

**HÁNDICAPS DE NÚCLEOS FAMILIARES CON
MENORES DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Trabajo de Fin de Grado

Grado en Trabajo Social

Facultas de Ciencias Sociales y

de la Comunicación

Autora: Paloma Esther Guillén Correa

Tutora: Naira Delgado Rodríguez

Julio 2023

Resumen

El presente trabajo de investigación pretende ahondar en los hándicaps que encuentran las familias de menores diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y la respuesta institucional ante los mismos. Una profundización en las barreras que las propias familias consideran tener, así como la visión de profesionales del tercer sector social y de la administración pública. Este estudio pretende a su vez visibilizar la conexión entre estas dificultades familiares con sendas realidades estructurales como pueden ser la desigualdad de género o las clases sociales.

La investigación se ha abordado desde una metodología cuantitativa, con un enfoque objetivo orientado hacia los resultados y utilizando para su medición la entrevista como método principal. Los resultados más significativos arrojan que hay una necesidad imperante de la conciliación familiar para este sector poblacional, así como un especial apoyo a las mujeres a raíz de la marcada feminización de los cuidados.

Palabras clave: Autismo, Trastorno del Espectro Autista (TEA), entrevista, conciliación, desigualdad de género, clases sociales.

Abstract

This research work aims to delve into the handicaps encountered by families of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) and the institutional response to them. A deepening in the barriers that the families themselves consider having, as well as the vision of professionals from the third social sector and public administration. This study also aims to make visible the connection between these structural problems with realities such as gender inequality or social classes.

This work has been approached from a quantitative methodology, with an objective approach oriented towards the results and using for its measurement the

interview as the main method. The most significant results show that there is a prevailing need for family reconciliation for this population sector, as well as special support for women as a result of the marked feminization of care.

Keywords: Autism, Autism Spectrum Disorder (ASD), interview, conciliation, gender inequality, social classes.

Índice.

Introducción	1
Marco Teórico	4
Objetivos	24
Método	25
Resultados	28
Discusión	36
Conclusión	40
Bibliografía	43
Anexo I	45

1. Introducción.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es catalogado como un trastorno del neurodesarrollo. Se caracteriza por rasgos prototípicos, entre los que incluye: un deterioro persistente de la interacción social y la comunicación (en especial la que conlleva una alta carga de reciprocidad) así como patrones estereotipados y repetitivos de conducta, actividades e intereses.

Todo el proceso, tras el diagnóstico de esta condición, implica diversos hándicaps en entorno familiar del menor, especialmente en los primeros años de vida, y se relaciona con un alto nivel de estrés parental, determinado como significativamente más alto que en familias que integran menores de desarrollo típico (DT).

Empoderar, acompañar y apoyar a las familias son intervenciones necesarias no sólo para los progenitores o cuidadores/as, sino en esencia para el propio menor afectado, ya que se traducirán en que el núcleo familiar, principal motor de su desarrollo, esté más preparado para afrontar la situación y, como en un efecto dominó, sean capaces de empoderarle/a, acompañarle/a y apoyarle/a con las menores dificultades posibles.

La temática de esta investigación ha sido la seleccionada a raíz de la lectura de un estudio relativamente reciente de la Confederación Autismo España del curso 2019-2020, a través del cual ha calculado, según los datos arrojados para los mismos años desde el Ministerio de Educación y formación Profesional, que el porcentaje de menores diagnosticados con esta condición se había visto incrementada paulatinamente en los últimos cinco cursos anteriores, lo que supone que 1 de cada 4 alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo asociado a discapacidad presenta un TEA.

Por motivos personales esta realidad me es cercana, al igual que las demandas de estas familias y tras el estudio de la Ley 12/2019, de 24 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias, he podido constatar que existe mucho trabajo que hacer para lograr la integración normal de las familias en la realidad social actual.

Las principales ideas extraídas se englobarían en los tres puntos siguientes:

- **Feminización de los cuidados.** En España el sexo femenino es mayoritariamente el que lleva a cabo las labores de cuidado en el entorno familiar, elevándose porcentualmente cuando se trata específicamente del cuidado de hijos. Es por esta razón que en un gran porcentaje la mujer es la que abandona sus labores profesionales para dedicarse al cuidado de los menores, y como hipótesis podemos prever que se situará al alza si se trata de menores con alguna discapacidad reconocida, como son los menores diagnosticados con TEA. Esto, unido a las dificultades que ya de por sí conlleva el cuidado específico de este menor a largo plazo, provocará que la reincorporación laboral y la especialización técnica de las mujeres, madres de estos menores, sea especialmente castigada.
- **Recursos económicos y sociales para la conciliación familiar y laboral.** Actualmente, y paulatinamente tras la incorporación de la mujer a la vida laboral, han surgido problemas relacionados con la conciliación familiar. El acompañamiento necesario y continuado de los menores provoca que esta conciliación sea más un idilio que una realidad. No existen suficientes permisos laborales que permitan la asistencia a sesiones y tratamientos de los menores, o al menos que sean los suficientemente extensos para cubrir el gran abanico que necesitan al inicio y durante el proceso.

- **Servicios de orientación y apoyo psicológico para familias.** Por otro lado, y aunque la Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención Temprana en Canarias, hace ciertas alusiones a la orientación familiar, esta escasa orientación se produce cuando el menor ya es diagnosticado y derivado a esas unidades de atención temprana, sin embargo, y se pretende constatar con las entrevistas realizadas a profesionales y familias, si existe un protocolo de ayuda y orientación público accesible cuando comienzan los trámites o sospechan del posible trastorno.

El presente trabajo se divide en varias secciones comenzando por un resumen del tema tratado, seguido de una introducción más extensa sobre el planteamiento del problema y su justificación. A continuación, se halla el marco teórico, mediante el cual se estudian los antecedentes del problema estudiado y se continúa con la enumeración de los objetivos tanto los generales como los específicos. Tras puntualizar sobre el método utilizado para el análisis de los problemas que enfrenta el núcleo familiar de menores con TEA, se finaliza analizando los resultados obtenidos, contrastándolos con estudios precedentes y por último identificando las principales conclusiones que se pueden extraer.

2. Marco Teórico.

2.1. Concepto de TEA y su prevalencia.

El concepto de TEA (Trastornos del Espectro Autista) ha sido definido como *“trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por las deficiencias persistentes en la comunicación social e interacción en diversos contextos, y los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades”* (DSM-5, APA 2013)

Los menores que presentan síntomas TEA se caracterizan por varios patrones similares: el más destacado suele ser una deficiencia evidente en las relaciones sociales (tienen escaso interés por relacionarse con sus iguales o su manera de relacionarse con ellos se aleja de los comportamientos sociales típicos), las expresiones en su rostro son limitadas y poco expresivas, el contacto visual oscila entre escaso y nulo y su expresión de emociones tiene a ser reservada y de bajo perfil.

Otra de las características comunes en los menores afectados con este trastorno es una comunicación verbal y no verbal restringida, esta es la causa de que un gran número de ellos presenten retrasos en el lenguaje, que a su vez dificulta la poca interacción social que estén dispuestos a llevar a cabo.

La última característica más destacada de esta población hace referencia a sus comportamientos e intereses. Estos tienden a ser inusuales, repetitivos y estereotipados. Suelen llevar a cabo movimientos rituales y reaccionan con alta sensibilidad a las respuestas sensoriales: el tacto, olores, ruidos...

Dentro de este trastorno se pueden dividir 3 grados, que se separan en base a la gravedad que presenten sus déficits de comunicación social y el alcance en la

limitación de sus intereses y comportamientos estereotipados. Estos grados son: **grado 1:** necesita ayuda, **grado 2:** necesita ayuda notable y **grado 3:** necesita ayuda muy notable.

Estos tipos de trastornos no tienen una raza o edad prevalente, pero incide entre 4 y 5 veces más en la población masculina que en la femenina.

Según datos de la Confederación Española de autismo en los últimos años se ha producido un importante aumento de los casos de TEA a nivel mundial. En concreto en nuestro país se ha estimado, a pesar de no contar con un censo específico de afectados por TEA, que pueden oscilar en 450.000 personas afectadas.

La prevalencia sigue en aumento y ha aumentado a un caso de TEA cada 100 nacimientos.

En el año 2015 se inició en Europa el estudio “*Autism Spectrum Disorders in Europe*” (ASDEU), con la finalidad de ahondar el espectro autista, su referido aumento, características y necesidades. Este estudio contó con la participación de 14 países y se ha obtenido como resultado, en edades comprendidas entre los 7 a los 9 años de edad, una prevalencia de 12,2 por cada mil, es decir un menor de cada 89.

2.2. Tipos de autismo dentro del Trastorno de Espectro Autista

Es esencial profundizar en el trastorno para descubrir que existen diferentes tipos de TEA según las características particulares que presenta el menor. Existen 5 tipos distintos de autismo:

- **Autismo Infantil**
- **Síndrome de Asperger**

- **Síndrome de Rett**
- **Trastorno de desintegración Infantil**
- **Trastorno generalizado del desarrollo específico**

Esta variación entre síntomas y grados conlleva que el estudio de cada caso sea un proceso minucioso y extenso. Lo que deriva, a su vez, en una numerosa cantidad de sesiones sólo encaminadas al diagnóstico de la situación.

2.3.Feminización de las tareas de cuidado en España.

Si se observan los datos arrojados por el Instituto Nacional de Estadística en torno la tasa de empleabilidad segregada por sexos encontramos que en nuestro país en el año 2022 los hombres comprendidos entre los 25 y los 49 años de edad con un hijo representaba un porcentaje del 92%.

En el caso de las mujeres en el mismo rango de edad y mismo número de hijos el porcentaje si minoró hasta un 70,4%.

Estos primeros datos arrojan luz sobre el fondo del asunto, dejando ver de forma clara que la tasa de empleo de mujeres entre los 25 y los 49 años de edad con niños menores de 12 años es de por sí menor a la tasa de empleabilidad masculina con las mismas características , en concreto un 19,8% menos.

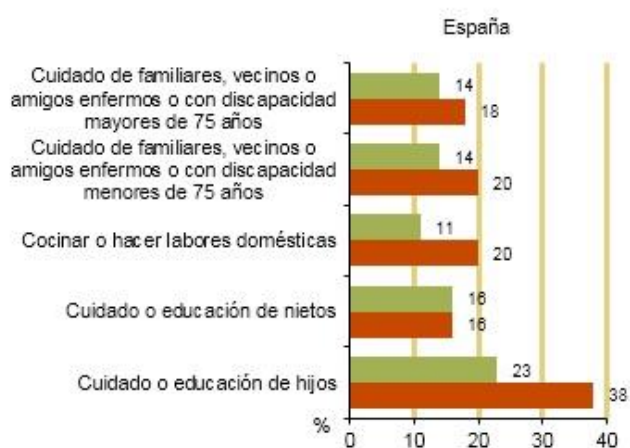
En la siguiente tabla, extraída del INE no se observa únicamente la preponderancia de los cuidados femeninos, sino que destaca además que, a menor edad de la persona dependiente, el número de mujeres a su cuidado aumenta exponencialmente.

Tabla 1. Frecuencia semanal en las tareas de cuidados y labores del hogar segregada por sexos. (2016)

	España	
	Al menos varios días a la semana	
	Hombres	Mujeres
Cuidado o educación de hijos	76	95
Cuidado o educación de nietos	33	32
Cocinar o hacer labores domésticas	60	93
Cuidado de familiares, vecinos o amigos enfermos o con discapacidad menores de 75 años	7	8
Cuidado de familiares, vecinos o amigos enfermos o con discapacidad mayores de 75 años	5	10

Gráfico 1. Horas semanales dedicadas a actividades de cuidados y tareas del hogar.

Horas semanales dedicadas a actividades de cuidados y tareas del hogar. 2016



Fuente: Encuesta de Calidad de Vida 2016. Eurofound

En el gráfico anterior, desglosado esta vez por horas de dedicación semanal al cuidado y quehaceres, la tendencia continúa en el mismo sentido que las estadísticas precedentes. Mientras que las mujeres dedican 38 horas semanales al cuidado de los hijos, el sexo masculino dedica 15 horas menos, es decir, 23 horas semanales.

Si se continúan cercando más los datos y se toma como referencia el cuidado de personas que presentan algún tipo de discapacidad a cargo de personas de 16 años en adelante, los porcentajes continúan situando a las mujeres en un porcentaje superior, obteniendo de media a un 9,6% de los hombres, frente a un 13,2% de mujeres.

Tabla 2. *Personas de 16 años y más que cuidan de personas dependientes por edad y sexo.*

	Personas que cuidan a personas dependientes (miles)	Personas que cuidan a personas dependientes (porcentaje)
Hombres	1.797,7	9,6
De 16 a 29 años	144,8	4,5
De 30 a 44 años	369,2	6,7
De 45 a 64 años	787,0	12,4
De 65 y más años	496,7	13,6
Mujeres	2.613,0	13,2
De 16 a 29 años	190,9	6,1
De 30 a 44 años	451,6	8,3
De 45 a 64 años	1.309,7	20,3
De 65 y más años	660,8	14,0

Fuente: Módulo de acceso a los servicios 2016. Encuesta de Condiciones de Vida. INE

Por último, reseñar la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) que determina que dentro del núcleo familiar la atención y cuidado de las personas discapacitadas se llevan a cabo mayoritariamente por familiares de sexo femenino (76%)

El perfil prototipo de la persona que ejerce los cuidados es una es una mujer de entre 45 y 64 años de edad, conviviente, casada, con un nivel de estudios básico y sin ocupación remunerada. Además de esto, *“en el 40% de los casos la cuidadora es la hija de la persona que precisa los cuidados, y en el 77,2% de los casos lleva a cabo un cuidado permanente”* (EDAD 2008)

2.4. Carencias económicas y de conciliación personal, familiar y laboral de familias con miembros con TEA.

La familia es el principal motor y generador de apoyos del individuo, más aún si se trata de una persona con discapacidad, y se puede escalar en esta necesidad si se añaden características tales como la edad, ya que si se trata de un infante o una persona de avanzada edad cuentan con escasa independencia de por sí. Es cierto que en los últimos años se ha producido una creciente implicación gubernamental, sin embargo, la familia en general sigue siendo una institución ampliamente ignorada a pesar de ser el eje sobre el que pivotan la atención, los cuidados y la asistencia de las personas con discapacidad.

2.4.1. Mujer , natalidad y mundo laboral.

Actualmente en España existen escasas prestaciones, sean o no económicas, que den respuesta a las necesidades de conciliación familiar y laboral, lo que ha resultado en un

paulatino y notorio descenso de la natalidad en el país. Como referencia a el fenómeno descrito se pueden observar las siguientes tablas, obtenidas del INE, donde se refleja el número total de niños y niñas nacidos/as en los años 2011 y 2021 respectivamente.

Tabla 3. Movimiento natural de Población: Nacimientos (cifras nacionales años 2011 y 2021)

Movimiento Natural de la Población: Nacimientos	
Nacimientos (Cifras anuales)	
Por lugar de inscripción y sexo. Total nacional y comunidades autónomas.	
Unidades: Nacimientos	
	Total
	2011
Total Nacional	471.999

Movimiento Natural de la Población: Nacimientos	
Nacimientos (Cifras anuales)	
Por lugar de inscripción y sexo. Total nacional y comunidades autónomas.	
Unidades: Nacimientos	
	Total
	2021
Total Nacional	337.380

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

España tiene la segunda tasa de natalidad más baja en toda Europa, como señala el estudio “Natalidad en España”, que ha sido realizado por la escuela de negocios TBS

Education-Barcelona. En el mismo se ha calculado que en España hubo tan solo 7,6 nacimientos por cada 1000 habitantes, quedando sólo por delante de Italia que presenta una cifra de 7,1.

Al mismo tiempo, el citado estudio calcula una correlación entre la incipiente incorporación de la mujer al mundo laboral y el descenso de la natalidad. Esta correlación esgrime un resultado negativo de -7,4. Esta correlación negativa demuestra que a mayor número de mujeres trabajadoras menor número de nacimientos anuales.

Tabla 4. *Número de mujeres ocupadas (miles de personas) y la tasa de natalidad (2017-2021)*

	2017	2018	2019	2020	2021	Correlación
Mujeres ocupadas	8.659	8.912	9.158	8.875	9.354	
Tasa de natalidad	8,4	7,9	7,6	7,2	7,1	

Fuente: Sánchez, Wright, Edgar y Christine (2021). *Natalidad en España*. TBS Education.

El estudio “*Los grandes porqués de la (in)fecundidad en España*”, que ha sido elaborado por investigadores del CED-UAB Albert Esteve y Rocío Treviño, analizando la Encuesta de Fecundidad de 2018 del INE (basada en las respuestas de 14.556 mujeres y 2.619 hombres), revela que las políticas públicas “*deberían priorizar la franja de edad de entre 25 y 39 años en sus actuaciones por el protagonismo que adquieren las razones de índole laboral y económica en la decisión de no tener hijos*”

2.4.2. Conciliación familiar – laboral.

Según se recoge en la EDAD 2008, la principal fuente de ingresos de los hogares españoles es el trabajo por cuenta propia o ajena aproximadamente en un 73%. Sin embargo, si nos centramos en los hogares con un miembro con discapacidad este

porcentaje es mucho menor, situándose en un 49,5% y en los hogares con dos miembros con discapacidad desciende hasta un 40%.

En la siguiente tabla se puede analizar cómo un 38,3 % de los/as encuestados/as describe no tener ningún problema profesional ni económico, en contraposición a un 61,7 % que refiere no trabajar por problemas relacionados con el cuidado de la persona dependiente.

Tabla 5. *Problemas profesionales y económicos de los cuidadores principales que residen en el hogar y no están empleados en el hogar. España 2008*

Problemas profesionales y económicos de los cuidadores	Número (miles)	Porcentaje
No puede plantearse trabajar fuera de casa	256,6	21,1%
Ha tenido que dejar de trabajar	129,7	10,6%
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	88,8	7,3%
Su vida profesional se ha resentido	119,3	9,8%
Tiene problemas para cumplir sus horarios	104,7	8,6%
Tiene problemas económicos	220,2	18,1%
No tiene ningún problema	466,8	38,3%
No consta	195,7	16,1%
Total	1.219,0	100,0%
Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia EDAD-2008.		

Prestaciones sociales actuales para trabajadoras/es destinadas a la conciliación familiar:

- ❖ En el presente año se ha aprobado la Ley de Familias debido, en parte, a las exigencias sociales y sumado a las actualizaciones en materia de protección social de las familias recomendadas por la Directiva europea 2019/1158 de 20 de junio. Dicha ley ha aprobado un permiso de 8 semanas para el cuidado de hijos/as de hasta 12 años. Este permiso actualmente no es retribuido, pero se prevé que lo sea a partir de agosto de 2024.
- ❖ Excedencia por cuidado de hijos. Duración máxima de 3 años desde el nacimiento, adopción o acogimiento.
- ❖ Reducción de Jornada. Recogido como derecho en el Estatuto de los Trabajadores mediante el cual el trabajador/a puede solicitar a la empresa reducir su jornada diaria, semanal o mensual por motivos familiares. Los términos que solicite el empleado/a deben ser razonables y proporcionados. Este derecho se mantendrá hasta que los hijos/as cumplan la edad de 12 años. El porcentaje en que se reduzca la jornada será proporcional a la reducción del salario.
- ❖ Existen otros derechos que pretender ayudar en cuanto a la conciliación laboral del trabajador/a, como cambios de turnos, cambios en el horario, flexibilización del horario o teletrabajo. Mediante el Decreto 6/2019, de medidas urgentes para la garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación se modificó el artículo 34.8 del ET. Mediante esta modificación las personas trabajadoras de nuestro país pueden solicitar una adaptación de su jornada manteniendo en la misma proporción su salario como ocurre con la reducción de jornada. Sin embargo, este tipo de conciliaciones deben pactarse con la empresa y no se instauran como un derecho propiamente dicho.

2.4.3. Prestaciones económicas. Discapacidad y exclusión social.

Para las familias la discapacidad de uno de sus miembros suele producir un déficit económico que tiene su origen en dos variables: asumir los gastos extraordinarios para atender las necesidades de apoyo que requiere y la menor capacidad de generar ingresos (ya sea por problemas de acceso al mercado laboral o por su inferior capacidad de ahorro).

Algunos estudios, como *“Del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad en la ciudad de Barcelona”* (Antares Consulting, 2006), han realizado un acercamiento al coste derivado de la discapacidad desde un ámbito municipal, o bien estudios dirigidos a determinados colectivos como es el caso del *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008* (FEAPS, 2009), el estudio *“Situación y Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España”* (Huete y Díaz, 2009) promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), o el referido a *“Los costes de la maternidad en las mujeres con discapacidad”* (Martínez, 2009).

Entre los resultados del estudio *“Agravio comparativo económico que ocasiona la discapacidad”* (Jiménez y Huete, 2011) se desvela que las familias con miembros con discapacidad soportan costes complementarios derivados de la situación de dependencia, lo que conlleva un agravio económico comparativo con las familias en las que todos sus miembros presentan un desarrollo típico. Además de esto, el cuidado de un familiar en estas circunstancias genera otros costes de oportunidad con menos visibilidad social, pero que producen un descenso

significativo en el bienestar de las personas con discapacidad y sus cuidadores/as: envejecimiento prematuro, estrés, renuncia a las relaciones sociales y ocio, etc.

En cuanto a las conclusiones cuantitativas, el citado estudio, a través de os datos obtenidos de la *“Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia”* (EDAD 2008), muestra que los hogares con personas en situación de dependencia por discapacidad ingresan anualmente 5.842 € de media menos que el resto de hogares (19.713 € y 25.555 € anuales respectivamente), lo que supone que sus ingresos son inferiores en un 22,9% al de los hogares sin miembros con discapacidad.

En España, desde hace años, se han ido analizando las relaciones existentes entre la discapacidad y la exclusión. El estudio *“Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea”* (CERMI, 2003), primera referencia sobre el tema, ha resaltado que las personas con discapacidad y, por ende, sus familias, son uno de los grupos más vulnerables hablando en términos de pobreza y exclusión social. Todo esto derivado de las situaciones asociadas a la discapacidad, las cuales disminuyen la oportunidad de acceder a ciertos recursos.

En este mismo sentido el informe sobre protección social de las personas con discapacidad (Malo y Dávila, 2006) cita, entre otras, las siguientes características económicas en sus núcleos familiares:

- ❖ Las familias que integran al menos un miembro con discapacidad comprenden incrementan sus tasas de pobreza en torno al 70% de media.
- ❖ Aún existiendo un soporte institucional orientado a la protección económica de estas familias con miembros con discapacidad siguen asociándose a una mayor exclusión social y pobreza. Por tanto concluye en que la situación de discapacidad

continúa siendo una dificultad urgente y real para la calidad de vida y la salud económica de estos hogares, tanto a corto como a largo plazo.

En cuanto a las prestaciones públicas económicas, recogidas en el BOE, a las que actualmente podrían optar estas familias serían (siempre que, aparte de tener reconocido un TEA, se haya tramitado el certificado de discapacidad):

- ✓ **Prestación por hijo a cargo.** Corresponde a todas las familias donde se integre un menor con una discapacidad igual o superior al 33%. Cuantía: 1000€.
- ✓ **Prestación económica por Ley de Dependencia.** La cuantía varía según el grado de dependencia que se le asigne, desde 1.836 € a 8.580 € anuales.
- ✓ **Deducción por descendiente con discapacidad.** 1.200 €. Según se considere puede cobrarse en un abono anticipado de 100 euros mensuales o bien aplicar la bonificación total en la declaración de la renta.
- ✓ **Deducción por familia numerosa.** De 1.200 € para familia numerosa general y 2.400 € en caso de familia numerosa especial. Esta deducción puedes aplicarla en la declaración de la renta o bien solicitar pagos anticipados de € 100 o 200 mensuales
- ✓ **Becas y ayudas para alumnado con NEAE.** Es de cuantía variable. Se calcula en base a las circunstancias y necesidades específicas de cada caso. El tope máximo de esta ayuda es 2.800€ anuales.
- ✓ **Plaza en Centro de Atención Temprana.** 2.200 € aproximadamente a ingresar directamente al centro, que asciende a unos 200 € mensuales.

2.5. Necesidad de orientación y apoyo psicológico a las familias.

Las familias que integran menores diagnosticados con TEA, no sólo deben pasar por todo el trámite médico, pedagógico y psicosocial para obtener la consideración de afectados por TEA, sino que, si necesitan, debido a la gravedad del trastorno, acceder a ayudas más específicas de conciliación o dinerarias, deben iniciar el trámite para la obtención del certificado de discapacidad, que dotará de mayores beneficios a las familias en el caso de considerarse una discapacidad igual o mayor a un 33%.

La vida familiar en torno a una situación de discapacidad, como es el TEA, multiplica la casuística conflictiva entre los diferentes miembros de la misma y así se refleja en la obra *“Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión”* (Álvarez, 2013).

Algunas de las situaciones más comúnmente descritas serían las siguientes:

- Conflictos de carácter matrimonial:
 - ✓ Falta de comunicación en la pareja, así como un distanciamiento paulatino.
 - ✓ Pérdida de las relaciones sociales y situaciones de ocio de las que se disfrutaban antes de existir la circunstancia de discapacidad en el seno familiar
 - ✓ Sensación de abandono así como de falta de apoyo conyugal.

Relaciones paternofiliales:

- ✓ Efecto excesivamente protector sobre el/la menor discapacitado/a, que ve limitada su autonomía.

- ✓ Sobreprotección que deriva en la asunción de que el/la menor es totalmente incapaz de realizar las acciones de la vida cotidiana.
- ✓ Ausencia de confianza en el progreso del menor, lo que conlleva una sobrecarga parental y una desmotivación por parte del hijo/a

Conflictos entre hermanos/as:

- ✓ Sobrecarga de responsabilidades en el hermano/a de desarrollo típico.
- ✓ Culpabilización de la situación desde el hermano/a de desarrollo típico al hermano/a con discapacidad.
- ✓ Vergüenza y frustración en sus relaciones sociales por sentirse observado/a y/o juzgado/a por personas del entorno ante la situación de discapacidad.
- ✓ Relación con temores hacia la situación futura en la que derivará esta situación.

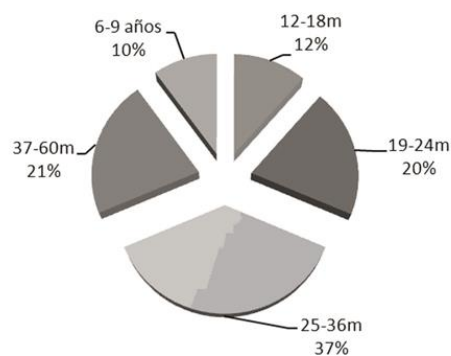
Otras situaciones de estrés vienen generadas por el lapso de tiempo que ocupa diagnosticar los trastornos del espectro autista, desde las sospechas iniciales hasta su diagnóstico definitivo. En la Revista Española de Salud Pública se encuentra publicado un estudio titulado “*Detección temprana del autismo: profesionales implicados*” en el cual se establece un cálculo del tiempo medio de espera entre diferentes etapas de este proceso.

Relata el citado estudio que las primeras sospechas de TEA se establecen en los 23,7 meses de edad y la primera consulta a la que acude la familia en los 26,1. Por tanto el tiempo medio que transcurre entre las primeras sospechas y la primera cita médica es de 2,4 meses.

El tiempo medio que transcurre entre esa primera consulta y el primer diagnóstico es de 10 meses, es decir, se sitúa en 36,1 meses de edad. Este primer diagnóstico no siempre es de TEA y se consigue definitivamente el diagnóstico del trastorno en torno a los 39,7 meses de edad.

Si se analizan estos datos, la demora médica, o tiempo que transcurre desde que la familia lleva a cabo la primera consulta tras las sospechas hasta que reciben el diagnóstico de TEA es de 13,6 meses.

Gráfico 2. *Edad del primer diagnóstico.*



Fuente: Fortea Sevilla, M^a del Sol, Escandell Bermúdez, M^a Olga, & Castro Sánchez, José Juan. (2013). Detección temprana del autismo: profesionales implicados. Revista Española de Salud Pública, 87(2), 191-199.

El estudio citado es pionero en Canarias y extrae conclusiones mediante las cuales las familias opinan que el tiempo de espera en el proceso diagnóstico empeora el mismo a la vez que supone un factor altamente estresante para las familias. A su vez solicitan que estos diagnósticos, que llevan emparejados un empeoramiento de la situación debido a la tardanza, sean ser prioritarios para nuestro Sistema Nacional de Salud.

Según el artículo “Contexto familiar de los niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional” Revista de Medicina (Buenos Aires) 2019; Vol. 79 (Supl. I): 22-26, las muestras obtenidas dejaron de manifiesto que es sumamente

importante asesorar al entorno familiar de los niños con TEA para potenciar sus habilidades de cuidado, apoyo y regulación emocional.

Al analizar las relaciones entre el estrés que sufre la familia y los problemas que se desencadenan en el menor, se observa que es una dificultad cuanto menos compleja, ya que tiene una relación de reciprocidad o bidireccionalidad, es decir, las conductas del niño generan una gran cantidad de estrés parental, lo que a su vez afecta a su estilo de crianza, que puede aparejar un incremento de los trastornos de la conducta a lo largo del tiempo.

Señala el artículo referenciado que además de esta problemática bidireccional estrés-comportamiento también se observa que uno de los signos característico del TEA, como es la dificultad de establecer relaciones sociales, se ha asociado con el estrés parental y las relaciones paternofiliales. *“De manera específica, la falta de conductas prosociales se ha vinculado a un mayor estrés en la familia”*

En el artículo 5 de la Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias (Anexo 1), se describe la finalidad y objetivos específicos de la misma:

Como se puede observar en los objetivos principales de esta ley la atención psicológica de las familias no es una prioridad, aunque se haga mención a la importancia de la familia como eje principal de la atención, cuidados y apoyo de los/as menores afectados/as. Sin embargo, en todo el desarrollo de la ley (anexo I) se puede observar que el asesoramiento previo al diagnóstico o el acompañamiento hasta el momento en que se deriva a esta unidad no se unifica como criterio indispensable, quedando abierta su

inclusión o no según el proyecto que desarrolle cada unidad de atención temprana de los centros de salud dónde se ubican.

A colación haré mención al papel de las asociaciones del tercer sector social, las cuales sí plantean como servicios prioritarios la orientación familiar y las actividades de ocio tanto para las familias como para los pacientes TEA. Así se puede leer, por ejemplo, en la web <https://www.apanate.org> de APANATE (Asociación de Padres de Personas con Autismo en Tenerife), asociación que directamente se formó por familias afectadas con este trastorno:

“Servicio de apoyo a familias

Se encarga de informar y asesorar a familias, personas con TEA y profesionales sobre derechos, servicios y recursos de los que podrían beneficiarse las personas con TEA y sus familias y de apoyarles en los trámites necesarios. También dinamizamos el movimiento asociativo, propiciando que dentro de nuestra entidad se generen redes de apoyo naturales.

Ocio

Servicio especializado en el diseño de actividades de ocio para personas con TEA de todas las edades, con los apoyos necesarios para cada una de ellas, y ajustándose a sus gustos e intereses.”

Por último, en referencia al “*Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España*” elaborado por la Fundación Derecho y Discapacidad en el año 2015 podemos citar los resultados obtenidos en el bloque

Principales necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad. Las opiniones más comunes vertidas por las familias se agrupan de la siguiente manera:

- **Necesidades cognitivas.**

- Las familias necesitan que la información y la orientación sean prioritarias y se agilicen los procesos.
- Para una atención eficaz en una primera fase del proceso es esencial hacer hincapié en los programas de Atención Temprana.
- La familia, en su conjunto, percibe la necesidad de apoyo continuado para poder ayudar a su familiar con discapacidad en las diferentes etapas del proceso y conforme unas circunstancias vayan modificándose dando paso a otras diferentes, bien sean emocionales, psicológicas o de otra índole.
- Los familiares de las personas con discapacidad opinan que esta orientación debe centrarse en ayudarles psicológicamente a sobrellevar y aceptar esta nueva situación familiar y a prepararles y aconsejarles sobre las necesidades presentes y futuras que va a presentar su familiar.

- **Necesidades emocionales**

- El entorno de la persona con discapacidad pasa por un periodo de impotencia severa ante la situación de su familiar. El apoyo a este entorno, así como su asesoramiento, son vitales para contribuir a la calidad de vida tanto de la persona discapacitada como de su núcleo más cercano.
- En muchas ocasiones estos cuidados, debido a la situación de dependencia

acaecida, ocasionan un abandono de los proyectos vitales de los/as cuidadores/as, perdiendo así su independencia y sentimientos de realización.

- Las familias sientes a los profesionales cercanos, pero en contraposición las muestras destacan que a menudo muchos/as profesionales no tienen en cuenta las necesidades emocionales y psicológicas de las familias.

Objetivos generales y específicos.

Objetivo general

- ✓ Dar a conocer las necesidades y hándicaps que, desde la perspectiva profesional y personal, tienen actualmente las familias que integran menores diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Objetivos específicos

- ✓ Recopilar y analizar la opinión profesional de una Trabajadora Social del Tercer Sector Social a cerca de las necesidades sin cubrir que presentan los cuidadores/as de un menor con TEA.
- ✓ Conocer y poner de manifiesto las necesidades que actualmente, de cara a las familias, no está cubriendo nuestro sistema público de salud mediante sus unidades de Atención Temprana.
- ✓ Ahondar en las dificultades más recurrentes a las que se enfrentan las familias de menores con TEA, desde su punto de vista y referidas a ellos mismos como individuos.
- ✓ Generar posibles soluciones institucionales antes estas problemáticas, basándome en legislaciones y programas ya existentes, modificando su contenido para adaptarlos a estas familias.

3. Método.

3.1. Perfil de la muestra.

Para esta investigación se ha recopilado la opinión de la Trabajadora Social de la Unidad de Atención Temprana del Centro de Salud Doctor Guigou, así como de una de las Trabajadoras Sociales de la Asociación APANATE. Era importante para la presente investigación recoger las opiniones de estos dos servicios, tan necesarios y complementarios, para optar a una visión global de los servicios que, en su conjunto, pueden ofrecer a las familias ambos sectores de lo social. Además de esto, ambas profesionales aportan diferentes puntos de vista sobre las necesidades apreciadas en las familias y las aportaciones que harían a raíz de las mismas.

Por otro lado, se han recogido las aportaciones de un grupo de 8 familias (5 madres, 2 padres y una abuela) que integran en su núcleo a menores de entre 4 y 8 años diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Este sector poblacional es el más relevante del estudio ya que vivencian de primera mano las dificultades que atraviesan tanto en la convivencia y desarrollo del menor, como durante el proceso de diagnóstico y posterior tratamiento.

3.2. Instrumento y sus variables.

La metodología utilizada para la realización de este TFG ha sido cualitativa, ya que es una metodología que *“Permite comprender la profundidad de un fenómeno a partir de la mirada de los actores sociales, la que se integra a los modelos explicativos cuantitativos, como es el caso de los fenómenos de la salud, donde la explicación de ellos no está completa sin la perspectiva de los sujetos que portan la salud/enfermedad. Cueto (2020).*

Como instrumento para la recogida de datos se han utilizado dos entrevistas no

estructuradas o de profundidad: una dirigida a las profesionales y otra a las familias. Las entrevistas constaban de preguntas abiertas, divididas por categorías para facilitar el ulterior análisis y comparación de las mismas, tanto con los estudios referidos en el Marco Teórico, como con las respuestas de los otros agentes entrevistados.

Las variables de la entrevista profesional inciden en los siguientes aspectos :

- Servicios ofertados por la unidad exclusivos para las familias.
- Ciclo vital del proceso en el que se trabaja con las familias (antes del diagnóstico, durante el diagnóstico y/o tras él)
- Programas de Respiro Familiar ofertados.
- Necesidades detectadas en los/as cuidadores/as familiares.

Las variables de la entrevista familiar se centraron en los siguientes aspectos:

- Conciliación familiar (abandono laboral, delegación de los cuidados en terceras personas, programas de respiro familiar...)
- Economía familiar.
- Definir perfil del cuidador/a principal.
- Reincorporación laboral y formación.
- Actividades de ocio y esparcimiento.
- Apoyo y orientación en el inicio del proceso de diagnóstico TEA del menor.

Para definir al cuidador/a principal, así como para medir cuántas familias y qué miembro de las mismas se vieron abocados al abandono laboral se han utilizado dos tablas individuales separadas.

3.3. Procedimiento.

En primera instancia se contactó de manera telefónica con la trabajadora Social de

APANATE y se le plantearon las cuestiones genéricas de las que consta la investigación, elaborando una recogida de datos manual. Posteriormente se contactó en dos ocasiones, de la misma manera y protocolo, con la Trabajadora Social de la Unidad de Atención Temprana del Centro de Salud Doctor Guigou.

Por último, y a través de la madre de un menor con TEA, se organizó un breve encuentro con 8 familias, de manera presencial, para realizar un sondeo de las cuestiones familiares objeto de estudio.

Durante la entrevista con las familias se lanzó cada una de las cuestiones de forma grupal y cada individuo/a fue contestando de manera libre, siendo recogidos los aspectos más relevantes de forma manual en el mismo momento.

3.4. Diseño.

El diseño de esta investigación se ajusta a un cuasiexperimental, ya que es un plan de trabajo con el que se pretende estudiar el impacto de los tratamientos y/o los procesos de cambio en situaciones donde los sujetos o unidades de observación no han sido asignados de acuerdo con un criterio aleatorio (ver Arnau, 1995).

Los datos se han recogido y analizado a través de tablas Excel, un método sencillo y efectivo para el análisis de una muestra poblacional con un tamaño reducido.

4. Resultados.

4.1. En la entrevista realizada a la Trabajadora Social del Tercer Sector de Acción social se recogieron las siguientes respuestas:

VARIABLES	RESPUESTAS
<i>Servicios ofertados a las familias</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Asesoramiento y orientación. ✓ Apoyo psicológico. ✓ Información de recursos sociales y económicos. ✓ Actividades de ocio y esparcimiento. ✓ Cursos de formación. ✓ Sesiones psicopedagógicas entre familias TEA.
<i>Ciclo vital del proceso en que se trabaja con las familias</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Desde las primeras sospechas familiares en torno al TEA del menor. ✓ Durante el proceso de diagnóstico TEA. ✓ Tras el diagnóstico positivo de TEA.
<i>¿Disponen de programas de respiro familiar?</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Disponemos de programas propios de ocio para las familias. ✓ Derivación y contacto con proyectos, programas y

Necesidades generales detectadas entre las familias de menores con TEA

profesionales que aportan ese respiro familiar.

- ✓ Apoyo prediagnóstico por parte de los servicios públicos o la derivación del área de salud a los recursos disponibles para tal fin.
- ✓ Más orientación y atención psicológica centrada en la familia.
- ✓ Más actividades de ocio destinadas a las familias y apoyo fuera de la educación reglada y los tratamientos que permita su desarrollo personal.

Fuente: Elaboración propia.

4.2. La siguiente tabla muestra las respuestas obtenidas en la entrevista realizada a la Trabajadora Social del del Centro de Salud Doctor Guigou :

VARIABLES	RESPUESTAS
<i>Servicios ofertados a las familias</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Asesoramiento y orientación. ✓ Información de recursos sociales y económicos. ✓ Información sobre recursos externos para familias TEA.

Ciclo vital del proceso en que se trabaja con las familias

¿Disponen de programas de respiro familiar?

Necesidades generales detectadas entre las familias de menores con TEA

- ✓ Durante el proceso de diagnóstico TEA.
- ✓ Tras el diagnóstico positivo de TEA.
- ✓ Derivación y contacto con proyectos, programas y profesionales que aportan ese respiro familiar.
- ✓ Apoyo prediagnóstico por parte de los servicios públicos.
- ✓ Unificación en los programas de apoyo a la familia de las unidades de atención temprana.
- ✓ Programa perceptivo de apoyo familiar en todas las unidades de atención temprana.
- ✓ Más orientación y atención psicológica centrada en la familia.
- ✓ Feminización de los cuidados.
- ✓ Apoyo psicológico antes la desestructuración familiar (relación conyugal, paterno filial, fraterna...)

Fuente: Elaboración propia.

4.3. Las siguientes tablas muestran las opiniones vertidas en la entrevista realizada a las familias:

VARIABLES	RESPUESTAS
<i>Conciliación familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <i>“Existen más ayudas económicas, pero pocas ayudas que te den el tiempo necesario para su cuidado”</i> ✓ <i>“Te ves obligada a que alguien deje de trabajar o a reducir la jornada al menos a la mitad para poder acudir a todas las terapias y citas médicas”</i> ✓ <i>“Se crea un malestar laboral a raíz de la cantidad de veces que necesitamos permisos en el trabajo o acudir de urgencia al centro escolar, más cuando nada regula que tengamos esos derechos”</i> ✓ <i>“Los padres necesitan la ayuda de terceras personas si quieren o necesitan seguir trabajando ambos”</i>
<i>Economía familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <i>“La economía en casa ha empeorado debido a que he tenido que reducir mi jornada laboral, con la reducción de sueldo que eso conlleva, para poder cuidar a nuestro hijo”</i>

Reincorporación laboral y formación

✓ *“Existen muchas terapias gratuitas para nuestros hijos, pero de una manera u otra, y sobre todo al principio, se gasta muchísimo dinero en visitar especialistas diferentes y centros privados”*

✓ *“Desde que diagnosticaron a nuestro hijo con TEA ha sido imposible realizar acciones formativas que mejores mi situación profesional de cara al futuro”*

✓ *“Me costó más de dos años conseguir un puesto de trabajo cuando quise reincorporarme al mundo laboral”*

✓ *“No he intentado incorporarme nunca, ya que cuando le diagnosticaron TEA a nuestra hija estaba desempleada y luego me ha sido inviable o lo veo extremadamente complicado sin experiencia previa”*

Actividades de ocio y esparcimiento.

✓ *“Existen muy pocos centros preparados, fuera de las horas de terapia, para poder dejar a tus hijos/as y disfrutar algún momento de ocio”*

✓ *“He perdido todo contacto social, ya que mi marido trabaja y no tenemos familia en*

Apoyo y orientación en el inicio del proceso de diagnóstico TEA del menor

la isla”

- ✓ *“Nuestros ratos de ocio son gracias a los abuelos que se lo quedan algún rato”*
- ✓ *“Mi vida fuera del cuidado de mi hijo fue prácticamente nula los 3 primeros años del diagnóstico, según ha ido creciendo hemos contado muy de vez en cuando con una chica especializada en TEA que hace de niñera esporádica en casa”*
- ✓ *“Es muy difícil delegar su cuidado en otra persona, al igual que es complicado encontrar recursos accesibles, tanto por ser pocos como por la economía, para dejarlos con tranquilidad”*
- ✓ *“Pocos profesionales y pocos los suficientemente cualificados para su cuidado”*
- ✓ *“Son los peores momentos y nadie te ayuda”*
- ✓ *“Te sientes muy perdido, en casa y desde el centro infantil vas viendo un desarrollo anormal y comienzan las pruebas, pero nadie se preocupa de lo perdidos que estamos, de darnos más información...”*

Sólo nos dejan en espera prolongada y parece que sólo necesitamos apoyo una vez el diagnóstico es firme”

✓ *“Nosotros nos hundimos en una depresión muy grande, como familia y pareja, y gracias a que recurrimos a una asociación de TEA conseguimos empezar a ver a la luz y tranquilizarnos junto a familias en nuestra misma situación”*

✓ *“El inicio es un proceso muy duro y solitario”*

Fuente: Elaboración propia.

Perfil del cuidador/a principal:

FAMILIA	PERFIL
FAMILIA 1	Mujer, 36 años.
FAMILIA 2	Hombre, 32 años.
FAMILIA 3	Mujer, 29 años.
FAMILIA 4	Mujer, 40 años.
FAMILIA 5	Abuela, 58 años
FAMILIA 6	Hombre, 38 años.
FAMILIA 7	Mujer, 42 años.
FAMILIA 8	Mujer, 32 años.

Fuente: Elaboración propia.

5. Discusión.

Los datos recopilados en las entrevistas revelan los siguientes datos, resaltando los puntos coincidentes y los genuinos de cada bloque de interés:

Servicios ofertados a las familias y ciclo vital de su intervención:

Las Unidades de Atención Temprana del SCS aportan a las familias, principalmente, **información y orientación** en una fase **posterior al diagnóstico** de TEA. Sus servicios prediagnóstico, así como los destinados al apoyo emocional, son nulos o escasos, a parte de variables y por tanto, discriminatorios, según la unidad asignada.

Por otro lado, las asociaciones del sector social, en compensación al sistema público, crean redes de **apoyo psicológico** entre familias, así como **formación** sobre el trastorno y acompañamiento emocional de la familia. Estos servicios se dan **desde las primeras sospechas** y procuran acompañar a las familias desde el inicio del proceso.

El principal inconveniente es que las familias **comienzan esta andadura** de manos del Servicios Canario de Salud (normalmente en las visitas al pediatra) sin embargo, esta red pública no les proporciona apoyo emocional ni psicológico, lo que provoca que se sientan *perdidos y solos* (como queda plasmado en las entrevistas del punto 5.3 del presente TFG), siendo atendidos por el tercer sector, cuando consiguen llegar a él, y a pesar de que **es obvio que la red pública sería la que mayor alcance tendría sobre la población.**

Como quedó plasmado en las citas expuestas de los estudios “*Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la*

justicia y una oportunidad para la inclusión” (Álvarez, 2013) y “Detección temprana del autismo: profesionales implicados”, y se corrobora con las entrevistas realizadas a las familias, el estrés y los conflictos de diversa índole son una constante en la vida de estas familias. No contar con un apoyo psicológico adecuado repercute, como estos mismos estudios reflejan, en los avances del menor y las relaciones tanto conyugales, como paterno filiales y fraternales.

Respiro familiar:

Es un enclave de la calidad de vida personal disfrutar de tiempo de ocio individual por y para nosotros, un hándicap insalvable para muchas familias con menores con TEA. Como queda reflejado en la entrevista a las familias estas han perdido prácticamente su vida social y actividades de ocio y consideran que **los profesionales y programas de respiro ofertados para ellos son, cuanto menos, escasos**. Estas observaciones de las familias coinciden plenamente con los resultados del *“Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España”* elaborado por la Fundación Derecho y Discapacidad en el año 2015, referenciado en el marco teórico de la presente investigación.

Por su parte las Unidades de Atención Temprana también declaran complementar al SCS (el cual no oferta este tipo de actividades o es voluntario de la unidad de cada centro, siendo igualmente escasa) llevando a cabo alguna formación para familiares de afectados por TEA, así como actividades lúdicas para las personas afectadas y sus familias, aunque de forma esporádica e insuficiente para la demanda. Estas funciones son, en su mayoría, atendidas por las asociaciones del tercer sector, ya que poseen una vía de

acceso menos restrictiva y protocolaria, pero con un menor alcance que la red pública de salud.

Necesidades detectadas por las profesiones de cara a las familias y necesidades apreciadas por las propias familias:

La profesional del SCS expresa la necesidad de un **apoyo prediagnóstico unificado** entre las Unidades de Atención Temprana, que actualmente no se da debido a que su marco jurídico, referenciado en el marco teórico (Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias) y anexo el final de este estudio, no contempla este punto como un objetivo principal de la intervención. Esta opinión coincide plenamente con la necesidad de **apoyo psicológico** detectada por la trabajadora social de APANATE y con el **reclamo de las familias** a ese acompañamiento, que sobre todo es inexistente al inicio del proceso.

La trabajadora social del sector público pone de manifiesto, y con énfasis, la **feminización en los cuidados de los menores**, así como de la presencia mayoritariamente femenina en las sesiones del menor. Esta afirmación se revela cierta al compararla con los datos que arroja nuestra pequeña muestra familiar, donde 6 cuidadores/as son del sexo femenino en contraposición a la escasa presencia masculina (2 de las 8 personas entrevistadas).

Así mismo, las variadas estadísticas del INE y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), coinciden plenamente en estos términos.

Este fenómeno conlleva una pérdida adquisitiva, de formación y oportunidades para las mujeres, así como un hándicap en su reincorporación al mundo laboral. Estos

datos se apoyan, por ejemplo, en la **tabla 6** del marco teórico del presente TFG, que versa sobre los problemas profesionales y económicos de los cuidadores/as principales, elaborada a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)

Conciliación familiar y laboral.

En este bloque las opiniones de las familias han ido en un mismo sentido: las prestaciones sociales, en cuanto al cuidado de los menores se refiere, son **prácticamente inexistentes** y, de entre las legisladas (expuestas en el punto 2.4.2, extraídas de las publicaciones del BOE) la mayoría implica una **reducción proporcional del sueldo**, permisos temporalmente insuficientes o excedencias sin remuneración, aunque con derecho a reserva del puesto de trabajo.

Esta falta de conciliación es la que deriva en el abandono laboral y la difícil reincorporación posterior, situando a las familias con miembros con discapacidad en riesgo de pobreza y exclusión, o cómo mínimo, en un empobrecimiento generalizado respecto a sus ingresos anteriores al hecho causante.

6. Conclusiones.

Como se supuso en la hipótesis inicial toda la problemática nace de la falta de conciliación, tanto laboral como personal, para las grandes olvidadas detrás del Trastorno del Espectro Autista: las familias.

Esta **falta de conciliación** para el cuidado de la población infantojuvenil, más aún cuando es una población dependiente como lo son los diagnosticados con TEA, lleva a un **abandono o reducción laboral**, lo que tiene dos vertientes: por un lado, como consecuencia directa y esperable, la **pérdida de recursos económicos** y por otro lado, la que responde a un fenómeno social cultural, el **abandono preponderantemente femenino** de su vida o proyección profesional.

Esta falta de conciliación no tiene sólo consecuencias económicas y laborales, sino también **consecuencias psicológicas**. El estrés que padecen estas familias con miembros afectados con TEA es muy superior a una familia con miembros de desarrollo típico según los estudios referenciados a lo largo de este trabajo.

Existen diversas aportaciones que podrían ser una solución a estas demandas imperiosas, a la par que necesarias:

- **Reforzar la legislación vigente en materia de conciliación, familia y discapacidad.** Los menores diagnosticados con TEA, como mínimo en grado 3, deberían incluirse en el listado de enfermedades aceptadas para la **prestación CUME** (Cuidado de menores con Enfermedad Grave), aunque conlleve diferentes limitaciones en cuanto a la edad o el porcentaje de reducción horaria. Esta prestación compensa la pérdida de ingresos que sufren los trabajadores/as progenitores/as, adoptantes o acogedores/as, que reducen su jornada de trabajo (al menos un 50%) y su salario para cuidar de manera

directa, continua y permanente del menor a su cargo, afectado por cáncer u otra enfermedad grave de las determinadas legalmente. Consiste en un Subsidio equivalente al 100% de la base reguladora aplicando el porcentaje de reducción que experimente la jornada.

- Introducir la **discapacidad como supuesto en el Estatuto de los Trabajadores** (artículo 34.8), ya que no contempla el supuesto discapacidad como excepción, de modo que las necesidades adicionales de las familias con personas con discapacidad no quedan cubiertas. A este respecto, se propone promover un marco legal que amplíe esta normativa, garantizando fórmulas como la utilización de la jornada continua, el horario flexible u otros modos de organización del tiempo de trabajo y descansos que faciliten la compatibilidad de la conciliación de la vida personal y profesional de las personas con discapacidad o de los trabajadores que conviven con ellas.
- Gratificar a las empresas que desarrollen **fórmulas adicionales de conciliación** a las establecidas por la ley, poniendo especial énfasis en la discapacidad.
- Incluir a los/as cuidadores/as de menores son TEA como beneficiarios de las prestaciones que ofrecen los **Centros Especiales de Empleo**, empresas cuyo objetivo principal es proporcionar a los trabajadores y trabajadoras con discapacidad la realización de un trabajo productivo y remunerado, adecuado a sus características personales y que facilite su integración laboral en el mercado ordinario de trabajo. Así como incluir a este colectivo en los beneficios fiscales que supone para las empresas su contratación, facilitando así su reincorporación al mundo laboral.

- Crear más centros con especialización directa en el manejo y cuidado de los menores diagnosticados con TEA (ludotecas, campamentos...), así como exigir la presencia mínima de algún o algunos profesionales con formación específica en aquellos centros dónde puede desarrollarse la formación y cuidado de estos menores (centros infantiles, CEIPs, IES...).

Es decir, que en todo entorno de formación, reglada o no, y de ocio infantil, dónde se pueda prever la participación de estos/as menores, existan profesionales formados en materia de discapacidad para poder atenderles cómo merecen, requiriendo la presencia mínima de tantos profesionales como sea necesario acorde a la ratio de niños/as asistentes que presenten las características de los diversos trastornos.

7. Bibliografía.

- Albert Esteve y Rocío Treviño (2018) *“Los grandes porqués de la (in)fecundidad en España”*
- Álvarez, 2013 *“Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión”*
- Antares Consulting, 2006 *“Del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad en la ciudad de Barcelona”*
- ASDEU, 2015 *“Autism Spectrum Disorders in Europe”*
- CERMI, 2003 *“Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea”*
- FEAPS, 2009 *“Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008”*
- Forteza Sevilla, M^a del Sol, Escandell Bermúdez, M^a Olga, & Castro Sánchez, José Juan. (2013). *Detección temprana del autismo: profesionales implicados. Revista Española de Salud Pública, 87(2), 191-199.*
- Fundación Derecho y Discapacidad (2008) *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia.*
- Fundación Derecho y Discapacidad, *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España.* Serie: Informes, Estudios e Investigaciones, Madrid, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015, 193 p.

Huete y Díaz, 2009 *“Situación y Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España”*

Instituto Nacional de Estadística.

Jiménez y Huete, 2011 *“Agravio comparativo económico que ocasiona la discapacidad”*

Ley 12/2019, de 24 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias.

Luis Benítez Morales (2010) *“Autismo, familia y calidad de vida”*

Martínez, 2009 *“Los costes de la maternidad en las mujeres con discapacidad”*

Revista Española de Salud Pública (2016) *“Detección temprana del autismo: profesionales implicados”*

Revista de Medicina (Buenos Aires) 2019 *“Contexto familiar de los niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional”*

Sánchez, Wright, Edgar y Christine (2021) *“Natalidad en España. TBS Education”*

Anexo I. Ley 12/2019, de 24 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias.

Sea notorio a todos los ciudadanos que el Parlamento de Canarias ha aprobado y yo, en nombre del Rey y de acuerdo con lo que establece el artículo 47.1, del Estatuto de Autonomía de Canarias, promulgo y ordeno la publicación de la Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias.

PREÁMBULO

I

La Ley de atención temprana surge del reconocimiento de las dificultades de la atención temprana en Canarias y de la necesidad de solucionarlas, no solo bajo una perspectiva científica y teórica sino también desde las situaciones reales y cotidianas que encuentran los niños y sus familias y los profesionales.

La atención temprana es tan importante y afecta a tantos miles de menores en Canarias que es necesaria una ley: la ley precisa consenso, obliga y perdura. Su posterior desarrollo introducirá los mecanismos oportunos, pero siempre dentro del marco de la ley, que nos garantiza que la atención temprana no dependerá de los cambios políticos ni de una sola firma. No entramos en polémica sobre las bondades de decretos o planes ni sobre qué es más rápido, que no siempre es lo mejor. Simplemente que la atención temprana merece una ley que siga las directrices de la Resolución de 25 de julio de 2013, «BOE» de 2 de agosto, del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad sobre criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas de los planes de atención integral a menores en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla.

La sociedad ha experimentado grandes cambios a todos los niveles, fruto de los esfuerzos de la ciudadanía, de iniciativas públicas y de los avances científicos. En este contexto es necesario que el compromiso con aquellos sectores sociales más vulnerables se plasme en la legislación y en la acción institucional. La intervención en la población infantil con alteraciones en su desarrollo constituye un instrumento imprescindible para lograr su máxima autonomía futura y superar las desigualdades.

El Libro Blanco de la Atención Temprana define la atención temprana como «el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar

respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos».

Las intervenciones en atención temprana deben considerar la globalidad del menor y siempre se ha de contar con un equipo interdisciplinar.

En este concepto adquiere especial relevancia la atención integral al menor, siendo imprescindibles las actuaciones hacia la familia y el entorno. El desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y factores ambientales. La base genética específica de cada persona establece unas capacidades propias de desarrollo. Los factores ambientales van a modular o incluso determinar la posibilidad o no de la expresión o latencia de algunas características genéticas.

La atención temprana, como una sistemática de actuación en prevención, diagnóstico e intervención para potenciar las capacidades del menor, apoyar a la familia y facilitar su integración social, tiene reconocida eficacia como herramienta de progreso social, lo que explica el gran interés entre los profesionales, las familias y los sectores dedicados a la gestión política o el desarrollo legislativo.

Las administraciones deben definir sus competencias y responsabilidades en un marco legal y han de lograr un alto grado de eficacia en la calidad de la planificación, racionalidad de la gestión y financiación, siendo permeables a los avances científicos y a las aportaciones de los profesionales y las familias.

Diversos estudios e investigaciones han demostrado el alto retorno humano, social y económico que generan las actuaciones tempranas para un mejor desarrollo infantil. Según el estudio realizado por el Pew Research Center of Washington, por cada dólar invertido en el desarrollo infantil retornan 7 a lo largo de la vida de ese niño o niña.

Los menores con problemas en su desarrollo son sujetos de pleno derecho de nuestra sociedad, amparados legalmente en el ámbito internacional y derecho comparado, ámbito nacional y ámbito autonómico.

Al ser los trastornos del desarrollo un problema de salud, aunque en su abordaje estén también implicados los ámbitos sociales y educativos, el seguimiento de menores de riesgo, el proceso diagnóstico y la atención/intervención temprana como tratamiento de los trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos están ubicados en el ámbito sanitario, deben contar con la necesaria coordinación de la Consejería de Educación y la Consejería de Servicios Sociales.

II

No son numerosos los precedentes legislativos relacionados con la implantación de la atención temprana en España.

En el ámbito internacional, encontramos diversos referentes que apoyan la iniciativa que pretende desarrollar la presente ley. Así, la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, y transpuesta al ordenamiento jurídico español mediante instrumento de ratificación aprobado por las Cortes Generales el 30 de noviembre de 1990, establece a lo largo de sus 54 artículos que los niños son individuos con derecho al pleno desarrollo físico, mental y social. Pero, especialmente, es en su artículo 6 de la Parte I cuando establece que «los Estados partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño», para posteriormente, en el artículo 23, señalar lo siguiente:

«1. Los Estados partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. (...) reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño, que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado, de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. (...) la asistencia que se preste (...) será gratuita siempre que sea posible, (...), y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento, y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible».

Posteriormente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, y ratificada por España en abril de 2007, establece en su artículo 25 que los Estados partes «proporcionarán los servicios de salud (...) incluidas la pronta detección e intervención cuando proceda y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas». Por su parte el

artículo 26 redunda en que los servicios y programas «comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de las personas».

También la Unión Europea, a través de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión, establece medidas similares para las personas con discapacidad, para que se beneficien de medidas que garanticen una adecuada integración social (artículo 26 de la Carta) y en la misma línea se va a pronunciar el artículo 7 de la Estrategia Europea sobre discapacidad (2010-2020) cuando, en su artículo 7, reconoce a las personas con discapacidad el acceso a la asistencia de carácter preventivo y a beneficiarse de unos servicios sanitarios y de rehabilitación específicos que sean asequibles y de calidad.

Como podemos constatar por las referencias internacionales anteriormente señaladas, se abunda en la protección de las personas con discapacidad. Sin embargo, y como se hacía constar al inicio de esta exposición de motivos, las definiciones que tanto desde la Organización Mundial de la Salud como las recogidas en la misma línea por el Libro Blanco de la Atención Temprana, establecen esta como algo más amplio que la declaración de discapacidad en esa persona, pues hallaremos niños y niñas susceptibles de beneficiarse de la referida intervención que no llegarán a tener la consideración de personas con discapacidad. Será, por tanto, la presente ley la que eleve ese concepto a la categoría de derecho subjetivo y permita salvar dicha falta de cobertura objetiva del concepto de la intervención en atención temprana.

A nivel estatal tampoco se encuentra un referente concreto que permita identificar la atención temprana como un derecho en sí mismo. Así, la Constitución española de 1978, tras afirmar con rotundidad en el artículo 9.2 que «corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social», no será hasta el artículo 49 cuando, en línea con lo anteriormente recogido a través de los organismos internacionales antes mencionados, haga una mención genérica a los aspectos que tratamos en esta ley, al señalar que «Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este título otorga a todos los ciudadanos», todo ello lejos, evidentemente, de cualquier mención a la, por aquella época incipiente, atención temprana.

Sin embargo, textos posteriores como la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, tampoco hacen una mención expresa a la realidad de la atención temprana, como tampoco la hace la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Integración Social (aprobada mediante Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre) por la que se deroga la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Liondau) y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Esta ley de derechos de las personas con discapacidad dedica su artículo 11 a la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades que según la ley, constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto, y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales. Estableciendo de manera directa que las administraciones públicas competentes promoverán planes de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, y que en dichos planes se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la salud mental infante juvenil, asistencia geriátrica, así como a la seguridad y salud en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental.

No se recoge una mención expresa a la atención temprana hasta el Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que en su modificación de los párrafos primero y segundo del apartado 4 del artículo 6, recoja:

«4. En particular son servicios de promoción de la autonomía personal, además de los previstos en el apartado 2, los siguientes:

- a) Rehabilitación y terapia ocupacional.
- b) Atención temprana.
- c) Estimulación cognitiva.

d) Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.

e) Rehabilitación psicosocial para personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual.

f) Apoyos personales, atención y cuidados en alojamientos de soporte a la inclusión comunitaria».

No obstante, de nuevo, como ya se había señalado en el caso de la discapacidad, esta mención queda acotada para aquellas personas (en nuestro caso, niños y niñas hasta los 6 años de edad), que recibiesen tal certificación de personas en situación de dependencia. Esto es precisamente lo que la presente ley, como ya se apuntó, pretende solventar, extendiendo el concepto de la ley a la atención temprana como un derecho subjetivo, motivado por la circunstancia específica en la que se encuentra el niño o la niña respecto a su desarrollo personal, y no por el hecho de ser o no calificado como en situación de discapacidad o, en este caso, en situación de dependencia.

En el caso concreto de la Comunidad Autónoma de Canarias, no se ha visto desarrollado una actuación específica en materia de atención temprana más allá de la referencia al desarrollo de la legislación específica de ámbito estatal relacionado tanto con la calificación de persona en situación de discapacidad como de persona en situación de dependencia, recogida en la Ley 1/1997, de 7 de febrero, referida a la Atención Integral a los Menores de Canarias. En este sentido, se entiende necesaria una regulación propia de la atención temprana en nuestra comunidad.

III

La ley consta de diecisiete artículos, distribuidos en tres títulos. En el título preliminar se incluyen las disposiciones generales y se divide en tres capítulos. El título I hace referencia al seguimiento de menores de riesgo y a la atención e intervención temprana. El título II hace referencia a la coordinación entre las distintas administraciones y la planificación. Además, la ley consta de cuatro disposiciones adicionales, una disposición transitoria, una disposición derogatoria y dos disposiciones finales.

TÍTULO PRELIMINAR

CAPÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto.

La presente ley tiene por objeto:

a) Regular la intervención integral de la atención infantil temprana en Canarias mediante actuaciones coordinadas de los sectores sanitario, educativo y social con competencias en el desarrollo de acciones de atención temprana.

b) Regular las actuaciones en atención temprana como una red integral de responsabilidad pública y de carácter universal y gratuito.

Artículo 2. Conceptos en la atención temprana.

A los efectos de esta ley y de su desarrollo reglamentario y aplicación, se establecen los conceptos que se detallan en los siguientes apartados:

1. Atención temprana: el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y las niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del menor, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

2. El trastorno del desarrollo debe considerarse como la desviación significativa del «curso» del desarrollo, como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica, psicológica y social. Algunos retrasos en el desarrollo pueden compensarse o neutralizarse de forma espontánea, siendo a menudo la intervención la que determina la transitoriedad del trastorno.

3. Recién nacidos con factores de riesgo psiconeurosensorial prenatal o perinatal: menores que como consecuencia de sus antecedentes durante el embarazo, el parto o el periodo neonatal tienen más probabilidades de presentar trastornos del desarrollo.

4. Menores de riesgo de trastornos del desarrollo: niños o niñas de 0 a 6 años que en cualquier momento presentan signos de alerta significativos de trastornos específicos del desarrollo.

5. Menores de riesgo biológico. Se consideran de «riesgo biológico» aquellos menores que durante el periodo pre, peri o postnatal, o durante el desarrollo temprano, han estado sometidos a situaciones que podrían alterar su proceso madurativo, teniendo más probabilidades de presentar en los primeros años de vida problemas de desarrollo, ya sean psíquicos, motores, sensoriales o de comportamiento, y pudiendo ser estos transitorios o definitivos.

6. Los menores de riesgo psicosocial son aquellos que viven en unas condiciones sociales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus padres y familia, maltrato, negligencias, abusos, que pueden alterar su proceso madurativo.

7. Carácter global: en la planificación de la intervención se deben considerar el momento evolutivo y las necesidades del menor en todos los ámbitos y no solo el déficit o discapacidad que pueda presentar. En atención temprana se ha de considerar al menor en su globalidad, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, psicosociales y educativos, propios de cada individuo, y los interpersonales, relacionados con su propio entorno, familia, escuela, cultura y contexto social, integrando y coordinando las actuaciones de los sectores implicados.

8. Diagnóstico etiológico: nos informa sobre las causas de los trastornos funcionales, del síndrome identificado o entidad patológica. Delimitar la etiología precisará en la mayoría de los casos de exámenes complementarios y la intervención de diferentes especialistas.

9. Diagnóstico sindrómico: está constituido por un conjunto de signos y síntomas que definen una entidad patológica determinada. Permite conocer las estructuras neurológicas, psíquicas o sensoriales responsables del trastorno y orienta hacia su etiología.

10. Diagnóstico funcional: constituye la determinación cualitativa y cuantitativa de los trastornos y disfunciones. Es la información básica para comprender la problemática del menor, considerando sus capacidades, su familia y su entorno. Es imprescindible para elaborar los objetivos y las estrategias de intervención.

11. Equipo interdisciplinar: es el formado por profesionales de distintas disciplinas en el que existe un espacio formal para compartir la información. Las decisiones y la planificación se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes.

12. Equipo transdisciplinar: es aquel en el que sus componentes adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica. Un solo profesional del equipo asume la responsabilidad de la atención al menor y/o el contacto directo con la familia.

13. Unidades de atención temprana (UAT): son aquellas unidades que se configuran como recursos específicos para llevar a cabo la valoración, intervención y seguimiento de la atención temprana del menor, su familia y su entorno. Realizan de forma protocolizada el proceso diagnóstico etiológico, sindrómico y funcional, así como la atención infantil temprana y el seguimiento de los menores de 0 a 6 años de edad, con antecedentes de alto riesgo psiconeurosensorial prenatal o perinatal o con alto riesgo de trastornos en el desarrollo detectado en etapas postnatales.

14. Plan Individualizado de Atención Temprana (PIAT): propuesta de intervención interdisciplinar orientada al menor, familia y entorno, basada en un plan personalizado que contemple la intervención en los diferentes contextos donde se desenvuelve el menor. Nunca estará determinado de antemano en función solo de un diagnóstico sindrómico o etiológico, sino considerando la individualidad de cada niño o niña y su contexto sociofamiliar.

15. Seguimiento: proceso de control continuado y valoración diagnóstica individual de aquellos menores que por sus antecedentes prenatales o perinatales podrían manifestar problemas en su desarrollo, o en algún otro momento presenten signos de alerta o trastornos del desarrollo. El objetivo es la prevención de la aparición de trastornos del desarrollo, la detección de signos de alerta y el diagnóstico etiológico/sindrómico/funcional de los trastornos precozmente, de forma que se posibilite su derivación inmediata a tratamiento y la intervención sea realmente temprana.

16. Tratamiento: conjunto de actividades terapéuticas dirigidas a la población infantil entre 0 y 6 años con trastornos del desarrollo o en riesgo de padecerlo por presentar signos de alerta significativos, a su familia y al entorno. El objetivo es reducir los efectos de un trastorno del desarrollo sobre el conjunto global del desarrollo del menor y optimizar el curso de su desarrollo y su autonomía teniendo en cuenta los procesos madurativos, la realidad biológica de cada niño y niña y las características de su entorno familiar y social.

CAPÍTULO II

Población destinataria, principios, finalidad, objetivos y contenidos

Artículo 3. Población destinataria.

1. La presente ley es de aplicación a todos los menores de 6 años que residan o se encuentren transitoriamente en el territorio de la Comunidad Autónoma de Canarias con trastornos del desarrollo o con riesgo de padecerlos, así a como su familia y su entorno.

2. Asimismo, la atención temprana podrá prolongarse en quienes superen la edad prevista en el apartado anterior, previo informe favorable del órgano competente, en los términos que establezca esta ley o su desarrollo reglamentario.

Artículo 4. Principios rectores.

Bajo el principio básico del interés superior del menor, que habrá de presidir todas las actuaciones en materia de atención temprana, la intervención integral en este ámbito se fundamenta en los siguientes principios rectores:

a) Universalidad: acceso al servicio de todas las personas que reúnan los requisitos establecidos en el artículo anterior.

b) Gratuidad: la prestación de los servicios de atención temprana por las administraciones públicas canarias competentes no está sujeta a contraprestación económica alguna por parte de las personas usuarias, estando expresamente prohibido el copago o la obligatoriedad de participar económicamente en las actividades o el mantenimiento de las instituciones, centros o entidades gestoras mediante cuotas o donaciones.

La distribución de los recursos tendrá en cuenta la diversidad de esta comunidad autónoma, de forma que se consideren la realidad demográfica y geográfica, así como las necesidades de todos los menores y familias.

c) Diálogo, integración y participación: la integración familiar, escolar y comunitaria del menor es un objetivo, pero a la vez un agente activo en su desarrollo. La colaboración con la familia es una actitud básica, desde el respeto a su cultura, valores y creencias. Se debe estimular a la familia a expresar sus necesidades, recibir información y participar activamente.

d) Igualdad de oportunidades: toda la población infantil de 0 a 6 años y sus familias tienen el mismo derecho de promoción y desarrollo, sean cuales sean sus capacidades, lugar de residencia, circunstancias familiares, sociales, económicas, religiosas o de cualquier otra índole, sin que quepa discriminación de ningún tipo.

e) Responsabilidad pública: las intervenciones en atención temprana son responsabilidad de las administraciones públicas competentes en los términos establecidos en esta ley y la normativa sectorial aplicable, correspondiendo a las mismas destinar los recursos financieros técnicos y humanos necesarios para crear una red pública de atención temprana de calidad en la Comunidad Autónoma de Canarias.

f) Globalidad y atención integral: la intervención en atención temprana tiene que ser global, teniendo en cuenta el desarrollo integral del menor. A tal efecto, en la planificación de la intervención se debe considerar el momento evolutivo y las necesidades del menor en todos los ámbitos, y no solo el déficit o discapacidad que pueda presentar. Abarcará todos los aspectos propios de cada individuo: psicomotores, sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicativos, afectivos y sociales, así como los relacionados con su entorno, familia, escuela, cultura y contexto social, integrando y coordinando las actuaciones de los sectores implicados.

g) Planificación y coordinación: actuación conjunta, integral, coherente y de optimización del sistema sanitario, el sistema educativo y los servicios sociales que intervienen en la atención integral de la atención temprana al menor. Por ello, entre de los sistemas implicados, el sanitario, el educativo y los servicios sociales, se deben establecer mecanismos de coordinación en la intervención integral en atención temprana con protocolos básicos de derivación e intercambio y registros de información. Esta coordinación tiene especial importancia a la hora de la detección y a lo largo del proceso de seguimiento e intervención del menor y de su familia.

h) Proximidad: el acceso a la atención temprana debe ser inmediato y fácil para cualquier familia que sea susceptible de este servicio. Con el fin de evitar cualquier tipo de discriminación, los servicios de atención temprana deben estar próximos a los ciudadanos, lo cual evitará desplazamientos frecuentes y trasiegos continuos a las familias y menores.

i) Sectorización: el principio de sectorización hace referencia a la necesidad de limitar el campo de actuación de los servicios para garantizar una correlación ajustada entre proximidad y conocimiento de la comunidad y el hábitat. Funcionalidad y calidad operativa y volumen suficiente de la demanda.

j) Interdisciplinariedad y cualificación profesional: el equipo de atención temprana estará formado por profesionales de distintas disciplinas, expertos en los diferentes ámbitos que se abordan.

k) Inclusión: uno de los objetivos de mayor alcance pasa por potenciar el desarrollo del niño y de la niña en los distintos ámbitos de su vida. La integración familiar, escolar y comunitaria implica el respeto a su condición de sujeto activo y la aceptación de los modos alternativos de ser.

l) Sostenibilidad: para garantizar su permanencia en el tiempo, la intervención integral en atención temprana deberá planificarse siguiendo criterios de sostenibilidad y eficiencia económicas.

m) Prevención, promoción y protección del desarrollo infantil.

Artículo 5. Finalidad y objetivos específicos de la atención temprana.

1. La finalidad de la atención temprana es que los menores que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos y sus familias, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsicosociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

2. Son objetivos específicos de la atención temprana:

a) Reducir los efectos de un trastorno del desarrollo sobre el conjunto global del desarrollo del menor.

b) Optimizar el curso del desarrollo del niño y la niña y su grado de autonomía, considerando al menor y a su familia como sujetos activos de la intervención, y a la familia como el principal agente impulsor del desarrollo del menor.

c) Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.

d) Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.

e) Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el menor.

f) Considerar al niño y a la niña como sujeto activo de la intervención.

g) Garantizar que cada menor cuente con una atención individualizada e integral.

h) Desarrollar y mantener los estándares de calidad en la prestación del servicio de atención temprana.

Artículo 6. Contenido.

La atención temprana comprende actuaciones encaminadas a:

- a) Prevenir situaciones de riesgo de trastornos del desarrollo.
- b) Detección precoz de los factores de riesgo y de los signos de alerta del desarrollo.
- c) Diagnóstico precoz etiológico, sindrómico y funcional de los trastornos del desarrollo y los signos de alerta.
- d) Evaluación de la situación y necesidades del menor, familia y entorno.
- e) Atención precoz, individualizada e interdisciplinar al menor, familia y entorno.
- f) Orientación y apoyo familiar.
- g) Coordinación con los agentes implicados en la atención de los sectores sanitario, educativo y social.

CAPÍTULO III

Intervención y competencias

Artículo 7. Niveles de intervención.

La atención temprana se organiza en los siguientes niveles de intervención de carácter axial, que deberán prestarse de una manera integrada a través de un dispositivo interdisciplinario o transdisciplinario:

- a) Prevención primaria: tiene por objeto evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de trastornos en el desarrollo infantil realizando programas de información y formación general. Se refiere a actuaciones preventivas para la población general en edad fértil y el entorno con objeto de evitar la aparición de riesgos que afecten al desarrollo normal del menor.

b) Prevención secundaria: tiene por objeto detectar y efectuar un diagnóstico precoz de los trastornos y de las situaciones de riesgo en el desarrollo infantil con el fin de evitar o reducir las consecuencias negativas que de ello puedan derivarse.

c) Prevención terciaria o fase de intervención: la prevención terciaria agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño o la niña y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Se dirige al menor, a su familia y a su entorno, y con ella se deben atenuar o superar los trastornos o disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño o de la niña.

Artículo 8. Modalidades de intervención.

La intervención en la atención temprana se desarrollará bajo las siguientes modalidades:

a) Atención directa: es aquella que exige la participación activa e inmediata de los profesionales en la ejecución de las actuaciones que se haya determinado previamente, que son necesarias para la atención individualizada e integral del menor. Esta podrá llevarse a cabo tanto en los centros de tratamiento, como en los diferentes contextos naturales donde el menor se desenvuelve. Se consideran también atención directa las orientaciones y pautas que los profesionales dan a las familias como parte del proceso de intervención con el menor.

b) Atención sociofamiliar: es aquella destinada a la familia de forma individual o en grupo para responder a necesidades más específicas detectadas en el proceso de evaluación previa del menor y su entorno familiar.

c) Atención en el proceso de escolarización: es aquella dirigida a los menores que inician su escolarización y en la que es necesaria la coordinación entre los profesionales que han atendido al menor en el centro de tratamiento, los responsables de la prescripción y revisión de la intervención, complementándose con los equipos de orientación educativa y psicopedagógica, de forma que se ofrezcan al menor y a su familia las medidas de apoyo necesarias en el proceso de incorporación al ámbito escolar.

Artículo 9. Competencias de la atención temprana.

1. Los servicios competentes en el conjunto de actuaciones en atención temprana son prioritariamente salud, políticas sociales y

educación, siendo imprescindible la colaboración y coordinación entre ellos.

2. Corresponde al Servicio Canario de la Salud:

a) La realización de las actuaciones de promoción de la salud, prevención primaria, secundaria y terciaria, con intervención directa y sociofamiliar.

b) La emisión por parte de los servicios sanitarios implicados de la prescripción sanitaria hacia las diferentes especialidades, pruebas diagnósticas, tratamientos farmacológicos, terapéuticos, de atención/intervención temprana y otros derivados del punto a).

c) La prestación de los servicios de atención temprana en el ámbito de los complejos hospitalarios a los niños y a las niñas en el área de neonatología u otras secciones de pediatría y rehabilitación que por su condición de salud precisan atención, cuidados o asistencia hospitalaria de larga duración.

d) Los servicios de atención temprana desde las unidades de atención temprana.

e) La necesaria coordinación interprofesional entre los profesionales y entidades sanitarias, sociales y educativas implicadas en la atención temprana.

3. Corresponde a la consejería competente en materia de políticas sociales:

a) Intervenciones de prevención primaria y secundaria dirigidas a la prevención y detección del riesgo familiar y social, especialmente en los colectivos más vulnerables.

b) Intervenciones de prevención terciaria dirigidas al apoyo, información y orientación a la familia en los procesos de cambio y aquellas actuaciones necesarias encaminadas a mejorar las condiciones de vida de la familia con un menor con trastornos en su desarrollo o en riesgo de padecerlos.

c) Facilitar la disponibilidad de los servicios sociales en la coordinación interprofesional entre los profesionales y entidades sociales, sanitarias y educativas implicadas en la atención temprana.

4. Corresponde a la consejería competente en materia de educación:

a) La realización de las actuaciones de prevención primaria y secundaria a través del alumnado, familias y profesorado. Las condiciones del entorno educativo son únicas, lo que permite prevenir y detectar signos de alerta y trastornos inadvertidos en otros ámbitos.

b) El apoyo y orientación a la familia en el proceso de escolarización.

c) En el área de la prevención terciaria es relevante la evaluación y atención a las necesidades específicas de apoyo educativo del menor en un contexto lo más normalizado posible, así como de orientación y coordinación de la familia, la comunidad educativa y el entorno, para facilitar la inclusión educativa y potenciar sus capacidades.

d) La coordinación de los equipos de orientación educativa con las unidades de atención temprana cuando vaya a producirse la escolarización, a fin de garantizar la complementariedad y continuidad en las medidas de apoyo y favorecer la incorporación al ámbito escolar.

e) Dotar a la comunidad educativa de los recursos y cauces informativos adecuados, sobre los procesos de derivación y actuación de todos los servicios implicados en la atención temprana e implementar planes de formación específica en el ámbito de la atención temprana.

f) Dotar al menor de los recursos y apoyos escolares que el equipo especialista considere oportunos en coordinación con los prestados en atención/intervención temprana u otros ámbitos, recursos que serán complementarios y no sustitutivos.

g) Facilitar la disponibilidad de los servicios educativos en la coordinación entre los profesionales y entidades educativas, sanitarias y sociales implicadas en la atención temprana.

TÍTULO I

Seguimiento de menores de riesgo y atención/intervención temprana

Artículo 10. Unidades de atención temprana (UAT).

1. Se definen las unidades de atención temprana como recursos especializados, compuestos por equipos interprofesionales que prestan servicios de atención temprana dentro de un ámbito territorial, desde la gestión de los recursos de la administración pública responsable.

2. Son responsables del proceso diagnóstico, funcional, etiológico, sindrómico, así como del tratamiento de atención/intervención temprana del menor de acuerdo con el Plan Individualizado de Atención Temprana (PIAT).

3. Las unidades de atención temprana organizarán y facilitarán la coordinación con otros sectores sanitarios, sociales o educativos, para lo que se establecerán actuaciones periódicas al respecto.

Artículo 11. Derivación y seguimiento en las unidades de atención temprana.

1. Protocolo de derivación: la derivación se hace directamente desde las unidades de gestión clínica o desde los servicios especializados, participando en el plan de atención al recién nacido de riesgo. Los posteriores controles neonatológicos y de seguimiento son complementarios pero no sustitutivos. Cuando la detección de los trastornos o riesgos sea en etapa postnatal, podrá realizarse directamente la derivación por el pediatra de atención primaria o por otros facultativos de atención especializada. Por el contrario, si la derivación se realiza desde centros educativos, servicios sociales o en el entorno familiar, deberá acudir al pediatra de atención primaria, a quien corresponde realizar la derivación.

2. El seguimiento posterior se realizará mediante protocolos previamente establecidos, teniendo en cuenta el tipo de trastorno o de riesgo, la propia evolución del menor y su entorno sociofamiliar.

En las unidades de atención temprana, para el diagnóstico y el seguimiento, intervendrán los servicios de pediatría tanto de atención primaria como de especializada, así como otros servicios especializados tales como rehabilitación infantil/foniatría, ORL-audiología, oftalmología, unidad de salud mental infantil, trabajo social, neurofisiología, genética, biología molecular y todos aquellos implicados según el caso, en función de las peculiaridades del menor.

En la situación de menores en tratamiento de atención/intervención temprana, se integrará la información de sus terapeutas. En el caso de menores escolarizados, se incorporará la información del profesorado. Ante situaciones de riesgo sociofamiliar, se integrará la información de los diferentes equipos de trabajo social que intervienen con el menor y la familia.

Estas unidades están facultadas para realizar el seguimiento de menores de los 0 a los 6 años. Se planificará el alta en función de las características individuales.

3. El acceso al tratamiento en las unidades de atención temprana no estará condicionado a valoraciones o dictámenes de educación ni de servicios sociales, ni a certificación de discapacidad o dependencia, ni a la confirmación del diagnóstico sindrómico o etiológico, que a veces requiere un estudio prolongado.

4. Con independencia de quien inicie el protocolo de derivación, la información debe estar disponible para el pediatra de atención primaria, para los facultativos de atención especializada implicados y para la unidad de atención temprana. En la derivación se incluirá el juicio clínico/diagnóstico inicial.

Artículo 12. Composición y funciones de las unidades de atención temprana.

1. Los equipos de las unidades de atención temprana serán multiprofesionales e interdisciplinarios y estarán constituidos por especialistas en atención temprana procedentes del ámbito sanitario, educativo y social.

2. El equipo básico de las unidades de atención temprana será el formado por las siguientes disciplinas: psicología clínica/pedagogía/psicopedagogía, logopedia, psicomotricidad, terapia ocupacional, fisioterapia, trabajo social y personal de administración. La formación de los profesionales de tratamiento directo, además de la titulación propia, deberá ser específica en intervención temprana, pudiendo acreditarse mediante cursos de especialización de postgrado específico y/o cinco años de experiencia profesional.

Toda unidad de atención temprana deberá contar con una persona que hará las funciones de dirección/coordiación, con formación y experiencia específica en el ámbito de la atención infantil temprana.

3. El equipo de las unidades de atención temprana será el responsable del diagnóstico etiológico y funcional, la evaluación continuada y la elaboración del PIAT y su desarrollo, planificando el tipo de intervención y frecuencia hacia el menor, su familia y su entorno, con especial atención al medio escolar. Todo ello se hará junto con la familia y otros profesionales implicados en la atención al menor. La atención al menor y familia será individualizada, y únicamente, si su evolución lo aconsejara, se podría prestar una intervención grupal, justificada solo con criterios clínicos y durante un periodo de tiempo determinado, previo conocimiento de la familia.

4. La atención/intervención comienza con la primera entrevista de acogida al niño o a la niña y a la familia, pasando sin demora al proceso del diagnóstico funcional, la elaboración del PIAT y su aplicación. La

continuidad en la atención desde el momento en que el menor y su familia llegan es responsabilidad de la unidad de atención temprana.

5. El equipo de las unidades de atención temprana designará a una persona de las integrantes como profesional responsable y referente ante la familia. Esta designación podrá variar en función de la evolución del menor y de las características familiares y del entorno. El equipo de intervención temprana dará a la familia un informe escrito con los resultados del diagnóstico funcional inicial y de las evaluaciones periódicas y con el PIAT.

6. Los profesionales del equipo de las unidades de atención temprana tienen autonomía para modificar el PIAT cuando lo estimen adecuado, en colaboración con la familia y siempre con criterios clínicos justificados y nunca con base en criterios administrativos ni en la demanda.

7. La atención realizada por el equipo de las unidades de atención temprana es independiente de la llevada a cabo en otros ámbitos sanitarios, sociales o educativos, pudiendo ser complementarias pero nunca sustitutivas.

8. El equipo de intervención temprana planificará las actividades oportunas de coordinación con otros sectores sanitarios, sociales o educativos y profesionales implicados en la atención al menor.

Artículo 13. Criterios de inclusión en las unidades de atención temprana.

El Gobierno de Canarias establecerá mediante norma reglamentaria los criterios de inclusión en las unidades de atención temprana teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

a) La derivación a una unidad de atención temprana estará preferentemente basada en el lugar de residencia del menor. Igualmente tendrá carácter preferente la especialización en determinados trastornos del desarrollo aunque se encuentre fuera de la sectorización prevista.

b) La familia del menor tiene derecho a elegir entre todas las unidades de atención temprana adecuadas para realizar la intervención del menor, siempre y cuando cuente con plazas disponibles. Ante la situación de no disponibilidad según los criterios anteriores, se gestionará junto con la familia otras posibles opciones.

c) Con el objeto de garantizar el tratamiento sin esperas, en ningún caso se derivará a una unidad de atención temprana sin

disponibilidad. Si hubiera lista de espera en la unidad de atención temprana elegida de referencia, se asignará a otra de manera temporal, planificando a corto plazo el traslado a la unidad que correspondiera.

d) En caso de que una familia solicitara el cambio de unidad de atención temprana, se valorará su petición y, teniendo en cuenta el conjunto de circunstancias concurrentes, tomarán la decisión oportuna.

Artículo 14. Gestión del alta en la unidad de atención temprana.

1. El alta en el tratamiento en la unidad atención temprana será gestionada por el equipo de intervención temprana.

2. El alta puede ser debida a:

a) Superar los 6 años de edad, salvo lo dispuesto en el apartado 2.º del artículo 3 de la presente ley.

b) No presentar los riesgos o trastornos que motivaron la derivación, tras la comprobación de la normalización del desarrollo del menor por el equipo de intervención temprana. En este supuesto, la unidad de atención temprana, el pediatra de atención primaria y los especialistas que traten al menor tendrán que emitir un informe que acredite esta circunstancia. Asimismo, se dará trámite de audiencia a los representantes legales del menor.

c) El cambio de domicilio familiar a otra comunidad autónoma.

d) La voluntad expresa del padre, madre o representante legal. En el caso de que suponga un riesgo para la integridad o el bienestar del niño o niña, esto debe acreditarse mediante informe del equipo de la unidad de atención temprana para las actuaciones oportunas desde el ámbito social.

TÍTULO II

Coordinación y planificación

Artículo 15. Coordinación interdisciplinar.

1. Los profesionales de los diferentes recursos sanitarios, sociales y educativos que intervienen en atención temprana en cada uno de los sistemas implicados actuarán bajo el principio de coordinación para una adecuada intervención y optimización de los recursos para el mejor

desarrollo del menor. A tal efecto se establecerán mecanismos de coordinación con protocolos de trabajo para la derivación, intervención, el seguimiento e intercambio y registros de información.

2. Bajo la dependencia del Servicio Canario de la Salud existirá un sistema de información compartido donde se recogerá la información básica y el Plan Individualizado de Atención Temprana (PIAT), que será accesible por los profesionales que intervienen en la atención al niño o niña.

Artículo 16. Comisión Técnica de Atención Temprana.

1. La Comisión Técnica de la Atención Temprana, es el órgano técnico adscrito a la consejería con competencia en materia de sanidad, de ámbito autonómico, con las funciones descritas en el presente artículo.

2. La Comisión Técnica de Atención Temprana estará integrada por:

a) Dos personas en representación de la consejería competente en materia de sanidad.

b) Dos personas en representación de la consejería competente en materia de educación.

c) Dos personas en representación de la consejería competente en materia de servicios sociales.

d) Dos personas en representación de las unidades de atención temprana.

e) Tres personas en representación de los equipos de orientación educativa y psicopedagógicos: dos en representación de los equipos específicos y una en representación de los equipos de zona.

3. En los puntos a, b y c las personas serán designadas por la consejería competente entre los profesionales de la consejería con atribuciones en la materia, y en los puntos d y e serán elegidas mediante votación entre sus miembros.

4. La comisión nombrará de entre sus miembros, por mayoría de votos y por un periodo de dos años, una presidencia y una secretaria, correspondiendo a esta última levantar las actas.

5. A las reuniones de la Comisión Técnica de Atención Temprana podrán asistir, con voz pero sin voto, cuando así se estime necesario por la mayoría de los miembros, aquellas personas expertas en

atención temprana que por sus actividades o conocimientos puedan informar o asesorar.

6. Serán funciones de la Comisión Técnica de Atención Temprana:

a) Proponer al Gobierno de Canarias las líneas estratégicas de acción en materia de atención temprana en la Comunidad Autónoma de Canarias.

b) Elaboración y propuesta de protocolos de detección, valoración, diagnóstico, coordinación, derivación, intervención, seguimiento e intercambio y registros de información de atención temprana.

c) Proponer la aprobación del Plan Integral de Atención Temprana a la Consejería de Sanidad.

d) Elaboración y aprobación de la planificación de trabajo anual.

e) Analizar la coordinación y seguimiento de la intervención integral en atención temprana desde los sistemas sanitario, educativo y de servicios sociales para proponer sistemas que garanticen las actuaciones necesarias de cada una de las áreas en el proceso de intervención, así como la coordinación entre ellas.

f) Análisis y evaluación del desarrollo de las actuaciones de intervención con el fin de detectar nuevas necesidades y planteamientos y poder diseñar aspectos de mejora continua.

g) Análisis de las incidencias producidas en la aplicación de la presente normativa y propuesta de correcciones a las desviaciones detectadas.

h) Establecer grupos de trabajo para el desarrollo de los protocolos y actuaciones que se precisen.

i) Desarrollar y actualizar los estándares de calidad.

7. La Comisión Técnica de Atención Temprana se reunirá, al menos dos, veces al año.

Artículo 17. Plan Integral de Atención Temprana.

1. El Gobierno de Canarias, a propuesta de la consejería competente en materia de sanidad, aprobará un Plan Integral de Atención Temprana que dé una respuesta intersectorial, interdisciplinar y multiprofesional, inserta en un modelo de intervención uniforme, centrado en la población infantil, sus familias y su entorno.

2. Dicho plan, que tendrá un marco temporal de cuatro años, abordará la atención infantil temprana de forma integral, lo que requerirá actividades dirigidas a la prevención primaria de las alteraciones del desarrollo, de prevención secundaria y de las correspondientes a la prevención terciaria, fundamentalmente con programas de intervención. Todas esas actividades son las que deben dar soporte a la atención infantil temprana y deben ir orientadas a reducir la incidencia y gravedad de las alteraciones de desarrollo. Todo ello en continuidad y complementariedad de las acciones del sistema sanitario, los servicios sociales, el sistema educativo y otros sectores sociales, realizándose actuaciones de seguimiento, evaluación y en su caso revisión.

3. El plan se elaborará como un instrumento participativo y público, con intervención de los agentes sociales afectados.

Disposición adicional primera. Constitución de los órganos colegiados en materia de atención temprana.

En el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de esta norma deberán constituirse los órganos colegiados de atención temprana, procurando conseguir una composición equilibrada en la presencia de mujeres y hombres.

Disposición adicional segunda. Aprobación del protocolo de atención temprana.

1. En el plazo máximo de seis meses desde la constitución de la Comisión Técnica de Atención Temprana, el Gobierno de Canarias aprobará el protocolo de detección, coordinación, intervención y derivación interinstitucional a que se refiere la presente ley, con el objetivo de establecer la debida coordinación, coherencia y optimización de los servicios de los sistemas sanitario, de educación y de servicios sociales, procurando una complementariedad de las intervenciones, evitando la duplicidad de servicios y garantizando, en todo caso, un único modelo de intervención.

2. El protocolo deberá de recoger el procedimiento de acceso derivación e intervención a que hace referencia la presente ley.

3. En la elaboración del protocolo podrán participar personas profesionales expertas a los efectos de poder contar con la participación de las entidades de iniciativa social.

Disposición adicional tercera. Desarrollo de un sistema integral de información y gestión de los servicios de atención temprana

1. El conjunto de los documentos que contengan datos, evaluaciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y el proceso evolutivo del menor y de su familia estará incorporado a un expediente único.

2. En el plazo máximo de dieciocho meses desde la entrada en vigor de esta ley, la Comisión Técnica de la Atención Temprana aprobará el procedimiento de coordinación para la integración de los sistemas de información de cara a la implantación de un sistema integral de información y gestión de datos del servicio de atención temprana.

Disposición adicional cuarta. Aprobación del Plan Integral de Atención Temprana.

En el plazo máximo de los dieciocho meses siguientes a la entrada en vigor de la presente ley, el Gobierno de Canarias aprobará el Plan Integral de Atención Temprana previsto en la misma. Dicho plan habrá de contemplar la creación progresiva de las unidades de atención temprana necesarias para dar respuesta a la demanda de la Comunidad Autónoma de Canarias.

Disposición transitoria única. Aplicación de la Estrategia sobre atención temprana.

Hasta tanto no se apruebe el Plan Integral de Atención Temprana previsto en la presente ley, seguirá aplicándose las previsiones contenidas en la Estrategia sobre atención temprana del Gobierno de Canarias.

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

Quedan derogados cuantos preceptos y disposiciones de igual o inferior rango se opongan a las determinaciones de la presente normativa.

Disposición final primera. Habilitación para el desarrollo de la ley.

Se autoriza al Gobierno de Canarias a dictar las disposiciones que sean precisas para el desarrollo y ejecución de esta ley.

Disposición final segunda. Entrada en vigor.

La presente ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el «Boletín Oficial de Canarias».

Por tanto, ordeno a la ciudadanía y a las autoridades que la cumplan y la hagan cumplir.

Santa Cruz de Tenerife, 25 de abril de 2019.–El Presidente,
Fernando Clavijo Batlle.

(Publicada en el «Boletín Oficial de Canarias» número 90, de 13 de mayo de 2019)