

EL SERVICIO PÚBLICO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE CASTILLA Y LEÓN: UNA APUESTA POR EL APOYO A LOS PROYECTOS DE VIDA DE LAS FAMILIAS.

REYES PÉREZ RICO

Jefa del Servicio de Autonomía Personal y Atención a Personas con Discapacidad, Gerencia de Servicios Sociales, Valladolid.
PerRicRe@jcyl.es

ANA ABEL LÓPEZ SACRISTÁN

Técnico del Servicio de Autonomía Personal y Atención a Personas con Discapacidad, Gerencia de Servicios Sociales, Valladolid.
LopSacAn@jcyl.es

ISABEL PÉREZ SÁNCHEZ

Pedagoga de la Unidad de Valoración y Atención a Personas con Discapacidad, Salamanca.
PerSanIs@jcyl.es

PALABRAS CLAVE

Atención Temprana, Prácticas Centradas en la familia, Implementación, Proyecto de vida.

RESUMEN

En este artículo se recogen los aspectos más significativos del Plan de Mejora del Servicio Público de Atención Temprana en Castilla y León sobre la base del cambio de paradigma de atención centrada en la persona, con prácticas centradas en la familia y en los entornos. Para ello se hace un recorrido por la historia de la Atención Temprana y por el propio proceso de implementación de mejoras en la dirección de apoyar los proyectos de vida de los menores y sus familias.

KEYWORDS

Early Intervention, Centred paradigm, with family and environment-centred practices, Implementation, Life plan.

ABSTRACT

This article explains the most important aspects about the Plan to improve Public Provision of Early Intervention in Castile and Leon, based on the change of person-centred paradigm, with family and environment-centred practices. To this end, the history of Early Intervention is described as an itinerary and also the process of implementing improvements towards the direction of supporting the life plans of children and their families.

No hay buen viento para quién no sabe dónde va (Séneca)

1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos años el servicio público de atención temprana de Castilla y León está inmerso en un proceso de mejora para optimizar la atención que se presta a las familias.

Este proceso no se puede entender fuera del contexto del propio devenir de los Servicios Sociales en esta Comunidad Autónoma, cuyos irrenunciables son los derechos, la atención integral, la coordinación con otros sistemas de protección social, la calidad de vida y el enfoque centrado en la persona y en la familia, con el fin de apoyar la activación de los proyectos de vida de las personas. De ahí que estos aspectos constituyan los objetivos finales de cualquier proceso de mejora e innovación social que se lleve a cabo en el ámbito de los servicios sociales en el marco del Plan Estratégico de los Servicios Sociales de Castilla y León.

La Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León reconoce la Atención Temprana como una prestación esencial de servicios sociales, por tanto derecho subjetivo, para cualquier menor y su familia que lo precise, independientemente de la situación de reconocimiento de dependencia. Se asienta en los fundamentos enunciados y se concibe desde una perspectiva integral, tal como se establece en el Decreto 53/2010 de 2 de diciembre de Coordinación Interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León. Dicho Decreto regula la acción administrativa integral de la atención temprana en la Comunidad de Castilla y León y la reconoce como un recurso de responsabilidad pública, de carácter universal y gratuito, que se funda en los principios rectores de igualdad, coordinación, atención individualizada e integral, intervención profesional de carácter integral, participación y proximidad en su prestación. Así mismo en Castilla y León el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad, al amparo de lo establecido en la Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, contempla la atención a la población infantil de 0 a 6 años como el primer Eje de actuación, considerando al niño y su familia en el contexto de su red natural y entorno próximo, sustentándose en la coordinación entre las diferentes áreas de la administración (servicios sociales, salud y educación) y teniendo como eje central los proyectos de vida de los niños y sus familias. La actuación coordinada se ha instrumentalizado a través del Protocolo de Coordinación Interadministrativa en materia de AT aprobado en 2015.

En la construcción social de los Servicios Sociales en Castilla y León y, por tanto de la atención temprana, han influido elementos de distinta naturaleza (política, social, legal, científica, filosófica, cultural...) y procedentes de los distintos niveles internacional, nacional y autonómico.

2. LA ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN CASTILLA Y LEÓN. LA IMPORTANCIA DE LA COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL.

El Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León reconoce la Atención Temprana como un recurso de responsabilidad pública para atender las necesidades transitorias o permanentes de la población infantil entre cero y seis años, con discapacidad o riesgo de padecerla, así como a su familia y el entorno, con el fin de mejorar la prevención, la detección precoz y la calidad de vida.

Desde esta perspectiva, la atención temprana se basa en un abordaje global e integral de todos los ámbitos de desarrollo del niño, no sólo en los aspectos parciales del déficit o trastorno, con un papel protagonista de la familia en la identificación de sus necesidades e intereses, así como en la toma de decisiones, teniendo en cuenta sus contextos naturales de convivencia (hogar, ámbito escolar, entorno social...). Por ello resulta clave la acción coordinada entre las Consejerías de Familia e Igualdad de Oportunidades, de Sanidad y de Educación.

En el artículo 9 del Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de Coordinación Interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León se establecen las competencias de las diferentes Consejerías señalando las actuaciones a desarrollar, que en función de la edad de los niños, corresponderán a:

- La Consejería de Sanidad: todos los niños de 0 a 6 años de edad.
- La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades: niños de 0 a 3 años (hasta 6 años, si no están escolarizados).
- La Consejería de Educación: niños escolarizados en el segundo ciclo de educación infantil (de 3 a 6 años).

La Consejería de Sanidad cuenta tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada con equipos multiprofesionales e interdisciplinarios de atención, formados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y trabajadores sociales, los cuales se encargan de satisfacer las necesidades de los menores con patologías subsidiarias de Atención Temprana durante todo el proceso.

La detección precoz se realiza fundamentalmente en Atención Primaria a través del Servicio de Pediatría como principal agente de la detección de patologías, mediante la valoración de antecedentes de patología pre o perinatal y la valoración regular pediátrica.

Así mismo, dicha detección también se realiza desde los distintos servicios de Atención Hospitalaria implicados a lo largo de las diferentes etapas del desarrollo

De los todos los niños y niñas atendidos por el Servicio de Atención Temprana que se presta a través de las Unidades de Valoración y Atención a Personas con discapacidad de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, el 96% son detectados y derivados por el Sistema de Salud. El 100% de los menores aportan con su solicitud de A.T un informe normalizado realizado por el pediatra de Atención Primaria de Salud, independientemente de donde se haya detectado la necesidad.

La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, a través de las Unidades de Valoración y atención a personas con discapacidad de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, presta el Servicio de Atención Temprana en cada provincia a los niños de 0-3 años y a los de 3-6 no escolarizados, contando en el medio rural con equipos itinerantes de entidades colaboradoras (entidades del tercer sector y ayuntamientos de más de 20.000 habitantes). En la actualidad se dispone de 134 profesionales y 20 equipos. En 2018 la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León atendió a 3.112 niños y niñas y sus familias.

A la Consejería competente en materia de educación, en relación con niños y niñas escolarizados en segundo ciclo de educación infantil le corresponde las actuaciones de detección y evaluación de las necesidades educativas del niño o niña; la elaboración y desarrollo de planes individuales de actuación y la continuación de la intervención en relación con los niños

En el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad 2016/2020, aprobado por Acuerdo 7/2017, de 9 de febrero, de la Junta de Castilla y León, se reconoce la importancia de la atención temprana, constituyendo el primer eje estratégico sobre el que descansa el modelo de atención a las personas con discapacidad en Castilla y León.

2.1. La coordinación interadministrativa en materia de atención temprana.

El 26 de febrero de 2015 se aprobó en Comisión de Secretarios Generales de la Junta de Castilla y León el Protocolo de Coordinación Interadministrativa en materia de atención temprana como instrumento que facilita la coordinación e intercambio de información entre los profesionales del ámbito sanitario, educativo y social, en las distintas fases del proceso: detección y derivación, valoración de necesidades de atención temprana, intervención y seguimiento.

La finalidad de dicho protocolo de coordinación es garantizar la continuidad y la complementariedad en la atención que se presta desde los sistemas implicados a los niños, las familias y su entorno, desde una perspectiva integral. Los profesionales que intervengan en atención temprana actuarán bajo los principios de coordinación y cooperación en la intervención, el seguimiento, el intercambio de información y, si procede, la derivación de casos.

En cumplimiento de lo establecido en el Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la atención temprana en Castilla y León, durante el año 2011 se constituyó el Consejo Regional de Atención Temprana, suprimido por Decreto 8/2014, de 6 de marzo, por el que se regula el funcionamiento de los órganos colegiados de gobierno de la Comunidad de Castilla y León. Las funciones de dicho Consejo fueron asumidas por la Comisión de Secretarios Generales. Ese mismo año se constituyó la Comisión Técnica Regional, encargada de elaborar un Protocolo de Atención temprana.

Dentro de la Comisión Técnica Regional de Atención temprana se constituyó un grupo de trabajo con el fin de apoyarla en el desarrollo de sus funciones, entre las que figura la de realizar la evaluación de la implementación del Protocolo, así como la eficacia del mismo.

En 2016 con el fin de impulsar y coordinar la implantación del protocolo de coordinación interadministrativa se constituyeron todas las Comisiones Técnicas Provinciales de Atención Temprana. Estas comisiones vienen funcionando con normalidad, dando cumplimiento a lo establecido en el citado protocolo.

3. HACIENDO HISTORIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN CASTILLA Y LEÓN: CREANDO CONTEXTO, CREANDO SENTIDO.

La asunción de transferencias de la Administración Central y, sobre todo con la incorporación de las competencias a la Comunidad Autónoma del antiguo Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSS), se crea en 1996 la Gerencia de Servicios Sociales, como organismo autónomo de carácter administrativo, y dependiente en aquel entonces de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social, con el fin de facilitar una adecuada integración de los centros y servicios y una gestión eficaz. Si bien, se debe considerar que el punto de partida de los Servicios Sociales en Castilla y León, estructurados como sistema con competencias y funciones definidas es la Ley 18/1988, de Acción Social y Servicios Sociales, en sintonía con el proceso general de desarrollo de los nuevos servicios sociales en España, asentados en una perspectiva comunitaria y con un papel destacado de las Administraciones Locales. Como consecuencia de dicho proceso de transferencias, se asume por la Comunidad Autónoma los Centros base con dos áreas diferenciadas: valoración de discapacidad y tratamientos. Este área tiene un contenido rehabilitador y un carácter subsidiario, siendo preceptivo el reconocimiento previo de discapacidad.

La aparición en escena del Libro Blanco en el año 2000 produjo un punto de inflexión en la concepción de la atención temprana en el contexto español y en el autonómico. Se establece un consenso en diferentes aspectos y se enfatiza hacia un cambio de modelo de atención centrada en el niño, la familia y el entorno; se incorporan como destinatarios a los niños con factores de riesgo y se considera prioritario el trabajo en equipo de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

La Gerencia de Servicios Sociales fue especialmente receptiva a estos cambios. En el año 1999 se inicia una formación a los profesionales de los equipos de Atención Temprana sobre los nuevos modelos de discapacidad intelectual; la calidad de vida, la autodeterminación priorizando la atención global al niño, a la familia y al entorno. Se crea un grupo de trabajo a nivel regional con representación de los profesionales de los diferentes centros base, con el objetivo de diseñar un modelo de atención que incorpore todas las buenas prácticas recomendadas en el Libro Blanco. Así mismo, se toman como referencia las evidencias científicas que valoran el papel de la familia en la Atención Temprana y que deben incorporarse a las prácticas profesionales (Dunst, 1985, 2002; Trivette; Dunst; et al, 1995; Bruder, 2000; Turnbull y Turnbull, 2001; Roberts y Prior, 2006; Guralnick, M. J. 2005).

La Atención Temprana se concibe como una prestación pública, universal y gratuita cuya población diana serán los menores de 0 a 3 años y hasta 6 años no escolarizados. El acceso no requerirá de valoración previa de discapacidad, al mismo tiempo que, de forma paralela, en el ámbito educativo se empezaba a generalizar la prestación de apoyos. Así mismo se crearon equipos itinerantes gestionados por entidades de discapacidad presentes en el territorio y tres ayuntamientos con el fin de hacer extensible la prestación a todo el territorio de Castilla y León

En 2006 se produce dos hitos a destacar uno en el plano internacional: la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU; y otro en el plano nacional, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

La Convención fue ratificada por España en 2008, pasando a formar parte plenamente del ordenamiento jurídico español. Supone la consagración de un cambio de paradigma sobre la discapacidad, superador de un modelo biologicista y centrado en los déficits, hacia un modelo social con énfasis en los derechos, las capacidades, las oportunidades y la responsabilidad social. En dicha Convención se establece un claro mandato a favor del máximo desarrollo del potencial, la personalidad, los talentos y la creatividad de la infancia con discapacidad o riesgo de padecerla.

Por su parte la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y su normativa de desarrollo ha supuesto una oportunidad para la consolidación del sistema de servicios sociales en el ámbito de los derechos. De forma específica, en su disposición adicional decimotercera referida a la protección de los menores de 3 años, establece que “sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el SAAD atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años acreditados en situación de dependencia y que se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años

en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales”

El Real Decreto 175/2011, de 11 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, establece la atención temprana como una modalidad del servicio de Promoción de la Autonomía Personal para los niños que tengan reconocido un Grado I de dependencia o dependencia moderada y determina que la intensidad mínima de atención será de 6 horas mensuales.

3.1. Un nuevo plan de mejora del servicio público de Atención Temprana en Castilla y León.

Como consecuencia de todo este desarrollo normativo, organizativo, científico y de praxis profesional llegamos al punto de inflexión en el que la Gerencia de Servicios Sociales pone marcha un plan de mejora del Servicio Público de Atención Temprana, con el fin de garantizar una prestación homogénea en toda la Comunidad e ir incorporando las nuevas evidencias científicas y de mejorar la calidad de la atención a los niños y las familias.

Para poder acometer esta tarea se evaluó el funcionamiento del servicio de atención temprana en todos los Centros Base de las Gerencias Territoriales de Servicios Sociales, y tras el análisis de los resultados, se expusieron las conclusiones para introducir las adaptaciones y mejoras necesarias en el proceso de prestación del servicio. Como consecuencia de este proceso de evaluación se elaboró la instrucción nº 2/14/69 de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León para el funcionamiento del servicio de atención temprana en los Centros Base de las Gerencias Territoriales de Servicios Sociales que se desarrolla mediante la Guía de Atención Temprana que acompaña a dicha instrucción.

Se establece un seguimiento sistemático de los diferentes servicios ya que la atención temprana se considera como un proceso vivo y cambiante que necesita de evaluación y mejora continua. Los resultados de las evaluaciones periódicas reflejan una mejora progresiva y un funcionamiento más homogéneo en todas las provincias. Sin embargo también se pone de manifiesto la necesidad de seguir avanzando en la incorporación de las nuevas evidencias científicas en la AT, así como mejorar en las prácticas con las familias y los entornos. Por otro lado, se precisa continuar trabajando en la mejora de la coordinación interinstitucional.

En 2017 se hizo un importante esfuerzo en la coordinación con el Servicio de Educación, desarrollando un documento consensuado entre ambas administraciones que mejorara la transición de los niños y las familias al sistema educativo garantizando la continuidad de los cuidados, en el marco del Protocolo de Coordinación interadministrativa.

3.2. La familia principal protagonista de los servicios de Atención temprana.

Desde hace unos años en Estados Unidos el 95% de los niños que reciben atención temprana lo hacen en sus propios hogares y en su comunidad, a través del Modelo Centrado en la Familia. La ley que regula esta intervención en Estados Unidos dictamina que ésta debe darse en los ambientes naturales del niño. Diferentes países han querido unirse a nuevas prácticas centradas en la familia y en el entorno como es el caso de Portugal que las implementa desde hace más de diez años o Nueva Zelanda con más de dos años de recorrido.

El término de prácticas centradas en la familia no es desconocido para el profesional que trabaja en edades tempranas. Se trata de una forma de crear una asociación o vínculo con las familias donde se las trate con dignidad y respeto, se respeten sus valores y opciones y se proporcionen apoyos que fortalezcan y mejoren su funcionamiento como familia (Dunst, Trivette y Hamby, 2007). En la actualidad se sabe mucho sobre su historia, sus principios y los resultados de estas prácticas; sin embargo estos cambios proceden de los años 80. Fue en ese año cuando la Asociación para la Atención de Salud Infantil (ACCH) publicó los elementos básicos de la práctica centrada en la familia en el cuidado de los niños con necesidades especiales de salud (Shelton, Jeppson y Johnson, 1987).

Todos los profesionales que trabajan en los servicios de la etapa de 0 a 6 años buscan el desarrollo adecuado del niño y saben, también, que la familia es un elemento clave y un recurso imprescindible y eficaz. Es bien sabido el papel que juegan los adultos de referencia en el desarrollo infantil. Entre sus funciones se encuentran la de proveer afecto, autoestima, seguridad, sociabilización, ocio y educación a todos sus miembros (Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak, 2006). Las interacciones entre los padres y sus hijos influyen en el desarrollo socio-emocional, cognitivo y del lenguaje del niño (Fewell, Deutscher, 2002; Gardner *et al.*, 2003).

En los servicios de atención temprana de nuestra comunidad autónoma, desde hace décadas, se recogen entre sus “principios de calidad”, seguir incorporando a la familia en todo el proceso de intervención. Se ha considerado que la eficacia de la intervención en atención temprana no se puede conseguir trabajando solo con el niño entre las paredes de una sala, sino que se debe centrar en la familia, con sus necesidades, creencias, valores y expectativas, y en sus contextos naturales de convivencia y desarrollo (Dunst, 1985, 2002; Trivette; Dunst; *et al.*, 1995; Bruder, 2000; Turnbull y Turnbull, 2001; Roberts y Prior, 2006; Guralnick, M. J. 2005).

La familia ha sido un elemento que, durante años, se ha incorporado con carácter prioritario, a los servicios de atención temprana; sin embargo no siempre ha tenido el nivel de protagonismo al que tiene derecho. Las prácticas relacionales contribuyen a establecer buenas relaciones afectivas con los padres con el fin de hacerles partícipes de los objetivos en relación con la mejora y el desarrollo de sus hijos; sin embargo desde este enfoque, las otras prácticas

que ha de desarrollar el profesional con la familia, son las llamadas “prácticas participativas”. Los servicios que se centren en estas prácticas deben reconocer que cada familia es única, que es una constante en la vida del niño, y que los padres son los expertos en sus habilidades y necesidades. La familia participa con los profesionales en la toma las decisiones sobre los servicios, objetivos y apoyos que va a recibir su hijo. Se deben considerar las fortalezas y necesidades de todos los miembros de la familia. El objetivo prioritario será capacitar a las familias para que sean autodeterminadas y autónomas de profesionales y servicios.

Este enfoque huye de convertir a la familia en co-terapeuta, lo que pretende es dar oportunidades de aprender según sus posibilidades, sus necesidades, sus deseos en definitiva de capacitar a la familia. Aprovechar las oportunidades de aprendizaje contextualizado, que nos oferta el entorno natural, permite actuar atendiendo realmente a las características del aprendizaje infantil.

En la actualidad existe una sólida justificación para la práctica centrada en la familia y un amplio bagaje de investigaciones que reflejan los resultados positivos del uso de esta práctica para el niño y la familia (Dunst y Trivette, 2005; Trivette, Dunst y Hamby, 1996; Wilson, 2005).

Estas investigaciones y prácticas basadas en evidencias se reflejan en la Estrategia Europea 2020 sobre Discapacidad que insta a los Estados Miembros a ofrecer y desarrollar servicios de intervención temprana y evaluación de las necesidades entre cuyos objetivos se incluye: “Reforzar las competencias y la calidad de vida de la familia”. En la misma línea el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) en el Documento político sobre su posición en la Atención Temprana defiende que *“Los modelos actuales sobre el desarrollo infantil y los enfoques centrados en la familia aportan evidencias sobre la importancia de considerar los entornos naturales del niño y la niña como el contexto esencial del aprendizaje y el desarrollo infantil y la relación entre la niña/o y su entorno como el principal marco para la intervención en atención temprana”* (CERMI, 2017) En un segundo nivel, también señala que invertir en desarrollo infantil, genera un altísimo retorno social y económico.

Este cambio de paradigma en la atención, iniciado como hemos visto ya en los años 80, nos lleva a seguir replanteándonos nuestras propias prácticas y a abrir nuestra mente a nuevos enfoques que contemplan a la familia como el eje principal del desarrollo del niño y a la propia familia como destinataria de apoyos.

En la línea establecida en los Servicios Sociales de esta comunidad autónoma se apuesta por una atención de calidad, basada en evidencias científicas y centrada en la familia.

A continuación se describen los procesos de cambio que se están llevando a cabo para lograr esta atención en nuestros servicios.

3.3. El proceso de implementación de prácticas centradas en la familia y en los entornos en el servicio público de atención temprana de Castilla y León.

“La implementación no es un evento, sino un proceso que involucra múltiples decisiones, acciones y correcciones para cambiar las estructuras y condiciones a través de las cuales las organizaciones y los sistemas apoyan y promueven nuevos modelos de programas, innovaciones e iniciativas.” (Metz, A. *et al.*, 2015).

La implementación del Servicio de Atención Temprana en Castilla y León con prácticas centradas en la familia y en los entornos naturales ha seguido un proceso cuidadosamente elaborado, que se está desarrollando en diferentes etapas y que tiene como finalidad favorecer el funcionamiento del niño y la calidad de vida familiar entendiendo la atención temprana como un proceso participativo orientado a normalizar la vida familiar.

El proceso de implementación comenzó a gestarse en Octubre de 2014, tras realizar una acción formativa con Javier Tamarit (Plena Inclusión) y con Margarita Cañadas (Universidad Católica de Valencia). Bajo el título de “Otra mirada es posible”, ambos profesionales presentaron su proyecto de prácticas centradas en la familia y los entornos naturales. Esta formación facilitó un espacio para la reflexión y para reorientar el servicio que veníamos prestando

La primera fase se centró en dos aspectos fundamentales: por una parte se realizó una evaluación y revisión del Servicio de Atención Temprana. El seguimiento y la evaluación se venía realizando de forma sistemática una vez al año y se constataba en el análisis de los resultados que la atención a las familias y los entornos debía mejorar. Por otra parte se impartió una formación a medida, basada en la evidencia científica, dirigida a todos los profesionales de los equipos de Atención Temprana.

Para realizar la formación se contó con profesionales de reconocido prestigio a nivel nacional e internacional. A continuación se relacionan los cursos y jornadas que se han realizado en los que han participado además de los profesionales de los equipos de atención temprana las familias y entidades del tercer sector:

- En octubre de 2014 se inicia una formación para todos los profesionales de los equipos de Atención temprana de Castilla y León sobre prácticas centradas en la familia “Otra mirada es posible” en colaboración con D. Javier Tamarit y Dña. Margarita Cañadas.
- 04/12/2014. Diferentes profesionales de la Gerencia y de los equipos de AT participaron en las Jornadas de FEAPS Madrid en la Jornada: Juntos por la Atención Temprana que queremos
- 2015. Se realiza un curso obligatorio para todos los profesionales de los equipos de AT donde se desarrolla y analizan las evidencias científicas de las prácticas centradas en la

familia. Se facilitaron a todos los centros documentos actuales de lectura sobre el tema e instrumentos específicos de evaluación e intervención.

- 2016. Se lleva a cabo una formación en: “Personas con TEA: Nuevas evidencias científicas en: Detección, Diagnóstico e Intervención y Evaluación”. Se forma de manera específica en instrumentos de diagnóstico y diseños de intervención. La Gerencia facilita a todos los centros base la prueba ADOS-2.
- El 5-6 de Abril de abril de 2016 la Gerencia de Servicios Sociales participó como ponente en el Encuentro Internacional de actualización e investigación en AT y Desarrollo Infantil en Valencia. Esta ponencia la presenta la Jefa del Servicio para personas con discapacidad de la GRSS.
- El 17 de noviembre de 2016 se realizó una jornada con familias, en la que participaron la Universidad de Valencia y el profesor Robin McWilliams, con los profesionales de A.T de la Gerencia de S.S y Equipos Itinerantes. Además participaron otros profesionales del ámbito educativo y sanitario.
- En febrero de 2017 se realiza un Taller de formación de formadores con Robin McWilliams, dirigido a un número reducido de profesionales de los Centros Base en relación con las practicas centradas con las familias, en el que se analizaron instrumentos específicos que facilitan la implementación de esta intervención
- En 2017 continúa la formación sobre prácticas centradas en la familia y en los entornos (Universidad Católica de Valencia). Se han realizado dos ediciones para que pudieran participar el mayor número posible de profesionales de CB y Equipos Itinerantes. La formación se ha estructurado en dos momentos diferentes en Mayo se dio una formación teórica y octubre eminentemente práctica. La metodología ha sido presencial y online. Paralelamente ha habido una plataforma online específica en la que los alumnos tenían acceso a documentos vinculados con estas prácticas y la A.T en general. En esta formación los alumnos han aprendido a utilizar instrumentos de evaluación y de diseño de planes de intervención.

En diciembre de 2017 se inició una nueva fase dentro proceso de implementación, en la que contamos con el apoyo y supervisión del Equipo de L’Alquería, de la Universidad Católica de Valencia.

En enero de 2018 se creó el Grupo Motor, compuesto por 40 profesionales de los equipos de atención temprana de las 9 provincias de Castilla y León. El grupo se reunió a lo largo de todo el año con una frecuencia bimensual. Así mismo en los meses de mayo y octubre se realizaron dos sesiones formativas para todos los profesionales de los equipos de atención temprana para informar y formar de los avances científicos. En el grupo motor se sentaron las

bases de cómo poner en marcha de forma generalizada las prácticas en todas las provincias y de los cambios que deberían realizarse para ello.

En esta fase también se han mantenido reuniones con todas las Entidades del Tercer Sector y con los representantes de la Comisión Regional y Comisiones Provinciales de Atención Temprana.

Paralelamente a este proceso se desarrolla la prestación del proyecto de vida del catálogo de servicios sociales en la atención temprana. Para ello se creó un grupo de trabajo en el que se contó con expertos en este ámbito y con profesionales de los Equipos de atención temprana. Se llevaron a cabo las siguientes actuaciones: formación y diseño de la intervención para la activación del proyecto de vida. Pilotaje con familias incluidas en el servicio. Análisis y evaluación de los resultados y presentación del proyecto a todos los profesionales de las Unidades de Valoración y Atención a Personas con Discapacidad.

Durante los meses de marzo y abril de 2019 se han realizado visitas de supervisión a todas las provincias para analizar cómo está siendo la implantación de las prácticas. A pesar de que es muy poco tiempo para poder hacer una evaluación se han observado importantes avances en la mayoría de los equipos.

4. HACIA DÓNDE VAMOS.

En la actualidad el desarrollo del Plan de mejora del Sistema Público de Atención Temprana iniciado en 2011 pivota sobre las siguientes líneas estratégicas:

- Avanzar en el proceso de implementación de prácticas centradas en la familia y en los entornos, a través de la puesta en práctica de medidas organizativas y de gestión, supervisión y formación continua, así como de trabajo transdisciplinar, al servicio de los proyectos de vida de los menores y sus familias.
- Promover la coordinación interadministrativa y la cooperación con el Tercer Sector para que, desde una visión compartida, se logre la creación de una Red de Atención Temprana y otros apoyos a los menores y sus familias.

El Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León (2014) establece como una prestación esencial el Servicio de Apoyo a la activación del proyecto de vida y se incluye como un componente esencial de otra prestación del catálogo, en el caso que nos ocupa, la de Atención Temprana. Los destinatarios son las personas que por dificultades de carácter funcional o psicosocial precisan de acompañamiento técnico para la elaboración de su proyecto de vida como pueden ser menores protegidos en acogimiento, personas en riesgo de exclusión social, mujeres víctimas de violencia, personas con drogodependencias, personas mayores en

situación de dependencia atendidas en centros, o servicios o personas con discapacidad atendidos en centro residencial, en centro de día, o en servicio especializado. Dentro de este último grupo se incluirían las familias en Atención Temprana.

En muchas familias el momento en que se da la noticia sobre el diagnóstico o sobre la presencia de alertas significativas en el desarrollo es uno de los momentos críticos en que se puede producir la alteración en las expectativas sobre la vida de su hijo o hija, ansiedad ante lo desconocido o perturbaciones en las relaciones familiares, con amistades, en la actividad profesional de los integrantes del núcleo familiar, en sus circunstancias de vida cotidiana, en su acceso al ocio, etc. por lo que, con carácter general, pueden necesitar apoyo para reorganizar su proyecto de vida.

El Servicio de Apoyo a la activación del proyecto de vida se define como la actuación técnica de apoyo a la persona para que pueda activar su propio proyecto, identificando los propósitos y metas, actividades y situaciones que dan sentido a su vida sobre la base de sus valores, ilusiones, sueños, gustos, deseos, empoderándole desde sus fortalezas personales, para mantener el control de su propia vida, en el contexto de un círculo de personas de confianza, preferentemente de su red natural de relaciones.

El proyecto de vida buscará oportunidades para posibilitar la atención centrada en la persona de acuerdo con cada etapa del ciclo vital y rol social y/o facilitar transiciones o cambios personales. Será la base para la organización de los apoyos que la persona precise.

Cuando la persona lo precise se establecerá un plan de apoyos que abarcará todas las dimensiones que forman parte del desarrollo personal y social. El Plan incluye los apoyos informales de las personas, su entorno familiar y social, y los existentes en su comunidad y los proporcionados por los servicios sociales en coordinación, en su caso, con otros sistemas de bienestar social (educación, salud, etc.).

En el ámbito de la atención temprana el plan de apoyos compartido y consensuado con la familia se traduce en cómo ayudar a acercarse y construir una vida personal y familiar significativa, a través de hacer emerger lo importante para el núcleo familiar y conectar cada uno de los objetivos de trabajo para el niño y los padres con aquello que valoran.

En los ámbitos de intervención se incluyen tanto el apoyo al desarrollo de las actividades cotidianas o rutinas coherente con los intereses, deseos y propósitos en entornos como el hogar, la escuela, ocio y aficiones, etc., así como el apoyo en una transición vital profunda como es el momento de recibir un diagnóstico, o en su caso apoyo para la identificación de propósitos, metas o retos que proporcionen una motivación especial para la vida de la familia.

Por lo tanto, el plan de apoyos en Atención Temprana se sostiene sobre dos columnas (Salgado Pascual, C.F. 2019):

- Cuál es la mejor manera de ayudar al niño/a para alcanzar los mejores resultados del desarrollo preservando su calidad de vida en todas sus dimensiones.
- Cómo apoyar a la familia para ayudar a su hijo a conseguir esos resultados y a favorecer una vida familiar significativa (conectada con sus valores).

No podemos obviar que autonomía personal, empoderamiento, autodeterminación, vida independiente, participación, inclusión social, van ligados a nuestros valores, al crecimiento personal a lo largo de nuestras vidas y a nuestro rol de ciudadanía, desde la perspectiva de la ética y de los derechos humanos. Es por ello que requieren tanto de un proceso de aprendizaje y de entrenamiento personalizado, así como de contextos saludables que lo favorezcan. Por lo tanto, desde este marco, es preciso que se amplíe la perspectiva de los apoyos desde la atención temprana a los niños y niñas y a sus familias, en la línea de promover la autonomía personal de los menores, la inclusión social y sentar las bases para que las familias se empoderen y puedan llevar una vida significativa, centrada en lo que les importa.

Por último, en el diseño del plan de apoyos y su puesta en práctica se precisa del aprovechamiento de sinergias potenciales existentes entre los diferentes recursos formales e informales que apoyan a la persona y a la familia. Lo que enlaza con la segunda línea estratégica del proyecto de mejora: la coordinación interadministrativa y la cooperación con el Tercer Sector, especialmente del ámbito de la discapacidad.

Se dio un gran paso con la puesta en marcha del Protocolo de coordinación interadministrativa como marco de referencia para las actuaciones complementarias con el sistema de salud y la continuidad de la atención con el sistema educativo. Cuando el menor se escolariza y deja de ser objeto de intervención por los equipos de atención Temprana de la Gerencia de Servicios Sociales. En este sentido el apoyo a las Comisiones técnicas de coordinación en el ámbito regional y provincial es de gran importancia para el avance en dicha coordinación para ofrecer una atención integral.

Así mismo se seguirá trabajando para garantizar la provisión de apoyos dentro del propio sistema de servicios sociales, de forma simultánea o al finalizar la prestación de atención temprana, gestionados por las corporaciones locales, o bien por las entidades de Tercer Sector, en su calidad de actores dentro del Sistema de Servicios Sociales de Responsabilidad Pública. Entre las prestaciones posibles dentro del Catálogo podemos destacar el servicio de ayuda a domicilio, los servicios de promoción de autonomía personal, los servicios de apoyo a familias, la prestación económica de cuidados en el entorno o el servicio de asistencia personal, este último con experiencias significativas en el ámbito de los menores

con discapacidad, dentro del importante impulso a esta prestación en Castilla y León en los últimos años.

En definitiva, nos encontramos ante el reto de construir una Red de Atención Temprana y otros apoyos a los menores con discapacidad y sus familias sobre la base de compartir una misma visión: prestar apoyos al servicio de los proyectos de vida de las familias.

5. BIBLIOGRAFÍA.

Cañadas, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana. EDETANIA 41. (129-141) ISSN: 0214-8560.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2017). Documento político del CERMI Estatal sobre Atención Temprana, Madrid: CERMI.

Dunst, C. J. (2002). “Family-centered practices: Birth through high school” en *The Journal of Special Education*, 36 (3): 141-149.

Dunst, 1985, Trivette; Dunst; et al., 1995; Bruder, 2000: Turnbull y Turnbull, 2001; Roberts y Prior, 2006; Guralnick, M. J. 2005) en Cañadas Pérez, M. (2012) *La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana*. EDETANIA 41. 129-141.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., y Hamby, D. W. (2007). “Meta-analysis of familycentered helping practices research”: *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378.

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & McLean, M. (2001a). “Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities”: *Topics in Early Childhood Special Education*, 21 (2), 68–92.

Dunst, C. J., Bruder, M.B., Trivette, C. M., Raab, M. y McLean, M. (2001b). “Natural learning opportunities for infants, toddlers, and preschoolers”: *Young Exceptional Children*, 4 (3), 18-25.

Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M., y Swanson, J. (2012). “Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade”. En R. A Mc William, *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora.

Fewell RR, Deutscher B. (2004) Contributions of early language and maternal facilitation variables to later language and reading abilities. *J Early Intervention*, 26(2), 132-145.

Fuertes, J. y Palmero, P. (1998) “Intervención temprana”. En Verdugo M.A. (Dir) *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* Madrid: Siglo XXI. pp. 925-970.

Gardner, J.; Walker, S.; Powell, C. y Grantham-McGregor, SM. (2003). “A randomized controlled trial of a home-visiting intervention on cognition and behavior in term low birth weight infants” en *The Journal of Pediatrics*, 143, 634-639.

García-Sánchez, F. A. (2003). “Objetivos de futuro de la Atención Temprana”: *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 32-37.

GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

GAT (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.

Guralnick, M. J. (2005). Peer relationships and the mental health of young children with intellectual delays. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 49-56.

Metz, A., Naom, S.F., Halle, T., y Bartley, L. (2015). An integrated stage-based framework for implementation of early childhood programs and systems.

Pérez, I. (2005). La atención temprana en niños con sordera. En Acosta V. *La sordera desde la diversidad cultural y lingüística*. Barcelona: Masson. pp 57-72.

Pérez, I. (2007). Familia y modalidades de comunicación en niños con discapacidad auditiva. *Estudios Familiares* N° 15. Salamanca: Universidad Pontificia.

Perpiñan, S. (2009). *Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.

Salgado Pascual, C. F. (2019). *Jornada Formativa sobre la Guía de Apoyo a la Activación del Proyecto de Vida en Atención Temprana*. Valladolid: Gerencia de Servicios Sociales.

Serrano, A. M., Correia, L. M. (1998). “Intervenção precoce centrada na família: Uma perspectiva ecológica de atendimento” en L. M. Correia, A. M. Serrano (eds.) *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto Editora, Porto.

Shelton, Jeppson y Johnson, (1987) en Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143. Traducción realizada por miembros del: Grupo de Investigación en Educación, Diversidad y Calidad. Universidad de Murcia. www.um.es/qdiversidad.

Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Erwin, E. y Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnership and trust* (5º ed.). Upper Saddle River: Merrill/Prentice Hall.

