



12

Estudio de
la Confederación ASPACE
sobre la situación de
la Atención Temprana
en menores con parálisis cerebral

CRÉDITOS

COORDINACIÓN CONFEDERACIÓN ASPACE:

Julia García-Risco Vicente

GRUPO DE TRABAJO TÉCNICO

SONIA DE ABRIL FERNÁNDEZ, ASPACE BARCELONA
SANDRA CABRERA MURCIA, ASPACE JAÉN
ROSA FERNÁNDEZ VALERO, AVAPACE
ISABEL MARÍA JIMÉNEZ MESA, ASPACE BADAJOZ
LIDIA PÉREZ ARGÜELLES, ASPACE GIJÓN
VANESSA RECHE LILLO, APCA ALICANTE
AINHIZE RUIZ ITURRIAGA, ASPACE BIZKAIA
SUSANA SÁNCHEZ GARCÍA, FUNDACIÓN UPACESUR ATIENDE

CONSULTORA - APOYO DE SECRETARÍA:

Núria Bayarri y Meritxell Prat. Alter Civites.

Nuestro agradecimiento a todas estas personas y al conjunto de familias, profesionales y entidades ASPACE que han hecho posible el estudio participando en el mismo.

Edita:

Confederación ASPACE
C/General Zabala, 29
28002 – Madrid

Estudio sobre la situación de la atención temprana en menores con parálisis cerebral © 2024 by de Abril Fernández, Sonia; Cabrera Murcia, Sandra; Fernández Valero, Rosa; Jiménez Mesa, Isabel María; Pérez Argüelles, Lidia; Reche Lillo, Vanessa; Ruiz Iturriaga, Ainhize; Sánchez García, Susana is licensed under [CC BY-NC-SA 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/) 

ÍNDICE

01. INTRODUCCIÓN	4
02. RESUMEN DEL PROCESO DE CONSULTA Y PARTICIPACIÓN PARA LA ELABORACIÓN DEL ESTUDIO	5
03. RESUMEN DE RESULTADOS, DATOS EXTRAIDOS DEL ESTUDIO	11
LA REALIDAD ACTUAL SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA RED PÚBLICA GESTIONADOS POR ENTIDADES DE CONFEDERACIÓN ASPACE	13
- UBICACIÓN Y ACCESIBILIDAD TERRITORIAL	13
- CONDICIONES DE ACCESO AL SERVICIO Y LISTAS DE ESPERA	14
- POBLACIÓN ATENDIDA	16
- ESPECIALIDAD DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL MOVIMIENTO ASPACE EN PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO	16
- CALIDAD DE LA INTERVENCIÓN	17
- MODELOS Y EMPODERAMIENTO TEMPRANO	19
- RECURSOS HUMANOS	21
- CONTINUIDAD ASISTENCIAL	22
OTROS SERVICIOS DIRIGIDOS A LA INFANCIA CON PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO Y LA REALIDAD DE LA RED DE SERVICIOS PRIVADOS	23
04. RETOS, DÉFICITS Y OPORTUNIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	25

01 INTRODUCCIÓN

Nacer y crecer con parálisis cerebral contando con todos los apoyos y recursos para un pleno desarrollo vital es un derecho humano primordial. No hay nada que requiera con mayor empeño de nuestro compromiso y acción que este gran desafío, que el cumplimiento efectivo de este derecho.

Los niños y las niñas con parálisis cerebral y/o con grandes necesidades de apoyo en su desarrollo necesitan de estos servicios de forma esencial. Asimismo, sus familias anhelan una vida saludable y feliz a lo largo de su crianza y crecimiento.



Además, contar con unos servicios de atención temprana y de apoyo al desarrollo infantil es la mejor inversión de futuro que nuestra sociedad puede realizar. Todo lo que podamos hacer para que la infancia sea una etapa vital saludable y de pleno desarrollo va a redundar en generar más salud, calidad de vida y cohesión social para el conjunto de la ciudadanía.

Por ello desde Confederación ASpace reivindicamos, desde hace muchos años, la universalización de este derecho para el conjunto de la infancia con necesidades de apoyo para su desarrollo y, de forma prioritaria, para los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

Esta reivindicación se sustenta en un marco de derechos de obligada aplicación para nuestras instituciones públicas y que, a la vez, nos compromete como sociedad en base al deber de toda la ciudadanía en pro de la plena realización de los derechos humanos.

De acuerdo con este derecho y con nuestro compromiso permanente con la infancia con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y sus familias, se ha realizado este estudio sobre la situación de la red de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en niños y niñas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo.

Un estudio que nos ofrece una amplia panorámica sobre el estado actual de la atención temprana y que se completa con un conjunto de propuestas para avanzar en la plena realización de este derecho.

Desde ASpace reivindicamos y seguiremos ejerciendo nuestro activismo en pro del derecho a un servicio integral de atención temprana y de apoyo al desarrollo infantil universal, gratuito y de calidad, a lo largo de toda la etapa vital de crecimiento. Un servicio que con relación a la infancia con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo ha de contar con una respuesta de mayor intensidad y diversidad, tanto en relación con el pleno desarrollo de los niños y niñas como en lo que atañe al bienestar, la salud y la calidad de vida de sus familias.

02

***RESUMEN
DEL PROCESO
DE CONSULTA Y
PARTICIPACIÓN PARA
LA ELABORACIÓN
DEL ESTUDIO***



Confederación ASpace ha elaborado el presente *Estudio sobre la situación de la red de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo* entre los meses de julio de 2023 y julio de 2024.

La finalidad principal del estudio es contribuir a generar mejores sistemas de servicios de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil de personas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, a través de un detallado estudio de la realidad actual en España y con el planteamiento de propuestas esenciales para su progreso y extensión.

Los objetivos de este son:

1. Disponer, por parte de la Confederación ASpace y sus organizaciones, de un mejor conocimiento de la situación de sistemas de servicios de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil de personas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo en las respectivas comunidades autónomas.
2. Recoger y disponer de datos que permitan iniciar la formulación de posibles estrategias y líneas de acción de mejora de la red de servicios de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil de personas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

Para la realización de este estudio se ha llevado a cabo diversos métodos, combinando técnicas de investigación social cuantitativas y cualitativas, y asegurando la representación de diversos grupos de interés implicados.

Para su elaboración se ha realizado un amplio proceso de consulta y participación en la que se ha contado con un numeroso grupo de entidades y familias de niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo. Se detallan a continuación:

GRUPO DE TRABAJO TÉCNICO

Se ha realizado el estudio con la participación, cocreación y contraste de un grupo de trabajo específico y especializado en los servicios de atención temprana de Confederación ASpace. El grupo de trabajo ha estado formado por 8 profesionales expertos de entidades del Movimiento ASpace con experiencia en la prestación de servicios en atención temprana.

En las sesiones de trabajo se ha desarrollado el contenido y estructura del estudio, creando la herramienta para la recogida de información de los servicios y de las familias y se ha realizado el contraste de su desarrollo. Finalmente se ha revisado la elaboración de la información recogida, así como de los resultados y conclusiones del estudio.

CONSULTA A LAS ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ASpace

Durante los meses de marzo y abril de 2024 se ha llevado a cabo una consulta a las entidades del Movimiento ASpace en el marco de la elaboración del presente estudio. Se ha solicitado su participación mediante la cumplimentación de una encuesta.

La consulta se ha articulado mediante dos cuestionarios:

- Un cuestionario dirigido a las entidades ASpace que disponen de servicio de atención temprana en la red pública. Incluía consultas con relación a los siguientes bloques:
 - Datos identificativos.
 - Condiciones de acceso al servicio de atención temprana.
 - Población atendida.
 - Plazas y lista de espera.
 - Especialidad en parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
 - Intervención.
 - Modelo.
 - Recursos humanos.
 - Alta y continuidad asistencial.
 - Retos, oportunidades y propuestas.
- Un cuestionario dirigido a las entidades ASpace que no disponen de servicio de atención temprana en la red pública. Incluía consultas con relación a los siguientes bloques:
 - Datos identificativos.
 - Especificidad de los servicios para la infancia.
 - Sobre la atención temprana en vuestra comunidad autónoma.
 - Retos, oportunidades y propuestas.

Se ha obtenido respuesta de:

Entidades ASpace con servicio de atención temprana	Entidades ASpace sin servicio de atención temprana
20 ¹	9

¹ Se recogen 21 respuestas dado que una de las entidades ha completado la encuesta para cada uno de sus dos centros de atención temprana.

A continuación, se detalla el conjunto de entidades que han participado de la consulta:

Federación ASPACE	Nombre de la entidad	¿Disponen de servicio de atención temprana?	Nombre del servicio de atención temprana
Andalucía	ASPACE Sevilla	Si	CAIT ASPACE SEVILLA
	ACPACYS Córdoba	Si	Centro de Atención Infantil Temprana (CAIT)
	ASPACEHU Huelva	Si	CAIT ASPACEHU
	UPACE San Fernando	Si	CAIT UPACE SAN FERNANDO
	ASPACE Granada	Si	CAIT ASPACE Granada
	ASPACE Jaén	Si	CAIT ASPACE JAÉN
Aragón	ASPACE Huesca	Si	PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL GOBIERNO DE ARAGÓN Hay 6 centros de atención temprana en todo el territorio de la provincia de Huesca donde se presta el servicio, además de tres espacios de itinerancia para poder atender a las familias con el nuevo concierto de Itinerancia desde septiembre de 2023
	FUNDACIÓN ASPACE ZARAGOZA	No	
Asturias	ASPACE Asturias	Si	Unidad de Atención Infantil Temprana específica motórica área IV (Oviedo)
	ASPACE Gijón	Si	UNIDAD DE ATENCIÓN INFANTIL TEMPRANA ASPACE GIJÓN Servicio de AT específica destinado a niños con problemas de desarrollo psicomotor o parálisis cerebral
Castilla La Mancha	APACE Toledo	Si	CDIAT APACE Toledo
	APACE Talavera	Si	CDIAT APACE Talavera
	APACEAL Albacete	No	

LA SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN MENORES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Castilla León	ASPACE Salamanca	Si	1. ACTIVA SALUD 2. Programa itinerante de Atención Temprana
	ASPACE Valladolid	No	
	ASPACE Ávila	No	
	ASPACE Soria	No	
Cataluña	Fundación ASPACE Cataluña	Si	CENTRO DE ATENCIÓN PRECOZ, CDIAP ASPACE
Extremadura	ASPACE Badajoz	Si	SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA
Galicia	ASOCIACIÓN AMENCER-ASPACE	No	
	APAMP Vigo	No	
Madrid	Fundación Numen	No	
Murcia	ASTRAPACE Murcia	Si	CDIAT ASTRAPACE MURCIA
Navarra	ASPACE Navarra	No	
País Vasco	ASPACE BIZKAIA	Si	Servicio de Atención Temprana
Valencia	ASPAÑIAS Elche	Si	CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA ASPAÑIAS I Y II
	APCA Alicante	Si	CDIAT Infanta Elena
	AVAPACE Valencia	Si (2 respuestas, 1 para cada centro)	1. CDIAT XICOTETS 2. CDIAT ALBAL-AVAPACE
	ASPROPACE Castellón	Si	CAT ASPROPACE

Se disponen de datos de 13 de las 17 comunidades autónomas que confirman el Estado español. Las comunidades autónomas de las que no se han recogido datos son: Islas Baleares, Canarias, Cantabria, La Rioja.

Para facilitar que las respuestas se realizaran bajo un criterio común se acotaron algunas variables, a continuación, se describen:

- Nos referimos a **servicio de atención temprana** de forma genérica, conociendo que en las distintas comunidades autónomas tiene nomenclaturas distintas (CDIAT, CAIT, Unidades de Atención Temprana, CDIAP, etc.).
- La población diana para el estudio se establece en los niños y niñas con **parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo (físicos + otro/s)**. Según las siguientes definiciones y consideraciones consensuadas por Confederación ASPACE en el contexto del estudio:
 - Entendemos por parálisis cerebral: *pluridiscapacidad o riesgo de padecerla producida por una lesión en el cerebro que afecta a la movilidad y la postura de la persona, limitando su actividad. Esta discapacidad puede ir acompañada de una discapacidad sensorial o intelectual en mayor o menor grado.*
 - Entendemos las grandes necesidades de apoyo (físicos + otro/s) como *grandes necesidades de apoyo a nivel físico, intelectual, comunicativo, o la combinación de dos o más de estos factores, cuando necesariamente el niño o la niña requiere de apoyos humanos de intensidad extensos o generalizados, para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria. Para el presente estudio nos hemos centrado sólo en aquellos niños y niñas en las que la necesidad de apoyos sea de tipo físico necesariamente, en combinación con algún o algunos de los otros factores.*
- Los datos cuantitativos solicitados en el cuestionario dirigido a las entidades ASPACE que disponen de servicio de atención temprana en la red pública debían cumplir los siguientes criterios:
 - Ofrecer datos solamente de la **atención pública** que ofrece el servicio de atención temprana (sin incluir los datos de la atención privada, en el caso que dispusieran de esta modalidad, o de proyectos o programas, que se desarrollaran a través de subvenciones, complementarios a los servicios incluidos por normativa en el servicio de atención temprana).
 - Los datos agregados debían fecharse del año 2022.

● RECOGIDA DE APORTACIONES DE LAS FAMILIAS

Han participado un total de 29 familias vinculadas a la Confederación ASPACE a través de una entrevista diseñada *ad hoc* para el estudio. Las personas participantes han contado con un mínimo de un año como familia usuaria de un servicio de atención temprana en una entidad del Movimiento ASPACE y un máximo de dos años desde la finalización de la intervención en el servicio.

Las entrevistas se han abordado en base a las experiencias vitales de las familias participantes y el propósito de las cuestiones se ha centrado en:

- Identificar los principales retos y dificultades de las familias de niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y especialmente con relación a los servicios de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil.
- Aportar propuestas para afrontar y superar retos y dificultades, y plantear actuaciones a realizar para la mejora de la red de servicios de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil de la infancia con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

03

RESUMEN DE RESULTADOS: DATOS EXTRAIDOS DEL ESTUDIO

03.1. LA REALIDAD ACTUAL SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA RED PÚBLICA GESTIONADOS POR ENTIDADES DE CONFEDERACIÓN ASpace

- UBICACIÓN Y ACCESIBILIDAD TERRITORIAL
- CONDICIONES DE ACCESO AL SERVICIO Y LISTAS DE ESPERA
- POBLACIÓN ATENDIDA
- ESPECIALIDAD DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL MOVIMIENTO ASpace EN PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO
- CALIDAD DE LA INTERVENCIÓN
- MODELOS Y EMPODERAMIENTO TEMPRANO
- RECURSOS HUMANOS
- CONTINUIDAD ASISTENCIAL

03.2. OTROS SERVICIOS DIRIGIDOS A LA INFANCIA CON PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO Y LA REALIDAD DE LA RED DE SERVICIOS PRIVADOS

A continuación, se resumen los datos clave obtenidos con el Estudio sobre la situación de la red de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, agrupados en los distintos elementos explorados en el mismo. Se incluyen tanto los datos descriptivos de la red de atención temprana del Movimiento ASpace, así como los derivados del proceso de reflexión estratégica con los grupos de interés.

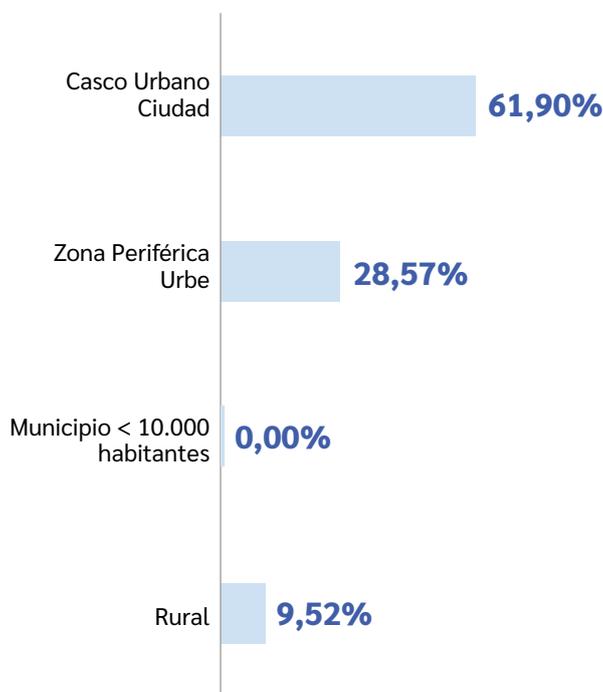


LA REALIDAD ACTUAL SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA RED PÚBLICA GESTIONADOS POR ENTIDADES DE CONFEDERACIÓN ASPACE – DATOS CLAVE

UBICACIÓN Y ACCESIBILIDAD TERRITORIAL

- Un 90,5% de los equipamientos de los servicios de atención temprana del Movimiento ASPACE se encuentran en entornos urbanos o a la periferia de estos. Solo un 9,5% se ubican en zonas rurales.
- Se apunta la necesidad de diseñar y expandir servicios de atención temprana en los entornos rurales.
- Entidades de ASPACE en Aragón y Castilla y León disponen de programas itinerantes para mejorar el acceso a la atención temprana en zonas rurales.
- El estudio revela que la dispersión geográfica y la accesibilidad de los servicios son retos muy significativos. Las familias enfrentan dificultades debido a la ubicación de los centros y la insuficiencia de la red de transporte público, afectando tanto a zonas rurales como en la periferia de zonas urbanas, lo que supone una alta dedicación de recursos personales.

ENTORNO DONDE SE UBICA EL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA (LOCALIZACIÓN DEL EQUIPAMIENTO):



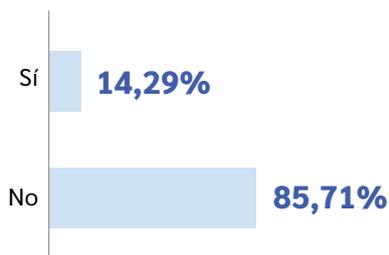
Respuestas

Gráfico. Entorno donde se ubican los servicios de Atención Temprana (localización del equipamiento).

CONDICIONES DE ACCESO AL SERVICIO Y LISTAS DE ESPERA

- Según se constata en el estudio, **la elevada demanda y la falta de dotación de recursos suficientes dificultan garantizar la atención temprana hasta los 6 años**, siendo, a menudo, tardía tanto la respuesta inicial como el acceso al servicio para iniciar la intervención.
- **Un 14,28% de las entidades participantes de la consulta confirman que en sus comunidades autónomas la atención temprana en la franja de edad 0-6 años no está garantizada en la normativa correspondiente de regulación de los servicios.**
- En determinadas comunidades autónomas, a partir de los 3 años se priorizan a los niños y niñas no escolarizados o se derivan al ámbito educativo.
- La finalización del servicio de atención temprana al inicio de la escolarización entraña limitaciones relevantes. **Se evidencia que no se está respondiendo adecuadamente a la atención en el pleno desarrollo que requieren los menores con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo que se escolarizan en una escuela ordinaria. Los apoyos educativos no son ni suficientes, ni específicos a sus necesidades.**
- A pesar de que la gran mayoría de los territorios, en su despliegue normativo, establecen el acceso al servicio de atención temprana entre 0 y 6 años, no en todos los casos es posible dar respuesta a todo el rango de edad. **Casi la mitad de las entidades, un 47,6%, indican que no pueden, o solo parcialmente, cubrir las necesidades de atención temprana para niños y niñas en la totalidad de rango de edad entre los 0 y los 6 años.**
- **En relación con las listas de espera, se evidencia que el dato de la lista de espera en la mayoría de las comunidades autónomas no es información de carácter público, así lo indican más del 85% de las entidades consultadas.** Y más de un 60% de las entidades tampoco disponen de acceso a este dato de forma interna.
- Con los datos recogidos en el presente estudio no podemos afirmar con seguridad los tiempos de las listas de espera, debido al desconocimiento mayoritario de estos datos, resultando un número limitado de respuestas con datos verificados. Sí se observa que, en la mayoría de los casos, los tiempos de espera son dobles: uno desde que se realiza la solicitud del servicio de atención temprana hasta la primera valoración y otro desde la primera valoración hasta el inicio del tratamiento o intervención. Pudiendo llegar en algunos servicios hasta 7 meses de espera.
- En cuanto al acceso a los servicios es relevante destacar que **un 57,14% de las entidades que disponen de servicio de atención temprana consideran que el sistema de derivación no es suficientemente ágil.** Y un 47,6% valora con un nivel medio la agilidad en el procedimiento de acceso al servicio de atención temprana, correspondiente a un tiempo de entre 3 y 5 meses de espera desde que se detecta la necesidad hasta que se empieza a recibir la atención.
- **9 de las 10 comunidades autónomas representadas por entidades que han participado del estudio y disponen de servicio de atención temprana, concertado con la administración pública, no disponen de autonomía en la recepción de casos. Esto enlentece la respuesta de los servicios y en consecuencia el inicio de tratamiento.**
- Un 80,92% de las entidades consultadas informan que el acceso al servicio se realiza desde una unidad diagnóstica externa de la administración pública. Y que, en muchos casos, esta unidad determina, a su vez, la intensidad y el tipo de intervención de atención temprana que realizarán los servicios, limitando la autonomía de los equipos profesionales de los servicios de atención temprana.
- **Dos tercios (66,7%) de las entidades consultadas disponen de procedimientos para priorizar el inicio de la atención temprana. Más de la mitad indican que estos se deben a la falta de recursos para atender a todos los niños y niñas adecuadamente.**
- El 71,43% de estos procedimientos de priorización están definidos por normativas o condiciones establecidas por la Administración competente. La priorización debido a alta demanda y falta de recursos limita los derechos de los niños y afecta la calidad del servicio. La realidad de la infancia con parálisis cerebral y/o con grandes necesidades de apoyo se contempla de forma generalizada en los procedimientos establecidos por la Administración competente, y en más de la mitad de los procedimientos o acuerdos internos de los servicios.

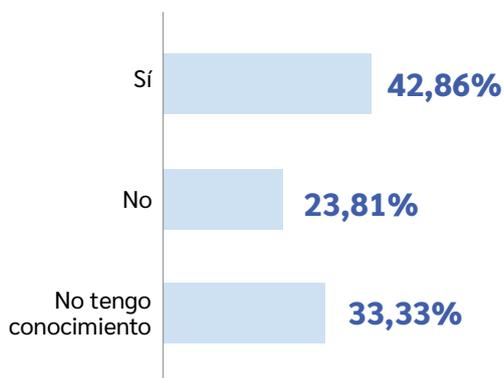
**LA LISTA DE ESPERA EN LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA,
¿ES INFORMACIÓN DE CARÁCTER PÚBLICA?**



Resuestas

Gráfico. ¿Disponéis de acceso al dato de la lista de espera para el acceso a vuestro servicio de atención temprana?

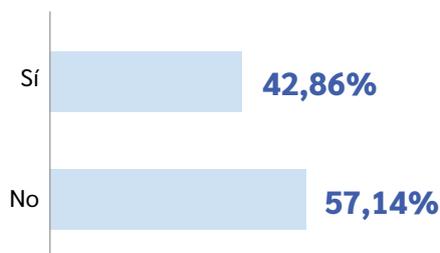
**¿EN EL CASO DE TENER CONOCIMIENTO, EXISTE EN VUESTRO
SERVICIO LISTA DE ESPERA PARA EL INICIO AL TRATAMIENTO?**



Resuestas

Gráfico. ¿En el caso de tener conocimiento, existe en vuestro servicio lista de espera para el inicio al tratamiento?

**¿CONSIDERAS QUE EL SISTEMA DE DERIVACIÓN
ES ÁGIL PARA ACCEDER AL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA?**



Resuestas

Gráfico. ¿Consideras que el sistema de derivación es ágil para acceder al servicio de atención temprana?

POBLACIÓN ATENDIDA

- En 2022, las entidades del Movimiento ASpace consultadas atendieron a 3.353 niños y niñas en servicios de atención temprana concertados con la administración pública.
- Según la estimación informada por las entidades, el porcentaje medio de niños y niñas atendidos que presentan riesgo o diagnóstico de parálisis cerebral es de un 12,29% (rango entre el 1 y el 50%). Y el porcentaje medio de niños y niñas atendidos que presentan grandes necesidades de apoyos de tipo físico, en combinación con otro u otros de los factores, es de un 19,19% (rango entre el 1 y el 61%). Existe elevada concurrencia entre ambos desafíos.
- Las conclusiones sobre las estimaciones deben considerarse con cautela debido a la limitación en establecer diagnósticos en edades tempranas y la gran variabilidad de las estimaciones informadas por las entidades. También influye el desconocimiento sobre la incidencia exacta de la parálisis cerebral en nuestro entorno.

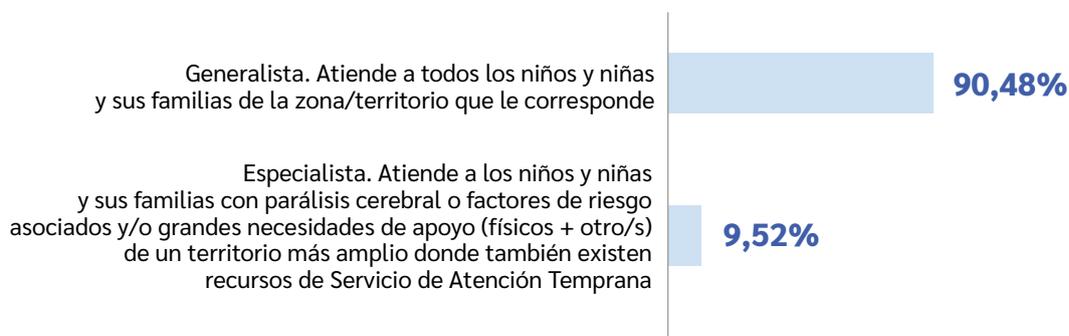
ESPECIALIDAD DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL MOVIMIENTO ASpace EN PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO

- Los servicios de atención temprana son la puerta de entrada al Movimiento ASpace y el primer servicio de apoyo, acogida y acompañamiento. Es el punto de partida donde el niño o niña y su familia comienza su camino, en un proceso vital que probablemente pueda transitar por todas las etapas/áreas de la entidad ASpace. Este hecho se considera una aportación de valor para el colectivo de personas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- La detección temprana y la disponibilidad de protocolos y programas de intervención específicos en parálisis cerebral en las unidades de neonatología son desafíos clave. **La mayoría de las entidades indica que no existen (47,62%) o no tienen conocimiento (42,86%) de normativa, protocolos y/o programas de intervención específicos en parálisis cerebral en las unidades de neonatología de su territorio.** La detección temprana y el apoyo a la familia desde el momento de nacimiento sigue siendo poco especializado y desvinculado de la atención temprana en niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- El presente estudio pone luz a los tratamientos, intervenciones y especialidades que brindan los servicios de atención temprana de ASpace de forma específica y/o con mayor intensidad que otros servicios de atención temprana. Con un acuerdo de más del 75% de entidades consultadas estos tratamientos son: introducción, implementación y mantenimiento en SAAC (Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación); apoyo a la alimentación (deglución); fisioterapia respiratoria; y préstamo de productos de apoyo.



- Las familias resaltan la capacidad de adaptación de los servicios del Movimiento ASPACE, destacando el valor de recibir recursos, conocimientos y tratamientos que faciliten la marcha, comunicación y actividades diarias, mejorando el desarrollo y la calidad de vida de sus hijos e hijas.
- **El modelo generalista de servicios de atención temprana, que facilita el acceso próximo de las familias a los servicios, podría diluir la especialización de centros con amplia trayectoria como ASPACE, lo que plantea un riesgo para la continuidad de servicios altamente especializados.**
- A pesar de que la mayoría de las entidades consultadas son recursos que la Administración trata con carácter generalista (un 90,5%), **un 61,9% consideran que el servicio de atención temprana que ofrecen se trata de una unidad de referencia especialista en parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo en primera infancia en su comunidad autónoma o zona de influencia.**
- **La flexibilidad en la asignación de servicios es crucial, permitiendo, a más de la mitad de los servicios del Movimiento ASPACE, atender casos fuera de su sectorización territorial mediante acuerdos y autorizaciones que permiten el acceso a tratamientos especializados en parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.** No obstante, el procedimiento no siempre es sencillo y ágil y no está bien definido o consensuado. Y es en las familias, generalmente, en las que recae el peso de realizar los trámites administrativos requeridos para la asignación de un centro que no corresponde por la sectorización territorial.
- **La atención indirecta a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo a través del asesoramiento y formación a los equipos de profesionales y de otros servicios de la red de atención temprana y recursos del ámbito escolar es otra forma expresada de liderar la especialidad.**

¿VUESTRO SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA ES UN RECURSO GENERALISTA O ESPECIALISTA?



Respuestas

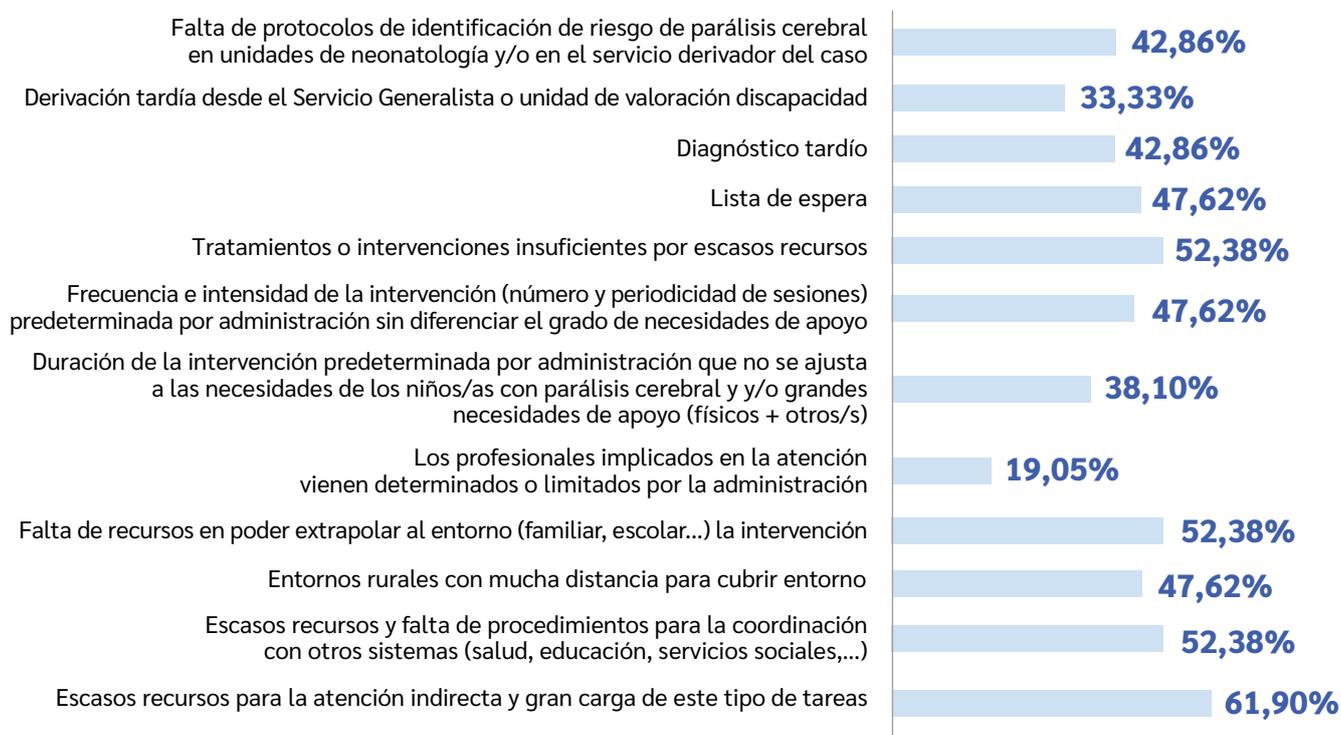
Gráfico. Consideración de los servicios de atención temprana como generalistas o especialistas.

CALIDAD DE LA INTERVENCIÓN

- **Las entidades del Movimiento ASPACE enfrentan barreras en la atención a niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, especialmente en frecuencia e intensidad de las intervenciones.**
- **La atención se ve afectada por la falta de recursos, listas de espera prolongadas y procedimientos administrativos rígidos que no ajustan las intervenciones según el grado de apoyo necesario.** Estas barreras impactan especialmente a niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

- Tanto las entidades como las familias destacan no poder cubrir las necesidades de atención de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo por falta de frecuencia e intensidad de las sesiones, derivándose a la vez, a la complementariedad de atención por vía privada por parte de las familias, y generando de este modo una dificultad económica añadida al gasto que supone tener un hijo o hija con discapacidad.
- La falta de recursos también limita la intervención en entornos naturales y el acompañamiento a visitas médicas por parte de profesionales del servicio de atención temprana, a pesar de ser bien valorados por las familias.
- **El 66.67% de las entidades disponen de procedimientos o acuerdos para ajustar la intensidad, frecuencia y duración de la intervención a las necesidades reales de los niños y niñas y sus familias.** De estas, a su vez, la realidad de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o con grandes necesidades de apoyo se contempla en dos tercios de las entidades en los procedimientos normativos o acuerdos con la Administración, y en un 40% de forma interna en el servicio.
- Casi la mitad de los servicios de atención temprana consultados no disponen de equipo de valoración propio, sino que dependen de los equipos de valoración de la administración pública, quien determina la indicación de intervención a realizar, sin diferenciar ni ajustar esta intervención según el grado de necesidades de apoyo del niño o niña.
- Con relación a la duración de la intervención, los resultados obtenidos nos señalan cómo **el servicio de atención temprana no está garantizado hasta su finalización, los 6 años, en los casos de grandes necesidades de apoyo, presentes en un 80% de los niños y niñas con parálisis cerebral.**

ELIGE Y DETALLA LAS BARRERAS O DIFICULTADES QUE OS ENCONTRÁIS PARA AJUSTAR LA INTERVENCIÓN Y EL SEGUIMIENTO DE LOS NIÑOS Y NIÑAS ATENDIDOS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO (FÍSICOS + OTRO/S)



Respuestas

Gráfico. Barreras o dificultades de los servicios de atención temprana para ajustar la intervención y el seguimiento de los niños y niñas atendidos con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo (físicos + otro/s).

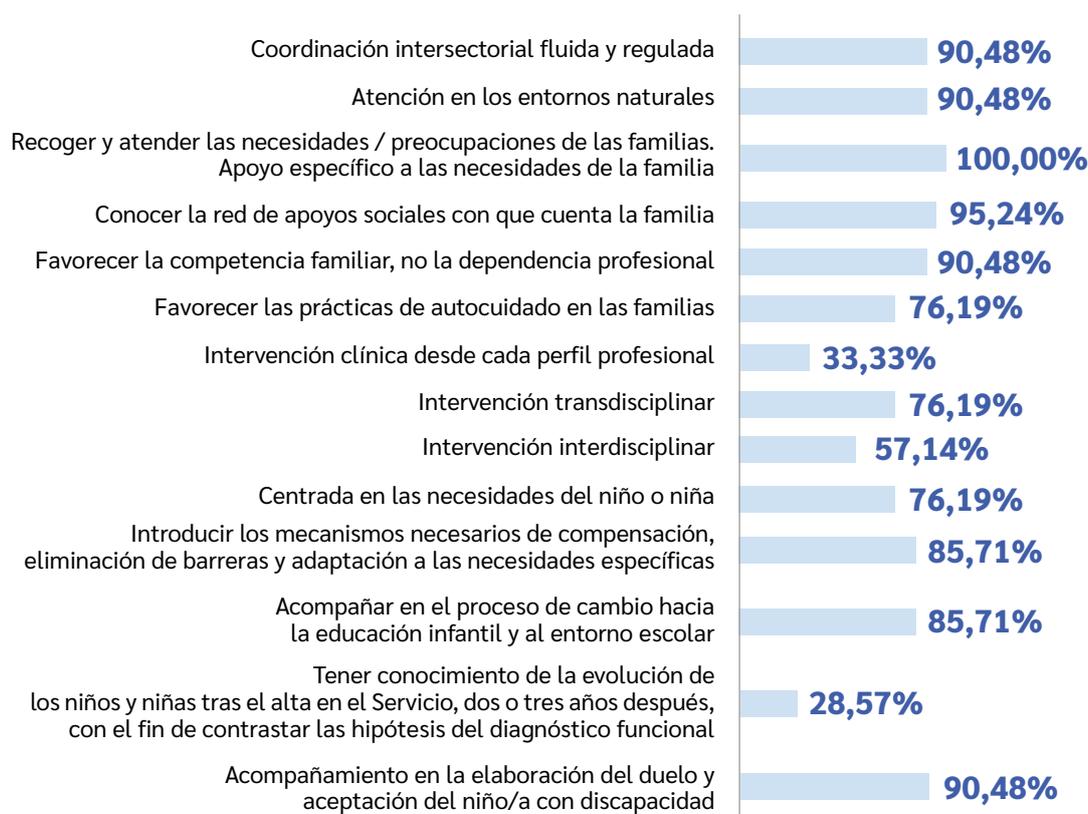


MODELOS Y EMPODERAMIENTO TEMPRANO

- Un 55% de las entidades con servicio de atención temprana consultadas no se identifican con un modelo teórico específico. Mientras que el 45% restante manifiesta lo contrario.
- **En general las entidades abogan bien por modelos mixtos o por disponer de un modelo de referencia, pero no exclusivo ni excluyente.** Muchas entidades optan por combinar modelos para ajustar las prácticas a las necesidades individuales de cada niño o niña, destacando la flexibilidad como un principio esencial de la atención temprana.
- Aunque muchos servicios buscan centrarse en la familia como agente activo, la falta de recursos impide la implementación completa en entornos naturales.
- Los resultados indican que las prácticas esenciales en la atención temprana de niños y niñas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo, según las entidades de ASpace, son:
 - **El 100% considera fundamental atender las necesidades familiares, brindando apoyo específico.**
 - **Más del 90% de las entidades consideran cruciales prácticas centradas en la familia y entornos naturales.** Estas incluyen conocer la red de apoyos sociales, fomentar la competencia familiar, acompañar en el duelo y ofrecer atención en entornos naturales.
 - **Más del 75% de las entidades, valoran como muy pertinentes las prácticas centradas en las necesidades del niño o niña,** más propias de los modelos clínicos.
 - Los equipos de atención temprana de ASpace muestran un consenso hacia **modelos transdisciplinarios (76,19%),** destacando la importancia de integrar diferentes disciplinas para una visión holística.
 - **La coordinación intersectorial fluida es otra práctica destacada, con más del 90% de consenso,** subrayando la importancia de una comunicación regulada y efectiva entre sectores.

- La perspectiva de un empoderamiento temprano es reconocida e incorporada en la totalidad (100%) de los servicios de atención temprana ASpace consultados:
 - **La totalidad (100%)** de los servicios de atención temprana consultados **desarrolla prácticas orientadas a las familias para trabajar y facilitar herramientas para el empoderamiento temprano de sus hijos e hijas y como familia.**
 - **Casi todos (85,71%)** los servicios de atención temprana consultados **desarrollan prácticas orientadas a facilitar la máxima participación social y comunitaria (ocio, educación...) en un marco de inclusión.**
 - **Más de la mitad (57,14%)** de los servicios de atención temprana consultados **desarrolla prácticas vinculadas a la inteligencia emocional y al desarrollo del autoconcepto de sí mismo.**
 - El acompañamiento en la activación al proyecto de vida y las prácticas orientadas al trabajo con los niños y niñas en habilidades para la toma de decisiones desde el enfoque de derechos y deberes forman parte de los servicios de atención temprana, pero todavía no de forma mayoritaria.

PRÁCTICAS QUE IDEALMENTE CONSIDERES IMPRESCINDIBLES O MUY PERTINENTES PARA LA ATENCIÓN TEMPRANA Y EL APOYO EN DESARROLLO INFANTIL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO Y SUS FAMILIAS



Resuestas

Gráfico. Prácticas consideradas imprescindibles o muy pertinentes para la atención temprana y el apoyo en desarrollo infantil de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y sus familias.

RECURSOS HUMANOS

- El conjunto de la red de servicios de atención temprana conformado por las entidades de Confederación ASPACE que han participado en este estudio está formado por 20 entidades y disponen de un total de 223 profesionales de atención directa.
- El estudio ha recogido información sobre las diferentes disciplinas que conforman los equipos de los servicios de atención temprana de ASPACE. **A pesar de la diversidad de especialidades, los logopedas, fisioterapeutas y psicólogos son las tres especialidades que forman parte de todos los equipos del Movimiento ASPACE consultados y representan el 67,71% del total de profesionales de atención directa.**
- **Los equipos de profesionales de trabajo social, con un 6,73% del total de profesionales de atención directa, y de terapia ocupacional, representan otro 6,73% del total de profesionales, no se contemplan de forma generalizada en todos equipos de los servicios de atención temprana de ASPACE.**
- Los equipos de profesionales de la medicina, en sus especialidades en neuropediatría y medicina rehabilitadora, globalmente concluimos que no forman parte de los equipos de los servicios de atención temprana. Solo 3 de las 20 entidades informan disponer de estas categorías profesionales.

% CATEGORÍA PROFESIONAL RESPECTO EL TOTAL DE PROFESIONALES

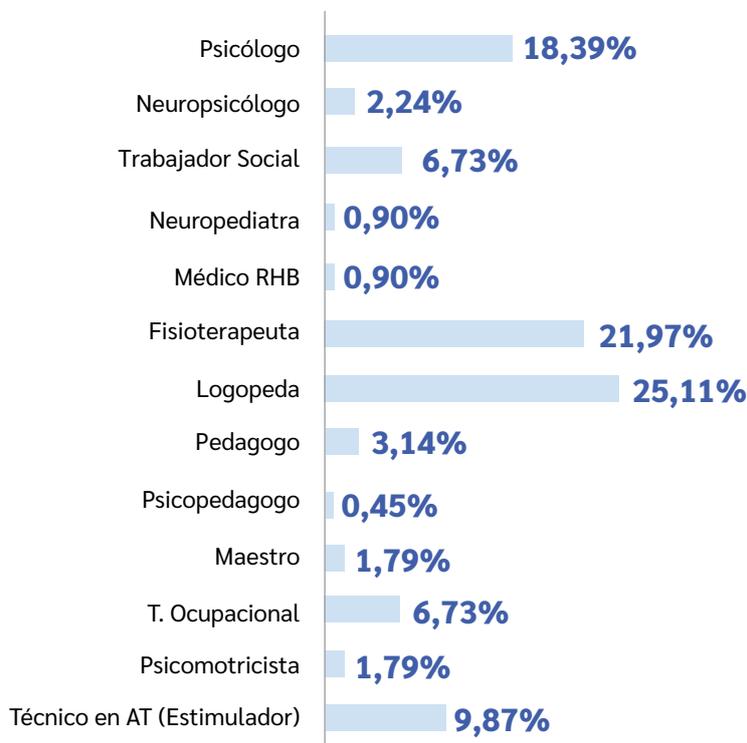


Gráfico. Porcentaje de cada categoría profesional respecto al total de profesionales.

FINALIZACIÓN DEL SERVICIO Y CONTINUIDAD ASITENCIAL

- El estudio pone de manifiesto que el servicio de atención temprana **no está garantizado hasta su finalización a los 6 años en los casos de parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo**. La edad media de derivación a otros servicios o de finalización de la atención en niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo (4,94 años de media) es similar a la del resto de los casos con retos en el desarrollo que atienden estos servicios (4,63 años de media).
- El estudio muestra que **sobre los 5 años de media la mayoría de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo son dados de alta de los servicios de atención temprana, finalizando esta atención**.
- Además, **la limitación de edad en 6 años es una de las barreras más destacadas para el desarrollo continuo de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, quienes aún requieren intervención muy específica y centrada en el conjunto familiar después de esta edad**.
- Esta intervención en la etapa infantil y de la adolescencia – juventud, actualmente en España se encuentra fraccionada en distintos servicios y limitado su acceso garantizado y gratuito. Esto supone un reto muy relevante para los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y sus familias.



OTROS SERVICIOS DIRIGIDOS A LA INFANCIA CON PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO Y LA REALIDAD DE LA RED DE SERVICIOS PRIVADOS

- **El conjunto de entidades consultadas dispone de otros servicios dirigidos a la infancia (0-12 años) con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.** Estos servicios son: servicios privados de atención temprana, servicios de rehabilitación, servicios dentro del ámbito educativo, escuelas de educación especial, servicios de ocio y tiempo libre y servicios de apoyo a las familias.
- **Un 71,43% de las entidades del Movimiento ASpace participantes en el estudio que sí disponen de servicio de atención temprana concertado con la Administración, disponen a su vez, del servicio en modalidad privada.**
- Además, la mayoría de las entidades expresan que disponen de recursos en distintas modalidades que permiten, en parte, la continuidad en la atención post atención temprana, principalmente vía privada.
- Las entidades el Movimiento ASpace son, en la mayoría de los territorios, los únicos recursos específicos para los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- **El 100% de las entidades que no disponen de servicios de atención temprana concertados con la Administración, consideran que sería necesario incluirlo en la cartera de servicios de su entidad.**
- Algunas de estas entidades manifiestan barreras y dificultades para acceder al concierto de los servicios, habiendo realizado trámites y gestiones para ello no lo han conseguido. Sería necesario profundizar en estas dificultades para conocer los motivos con detalle. Algunas de los señalados son: no disponer de un proyecto sólido y congruente con el marco de la atención temprana, falta de financiación suficiente y estructura limitada. Una de las entidades destaca que no ha logrado el concierto dada su especialización en la infancia con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo de predominio motórico, señalando como barrera no cubrir a la población diana general de la atención temprana.
- Un tercio de las entidades que no disponen de servicios de atención temprana concertados con la Administración realizan una valoración del funcionamiento de la atención temprana en su comunidad autónoma como mejorable (44,44%) o muy mejorable (22,22%). **Y el 100% considera que la red pública de atención a la infancia en su comunidad autónoma o territorio es insuficiente para atender a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.**

A CONTINUACIÓN, EN BASE A VUESTRA EXPERIENCIA O CONOCIMIENTO, CUÁL ES VUESTRA VALORACIÓN GENERAL CON RELACIÓN AL FUNCIONAMIENTO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN VUESTRA COMUNIDAD AUTÓNOMA

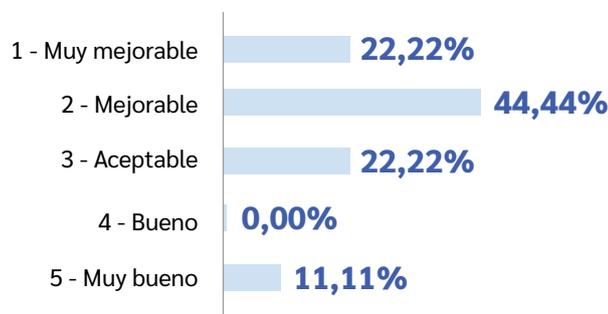
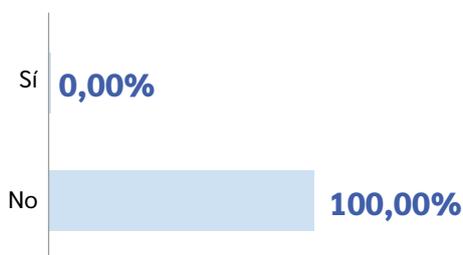


Gráfico. Valoración general con relación al funcionamiento de la atención temprana en el territorio de referencia.

¿CONSIDERAS QUE LA RED PÚBLICA DE ATENCIÓN A LA INFANCIA EN VUESTRA COMUNIDAD AUTÓNOMA O TERRITORIO ES SUFICIENTE PARA ATENDER A LOS NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO (FÍSICOS + OTROS/S)?



Respuestas

Gráfico. ¿Consideras que la red pública de atención a la infancia en vuestra comunidad autónoma o territorio es suficiente para atender a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo (físicos + otros/s)?

04

RETOS, DÉFICITS Y PROPUESTAS EN LA ATENCIÓN TEMPRANA DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL



El conjunto de familias y entidades vinculadas a la Confederación ASpace que han participado en este estudio han aportado informaciones relevantes que muestran los grandes retos y déficits que, aún hoy en día, se observan en los sistemas de atención temprana y de apoyo al desarrollo infantil, a la vez ponen de manifiesto los potenciales de mejora para la atención de niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

En base a su valoración de las dificultades con que se encuentran y sus aportaciones más directas, destacamos, a continuación, los principales retos y aquellas propuestas de futuro que han de permitir avanzar en el pleno desarrollo de la infancia y la juventud con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, así como el ejercicio efectivo de sus derechos, reconocidos ampliamente en las Convenciones de Naciones Unidas para la infancia y sobre los derechos de las personas con discapacidad. Conclusiones y propuestas que se exponen en los siguientes ámbitos estratégicos:

- 1)** Asegurar un acceso inmediato a los servicios de atención temprana, en la franja de edad de entre 0 a 6 años, con prioridad en relación con la infancia con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- 2)** Garantizar una accesibilidad y movilidad universales para una plena disponibilidad de los servicios de atención temprana y de apoyo al desarrollo infantil en condiciones de igualdad y no discriminación.

- 3) Disponer de una frecuencia, intensidad y duración de la intervención acorde con las necesidades del niño o la niña y su familia, en un marco de calidad excelente del servicio de atención temprana.
- 4) Reconocer el conocimiento y la práctica experta de ASpace en la atención temprana y el apoyo al desarrollo infantil de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- 5) Sistematizar una práctica integrativa y de calidad de la atención temprana que promueva modelos mixtos en los que se combinen actuaciones en entornos naturales y terapéuticos, con una mirada basada en el empoderamiento temprano.
- 6) Mejorar la coordinación intersectorial para una atención integral de los niños y las niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, con especial énfasis en la etapa neonatal.
- 7) Mejorar la dotación de las distintas figuras profesionales y recursos humanos de los servicios de atención temprana, contemplando las necesidades específicas de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- 8) Extender la continuidad asistencial en etapas posteriores a los 6 años a través de una red de apoyo al desarrollo infantil y juvenil.
- 9) Otras medidas a favor de la plena universalización de la atención temprana basadas en la unificación y reconocimiento del conjunto de la red, que garanticen una ordenación y financiación pública.

Se detallan a continuación las principales conclusiones, especificando los retos y déficits más destacados, así como las propuestas, tanto a nivel general de enfoque estratégico, como en su detalle de aplicación práctica. Unas propuestas que, sobre todo, van dirigidas a las Administraciones Públicas competentes, pero que también han de permitir mejorar los métodos y sistemas de apoyo y atención.

1. ASEGURAR UN ACCESO INMEDIATO A LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA, EN LA FRANJA DE EDAD ENTRE 0 A 6 AÑOS, CON PRIORIDAD EN RELACIÓN CON LA INFANCIA CON PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO

Según se constata en este estudio, la elevada demanda y la falta de dotación de recursos suficientes dificultan garantizar la atención temprana hasta los 6 años, siendo, a menudo, tardía tanto la respuesta inicial como el acceso al servicio para iniciar la intervención.

Un 14,28% de las entidades participantes de la consulta indican que en sus comunidades autónomas la atención temprana en la franja de edad 0-6 años no está garantizada en la normativa correspondiente de regulación de los servicios. Asimismo, en determinadas comunidades autónomas, a partir de los 3 años se priorizan a los niños y niñas no escolarizados o se derivan al ámbito educativo. Además, se pone de manifiesto que los apoyos educativos en la escuela ordinaria no son suficientes ni específicos a las necesidades de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

A pesar de que la gran mayoría de los territorios se establecen en su despliegue normativo el acceso al servicio de atención temprana entre 0 y 6 años, no en todos los casos es posible dar respuesta a todo el rango de edad. La mitad de las entidades (47,62%) indican que no pueden (9,52%) o solo parcialmente (38,1%) dar respuesta a las necesidades del niño o de la niña y de su familia en la totalidad del rango de edad 0 – 6 años.

En relación con las listas de espera, se evidencia una falta de información sobre los datos de lista de espera en más de un 85% de las entidades consultadas. Sigue siendo un déficit de transparencia e información pública en gran parte de las comunidades autónomas.

Cabe destacar, también, que en 9 de las 10 comunidades autónomas que han participado del estudio y disponen de servicio de atención temprana concertado con la administración pública no disponen de autonomía en la recepción de casos. El procedimiento para el acceso a la atención temprana incluye un equipo de valoración propio de la Administración Pú-

blica que es quien determina si la solicitud realizada requiere del servicio de atención temprana. Esto suele suponer que a veces la intervención no se pueda iniciar en el momento más precoz y que la familia tenga que esperar a un diagnóstico o valoración previa para poder iniciar el tratamiento. Un 57,14% de estas entidades consideran que el sistema de derivación no es suficientemente ágil. **Y casi la mitad, estiman que el tiempo de espera desde que se detecta la necesidad hasta que se empieza a recibir la atención es de entre 3 y 5 meses.**

Ante esta realidad, dos tercios (66,67%) de las entidades con servicios de atención temprana afirman que disponen de procedimientos dirigidos a priorizar el inicio del servicio de atención temprana, estableciendo condiciones en el acceso al servicio. La realidad de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o con grandes necesidades de apoyo se contempla de forma amplia en estos procedimientos de priorización para el inicio de la atención temprana. Tanto en los establecidos por normativas de la Administración, en un 71,43% de los servicios que tienen dichos procedimientos, como los establecidos por procedimientos internos del servicio, en un 57,15% de los servicios que disponen de acuerdos de priorización. Es relevante señalar que, la priorización de casos, en gran parte está motivada por una elevada demanda (listas de espera) y la falta de recursos. Esto genera situaciones de pérdida o limitación de derechos por parte de los niños, niñas y sus familias y en la calidad del servicio.

En base a los datos y las aportaciones realizadas en este estudio se evidencian grandes retos y déficits para ese acceso garantizado e inmediato en la etapa de 0 a 6 años. A continuación, destacamos los **retos y déficits** más significativos en este ámbito:

- La elevada demanda y la falta de dotación de recursos suficientes dificultan garantizar la atención hasta los 6 años. En algunos casos se informa que dada la gran demanda del servicio se finaliza dicho servicio antes de los 6 años, no pudiendo atender a la totalidad de los retos del desarrollo que presenta el niño o niña.
- La gran mayoría de los servicios de atención temprana no disponen de autonomía en la recepción de casos, lo cual ocasiona importantes tardanzas en el inicio de la intervención.
- Las listas de espera y demandas de atención son desconocidas por la mayoría de los servicios de atención temprana, y se evidencia un doble y elevado tiempo de espera por parte de aquellas que sí disponen de la información; un primer tiempo de espera para recibir la primera valoración y un segundo tiempo de espera para el inicio del tratamiento.
- Los procedimientos de priorización, cuando son motivados por falta de recursos, comprometen la continuidad de la atención en los niños y niñas más mayores, que son derivados a otros recursos (por ejemplo, del ámbito escolar).
- Los criterios de priorización en la atención de niños y niñas no escolarizados son un déficit importante para los niños y niñas escolarizados ya que no disponen, especialmente en las escuelas ordinarias, de los recursos específicos que les ofrece la atención temprana.
- Puntualmente, hay algunas situaciones de menor gravedad que pueden dejar de ser atendidos en los servicios de atención temprana en consecuencia de la priorización de casos (por ejemplo: plagiocefalia, disfemia).
- Existe limitación, por parte de los servicios, en el ejercicio de las intervenciones de carácter preventivo, siendo excluida o minimizada por falta de recursos y por los criterios de acceso definidos por la Administración.

Seguidamente se describen las **propuestas** más relevantes de este ámbito:

Resulta imprescindible dotar los medios y establecer las condiciones de acceso a los servicios de atención temprana, que permitan realizar una primera acogida y atención directa e inmediata, suprimiendo las listas de espera. Para ello se realizan las siguientes propuestas:

1. Priorizar el acceso inmediato de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo a los servicios de atención temprana y de apoyo al desarrollo infantil.
2. Agilizar los procesos de derivación de menores con sospecha de diagnóstico de parálisis cerebral o con diagnóstico establecido.
3. Establecer procedimientos de derivación, en los diversos sistemas de salud, educación y servicios sociales, que aseguren el acceso inmediato a los servicios de atención temprana, y generen diagnósticos más tempranamente.

4. Garantizar normativamente la autonomía en la recepción de casos de los servicios de atención temprana, con especial prioridad a los niños y las niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, para la realización de una inmediata acogida, valoración e inicio de los tratamientos y el acompañamiento de la familia. Todo ello sin menoscabo de la supervisión que pueda corresponder a los servicios públicos que en la actualidad realizan este procedimiento de recepción y valoración.
5. Otorgar carácter público a la información relativa a las listas de espera y demandas existentes a los servicios de atención temprana.
6. Dotar, por parte de las Administraciones Públicas competentes, los medios necesarios para una total eliminación de las listas de espera en el acceso a la atención temprana, priorizando la respuesta a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
7. Potenciar y dotar de recursos a la red de atención temprana que permita realizar acciones y atención preventiva hacia la infancia y sus familias.



2. GARANTIZAR UNA ACCESIBILIDAD Y MOVILIDAD UNIVERSALES PARA UNA PLENA DISPONIBILIDAD DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA Y DE APOYO AL DESARROLLO INFANTIL EN CONDICIONES DE IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN

A lo largo del estudio, la falta de accesibilidad universal representa una barrera para los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo. La información del estudio ha destacado aspectos de la cotidianidad de estos niños y niñas y sus familias, del entorno y comunidad en la que conviven y aspectos específicos de los servicios de atención temprana. Solo el 9,52% de los equipamientos de los servicios de atención temprana gestionados por entidades que forman parte de Confederación ASpace se ubican en zonas rurales.

Asimismo, las dificultades en el transporte y sus costes asociados causan importantes barreras de acceso a estos servicios para las familias que viven en zonas rurales, en la periferia de las ciudades o en lugares con déficits de accesibilidad en los medios de transporte ordinarios. Destacan también las barreras presentes en las propias viviendas de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y la necesidad de apoyo en este sentido.

Alcanzar unas plenas condiciones de accesibilidad y movilidad universales en nuestros pueblos ciudades, en todos los ámbitos de la vida de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, constituye un elemento básico para su pleno desarrollo, participación e inclusión. Asimismo, esas condiciones de accesibilidad y movilidad universales resultan imprescindibles para que los servicios de atención temprana y de apoyo al desarrollo infantil sean disponibles en condiciones de igualdad y no discriminación.

A continuación, destacamos los **retos y déficits** más significativos en este ámbito:

- Dificil acceso en transporte público a las zonas rurales, así como en la periferia de ciudades.
- Existen barreras de accesibilidad en el transporte, siendo compleja la movilidad.
- La dispersión geográfica de la población dificulta el acceso a los servicios de atención temprana.
- Se evidencian barreras en los espacios públicos, en entornos significativos para los niños y niñas y sus familias, como los parques infantiles u otras actividades de ocio.
- Las familias se encuentran con barreras de aparcamiento en lugares como la escuela ordinaria en casos de escolarización inclusiva.
- Las familias, también destacan las necesidades de adaptación y apoyo en las propias viviendas para la cotidianidad y funcionalidad con sus hijos e hijas.

Seguidamente se describen las **propuestas** más relevantes de este ámbito:

1. Garantizar la cercanía de los servicios de atención temprana a los domicilios de las familias y la localización de los centros de atención temprana en lugares más accesibles.
2. Crear, reivindicar y extender programas itinerantes de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en todas las zonas rurales o de difícil acceso de nuestra geografía, para alcanzar una plena universalización en estos territorios altamente deficitarios.
3. Contar con suficientes plazas de aparcamiento gratuito reservado para las familias que acceden con su vehículo a los centros de atención temprana y de apoyo al desarrollo infantil, así como en los centros educativos a los que acuden.
4. Garantizar una plena accesibilidad y gratuidad en el transporte para el acceso a todo tipo de servicios y espacios públicos por parte de la infancia con necesidades de apoyo para su desarrollo.
5. Trabajar para que los entornos comunitarios sean más acogedores e inclusivos para la infancia en toda su diversidad, lo cual requiere una mejora substancial en la toma de conciencia ciudadana y en el compromiso institucional respecto las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo, como es el caso de la infancia y la juventud con parálisis cerebral.

6. Garantizar, desde las Administraciones Públicas competentes, a las familias con un hijo o una hija con parálisis cerebral y/o con grandes necesidades de apoyo, una vivienda accesible y saludable. Bien sea mediante la reforma de la propia vivienda o a través del acceso a una vivienda accesible equivalente.
7. Sistematizar las mejoras de accesibilidad universal en todos los entornos, equipamientos y espacios públicos, con una especial atención en la adaptación para la infancia con grandes necesidades de apoyo para su desarrollo.

3. DISPONER DE UNA FRECUENCIA, INTENSIDAD Y DURACIÓN DE LA INTERVENCIÓN ACORDE CON LAS NECESIDADES DEL NIÑO Y NIÑA Y SU FAMILIA, EN UN MARCO DE CALIDAD EXCELENTE DEL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA

La frecuencia, la intensidad y la duración de la intervención se detectan como uno de los déficits más generalizados del estudio, incidiendo de forma directa en la evolución de todos los aspectos del desarrollo y calidad de vida de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y sus familias.

Constatamos que, en general, el procedimiento de acceso al servicio de atención temprana se realiza a través de una valoración realizada por un equipo de la administración competente. Es este equipo quien determina la priorización y además establece la intensidad y el tipo de tratamiento de atención temprana. Todo ello produce que los equipos profesionales de los servicios de atención temprana no tengan plena autonomía para determinar estos aspectos, sumamente importantes en la intervención. Y aún más relevante, en muchos casos esta indicación de intervención no se diferencia y ajusta según el grado de necesidades de apoyo del niño o niña y su familia. Siendo esta una de las barreras más relevantes para un 47,62% de los servicios de atención temprana de ASpace.

A lo largo del estudio, tanto las entidades como las familias destacan no poder cubrir las necesidades de atención de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo por falta de una frecuencia de las sesiones adecuada, derivándose a la vez, a la complementariedad de atención por vía privada por parte de las familias, y generando de este modo una dificultad económica para ellas.

El conjunto de afectaciones de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo hace necesaria una atención desde diversas especialidades, hecho que permite la multidisciplinariedad en la atención temprana. Este mismo hecho se convierte también en un reto, dada la limitación actual con relación a los recursos que permiten definir la frecuencia, intensidad y tipología de los tratamientos, y dado que no existen criterios específicos en la atención de estos niños y niñas, a excepción de aquellos que los propios servicios implementan con los recursos existentes.

Ante esta realidad, de nuevo, dos tercios de las entidades disponen de acuerdos de priorización, para ajustar la intensidad, frecuencia y duración de la intervención a las necesidades reales de los niños y niñas y sus familias. No obstante, no son suficientes para garantizar una intervención acorde con las necesidades del niño y niña y su familia, en un marco de calidad excelente del servicio de atención temprana.

Finalmente, en relación con la duración de la atención, los resultados obtenidos nos señalan cómo el servicio de atención temprana no está garantizado hasta su finalización, a los 6 años, en los casos de grandes necesidades de apoyo, presentes en un 80% de los niños y niñas con parálisis cerebral.

A continuación, destacamos los **retos y déficits** más significativos en este ámbito:

- Los déficits observados sobre la frecuencia, intensidad y duración de la atención evidencian un importante reto con relación a la imprescindible calidad y eficacia del apoyo en atención temprana y desarrollo humano de la infancia con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- Existe falta de criterios específicos en la atención de niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, que permitan aplicar una atención adaptada a sus necesidades, especialmente otorgando una frecuencia e intensidad de atención que incluya la simultaneidad de atención desde la diversidad de especialidades.

- Casi la mitad de los servicios de atención temprana no disponen de equipo de valoración propio, sino que dependen de los equipos de valoración de la administración pública, quien determina la indicación de intervención a realizar, sin diferenciar ni ajustar esta intervención según el grado de necesidades de apoyo del niño o niña, constituyéndose un gran déficit en la atención de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- Hay una deficiencia de recursos que dificulta la adaptación y mejora de la intensidad, frecuencia y duración de la intervención de los niños y niñas, especialmente relevante para los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- La imposibilidad percibida por parte de las familias y profesionales de ofrecer a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo la frecuencia e intensidad de sesiones necesarias. Siendo recurrente, por parte de las familias, la búsqueda de atención privada que cubra sus necesidades, aumentando, aún más el sobreesfuerzo económico asociado a la discapacidad y sus importantes repercusiones en la calidad de vida de estas familias.
- La insuficiencia de tratamiento hace que los niños tengan que realizar una doble jornada, la escolar y la de tratamientos complementarios. Reduciendo el tiempo de calidad en juego, socialización, familia, descanso, etc.

Seguidamente se describen las **propuestas** más relevantes de este ámbito:

1. Aumentar el número y la frecuencia de sesiones en el caso de niños o niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, disponiendo especialmente de más horas semanales de fisioterapia y logopedia.
2. Contar con equipos de valoración que tengan en cuenta la diversidad de las necesidades y apoyos en la intervención de los niños y niñas y que estos equipos dispongan de criterios específicos para la intervención de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
3. Mejorar la intensidad de la intervención de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo vinculándola de manera directa a la calidad de las actuaciones y servicios de la atención temprana.
4. Hay que asegurar que los equipos de atención temprana dispongan de plena autonomía para determinar la intensidad, frecuencia y el tipo de intervención que requieren los niños y las niñas atendidos en los servicios de atención temprana.

4. RECONOCER EL CONOCIMIENTO Y LA PRÁCTICA EXPERTA DE ASpace EN LA ATENCIÓN TEMPRANA Y EL APOYO AL DESARROLLO INFANTIL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO

Como hemos ido describiendo, la parálisis cerebral, por sus características propias, sitúa la atención temprana como un recurso esencial para los menores con esta pluridiscapacidad y sus familias. Una de las aportaciones de valor de los servicios de atención temprana de ASpace más destacadas en este estudio es ser el primer servicio especializado que brinda apoyo a los niños y niñas y sus familias. El primer paso en su recorrido vital, hacia una vida de participación y de ejercicio de derechos.

La especialización de las entidades del Movimiento ASpace, con décadas de trayectoria, se traduce en equipos de terapeutas altamente especializados en pacientes de alta complejidad y retos motóricos. Así como en apoyos y tratamientos en ámbitos de gran relevancia para la parálisis cerebral y las grandes necesidades de apoyo, como son la comunicación y el lenguaje, la alimentación, la respiración y el movimiento o desplazamiento autónomo o con apoyos. También destaca la innovación y la disponibilidad de tecnologías y aparatología altamente especializada. Las entidades ASpace ofrecen, de este modo, una atención integral y multidisciplinar.

El presente estudio pone luz a los tratamientos, intervenciones y/o especialidades que brindan los servicios de atención temprana de ASpace de forma específica y/o con mayor intensidad que otros servicios de atención temprana. Con un acuerdo de más del 75% de entidades consultadas estos tratamientos son: introducción, implementación y mantenimiento en SAAC (Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación); apoyo a la alimentación (deglución); fisioterapia respiratoria y préstamo de productos de apoyo.



En los últimos años, el despliegue de la atención temprana en España y su sectorización territorial, se ha extendido a un modelo de servicios de tipo generalista. Esto facilita el acceso próximo de las familias a los servicios, fundamental como ya hemos visto. No obstante, se corre el riesgo de diluir la especialización de aquellos servicios con una larga trayectoria como son los centros ASpace. A pesar de ello, constatamos que la mayoría de las entidades ASpace siguen considerando que el servicio de atención temprana que ofrecen se trata de una unidad de referencia especialista en parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo en primera infancia en su comunidad autónoma o zona de influencia.

Asimismo, observamos cómo, en más de la mitad de los servicios de atención temprana de ASpace, a pesar de ser generalistas, pueden atender casos fuera de la sectorización territorial por disponer de profesionales, tratamientos o intervenciones específicas especialmente dirigidas a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo. No obstante, el procedimiento no siempre es sencillo y ágil y no está bien definido o consensuado. Y es en las familias, generalmente, en las que recae el peso de realizar los trámites administrativos requeridos para la asignación de un centro que no corresponde por la sectorización territorial.

También, por otro lado, se han reportado experiencias de servicios de atención temprana de ASpace que realizan atención indirecta a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo a través del asesoramiento y formación a profesionales y equipos de otros servicios de la red de atención temprana y recursos del ámbito escolar.

A continuación, destacamos los **retos y déficits** más significativos en este ámbito:

- La detección temprana y el apoyo a la familia desde el momento del nacimiento sigue siendo poco especializado y desvinculado de la atención temprana en niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- El riesgo y consecuencias negativas de diluir la especialización de los servicios de atención temprana en parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, ante la tendencia generalista de los servicios.
- Los trámites administrativos para la acogida y atención de niños y niñas fuera de la sectorización territorial son complejos, recayendo la dificultad principalmente sobre las familias.
- Es necesaria la especialización de los equipos de profesionales que atienden a niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo. Se hace presente la necesidad de formación específica para ellos y ellas.
- Destaca la necesidad de más recursos específicos vinculados al aparataje y a los productos de apoyo en los servicios de atención temprana para los tratamientos de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

Seguidamente se describen las **propuestas** más relevantes de este ámbito:

1. Acordar criterios que permitan el reconocimiento de la especialización en parálisis cerebral y en grandes necesidades de apoyo de los servicios de atención temprana del Movimiento ASpace e incluirlas como referentes prioritarios para estos casos, por parte del conjunto de la red de atención temprana, las administraciones y otros ámbitos vinculados a la infancia, la salud y los servicios sociales.
2. Indicar a los servicios ASpace como referentes en los casos de sospecha o diagnóstico de parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo dada su especialización, facilitando la admisión de casos fuera de la sectorización territorial, estableciendo procedimientos ágiles en las distintas comunidades autónomas.
3. En casos puntuales, y basado en las necesidades del caso, posibilitar la recepción de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, a visitas de especialistas en servicios ASpace manteniendo las intervenciones en el centro de referencia.
4. Crear vías de derivación ágiles para menores con parálisis cerebral o con sospecha a los servicios de atención temprana, desde las unidades de neonatología hospitalaria, los servicios de neuropediatría y rehabilitación física infantil, otros servicios de salud y servicios sociales, reconociendo el valor de la especialización y la importancia de esta derivación en el desarrollo del niño, niña y su familia.
5. Establecer normativas, protocolos y programas de intervención específicos en parálisis cerebral o sospecha de tenerla en las unidades de neonatología, en coordinación con los servicios de atención temprana.
6. Crear un servicio de asesoramiento, apoyo y orientación a otros servicios de atención temprana, organizaciones y profesionales de acompañamiento a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, potenciando que los servicios de atención temprana de ASpace devengan centro de recursos.
7. Incluir recursos específicos para el transporte de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, a los servicios de atención temprana especialistas.

5. SISTEMATIZAR UNA PRÁCTICA INTEGRATIVA Y DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN TEMPRANA QUE PROMOCIONE MODELOS MIXTOS EN LOS QUE SE COMBINEN ACTUACIONES EN ENTORNOS NATURALES Y TERAPÉUTICOS, CON UNA MIRADA BASADA EN EL EMPODERAMIENTO TEMPRANO

La atención temprana ha desarrollado prácticas con el propósito de atender al desarrollo de los niños y niñas. A lo largo de su recorrido, conocimiento y reconocimiento ha ido implementando la necesidad de abrir la atención más allá de los niños y las niñas hacia sus familias, su entorno y el desarrollo de su autonomía. De este modo, las prácticas que la atención temprana realiza hoy en día contemplan como esenciales el empoderamiento temprano de los propios niños y niñas y sus familias y teniendo en cuenta los entornos naturales.

El estudio revela que las prácticas que de forma unánime las entidades (100% de éstas) y las familias consideran imprescindibles o muy pertinentes en la atención temprana y el apoyo en desarrollo infantil de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo son recoger y atender las necesidades y preocupaciones de las familias, ofreciéndoles un apoyo específico.

Otras prácticas relacionadas con la intervención centrada en la familia y en entornos naturales además de establecer una coordinación intersectorial fluida y regulada se establecen como imprescindibles o muy pertinentes por más del 90% de las entidades. Especialmente, conocer la red de apoyos sociales con que cuenta la familia, favorecer la competencia familiar y no la dependencia profesional, el acompañamiento en la elaboración del duelo y aceptación del niño o niña con discapacidad, así como la atención en los entornos naturales. Sin embargo, se observa una tendencia a los modelos mixtos, dado que las prácticas centradas en las necesidades del niño o niña, más propias de los modelos clínicos, se establecen como muy pertinentes por más del 75% de las entidades.

A la vez, la perspectiva de un empoderamiento temprano es reconocida e incorporada en la totalidad (100%) de los servicios de atención temprana ASpace consultados. El conjunto del Movimiento ASpace desarrolla prácticas orientadas a las familias para trabajar y facilitar herramientas para el empoderamiento temprano de sus hijos e hijas y como familia. Esta perspectiva es uno de los principios esenciales promulgados por Confederación ASpace y se entiende como todas aquellas prácticas que faciliten herramientas al niño, la niña y sus familias para fomentar la autonomía y participación del menor en la toma de decisiones en su itinerario de vida. Todo ello con el fin de que sus cualidades y capacidades sean reconocidas y potenciadas, independientemente del nivel de apoyos que el niño o niña requiera. Este posicionamiento como uno de los ejes principales en el acompañamiento a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo se sitúa tanto en el valor y consecuencias positivas en el desarrollo presente y futuro de los niños y niñas, como en la concreción de las prácticas y la especialización de los equipos de profesionales de los servicios de atención temprana del Movimiento ASpace.

De manera específica, y focalizando prácticas de empoderamiento, la mayoría de los servicios (85,71%) consultados desarrolla prácticas orientadas a facilitar la máxima participación social y comunitaria (ocio, educación...) en un marco de inclusión. Más de la mitad (57,14%) desarrolla prácticas vinculadas a la inteligencia emocional y al desarrollo del autoconcepto de sí mismo. Y, aunque no de forma mayoritaria, el acompañamiento en la activación al proyecto de vida y las prácticas orientadas al trabajo con los menores en habilidades para la toma de decisiones desde el enfoque de derechos y deberes, forman parte de los servicios de atención temprana ASpace.



Las entidades y las familias observan déficits y limitaciones para desarrollar las prácticas de intervención y empoderamiento adecuadas a las necesidades de los niños y niñas y sus familias. A continuación, destacamos los **retos y déficits** más significativos en estos ámbitos:

- Se destaca la necesidad de mejorar y dotar de recursos a los servicios de atención temprana, que permitan la intervención en los entornos naturales (domicilio, entorno escolar, entorno comunitario, acompañamiento médico...).
- Un déficit en el tiempo que disponen los equipos de profesionales para realizar la atención directa, y especialmente la indirecta necesaria, que permita desarrollar prácticas de calidad en la intervención de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y sus familias.
- Tanto las familias como los equipos de profesionales perciben la necesidad de más acompañamiento en el momento del diagnóstico, haciendo hincapié en la incertidumbre del proceso y las dificultades emocionales que conlleva.
- La complejidad y dificultad que se encuentran las familias en las visitas médicas durante las primeras etapas del desarrollo del niño o niña con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- La falta de intensidad y frecuencia de los tratamientos, así como de recursos en el aparataje específico y productos de apoyo, en la atención de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, no permite desarrollar el potencial de autonomía y empoderamiento de estos niños y niñas.
- La realidad de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y sus familias en relación con la socialización y la participación, tanto comunitaria como entre iguales, sigue siendo una dificultad que observan las familias y las entidades.
- El acompañamiento en la activación al proyecto de vida y las prácticas orientadas al trabajo con los niños y niñas en habilidades para la toma de decisiones desde el enfoque de derechos y deberes, forman parte de los servicios de atención temprana ASpace, pero no aun de forma mayoritaria.

Seguidamente se describen las **propuestas** más relevantes de estos ámbitos:

1. Apoyar a las familias, desde el primer día, con una buena acogida y atención intensiva para facilitar que dispongan de una mejor salud emocional y de mejores capacidades en el apoyo a su hijo o hija con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
2. Intensificar el acompañamiento a las familias en el proceso hasta el diagnóstico.
3. Asegurar, o en su caso consolidar, el acompañamiento de los equipos profesionales de referencia de los servicios de atención temprana en las visitas médicas específicas y en los periodos de hospitalización del niño o niña.
4. Disponer por parte de las familias de grupos de terapia con otros niños y niñas y familias en condiciones similares, permitiendo espacios terapéuticos de ayuda mutua y capacitadoras.
5. Promover y extender las escuelas de familias a los servicios que no dispongan de ellas, para que se empoderen, se conozcan entre ellas y se apoyen mutuamente.
6. Priorizar la integración de los diversos modelos de atención temprana centrados, a la vez, en la persona y en la familia en sus entornos naturales, siempre en base a prácticas recomendadas con evidencia científica.
7. Incorporar el derecho a la vida independiente de manera transversal en la atención temprana, dado el alto impacto de la intervención temprana en el desarrollo de la autonomía de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
8. Favorecer la participación de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo en el entorno y la comunidad, a través de generar, desde los servicios de atención temprana, encuentros y espacios inclusivos y de convivencia entre niños, niñas y familias de toda la comunidad.

6. MEJORAR LA COORDINACIÓN INTERSECTORIAL PARA UNA ATENCIÓN INTEGRAL DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO, CON ESPECIAL ÉNFASIS EN LA ETAPA NEONATAL

Establecer una coordinación intersectorial fluida y regulada es otra de las barreras o dificultades con mayor unanimidad que muestra este estudio, elegida por más del 90% de las entidades del Movimiento ASPACE.

Uno de los momentos de mayor déficit de coordinación recogido en el estudio se sitúa en los primeros momentos del desarrollo del niño y la niña con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo. Momento en que tanto la incertidumbre de las familias como la urgencia de atención para los niños y niñas se hacen presentes, en particular en el ámbito hospitalario, y concretamente en las unidades de neonatología. La mayoría de las entidades indican que no existen (47,62%) o no tienen conocimiento (42,86%) de normativa, protocolos y/o programas de intervención específicos en parálisis cerebral en las unidades de neonatología. Varias entidades consideran este reto con las unidades de neonatología, destacando el potencial que representaría vinculado a la coordinación, la derivación, la detección y la atención de los niños y niñas con sospecha de parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

En cuanto a la coordinación de los servicios de atención temprana con otros sectores de acompañamiento a lo largo del desarrollo de estos niños y niñas, los retos recogidos en el estudio han destacado la demanda de mejorar la coordinación con los ámbitos de sanidad, los centros educativos y los servicios sociales para favorecer el desarrollo de los niños y niñas y mejorar la calidad de la atención que se ofrece.

A continuación, destacamos los **retos y déficits** más significativos en estos ámbitos:

- Se evidencia la falta de la coordinación intersectorial necesaria y adecuada a las necesidades de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, entre los servicios de atención temprana que los atienden y los centros educativos, sanidad, los servicios sociales, así como otros servicios con los que se vincula el niño o niña y sus familias.
- No existe coordinación y orientación acerca del proceso y opciones de escolarización para los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.



- La coordinación con los equipos médicos y de especialistas que atienden a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo no están establecidos ni contemplados como prioridad en las prácticas de atención de los servicios de atención temprana ni se observan de las prácticas médicas.
- Algunas de las entidades que han participado del estudio observan la ausencia de coordinación entre los distintos centros que conforman la entidad.

Seguidamente se describen las **propuestas** más relevantes de este ámbito:

1. Aumentar los recursos de los servicios de atención temprana destinados a la atención indirecta, especialmente a las tareas de coordinación.
2. Garantizar la regulación y coordinación de la atención temprana en un marco de actuación integrada de carácter sociosanitario-educativo con los sistemas de salud, servicios sociales y educativo, a la vez que se simplifica y agiliza los canales a través de los que realizar esta coordinación entre el conjunto de agentes implicados y que garantice que cada menor reciba los apoyos necesarios para su neurodesarrollo sin importar su lugar de residencia.
3. Unificar protocolos e intervención coordinada entre atención temprana, sanidad y servicios sociales, que permitan, en las unidades de neonatología, crear programas de información y acompañamiento a las familias, incorporando algún agente de los servicios de atención temprana. Permitiendo, de este modo, una atención especializada en el apoyo a los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y sus familias desde el nacimiento. Un agente clave que incorpore las diversas especialidades y funciones de la multidisciplinariedad de la atención temprana, adecuadas al momento neonatal.
4. Intensificar el trabajo de coordinación entre profesionales de los servicios de atención temprana y de los servicios sociales básicos para que los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y sus familias, dispongan de todos los apoyos y recursos sociales necesarios a lo largo de todo su proceso de desarrollo.
5. Mejorar las coordinaciones entre la escuela y los servicios vinculados a la atención, acompañamiento y/o apoyo del niño o niña con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
6. Crear un sistema de gestión de la información de los casos compartido entre educación, salud, servicios sociales y atención temprana, que permita disponer de una base de datos común y el acceso al historial de intervención del niño o niña.



7. MEJORAR LA DOTACIÓN DE LAS DISTINTAS FIGURAS PROFESIONALES Y RECURSOS HUMANOS DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA, CONTEMPLANDO LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y/O GRANDES NECESIDADES DE APOYO

Tanto la multidisciplinariedad como la presencia de la especialización son aspectos clave de la atención temprana de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

El estudio ha recogido información sobre las diferentes disciplinas que conforman los equipos de los servicios de atención temprana de ASPACE. A pesar de la diversidad de especialidades, los logopedas, fisioterapeutas y psicólogos son las tres especialidades que forman parte de todos los equipos del Movimiento ASPACE consultados y representan el 67,71% del total de profesionales de atención directa. Seguidos de los equipos de profesionales de trabajo social, con un 6,73% del total de profesionales de atención directa, y de terapia ocupacional, representan otro 6,73% del total de profesionales. No obstante, estas dos figuras no se contemplan de forma generalizada en todos los equipos de los servicios de atención temprana de ASPACE.

También observamos un mayor consenso hacia equipos con modelos transdisciplinares (76,19% de las entidades consultadas). Se considera imprescindible una función de integración y síntesis de las distintas disciplinas que convergen con el fin de lograr una visión de totalidad.

A continuación, destacamos los **retos y déficits** más significativos en este ámbito:

- Se hace presente la necesidad de reconocer el valor y diversidad de especializaciones de los equipos de profesionales que conforman los servicios y conjunto de la red de atención temprana, con especial atención a la especificidad de las especialidades para los niños y las niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
- La especialidad de trabajo social y terapia ocupacional no se contemplan de forma generalizada en todos los equipos de los servicios de atención temprana de ASPACE, siendo una especialidad necesaria en la atención de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y sus familias, a lo largo de los diferentes momentos del desarrollo temprano.
- Las ratios que contempla la atención temprana no se adecuan a las necesidades y realidad de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

Seguidamente se describen las **propuestas** más relevantes de este ámbito:

1. Asegurar la presencia de profesionales de trabajo social y terapia ocupacional en los equipos de atención temprana y ampliar la dotación como figuras relevantes, junto a los equipos de profesionales de psicología, logopedia y fisioterapia.
2. Desarrollar un plan de formación profesional específico y continuo para dotar de conocimientos actualizados y evidencia científica que aporte un mayor nivel de competencias a los equipos de profesionales de la atención temprana para el beneficio de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo y las familias.
3. Formar y sensibilizar a agentes del ámbito de la educación infantil (escuelas infantiles, guarderías) e informar a pediatras de atención primaria sobre los servicios que prestan las entidades del Movimiento ASPACE y los signos de alarma, para mejorar la detección de necesidad de derivación a un servicio de atención temprana específico motórico.

8. EXTENDER LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL EN ETAPAS POSTERIORES A LOS 6 AÑOS A TRAVÉS DE UNA RED DE APOYO AL DESARROLLO INFANTIL Y JUVENIL

Una de las barreras más destacadas en el estudio para el pleno desarrollo de los niños y niñas es la limitación de edad en los 6 años. Muchos de los niños y niñas que acuden a los servicios de atención temprana, una vez cumplidos los 6 años siguen requiriendo de una intervención muy específica y centrada en el conjunto familiar. Esta intervención en la etapa infantil y de la adolescencia – juventud, actualmente en España se encuentra fraccionada en distintos servicios y limitado su acceso garantizado y gratuito. Esto supone un reto muy relevante para los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades apoyo y sus familias.

La parálisis cerebral y las grandes necesidades de apoyo son realidades permanentes que precisan de calidad, continuidad, coordinación y coherencia de los apoyos y servicios profesionales necesarios para cada caso más allá de los 6 años de edad y hasta la edad adulta, para posibilitar con ello la promoción de la vida independiente en la comunidad.

El estudio muestra que sobre los 5 años de media la mayoría de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo son dados de alta de los servicios de atención temprana, finalizado esta atención.

La continuidad en la atención a estos niños y niñas se encuentra parcelada, contemplada en parte desde ámbitos como la educación, la sanidad y vía privada. También es destacable la desigualdad de las oportunidades en función del territorio.

Los servicios actuales que han sido identificados para la continuidad asistencial en la red pública son:

- Escuela ordinaria con apoyos. Como limitación, tanto entidades como familias refieren que, en esta nueva etapa en el entorno escolar, la intervención terapéutica no está cubierta.
- Escuela especial.
- Servicios públicos sanitarios de rehabilitación, que pueden incluir fisioterapia y terapia ocupacional, seguimiento clínico por el médico rehabilitador o neuropediatra de la unidad hospitalaria de referencia de la persona. Estos recursos sanitarios están limitados en la frecuencia del seguimiento y número de sesiones y no cubren el conjunto de necesidades de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.

Tanto las entidades como las familias destacan no poder cubrir las necesidades de atención de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo a partir de los 6 años por falta de continuidad en el servicio de atención temprana. Siendo la alternativa una



atención por vía privada que corre a cargo de las familias, y generando de este modo una dificultad económica añadida al gasto que supone tener un hijo o hija con discapacidad y una grave discriminación en el caso de las familias que no pueden atender este gasto extraordinario.

A continuación, destacamos los **retos y déficits** más significativos en este ámbito:

- Se expone la limitación de la atención a la edad de los 6 años como una barrera para el pleno desarrollo de los niños y niñas.
- La realidad de muchos de los niños y niñas que acuden a los servicios de atención temprana, una vez cumplidos los 6 años siguen requiriendo de una intervención muy específica y centrada en el conjunto familiar.
- Esta intervención en la etapa infantil y de la adolescencia – juventud actualmente en España se encuentra fraccionada en distintos servicios, con un acceso desigual en función del territorio y limitado su acceso garantizado y gratuito. Esto supone un reto muy relevante para los niños con parálisis cerebral y/o grandes necesidades apoyo y sus familias.
- El déficit de servicios públicos post atención temprana que atiendan la globalidad del niño y niña y su familia. Esto conlleva a las familias a continuar la atención por vía privada, generando una dificultad económica añadida al gasto que supone tener un hijo o hija con discapacidad y una grave discriminación en el caso de las familias que no pueden atender este gasto extraordinario.

Seguidamente se describen las propuestas más relevantes de este ámbito:

1. Garantizar, por parte de las Administraciones Públicas competentes, la continuidad a partir de los 6 años en la atención y el apoyo para el pleno desarrollo de la infancia y la adolescencia con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo, contando con servicios en atención temprana, en base a una intensidad y frecuencia, y con una intensa coordinación con los servicios de salud y educación. Esta continuidad se propone en toda la etapa vital comprendida entre los 6 y los 18 años.
2. Ampliar la edad de alta de los servicios de atención temprana a la etapa infanto-juvenil, permitiendo la continuidad de la atención según las necesidades del niño, niña y su familia de forma gratuita.
3. Generar, dentro de los equipos de atención temprana de ASpace, una figura o equipo de referencia que permita prolongar el proceso de seguimiento y apoyos de los niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo hasta su pleno desarrollo post atención temprana.

9. OTRAS MEDIDAS A FAVOR DE LA PLENA UNIVERSALIZACIÓN, UNIFICACIÓN Y RECONOCIMIENTO DEL CONJUNTO DE LA RED DE ATENCIÓN TEMPRANA, Y SU EXTENSIÓN EN EL APOYO AL DESARROLLO INFANTIL Y JUVENIL, QUE GARANTICEN UNA ORDENACIÓN Y FINANCIACIÓN PÚBLICA

Más allá de la respuesta específica para los servicios de atención temprana y su vinculación con el entorno, una respuesta integral para el desarrollo infantil y juvenil de las personas con parálisis cerebral requiere de otras medidas que han de formar parte de las reivindicaciones de ASpace. A partir de las aportaciones realizadas por las entidades y familiares que han respondido a la encuesta y entrevistas realizadas, se desprenden la necesidad de generar avances que respondan a las necesidades comunes que comparte la red de servicios de atención temprana a nivel estatal.

A continuación, destacamos los **retos y déficits** más significativos:

- Se observa en la actualidad las necesidades de seguir avanzando para que la universalización y gratuidad de la atención se extienda de manera generalizada.
- Las entidades que no disponen de servicio de atención temprana consideran importante ofrecer este servicio, destacando que la atención que actualmente ofrece la red no cumple la totalidad de la intervención necesaria para los niños y niñas y sus familias de manera gratuita y universal.
- El actual sistema de financiación se percibe como inestable e infradotado por parte de los servicios y el conjunto de la red de atención temprana.

Seguidamente se describen las **propuestas** más relevantes de este ámbito:

1. Generar las condiciones de financiación necesarias que permitan garantizar la totalidad de la intervención necesaria a los niños y niñas entre 0 y 6 años y sus familias incluyendo todas aquellas prácticas de intervención directas e indirectas.
2. Establecer condiciones de concertación social con las entidades sociales titulares de estos servicios equivalentes a las de carácter público.
3. Estabilizar y mejorar la financiación de la Administración Pública que permita cubrir los recursos humanos, formativos y materiales suficientes para una atención temprana de calidad para los y las menores y sus familias.
4. Crear un sistema de evaluación que permita ajustar la dotación presupuestaria con relación a criterios que tengan en cuenta la población atendida y el reconocimiento de las grandes necesidades de apoyo.
5. Priorizar una financiación pública de los servicios de atención temprana y de apoyo al desarrollo infanto-juvenil suficiente que garantice un acceso universal y gratuito de la atención atendiendo a la población real del territorio y a su complejidad bio-psico-social, y que ésta sea en función de las necesidades del niño o niña y su familia.
6. Aprobar una ley estatal de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil que permita unificar criterios y condiciones de estos servicios, a la vez que se garantiza un acceso universal gratuito y un alto nivel de calidad con intensidades suficientes de apoyo, sobre todo a las grandes necesidades como es el caso de la parálisis cerebral, a lo largo de toda la etapa infanto-juvenil (0 a 18 años).
7. Promover que se aprueben leyes o decretos sobre atención temprana y apoyo al desarrollo infanto-juvenil en las respectivas comunidades autónomas, en base a criterios comunes y niveles iguales de garantía en el acceso, la calidad y la intensidad de los apoyos.
8. Contar con un convenio estatal en el ámbito de los servicios de atención temprana y de apoyo al desarrollo infanto-juvenil que garantice unas condiciones equivalentes al sector público y reconocer la especificación del ámbito de los servicios de atención temprana dentro del convenio actual.
9. Generar un convenio de servicios de atención temprana a nivel nacional, que nunca vaya en detrimento de los derechos de trabajadores ya adquiridos en las diferentes comunidades autónomas. Y generar el pago delegado por parte de la administración.

10. Fomentar la investigación en materia de atención temprana y de apoyo al desarrollo infanto-juvenil en niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
11. Disponer de herramientas unificadas de calidad y evaluación en materia de atención temprana y de apoyo al desarrollo infanto-juvenil en niños y niñas con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo.
12. Crear una base de información compartida sobre todos los tipos de prácticas de intervención que existen a nivel nacional e internacional reconocidas por su eficacia con menores con parálisis cerebral y/o grandes necesidades de apoyo o en riesgo de tenerla.





#EstudiosASPACE



Estudio de la Confederación ASPACE sobre la situación de la Atención Temprana en menores con parálisis cerebral

CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala, 29

28002 Madrid

Tel.: 91 561 40 90

www.aspace.org

 @ConfeAspace

 /Confederacion.aspace

 @confeaspace

Colabora:

 Gmp Fundación ^{15 años}