

Atención temprana, prácticas centradas en la familia: El mejor inicio.

Posicionamiento



European Association of
Service providers for
Persons with Disabilities

El diseño del documento de posicionamiento "Family-centred Early Childhood Intervention: the best start in life" fue coordinado por **EASPD**.



Fue respaldada por las siguientes organizaciones:



El Instituto RISE

Posicionamiento

La Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad (EASPD) representa los puntos de vista de más de 20.000 entidades sociales y sus organizaciones coordinadoras, y defiende las oportunidades para las personas con discapacidad a través de sistemas socio sanitarios eficaces y de alta calidad.

AT?

Este posicionamiento ha sido redactado por el Foro de Miembros de la EASPD sobre Atención Temprana (ECI MF) y finalizado en consulta con varias redes y organizaciones activas en los ámbitos de los derechos del niño/a y su familia, y las personas con discapacidad, a quienes agradecemos sus significativas contribuciones.

El objetivo de este documento es concienciar sobre qué son las prácticas centradas en la familia en atención temprana, por qué son necesarias, destacar los principales retos y, por último, formular recomendaciones para que la Unión Europea (UE) y sus Estados miembros (y también otros gobiernos nacionales) establezcan sistemas de AT de calidad.

Nuestro objetivo es abogar juntos y juntas por el derecho de los niños, niñas y sus familias a la intervención en la primera infancia.

Por ello, este documento está abierto a la ratificación por otras redes y organizaciones europeas e internacionales.



1

Qué son las prácticas centradas en la familia en atención temprana

Las investigaciones neurocientíficas demuestran que las experiencias tempranas del niño o la niña proporcionan una base sólida para su futuro aprendizaje, comportamiento y salud física y mental. El desarrollo temprano de las capacidades cognitivas, emocionales y sociales son requisitos importantes para el desarrollo futuro del niño/a. Las Atención Temprana o AT es un ámbito de apoyos individualizados y centrados en la familia para niños y niñas (generalmente de 0 a 3 o de 0 a 6 años) y sus familias. Ayudan a identificar, prevenir, superar o minimizar las situaciones de riesgo. Promueven la estimulación del potencial del niño/a y el fortalecimiento y bienestar de la familia. Estos servicios son especialmente importantes para niños/as con discapacidades del desarrollo, intelectuales, físicas o sensoriales y otras situaciones de riesgo para su salud o problemas de salud mental.

Sus actividades se basan en las necesidades de las familias y de los niños y niñas y deben desarrollarse en su entorno natural, con la participación activa de padres, madres y personas de referencia, a través de un enfoque multigeneracional, trabajando simultáneamente con los niños y niñas y personas adultas que les rodean. Deben incluir la evaluación de las necesidades del niño/a y de los miembros de la familia, la creación de planes de apoyo familiares individualizados, la prestación de servicios regulares en función de las necesidades, como logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional, programas de comunicación y asesoramiento a familias, etc.

Los servicios de AT centrados en la familia son un elemento clave en el proceso de desinstitucionalización, ya que capacitan a las familias, contribuyen a evitar la entrada de niños y niñas en instituciones y fomentan la educación inclusiva. Son servicios interdisciplinarios, en los que participan áreas de sanidad, derechos sociales y educación, así como profesionales de todas las disciplinas pertinentes para el apoyo a cada familia y el niño o niña.



La práctica centrada en la familia en la atención temprana es...

- **Temprana y continua.** Se trata de empezar a trabajar con los niños y niñas poco después de nacer o lo antes posible. La evaluación temprana es importante para garantizar que el niño/a y su familia reciben el apoyo necesario con el máximo impacto positivo.
- **Centrada en la familia.** Las familias son socias en igualdad de condiciones durante la planificación y aplicación de la AT y la intervención debe coproducirse en torno a sus necesidades y prioridades. La relación con las familias es, por tanto, clave para lograr resultados satisfactorios. La AT apoya a las familias y les ayuda a centrarse en el desarrollo de sus hijos/as, a conocer y ejercer sus derechos, y a tomar todas las decisiones para el bienestar de sus hijos/as.
- **Se basa en un modelo social de la discapacidad.** En lugar de abordar únicamente las áreas de necesidad del niño o niña, la ECI también se centra en evaluar los puntos fuertes y el bienestar de la familia, los próximos pasos en el desarrollo del niño o la niña y el contexto más amplio y la red de apoyo en la que vive la familia.
- **Intensivas.** El apoyo puede ser frecuente o no, en función de las necesidades del niño/y la familia, y debe tener lugar en el hogar y otros entornos cotidianos naturales del niño/a.
- **Accesibles.** Los servicios de AT deben ser fácilmente accesibles para todas las personas, asequibles para todas las familias y los centros deben ubicarse lo más cerca posible de los hogares de las familias.
- **Transdisciplinario, integrado y basado en el trabajo en equipo.** Las familias reciben apoyo de profesionales de distintos sectores y disciplinas que trabajan en equipo para ofrecer un servicio integrado de evaluación, planes de apoyo familiar individualizados y visitas, con un/a profesional de referencia para cada familia y niño/a.
- **Individualizado y basado en evidencias.** Las actividades del programa de AT se basan en las necesidades y prioridades del niño/a y la familia, así como en los resultados de la investigación sobre el desarrollo, el aprendizaje, la comunicación y la intervención eficaz para discapacidades y limitaciones específicas, con un seguimiento y una evaluación continuos.
- **Basarse en el interés superior y la participación del niño o la niña.** Los/as profesionales deben recibir formación sobre metodologías adaptadas a la primera infancia y garantizar su cooperación, teniendo en cuenta las opiniones de los niños y niñas, incluidas las reacciones emocionales y las señales no verbales de necesidad o de resistencia. El interés superior del niño/a debe evaluarse en función de su calidad de vida, de acuerdo con su familia, y no centrarse únicamente en la reducción o eliminación de las posibles limitaciones.

2

¿Por qué es importante la Atención Temprana?

Los niños y niñas con discapacidad tienen una probabilidad desproporcionadamente mayor de permanecer en instituciones que sus compañeros y compañeras sin discapacidad.

La institucionalización segrega a los niños y niñas de su comunidad y perjudica su desarrollo, ya que las rotaciones en el personal pueden generar inestabilidad, y falta de la seguridad y apego que se desarrolla gracias al vínculo a largo plazo que supone tener una familia. Algunos familiares recurren a instituciones porque no están seguros de cómo abordar la situación de discapacidad o satisfacer sus necesidades. La AT centrada en la familia aborda este problema capacitando a los padres y madres y ayudándoles a desempeñar su papel.

La discapacidad aumenta el riesgo de pobreza y exclusión social, agravado por la desigualdad de acceso a servicios básicos. La AT puede desempeñar un papel fundamental en la vida de los niños y niñas pequeños, incluida su salud mental, su bienestar y sus medios de subsistencia. Al abordar los retos lo antes posible, la AT puede tener un impacto significativo en la capacidad del niño o niña para aprender nuevas habilidades y mejorar su éxito en la escuela y en la vida. De este modo, la AT es beneficiosa para el niño/a, la familia y la comunidad en su conjunto.

Beneficios para el niño o niña:

Detección precoz del riesgo de discapacidades del desarrollo: Los niños y niñas tienen un rápido desarrollo cerebral y neuroplasticidad en sus primeros años. Durante este periodo, los servicios de AT pueden lograr el máximo impacto a la hora de abordar los riesgos, los retrasos en el desarrollo y las limitaciones. Los servicios de AT tienen efectos para toda la vida y ayudan a alcanzar el pleno potencial del niño/a.

La AT promueve el bienestar infantil. Esto puede incluir la buena salud, la nutrición y la higiene, así como la salud mental y las capacidades perceptivas, cognitivas, lingüísticas, motoras, socioemocionales y de adaptación.

Mejor preparación escolar. La AT facilita la inclusión en la educación preescolar general, la adaptación en entornos educativos inclusivos, con menor abandono escolar y repetición de curso, y mejores resultados educativos futuros.

Mejores oportunidades más adelante en la vida: La inclusión en los servicios de AT y en la educación inclusiva puede dar lugar a mayores oportunidades de participación en la sociedad y en el empleo.

Beneficios para la familia:

Prevención del abandono y la institucionalización, apoyando la creación de relaciones sostenibles y seguras entre padres, madres y sus hijos e hijas. Con servicios de apoyo asequibles y accesibles con soluciones adaptadas a las necesidades familiares.

Los padres y madres influyen positivamente en el desarrollo de sus hijos e hijas a través de un enfoque de empoderamiento basado en sus conocimientos y habilidades sobre el desarrollo y el cuidado de los niños/as, que se refuerzan durante la intervención;

Mayor confianza y sensación de control sobre sus vidas. La familia aprende a ser una parte activa y a abogar por que se satisfagan las necesidades de sus hijos/as;

Mejora de la salud mental. Menos estrés y ansiedad para los padres y madres y mejores relaciones dentro de la unidad familiar al implicar y apoyar a toda la familia, menos sentimientos de aislamiento y refuerzo de las redes de apoyo social.

Beneficios para la comunidad:

Retorno de la inversión. Los programas de alta calidad desde el nacimiento hasta los cinco años para niños y niñas en riesgo pueden ofrecer una tasa de rendimiento global del 13% anual (Heckman, 2016).

Enfoque preventivo. Los servicios de AT pueden reducir la necesidad futura de apoyo y de costosos servicios de rehabilitación y, por tanto, la presión sobre los servicios públicos de sanidad, educación y protección social.

Comunidades resilientes. Las comunidades que dan prioridad a la AT están más orientadas al futuro y proporcionan entornos favorables para los niños y niñas y personas jóvenes a medida que crecen.

Menos exclusión social. La AT contribuye a reducir los riesgos de que los niños y niñas reciban una educación especial, repitan curso, sean padres prematuros y dependan a largo plazo de los programas de protección social, de la institucionalización de personas adultas y del encarcelamiento.

Contribución positiva a la sociedad. La AT genera oportunidades para los niños y niñas y les ayuda a desarrollar su personalidad y alcanzar un potencial de vida adulta plena e independiente. Los padres y madres son más hábiles e ingeniosos.

Equidad y reducción de la pobreza. La AT contribuye a crear una sociedad más igualitaria, madura y armoniosa.

¿Qué ocurre sin la Atención Temprana?

En la mayoría de los países no existe un sistema de AT centrado en la familia, asequible y disponible para todas las familias y niños/as, lo que puede ayudar a explicar el alto porcentaje de niños, niñas y personas adultas que viven en instituciones (más de un millón en la UE).

Sin un apoyo de calidad, las familias corren un mayor riesgo de exclusión social y tienen que suplir las carencias de la prestación de servicios con sus recursos económicos, sus energías y su tiempo. Esto hace que las sociedades sean más desiguales y que aumente el riesgo de que los niños y niñas vivan en instituciones. Las consecuencias para esos niños y niñas pueden variar, pero existe el riesgo de que presenten menores capacidades cognitivas y sociales, mala salud y nutrición, exclusión educativa, institucionalización de personas adultas, y menos oportunidades de alcanzar su pleno potencial y de estar incluidas en actividades comunitarias.



En este apartado puede encontrar algunos de los retos más comunes en la creación de sistemas funcionales de Atención Temprana, y lo que se necesita a nivel nacional y de la UE para que esto ocurra.

Definición y objetivos

I Desafío principal:

Los responsables políticos y los y las profesionales carecen a menudo de una visión compartida de la AT de calidad y de lo que ésta implica.

I Soluciones nacionales y recomendaciones:

- **Desarrollar**, a través de la creación de grupos de trabajo conjuntos, **directrices y procedimientos** claros de AT para los programas de AT que cubran temas como el acceso a los servicios, la identificación, la evaluación, la elegibilidad, la calidad de los servicios, el seguimiento y la supervisión de los progresos de la familia y el niño o niña y una visión y un entendimiento compartidos entre los responsables de la toma de decisiones sobre la AT y sus ventajas.
- **Crear plataformas y campañas** para informar a los responsables políticos nacionales y a los y las profesionales sobre una AT de calidad centrada en la familia.

I Soluciones y recomendaciones de la UE:

- **Elaborar directrices de la UE** sobre los sistemas de AT para que los Estados miembros y los países en vías de adhesión las tengan en cuenta e integren en las iniciativas pertinentes en los ámbitos de los derechos del niño, los derechos de la familia, los derechos de las personas con discapacidad y la desinstitucionalización.

Estado de la cuestión

I Desafío principal:

Datos escasos o inexistentes en la mayoría de los países sobre la disponibilidad y la calidad de los servicios de AT existentes.

I Soluciones nacionales y recomendaciones:

- Llevar a cabo un **análisis de la situación de la AT**, trazando un mapa de los contenidos, métodos y buenas prácticas de los programas de AT existentes.
- Animar a todas las organizaciones de la AT a que incluyan **procedimientos internos de seguimiento y evaluación** y elaboren programas anuales e informes financieros.

I Soluciones y recomendaciones de la UE:

Recopilar y revisar las definiciones, marcos, sistemas y buenas prácticas existentes para la AT en un **estudio a escala de la UE sobre políticas y prácticas**. Esto incluiría el seguimiento y la evaluación, la situación de la aplicación del cribado del desarrollo, las evaluaciones del desarrollo y de la familia, y los procedimientos de servicios de AT centrados en la familia.



Marco jurídico y financiación

I Principales retos:

- **Falta de marcos legislativos y planes estratégicos** para regular, organizar y garantizar servicios de AT de calidad y sostenibles.
- Insuficiente **financiación** gubernamental y descentralizada, estable y sostenible para los servicios de AT, especialmente para las ONG que prestan estos servicios.
- Los ministerios y las diferentes organizaciones implicadas en la AT carecen de **sistemas de coordinación**, que permitan el desarrollo de organizaciones y servicios integrados. La legislación sobre el grupo de edad de 0 a 3 años suele ser competencia exclusiva del sector médico o de la sanidad pública.
- Niveles variables de acceso, disponibilidad y asequibilidad de los servicios de AT en las distintas zonas geográficas, y especialmente precarios en las zonas de bajos ingresos, remotas, rurales e insulares.
- **Falta de instrumentos de seguimiento, cribado y evaluación del desarrollo de la AT** que hayan sido adaptados cultural y lingüísticamente y que tengan validez y fiabilidad psicométrica.
- **Falta de calidad de los servicios y estándares compartidos para desarrollo profesional**, relacionados con la falta de formación adecuada para algunas necesidades específicas de apoyo, como el autismo.
- Falta de mecanismos de supervisión, **seguimiento, evaluación, medición del impacto y control de calidad** de los servicios.
- **Burocracia** que dificulta el acceso de las familias a los servicios de AT o a las ayudas económicas.
- Preparar un **plan estratégico nacional de servicios de AT centrados en la familia**, para lograr una visión, misión y objetivos comunes, y construido en coproducción con las partes interesadas, incluidos los proveedores de servicios y las organizaciones de familias y de defensa de los derechos del niño, que:
 - **garantiza la disponibilidad de los servicios y la accesibilidad de estos y de los procedimientos**
 - incluye **marcos de financiación** nacionales y de la UE, y una diversificación de las fuentes de financiación
 - proporciona **directrices** sobre cómo desarrollar los servicios de AT y garantizar su coordinación
 - Incluye **información clara, temprana y accesible sobre los criterios de elegibilidad y los procedimientos de detección y derivación para todos los niños y niñas y su familia, incluidos aquellos con grandes necesidades de apoyo.**
 - Incluye un **marco de garantía de calidad**
 - Proporciona un **sistema de supervisión, evaluación, recopilación de datos, análisis e informes** de los servicios de AT.

I Soluciones y recomendaciones de la UE:

I Soluciones y recomendaciones nacionales:

- Crear un **departamento de coordinación** y un comité técnico multisectoriales de AT y un órgano consultivo de alto nivel **para el diseño y la aplicación de un sistema nacional coherente de AT**, que incluya formación previa y durante el servicio y en el que participen todas las partes interesadas, incluidas las familias, las organizaciones de defensa de los derechos del niño, los proveedores de servicios y otras organizaciones de la sociedad civil.
- Animar a los Estados miembros a hacer uso del **Instrumento de Apoyo Técnico para aplicar reformas en materia de AT** a través de la Dirección General de Apoyo a las Reformas Estructurales de la Comisión.
- Fomentar el **intercambio de información y experiencias sobre AT** entre los ministerios nacionales y las partes interesadas.
- Incluir recomendaciones para **crear planes estratégicos de la AT** como parte de las **iniciativas de la UE sobre infancia, discapacidad y cuidados** (en el marco del Semestre Europeo, la Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Garantía Infantil y la Estrategia de Cuidados de la UE).
- Incluir el **seguimiento y la evaluación de la AT** como parte del Marco Europeo de Seguimiento de la Garantía Infantil Europea y del Semestre Europeo.

Formación y condiciones de trabajo

I Principales retos:

- Muchos países carecen de un sistema público de servicios de formación y de programas universitarios para los y las profesionales que trabajan en el sector de la AT.
- Las malas condiciones de trabajo son frecuentes en el ámbito de la AT, y pueden socavar la continuidad y la calidad de los servicios prestados.

I Soluciones nacionales y recomendaciones:

- Desarrollar un **sistema completo y continuo de formación**, que incluya la creación de cursos de Formación Profesional y universitarios, y formación continua en el puesto de trabajo para todos los y las profesionales implicados en el sector de la AT, con planificación y financiación para su aplicación.
- Hacer **obligatoria una formación** y reciclaje periódicos en el puesto de trabajo para los y las profesionales que trabajan con niños y niñas y familias, con mecanismos de supervisión, tutoría y apoyo, y fomentar los intercambios y los grupos de apoyo entre iguales.
- Garantizar unas **buenas condiciones de trabajo**, la disponibilidad de supervisión y apoyo reflexivos, asistencia para el desarrollo de equipos interdisciplinarios y la mejora de la transdisciplinariedad y niveles adecuados de reconocimiento para el personal de la AT.

I Soluciones y recomendaciones de la UE:

- Crear una **plataforma para la formación en materia de AT**, con MOOC, presentaciones y formación en línea disponibles en todas las lenguas de la UE.
- Apoyar el desarrollo y la aplicación de **planes nacionales de formación** en materia de AT, continua, antes y durante el desarrollo profesional.
- Proporcionar **financiación para el intercambio de buenas prácticas**, a través de intercambios entre organizaciones de AT, visitas, conferencias, viajes de estudio internacionales a organizaciones de AT altamente funcionales, y la financiación de la investigación científica sobre AT, a nivel nacional y de la UE, a través de programas como Erasmus+ y Horizonte Europa.





ASOCIACIÓN EUROPEA DE PROVEEDORES DE SERVICIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Handelsstraat / Rue du Commerce 72 | B- 1040 Bruselas - Bélgica

+32(0) 2 233 77 20 | info@easpd.eu | www.easpd.eu

Sigue nuestro trabajo en



Easpd Brussels



@EASPD_BrusselsEASPD



EASPD



EASPD

Copyright © EASPD 2022

Todos los derechos reservados. Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta publicación, así como su almacenamiento o introducción en un sistema de recuperación de datos, sin la autorización previa del titular de los derechos de autor.



Co-funded by
the European Union