta en su totalidad para su posible utilización y/o adaptación.

Algún día dispondremos de censos (de centros, de profesionales, de niños, etc.) y de presupuestos. Será el momento de diseñar una segunda encuesta EATEE-2, y contrastar con los resultados de esta primera iniciativa. Esperemos que ese día llegue pronto.

perfil profesional ■ ■ ■

De acuerdo con los resultados de la encuesta, nos atrevemos a proponer el que sería el perfil básico de un profesional de la AT:

“Una mujer que lleva más de diez años trabajando y que depende de servicios sociales. Trabaja como psicóloga. Tiene como compañeras a un técnico en AT, una fisioterapeuta y una logopeda; posiblemente también tenga un compañero varón psicólogo. La detección y derivación de casos ha mejorado mucho en los últimos años. A nivel de desempeño profesional se van alcanzando niveles óptimos en la acogida a padres, el diagnóstico completo, un horario adaptado a las necesidades del niño y de la familia y en la atención domiciliaria.

La atención a las escuelas todavía sólo alcanza a la mitad de ellas, y la coordinación interior, aunque ha aumentado, aún no alcanza a la totalidad de los casos. Los asuntos administrativos y burocráticos no suelen ser el punto fuerte de los CDIAT, estos temas siempre se dejan para el curso siguiente, como elaborar el Reglamento de Régimen Interior. A pesar de ello ya hay centros en los que se habla de Gestión de Calidad, aunque no es el caso de la profesional de nuestro retrato robot.

Es muy importante la participación de los padres en todo el proceso de intervención con el niño, práctica generalizada en todos los servicios de AT, aunque luego la tarea administrativa de elaborar un catálogo de Derechos y Deberes de los padres, en muchos casos, sigue dejándose para el curso siguiente.

Nuestra profesional hace cursos de reciclaje, pero en su centro no disponen de

un plan de formación específico, a pesar de que constituye una demanda generalizada en el sector”.

conclusión ■ ■ ■

La AT es una realidad profesional, laboral, científica y, salvo singulares excepciones, una realidad no legislada. Pero a nivel nacional e ínter territorial todavía es necesario un esfuerzo legislativo y ejecutivo, que la tipifique como un apartado asistencial socio sanitario y educativo específico.

La cruda realidad del día a día de la AT en España, se puede definir como el de la diversidad. Como recogíamos en el análisis de los resultados la realidad contrastada consiste en las *“grandes diferencias que se dan dentro del Estado Español en AT, según se pertenezca a una comunidad u otra”*, constituyéndose en la gran asignatura pendiente, la homogeneización a nivel nacional de los derechos y de los servicios recibidos por las familias y los niños que los requieran.

Los distintos proyectos desarrollados por el GAT, con el apoyo imprescindible del Real Patronato sobre Discapacidad van en la dirección del desarrollo de la AT como un derecho de todos los ciudadanos y un deber de todas las administraciones. La coordinación ha mejorado, sobre todo con Sanidad, y aunque se alcanzan unos niveles aceptables en todos los ámbitos (Sanidad, Educación y Servicios Sociales), se pueden mejorar.

Definitivamente, y como síntesis de las opiniones recibidas, podríamos aglutinar todas las necesidades y prioridades en un punto: **La necesidad de disponer de una Ley de Cohesión de la AT a nivel estatal.**

bibliografía

Alonso Seco, J.M. (1.997). *Atención Temprana*. En VV.AA. *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años (pp. 87-107)*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.

Belda Oriola, J.C. (2.000). *El Desarrollo Infantil y la Atención Temprana*. Web: www.cepmalaga.com/actividades/Interevisual/atención_temprana.

FEAPS (2.001). *Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana*. Madrid: FEAPS

GAT. (2.000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

GAT (2.002). Repercusiones del Libro Blanco de Atención Temprana. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 51-52, (39-44). Madrid:

Real Patronato sobre Discapacidad.

Ponte Mittelbrunn., J. (2.003). *Legislación y Atención Temprana. Notas sobre aspectos sociosanitarios. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 56, (5-19). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Ponte, J.; Cardama, J.; Belda, J.C. y otros (2004). *Guía de estándares de la Atención Temprana*. Madrid: IMSER-SO. Observatorio de la Discapacidad. Serie estudios nº: 13.

Retortillo F., F. y Puerta C., E. (2.004). Marco normativo de las necesidades educativas especiales en las edades tempranas. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 57 (5-17). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Anexo I

Modelo de cuestionario:

INSTRUCCIONES:

- Se marcará con una X en las 6 primeras preguntas.
- En la casilla 4, aparece "Tipo de Centro", para que puedas especificar más las características del mismo. (CDIAT, CAT, Centro Base, etc.)
- En la casilla 5, en "otros", puedes escribir la profesión que desempeñas en caso de no estar reflejada anteriormente.
- En caso de que aparezca "otros" en cualquier otra casilla, indica lo que creas conveniente.
- Cuando hablamos de detección o derivación, hacemos referencia a protocolos establecidos, ya sean escritos o no.
- En la casilla 27, marca las cinco opciones (5) que consideres más prioritarias para el mejor desempeño de tu labor.
- En caso de que en alguna pregunta contestes NO, indica por qué razón, haciendo referencia a su número.
- En el apartado "Observaciones", redacta libremente aquellos temas que creas debemos proponer en próximas consultas, o aquellas observaciones o iniciativas que consideres pueden ayudar al mejor desarrollo de la Atención Temprana.

Muchas gracias por tu colaboración.

Nombre:		Apellidos:									
01		1-5	5-10	10-20	+ 20	02	Hombre	Mujer			
	<i>Años de experiencia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
						Sexo					
03	Puesto de trabajo	Público	<input type="checkbox"/>	Autonómico	<input type="checkbox"/>	Privado	<input type="checkbox"/>	Total mente privado	<input type="checkbox"/>	ONGs	<input type="checkbox"/>
				Local	<input type="checkbox"/>			Subvencionado	<input type="checkbox"/>	Asociaciones	<input type="checkbox"/>
Otras situaciones especiales:											
04	Trabaja en	Sanidad	<input type="checkbox"/>	Aten. Primaria	<input type="checkbox"/>	S. Sociales		<input type="checkbox"/>			
				Aten. Especializada	<input type="checkbox"/>						
		Educación	<input type="checkbox"/>								
		Otras situaciones:									

05	Profesión que Desempeña	Técnic@ en Estimulación	<input type="checkbox"/>	Pedagog@	<input type="checkbox"/>	Otros © :
		Fisioterapeuta	<input type="checkbox"/>	Pediatra	<input type="checkbox"/>	
		Neonatólog@	<input type="checkbox"/>	Psicólog@	<input type="checkbox"/>	
		Logopeda	<input type="checkbox"/>	Psicomotricista	<input type="checkbox"/>	
		Médico@ Rehabilitador	<input type="checkbox"/>	Trabajador/a Social	<input type="checkbox"/>	
		Neurólog@	<input type="checkbox"/>	Terapeuta Ocupacional	<input type="checkbox"/>	

06	Autonomía	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1 = C.Andaluza; 2= C.Aragonesa; 3 = C.Asturiana; 04 = C.Balear; 5 = C.Canaria; 6 = C. Cántabra; 7 = C.Castellano Leonesa; 8 = C.Castellano Manchega; 9 = C.Catalana; 10 = C.Extremeña; 11 = C.Gallega; 12 = C.Madrileña; 13 = C.Murciana; 14 = C. Navarra; 15 = C.Riojana; 16 = C. Valenciana; 17 = C. Vasca

Valora las preguntas de esta hoja de 1 a 5, aplicando la siguiente escala teniendo en cuenta tu experiencia profesional

- 1 = Total desacuerdo/No se
- 2 = Excepcionalmente
- 3 = Habitualmente
- 4= Total acuerdo/Se cumple
- 5 = No sé

Colocar las puntuaciones ajustándose a los tres momentos: década de los 80.

(e)	07	Servicio de	80	90	Ahora	(e)	08	Servicio de	80	90	Ahora
La Detección temprana funciona en los		Obstetricia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	La Derivación temprana funciona en los		Obstetricia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Neonatología	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Neonatología	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Pediatría	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Pediatría	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Educativo 0 a 3 años	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Educativo 0 a 3 años	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Educativo 3 a 6 años	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Educativo 3 a 6 años	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Entorno familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Entorno familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Rehabilitación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Rehabilitación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Neurología	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Neurología	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Otros-	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Observaciones											

	80	90	Ahora
09 Existe un protocolo de coordinación con los servicios sanitarios relacionados con la AT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Existe un protocolo de coordinación con los servicios educativos relacionados con la AT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Existe un protocolo de coordinación con los servicios sociales relacionados con la AT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Hay una sectorización territorial establecida dentro de la comunidad autónoma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Observaciones			

A partir de ahora nos referiremos a Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), aunque los existentes no cumplan la totalidad de las funciones asignadas a éstos en el Libro Blanco pero desarrollen acciones semejantes

80 90 Ahora

13	Existe un proceso establecido de acogida inicial a los padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Cuando llegan al CDIAT se realiza un diagnóstico completo de los casos (Etiológico, sindrómico y funcional)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Con el niño sólo interviene un terapeuta habitualmente en los menores de 18 meses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Con el niño intervienen <u>varios</u> terapeutas habitualmente en los mayores de 18 meses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Otras consideraciones:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	El horario de atención a cada caso (niño, familia, entorno) se ajusta a las necesidades de intervención	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Existe un programa de atención directa a las escuelas infantiles y colegios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Existe un Programa de Atención Domiciliaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Está establecido un programa pautado temporalmente de coordinación entre los profesionales implicados en el caso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Existe un Reglamento de Régimen Interior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Existe un Plan de Gestión de Calidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Se tiene en cuenta la participación de los padres en el proceso de intervención con sus hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Están establecidos formalmente los derechos y deberes de los padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Asume el Centro un programa de formación específico de AT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Existe un programa de prevención y/o promoción de la salud infantil en el área de cobertura del CDIAT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Otras consideraciones:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27 Valora los aspectos que consideras más urgentes para un mejor desarrollo de la Atención Temprana en tu Comunidad (f)					
Legislación nacional	<input type="checkbox"/>	Formación de postgrado	<input type="checkbox"/>	Atención al niño	<input type="checkbox"/>
Legislación autonómica	<input type="checkbox"/>	Mejoras laborales	<input type="checkbox"/>	Atención a la familia	<input type="checkbox"/>
Sectorización	<input type="checkbox"/>	Gestión de Calidad	<input type="checkbox"/>	Atención al entorno	<input type="checkbox"/>
Observatorio de la Infancia	<input type="checkbox"/>	Mejorar la formación	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
La AT gratuita y universal	<input type="checkbox"/>	Coordinación interinstitucional	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Otros					
Otros					

Observaciones:

.....

.....

En.ade.. ..de 2003