



Estudio sobre el funcionamiento y mejora de los estándares de calidad en los servicios de atención temprana en España



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD

Estudio sobre el funcionamiento y mejora de los estándares de calidad en los servicios de atención temprana en España

Autoría

Paula Casás
Pablo Tucat



Agradecimientos

La realización de este estudio no hubiese sido posible sin la colaboración de Margarita Cañadas Pérez, Rosa Jiménez, Sergi Martínez Soler, Joana Más Mestre y Lorena Ruiz. Asimismo, es importante destacar el valioso aporte brindado por las familias, profesionales y responsables de las Administraciones públicas involucradas en el estudio. Sin su generosidad y compromiso este proyecto no habría sido posible. A todas ellas, nuestro más profundo agradecimiento por su inestimable contribución.

Edita

Real Patronato sobre Discapacidad
<http://www.rpdiscapacidad.gob.es/>
Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030
<https://www.mdsocialesa2030.gob.es/>

Cuidado de la edición

Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID)
<http://www.cedid.es>
Serrano, 140 28006 MADRID
Tel. 91 745 24 49
cedid@cedid.es

Maquetación

Estugraf Impresores, S.L.

Fecha de elaboración

2023

Fecha de publicación

Julio 2024

NIPO: 234-24-012-3

Catálogo de Publicaciones Oficiales de la Administración General del Estado
<https://cpage.mpr.gob.es>

Reservados todos los derechos. El contenido de este documento es propiedad del Real Patronato sobre Discapacidad. Se autoriza la visualización, impresión y descarga del documento solo y exclusivamente si no se realizan con fines comerciales o para su distribución, comunicación pública o transformación; si ninguno de los contenidos se modifica y siempre citando la fuente.

ÍNDICE

1. Introducción	7
2. Metodología	13
3. Marco conceptual	23
3.1. Marco conceptual de la atención temprana	25
3.2. Revisión de la literatura	26
4. Salud infantil en España y Europa	37
4.1. Panorama europeo	39
4.2. Panorama español.....	49
5. Estudio empírico	61
5.1. Estudio cuantitativo.....	64
5.1.1. <i>Encuesta a profesionales de la atención temprana</i>	64
5.1.2. <i>Encuesta a familias usuarias del servicio</i>	69
5.1.3. <i>Encuesta a autoridades autonómicas responsables del servicio</i>	76
5.2. Estudio cualitativo.....	81
5.2.1. <i>Actores, procesos e hitos en la atención temprana</i>	81
5.2.2. <i>La experiencia de las familias usuarias en la atención temprana</i>	85
5.2.3. <i>La percepción interna del funcionamiento y la calidad de la atención temprana</i>	93
6. Conclusiones y recomendaciones	103
7. Referencias bibliográficas	115
8. Resumen ejecutivo	123
9. Resumen en lenguaje sencillo	131

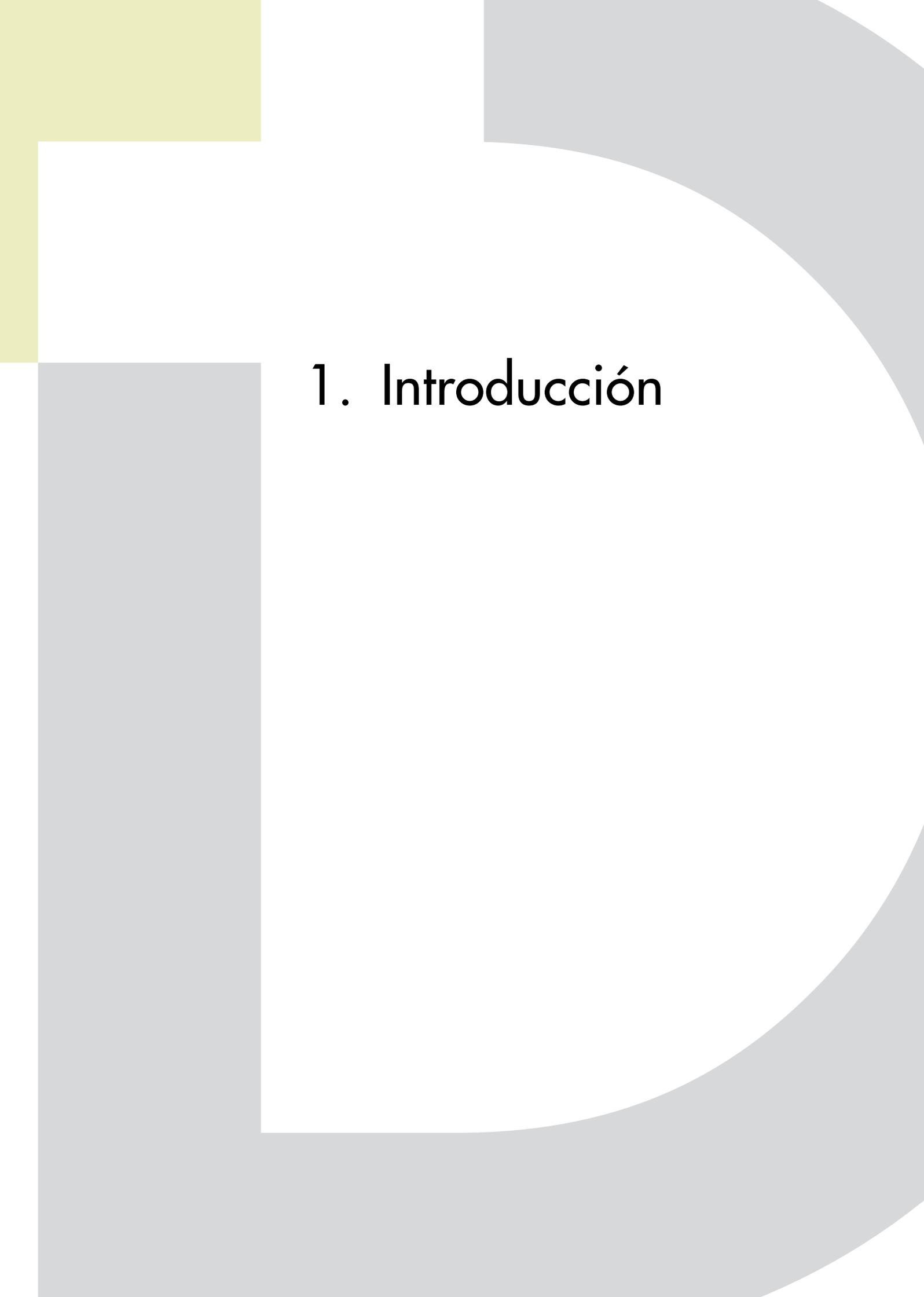
Anexos

Anexo I. Cuestionario dirigido a los/as profesionales	141
Anexo II. Cuestionario dirigido a las familias usuarias.....	147
Anexo III. Cuestionario dirigido a las Administraciones autonómicas	155
Anexo IV. Guion para las entrevistas grupales con profesionales.....	160
Anexo V. Guion para las entrevistas grupales con familias usuarias....	162

Tablas, gráficos e ilustraciones

Tabla 1. Niveles de la Guía de estándares de calidad de atención temprana.....	30
Tabla 2. Indicadores por niveles de la Guía de estándares de calidad de atención temprana.....	31
Tabla 3. Comparativa internacional de los estándares de calidad.....	33
Tabla 4. Estructura de los estándares de calidad de atención temprana de Andalucía.....	35
Tabla 5. Estimación de los niveles de cobertura alcanzados por cada comunidad autónoma.....	56
Gráfico 1. Salud infantil según ingreso del hogar en Europa (2021).....	41
Gráfico 2. Discapacidad infantil en Europa (2021).....	42
Gráfico 3. Severidad de la discapacidad infantil en Europa (2021).....	43
Gráfico 4. Discapacidad infantil en Europa según situación de pobreza (2021).....	45
Gráfico 5. Desigualdades en la atención médica infantil en Europa (2021).....	47
Gráfico 6. Desigualdades en atención médica infantil en Europa según el tipo de hogar (2021)	48
Gráfico 7. Alcance de la discapacidad infantil en España (2020).....	50
Gráfico 8. Dependencia infantil reconocida (2020)	51
Gráfico 9. Discapacidad infantil reconocida (2020)	52
Gráfico 10. Incidencia territorial de la discapacidad en España (2020).....	53
Gráfico 11. La discapacidad infantil en entornos urbanos y rurales de España (2020).....	54

Gráfico 12. Cobertura de la asistencia a la infancia con discapacidad de España (2020).....	55
Gráfico 13. Intensidad del tratamiento de la discapacidad infantil en España (2020).....	58
Gráfico 14. Valoración de la asistencia a la discapacidad infantil en España (2020).....	59
Gráfico 15. Ocupaciones en la atención temprana a la discapacidad por tipo de servicio (2023)	65
Gráfico 16. Prácticas profesionales en la atención temprana (2023)....	66
Gráfico 17. Prácticas profesionales en la atención temprana (2023)....	67
Gráfico 18. Formación continua en el sector de la atención temprana (2023).....	68
Gráfico 19. Impacto del servicio de atención temprana en el día a día (2023).....	70
Gráfico 20. Ingresos del hogar y atención a pacientes (2023).....	71
Gráfico 21. Ingresos del hogar y frecuencia de atención a pacientes (2023).....	72
Gráfico 22. Adaptación al contexto en la atención temprana (2023)....	73
Gráfico 23. Participación familiar en la atención temprana (2023)	75
Gráfico 24. Impacto del servicio de atención temprana en el día a día (2023).....	76
Gráfico 25. Catálogo de servicios por comunidad autónoma (2023)....	78
Gráfico 26. Evaluación en la atención temprana (2023)	79
Gráfico 27. Frecuencia de la formación continua ofrecida por las Administraciones públicas en cada comunidad autónoma (2023)....	80
Ilustración 1. Infografía de cada una de las fases del estudio realizado ..	15
Ilustración 2. Historia de las Prácticas recomendadas.....	28
Ilustración 3. Sistema de los seis componentes críticos.....	32
Ilustración 4. Mapa de actores e impacto directo	81
Ilustración 5. Mapa de procesos e hitos clave en la experiencia de usuario/a de la atención temprana.....	84
Ilustración 6. El viaje de las familias usuarias de atención temprana...	88
Ilustración 7. Propuesta para el modelo basado en el derecho a la atención temprana.....	106



1. Introducción

El Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) número 4 de la Agenda 2030 establece la aspiración de garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad, así como fomentar oportunidades de aprendizaje a lo largo de toda la vida para todos y todas. En consonancia con esta visión, la meta 4.2 se propone asegurar el acceso de todos los niños y niñas a servicios de atención y desarrollo en la primera infancia y educación preescolar de alta calidad, preparándolos de manera efectiva para la enseñanza primaria.

En este contexto, el 14 de junio de 2021 se emitió la Recomendación (UE) 2021/1004 del Consejo, la cual establece la Garantía Infantil Europea. Esta se erige como una respuesta transversal a la vulnerabilidad socioeconómica de la infancia en Europa. Su enfoque integrado busca asegurar un acceso gratuito y de calidad a la educación infantil y atención en la primera infancia, servicios de salud, nutrición adecuada y viviendas dignas. La cobertura de estas cinco necesidades básicas a través de acciones nacionales y europeas significará una mejora sustancial en las condiciones de vida y las perspectivas a futuro de niños, niñas y adolescentes en situaciones desfavorables.

A nivel nacional, el 5 de julio de 2022, bajo el título *Infancia con derechos*, el Gobierno de España aprobó el Plan de Acción Estatal para la implementación de la Garantía Infantil Europea 2022-2030. Este plan constituye la principal herramienta para la implementación de la Garantía Infantil Europea en España. Entre sus medidas destacan la creación de un sistema integral de atención temprana que coordine acciones entre sanidad, servicios sociales y educación, y el establecimiento de acuerdos sobre los servicios y la calidad de la atención temprana en todos los territorios, como base igualitaria en todo el país.

Asimismo, se establece como objetivo clave en el ámbito 1 del eje 2, garantizar el acceso universal, gratuito y ágil a la atención temprana como un derecho subjetivo para la infancia menor de 6 años. Para el año 2025, se busca establecer un acuerdo entre la Administración General del Estado y las comunidades autónomas sobre los servicios comunes que se deben prestar en el sistema de atención temprana a nivel nacional y su calidad.

Así, la atención temprana emerge como un derecho fundamental que impulsa un desarrollo saludable en la infancia. La atención temprana se define

como un conjunto de intervenciones preventivas y promocionales que abarcan el desarrollo integral de niños y niñas menores de 6 años, así como sus familias y entornos. Estas acciones, coordinadas por equipos de profesionales en los ámbitos de la salud, los servicios sociales y la educación, tienen como objetivo ofrecer una respuesta ágil e integral ante posibles factores de riesgo o alteraciones en el desarrollo infantil.

El despliegue de la atención temprana ha tenido un impulso significativo desde la publicación del *Libro blanco de la atención temprana* en el año 2000. Sin embargo, esta expansión ha estado condicionada por las diferencias autonómicas en las normativas, los recursos, la financiación y los procedimientos (GAT, 2022).

Precisamente, y a pesar de su vital importancia, actualmente no existe una normativa estatal que establezca parámetros uniformes para la atención temprana en todo el territorio del país. Esta falta de regulación impide garantizar la atención temprana como un derecho subjetivo, un servicio público, universal, gratuito e integral para todas las niños, niñas y familias que lo requieran.

En este contexto, la Resolución de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, fechada el 28 de junio de 2023, ha delineado una hoja de ruta para fortalecer la atención temprana en España. Esta estrategia se enmarca en un conjunto de principios compartidos que enfatizan la universalidad, la responsabilidad pública, la equidad, la gratuidad y la calidad.

La estrategia se sustenta en ocho líneas de acción esenciales para mejorar la atención temprana. Entre estas, cobra particular relevancia en el contexto de este estudio la Línea 6. En esta línea, se enfatiza la necesidad de mejorar la calidad de las acciones y servicios en la atención temprana. Para lograrlo, se propone el desarrollo e implementación de estándares de calidad uniformes en el monitoreo del/la niño/a, abarcando aspectos como prevención, detección, valoración e intervención de alta calidad. Asimismo, se busca establecer criterios de calidad e indicadores para los centros, establecimientos, servicios y otros entornos en los que se brinda apoyo al niño o la niña y su familia.

Por lo tanto, el objetivo general del estudio consiste en analizar los estándares de calidad de atención temprana en España, comprender su funcionamiento actual y valorarlos en función de lo que establece la evidencia científica. La finalidad es proporcionar recomendaciones técnicas específicas para desarrollar un plan de mejora de los estándares de calidad existentes.

En este contexto, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- A.** Realizar un estudio amplio e integral de los indicadores de calidad utilizados en los servicios de atención temprana en todo el territorio nacional.
- B.** Elaborar una propuesta de estándares de calidad en atención temprana que abarquen diversas actuaciones, prestaciones y servicios, y que sean fundamentales para garantizar una atención temprana de calidad.
- C.** Establecer recomendaciones técnicas basadas en evidencia científica para la implementación de un sistema de servicios de atención temprana en España, que incluya estándares de calidad e indicadores para el seguimiento, evaluación y mejora continua. El objetivo es garantizar el ejercicio del derecho subjetivo a la atención temprana en igualdad de condiciones.
- D.** Colaborar activamente con el Grupo Técnico de Trabajo sobre atención temprana, coordinado por los Ministerios de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 y Sanidad, así como el Real Patronato sobre Discapacidad, y tener en cuenta los resultados determinados por dicho grupo en el desarrollo del estudio.

Mediante la consecución de estos objetivos, se pretende contribuir al fortalecimiento y mejora de los estándares de calidad en los servicios de atención temprana en España, respaldados por evidencia científica y en sintonía con las necesidades y derechos de los beneficiarios de dichos servicios.

El estudio se organiza de la siguiente manera. En primer lugar, se aborda una revisión exhaustiva de la literatura académica existente concerniente a la atención temprana en general, y más específicamente a los estándares de calidad, tanto a nivel nacional como internacional. Posteriormente, se hace un repaso de indicadores genéricos para contextualizar la situación de la discapacidad a nivel europeo y español. Luego, se detalla la metodología empleada (tanto cuantitativa como cualitativa), se presentan los hallazgos de los datos recogidos y, finalmente, se incluye una última sección con las conclusiones y recomendaciones basadas en los resultados obtenidos.

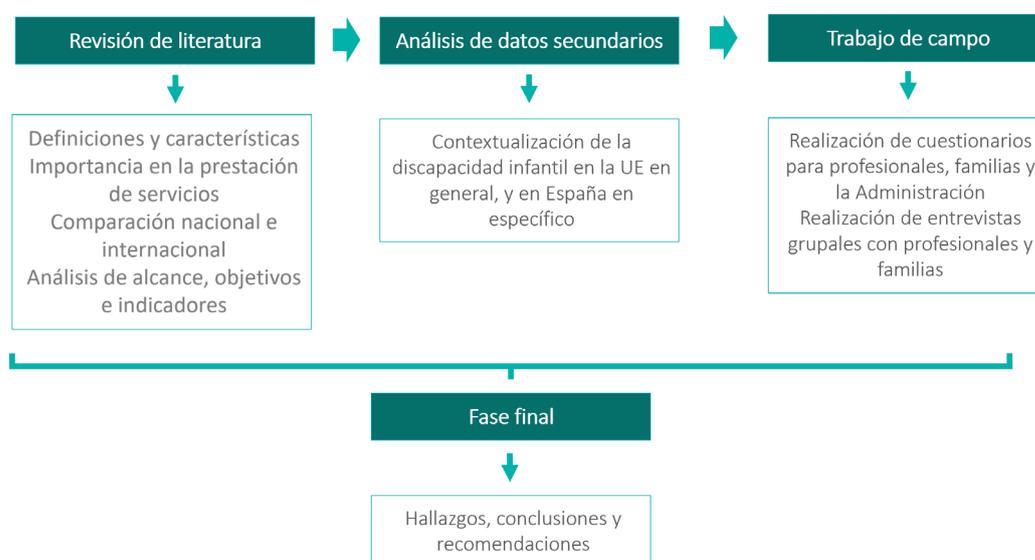


2. Metodología

En el marco del estudio se ha adoptado una metodología de métodos mixtos, conscientes de la complejidad y diversidad de aspectos que operan en este campo. La metodología de métodos mixtos permite realizar un análisis cuantitativo detallado de los principales indicadores y variables en la atención temprana, capturando tendencias y estableciendo comparaciones objetivas entre diferentes servicios y regiones. Este enfoque cuantitativo es crucial para identificar áreas de mejora, sin embargo, también se reconoce la limitación que puede suponer a la hora de abarcar toda la realidad no directamente observable. Por ello, se complementa este análisis con un enfoque cualitativo, que permite comprender las experiencias y percepciones de las personas usuarias de los servicios de atención temprana, así como de los/as profesionales del sector. Este enfoque facilita la exploración en profundidad del impacto real de los servicios en las vidas de las personas y la comprensión de las dinámicas subyacentes y los contextos en los que se opera. La interacción entre estos métodos, cuantitativos y cualitativos, enriquece la comprensión de los datos y fortalece la validez y la aplicabilidad de las recomendaciones elaboradas.

En este apartado se describen, de forma detallada, los métodos empleados para la realización del estudio. La siguiente infografía muestra, de manera esquemática, todo este proceso:

Ilustración 1. Infografía de cada una de las fases del estudio realizado



Fuente: elaboración propia.

A) Revisión de literatura

En el caso de nuestro estudio sobre la atención temprana, se ha optado por una revisión narrativa. En el contexto de este trabajo, la revisión narrativa se ha orientado a abarcar un espectro amplio de literatura, incluyendo estudios académicos, informes de políticas, guías de práctica y documentos normativos, tanto nacionales como internacionales.

La revisión se ha centrado en un periodo de tiempo que abarca desde los primeros documentos significativos en este campo, como el *Libro blanco de la atención temprana* del año 2000, hasta las publicaciones y normativas más recientes, como la Resolución de junio de 2023 de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales en España. Este enfoque temporal permite una comprensión evolutiva y actualizada de los estándares de calidad en la atención temprana.

El proceso de revisión en sí ha implicado una búsqueda exhaustiva y meticulosa de literatura relevante, incluyendo documentos oficiales, publicaciones académicas, y directrices de organizaciones reconocidas tanto a nivel nacional como internacional. Se ha dado especial atención a las publicaciones que ofrecen evidencia científica sobre las prácticas efectivas en atención temprana y a aquellas que abordan los estándares de calidad y su implementación en diferentes contextos.

Esta revisión ha sido guiada por un enfoque reflexivo y crítico, considerando no sólo los hallazgos y recomendaciones de la literatura analizada, sino también su aplicabilidad y relevancia en el contexto de la atención temprana en España.

En términos generales, esta investigación abordó las siguientes cuestiones:

- Definición y características de estándares de calidad, analizando su significado, y aplicabilidad.
- Relevancia de los estándares en la prestación de servicios y su impacto en el bienestar y desarrollo de niños y familias.
- Estándares de calidad actuales a nivel nacional e internacional.
- Alcances, justificaciones, objetivos e indicadores de evaluación y seguimiento de los estándares existentes.
- Análisis comparativo internacional.

B) Análisis de datos

A modo de contextualización, también se realizó un análisis detallado sobre la discapacidad infantil en la Unión Europea (UE) en general, y en España en específico, con el objetivo de obtener una visión completa y comparativa sobre la discapacidad en edades tempranas. Este análisis permitió identificar disparidades entre países, destacar avances y áreas que requieren atención y esfuerzos de mejora. Se consideraron factores como la relación entre el bienestar de la infancia y los ingresos familiares, la incidencia de discapacidades, y el acceso a servicios de atención médica.

Las fuentes de datos principales fueron dos: **Eurostat** y la **Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia**. El alcance temporal del análisis se centró en 2021 y 2020, respectivamente. Los datos obtenidos se complementaron con informes adicionales de organizaciones vinculadas a la atención temprana.

C) Trabajo de campo

La metodología de trabajo de campo adoptada se centró en la aplicación de herramientas cualitativas y cuantitativas. La investigación incluyó la realización de encuestas y grupos focales, métodos que permitieron recoger datos directamente de los actores involucrados en la atención temprana. Esta combinación de metodologías cualitativas y cuantitativas permite una evaluación integral de la situación actual de la atención temprana en España. Los hallazgos obtenidos de cada enfoque se complementan entre sí, proporcionando una visión rica y matizada que es fundamental para el establecimiento de un diagnóstico preciso. Además, la integración de estas perspectivas es crucial para la formulación de recomendaciones y directrices efectivas en el marco de las reformas legales y en la gestión de los recursos en el sector.

C.1) Encuestas

La encuesta es una técnica de recolección de datos que se emplea para obtener información de una muestra representativa de personas sobre diversas temáticas. En este caso, se han elaborado tres encuestas específicas para ser respondidas por los y las profesionales de la atención temprana, las personas usuarias de dichos servicios y las Administraciones públicas autonómicas. Con ello, se consigue abarcar los tres niveles fundamentales de la atención temprana, con el objetivo de obtener una visión holística y objetiva a través de datos que

reflejen el estado actual del servicio, las prácticas, y las tendencias en las distintas regiones y grupos involucrados.

Los cuestionarios a familias y profesionales han sido adaptados a partir de escalas elaboradas por investigadores del grupo de investigación "Discapacidad y Calidad de Vida" (DISQUAVI). Concretamente, la sección B del cuestionario de prácticas centradas en las familias y resultados familiares (Mas et al., 2018) y la sección B del cuestionario de competencia y confianza profesional en Atención temprana (García-Ventura et al., 2023).

Por otro lado, el cuestionario dirigido a las Administraciones públicas constituye una adaptación a partir del trabajo de Argente Tormo et al. (2023), el cual, a su vez, constituye una adaptación de la autoevaluación a la población española de un instrumento de la *Early Childhood Technical Assistance Center* (ECTA).

Encuesta a profesionales en el ámbito de la atención temprana

Uno de los propósitos de este informe era elaborar un perfil detallado del/la profesional de la atención temprana, una figura clave en el sector, pero frecuentemente menos visible. Para capturar una imagen fidedigna de la realidad del sector desde la perspectiva de los y las profesionales, se ha desarrollado y aplicado un cuestionario compuesto por 16 preguntas, las cuales han permitido recoger datos acerca de la operatividad de los servicios de atención temprana en España, con un enfoque particular en la satisfacción del personal, la evaluación de los indicadores de calidad y la aplicación de los estándares pertinentes. El cuestionario elaborado se estructuró en dos bloques:

- **Bloque 1: información personal y del centro.** Contiene preguntas enfocadas en recabar datos demográficos y profesionales del encuestado, incluyendo género, edad, formación académica y años de experiencia. Además, se solicita información sobre el centro de trabajo, como el tipo de centro (público, concertado, privado), la localidad y las edades de los/las niños/as que atienden.
- **Bloque 2: experiencia en atención temprana.** Incluye cuestiones orientadas a conocer la experiencia laboral en el contexto de trabajo, abordando aspectos como el entorno en el que se llevan a cabo las sesiones de intervención, la participación de las familias, y cómo se consideran las necesidades y preferencias de las familias y los/las niños/as en los servicios proporcionados. Este bloque también indaga sobre la formación continua de los y las profesionales y la evaluación de resultados de las intervenciones.

En total, se recibieron 1 113 encuestas completadas por profesionales.

Encuesta a personas usuarias de servicios de atención temprana

La encuesta dirigida a las personas usuarias de los servicios se orienta a las familias que utilizan los centros de desarrollo infantil y atención temprana (en adelante, CDIAT) con el objetivo de obtener información sobre su experiencia, evaluando su percepción acerca de la calidad de las prácticas recibidas conforme a los estándares respaldados por la evidencia científica y los resultados obtenidos. El cuestionario para familias contiene 24 preguntas y se divide en los siguientes bloques específicos:

- **Bloque 1: información sobre el respondiente.** Diferentes preguntas para caracterizar al respondiente en relación con el/la niño/a que recibe atención temprana, incluyendo el género, la edad, el estado civil, la composición del hogar, la situación laboral, el nivel educativo y los ingresos familiares.
- **Bloque 2: situación del/la niño/a.** En este bloque, se recopila información sobre el/la niño/a que recibe la atención, como su género, edad, tipo de factores de riesgo o alteración en el desarrollo, y si cuenta con certificados de discapacidad o de reconocimiento de situación de dependencia.
- **Bloque 3: Experiencia en atención temprana.** Finalmente, se indaga sobre la experiencia de la atención recibida, preguntando sobre la duración y frecuencia de la asistencia al servicio de atención temprana, el número y tipo de profesionales involucrados/as, y el grado de participación de la familia en el proceso. Se evalúa también dónde se realizan las actividades de intervención y el impacto de estas en la rutina diaria de la familia.

En total, se recibieron 1 806 encuestas completadas por familias de personas usuarias.

Encuesta a las Administraciones públicas autonómicas

Para profundizar en el entendimiento de las diferencias interterritoriales en la prestación del servicio de atención temprana, este informe incorpora un análisis complementario basado en una encuesta dirigida a las Administraciones autonómicas responsables de dichos servicios. El objetivo era obtener información general acerca de la estructura organizativa de los departamentos responsables, los servicios específicos ofrecidos, financiación, número y capacitación de profesionales y personal de soporte, evaluación de la eficacia y calidad de los servicios, y la existencia y manejo de estándares de calidad.

Todos los territorios cubrieron el cuestionario, en mayor o menor medida, con la excepción del País Vasco y La Rioja.

Por último, para la emisión masiva de estos cuestionarios, se realizó una búsqueda a nivel nacional y autonómico de los directorios existentes y públicos para obtener información sobre los centros que ofrecen servicios de atención temprana. En aquellos casos en los que no se pudo encontrar un directorio accesible o para completar la información disponible, se optó por contactar con las Administraciones locales pertinentes. Finalmente se consolidó una base de datos integral de contactos de todos los CDIAT.

Tras compilar esta base de datos, se procedió a la emisión del cuestionario, asegurando la confidencialidad y protección de los datos recabados.

C.2) Entrevistas grupales

Un grupo focal (o entrevista grupal) es un método de investigación cualitativa que reúne a un pequeño grupo de personas seleccionadas para discutir y reflexionar sobre un tema específico en un entorno controlado y dirigido por un/a moderador/a. Estas entrevistas grupales buscan profundizar en la comprensión de las experiencias y percepciones de los y las profesionales y las familias, identificando áreas de fortaleza y oportunidades de mejora para la atención temprana en España, empleando en su preparación, ejecución y análisis diferentes metodologías y herramientas de investigación social cualitativa y de diseño estratégico y de servicios.

En esta ocasión, para la elaboración de los guiones de cada uno de los grupos entrevistados – profesionales y familias –, nos hemos basado en el trabajo de Montaña Merchán (2017), una investigación que aborda la atención temprana desde un enfoque cualitativo.

Las entrevistas siguieron un modelo semiestructurado que facilitaba la exploración de experiencias y percepciones en múltiples niveles. Para cada tipo de perfil se diseñó y configuró un guion específico en el que se abordaron las siguientes cuestiones:

Entrevistas con profesionales

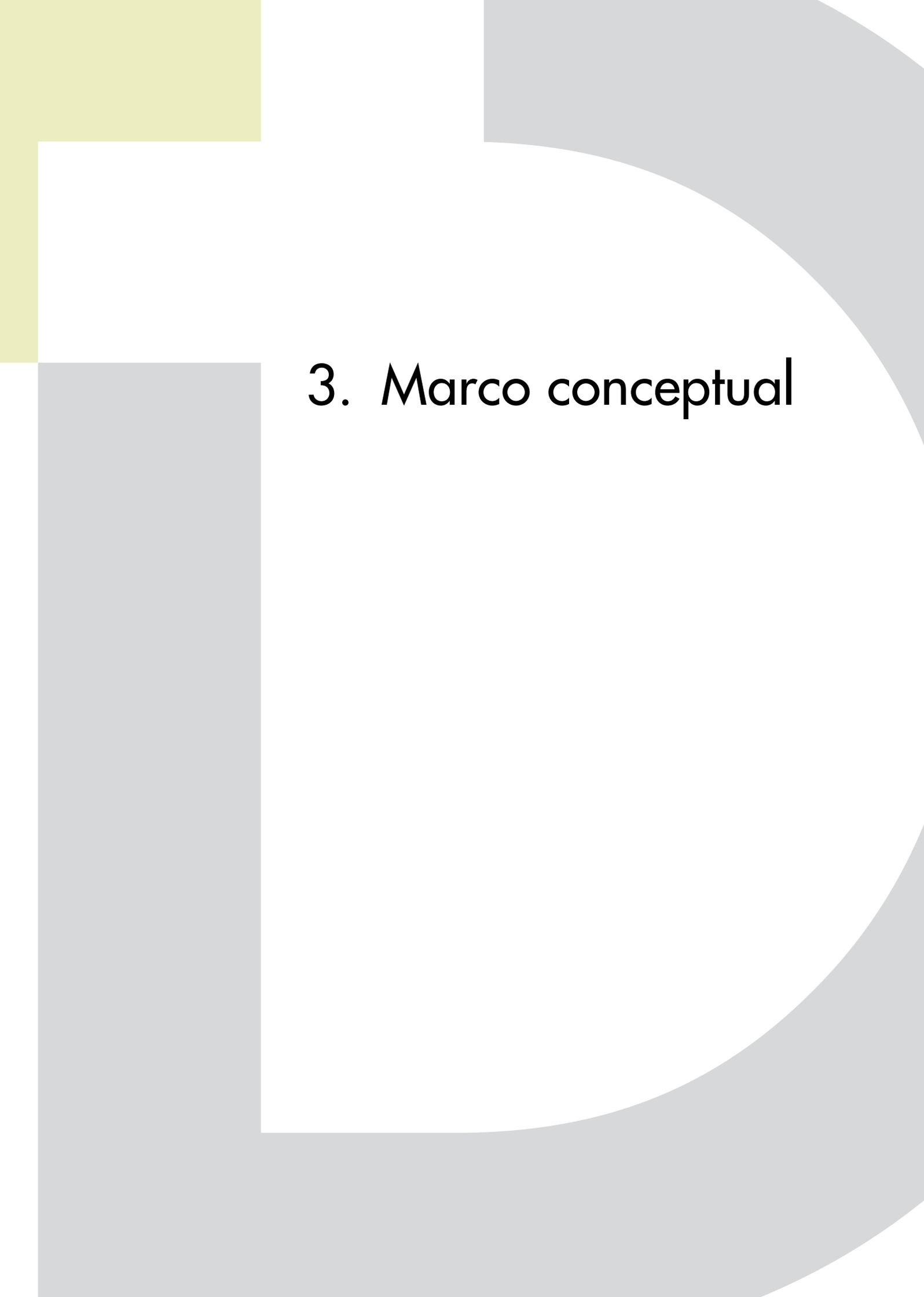
- **Proceso de derivación a la atención temprana:** se exploró cómo las familias eran referidas a los servicios y la satisfacción con el proceso de derivación.
- **Colaboración con la comunidad:** se investigó la coordinación con otros recursos comunitarios y se recopilaron sugerencias de mejora.
- **Participación familiar:** se abordó el papel de la familia en la atención temprana y se recogió *feedback* sobre este aspecto.

- **Inclusión de los/las niños/as y sus familias:** se discutió cómo los centros aseguraban la participación y la inclusión de los/las niños/as y sus familias en los contextos comunitarios y los apoyos proporcionados.
- **Evaluación del centro:** se evaluaron las instalaciones y actividades del centro, así como la satisfacción con la formación profesional y los procesos de evaluación.

Entrevistas con familias

- **Acceso a la atención temprana:** se recabó información sobre cómo las familias llegaron a los servicios de atención temprana y su satisfacción con el proceso.
- **Experiencia con las sesiones:** se detalló la naturaleza de las sesiones de atención temprana, incluyendo la frecuencia, duración y la participación familiar.
- **Apoyos recibidos:** se recogieron opiniones sobre los apoyos que recibían los/las niños/as y sus familias y la satisfacción con estos.
- **Evaluación del centro:** se investigó la satisfacción con los servicios del centro de atención temprana, las infraestructuras y los materiales disponibles.
- **Proceso de evaluación:** se discutió la experiencia con las evaluaciones de satisfacción y se solicitaron propuestas de mejora.

En total, se realizaron 8 entrevistas grupales, 4 con profesionales y 4 con familias de usuarios/as de los servicios de atención temprana, en las que participaron un total de 15 perfiles profesionales y 10 familias. La selección de las personas participantes se hizo en base a criterios de representación territorial, tipo de gestión del centro y el número de profesionales y personas usuarias. Este enfoque permite al estudio reflejar una gama diversa de experiencias y opiniones.



3. *Marco conceptual*

3.1. Marco conceptual de la atención temprana

La Resolución de 28 de junio de 2023, emitida por la Secretaría de Estado de Derechos Sociales establece una hoja de ruta para la mejora de la atención temprana en España. **La atención temprana engloba una serie de acciones preventivas y de promoción del desarrollo integral en niños y niñas menores de 6 años, así como en sus familias y entornos.** Este enfoque busca garantizar una respuesta rápida, completa y coordinada por equipos de profesionales, preferentemente en los ámbitos de salud, servicios sociales y educación, ante factores de riesgo o alteraciones, detectadas o posibles, en el desarrollo de los/las niños/as.

Los principales **objetivos de la atención temprana** son múltiples y abarcan diversos aspectos fundamentales para el bienestar y desarrollo de los/las niños/as:

1. Promover el desarrollo holístico del niño o la niña, atendiendo todas las dimensiones de su crecimiento y bienestar.
2. Prevenir posibles alteraciones o factores de riesgo, mediante una respuesta global e integrada que permita abordar cualquier dificultad tempranamente.
3. Fortalecer las capacidades, competencias y sensibilidad de las familias y cuidadores/as principales, para que puedan comprender y responder adecuadamente a las necesidades y demandas de cada niño o niña, respetando sus ritmos evolutivos durante la primera infancia.
4. Apoyar y mejorar las condiciones de vida y crianza, brindando un entorno favorable para el desarrollo óptimo de los/las niños/as.
5. Optimizar la autonomía personal del/la niño/a, así como su inclusión social, garantizando el pleno disfrute de todos sus derechos en igualdad de condiciones. Esto implica implementar los mecanismos necesarios para la compensación, eliminación de barreras y adaptación a sus necesidades específicas.

En resumen, la atención temprana se concibe como una estrategia preventiva y de apoyo que busca asegurar un desarrollo integral en los/las niños/as, promoviendo su bienestar físico, emocional, social y cognitivo. Este abordaje destaca la importancia de involucrar activamente a las familias y entornos cercanos

en el proceso de cuidado y atención, con el objetivo de crear un entorno propicio para el desarrollo óptimo de los/las niños/as en los primeros años de vida.

3.2. Revisión de la literatura

La calidad de los servicios que se prestan en atención temprana es una preocupación creciente a nivel mundial. Si bien existe una amplia evidencia científica sobre las prácticas que ofrecen mejores resultados para los/las niños/as y sus familias (Division for Early Childhood, 2014; UNESCO, 2015; WHO, 2021; Eurllyaid, 2019; European Agency for Development in Special Need Education, 2005) continúan existiendo grandes diferencias respecto del grado de su implementación en los servicios de atención temprana de España (Cañadas, 2013; Escorcia-Mora et al., 2018; García-Grau et al., 2020; GAT, 2011).

Uno de los principales retos que afronta España con la aprobación de la Recomendación de la Garantía Infantil Europea por del Consejo de la Unión Europea en 2021, es mejorar la educación, el cuidado y la atención temprana de la primera infancia. Esto implica el desarrollo y la universalización de un sistema de atención temprana de calidad y accesible. En este sentido, los estándares de calidad en atención temprana son un conjunto de declaraciones concisas respaldadas por la evidencia científica, que permiten evaluar tanto los procesos como los resultados esperados de los servicios de atención temprana.

La Asociación Europea de Atención Temprana (Eurllyaid, 2022) destaca la importancia de los estándares de calidad como mecanismo para cerrar la brecha entre la investigación y la práctica cotidiana de la atención temprana. Estos estándares brindan orientación tanto a los servicios como a los/as profesionales y las familias, ofreciendo pautas claras sobre cómo mejorar los resultados del/la niño/a y la familia. Además, los estándares guían el desarrollo de políticas y procedimientos a nivel nacional, regional, local y de servicio, al tiempo que informan y abogan por los apoyos técnicos necesarios. Asimismo, son una herramienta fundamental para identificar las variables del proceso y los resultados, contribuyendo así a la mejora continua y a la calidad de los servicios en el campo de la atención temprana.

Para ser eficaces y aplicables en todos los servicios de atención temprana, los estándares de calidad deben basarse en la mejor evidencia disponible en el campo. Estos estándares deben considerar la capacidad de los servicios para satisfacer las necesidades de una población diversa de niños/as, al tiempo que reconocen la importancia de aprovechar las fortalezas de las familias y fomentar su participación en el cuidado de sus hijos/as. Es fundamental que los estándares

sean claros y comprensibles tanto para los/as profesionales como para los administradores del programa y las familias. Además, deben ser ampliamente difundidos y de fácil acceso para todas las personas involucradas, lo que incluye a los/as profesionales, las familias y el público en general. Estos estándares no sólo deben servir como una guía para impulsar la mejora de los programas en todos los niveles, sino que también deben ser revisados periódicamente con aportes de las partes interesadas, incluidas las familias, los/as profesionales y las personas representantes de los servicios de atención temprana. Por último, los estándares de calidad pueden ser utilizados para impulsar la preparación previa al servicio, el desarrollo profesional continuo, la capacitación y el desarrollo técnico en el campo de la atención temprana.

Origen y evolución de los estándares de calidad

Los estándares de calidad de la atención temprana tienen su origen en las *Prácticas recomendadas para la primera infancia*, desarrolladas por la División para la Primera Infancia (DEC), una organización internacional fundada en los Estados Unidos en 1973. El propósito de estas prácticas era unificar la investigación y la práctica, proporcionando orientación a familias y profesionales que trabajaban con niños/as con discapacidad o en riesgo de retraso en el desarrollo.

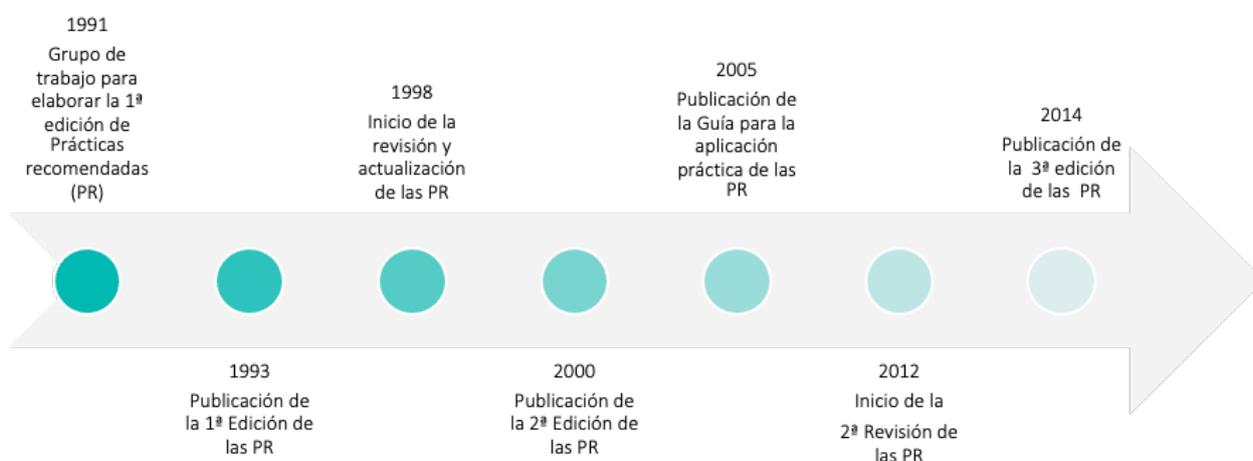
En 1993, después de cinco años de rigurosa revisión de la literatura, se publicó la primera edición de las *Prácticas recomendadas* de DEC, que comprendía un total de 415 prácticas agrupadas en 14 temas o áreas de trabajo (Odom y McLean, 1996). Posteriormente, en 2000, se lanzó la segunda edición de las *Prácticas recomendadas* (Sandall et al., 2000), en respuesta a la necesidad de actualizar las prácticas en función de la evidencia científica de la época y fomentar su uso efectivo. En esta edición, el número de prácticas se redujo significativamente a 250 (McLean et al., 2002). Para difundir y promover estas prácticas, se crearon diversos productos complementarios, entre los cuales destacan un vídeo ilustrativo que mostraba varias de las prácticas (Division for Early Childhood, 2001), una guía para la evaluación de los programas (Hemmeter et al., 2001) y un libro dedicado a la formación de profesionales (Stayton et al., 2002).

En 2005 se lanzaron dos publicaciones que facilitaron considerablemente el uso de las *Prácticas recomendadas* al proporcionar ejemplos ilustrativos y actividades prácticas relacionadas con su aplicación. La primera de ellas fue la *Guía para la aplicación de las Prácticas recomendadas* de Sandall et al. (2005), la cual brindó a profesionales y familias herramientas para implementar estas prácticas de manera efectiva. Además, se publicó un *Libro de trabajo de las Prácticas recomendadas* de DEC creado por Hemmeter et al. (2005). Este libro es

un manual diseñado para ayudar a los administradores y profesionales a mejorar la calidad de los servicios que ofrecen a los/las niños/as pequeños con discapacidad o en riesgo y a sus familias.

En el año 2012 se inició una nueva revisión de las *Prácticas recomendadas*, conformando una comisión de trabajo en la que tuvieron representación las distintas partes implicadas en los procesos de atención temprana. Esta comisión incluyó asesores técnicos especializados, representantes de las familias, de los/as profesionales, del estudiantado de programas de atención temprana y de algunas de las disciplinas implicadas en el servicio, como terapia ocupacional, logopedia, psicología, fisioterapia, entre otros. El trabajo de esta comisión dio lugar a la tercera edición de las *Prácticas recomendadas*, publicada en 2014. En esta actualización las prácticas se organizaron en siete áreas temáticas clave: evaluación, entorno, interacción, instrucción, transición, trabajo en equipo y familia. También se incorporó una nueva área centrada en las prácticas de liderazgo.

Ilustración 2. Historia de las Prácticas recomendadas



Fuente: adaptación de McLean (2015).

Es importante señalar que previamente, en el año 2008, Estados Unidos llevó a cabo una evaluación de su sistema de atención temprana, con el objetivo de incorporar las prácticas más efectivas relacionadas con la prestación de servicios en entornos naturales, es decir, los contextos familiares y comunitarios (casa, parque, escuela y otros) en los que el/la niño/a realiza sus actividades diarias, que son oportunidades para el verdadero aprendizaje. El resultado de esta evaluación fue un documento elaborado por el Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments (2008), que se basó en una exhaustiva revisión de la literatura científica de diversos ámbitos profesionales que trabajan en atención temprana. Este documento representa un posicionamiento sobre

los principios clave de las prácticas de calidad en atención temprana y refleja prácticas validadas, aunque evita respaldar modelos o enfoques específicos.

Estos principios, basados en una sólida evidencia científica, han sido fundamentales para mejorar las prácticas en atención temprana y han respaldado el desarrollo e implementación de estándares de calidad en estos servicios¹. A continuación, se resumen los siete principios básicos identificados por el Workgroup:

1. Los/las niños/as aprenden mejor interactuando con sus cuidadores principales en sus rutinas y entornos naturales.
2. Todas las familias, con el apoyo y los recursos necesarios, pueden potenciar el aprendizaje y desarrollo de sus hijos/as.
3. El rol de los/as profesionales es apoyar y trabajar junto con los miembros de la familia y cuidadores del/la niño/a.
4. El proceso de atención temprana, desde los contactos iniciales hasta la transición, debe ser dinámico e individualizado para reflejar las preferencias de todos los miembros de la familia, así como sus estilos y creencias culturales de aprendizaje.
5. Los objetivos de intervención deben ser funcionales y basados en las necesidades y prioridades de los/las niños/as y sus familias.
6. Las prioridades e intereses de las familias se abordan mejor por un/a profesional de referencia que representa y recibe el apoyo del equipo y de la comunidad.
7. La intervención debe basarse en prácticas validadas y la evidencia científica.

En España, el primer referente para la calidad de los servicios en atención temprana fue la publicación del *Libro blanco de la atención temprana*, elaborado por el Grupo de Profesionales de la atención temprana (GAT) y publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad en el año 2000.

A la publicación del Libro blanco se le suman también otras publicaciones importantes en este ámbito, entre las que destacan, el *Manual de buenas prácticas* de FEAPS (1999) o el *Manual de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia*

¹ Los siete principios fundamentales identificados en este documento están respaldados por importantes organizaciones, como la Asociación Estadounidense de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), la Academia Estadounidense de Pediatría (AAP), la División de Primera Infancia del Council for Exceptional Children (DEC), la Asociación Nacional para la Educación de Niños Pequeños (NAEYC), la Asociación Nacional de Psicólogos Escolares (NASP), la Asociación Estadounidense del Logopedas (ASHA), la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) y la Asociación Americana de Fisioterapia (APTA).

visual de la ONCE (2000). Estos documentos, concebidos como instrumentos para la reflexión y para la formación, ofrecen orientaciones sobre los objetivos de la intervención y sobre cómo proporcionar apoyos a los/las niños/as y a sus familias de acuerdo con sus demandas, necesidades y expectativas.

En 2004, tras un exhaustivo estudio realizado por un grupo de expertos de todo el país, se publicó la *Guía de estándares de calidad en atención temprana* (Ponte, 2004). El propósito principal de esta guía era promover una cultura de autoevaluación y evaluación externa de la calidad en el ámbito de la atención temprana en el país. Esta guía organizó los estándares de calidad en niveles, cada uno enfocado en el ámbito principal donde se desarrollan los procesos de atención temprana. Concretamente, se identificaron cinco niveles: comunidad, familia, niño, centro y programa. Cada nivel cuenta con un objetivo y conjunto de procesos específicos que contribuyen a garantizar la calidad en la atención temprana:

Tabla 1. Niveles de la *Guía de estándares de calidad de atención temprana*

Nivel	Ámbito	Objetivo	Procesos
1	Comunidad	Coordinar y organizar las redes sociales e institucionales	Procesos para la prevención, detección e intervención precoz para los/las niños/as con trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo
2	Familia	Facilitar a la familia los medios y adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades	Recursos para la familia
3	Infancia	Proteger los derechos del/la niño/a asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades	Procesos para la igualdad de oportunidades
4	Centro de desarrollo infantil y atención temprana	El centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades	Procesos para el centro de desarrollo infantil y atención temprana
5	Programa de atención temprana	Control de la funcionalidad del programa	Proceso de evaluación

Fuente: elaboración propia a partir de GAT (2004).

Asimismo, este estudio permitió identificar 133 indicadores de calidad agrupados en las cinco dimensiones correspondientes a los niveles identificados previamente. En la tabla 2 puede verse el número de indicadores por cada una de las dimensiones.

Tabla 2. Indicadores por niveles de la *Guía de estándares de calidad de atención temprana*

Dimensiones	Nº de indicadores
1. Comunidad	24
2. Familia	40
3. Infancia	21
4. Centro	29
5. Programa de atención temprana	19

Fuente: elaboración propia a partir de GAT (2004).

Esta iniciativa ha desempeñado un papel fundamental en la creación de directrices claras y coherentes para la atención temprana en España, impulsando una mejora constante y la adopción de prácticas efectivas. A pesar de los esfuerzos realizados, se observa una variabilidad significativa en la implementación de los principios establecidos en dicha guía, con un nivel de adopción relativamente bajo, en términos generales, en distintas regiones españolas.

Los estándares de calidad en la actualidad

El sistema de atención temprana de un país se compone de partes interconectadas que trabajan juntas para apoyar la provisión de servicios de alta calidad a nivel local. El sistema debe estar configurado para garantizar que se ofrecen los servicios y apoyos necesarios para los/las niños/as y sus familias, siguiendo la normativa y legislación oportuna. En el caso de Europa sería la Garantía Infantil Europea la que aporta este marco.

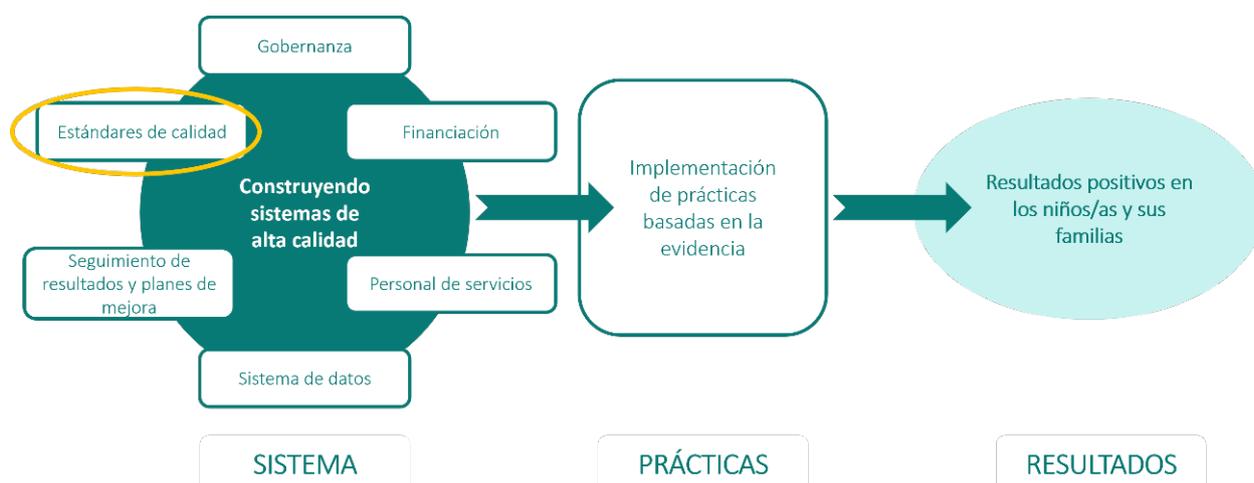
La infraestructura de un Estado tiene múltiples componentes que trabajan juntos para garantizar que el sistema funcione de manera efectiva y respalde la implementación de servicios de atención temprana de alta calidad. Cada componente tiene una función y actividades específicas que influyen e impactan en el trabajo de otros componentes.

El sistema de un país asume las funciones críticas que fomentan las prácticas efectivas a nivel local. Esto abarca la definición de requisitos de acceso y roles profesionales, la creación de un sistema financiero sólido, la dirección de políticas y procedimientos y la provisión de asistencia técnica para respaldar tanto los servicios como el desarrollo profesional. La combinación de un sólido sistema estatal y la implementación efectiva a nivel local tiene como finalidad alcanzar resultados positivos para los/las niños/as que reciben atención temprana y sus familias.

Concretamente, un sistema tiene seis componentes críticos. Luego, cada componente incluye un conjunto de subcomponentes e indicadores que proporcionan elementos medibles que deben implementarse para respaldar un sistema de alta calidad.

1. Gobernanza
2. Financiación
3. Personal de servicios
4. Sistema de datos
5. Seguimiento de resultados y planes de mejora de la calidad
6. Estándares de calidad

Ilustración 3. Sistema de los seis componentes críticos



Fuente: ECTA (2024).

En el marco de este estudio es importante destacar los estándares de calidad del marco del sistema. El propósito de este componente es guiar a todas las partes implicadas en un proceso continuo de evaluación de la calidad de sus servicios para garantizar la mejora continua y desarrollar así sistemas más efectivos y eficientes que respalden mejores resultados para los/las niños/as y las familias. Este componente incluye estándares al nivel de niño y estándares al nivel de servicio.

Con el fin de apoyar de manera eficaz el aprendizaje temprano y los resultados positivos para los/las niños/as y las familias, los servicios de atención temprana deben guiarse por estándares acordados y basados en la evidencia sobre lo que se espera que todos los/las niños/as pequeños sepan y puedan hacer (estándares a nivel del/la niño/a), así como estándares acordados y basados en evidencia para lo que constituye la calidad en los servicios de atención temprana (estándares a nivel del servicio).

Los estándares de calidad en la actualidad reflejan las mejores prácticas en el campo de la atención temprana. La mayoría de las guías de estándares elaboradas a nivel mundial comparten los mismos principios fundamentales establecidos por el Grupo de atención temprana de Estados Unidos, respaldados por la evidencia científica más actual.

Es importante destacar que, si bien los estándares están basados en la misma evidencia científica, cada país ha utilizado diferentes enfoques y clasificaciones para agrupar los contenidos de las prácticas, como se muestra en la siguiente tabla comparativa (tabla 3). Esta diversidad refleja la adaptación de los estándares a las necesidades y contextos particulares de cada región.

Tabla 3. Comparativa internacional de los estándares de calidad

Categoría	España	Australia	DEC EE. UU.
Edad de Cobertura	0 a 6 años		0 a 8 años
Coste del servicio	Las intervenciones se ofrecen gratuitamente	Pueden existir ciertos servicios con costes asociados para las familias	Gratuito para todas las familias
Acceso y participación	Acceso a servicios de atención temprana para niños/as con factores de riesgo o alteraciones del desarrollo	Niños/as con factores de riesgo o alteraciones del desarrollo Inclusión en entornos educativos desde edades tempranas, con ajustes para niños/as con necesidades especiales	Niños/as con factores de riesgo o alteraciones del desarrollo con intervenciones en contexto domiciliario hasta los 3 años y posteriormente en el contexto educativo hasta los 8
Valoración y planificación	Evaluación inter o transdisciplinar multidimensional que incluye factores psicosociales, historia personal y apego (ej. valoración de apego seguro)	Planificación basada en la capacidad del/la niño/a para interactuar en actividades familiares y comunitarias (ej. participación en grupos de juego)	Prácticas centradas en la familia, enfocadas en resultados funcionales y culturales apropiados (ej. uso de IFSP/IEP)
Desarrollo profesional	Equipo multidisciplinar formado por profesionales del ámbito social, sanitario y educativo, aconsejando un máster en atención temprana	Capacitación continua sobre prácticas recomendadas, inclusión y diversidad cultural	Formación sobre prácticas recomendadas y diseño universal para el aprendizaje (UDL)
Coordinación intersectorial	Observatorio de Infancia para seguimiento de la salud y desarrollo infantil (ej. registros socio sanitarios)	Estrategias para eliminar barreras de acceso, incluyendo transporte especial para zonas aisladas	Colaboración entre programas estatales y servicios de educación y salud para un enfoque integral

Tabla 3. Comparativa internacional de los estándares de calidad

Categoría	España	Australia	DEC EE. UU.
Respeto a la diversidad	Adaptación de servicios a la diversidad cultural y lingüística de las familias (ej. uso de intérpretes)	Respeto a la diversidad de familias aborígenes y de las Islas del Estrecho de Torres	Estándares adaptados para niños/as de diversos orígenes, incluidos servicios bilingües
Planificación individualizada	Elaboración del PIAT con metas específicas y revisión a los 30 días de la entrevista inicial (depende de cada comunidad autónoma)	Planes de apoyo individualizados que reflejan las fortalezas y necesidades del/la niño/a y su familia	Planes de apoyo individualizados con revisiones periódicas y participación familiar activa
Derechos y deberes	Carta de derechos y deberes de las personas usuarias con comisión de ética para resolver conflictos (ej. derecho a la no discriminación)	Derechos de los/las niños/as y familias enfocados en la toma de decisiones informadas y participación activa	Derechos a la privacidad y procesos de retroalimentación documentados para las familias

Fuente: Europa: Prácticas recomendadas en atención temprana (Eurlayid, 2019); Australia: Directrices nacionales para las mejores prácticas en la intervención en la primera infancia (ECIA, 2016); EE. UU.: DEC Prácticas recomendadas en atención temprana (Division for Early Childhood, 2014).

En el contexto español, la guía publicada en 2004 ha sido la última actualización de los estándares de calidad en atención infantil temprana a nivel nacional. Sin embargo, a nivel autonómico, se han observado avances significativos en Andalucía. En el año 2020, la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía presentó una nueva versión del *Manual de estándares de centros de atención infantil temprana*.

Este manual se compone de 105 estándares distribuidos en cinco bloques y once criterios, abordando de manera integral y exhaustiva la atención temprana. Se impulsa especialmente el papel de la familia en la toma de decisiones respecto al plan individualizado y se enfatiza en la importancia de la coordinación entre el contexto familiar, escolar, social y sanitario, con la finalidad de mejorar la calidad de vida del menor y de su familia.

Tabla 4. Estructura de los estándares de calidad de atención temprana de Andalucía

Bloque	Criterio	Nº de indicadores
I. El menor y familia, centro de la atención infantil temprana	1. El menor y familia como sujetos activos	12
	2. Accesibilidad y coordinación con el entorno	11
	3. Gestión de la documentación	7
II. Organización de la actividad centrada en el menor, la familia y el entorno	4. Gestión por procesos	5
	5. Promoción del bienestar personal	10
	6. Dirección y planificación estratégica	8
III. Profesionales	7. Profesionales	15
IV. Procesos de soporte	8. Estructura, equipamiento y proveedores	15
	9. Sistemas y tecnologías de la información	7
V. Mejora continua	10. Herramientas de calidad y seguridad	7
	11. Resultados del centro de atención infantil temprana	8

Fuente: elaboración propia.

Uno de los aspectos más destacables del manual de Andalucía es la inclusión de un programa de certificación de centros de atención infantil temprana. Este programa tiene como objetivo impulsar la mejora continua de los centros, y su modelo de certificación se fundamenta en los estándares establecidos para llevar a cabo una evaluación exhaustiva de cada centro. El modelo de certificación parte de los estándares para desarrollar un proceso de evaluación de cada uno de los centros y, de este modo, establecer pautas de mejora de sus servicios.

Esta experiencia es particularmente destacada debido a que, a diferencia de Andalucía, en el resto de España no existe una agencia de calidad que mida el cumplimiento de los estándares establecidos. En cambio, tanto Estados Unidos como Australia sí cuentan con agencias de calidad que evalúan rigurosamente el grado de cumplimiento de dichos estándares.

Tras examinar la literatura nacional e internacional, se puede concluir que todos los países con estándares comparten criterios similares en cuanto a los principios fundamentales que deben guiar a la atención temprana. Estos principios subrayan la relevancia de considerar al niño/a, la familia y los entornos en los que se desenvuelven. De manera paralela, se hace hincapié en la necesidad de evaluar el impacto de las prácticas en los/las niños/as y sus familias, lo cual se refleja de manera uniforme en todos estos países.



4. Salud infantil en España y Europa

4.1. Panorama europeo

Esta sección tiene como objetivo ofrecer una visión completa y detallada del estado de salud de la infancia en la Unión Europea (UE) durante el año 2021, poniendo un énfasis especial en las edades más tempranas y en las discapacidades. Estos datos proporcionan una visión general y representativa de la salud de la infancia en la región, permitiéndonos obtener una panorámica sólida y comparativa de la situación en diferentes países y áreas geográficas, identificando posibles disparidades entre países y destacando las áreas en las que se han logrado avances significativos, así como aquellas que aún requieren una mayor atención y esfuerzos de mejora.

En gran medida, esta sección se basa en el informe *Estadísticas de salud infantil* elaborado por Eurostat (2023), que recopila y analiza datos relevantes de diferentes fuentes oficiales en los países miembros de la Unión Europea. Sin embargo, la información sobre este aspecto es limitada por lo que, siempre que ha sido posible, se ha complementado con datos obtenidos de informes elaborados por organizaciones vinculadas a la atención temprana.

Por otro lado, dado que no tenemos acceso directo a los microdatos, hemos recurrido a las tablas proporcionadas por Eurostat. Estas tablas nos permiten capturar la información principal relacionada con la salud y el bienestar de los/las niños/as en sus primeros años de vida. Nuestro análisis se centrará en el **rango de edad de 0 a 4 años** por dos cuestiones. Por un lado, este período es crucial en el desarrollo y bienestar de los/las niños/as. Por otro lado, las tablas presentan la limitación de que la segmentación por edades se encuentra predefinida.

Cerca de 240 millones de niños/as en el mundo sufren hoy alguna forma de discapacidad. Esta estimación supera las realizadas en años anteriores dado que se ha adoptado una perspectiva más amplia e integradora de la discapacidad, que considera varios ámbitos de funcionamiento, incluidos los relacionados con el bienestar psicosocial (UNICEF, 2021).

El gráfico 1 muestra la **proporción de niños/as con muy buena salud general en el primer y quinto quintil de ingresos familiares**. Los datos muestran diferencias significativas en la salud de los/las niños/as según los

ingresos familiares en varios países de la Unión Europea. En general, **esta proporción fue más alta para los/las niños/as de 4 años o menos que pertenecen al quintil de ingresos más alto**, concretamente un 78,8 %, frente al 68,1 % de los/las niños/as pertenecientes al primer quintil de ingresos familiares.

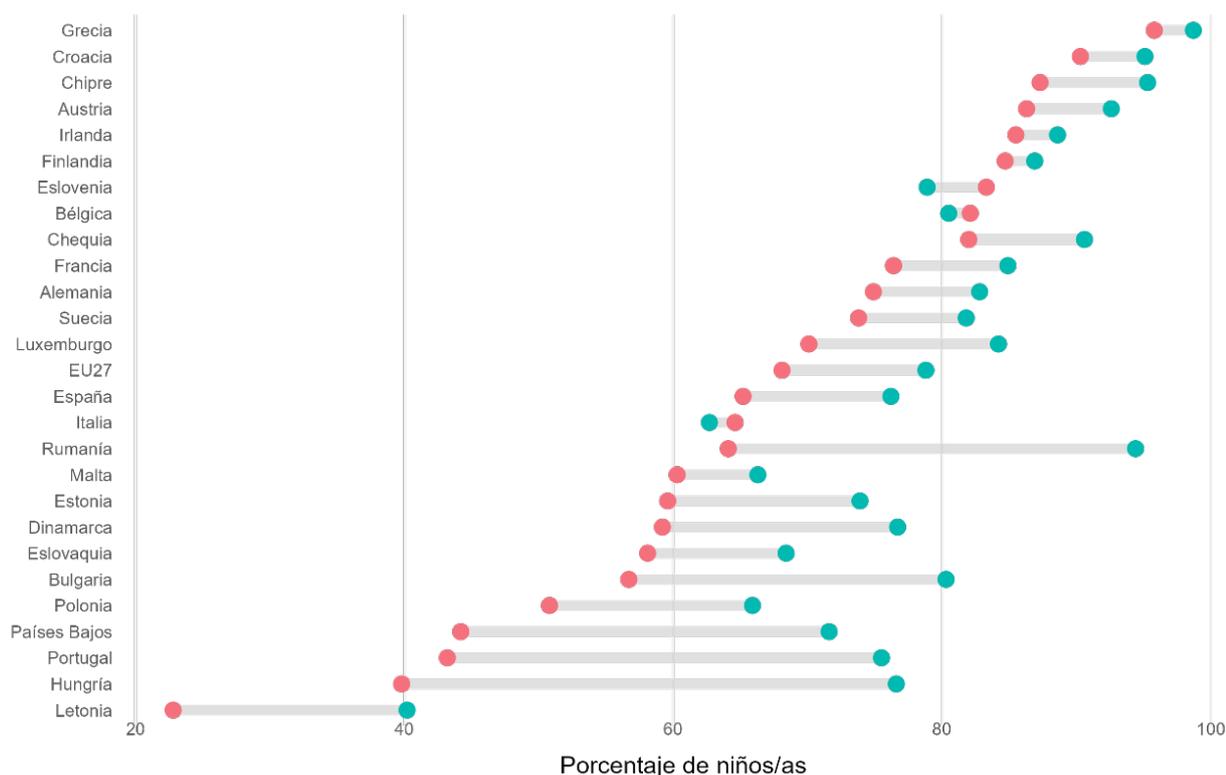
Entre los Estados miembros de la Unión Europea, las mayores diferencias entre el primer y quinto quintil de ingresos se registraron en Hungría, Portugal y Rumanía. En todos los casos, la diferencia entre ambos quintiles supera los 30 puntos porcentuales. Por ejemplo, en Portugal, el 75,5 % de los/las niños/as de 4 años o menos con mayores ingresos gozan de buena salud, mientras que este porcentaje es de apenas el 43,2 % en el quintil más bajo. Por el contrario, en algunos países, de hecho, la diferencia se revierte. En Italia, Bélgica y Eslovenia, el porcentaje de niños del quintil más bajo con buena salud supera al porcentaje de niños del quintil más alto.

Es importante destacar dos situaciones extremas. Por un lado, Grecia muestra una situación sumamente favorable, ya que allí un alto porcentaje de niños de 4 años o menos goza de buena salud tanto en los ingresos altos como en los bajos (en ambos casos supera al 95 %). Por otro lado, la peor situación se registra en Letonia, donde apenas 1 de cada 5 niños del quintil más bajo goza de buena salud, y la situación en el quintil más alto no es muy alentadora, ya que en ese caso son 2 de cada 5 niños.

España se encuentra en una situación intermedia en la Unión Europea. El 76,2 % de los/las niños/as de 4 años o menos del quintil más alto gozan de buena salud, mientras que este porcentaje se reduce hasta el 65,2 % en el caso de los/las niños/as de familias más pobres. Es decir, se registra una diferencia de 11 puntos porcentuales.

Gráfico 1. Salud infantil según ingreso del hogar en Europa (2021)

Niños/as de 4 años o menos con muy buen nivel de salud en general



Fuente: Eurostat (2023).

En el gráfico 2 se muestra el **porcentaje de niños/as con discapacidad en países europeos en 2021**. Es importante señalar que estos datos corresponden a una encuesta y no se refieren a situaciones de discapacidad acreditada, sino que se refieren específicamente a niños/as que presentan algún grado de limitación en actividades debido a problemas de salud y se toma esto como una aproximación a las situaciones de discapacidad².

En promedio, **en la UE27, aproximadamente el 2,7 % de los/las niños/as de 4 años o menos presentan algún grado de discapacidad**. Si bien la mayoría de los países europeos se sitúan en un rango de entre el 1 % y el 3 %, existen algunos casos destacados por su magnitud. **España es, sin duda, uno de los casos más llamativos, ya que tiene el mayor porcentaje, alcanzando un 6,7 %**. También es notable el caso de Dinamarca, Estonia y Finlandia, superando todos ellos el 4 % e incluso alcanzando un 5,5 % en el caso de Dinamarca.

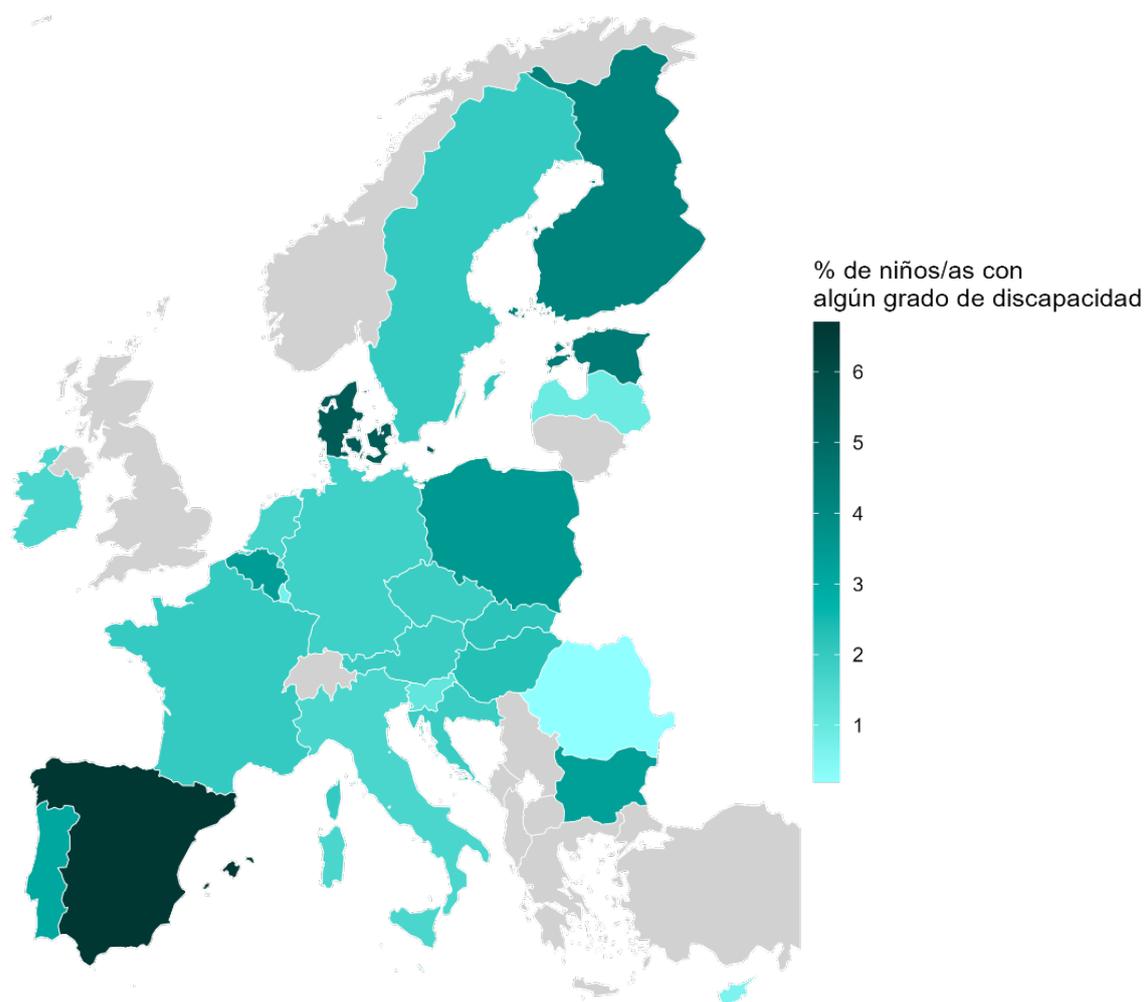
² En efecto, esta aproximación resulta coherente con la evolución de las problemáticas abordadas a través de la atención temprana. Mientras que inicialmente se centraba en las problemáticas vinculadas al concepto clásico de discapacidad (ceguera, sordera, parálisis cerebral, cuadros sindrómicos), con el tiempo se ha dado un aumento significativo de los trastornos de la afectividad, la comunicación y la regulación de la conducta, los hábitos o la autonomía personal (GAT, 2022).

Las notables discrepancias podrían indicar tanto disparidades estructurales en factores relacionados con la salud infantil, como diferencias en la incidencia de discapacidades entre la población infantil de distintos países. Al mismo tiempo, estas variaciones podrían ser explicadas por posibles sesgos relacionados con la detección de casos de discapacidad. La recopilación de datos, evaluaciones diagnósticas e incluso la definición de los niveles de gravedad de la discapacidad pueden variar ampliamente. Por ejemplo, en algunos países, la falta de datos y evaluaciones diagnósticas puede llevar a que los casos más leves pasen desapercibidos.

En este sentido, algunos informes señalan niveles de prevalencia superiores de problemas del desarrollo, tanto para España como para otros países. Por ejemplo, GAT (2022) apunta que los niveles de prevalencia en EE. UU. alcanzan un 13,9 % mientras que en España se supera el 10 % en la población infantil 0 a 6.

Gráfico 2. Discapacidad infantil en Europa (2021)

Niños/as de 4 años o menos con alguna limitación de actividades por problemas de salud.



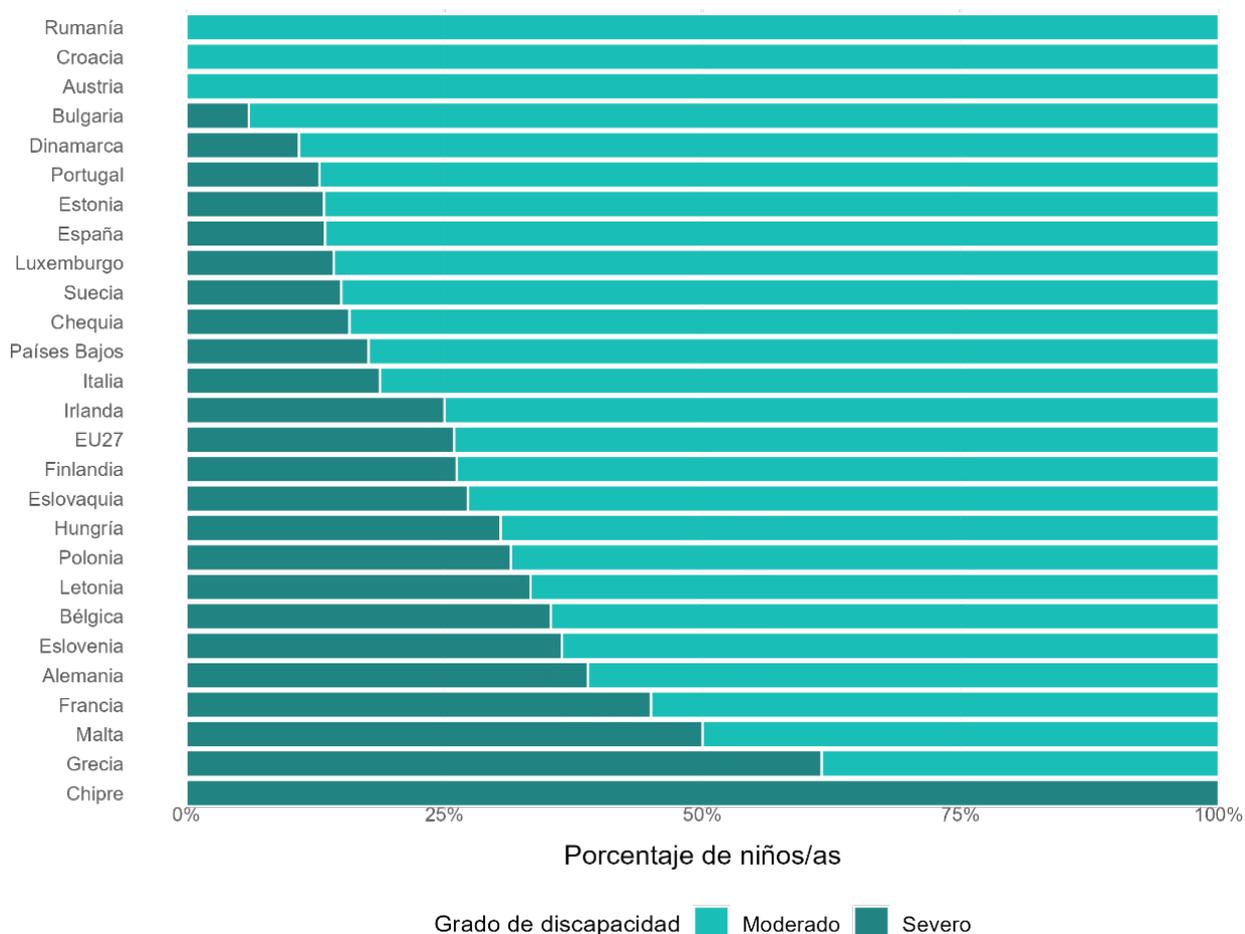
Fuente: Eurostat (2023).

Más allá de las desigualdades regionales en la incidencia, es fundamental analizar las diferencias en el **grado de severidad de la discapacidad en la población infantil**. En este sentido, se observan diferencias significativas entre los países europeos (ver gráfico 3). En el extremo inferior del espectro se encuentran Rumanía, Croacia y Austria, donde prácticamente todos los/las niños/as con algún grado de discapacidad presentan un nivel moderado. Por otro lado, en Chipre, la totalidad de los/las niños/as con discapacidad muestra un grado severo.

A nivel de la UE27, el 74 % de los/las niños/as con discapacidad presenta un nivel moderado. Teniendo en cuenta que el porcentaje de niños/as de 4 años o afectados/as por alguna forma de discapacidad es 2 %, esto quiere decir que el 2 % tiene un nivel moderado y el 0,7 % presenta un nivel severo. **En el caso de España, la gran mayoría de los/las niños/as, un 87 %, también presenta un nivel moderado de discapacidad.**

Gráfico 3. Severidad de la discapacidad infantil en Europa (2021)

Niños/as de 4 años o menos según grado de limitación en actividades por problemas de salud.



Fuente: Eurostat (2023).

El riesgo de pobreza puede influir en la forma en que se enfrentan las discapacidades. Esto se debe a varios factores, como la falta de acceso a recursos y servicios adecuados, la limitación de oportunidades o el entorno socioeconómico desfavorable. La relación entre el riesgo de pobreza y la discapacidad es importante ya que puede tener un impacto profundo en la calidad de vida y el bienestar.

En la Unión Europea se observa que el 3,3 % de los/las niños/as de 4 años o menos que vivían en hogares en riesgo de pobreza (gráfico 4), es decir, con ingresos por debajo del 60 % de la mediana de ingresos equivalentes, presentaban algún grado de discapacidad (severa o moderada). Este porcentaje fue ligeramente menor (2,5 %) en el caso de los/las niños/as que vivían en hogares que no se encontraban en situación de pobreza. La diferencia de 0,8 puntos porcentuales en el porcentaje de niños con discapacidad en la UE entre los/las niños/as en situación de pobreza y aquellos que no se encuentran en esta situación no es significativa.

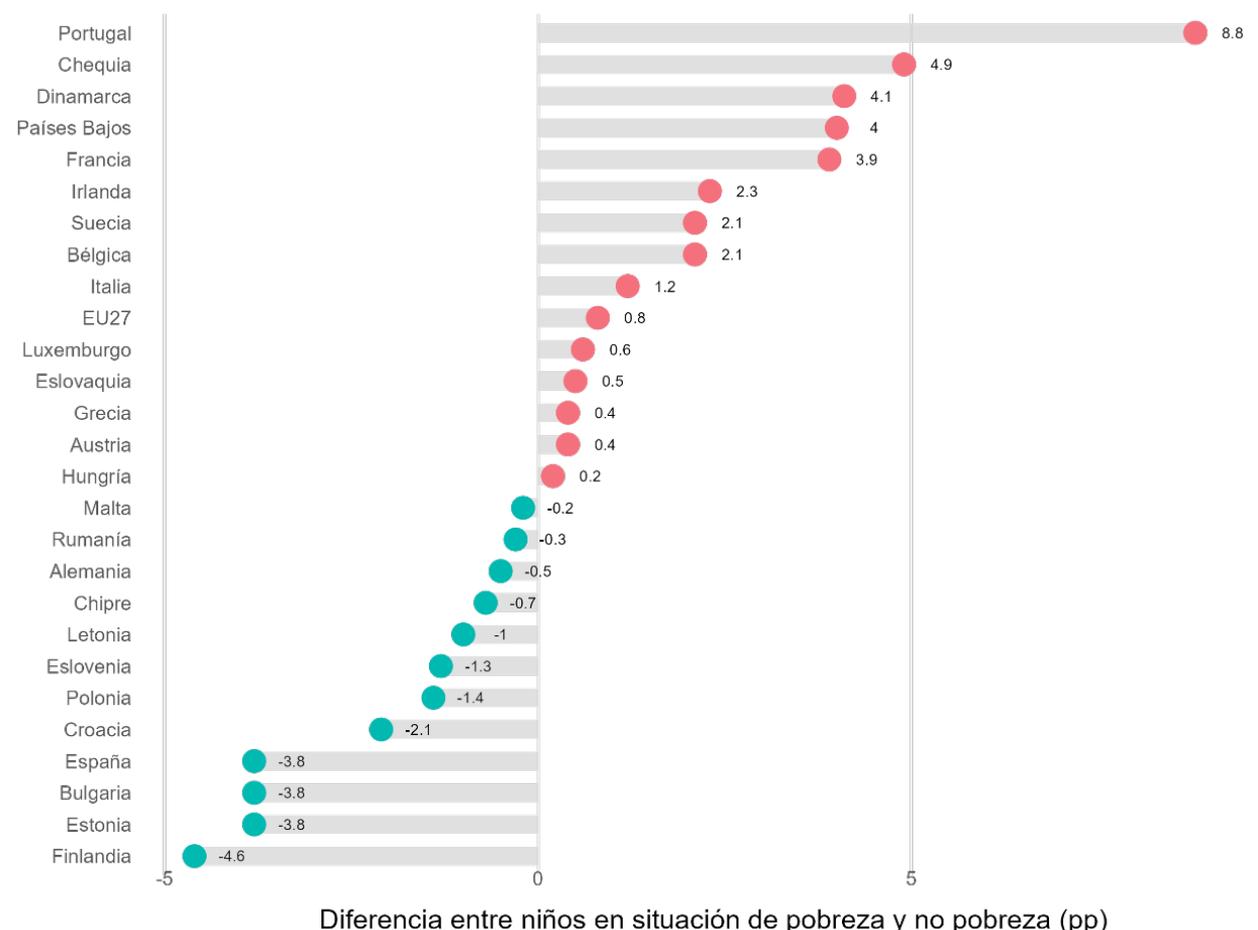
A pesar de lo anterior, algunos países presentan diferencias importantes entre ambos colectivos. La figura siguiente muestra las diferencias en puntos porcentuales en la incidencia de la discapacidad infantil en relación con el hecho de que el hogar se encuentre en riesgo de pobreza o no. En más de la mitad de los Estados miembros de la UE (15), se encontró una mayor proporción de niños/as con discapacidad en hogares en riesgo de pobreza, cuyos ingresos se sitúan por debajo del umbral del 60 % de la mediana de ingresos equivalentes. Las diferencias más significativas en este sentido se observaron en Portugal (8,8 puntos porcentuales) y la República Checa (4,9 puntos porcentuales), aunque Dinamarca, Países Bajos y Francia también se encuentran en una situación similar, con aproximadamente 4 puntos porcentuales de diferencia.

Por otro lado, en 12 países, la incidencia de la discapacidad es mayor en los/las niños/as pertenecientes a hogares cuyos ingresos superaban el 60 % de la mediana de ingresos equivalentes en comparación con los/las niños/as pertenecientes a hogares en riesgo de pobreza. En este contexto, destaca el caso de Finlandia, donde el porcentaje de niños/as en situación de pobreza con discapacidad es del 0,2 %, mientras que el porcentaje de niños/as en situación de no pobreza con discapacidad es del 4,8 %. Esto implica una diferencia de 4,6 puntos porcentuales menos en el caso de los/las niños/as que se encuentran en situación de pobreza.

Aunque la brecha es menor, España se encuentra en una situación similar a Finlandia. La incidencia de la discapacidad infantil entre los hogares en situación de pobreza 3,9 %, lo que representa 3,8 puntos porcentuales menos que los hogares que tienen ingresos sobre el umbral de pobreza.

Gráfico 4. Discapacidad infantil en Europa según situación de pobreza (2021)

Porcentaje de niños/as de 4 años o menos con discapacidad en situación de pobreza en comparación con niños/as en situación de no pobreza.



Fuente: Eurostat (2023).

Además de analizar las disparidades en la incidencia de discapacidad según los niveles de ingresos o la situación de pobreza, es crucial evaluar la existencia **de brechas en el acceso a servicios de atención médica**. Aunque estos datos no permiten distinguir la problemática de acceso específica de los/las niños/as con discapacidad, resultan ilustrativos y permiten situar la posición de España en el entorno europeo.

En la figura siguiente se muestra el porcentaje de **niños/as menores de 4 años que no recibieron la atención médica necesaria en diferentes países europeos, diferenciando por grado de urbanización, tanto en el nivel general como en los hogares en situación de pobreza**. En términos generales, se observa que la falta de acceso a servicios médicos es más frecuente entre los/las niños/as en situación de pobreza en comparación con el promedio general. A nivel europeo, mientras que el 3,6 % de los/las niños/as menores de 4 años no

podieron acceder a servicios sanitarios necesarios, este porcentaje se eleva al 5 % en el caso de los/las niños/as pertenecientes a hogares en situación de pobreza. Estos porcentajes se mantienen constantes independientemente del grado de urbanización.

Sin embargo, esta tendencia no se verifica necesariamente en todos los países. En Hungría, por ejemplo, se observan importantes limitaciones en el acceso a servicios sanitarios para los/las niños/as en situación de pobreza en entornos urbanos (áreas con alto grado de urbanización) en comparación con el promedio general. Mientras que el 14,6 % de los/las niños/as en situación de pobreza no recibieron los servicios médicos necesarios, la media general es del 4,6 %. En contraste, apenas se registran brechas en entornos rurales (nivel de urbanización bajo). Situaciones similares se presentan en Bulgaria y, en menor medida, en Suecia y Portugal.

En Países Bajos, por el contrario, la brecha de acceso a servicios sanitarios es mucho más amplia en áreas rurales que en las de urbanización media y alta. Mientras que en las zonas rurales el 16,4 % de los/las niños/as pobres no accede a los servicios sanitarios necesarios, el promedio general es inferior al 2 %. En entornos altamente urbanizados, los porcentajes son del 10,3 % y del 3 %, respectivamente.

Como se muestra en el gráfico 5, **en España no se observan brechas significativas en el acceso a servicios sanitarios entre los/las niños/as en situación de pobreza y el total, ya sea en entornos urbanos o rurales.** Además, independientemente del grado de urbanización, las limitaciones en el acceso a servicios sanitarios se encuentran en línea con los niveles europeos. No obstante, este análisis no contempla las desigualdades regionales. Como se ha indicado, existe un elevado nivel de heterogeneidad en términos de cobertura, recursos económicos, medios y procedimientos (GAT, 2018, 2022), aspecto que será analizado posteriormente a partir del trabajo empírico.

Gráfico 5. Desigualdades en la atención médica infantil en Europa (2021)

Niños/as de 4 años o menos que no recibieron atención médica según grado de urbanización, hogares en riesgo de pobreza y totales.



Fuente: Eurostat (2023).

A nivel de la Unión Europea, **la proporción de niños/as con necesidades no cubiertas de atención médica fue mayor en hogares compuestos por una persona adulta con niños/as a su cargo (4,7 %) en comparación con los hogares con dos o más personas adultas y niños/as dependientes (3,4 %) (ver gráfico 6).** Sin embargo, la situación no es homogénea entre los países.

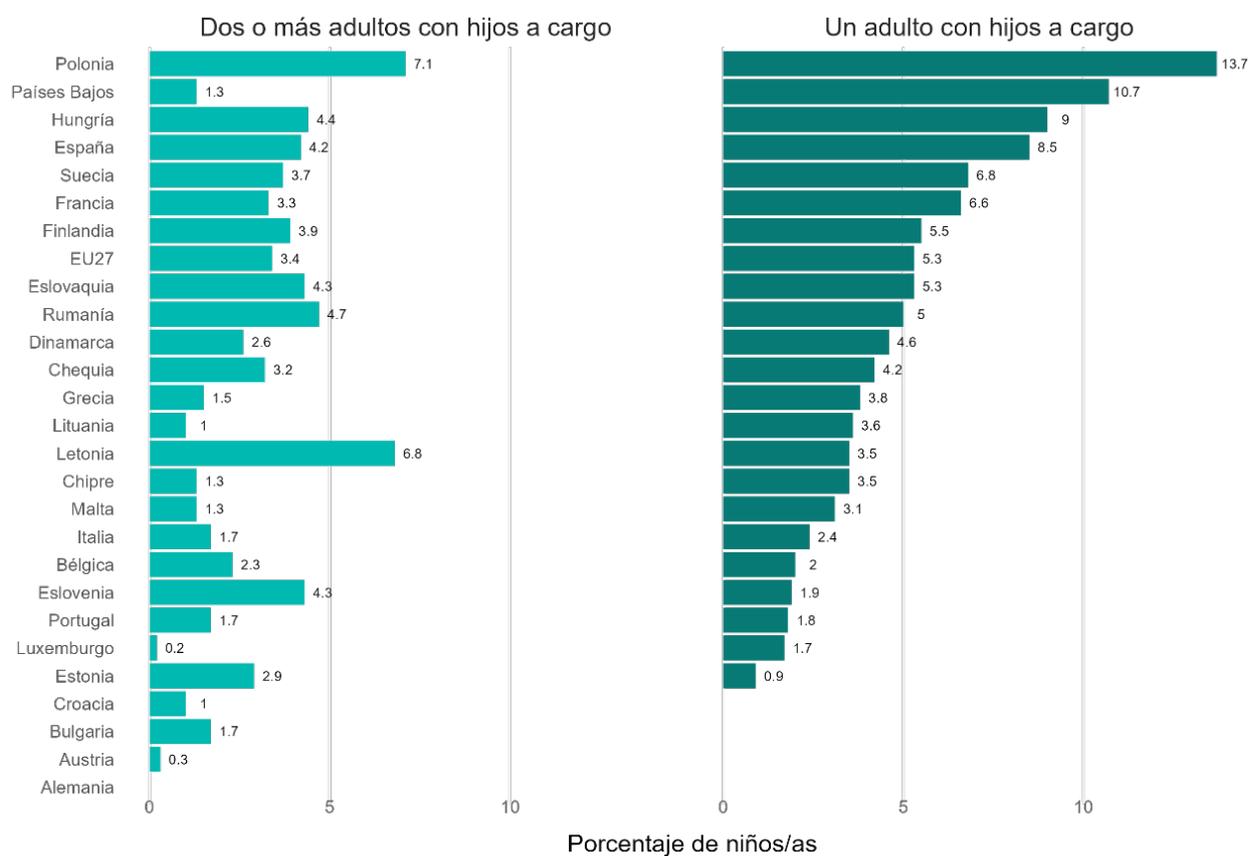
Entre los Estados miembros de la UE, los hogares monomarentales reportaron un mayor porcentaje de niños/as con necesidades de atención médica no cubiertas en 18 países. Las diferencias más significativas entre hogares monomarentales y hogares compuestos por dos personas adultas o más se registraron en Países Bajos (9,4 pp), Polonia (6,6 pp) y Hungría (4,6 pp).

Por otro lado, en países como Letonia, Eslovenia y Estonia, se observa que los/las niños/as en hogares monomarentales tienen mejores niveles de acceso a los servicios sanitarios en comparación con los/las niños/as en hogares con dos o más adultos.

Es importante destacar **que España se encuentra entre los países con una de las mayores proporciones de niños/as en familias monoparentales que no tienen acceso a la atención médica necesaria**, junto con Polonia, Países Bajos y Hungría. El 8,5 % de los/las niños/as españoles de 4 años o menos no acceden a estos servicios.

Gráfico 6. Desigualdades en atención médica infantil en Europa según el tipo de hogar (2021)

Niños/as de 4 años o menos que no recibieron atención médica según la conformación del hogar.



Fuente: Eurostat (2023).

A modo de conclusión, la UE27 presenta diferencias significativas en la salud general entre diferentes niveles de ingresos familiares. La proporción de niños/as con buena salud de familias con ingresos más altos es superior en comparación con aquellos/as de familias con ingresos más bajos.

Al indagar sobre las discapacidades, la información es limitada. Sin embargo, se observa que la incidencia en los/las niños/as menores de 4 años fue del 2,7 % en la UE27, y la mayoría de ellos presentaban un nivel moderado de discapacidad.

Por otro lado, se observó que los/las niños/as en situación de pobreza tenían más probabilidades de tener necesidades no cubiertas de atención médica en comparación con el promedio general. Situaciones similares se observan al diferenciar según la composición familiar. Los hogares monomarentales presentan menores niveles de acceso a los servicios de salud.

En términos generales, España se encuentra en una situación intermedia respecto al resto de países de la UE27. Sin embargo, España destaca por tener una proporción notable de niños/as con discapacidad y enfrenta desafíos en el acceso a la atención médica, especialmente para familias monoparentales. Estas brechas resaltan la necesidad de abordar la equidad en la salud infantil y mejorar el acceso a servicios de calidad para todos los/las niños/as en el país.

4.2. Panorama español

La Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD) representa la principal fuente de información sobre discapacidad en España. En concordancia con la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), la EDAD 2020 conceptualiza la discapacidad como limitaciones sustanciales en la ejecución de actividades cotidianas, con duración prevista de un año o más y originadas en deficiencias (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2023).

Realizada en 2020, la encuesta incorporó un cuestionario de limitaciones específicamente diseñado para evaluar a niños de entre 2 y 5 años. En base a este es posible obtener un primer dato central: **en España el 3,96 % de los/las niños/as enfrenta algún tipo de limitación**. Aunque no son estrictamente comparables debido a que abarcan edades diferentes, este dato se encuentra por debajo de la estimación realizada a partir de datos de Eurostat (6,7 %), y los cálculos de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de atención temprana, la cual estima que alrededor del 10 % de la población infantil de 0 a 6 años requiere atención temprana (GAT, 2018).

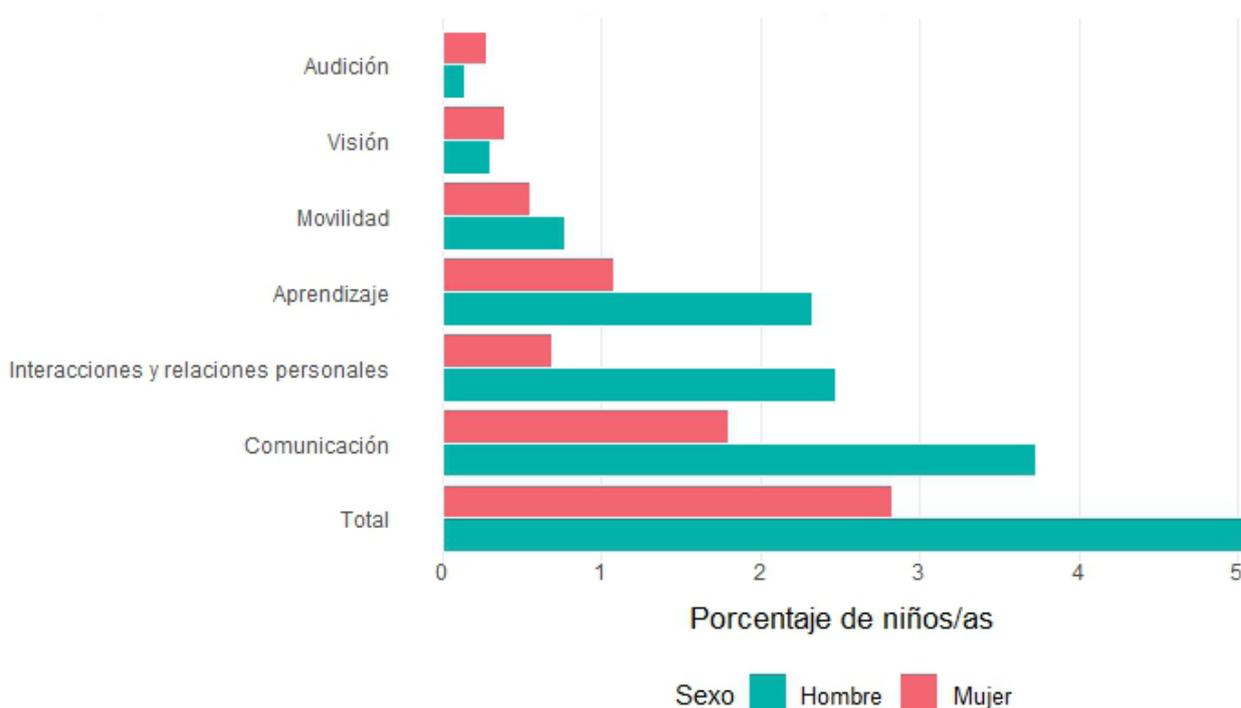
Más allá de las cifras generales, es importante destacar las diferencias de género que se manifiestan, como se percibe en el gráfico 7. **La incidencia de la discapacidad varía según el sexo: mientras que en las niñas es del 2,8 %, en**

los niños alcanza el 5 %. El análisis según el tipo de limitación también revela disparidades en función del género. Las limitaciones más notables se presentan en las áreas de comunicación, interacciones personales y aprendizaje. En todos estos aspectos, se registran notables divergencias entre niños y niñas. Específicamente en comunicación e interacciones personales, las limitaciones afectan al 3,7 % de los niños y al 2,5 % de las niñas, presentando una diferencia de dos puntos porcentuales.

Estas diferencias de género en la incidencia y naturaleza de las limitaciones señalan la necesidad de considerar enfoques de intervención sensibles a las necesidades específicas de los/las niños/as, con el propósito de abordar de manera efectiva a cada grupo y promover la equidad en la atención temprana en España.

Gráfico 7. Alcance de la discapacidad infantil en España (2020)

Porcentaje de población de 2 a 5 años con alguna limitación según grupo de limitación por sexo.



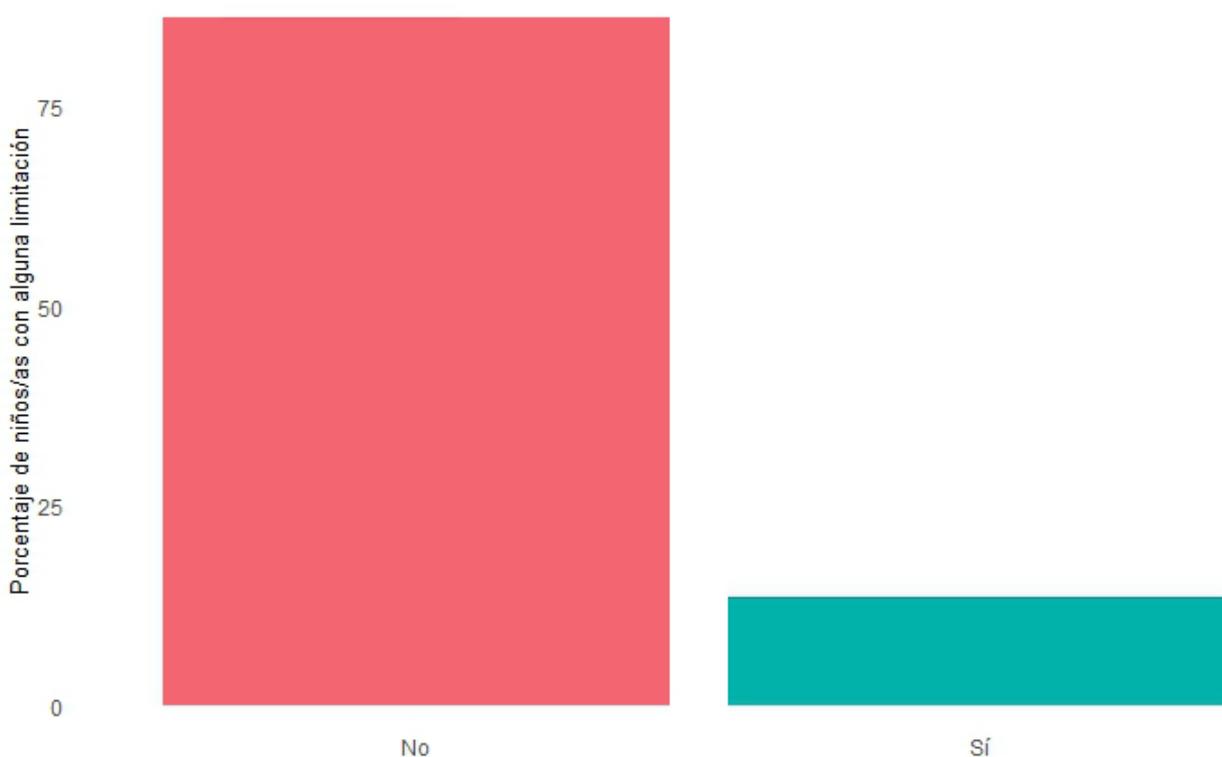
Fuente: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Datos 2020 (INE, 2022).

Adicionalmente, resulta relevante destacar que **únicamente un 13,7 % de los/las niños/as con limitaciones tiene reconocida la situación de dependencia** (ver gráfico 8). Este reconocimiento implica que una persona requiere asistencia de terceros para llevar a cabo actividades esenciales de la vida cotidiana. En otras palabras, **más del 86 % de los/las niños/as con limitaciones no gozan de este reconocimiento** y sus correspondientes derechos.

Según el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), **se registra un total de 119 645 solicitudes de reconocimiento de dependencia para menores de edad**. Entre este grupo, un 33,8 % corresponde a mujeres y un 66,2 % a hombres. **Un 4,7 % de estos solicitantes tienen menos de 3 años**, mientras que el 95,3 % se encuentran en el rango de edades entre los 3 y los 18 años (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2023).

Gráfico 8. Dependencia infantil reconocida (2020)

Población de 2 a 5 años con alguna limitación según situación de dependencia reconocida.

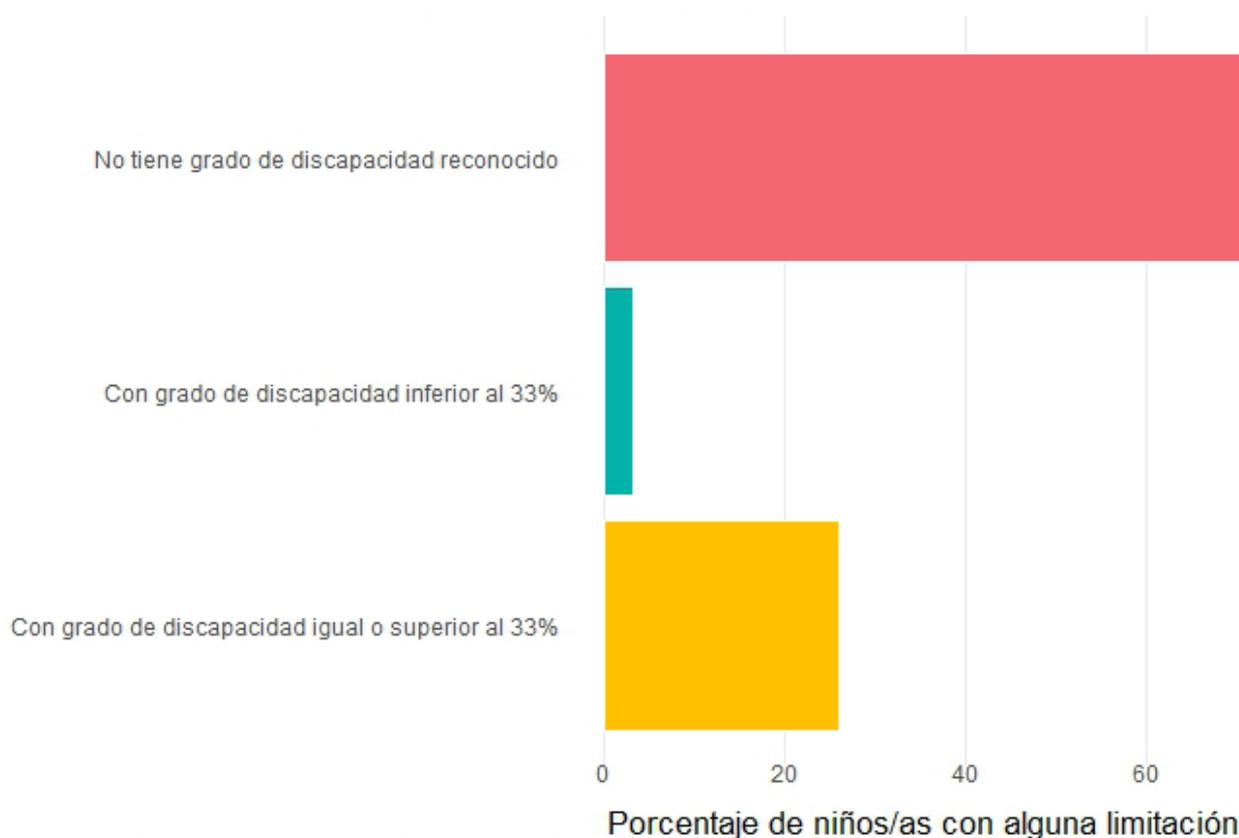


Fuente: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Datos 2020 (INE, 2022).

Si nos enfocamos en el gráfico 9, **el 71 % de los/las niños/as con limitaciones carece de un grado oficial de discapacidad reconocido**. Entre aquellos/as que han obtenido este reconocimiento, la mayoría (26 %) presenta un grado igual o superior al 33 %, mientras que el restante muestra un grado inferior.

Gráfico 9. Discapacidad infantil reconocida (2020)

Población de 2 a 5 años con alguna limitación según grado de discapacidad reconocido.



Fuente: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Datos 2020 (INE, 2022).

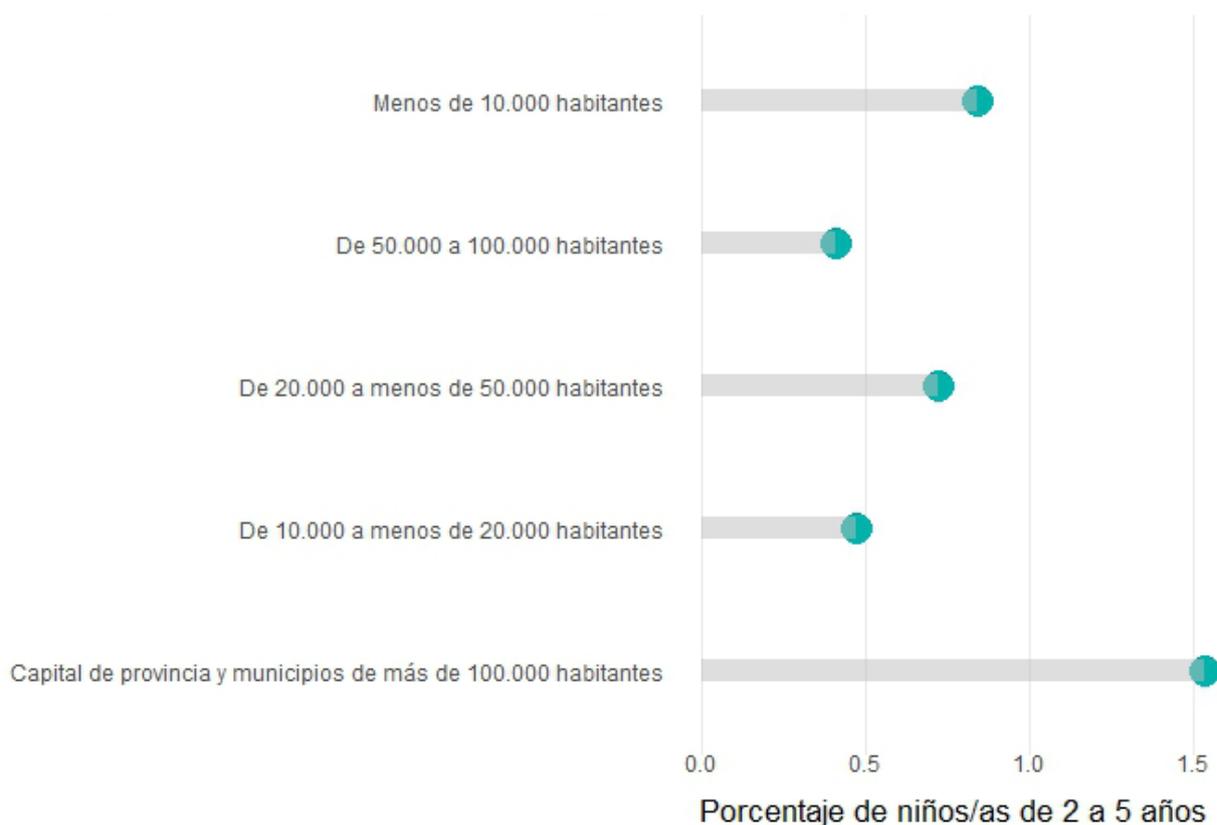
Conforme a los registros del SISAAD, **actualmente hay 113 556 niños/as con una resolución de grado de discapacidad.** En este contexto, las proporciones según el sexo y la edad mantienen una distribución similar a las solicitudes de reconocimiento de dependencia: el 34,1 % son mujeres y el 65,9 % son hombres. En relación con la edad, **un 4,2 % de ellos/as tiene menos de 3 años**, mientras que el 95,8 % se ubica en el rango de edades entre los 3 y los 18 años. En lo que respecta al grado de discapacidad reconocido, el 20,8 % cuenta con una resolución de "sin grado", un 20,4 % tiene el Grado I reconocido, un 32,1 % ha obtenido el Grado II y, finalmente, un 26,7 % posee el reconocimiento del Grado III (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2023).

Lamentablemente, **no se dispone de información sobre la distribución geográfica de la población de 2 a 5 años con limitaciones.** No obstante, es posible analizar la distribución geográfica de los hogares que cuentan con al menos una persona con discapacidad o limitación de cualquier edad a nivel autonómico. En el siguiente mapa se observa que **el porcentaje de hogares con al menos una persona con discapacidad es relativamente homogéneo,**

de recursos para asegurar que todas las familias, independientemente de su ubicación geográfica, puedan acceder a los servicios necesarios para el bienestar de sus hijos/as con limitaciones.

Gráfico 11. La discapacidad infantil en entornos urbanos y rurales de España (2020)

Porcentaje de población de 2 a 5 años con alguna limitación según tamaño del municipio.

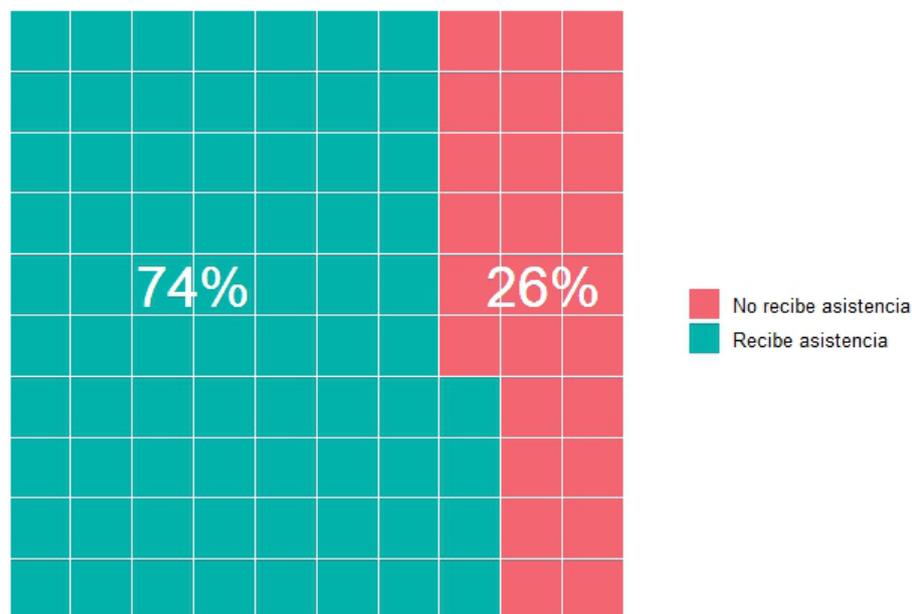


Fuente: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Datos 2020 (INE, 2022).

De acuerdo con los datos extraídos de la EDAD 2020, se observa que **la mayoría de los/las niños/as con limitaciones reciben servicios de asistencia o cuidados personales en función de su condición (76 %)**. Sin embargo, es importante resaltar que **uno de cada cuatro niños/as no lo hace**. Si bien no pueden establecerse comparaciones directas, los niveles de cobertura estimados por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) muestran cifras considerablemente inferiores. **De acuerdo con esta, la cobertura a nivel nacional se estima en aproximadamente un 35 %** (GAT, 2018).

Gráfico 12. Cobertura de la asistencia a la infancia con discapacidad de España (2020)

Porcentaje de población de 2 a 5 años con alguna limitación que recibe asistencia o cuidados personales.



Fuente: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Datos 2020 (INE, 2022).

En la misma línea y dada la carencia de información sobre la distribución geográfica de la discapacidad infantil, **la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de atención temprana ha estimado los niveles de cobertura autonómicos**. Basándose en la incidencia aproximada del 10 % en la población infantil de 0 a 6 años, ha proyectado la distribución territorial de la incidencia de discapacidad infantil en ese rango de edad. A partir de este dato, ha calculado la cobertura de la red de CDIAT. Estos resultados se presentan en la tabla siguiente.

Tabla 5. Estimación de los niveles de cobertura alcanzados por cada comunidad autónoma

Comunidad Autónoma	Población 0-6 años	Población diana estimada (10%)	Cobertura absoluta	Cobertura relativa
País Vasco	140.406	14.040	2.529	18,0
Andalucía	571.183	57.118	22.493	39,8
Castilla y León	123.340	12.334	3.112	25,2
Aragón	80.075	8.007	2.288	28,6
Asturias	46.204	4.620	1.783	38,6
Baleares	76.316	7.631	2.500	32,8
Cantabria	31.726	3.172	1.692	53,3
Castilla La Mancha	88.792	8.879	5.899	45,8
Cataluña	501.795	50.179	42.336	84,4
C. Valenciana	308.815	30.815	2.797	9,1
Galicia	136.862	13.686	1.300	9,5
Murcia	112.044	11.204	4.460	39,8
Navarra*	44.116	4.411	1.033	23,4
Rioja (La)	19.712	1.971	822	41,7
Ceuta	7.416	741	s.d.	s.d.
Melilla	9.501	950	s.d.	s.d.
Canarias	113.801	11.380	36	0,3
Extremadura	59.114	5.911	1.401	23,7
Madrid	440.652	44.065	5.736	13,0
España	2.911.870	291.114	102.217	35,11

Fuente: adaptado de GAT (2022).

(*) Los datos de la tasa de intervención en Navarra se basan exclusivamente en el tramo de 0 a 3 años. El tramo de 3 a 6 años es atendido por el Departamento de Educación si los/as menores se encuentran escolarizados/as, por lo que no aparecen reflejados en esta tabla.

Es importante tener en cuenta que, dado que la estimación se basa en una media de incidencia, las comunidades autónomas más densamente pobladas registrarán una mayor cantidad de niños/as que requerirán servicios de atención temprana, como puede observarse en la estimación de la población diana. Sin embargo, **estas estimaciones ponen en evidencia notables disparidades en la cobertura de atención temprana entre distintas regiones**. En este sentido, destaca el caso de Cataluña, que presenta una cobertura cercana al 85 % de los casos, junto con Cantabria y Castilla-La Mancha, que también muestran niveles relativamente elevados. Por otro lado, se observa que en territorios como Canarias, la Comunidad Valenciana y Galicia, los niveles de cobertura no superan el 10 %.

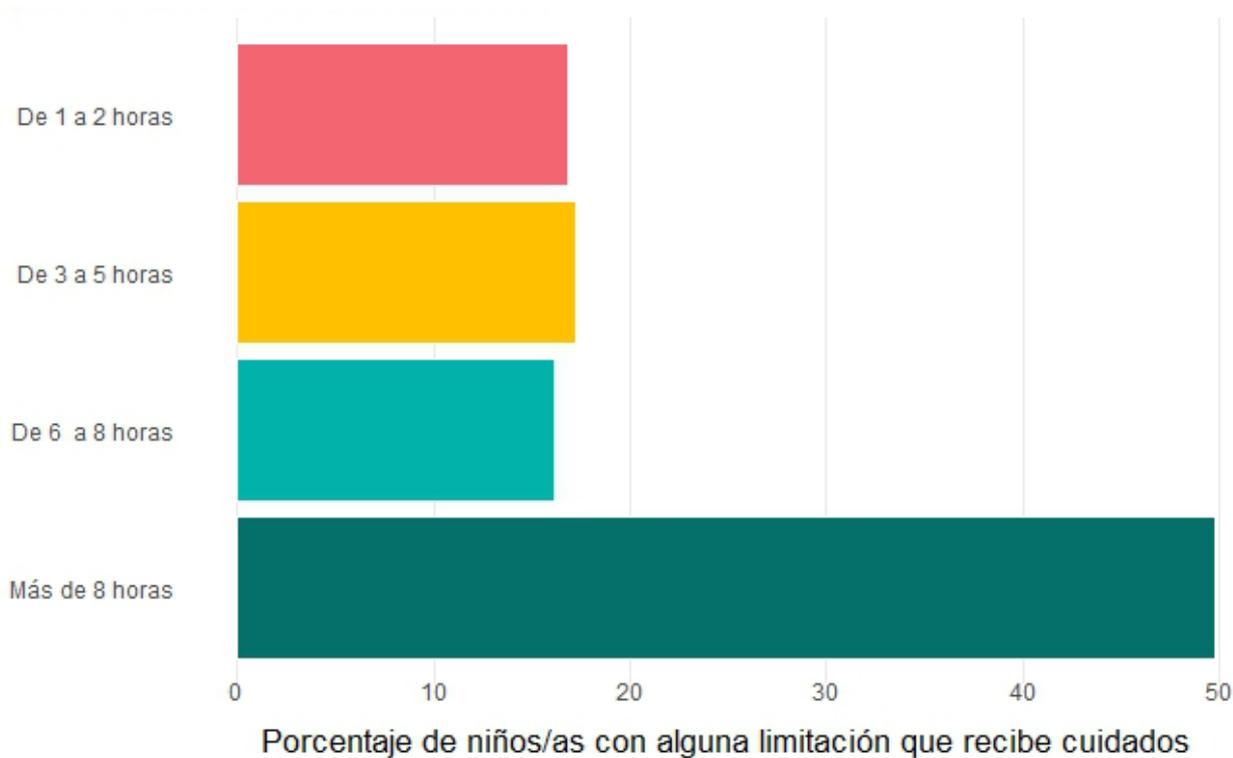
Estas desigualdades van más allá de los índices de cobertura y se manifiestan en diversas áreas. En términos de **listas de espera**, por ejemplo, la comunidad autónoma de Extremadura presenta cifras relativamente bajas, mientras que, en la Comunidad de Madrid, a finales de 2020, había 1 503 niños en lista de espera, con esperas medias que superan los 200 días, tanto para la cita de valoración como para el dictamen. La **normativa** también difiere: algunas comunidades autónomas cuentan con marcos regulatorios sólidos que definen la coordinación entre sistemas sanitarios, educativos y de servicios sociales, mientras que otras carecen de esta normativa (por ej., la Región de Murcia). En una línea similar se encuentra el **financiamiento** del servicio, lo que puede tener implicaciones directas en el acceso y la calidad de la atención temprana. Finalmente, también se observan **disparidades intrarregionales**. El País Vasco, por ejemplo, cuenta con 79 CDIAT, pero la distribución no es uniforme, con 55 en Vizcaya, 23 en Guipúzcoa y solamente 1 en Álava (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2023).

En conjunto, estas diferencias evidencian la complejidad y amplitud de las desigualdades territoriales en la atención temprana en España. Abordar estas disparidades requerirá un enfoque colaborativo y transversal que promueva la equidad en el acceso y la calidad de los servicios para todos los/las niños/as, independientemente de su ubicación geográfica.

Al margen de los niveles de cobertura y las deficiencias observadas, en el gráfico 13 se muestra que, en términos generales, **aquellos/las niños/as que acceden a los servicios de atención temprana reciben un nivel de asistencia bastante intensivo**. Alrededor del 50 % de los/las niños/as con limitaciones que acceden a estos servicios reciben más de 8 horas de asistencia diaria. En contraste, sólo un 17 % recibe entre 1 y 2 horas de atención al día, mientras que el resto se encuentra en el rango de 3 a 8 horas.

Gráfico 13. Intensidad del tratamiento de la discapacidad infantil en España (2020)

Distribución de la población de 2 a 5 años con alguna limitación que recibe cuidados según el número de horas de asistencia.



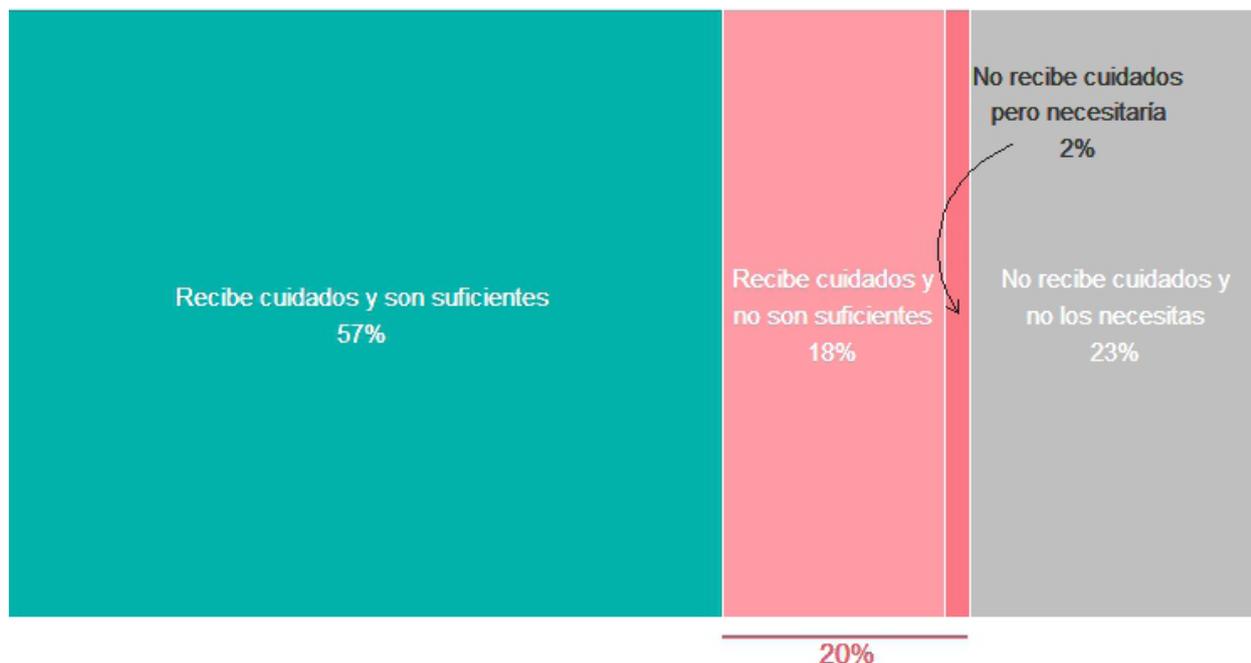
Fuente: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Datos 2020 (INE, 2022).

No obstante, la cantidad de horas recibidas no siempre refleja la calidad de la atención. Las necesidades pueden variar significativamente según las condiciones individuales, los niveles de dependencia o incluso la situación escolar del/la niño/a. Por tanto, es importante considerar factores más allá de las horas de asistencia para garantizar que la atención temprana sea adecuada y satisfactoria para cada niño/a y su familia.

Por lo tanto, **es esencial evaluar si el servicio al que acceden las familias es apropiado para sus necesidades**. En este contexto, se observa que **el 57 % de los/las niños/as reciben cuidados y sus familias consideran que son adecuados** (ver gráfico 14). Por otro lado, un 23 % de los/las niños/as no recibe servicios de atención y sus familias tampoco creen que sean necesarios. Esto deja **un 20 % de niños/as que no cuentan con una cobertura adecuada para sus necesidades**. De este grupo, el 18 % recibe cuidados, pero no son suficientes, mientras que el 2 % restante no recibe atención en absoluto.

Gráfico 14. Valoración de la asistencia a la discapacidad infantil en España (2020)

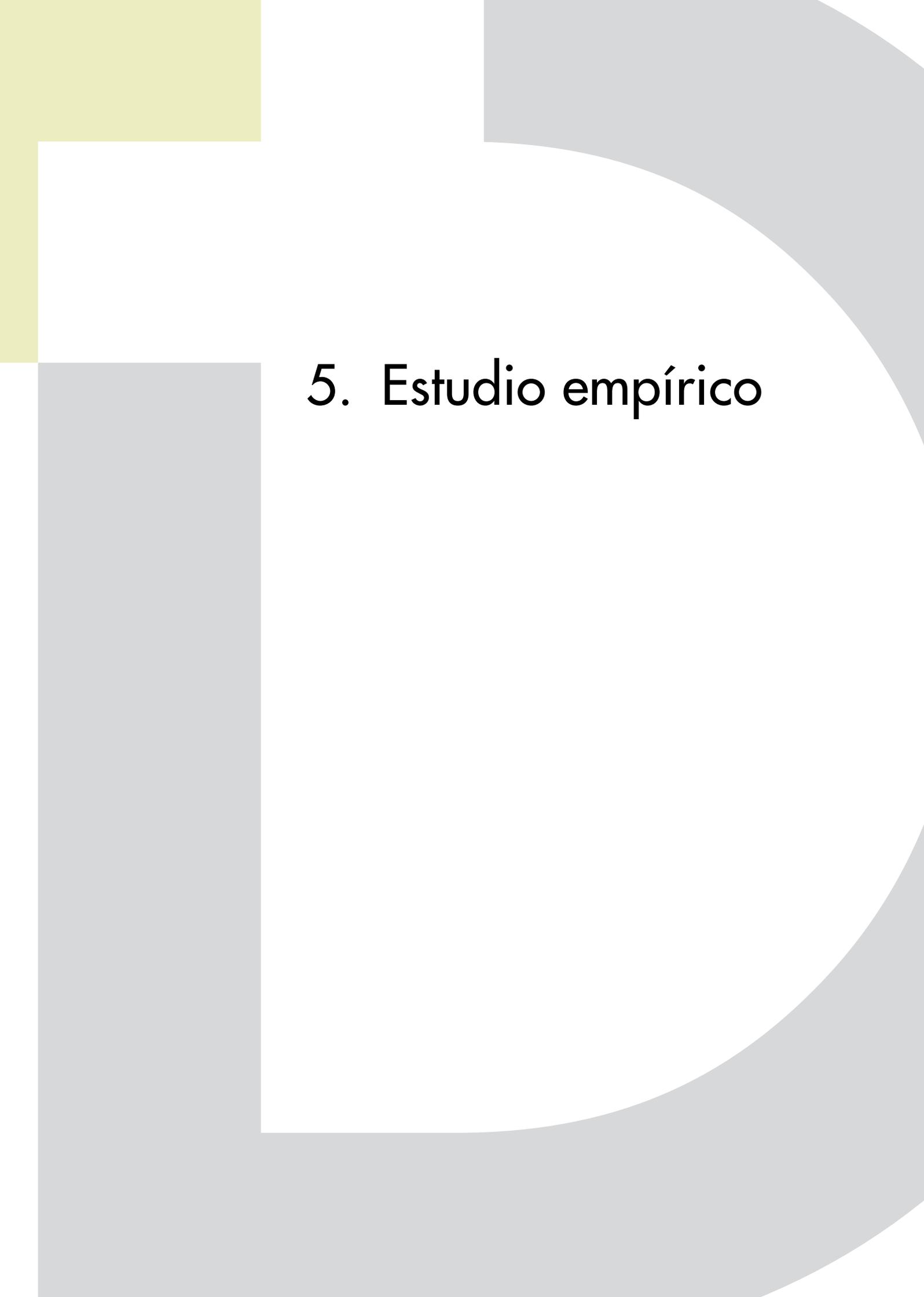
Distribución de la población de 2 a 5 años con alguna limitación según la valoración de la asistencia.



Fuente: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Datos 2020 (INE, 2022).

En conclusión, el análisis detallado de la situación de la discapacidad infantil en España revela diversas aristas. Los datos han demostrado que aproximadamente el 3,96 % de los/las niños/as de esta edad experimentan alguna limitación, pero existen diferencias sustanciales de acuerdo con el género. Por otro lado, las fuentes consultadas muestran algunas diferencias en los datos ofrecidos. Esto exige unificar criterios de análisis y contar con datos consolidados que permitan tener una visión homogénea de las necesidades.

También se han observado brechas considerables en la cobertura y otros aspectos cualitativos. Las diferencias entre las comunidades autónomas en términos de cobertura y calidad de atención resaltan la necesidad de abordajes coordinados y políticas consistentes a nivel nacional. Es esencial reconocer que el acceso a servicios adecuados y de calidad no sólo es fundamental para el bienestar de los/las niños/as, sino también para sus familias y para la sociedad en su conjunto.



5. Estudio empírico

La atención temprana es cada vez más reconocida, especialmente desde la publicación del *Libro blanco* de la atención temprana, como una prestación imprescindible para todos los/las niños/as que lo precisen, así como para sus familias. Este reconocimiento ha ido acompañado de un importante despliegue de iniciativas que han permitido impulsar la atención temprana y avanzar en su regulación y estandarización. Sin embargo, y a pesar de que todas estas iniciativas se han realizado apelando a visiones estratégicas y principios de actuación compartidos, actualmente sigue existiendo una gran desigualdad en la implementación de modelos de coordinación, en los enfoques y metodologías de atención, tanto a la infancia como a la familia, en la adecuación de los recursos para la atención a la infancia y la familia, así como en los procesos de evaluación, control de calidad y mejora continua, entre comunidades autónomas, pero también entre centros de un mismo territorio. Cabe señalar que estos cinco aspectos en los que se aprecia la disparidad de la calidad de la atención se corresponden con los cinco niveles de los estándares de calidad definidos en el *Libro blanco* de la atención temprana (comunidad, familia, infancia, centro de desarrollo infantil y atención temprana y programa de atención temprana).

El trabajo empírico realizado ha tenido como objetivo **evaluar la implementación de los estándares de calidad publicados en España en 2004, identificar posibles necesidades de mejora y elaborar propuestas que contribuyan al establecimiento de un sistema de atención temprana de mayor calidad**. Con el objetivo de recopilar información valiosa desde una perspectiva amplia, diversa y detallada, este informe ha considerado tanto la experiencia de los/as profesionales (crucial para identificar barreras internas y oportunidades de mejora) como la de las familias con niños/as en los sistemas de atención temprana (como miembros activos y parte del equipo durante todo el proceso de la atención temprana). Resulta esencial para reconocer puntos de frustración y satisfacción que puedan optimizar la experiencia de la persona usuaria. Para ello, se ha adoptado una estrategia empírica bidimensional que incluye un estudio cualitativo y un estudio cuantitativo, abordando ambos grupos clave en el sector de la atención temprana.

Esta combinación de metodologías cualitativas y cuantitativas permite una evaluación integral de la situación actual de la atención temprana en España. Los hallazgos obtenidos de cada enfoque se complementan entre sí, proporcionando una visión rica y matizada que es fundamental para el establecimiento de un diagnóstico preciso. Además, la integración de estas perspectivas es crucial para la formulación de recomendaciones y directrices efectivas en el marco de las reformas legales y en la gestión de los recursos en el sector.

5.1. Estudio cuantitativo

5.1.1. Encuesta a profesionales de la atención temprana

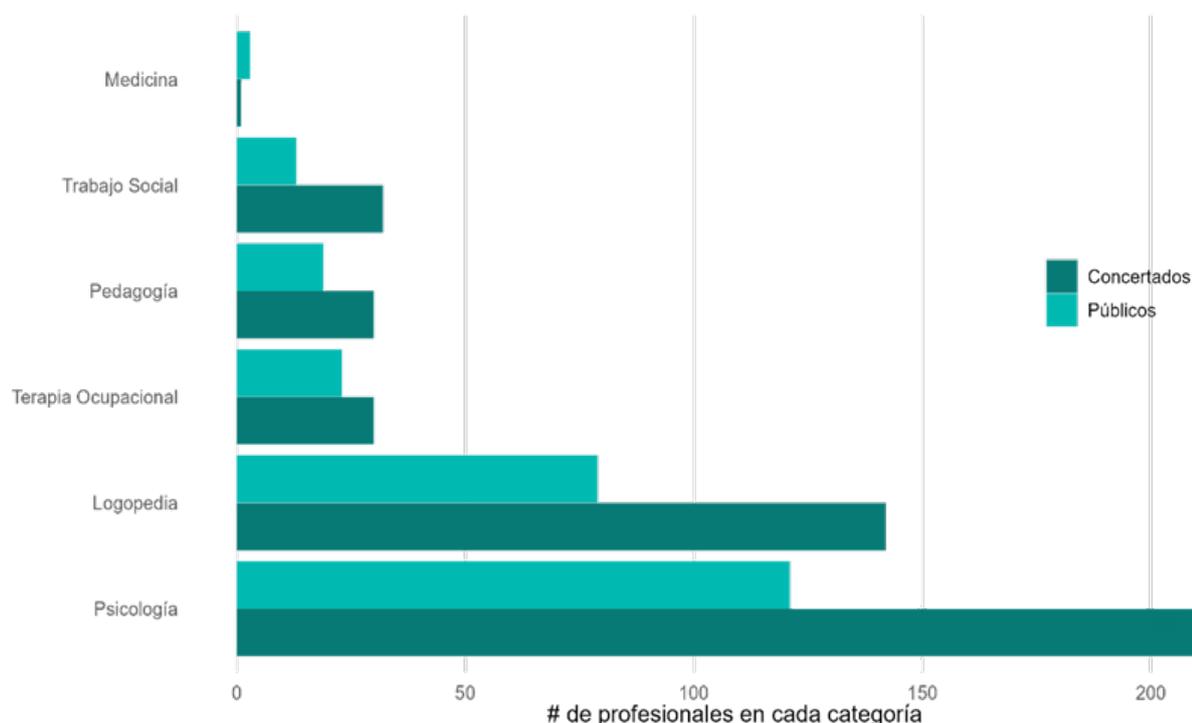
Los resultados de la encuesta revelan que el sector de la atención temprana es predominantemente femenino, con un 90 % de las respuestas provenientes de profesionales mujeres. Esta realidad es señalada, según se resume en el estudio cualitativo de este informe, como una de las posibles razones del ostracismo de la atención temprana *vis a vis* sanidad o educación, por sesgo de género creado en torno a la “economía de cuidados”³.

En cuanto a la especialización de estas profesionales, como podemos identificar en el gráfico 15, la mayoría posee formación en psicología y logopedia, siendo la medicina y la pedagogía áreas de menor representación. El mismo gráfico también informa que la atención temprana es un servicio mayoritariamente prestado en centros concertados.

³ La evidencia cualitativa se encuentra en la página 60.

Gráfico 15. Ocupaciones en la atención temprana a la discapacidad por tipo de servicio (2023)

Número de profesionales encuestados formado en cada una de las ramas de la atención temprana a la discapacidad y balance entre sectores en cada rama.



Fuente: Encuesta a profesionales de los servicios de atención temprana.

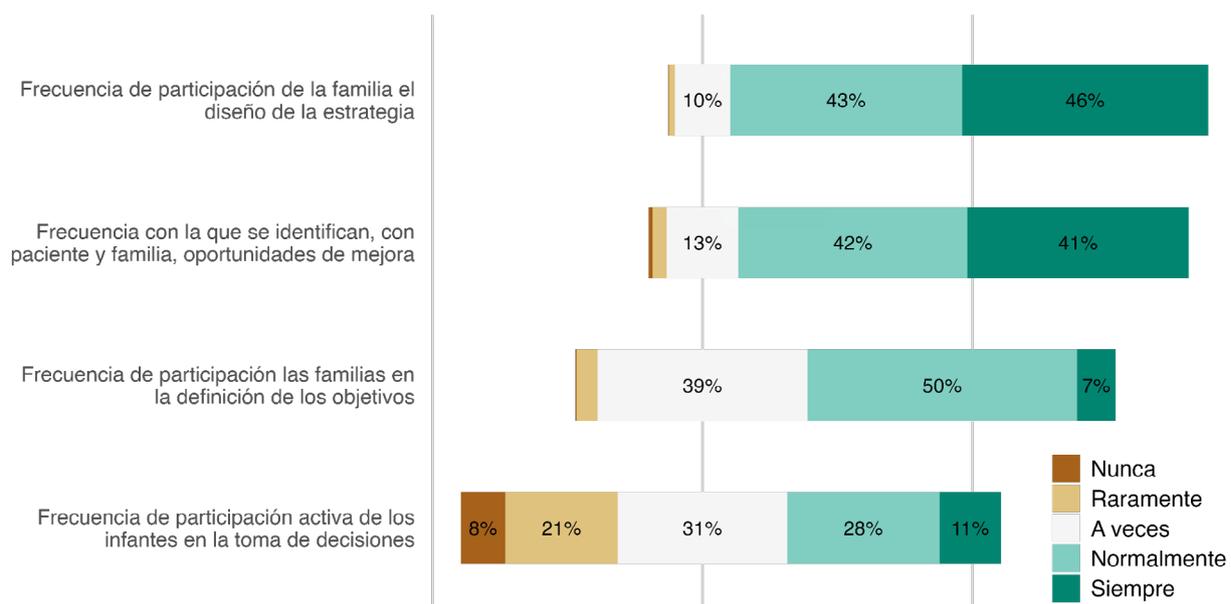
Un factor clave para comprender la calidad de la provisión del servicio de atención temprana es la capacidad de los/as profesionales para adaptar la intervención a las necesidades específicas de cada niño y niña, y su contexto familiar. El gráfico 16 detalla el nivel de acuerdo de los/as profesionales del servicio de atención temprana sobre la participación del/la niño/a y sus familias en estos procesos. Los datos indican que la participación de las familias en el diseño y evaluación de las estrategias de intervención es significativamente alta. Más del 84 % de los/as profesionales reportan la colaboración de las familias de las personas usuarias en estas etapas. Con todo, la participación de las familias en la definición de los objetivos parece ser menos común, con un 39 % de las personas encuestadas indicando que esto raramente sucede y un 50 % diciendo que ocurre a veces. Esto sugiere que, aunque las familias pueden estar involucradas en algunas etapas del proceso de atención temprana, hay menos énfasis en su participación cuando se trata de establecer los objetivos del tratamiento.

Por otro lado, se observa un contraste notable en cuanto a la participación de los/las niños/as usuarios/as del servicio: sólo un 39 % de los/as profesionales indican que incorporan activamente a los/las niños/as en la toma de decisiones.

Este contraste pone de manifiesto una brecha significativa en la participación de los/las niños/as en su propio proceso de intervención. A pesar de que en edades tan tempranas la familia es la que aporta voz a sus necesidades y prioridades, no podemos olvidar que en la atención temprana se requiere de la participación activa del/la niño/a para su desarrollo y aprendizaje. Para ello, es necesario reconocer sus fortalezas, intereses y cualquier otra información que permita alcanzar su mayor grado de participación, como se escenifica en las secciones 5.2.2 y 5.2.3 del estudio cualitativo

Gráfico 16. Prácticas profesionales en la atención temprana (2023)

Frecuencia de inclusión del paciente y familiares en el diseño, implementación y evaluación del tratamiento.



Fuente: Encuesta a profesionales de los servicios de atención temprana.

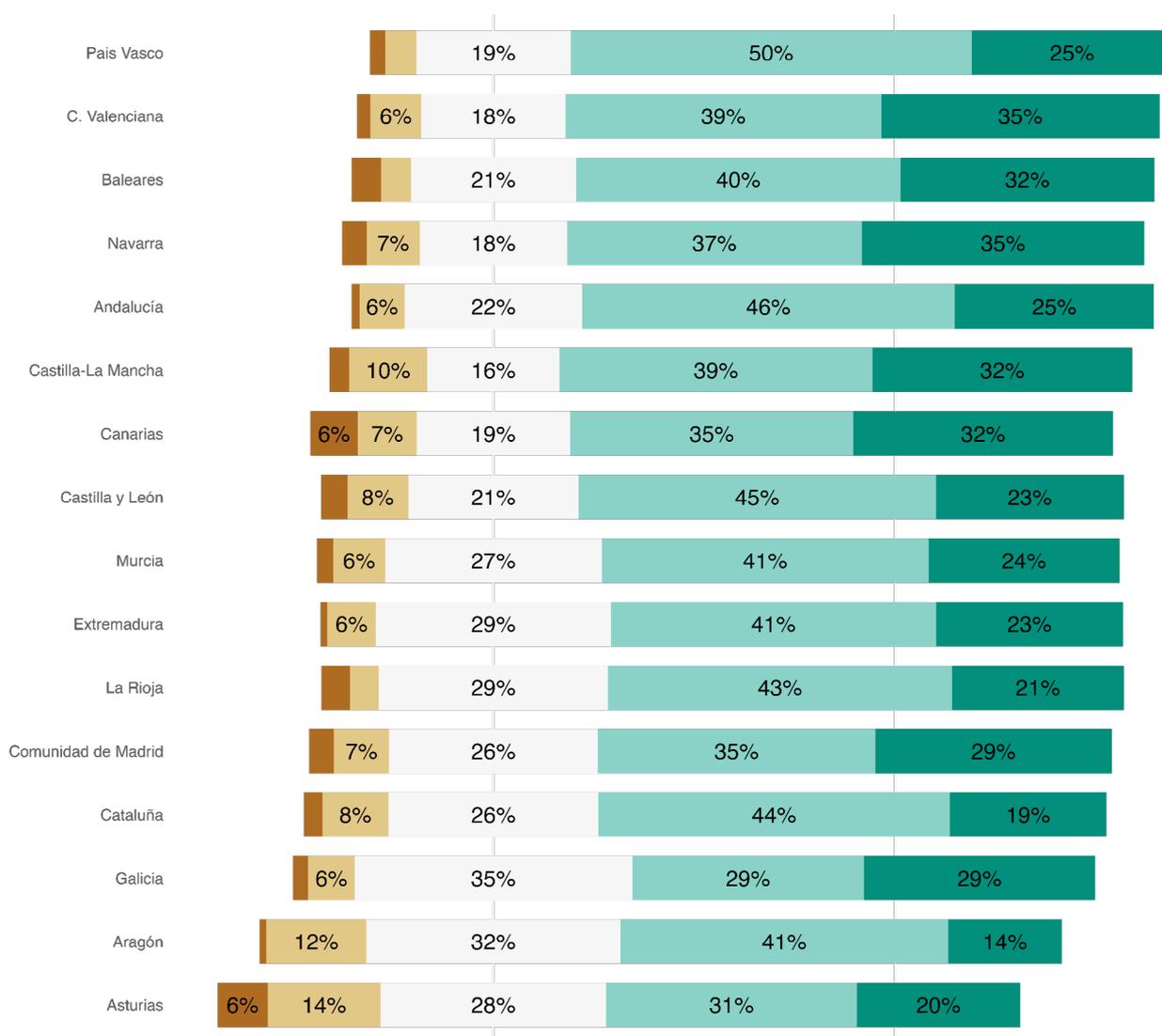
El análisis de las diferencias entre autonomías del nivel medio de participación de las familias usuarias en el servicio de atención temprana enfatiza la necesidad de una revisión general del sistema actual.

Empleando datos de la encuesta a profesionales del sector, el gráfico 17 desglosa la frecuencia de participación de las familias en el diseño, implementación y evaluación de los planes de intervención, descubriendo que las familias usuarias de los servicios en comunidades como Navarra, Baleares, Comunidad Valenciana y Andalucía disfrutaban de niveles medios superiores de participación en la planificación, elaboración e implementación de planes individualizados de intervención en comparación con aquellas en Galicia, Cataluña o Asturias. La brecha en la participación puede cuantificarse en una variación de hasta un 20 % de media, entre la comunidad que registra la mayor participación y la que presenta

la menor en la toma de decisiones y en la implementación de intervenciones. Este hallazgo pone de manifiesto la importancia de considerar las políticas y prácticas a nivel de las comunidades autónomas para entender mejor las disparidades en la participación familiar. La información obtenida es de gran relevancia para identificar áreas de mejora y para orientar esfuerzos dirigidos a realizar propuestas que garanticen una participación equitativa en todas las comunidades autónomas.

Gráfico 17. Prácticas profesionales en la atención temprana (2023)

Grado de inclusión de pacientes y familias en el diseño, implementación y evaluación de tratamientos, por comunidades autónomas.



Fuente: Encuesta a profesionales de los servicios de atención temprana.

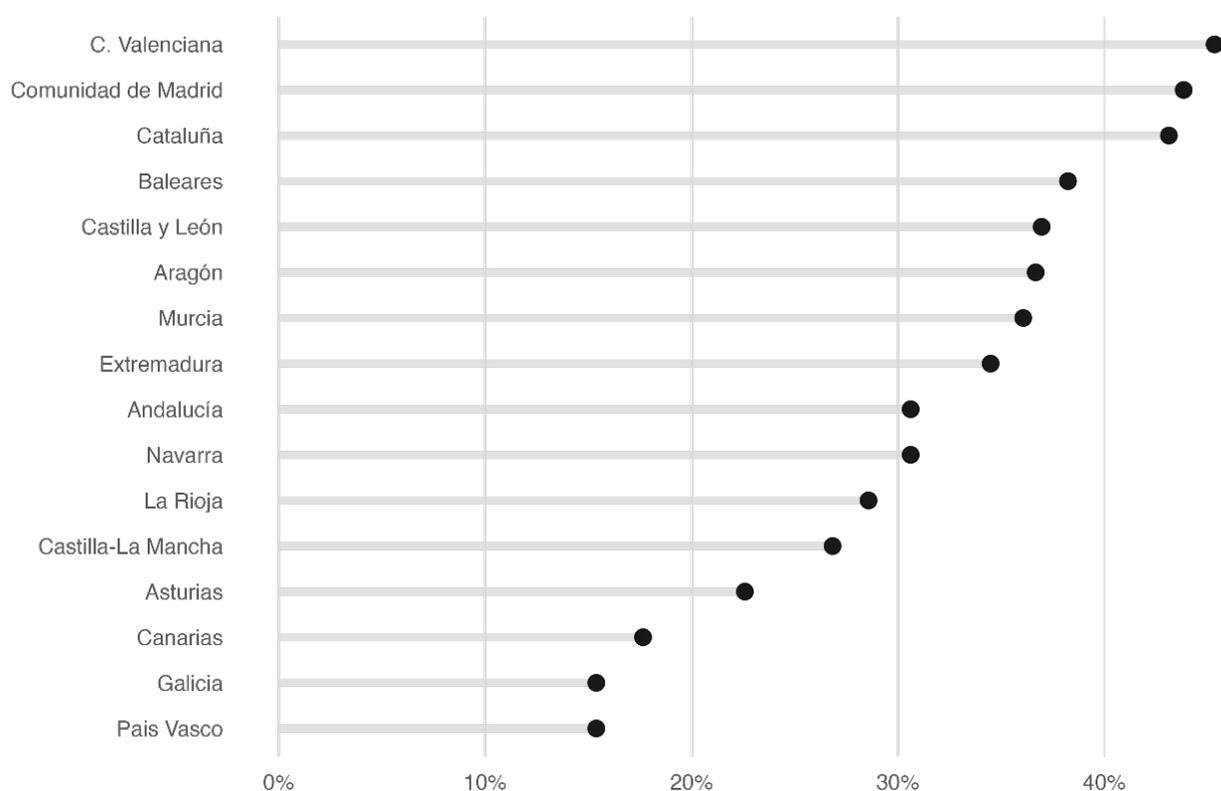
Nota: Grado de inclusión por colores, desde *nunca* a *siempre*.

Otro de los aspectos consultados a los/as profesionales fue acerca de los programas de formación continua. La **formación continua** es crucial, pues asegura que los/as profesionales estén al día con las últimas prácticas, conocimientos y

tecnologías, lo que resulta esencial para prestar un servicio eficaz y de calidad. En el gráfico 18 se destaca una marcada variabilidad entre las distintas comunidades respecto al porcentaje de profesionales que reconocen la existencia de un plan de formación continua. Esta variación podría indicar no sólo la posible ausencia de tales planes sino también un desconocimiento de su existencia por parte de los/as profesionales en algunas comunidades. Por otro lado, algunas comunidades, como la Comunidad Valenciana, la Comunidad de Madrid y Cataluña muestran una mayor prevalencia y, posiblemente, una mejor comunicación y ejecución de los planes de formación continua.

Gráfico 18. Formación continua en el sector de la atención temprana (2023)

Porcentaje de profesionales por comunidad autónoma con un plan de formación continua.



Fuente: Encuesta a profesionales de los servicios de atención temprana.

En conclusión, la encuesta dirigida a profesionales de la atención temprana revela aspectos cruciales sobre la composición y prácticas del sector. Se destaca una predominancia femenina en la fuerza laboral y una concentración en ciertas áreas de especialización, junto con una notable capacidad de adaptación a las necesidades específicas de cada niño/a y su entorno familiar. Sin embargo, se identifican áreas de mejora, especialmente en la participación activa de los/as niños/as en el proceso de atención y en las diferencias regionales en la participación de las familias.

5.1.2 Encuesta a familias usuarias del servicio

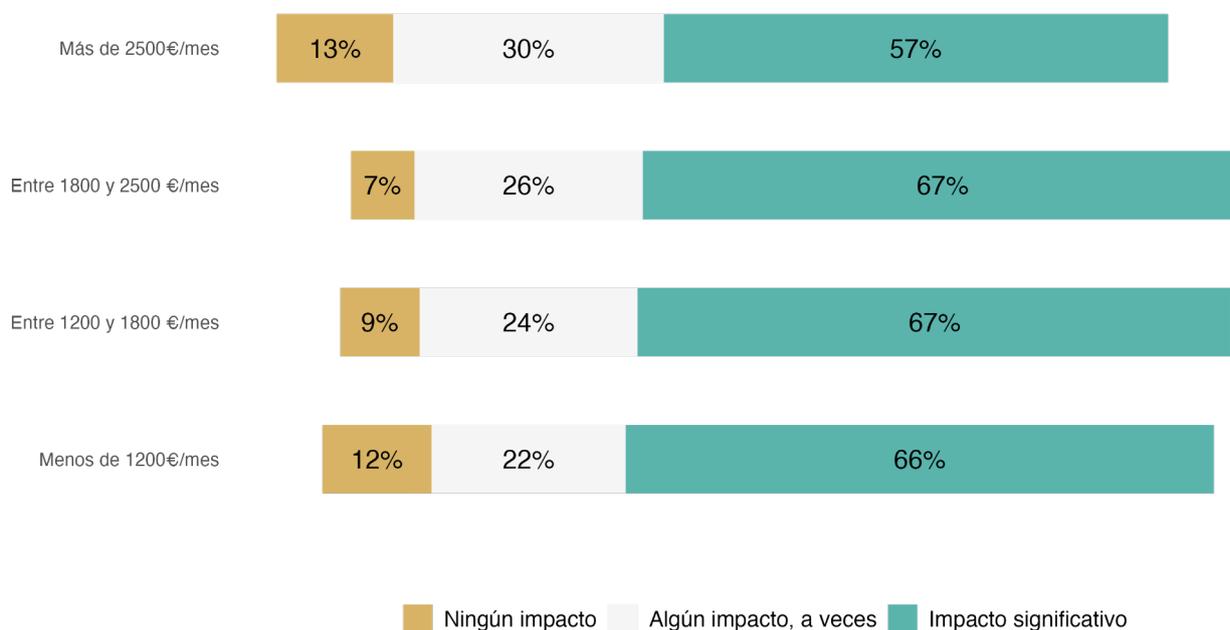
Este análisis resalta aspectos significativos relacionados con el impacto del servicio de atención temprana en la vida cotidiana de las familias usuarias, con especial atención a la influencia del nivel de ingresos. Utilizando los datos obtenidos de la encuesta a las familias, el gráfico 19 segmenta la importancia del servicio de atención temprana en la vida diaria de las familias según su nivel de ingresos. Se observa que, en línea con los principios de equidad que deben regir cualquier servicio público, **la atención temprana tiene un impacto más marcado en las familias con ingresos inferiores al promedio nacional.**

Se observa que las familias con ingresos superiores a 2 500 € al mes reportan un mayor porcentaje de gran mejora (57 %). Las familias cuyos ingresos se sitúan entre 1 800 € y 2 500 € al mes también sienten un impacto positivo significativo, con un 67 % que experimenta una gran mejora. Esta tendencia se mantiene constante en los tramos de ingresos inferiores, con aquellos que ganan entre 1 200 € y 1 800 € mensuales reportando un 67 % de gran mejora, y las familias con menos de 1 200 € al mes, percibiendo una gran mejora en un 66 %. Resulta interesante que la proporción de familias que experimentan una gran mejora es consistentemente alta en todos los niveles de ingresos, lo que sugiere que el servicio de atención temprana es valorado positivamente a través de los diferentes estratos económicos.

Este patrón destaca la importancia de la atención temprana como un recurso esencial para los grupos de ingresos más bajos, subrayando la urgencia de implementar políticas inclusivas y equitativas en la provisión del servicio. Asimismo, muchas veces las familias con mayores recursos económicos prefieren buscar otros servicios externos pensando que los ofrecidos de manera pública no son suficientes para atender las necesidades del/la niño/a.

Gráfico 19. Impacto del servicio de atención temprana en el día a día (2023)

Distribución del beneficio proporcionado por la atención temprana por ingresos del hogar.

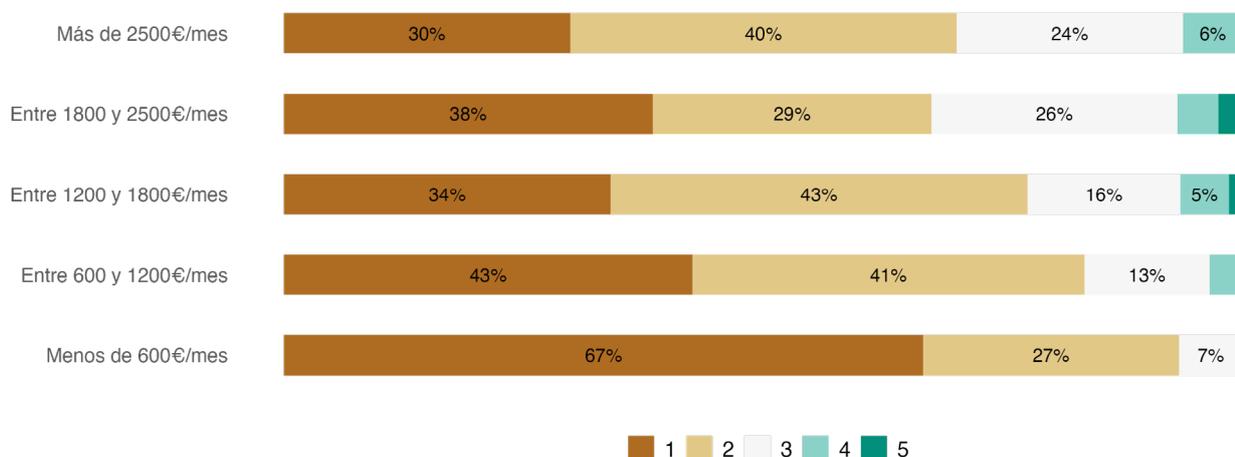


Fuente: Encuesta a las familias de personas usuarias de los servicios de atención temprana.

Precisamente, las familias de estratos socioeconómicos más bajos cuentan con un menor número de profesionales involucrados/as en sus rutinas de tratamiento que las familias de mayores ingresos, como se muestra en el gráfico 20. Muchas familias de estratos socioeconómicos altos complementan los servicios públicos con otros servicios privados. Con todo, la literatura al respecto ha desmontado la creencia de que más profesionales implica una mayor calidad en el servicio. Lo que el/la niño/a necesita son más intervenciones (generalización con los/as cuidadores/as principales) y que los/as profesionales ofrezcan los apoyos y estrategias para conseguir los objetivos de manera integrada en las rutinas del/la niño/a (McWilliam et al., 2009).

Gráfico 20. Ingresos del hogar y atención a pacientes (2023)

Número de profesionales en la atención temprana de personas usuarias con certificado de discapacidad, por niveles de renta.



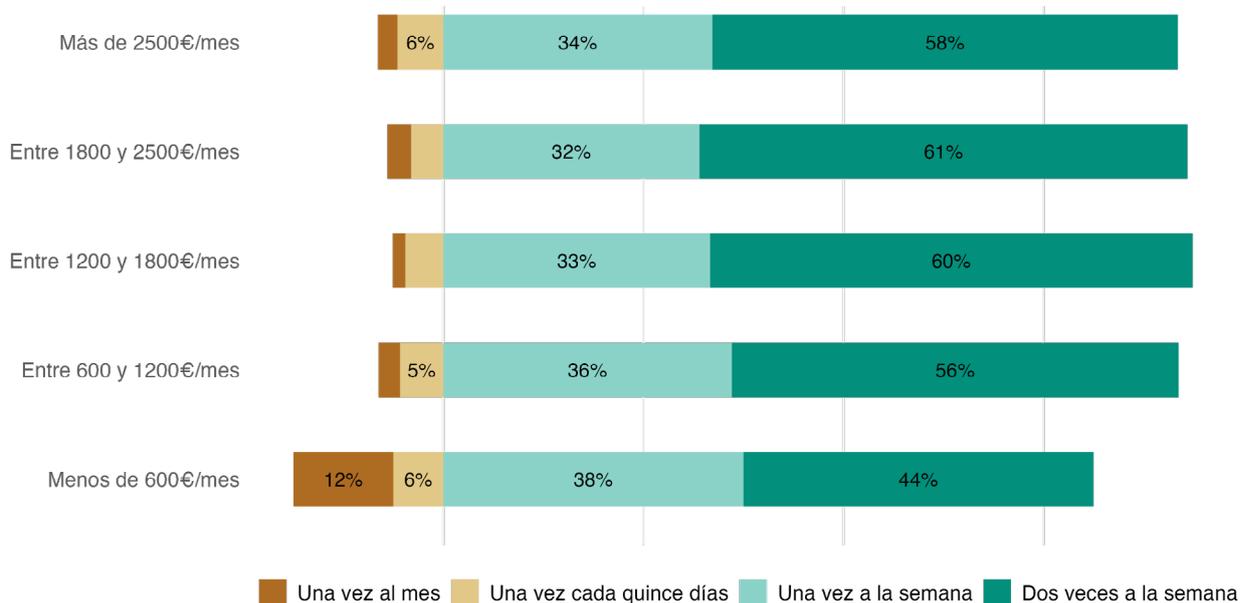
Fuente: Encuesta a las familias de personas usuarias de los servicios de atención temprana.

En línea con lo anterior, la **frecuencia de visitas con los/as profesionales de atención temprana** es menor entre los hogares de estrato social más humilde, de menos de 1 200 euros mensuales (ver gráfico 21). Las familias de menores ingresos tienen menor número de contacto con especialistas en atención temprana. Esto podría ser un aspecto preocupante si implica un menor número de intervenciones, factor que, como se ha visto previamente, resulta clave en la calidad de la atención temprana.

Sin embargo, es pertinente resaltar que 78 % de las familias pertenecientes al estrato más bajo (ingresos menores a 600 euros mensuales) realiza al menos una visita semanal, cifra que se considera adecuada. La preocupación recae en el 18 % de familias que muestran una frecuencia inferior, un dato significativo que podría atribuirse a diversos factores relacionados con las necesidades específicas de cada niño o niña. Aunque es llamativo que esta situación se presente de manera más pronunciada en el estrato socioeconómico más bajo, aunque no sea generalizado para todas las familias pertenecientes a este grupo.

Gráfico 21. Ingresos del hogar y frecuencia de atención a pacientes (2023)

Número de visitas entre personas usuarias con certificado de discapacidad, por niveles de renta.



Fuente: Encuesta a las familias de personas usuarias de los servicios de atención temprana.

A pesar de las recomendaciones respaldadas por evidencia científica que enfatizan la importancia de contar con un/a profesional de referencia y que la cantidad de sesiones no necesariamente se correlaciona con una mayor calidad en la intervención, se observa que las familias con mayores ingresos continúan buscando alternativas fuera de los servicios públicos. La falta de información sobre las prácticas recomendadas y de calidad conduce a que las familias con capacidad económica busquen recursos externos, con la percepción errónea de que más sesiones conllevan un beneficio adicional para sus hijos e hijas. En contraste, las familias con recursos más limitados pueden sentirse en desventaja, percibiendo que reciben una atención inferior a la que merecen.

Por otro lado, en gran medida, la calidad del servicio de atención queda determinada por el **grado de personalización de las intervenciones a las necesidades de las personas usuarias**. Como se puede ver en el gráfico 22, la mayoría de los planes de intervención se personalizan de acuerdo con las necesidades y prioridades de las familias, y esto, naturalmente, es independiente del nivel de ingresos de las familias.

En él se clasifica a las familias usuarias del servicio según el grado en que se consideran las necesidades del/la paciente y los recursos disponibles de cada familia. Asimismo, se distingue en función del nivel de ingresos de estas a los efectos de captar posibles diferencias socioeconómicas. Como puede observarse, la mayoría de las familias, independientemente de su nivel de ingresos, suele

situarse en el cuadrante superior derecho, lo que sugeriría que, con frecuencia, se consideran adecuadamente las necesidades del/la paciente y la situación familiar en la atención temprana.

Gráfico 22. Adaptación al contexto en la atención temprana (2023)

Consideración de las necesidades del paciente y la situación familiar en la atención temprana.



Fuente: Encuesta a las familias de personas usuarias de los servicios de atención temprana.

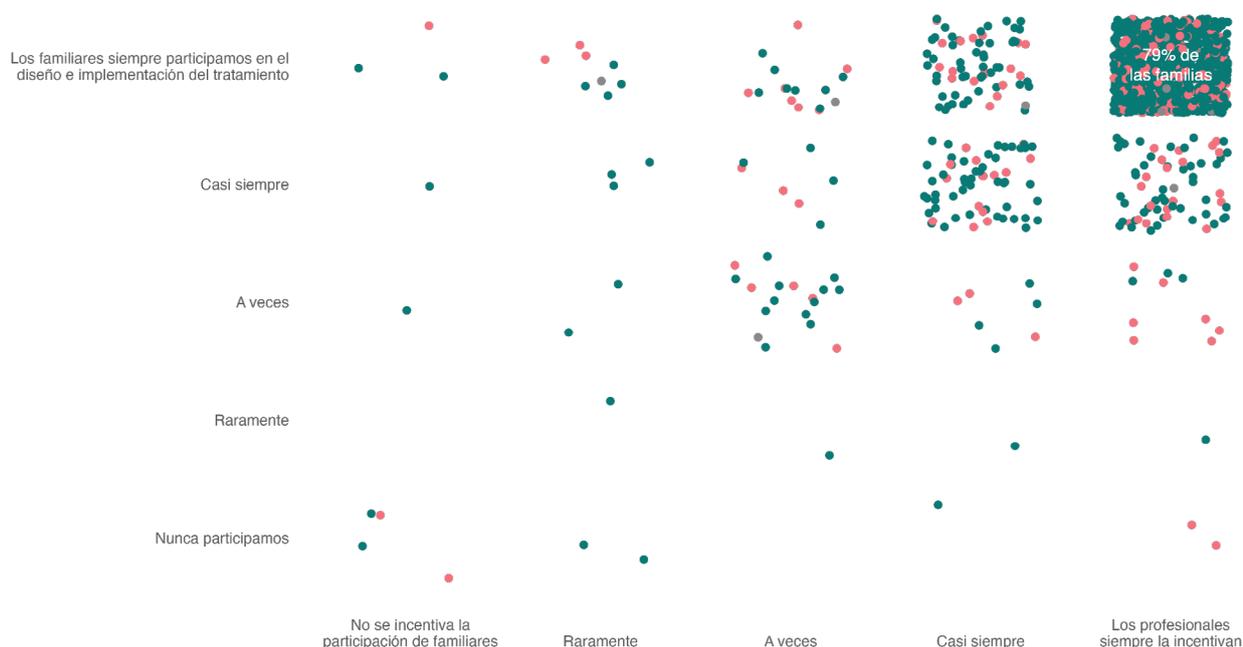
La realización de planes individualizados de intervención es fundamental para mejorar los resultados en el/la niño/a y la familia y no se contradice con la práctica de ajustar situaciones e intervenciones a las realidades y necesidades familiares, una estrategia ampliamente adoptada, según revelan tanto los resultados de la encuesta nacional a familias usuarias del servicio mostrados en el gráfico 23, como los propios de la encuesta a los/as profesionales del sector de la atención.

En este sentido, otra dimensión clave en la calidad y el impacto del servicio de atención temprana es la **participación de familias en el proceso de toma de decisiones, elaboración de objetivos y en la implementación de las estrategias de intervención**. La participación activa, alineada con los principios de actuación en la atención temprana, no sólo fortalece el compromiso de las familias con la intervención, sino que también potencia la eficacia de este.

El gráfico 23 clasifica a las familias usuarias del servicio según el grado en que se les ha ofrecido participar en estos procesos por parte de los/as profesionales y el nivel de participación efectiva que ellas mismas reportan. El dato más sobresaliente es que, en el 79 % de los casos, las familias no sólo fueron invitadas a participar, sino que también aceptaron desempeñar un rol activo en el proceso de atención. Esta inclusión podría ser uno de los factores determinantes en la percepción de calidad del servicio por parte de las familias, y contribuye al desarrollo de un enfoque más integral y centrado en la familia.

Gráfico 23. Participación familiar en la atención temprana (2023)

Promoción a la participación efectiva de las familias en la atención temprana según nivel de renta.



Fuente: Encuesta a las familias de personas usuarias de los servicios de atención temprana.

Nota: renta **menor** o **mayor** a 1 200 euros al mes.

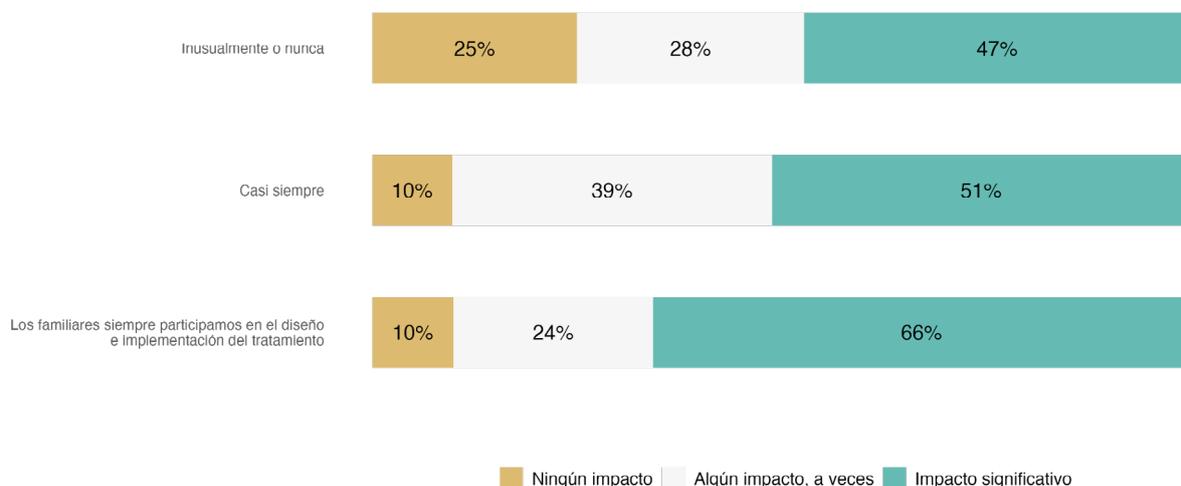
En línea con lo anterior, el gráfico 24 asocia el impacto percibido del servicio de atención temprana por las familias usuarias y su grado de participación en el diseño e implementación.

Para el involucramiento mínimo o nulo, el 25 % de las personas encuestadas perciben poco o ningún beneficio, el 28 % perciben un beneficio moderado, y el 47 % sienten un gran beneficio. Con cierto involucramiento, la percepción de poco o ningún beneficio disminuye al 10 %, mientras que la de gran beneficio aumenta ligeramente al 51 %. Es en la categoría donde los y las familiares juegan un papel prominente donde se ve el cambio más notable: sólo el 10 % percibe poco o ningún beneficio, mientras que un significativo 66 % informa un gran beneficio.

Los datos plasmados en el gráfico corroboran la tendencia observada en hallazgos previos: las familias que participan activamente durante todo el proceso de la atención perciben un impacto mayor del servicio. Este patrón sugiere una asociación positiva entre el grado de involucramiento de las familias en el proceso de atención temprana y la percepción de su eficacia y beneficio, subrayando su importancia en el bienestar y la calidad de vida familiar.

Gráfico 24. Impacto del servicio de atención temprana en el día a día (2023)

Distribución del beneficio proporcionado por la atención temprana, según el nivel de participación de los familiares.



Fuente: Encuesta a las familias de personas usuarias de los servicios de atención temprana.

En conclusión, el análisis de la encuesta a familias usuarias del servicio de atención temprana revela la importancia de implementar políticas inclusivas y equitativas, especialmente considerando la variación en el impacto del servicio según el nivel de ingresos de las familias. Se destaca la necesidad de personalizar las intervenciones según las necesidades individuales, independientemente de los recursos económicos de las familias, y la relevancia de la participación activa de estas en el proceso de atención.

5.1.3. Encuesta a autoridades autonómicas responsables del servicio

Para profundizar en el entendimiento de las diferencias intraestatales en la prestación del servicio de atención temprana, este informe incorpora un análisis complementario basado en una encuesta dirigida a las Administraciones autonómicas responsables de dichos servicios.

En primer lugar, en el gráfico 25 se analiza los **servicios disponibles en los distintos territorios**. Allí se ponen de manifiesto una serie de disparidades territoriales. Por un lado, se observa un cierto grado de **heterogeneidad en la cartera de servicios que ofrece cada comunidad**, reflejando una variedad de enfoques y disponibilidad de recursos para la atención temprana a nivel regional. Por otro lado, y vinculado a lo anterior, **existe potencial para mejorar la cobertura de servicios en algunos territorios**. Por ejemplo, solo el 50 % de las Administraciones autonómicas ofrecen programas de orientación o psicología a las familias de las personas usuarias. Este dato se torna particularmente relevante

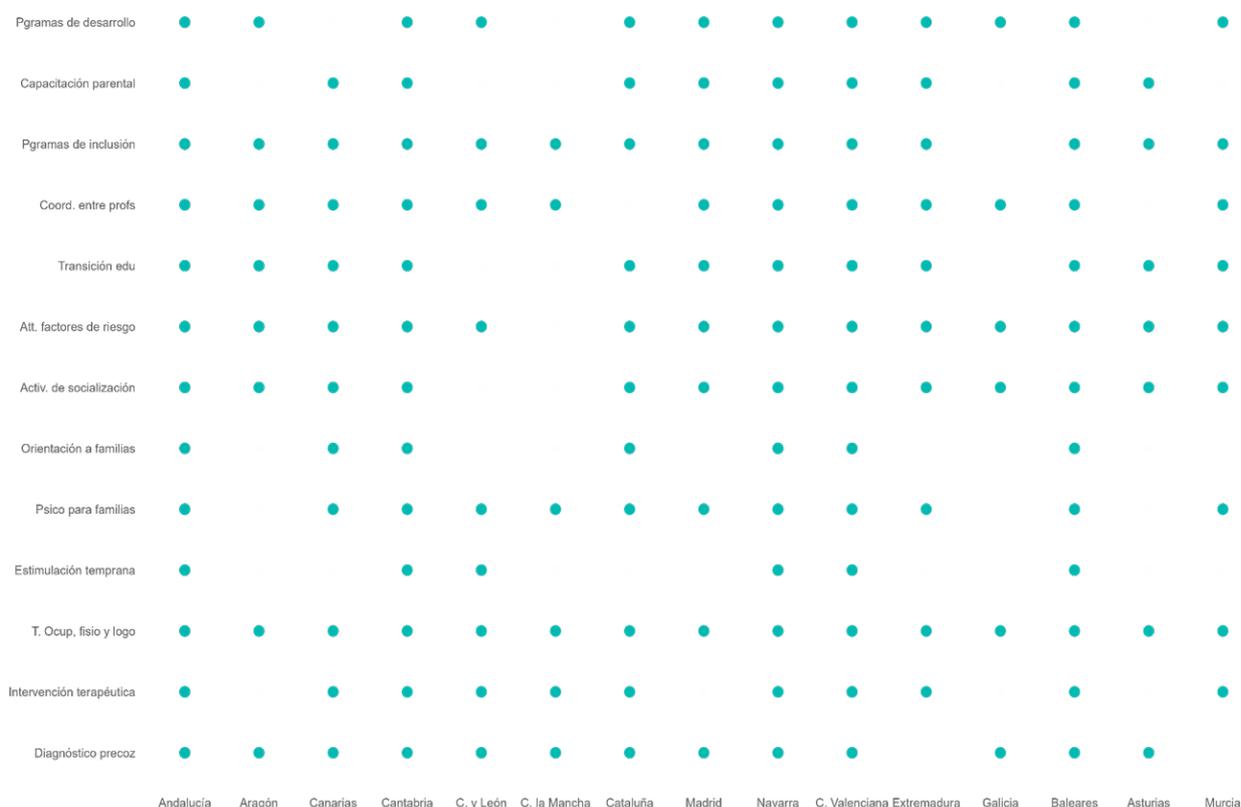
al observar su correlación con otros patrones señalados anteriormente, como la participación de las familias en el servicio de atención temprana, según señalan ellas mismas.

Al margen de lo anterior, **algunos servicios parecen estar ampliamente disponibles en la mayoría de las comunidades autónomas**, lo que podría sugerir áreas de atención temprana que son consideradas prioritarias o fundamentales en comparación con otras que quizás necesiten una mayor atención o desarrollo. Por ejemplo, la gran mayoría de Administraciones autonómicas disponen de servicios de detección precoz y de signos de alerta en el desarrollo infantil actividades de socialización y apoyo en la transición educativa. Pero fundamentalmente, todas las comunidades aseguran disponer de profesionales de terapia ocupacional, fisioterapia y logopedia para abordar necesidades específicas. Sin embargo, es importante matizar que los terapeutas ocupacionales suelen realizar una actividad de estimulación. Asimismo, consideramos que se puede presentar cierta confusión respecto a la designación de profesionales como logopedas. Posiblemente, se esté designando como tales a maestros de audición y lenguaje, quienes, si bien pueden abordar una serie de situaciones de dificultades vinculadas al lenguaje y la comunicación, no abarcan otros, como, por ejemplo, la deglución, aspecto que puede quedar sin atención en ausencia de un logopeda clínico.

En el plano opuesto se encuentran los servicios de estimulación temprana y orientación familiar como dos de los menos ofrecidos por las comunidades autónomas. Esta menor oferta de programas de estimulación temprana podría implicar que las familias en ciertas regiones pueden no tener acceso a intervenciones tempranas cruciales, que pueden marcar diferencias significativas en el desarrollo de sus hijos/as. En cuanto a la orientación familiar limitada, esto parece sugerir que puede haber menos recursos dedicados a apoyar a las familias en su rol dentro del proceso de atención temprana. En definitiva, la disparidad en la oferta de servicios de atención temprana entre las distintas comunidades autónomas de España revela una heterogeneidad que puede traducirse en desigualdades en el acceso a una atención fundamental para el desarrollo infantil. Esta variabilidad regional resalta una brecha en el sistema que puede afectar el principio de equidad. La homogeneización de los servicios de atención temprana es crucial para garantizar que todos los niños y niñas, así como sus familias, tengan las mismas oportunidades de recibir apoyo y recursos que pueden marcar una diferencia significativa en sus trayectorias de vida. Por eso es necesaria una **estrategia nacional coordinada que promueva la disponibilidad equitativa de estos servicios** en todos los territorios.

Gráfico 25. Catálogo de servicios por comunidad autónoma (2023)

Servicios relacionados con la atención temprana ofrecidos en cada una de las comunidades autónomas.

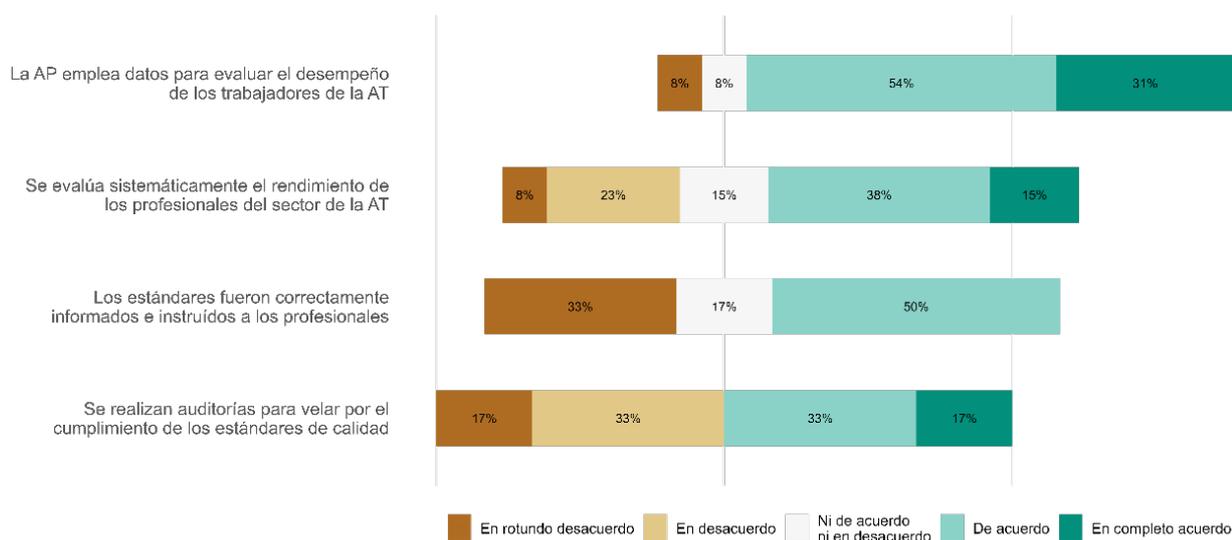


Fuente: Encuesta a las Administraciones autonómicas de atención temprana.

La **evaluación efectiva de los sistemas de atención temprana** es esencial para asegurar la calidad y eficacia de los servicios brindados a los niños y niñas. En el gráfico 26 se observa que una proporción significativa (85 %) de las Administraciones autonómicas reconoce la utilización de datos en la evaluación del desempeño de los/as trabajadores/as de la atención temprana. Esto refleja una tendencia positiva hacia una cultura basada en evidencia y resultados dentro del campo. A pesar de ello, el seguimiento del rendimiento de los/as profesionales muestra una mayor variabilidad, con un 38 % indicando que se realiza frecuentemente y sólo un 15 % siempre, lo que sugiere que hay margen para mejorar la consistencia en este aspecto. Cuando se trata de la comunicación e instrucción sobre los estándares a los/as profesionales, hay un 50 % que reporta que esto se hace frecuentemente, sin embargo, existe un tercio significativo que señala la falta de regularidad de estas prácticas, lo que plantea preocupaciones sobre la uniformidad en la comprensión y aplicación de los estándares de calidad. Por último, la realización de auditorías para el cumplimiento de los estándares de calidad parece ser esporádica, con un tercio de las personas encuestadas indicando que se realizan frecuentemente y otro tercio a veces, pero también

hay un 17 % que afirma que estas auditorías se hacen siempre, mostrando una implementación regular pero no universal.

Gráfico 26. Evaluación en la atención temprana (2023)



Fuente: Encuesta a las Administraciones autonómicas de atención temprana.

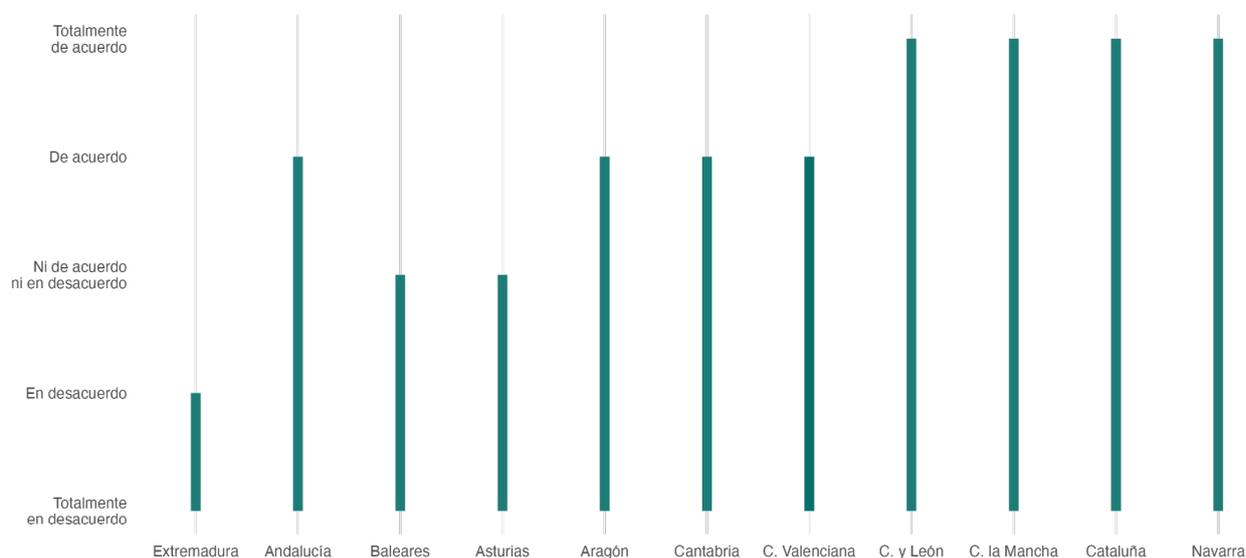
Otro campo de mejora identificable en la evaluación y la sistematización de la provisión del servicio de atención temprana es el de la formación continua. La implementación de “planes de mejora de la calidad”, tal como se especifica en el quinto punto de los estándares establecidos por la Garantía Europea Infantil, es una faceta crítica en la optimización del servicio de atención temprana que, sin embargo, permanece ausente en las evaluaciones realizadas hasta ahora.

Esta omisión es particularmente relevante considerando que la atención temprana es una disciplina joven, de naturaleza dinámica y en constante evolución. La continua evolución de las bases científicas y los ámbitos profesionales que la sustentan sugiere la necesidad de una revisión y actualización periódicas de las prácticas y métodos utilizados en atención temprana.

El gráfico 27 se centra en observar la frecuencia formativa que identifica cada región. Las comunidades autónomas que más afirman disponer de este tipo de formaciones de manera regular son Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña y Navarra. En oposición a esta tendencia, Extremadura parece no contar con una frecuencia formativa ofrecida desde la propia Administración.

Gráfico 27. Frecuencia de la formación continua ofrecida por las Administraciones públicas en cada comunidad autónoma (2023)

Grado de conformidad con la afirmación “su Administración pública ofrece programas de formación a profesionales del sector de la atención temprana regularmente”.



Fuente: Encuesta a las Administraciones autonómicas de atención temprana.

Sin embargo, se observa una disyuntiva entre lo que manifiestan las Administraciones autonómicas y los/as propios/as profesionales respecto los recursos formativos que se ofrecen⁴. Según estos últimos, más del 50 % dice no contar con un plan de formación continua y, si lo cruzamos con las cuatro comunidades que dicen formar a sus profesionales en el sector de manera regular nos encontramos que aproximadamente el 55 % de los/as profesionales encuestados/as de la Comunidad Valenciana no contaban con este tipo de recurso, dato que asciende hasta casi el 65 % en Castilla y León, el 70 % en Navarra y el 75 % en Castilla-La Mancha. Este desajuste entre la oferta reportada y la realidad percibida por los/as profesionales subraya que puede haber problemas en la implementación de los programas de formación continua, fallos en la comunicación sobre la disponibilidad de dichos recursos, o que los recursos proporcionados no cumplen con las necesidades o expectativas de los/as profesionales. En este sentido, es importante recordar que la formación continua permite a los/as profesionales mantener una actualización de las prácticas con mayor evidencia científica, enriqueciendo sus conocimientos y habilidades, para mejorar significativamente su capacidad de involucrar eficazmente a las familias y a los/las niños/as en los procesos de toma de decisiones y en la implementación de las intervenciones.

⁴ Ver gráfico 18 sobre formación continua en el sector de la atención temprana.

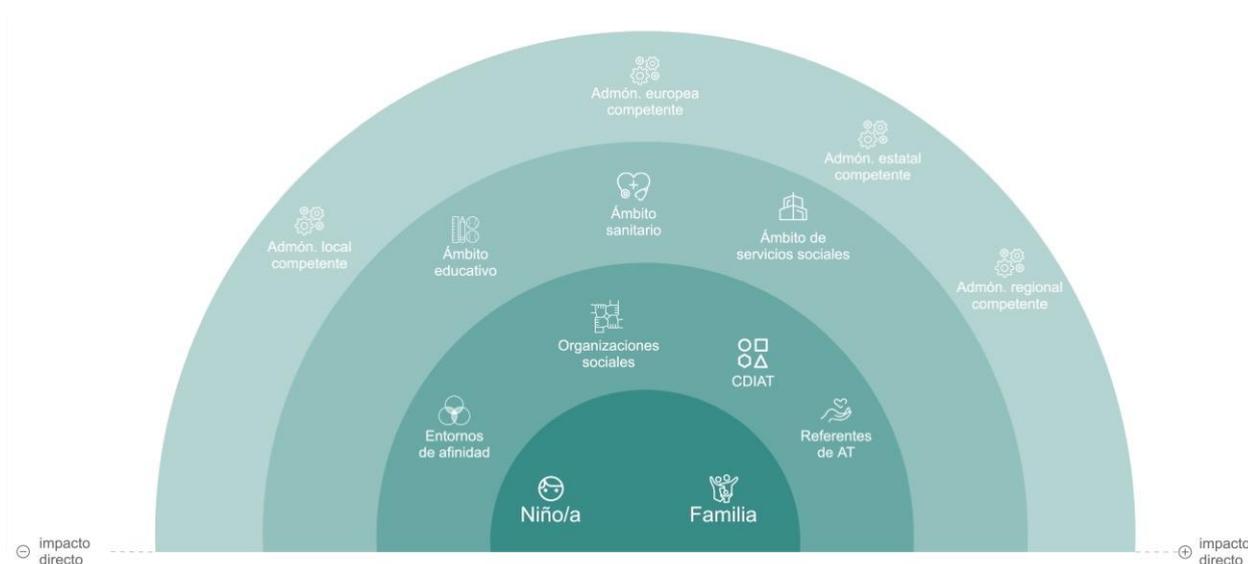
5.2. Estudio cualitativo

5.2.1. Actores, procesos e hitos en la atención temprana

Desde la perspectiva del diseño para la innovación pública, es fundamental llegar a una composición detallada de los actores, procesos e hitos de un servicio, así como de las interacciones y relaciones que se establecen entre los mismos, para obtener un mapa lo más completo posible que facilite la identificación de puntos de mejora en el sistema.

La revisión de documentación, la consulta a profesionales y la exploración con familias usuarias han permitido trazar el recorrido asistencial de la atención temprana y relacionarlo con lo que en diseño de servicios se denomina viaje de usuario/a, una herramienta que permite explorar la experiencia de usuario/a desde su perspectiva y atendiendo al antes, durante y después de su interacción con un servicio. A su vez, y como parte del mismo proceso, se han identificado los actores involucrados en el funcionamiento y la calidad de los sistemas de atención temprana y se han plasmado en un mapa de actores cruzado con un eje horizontal que representa el nivel de impacto que tiene la actuación de cada agente sobre la evolución y el bienestar del/la niño/a.

Ilustración 4. Mapa de actores e impacto directo



Fuente: elaboración propia.

Como puede apreciarse en la imagen superior, **existe una gran diversidad de actores cuyo papel tiene algún tipo de impacto sobre el bienestar de los/las niños/as usuarios/as de atención temprana**, así como de sus familias. Los/

as profesionales del ámbito de la salud, los servicios sociales y la educación infantil, los centros de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT) y sus profesionales, las Administraciones de todo nivel con competencias sobre la atención a la infancia y la familia, las organizaciones sociales y del tercer sector de acción social vinculadas a la infancia, la familia o la discapacidad, así como las familias de los/las niños/as con necesidad de atención temprana y sus entornos de afinidad se encuentran involucrados de diferente manera en el bienestar del/la niño/a.

Las Administraciones y los recursos públicos, como garantes del buen funcionamiento de los servicios, tienen la responsabilidad de coordinar y articular las respuestas necesarias para favorecer el desarrollo y la maduración de los/las niños/as que lo precisen. Las diferentes respuestas deben articularse cuidadosamente en los **tres niveles de intervención de la atención temprana**:

- **Prevención primaria:** tiene como objetivo prevenir la aparición de riesgos y/o problemas en el desarrollo biológico, psicológico y social de niños y niñas. Va dirigida a la población infantil general, así como a sus familias. Se basa en la coordinación territorial de los servicios de atención primaria y hospitalaria y los servicios sociales, como actores con especial capacidad para promover actuaciones preventivas dirigidas a la infancia y la familia.
- **Prevención secundaria:** tiene como objetivo la detección y el diagnóstico precoz de déficits o anomalías en el desarrollo del/la niño/a. Va dirigida a grupos de riesgo biológico y/o psicosocial. Se basa en la coordinación territorial de los servicios de atención primaria y hospitalaria, los servicios sociales y el sistema educativo en su ciclo de educación infantil.
- **Prevención terciaria:** tiene como objetivo la intervención con niños y niñas que presentan necesidades de apoyo contempladas y reconocidas por los sistemas de atención temprana, así como a sus familias. Se dirige a dicho grupo específico de población y los CDIAT asumen la máxima responsabilidad, siempre en coordinación en los ámbitos sanitario, educativo y de servicios sociales.

En la atención temprana, **el recorrido asistencial comienza ante la sospecha de un riesgo o la identificación de un problema en el adecuado desarrollo biológico, psicológico y/o social del/la niño/a**, desde su concepción y hasta una edad que varía entre los 3 y los 6 años, en función de la Administración autonómica responsable de las políticas y actuaciones en atención temprana. En todos los casos, el recorrido finaliza una vez alcanzada la edad máxima marcada por cada comunidad autónoma, e independientemente de que se hayan alcanzado o no los objetivos del plan individualizado de atención.

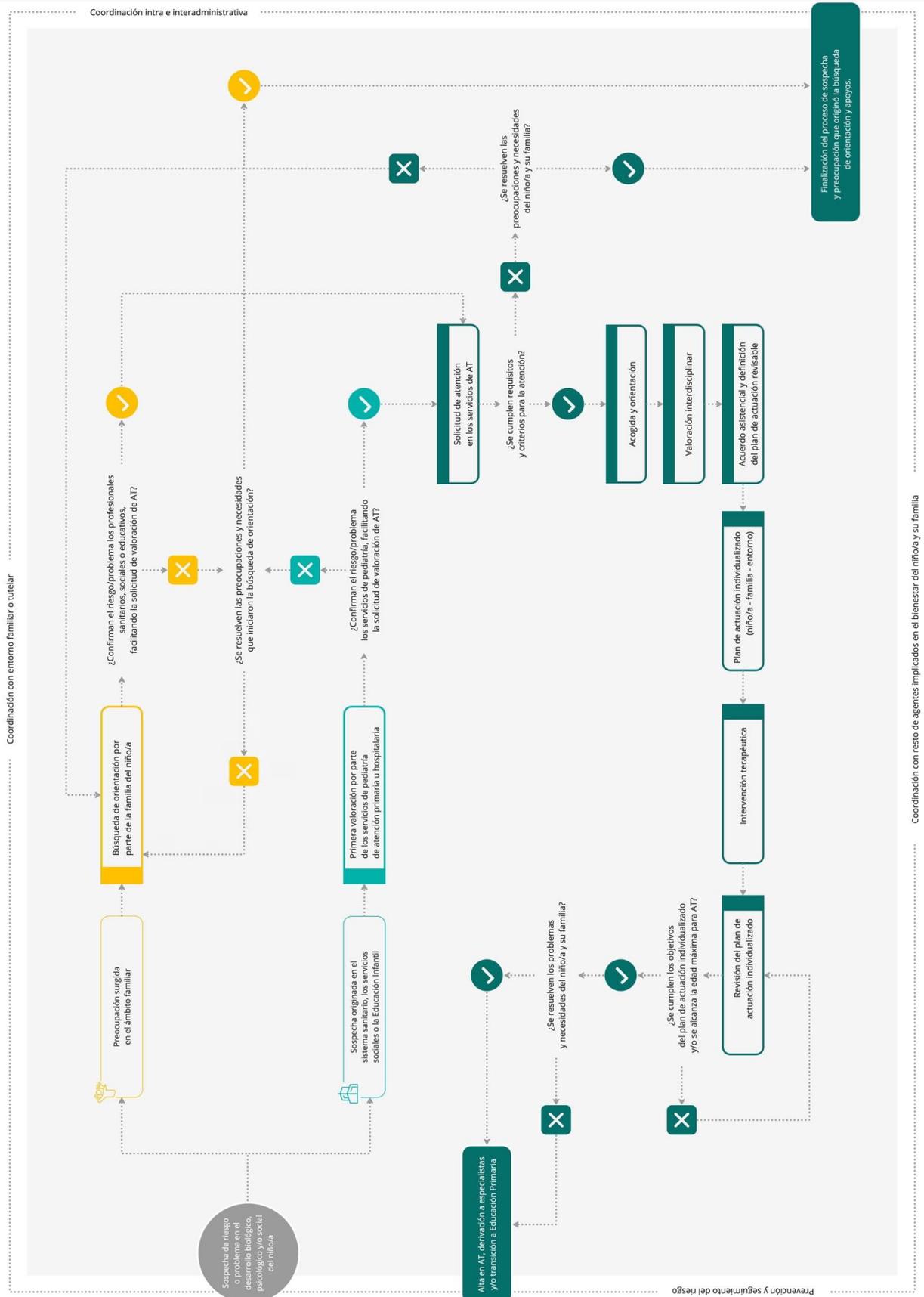
Por su parte, **la experiencia de usuario/a viene dada por el recorrido que vive el entorno familiar en su búsqueda de respuestas y apoyos ante la aparición de una preocupación respecto al bienestar del hijo o hija**, de acuerdo con su edad. La inquietud puede surgir en el seno de la familia, que percibe que algo no va bien e inicia la búsqueda de orientación y respuestas, o bien partir de la detección de un factor de riesgo en los sistemas sanitario, social o educativo con los que interactúa el/la niño/a y la familia.

Cuando la preocupación surge en el seno de la familia, esta se enfrenta a un primer hito que determinará su experiencia: la necesidad de que un/a profesional del ámbito de la atención primaria social/sanitaria, o del sistema educativo, considere fundada la inquietud familiar y decida derivar al niño/a para que se le realice una valoración para el acceso a la atención temprana. Cuando la sospecha del riesgo o problema se produce en el ámbito sanitario, ya sea en la fase prenatal, perinatal o posnatal, o en los servicios de atención primaria u hospitalaria, la derivación para que sea valorada la situación del/la niño/a resulta directa. Por último, si la observación del riesgo o problema ha tenido lugar por parte de profesionales de los servicios sociales o del sistema de educación infantil, se coordina una primera valoración con los servicios pediátricos de atención primaria y/o hospitalaria para determinar si se cumplen los requisitos para solicitar la valoración para acceder a la atención temprana. Con todo, esto no sucede así en todas las comunidades autónomas. En algunas, las propias familias pueden solicitar directamente la atención temprana, por lo que los procedimientos se aligeran.

En todos los casos, una vez alcanzada la edad máxima marcada por cada comunidad autónoma, e independientemente de que se hayan alcanzado o no los objetivos del plan individualizado de atención, se tramita el alta de los servicios de atención temprana del/la niño/a. En este momento, desde el propio servicio de atención temprana se realiza la transición a educación infantil de 2º ciclo o a educación primaria, asegurando que el/la niño/a reciba en el contexto educativo los apoyos necesarios para su efectiva inclusión.

En la siguiente imagen se presenta, en forma de diagrama simplificado, y salvando las diferencias autonómicas, la ilustración 5. Este mapa es de elaboración propia y se ha preparado adaptando las metodologías del *stakeholder mapping* y el *rainbow diagram* al contexto de la atención temprana. Asimismo, ha sido utilizado para identificar puntos de mejora en los sistemas de atención temprana y definir propuestas para abordarlos, mejorando con ello la calidad de la atención.

Ilustración 5. Mapa de procesos e hitos clave en la experiencia de usuario/a de la atención temprana



Fuente: elaboración propia.

No obstante, es importante recordar que el inicio del procedimiento de identificación y valoración dependerá de lo establecido y permitido por cada comunidad autónoma. Lo que se explicita en la ilustración es el procedimiento tal como fue experimentado y percibido por las familias y profesionales participantes en las entrevistas grupales.

5.2.2. La experiencia de las familias usuarias en la atención temprana

Todas las disciplinas de diseño para la innovación pública siguen, a grandes rasgos, un mismo proceso que parte de la exploración y la definición del problema, sigue con la ideación y el prototipado de soluciones al mismo, pasa al testeo del prototipado de soluciones y se itera hasta obtener y lanzar una solución validada. En el contexto de este estudio para la mejora y estandarización de la calidad de la atención temprana, tiene gran relevancia el enfoque y el proceso de trabajo aplicados en la primera fase.

Para la exploración y la definición del problema, las diferentes disciplinas del diseño plantean, en términos generales, la recogida de datos, su análisis y su plasmación visual. Se pone el foco en profundizar en el conocimiento de las personas usuarias actuales y potenciales de un servicio, identificando sus motivaciones y necesidades, sus frustraciones, su contexto, etc., para así diseñar el servicio más adecuado y relevante para ellas. Es una fase de descubrimiento, comprensión y sistematización de hallazgos, en la que resulta clave empatizar con la persona usuaria y tomar una estrategia de contexto. Hacerlo permite observar **el viaje completo que realiza la persona usuaria desde que surge la necesidad que le lleva a descubrir un servicio hasta que deja de ser usuaria de este**, comprendiendo cómo se relaciona con él y qué interacciones se producen en cada fase del viaje.

En el caso de la atención temprana, hay que tener en cuenta que se dan una serie de circunstancias que determinan tanto la experiencia de los/las niños/as usuarios/as y la de sus familias como el análisis de dicha experiencia para identificar hallazgos que permitan la mejora y estandarización de la calidad de la atención temprana:

- El viaje de las familias usuarias de atención temprana no empieza con el recorrido asistencial en sí mismo. Comienza con la aparición de una inquietud que se suma a la habitual preocupación por el bienestar general del hijo/a: teniendo en cuenta las etapas e hitos del desarrollo infantil y la edad de mi hijo/a, ¿es “normal” lo que le pasa y lo que no le pasa?, ¿es “normal” lo que hace y lo que no hace?, ¿va a tener mi hijo/a un futuro “normal”?

- Tampoco puede decirse que su viaje termine del todo con el alta de los servicios de atención temprana al cumplir el/la niño/a la edad establecida por cada comunidad autónoma, aunque sí finalicen esos apoyos. Esta particularidad tiene que ver con que con el alta no desaparece la preocupación por el bienestar del hijo/a que da inicio al viaje, ni tampoco la búsqueda de apoyos que mejoren las posibilidades de futuro de su hijo/a, y las de la propia familia para acompañarlo y potenciarlo.
- A pesar de las disparidades territoriales, en todas las comunidades autónomas son los/as profesionales del ámbito sanitario, educativo y/o de servicios sociales quienes tienen la potestad de solicitar una primera valoración de atención temprana. La familia no acostumbra a tener interlocución directa con los/as profesionales de los servicios de desarrollo infantil y atención temprana hasta que un/a profesional valida la preocupación de la familia y solicita la derivación.
- Debido a la reducida edad de los/las niños/as destinatarios principales de la intervención, es la perspectiva de las familias usuarias la que suele tenerse en cuenta para valorar la calidad de la atención temprana, y así ha sido también en el presente estudio. Sus recursos y servicios atienden tanto al niño/a como a su familia y la relación con el entorno, siendo además la familia, generalmente, la proveedora principal de cuidados, pero debe tenerse en cuenta la ausencia de la voz directa de los/las niños/as al analizar los resultados.

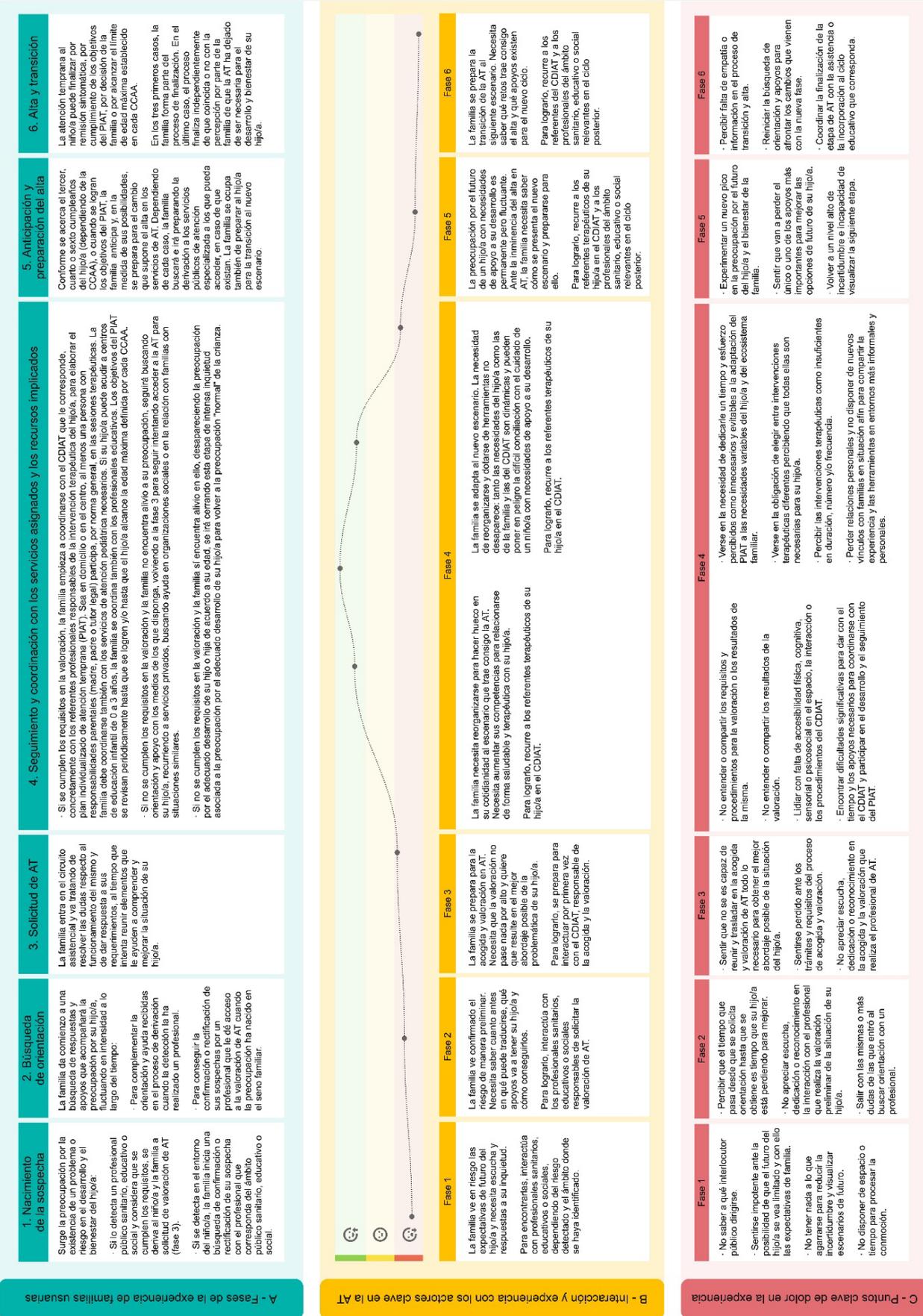
A continuación, se ilustra el viaje de las familias usuarias, elaborado a partir de la revisión documental y el trabajo de campo, lo que ha permitido plasmar un esquema del viaje que siguen las familias usuarias en los sistemas de atención temprana. Aunque se ha incluido información relativa al recorrido en otros casos, se ha usado como ejemplo para el viaje de usuario/a el caso de una familia cuyo recorrido asistencial sigue el proceso de detección del riesgo, derivación a valoración de atención temprana, admisión en la misma y transición y alta, sin mayores obstáculos ni imprevistos. En la siguiente página puede consultarse la ilustración 6, una representación de elaboración propia a partir de la adaptación de la técnica del *user journey* empleada en diseño de servicios. La figura recoge la experiencia de las familias desde que surge la preocupación y hasta el momento del alta, organizando la información en tres niveles:

- A.** Una relación y descripción de las fases por las que atraviesa la familia usuaria de servicios de atención temprana.
- B.** Una ilustración de la experiencia de la familia en la interacción con los diferentes agentes implicados en cada fase, haciendo hincapié en los objetivos y las emociones que operan en cada interacción.

- C.** Una recopilación de los principales puntos de dolor identificados en las entrevistas a familias usuarias, aquellos elementos que tienen un mayor impacto negativo en su experiencia, distribuidos en las fases correspondientes.

Al igual que ocurre con la ilustración anterior, la información presentada surge de las experiencias extraídas de las entrevistas grupales con las familias, por lo que no es extrapolable al funcionamiento de todas y cada una de las comunidades autónomas, pero sí permite conocer la percepción general de todo el proceso desde la óptica familiar.

Ilustración 6. El viaje de las familias usuarias de atención temprana



El análisis del trabajo de campo ha permitido identificar, en cada una de las fases del viaje, **lo que funciona y lo que no funciona de acuerdo con la experiencia de las familias usuarias** de atención temprana. A continuación, se presentan las fortalezas y debilidades identificadas, acompañadas de las citas textuales de las familias entrevistadas.

Lo que funciona	Lo que no funciona
FASE 1 NACIMIENTO DE LA SOSPECHA	
<p>El periodo del embarazo, el parto y la etapa neonatal están altamente controlados. En caso de detección de un riesgo o problema, el procedimiento de derivación a valoración de atención temprana es generalmente directo y rápido.</p> <p><i>Mi niña fue prematura y nació que casi no llegaba al kilo, fue directa al pediatra del hospital que nos mandó a atención temprana y en nada de tiempo, uno o dos meses, ya estaba con sus visitas del fisio.</i></p> <p>Cuando la sospecha surge pasado el periodo neonatal pero también es detectada por un/a profesional, ya sea del ámbito sanitario; del educativo, cuando el/la niño/a empieza a asistir a educación infantil; o del ámbito social, cuando las condiciones del entorno familiar suponen un riesgo para el desarrollo del/la niño/a, el procedimiento de derivación para valoración de atención temprana es generalmente directo y ágil, de profesional a profesional.</p> <p><i>Yo hablaba con la maestra de lo que iba viendo hasta que ya me dijo que habláramos con la orientadora y vimos juntas que había que valorar al niño en atención temprana.</i></p>	<p>Cuando es la propia familia la que sospecha de un riesgo o problema, los procedimientos se alargan y dificultan en función del filtro que aplique la persona profesional responsable de atender la consulta de la familia, sean los servicios de pediatría en el ámbito sanitario, los de orientación en el educativo o los equipos de servicios sociales.</p> <p><i>A mí la primera pediatra a la que fui me soltó que lo que tenía que hacer era mirar más por mi hija y preocuparme menos de mirar cómo iban otros niños. Dejé de ser mi pediatra, claro, luego ya me vieron otra vez, pero tuvimos que dar vueltas, y ya nos derivaron, aunque todavía no sabemos lo que tiene la niña.</i></p>
FASE 2 BÚSQUEDA DE ORIENTACIÓN	
<p>Cuando existen factores de riesgo que fundamentan la sospecha, como antecedentes familiares, el procedimiento se facilita y agiliza.</p> <p><i>El diagnóstico del primero fue un sufrimiento hasta que nos dijeron que era autista, que ya no tenía ni edad para la atención temprana, pero el siguiente, con los antecedentes del mayor, fue mucho más rápido, me hicieron caso desde el principio.</i></p>	<p>Cuando el riesgo o problema no es tan objetivable como otros (patologías y discapacidades visibles, como los déficits sensoriales o motores, frente a trastornos y discapacidades “invisibles”, como el trastorno del espectro autista (TEA) o el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), la experiencia de las familias usuarias puede alargarse, llegando incluso a superarse la edad máxima para la atención temprana antes de llegar a encontrar apoyo en los servicios públicos.</p> <p><i>Su maestra nos decía que en la escuela no veían nada y no le daba importancia a lo que le contaba, porque mi cuñada es fisioterapeuta en una asociación para personas con discapacidad y yo algo sabía del tema. Ella nos buscó hueco en su centro y nos confirmaron el TEA y nos dieron el informe para ver si así llegábamos a atención temprana.</i></p>

Lo que funciona	Lo que no funciona
FASE 3 SOLICITUD DE ATENCIÓN TEMPRANA	
<p>Las familias experimentan una gran incertidumbre a lo largo de todo el proceso, especialmente al inicio y en los momentos de transición. Facilitar en la acogida documentación completa y comprensible para que la familia pueda resolver dudas cuando lo necesite, se traduce en una experiencia significativamente mejor para la familia, independientemente de cuándo haga uso de ello.</p> <p><i>Yo en aquel momento, vamos, es que no entendía por qué me daban todos aquellos papeles, que si psicólogo para nosotros, que si discapacidad, ayudas... y todavía no teníamos ni diagnóstico. Pero luego la verdad que ayudó mucho a no perder la cabeza.</i></p>	<p>Dependiendo del caso, pueden llegar a producirse demoras en la respuesta a la solicitud que pueden resultar difíciles de asumir por las familias, generando gran sufrimiento y afectando a todo el proceso.</p> <p>La experiencia de tener que elegir entre distintos programas terapéuticos (logopedia, fisioterapia, etc.), e independientemente de que se pueda considerar una intervención técnicamente adecuada, puede generar en las familias, o contribuir a acrecentar, una sensación de que no se le puede dar al hijo/a lo que necesita para su desarrollo, con el sufrimiento que ello conlleva.</p>
FASE 4 SEGUIMIENTO Y COORDINACIÓN CON LOS SERVICIOS ASIGNADOS Y LOS RECURSOS IMPLICADOS	
<p>Todas las entrevistadas valoran enormemente la calidad de la atención terapéutica recibida por los/las niños/as/as, destacando el esfuerzo extra que perciben que realizan los/as profesionales por su propia voluntad y dedicación para mejorar en lo posible la situación.</p> <p><i>Yo se lo digo a mi fisio y mi logopeda, que cuando mi hijo cumpla los seis yo me las llevo como sea, no me puedo quedar sin ellas, son todo.</i></p> <p>Todas las entrevistadas manifiestan el gran impacto positivo que tiene para ellas la flexibilidad que muestran los referentes terapéuticos, de nuevo vinculando esta circunstancia a la voluntad y dedicación de los equipos profesionales más que a la existencia de procedimientos definidos y estandarizados.</p> <p>Las madres que han participado en las sesiones grupales señalan que sus hijos e hijas acuden alegres y con ganas, por norma general, a sus sesiones en el centro, que relacionan más con una escuela en la que jugar y aprender que con otro tipo de espacio menos normalizado.</p> <p><i>Lo que menos le gusta a mi niño de la atención temprana es irse. Vamos, que sacarlo de allí es un drama. Para nosotros es un oasis eso, él allí es uno más.</i></p>	<p>En algunos casos, se menciona la inadecuación de las instalaciones de los recursos a los que asisten los/las niños/as/as, existiendo una enorme disparidad en esta cuestión.</p> <p><i>Mira, yo sólo te digo que cuando llegué allí y vi que el centro era un segundo piso sin ascensor no me lo podía creer. Qué más te puedo decir. Eso y que la mayoría de los juguetes que tienen yo sé que los donamos las madres y hasta el personal.</i></p> <p>Las menciones a la brevedad de la duración de las sesiones se repiten constantemente a lo largo de las entrevistas, considerándose uno de los puntos más débiles de la atención recibida.</p> <p><i>Yo, que además tardo una hora en ir y otra en volver, con lo cansada que llega mi niña los 45 minutos se pasan así, casi que a veces no llega ni a espabilarse después del viaje y se pasa la sesión a medias.</i></p> <p>A pesar de la disposición flexible de los/as profesionales de atención temprana, las madres entrevistadas coinciden en señalar la absoluta imposibilidad de conciliar la vida con el cuidado del hijo/a. Así, solo una de las madres entrevistadas dijo no haber tenido que reducir, abandonar o cambiar de puesto de trabajo para poder responder a las necesidades de atención de su hijo/a.</p>

Lo que funciona	Lo que no funciona
FASE 4 SEGUIMIENTO Y COORDINACIÓN CON LOS SERVICIOS ASIGNADOS Y LOS RECURSOS IMPLICADOS (CONTINUACIÓN)	
<p>En las entrevistas son constantes las alusiones a lo mucho que les ayuda a ellas como madres que los referentes terapéuticos les expliquen cómo tratar a su hijo/a de acuerdo con sus necesidades para ayudar a su desarrollo. También se señala la escucha que sienten por parte de los/as profesionales que atienden al niño/a y la familia cuando esta comparte con ellos su propio conocimiento acerca de las necesidades del/la niño/a.</p> <p>Un elemento que aparece en el discurso de la mayoría de las madres es la importancia de establecer nuevos vínculos con familias que atraviesan por circunstancias similares. Son espacios que no solo contribuyen a su bienestar emocional, teniendo un efecto terapéutico, sino que además aportan muchas herramientas para abordar la situación.</p> <p><i>Yo estaba todo el día en un grupo de madres en Facebook y madre mía lo que aprendí, además de hacer amigas, que cuando tienes un niño en atención temprana te quedas sin los amigos de siempre. Allí vi que una madre había montado un grupo de familias para compartir y yo hice lo mismo en mi asociación y genial.</i></p>	<p>Las dificultades en la coordinación entre los servicios de atención temprana y los ámbitos educativo, social y sanitario aparecen en el discurso de las madres entrevistadas sin ser nombrado como tal y desvelando un gran daño sobre las perspectivas de futuro del/la niño/a y la familia.</p> <p><i>A mí me dijeron mira, con el peso de tu niña, tú tienes la incapacidad ya directamente, sólo tienes que hacer esto y aquello antes de tres meses. Y yo la verdad que no lo hice inmediatamente, igual pasó un mes o dos, pero lo hice a tiempo. Lo que pasa es que como para cuando le fueron a dar cita ya tenía más de tres meses, se quedó fuera.</i></p> <p>Para algunas madres, la asistencia a los centros de atención temprana supone una dedicación difícil de asumir.</p> <p><i>Yo para cualquier cosa tengo que ir a la península, aquí en Ceuta no hay nada de nada. Claro, eso son no sé cuántas horas y un dinero que no tenemos con el sueldo de mi marido.</i></p> <p>Aunque la intervención terapéutica directa es muy bien valorada, el discurso de las madres entrevistadas está atravesado por la sensación de que nada sucede si no lo pelean ellas.</p> <p><i>Mi vida es reclamar, reclamar y reclamar. Que en el cole no hacen o no tienen tal cosa, reclamación, que el pediatra me ignora, reclamación. Esa es mi vida, quejarme y denunciar, si no lo hago lo pagan mis hijos.</i></p> <p>La frecuencia de las sesiones y/o el número de los diferentes programas terapéuticos asignados se perciben como insuficientes por una mayoría de las madres entrevistadas. De nuevo, y aunque se pueda considerar una intervención técnicamente adecuada, esto genera o empeora la sensación de que no se le puede dar al hijo/a lo que necesita para su desarrollo, abundando en el sufrimiento existente.</p>

Lo que funciona	Lo que no funciona
FASE 5 ANTICIPACIÓN Y PREPARACIÓN DEL ALTA	
<p>Contar con espacios de escucha y consulta de calidad en los que poder expresar todas las dudas y conseguir toda la información necesaria es determinante en esta fase, siendo un elemento clave para reducir, en la medida de lo posible, la preocupación que viven las familias de cara al alta.</p>	<p>Todas las madres entrevistadas manifiestan un alto nivel de angustia ante la finalización de los servicios de atención temprana. Esta situación empeora en aquellas comunidades en las que la edad máxima definida es inferior a los seis años, circunstancia que genera grandes dificultades para coordinar la transición con el sistema educativo. A la pregunta de qué se le venía a la cabeza al pensar en el tercer, cuarto o sexto cumpleaños del hijo/a, algunas de las respuestas fueron: <i>socorro; me llevo a mis terapeutas conmigo; quiero decir esperanza, pero me cuesta.</i></p>
FASE 6 ALTA Y TRANSICIÓN	
<p>El único hallazgo positivo que ha podido identificarse en las entrevistas respecto a la fase de alta y transición vuelve a recaer sobre los/as profesionales de atención directa y su disposición y voluntad.</p> <p><i>A mí me siguen llamando y todo para ver cómo vamos y ayudar como pueden. Son una joya, de verdad.</i></p>	<p>El proceso de finalización y alta de los servicios de atención temprana es vivido o anticipado de forma dramática por las madres entrevistadas. Es, además, un momento en el que las diferencias autonómicas, no solo en atención temprana, sino también en los ámbitos sanitario, social y educativo, ocasionan mayor sufrimiento, dándose situaciones en las que se percibe que, <i>tras la atención temprana, no hay nada.</i></p>

5.2.3. La percepción interna del funcionamiento y la calidad de la atención temprana

Como resultado del análisis del discurso de las profesionales, se constata que las diferencias existentes entre comunidades autónomas en términos de regulación, organización, gestión e implementación de la atención temprana provocan desigualdades claras, cuyo abordaje por parte de las instituciones se reclama de forma contundente por parte de las profesionales entrevistadas. Sin embargo, ponen en valor la diversidad de las experiencias de cada territorio, en términos de enfoques metodológicos, estrategias de organización o formas de gestión, por lo que demandan la creación de espacios de encuentro entre profesionales para socializar el conocimiento disponible y crear redes de trabajo orientadas a la mejora de los servicios. En este sentido, varias de las profesionales entrevistadas manifestaron su agradecimiento por haber sido invitadas a participar en las entrevistas del presente estudio, pues les ha permitido disponer de un tiempo para escucharse entre sí, entrar en contacto y conocer -y contrastar- las formas de trabajo existentes en cada comunidad autónoma, lo que despertó gran interés a lo largo del desarrollo de las conversaciones grupales. Una de las

participantes también sugirió que estas entrevistas constituyen un posible modelo de evaluación y autoevaluación de la labor realizada en los diferentes centros de atención temprana.

En este contexto, los discursos de las profesionales entrevistadas se pueden comprender desde dos dimensiones:

1. Por un lado, están sus reivindicaciones centrales: la corresponsabilidad de los sectores implicados en la atención temprana y el reconocimiento a la labor realizada por las profesionales.
2. Por otro lado, está el trabajo -emocional y práctico- que supone construir alianzas entre las familias y las profesionales para poder ofrecer esperanza en un contexto de incertidumbre y sufrimiento.

De la coordinación a la corresponsabilidad

En las entrevistas realizadas con profesionales son constantes las referencias a la falta de coordinación entre los tres sistemas que intervienen en la atención temprana (educación, sanidad y servicios sociales) y, sobre todo, las advertencias sobre las consecuencias nefastas que esta descoordinación tiene sobre los/las niños/as y familias, sobre las profesionales y, en general, sobre la calidad de la atención ofrecida. Sin embargo, esta reivindicación se enmarca en una perspectiva más amplia que considera que **la coordinación entre sistemas no se produce porque los actores implicados no se sienten concernidos en la misma medida** a colaborar con un objetivo común. En palabras de una persona entrevistada:

El sistema sanitario y el sistema educativo son igual de agentes que nosotros.

No es solamente la necesidad de coordinarse, tienen que sentirse parte.

Si no es así, no se sienten responsables y la coordinación no vale.

Los obstáculos para que se produzca un trabajo cooperativo desde el marco de la corresponsabilidad no están únicamente en la jerarquía existente entre los tres sistemas, que otorga menor importancia, crédito o consideración a la labor de los servicios sociales, sino que las dificultades se encuentran también en el desconocimiento mutuo de los/as profesionales entre sí, de sus funciones, recursos, fortalezas y necesidades. Este desconocimiento provoca que ni siquiera se puedan identificar en ocasiones los aspectos en los que se podría colaborar, así como una desconfianza y falta de empatía entre profesionales que impide no solo la construcción de dinámicas de coordinación, sino la percepción misma de que están implicados en una misma labor.

Esta falta de un espacio percibido como común (el interés del/la niño/a, su intervención o su mejora) provoca dinámicas de “competitividad” entre profesionales en la atención al niño y a las familias, tratando cada sistema de aplicar sus propios criterios e intervenciones. Además de entrar en contradicción entre sí, esta falta de unidad y coordinación ahonda en la confusión, angustia y falta de referentes claros de las familias y de los/las niños/as.

Las dos caras del reconocimiento: material y simbólico

La jerarquía existente entre los tres sistemas implicados en la atención temprana provoca desigualdades en términos del prestigio y la autoridad que cada uno de ellos tiene, lo que se traduce en el estigma y la mayor desconsideración de los servicios sociales, en cuyo marco está habitualmente encuadrada la atención temprana. Esta ausencia de valoración no afecta solo al sistema de servicios sociales en general, sino también, y de forma específica, a la atención temprana. En las palabras de las personas entrevistadas se puede detectar esta sensación de inferioridad y la reivindicación de tener una identidad propia, que no se diluya bajo la primacía de los sistemas sanitario y educativo:

Necesitamos que nos den nuestro espacio, nuestro lugar.

Nuestras demandas, nuestros problemas, pues siempre se quedan un poquito apartados. Me gustaría que no nos sintiéramos gente de segunda.

Se habla poco de nuestro sector y del bienestar laboral de los profesionales, aunque a veces se nos descuida en todos los sentidos.

A su vez, esta falta de reconocimiento está directamente vinculada con aspectos estructurales como la feminización de los cuidados y de las tareas relacionadas con la infancia, lo que conlleva su invisibilización y menor valoración, tanto en términos económicos como sociales. A este respecto, es ilustrativo el alto número de profesionales que son mujeres, así como la participación mayoritaria de madres u otras figuras familiares femeninas en el seguimiento de la atención que reciben los/las niños/as.

Por todo ello, en el discurso de las profesionales no existen únicamente demandas de tipo material -mejores condiciones de trabajo, mejores salarios, mejores materiales e infraestructuras-, sino que también refieren **la necesidad de que la atención temprana goce de mayor legitimidad y autonomía**, particularmente en el respeto al criterio técnico de sus profesionales, a su participación en la toma de decisiones sobre la atención a ofrecer a los/las niños/as y en la equiparación del valor de sus competencias con las de otras disciplinas y sectores. La ausencia de ambos tipos de reconocimiento -material y simbólico- lleva a las profesionales a tener que realizar una cierta sensibilización o pedagogía

para que se conozca y se comprenda su labor: tienen que explicárselo a las familias, a la administración, a otros profesionales, particularmente sanitarios, y a la sociedad en general.

La construcción de alianzas en la atención

Junto a la reivindicación de la corresponsabilidad por parte de los sistemas implicados y del reconocimiento a la labor de las profesionales, tanto a nivel material como simbólico, emerge una tercera dimensión que es clave para comprender la experiencia de las profesionales de atención temprana: la construcción de alianzas entre los actores implicados en la atención para poder asegurar la calidad del servicio.

Desde una concepción sistémica de la atención temprana, todos los actores implicados en la misma – administración, profesionales, familias y niños/as –, están relacionados de forma interdependiente, necesiéndose y sosteniéndose mutuamente entre sí. Esta perspectiva implica, por ejemplo, que no son las familias y los/las niños/as los únicos que necesitan apoyos, sino que las profesionales también los necesitan para poder realizar su labor. El trabajo en equipo entre familias, niños y profesionales tiene una dimensión claramente práctica pero también emocional, pues trata de crear las condiciones para que las vidas de los/las niños/as se desarrollen de la forma más plena posible alcanzando la mayor calidad de vida

Para conseguir que el trabajo en equipo suceda, que sea efectivo y que logre mejorar las perspectivas de niños y niñas, las profesionales -y con ellas las familias y los/las niños/as- se enfrentan a dos formas contrapuestas de entender el proceso de atención temprana: como la reparación de algo que funciona mal (“te dejan al niño en la sala como diciendo: ahí lo tienes, arréglamelo”) o como una experiencia vital transformadora (Mattingly, 2010). **Las tensiones que se producen entre las familias y las profesionales para trabajar desde una u otra perspectiva se suelen resolver en favor de la segunda**, merced a la flexibilidad de ambas partes, la capacidad de adaptación a las necesidades de la otra y el convencimiento -que se construye a lo largo del tiempo- de que es posible actuar para mejorar la vida de los/las niños/as y de las familias.

Una vez planteadas las dimensiones generales que emergen del discurso de las personas entrevistadas -sus reivindicaciones y la centralidad del trabajo en equipo entre familias y profesionales-, a continuación se presenta la información específica recogida en las entrevistas grupales con profesionales de atención temprana, dividida en dos apartados: **lo que funciona y lo que no funciona en los servicios de atención temprana, desde la perspectiva de las**

profesionales entrevistadas y organizados de acuerdo a los cinco niveles de los estándares de calidad ya mencionados (comunidad, familia, infancia, centro de desarrollo infantil y atención temprana y programa de atención temprana), a los que se ha añadido un nivel de prevención emergido en el discurso de las entrevistadas.

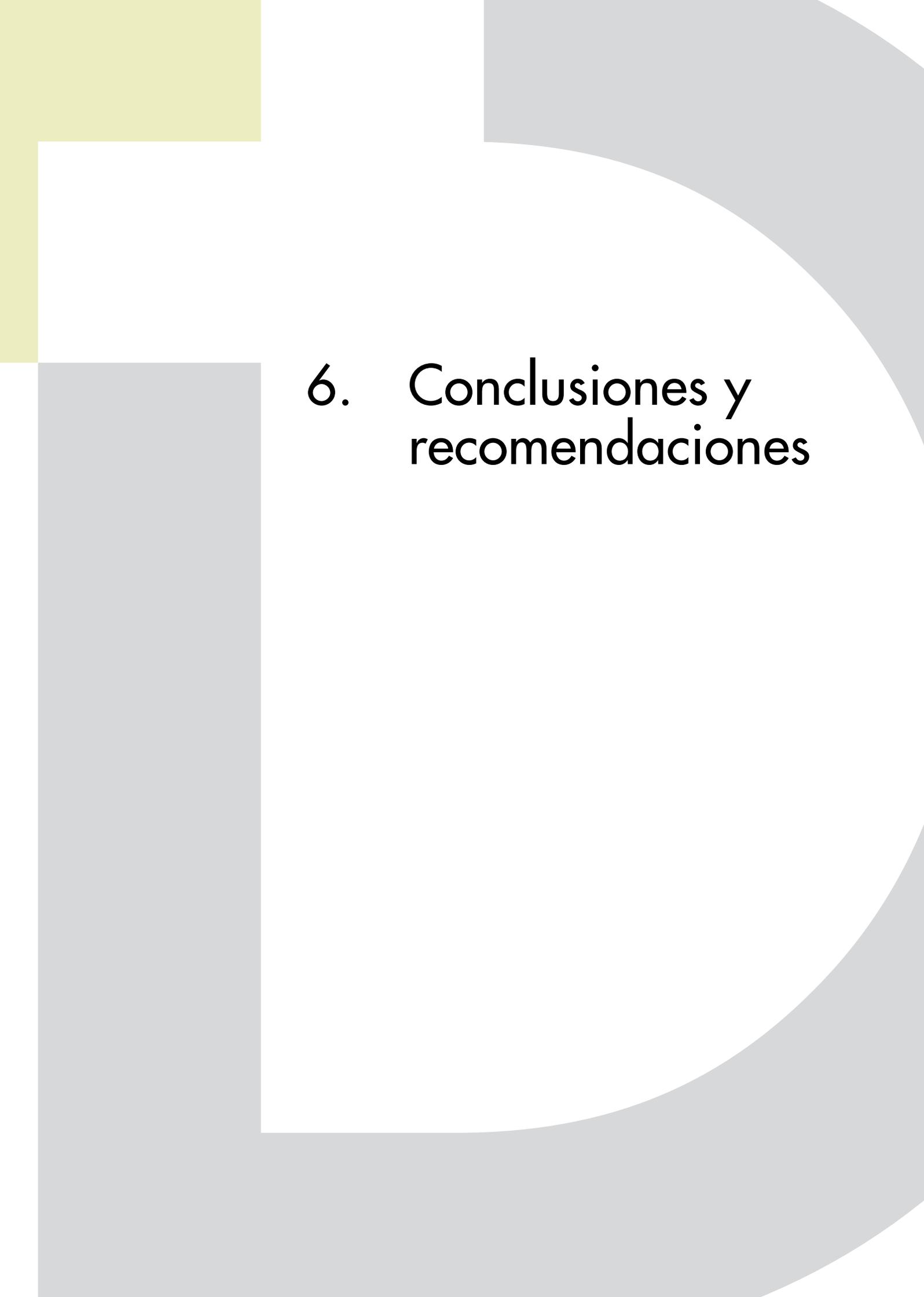
Lo que funciona	Lo que no funciona
<p>COMUNIDAD (herramientas de coordinación y organización para la prevención, la detección y la intervención)</p>	
<p>El tamaño de los territorios, independientemente de que sean rurales o urbanos, es un factor que facilita la labor de coordinación comunitaria cuando se trata de lugares pequeños. En estos contextos todos los/as profesionales se conocen, también en una clave más personal, y esto permite una relación directa y fluida, por ejemplo, y particularmente, para el proceso de derivación. También es más fácil la coordinación con asociaciones y la realización de actividades comunitarias, nuevamente debido a los canales informales de comunicación no solo entre profesionales, sino también entre profesionales y familias.</p> <p>La mayoría de las profesionales entrevistadas afirman que la comunicación es más fácil, directa y frecuente con educación que con sanidad, contando también con un mayor nivel de protocolización y de organización de la coordinación. Con Servicios Sociales se percibe que la coordinación funciona para el seguimiento de casos puntuales de riesgo psicosocial del/la niño/a.</p> <p>La comunicación puntual para la resolución de dudas o necesidades es posible con los/as profesionales de todos los ámbitos (educación, sanidad y servicios sociales), si bien esta depende de la voluntad de los trabajadores y, sobre todo, en el ámbito sanitario, de la especialidad médica a la que pertenezcan.</p> <p><i>Es más fácil que te coja el teléfono una enfermera o un pediatra que un neuropediatra, que prácticamente no tiene disponibilidad para responder llamadas o mensajes.</i></p> <p>Los factores que facilitan la frecuencia y la fluidez de la comunicación y de la organización conjunta, en el caso del sistema sanitario, son la cercanía física de los centros -por ejemplo, compartir espacio de trabajo en un mismo edificio, "en el despacho de al lado está la psiquiatra infantil y encima la neuropediatra, así que es más sencillo"- y también la integración organizativa del servicio de atención temprana en el sistema sanitario.</p>	<p>El de la atención temprana es un ámbito afectado por la falta de recursos y autonomía, lo que lleva a una priorización natural de lo urgente frente a lo importante. Las iniciativas de mejora de las profesionales, como aumentar el seguimiento con las familias u organizar sesiones grupales además de las individuales, suponen un esfuerzo que a menudo recae sobre las mismas profesionales sin ningún contrapeso o reconocimiento.</p> <p>La coordinación y colaboración con el sistema sanitario es valorada negativamente por las profesionales, que mantienen una comunicación fluida con el sistema educativo mientras que les resulta complicado compartir información con los/as profesionales sanitarios.</p> <p><i>A veces nos encontramos que la pediatra igual hace un año que no ha visto al niño porque la última revisión la ha hecho enfermería. Entonces, como que el conocimiento del/la niño/a es más cercano en educación que en salud. Es más fácil. Muchas veces va al revés: tú vas a buscar información y la información la das tú, porque eres quien ve al niño día a día o al que los padres le cuentan lo que está sucediendo en casa.</i></p> <p>Los canales formales existentes para la comunicación y la coordinación entre los diferentes servicios se basan fundamentalmente en informes -escuetos y poco detallados-, tratándose de documentos que, en ocasiones, sustituyen la comunicación directa entre profesionales, sin estar apropiadamente diseñados para compensar la pérdida que se produce en el volumen y en la riqueza de la información.</p> <p>Asimismo, se producen dificultades en la coordinación con otros sistemas, como en el caso de la tramitación de la ley de dependencia, en la que las profesionales perciben que la información aportada desde el servicio de atención temprana no es considerada, a pesar de que procede de un conocimiento profundo de la realidad de los/las niños/as y podría ser, por tanto, de gran utilidad</p>

Lo que funciona	Lo que no funciona
COMUNIDAD (herramientas de coordinación y organización para la prevención, la detección y la intervención) (CONTINUACIÓN)	
	<p>La falta de fluidez y agilidad para la coordinación también es muy acusada en el caso de los servicios de salud mental, cuya accesibilidad depende de los/as profesionales y de la zona geográfica de cada centro. Aquí las profesionales entrevistadas identifican barreras estructurales a la coordinación, pues mencionan la falta de plazas en los servicios de salud mental para poder atender a toda la población y la consiguiente saturación de los servicios y sobrecarga de los/as profesionales.</p>
FAMILIA (medios y recursos destinados a las necesidades de la familia)	
<p>La existencia de una profesional de referencia, que centraliza la atención y la comunicación con las familias y que articula la intervención del resto de profesionales del equipo en base a las necesidades identificadas, tiene un impacto enormemente positivo sobre el desarrollo del/la niño/a y el bienestar de la familia.</p> <p>El tiempo dedicado a explicar los motivos por los que se realiza una determinada intervención o se aplica una determinada metodología, la capacidad de pedagogía de las profesionales para transmitir adecuadamente a las familias, practicando la escucha activa y la empatía y transmitiendo de forma clara y accesible la información permite ajustar las expectativas y alinearlas los objetivos de intervención con sus prioridades.</p>	<p>Se identifica que hay una dificultad en que las familias comprendan que la intervención en la atención temprana requiere de su presencia durante las sesiones con sus hijos e hijas para que adquieran herramientas y competencias para trabajar con el/la niño/a. De manera habitual, a la propuesta de que estén presentes en las sesiones las familias suelen mostrar reticencias y prefieren, en un primer momento, no asistir.</p> <p><i>Es importante que participen y aprendan, pero las familias van como pueden y yo ahí flexibilizo. Porque a lo mejor para ellos la prioridad, si están trabajando once horas, pues es dormir. Entonces, también yo voy flexibilizando en función de cómo van ellos. Pero sí que es verdad que alguna vez sí que se me han quedado dormidos.</i></p>
INFANCIA (protección de los derechos del/la niño/a asegurando los medios necesarios para su desarrollo)	
<p>La implicación y participación de las familias en el plan de atención al niño/a es un factor clave para el logro de los objetivos de intervención y la creación de oportunidades de desarrollo y bienestar del/la niño/a. La transferencia de información y herramientas que se realiza entre la familia y los referentes profesionales tiene una gran capacidad transformadora para la mejora de la situación en términos integrales.</p>	<p>La actual configuración de la intervención (una sesión de 45 minutos a la semana por programa) no presenta mucho margen para adecuarse a las contingencias propias de la participación de los/las niños/as de 0 a 6 años (el estado de salud del/la niño/a, su estado anímico, su nivel de cansancio, etc.).</p>

Lo que funciona	Lo que no funciona
CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA (adecuación de infraestructura y recursos, accesibilidad, procedimientos, gestión de equipos, etc.)	
<p>La existencia de la figura del/la coordinador/a provincial de atención temprana, cuyas funciones incluyen el seguimiento de los casos, la supervisión de las intervenciones y la decisión sobre las admisiones a los centros es valorada muy positivamente por las profesionales entrevistadas, aunque no existe en todos los centros ni tiene siempre una carga de trabajo que le permita ser eficaz.</p> <p>Aunque los CDIAT tienen grandes dificultades para responder a la demanda familiar en horario de tarde, sí se valora positivamente la flexibilidad en la gestión de los horarios como facilitador de la continuidad en la atención. La posibilidad de que las familias se apunten a listas de cambio de horarios cuando lo necesiten permite dar respuesta en un plazo razonable a las peticiones de cambio.</p>	<p>Aunque los grados de rigidez y control administrativo varían en función de cada comunidad autónoma, sí se percibe un exceso de pautas marcadas externamente que obstaculizan la consolidación de las metodologías centradas en la persona y que dificultan la puesta en práctica de programas flexibles, adaptados a las necesidades de las familias y de los/las niños/as. La espera para lograr autorizaciones o el tener que justificar decisiones relativas a cambios en la atención (aumentar el número de sesiones de un/a niño/a o de las áreas en las que recibe atención) ralentizan los procesos y restan autonomía y capacidad de acción a las profesionales.</p> <p>La falta de recursos y materiales es otra de las barreras que experimentan las profesionales en sus prácticas cotidianas. En este sentido, las subvenciones anuales se perciben como uno de los mayores condicionantes para poder desarrollar programas con continuidad en el tiempo y con estabilidad financiera, con el personal humano adecuado y pudiendo dar respuesta a las listas de espera.</p> <p><i>Nosotros como centros públicos hacemos lo que podemos desde nuestros recursos y son los centros privados y concertados los que tienen más capacidad de llevar programas adelante, centrados en el entorno, en la familia, en el aula. Nosotros estamos más encorsetados y hacemos lo que nos dejan.</i></p> <p>La gestión de los horarios de atención genera dificultades recurrentes para poder llevar a cabo una planificación centrada en las necesidades y preferencias de las familias. Existe una demanda muy alta –casi la totalidad de las familias– para asistir al turno de tarde, pero es difícil dar respuesta a este requerimiento con el personal y la organización actuales.</p>

Lo que funciona	Lo que no funciona
PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA (procesos de evaluación, control de calidad y mejora continua)	
<p>Para el control de la funcionalidad de los programas las herramientas de evaluación más empleadas en los centros suelen ser las evaluaciones estandarizadas de los/las niños/as, las evaluaciones de seguimiento, las revisiones periódicas de los planes individualizados y las encuestas, que no se centran únicamente en la satisfacción sino también en la mejora de la calidad de vida de las familias y también en la valoración de la calidad de los servicios. Algunos centros señalan que colaboran con estudios científicos para poder analizar estos aspectos relativos a la calidad, cuyos resultados valoran de forma muy positiva para la mejora del servicio.</p> <p><i>Pudimos identificar la importancia de los tiempos que dedicábamos a informar del objetivo que íbamos a trabajar en cada sesión, las estrategias que íbamos a aportar, por qué motivos y qué base teórica tenían. Todo esto nos ayudó a reflexionar y nos dio una información muy valiosa. De hecho, seguimos pasando cuestionarios anualmente, tanto a las familias como a los/as profesionales, acerca de diferentes estándares de calidad.</i></p>	<p>Las profesionales entrevistadas afirman que, en términos generales, no disponen de conocimiento sobre los estándares de calidad ni los emplean de forma explícita, si bien la responsabilidad a este respecto depende del perfil profesional y del cargo ocupado.</p> <p>Las profesionales que sí están directamente implicadas en los procesos de evaluación señalan que la sobrecarga de tareas y la falta de tiempo impiden hacer un seguimiento adecuado, teniendo que gestionar la información de manera intensiva y dar mayor atención a los estándares en las fechas próximas a la evaluación anual.</p> <p>Una de las barreras más importantes para la evaluación de los programas, y que claramente no es exclusiva del ámbito de la atención temprana, es la inadecuación de los indicadores establecidos por la Administración, pues su planteamiento aplica lógicas propias de otros servicios, como pueden ser los sanitarios, y no está alineado con la calidad de la atención. Este hecho provoca confusión y descrédito del sistema de evaluación.</p> <p><i>Los indicadores para mí no indican la calidad del servicio, sino que hagas lo que tienes que hacer y para lo que te pagan. Me explico: si hay que hacer sesiones, pues que los indicadores reflejen esto. Si hay que hacer planes de intervención, los indicadores reflejan esto y no se tiene en cuenta, por ejemplo, que reflejen la calidad de vida familiar, si se ha incrementado o no. Al final estos sistemas se hacen, o en nuestro caso al menos, para ver si nuestro cliente está satisfecho con la prestación del servicio.</i></p>

Lo que funciona	Lo que no funciona
PREVENCIÓN (actuaciones de prevención primaria y sensibilización)	
<p>Si bien aparecen pocas experiencias de trabajo activo de prevención entre las personas entrevistadas, las profesionales que sí realizan tareas preventivas afirman que la sensibilización comunitaria es clave al respecto e incluyen la fase de prevención y sensibilización como un pilar de su plan de acción. Aparte de las reuniones con familias y de la coordinación con los sistemas implicados (servicios sociales, sanidad y educación), particularmente para la detección de posibles casos, se hace también hincapié en la importancia de sensibilizar en torno a qué es la atención temprana, cómo se realiza y para qué se realiza. El uso de canales dirigidos al público general, como las redes sociales, se consideran un apoyo fundamental en esta labor de divulgación y difusión, así como también la implicación de las familias.</p>	<p>La inmensa mayoría de las personas entrevistadas señalan que la carga de trabajo, las listas de espera, la falta de personal y de tiempo y la ausencia de protocolos específicos impiden realizar tareas de prevención. En el caso de algunos centros la regulación legislativa de la atención temprana ha supuesto además la eliminación de las competencias en prevención, dejando a la informalidad y a la voluntad de los/as profesionales la realización de la prevención y primando un enfoque exclusivamente intervencionista, que deriva en una presión asistencial muy alta:</p> <p><i>Con la ley ya no se nos reconoce esas funciones. Entonces todas las tareas de prevención, todas las tareas que podrías hacer, de información, de reunirte con el pediatra, con los colegios, todo eso no se nos reconoce, entonces no las podemos hacer y si las hacemos es de forma altruista, porque eso no está reconocido, no tenemos esa función. La ley no recoge que podamos hacer eso. Hazlo si quieres. No está mal que lo hagas, pero vamos, es una tarea que no está reconocida.</i></p>



6. Conclusiones y recomendaciones

Si bien se han realizado esfuerzos notables para mejorar la atención temprana en España, es evidente que existen desafíos persistentes en términos de equidad, accesibilidad y coordinación. El avance hacia una atención temprana más inclusiva y efectiva requerirá una colaboración continua entre las distintas instancias gubernamentales, organizaciones y profesionales involucrados en este campo, con el objetivo de garantizar que cada niño/a tenga la oportunidad de alcanzar su máximo potencial y disfrutar de una calidad de vida plena.

Un sistema de atención temprana nacional requiere de múltiples componentes – gobernanza, financiación, personal, sistema de datos, seguimiento de resultados y propuestas de mejora y los estándares de calidad – que trabajen de manera coordinada, garanticen un funcionamiento eficaz y favorezcan la implementación de servicios de atención temprana de calidad. Con todo, los resultados obtenidos a través del trabajo de campo y la revisión de literatura realizadas desvelan **tres grandes limitaciones a nivel general**. En primer lugar, la falta de implementación de estándares de calidad en todos los servicios de atención temprana. En segundo lugar, la inexistencia de un sistema de atención temprana nacional. En tercer lugar, las diferencias significativas que se dan en cada uno de estos componentes del sistema y que, consecuentemente, imposibilitan la implementación de los estándares de calidad publicados en España en 2004 en todas las comunidades autónomas.

Es importante reconocer que no se pueden implementar estándares de calidad de atención temprana sin considerar el resto de los componentes del sistema. Los estándares de calidad no son un componente aislado, sino que han de ir en consonancia con el desarrollo, seguimiento y evaluación del resto de aspectos del sistema para mejorar las prácticas de atención y ofrecer una mejor intervención a los/las niños/as y sus familias. Sin embargo, los datos recogidos en el presente estudio confirman que no se están implementando los estándares de calidad por las dificultades encontradas en el resto de los componentes. Por ejemplo, este es el caso de la falta de financiación estable, la normativa o las posibilidades de capacitación de los/as profesionales.

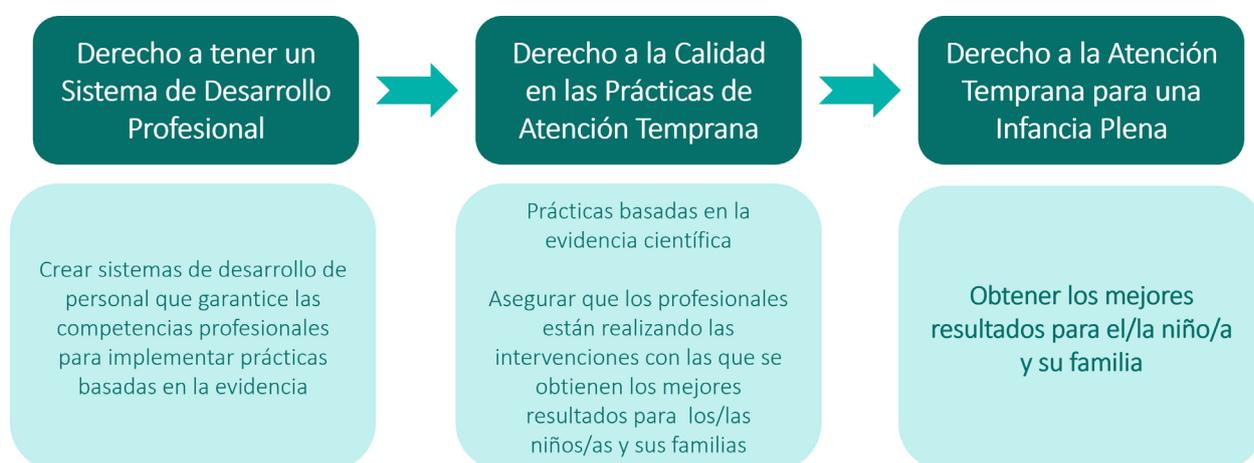
En la misma línea, tanto los/as profesionales de los servicios de atención temprana como las familias se hacen eco de esta realidad y apuntan a la necesidad de fortalecer todos los componentes del sistema de la atención

temprana, comenzando por una financiación estable; el desarrollo normativo de leyes y decretos que permitan la aplicabilidad de los estándares de calidad; el desarrollo profesional continuo; y el establecimiento de mecanismos de supervisión, seguimiento, evaluación, medición de impacto y control de la calidad de los servicios ofrecidos. De hecho, uno de los desafíos identificados radicaba en la inadecuación de los indicadores de evaluación establecidos desde la propia Administración. Asimismo, las investigaciones y el trabajo de campo indican que, aunque los/as profesionales reconocen la importancia de las prácticas recomendadas, implementarlas de forma efectiva resulta complicado debido, en muchas ocasiones, a la carga de trabajo existente y a la limitación de recursos tanto de tiempo, como de personal y/o económicos. En consecuencia, nos encontramos con una brecha en la implementación de las prácticas recomendadas, una desigualdad entre lo que sabemos que funciona en la teoría y lo que sucede en la práctica.

En definitiva, el estado que se pretende alcanzar persigue un objetivo doble. Por un lado, alcanzar un desarrollo adecuado, contextualizado y adaptable de los estándares de calidad para la atención temprana y, por otro lado, hacer de la atención temprana un derecho para todos los niños y niñas (y sus familias). Para ello, es necesario garantizar dos cosas, principalmente:

- Asegurar el desarrollo de todos los componentes del sistema, en especial el/la profesional continuo/a, garantizando que los/as profesionales tengan las competencias profesionales necesarias para implementar prácticas basadas en evidencia.
- Asegurar los mejores resultados para los/las niños/as y sus familias. Lo que implica necesariamente la evaluación, el seguimiento y el análisis de los resultados de estos actores.

Ilustración 7. Propuesta para el modelo basado en el derecho a la atención temprana



Ante este panorama resultante, y siguiendo las recomendaciones de Eurllyaid (2022) y EASPD (2023) para alcanzar estándares de calidad aplicables a todo el territorio español se propone la siguiente hoja de ruta:

1. Crear un equipo técnico de coordinación interministerial y un órgano consultivo para el diseño de un sistema nacional coherente de atención temprana en el que participen todas las partes interesadas, incluidas las familias.

- El equipo técnico de coordinación interministerial estaría constituido por expertos/as de los ministerios clave de salud, educación y servicios sociales, con el objetivo de actuar como nexo entre los diferentes departamentos, asegurando así que las políticas y estrategias de atención temprana estén alineadas y sean coherentes a través de estos distintos sectores. Sus competencias podrían ser las siguientes:
 - Elaboración de planes estratégicos que abarquen todas las áreas relevantes de la atención temprana: definición de objetivos, identificación de recursos necesarios, creación de cronogramas para la implementación de políticas y programas, entre otras.
 - Formulación de políticas eficaces y adaptadas a las necesidades específicas generales y de cada región.
 - Asegurar una asignación y gestión eficiente de los recursos destinados a la atención temprana. Esto incluiría la supervisión de los fondos, así como la optimización del uso de los recursos humanos y materiales disponibles.
 - Monitorizar la implementación de las políticas y programas de atención temprana y evaluar su efectividad.
- El órgano consultivo estaría constituido por las diferentes partes interesadas en la atención temprana. Serían miembros de este órgano: profesionales de la salud, educadores/as, representantes de organizaciones de familiares, expertos/as en políticas públicas y, cuando sea apropiado, representantes de organizaciones de niños y jóvenes. Su función sería la de asesorar y recomendar al equipo técnico en la toma de decisiones y planificación estratégica, ya que funcionaría como un espejo reflectante de las necesidades y aspiraciones de todas las partes interesadas, asegurando que el sistema nacional que se desarrolle sea inclusivo, equitativo y adaptado a la realidad social.

2. Evaluar y analizar los componentes del sistema de cada comunidad autónoma para recoger las fortalezas y las prioridades de mejora de cada uno de los componentes, utilizando escalas de valoración de los componentes del sistema como la *Escala de autoevaluación de los sistemas de atención temprana* (ESESI), con el fin de evaluar el estado actual de cada uno de los

componentes del sistema de atención temprana y poder establecer prioridades de mejora.

3. Elaborar un plan de acción con directrices basadas en los derechos del niño/a, la familia y los planes de desinstitutionalización establecidos a nivel europeo. El plan abordará la falta de homogeneidad en la aplicación de los estándares de calidad, utilizando las prácticas recomendadas avaladas por la evidencia científica como recursos para identificar prácticas clave que deben ser implementadas. El objetivo del plan de acción es identificar estrategias sólidas, lógicas y alineadas a introducir en cada uno de los componentes del sistema para mejorar los resultados de los niños y sus familias. En el plan de acción las estrategias a desarrollar serían:

- **Desarrollar, mediante la creación de consenso, directrices y procedimientos claros** para los servicios de atención temprana, que abarquen temas como el acceso a los servicios, seguimiento y control de resultados en el niño, niña y la familia.
- **Crear plataformas y campañas de concienciación y sensibilización** para informar a gestores, políticos, profesionales y familias acerca de las prácticas recomendadas y la prestación de servicios de calidad en atención temprana.
- **Desarrollar un sistema de formación continua** en el puesto de trabajo para todos los y las profesionales implicados/as en el sector de la atención temprana, con planificación y financiación para su aplicación. La formación de los/as profesionales debe contar con mecanismos de supervisión, tutoría y apoyo, y fomentar los intercambios y los grupos de apoyo entre iguales.
- **Garantizar unas buenas condiciones de trabajo**, la disponibilidad de supervisión y apoyo reflexivos, asistencia para el desarrollo de equipos interdisciplinarios y la mejora de la transdisciplinariedad.
- **Recoger ejemplos de buenas prácticas y trazar líneas estatales que garanticen y regulen los servicios** de atención temprana sostenibles y de alta calidad, que permitan el acceso a los servicios a los niños y niñas de todas las zonas geográficas y niveles de ingresos, especialmente para familias de rentas bajas y ámbitos rurales.
- **Asegurar la financiación** para que los servicios de atención temprana puedan implementar los estándares de calidad.
- **Establecer mecanismos de supervisión de los servicios, seguimiento, evaluación, medición del impacto y control de calidad.** Crear protocolos para la recogida y análisis de datos que permitan elaborar propuestas de mejora continua para alcanzar los estándares de calidad.

Ahora bien, este estudio también nos ha permitido ahondar más a nivel micro dentro del marco de los estándares de calidad en base a los cinco niveles – comunidad, familia, niño, centro y programa –, que recoge la *Guía de estándares de calidad en atención temprana* de 2004 (GAT, 2004). Gracias al análisis del trabajo de campo y la revisión de literatura, se han podido identificar ámbitos de mejora para cada uno de estos niveles. Pero antes de entrar en las propuestas y recomendaciones, vemos necesario recoger los hallazgos de mayor relevancia.

En primer lugar, hay que señalar una cuestión relativa a la naturaleza y el sentido de la atención temprana y a la irregular integración de estos en la aplicación práctica de la misma: la promoción del desarrollo holístico del/la niño/a debe abordar todas las dimensiones de su crecimiento y bienestar durante la etapa en la que, de acuerdo con la evidencia científica, mayor impacto y efectividad tiene la intervención. Sin embargo, la horquilla de edad en la que se considera que la eficacia de la intervención es mayor no es una cuestión exenta de debate científico. Diferentes autores extienden esa etapa de especial porosidad y plasticidad para el aprendizaje más allá de los seis años. Jean Piaget, por ejemplo, clasifica las etapas del desarrollo cognitivo en sensomotriz de 0 a 2 años, preoperacional de 2 a 7 años, operaciones concretas de 7 a 12 y operaciones formales de 12 en adelante. Así, el concepto de edad máxima para la atención temprana es (como no podría ser de otra manera) un constructo que resulta operativo pero que, debido al sufrimiento que ocasiona su aplicación, debería estar lo más alineado posible con la evidencia científica. Así, y teniendo en cuenta que buena parte de trastornos de la conducta se detectan en torno a los 5 años, **la estandarización de la atención temprana, como mínimo, hasta los seis años, resulta crítica**, siendo también necesario realizar un mayor esfuerzo en sensibilización social sobre la atención temprana, para que la comprensión de su sentido y funcionamiento reduzca el sufrimiento de las familias usuarias.

Cabe destacar también que en el discurso de las personas entrevistadas surge de forma contundente el convencimiento de que, salvo contadas excepciones, todas las personas directamente implicadas en la intervención con los/las niños/as de los servicios de atención temprana trabajan en base a objetivos y principios compartidos, haciendo lo posible por poner el desarrollo y el bienestar del/la niño/a en el centro de la intervención, y desarrollando su labor con gran entrega y dedicación. Tanto es así, que el servicio de atención temprana, para las madres entrevistadas, podría decirse que tiene el nombre, apellidos y rostro de los/as profesionales referentes de su hijo/a. Sin embargo, los sistemas de atención temprana están orientados, como se ha mencionado, a tres niveles de prevención, siendo la atención directa el último de ellos. Emerge así el hallazgo de que **los sistemas de atención temprana presentan grandes fortalezas en**

la prevención terciaria y grandes debilidades en la secundaria y, especialmente, la primaria. Además, desde la perspectiva del diseño de servicios, es necesario atender a las fases inmediatamente anterior y posterior al uso del servicio. En este sentido, cabe señalar la posibilidad de que, más allá de que existan pocos estudios sobre la calidad de la atención temprana en España, sus resultados pueden reflejar la **distancia entre la conceptualización teórica de la atención temprana, su implementación práctica en la realidad y la conceptualización que hacen de la misma las familias usuarias**, por un lado, y los/as profesionales por otro.

En tercer lugar, es importante tener en cuenta que se dispone de muy **escasa información relativa al perfil de los/las niños/as usuarios de atención temprana**, circunstancia que impide identificar posibles patrones vinculados a las características del perfil de la persona usuaria última del servicio y que puedan tener un gran impacto en su experiencia y en la calidad de la atención recibida, pudiendo generar fuertes disparidades. Además, por la propia complejidad de los problemas de desarrollo en la infancia, con una alta presencia de comorbilidad de diferentes patologías o déficits y una fuerte interdependencia entre el bienestar del/la niño/a y su contexto, en un sentido amplio, las necesidades de la persona usuaria de atención temprana pueden llegar a ser muy complejas. Las fronteras entre las mismas pueden ser difusas, contraponiéndose a la compartimentalización de los servicios públicos de tal forma que, al parcelar la atención, se parcela también, en cierta forma, la experiencia de vida de las personas, negando la posibilidad de verlas de una forma integral y holística.

Por último, es importante recalcar que la desigualdad territorial y la falta de procedimientos estandarizados de gestión de documentación y transferencia de información, sumadas a la complejidad de las necesidades de las familias usuarias de atención temprana señalada en el punto anterior, apuntan a **la importancia crucial de realizar una evaluación exhaustiva de los sistemas de atención temprana** que cuente con la participación de personas expertas por experiencia y sus organizaciones (familias y personas usuarias actuales o ya en alta), que integre la perspectiva del diseño de servicios para definir los actores, las fases, los procesos, los hitos y las interacciones clave en la relación de los/las niños/as usuarios y sus familias con el servicio, y que incorpore la perspectiva del diseño de experiencia de usuario para adecuar el servicio al contexto y las circunstancias de las familias usuarias.

A continuación, y una vez explicadas las claves generales identificadas en el trabajo de campo, se presenta el conjunto de propuestas de mejora que se ha

podido establecer a partir de los resultados y la revisión de documentación. Se organizan de acuerdo con los cinco niveles mencionados de los estándares de calidad, incorporando también el nivel de prevención emergido en el discurso de las personas entrevistadas.

Comunidad: herramientas de coordinación y organización para la prevención, la detección y la intervención

- Sectorizar los centros de atención temprana y establecer vínculos formales con todas las instituciones sanitarias, educativas y de servicios sociales que haya en el territorio, así como con las entidades del tercer sector de atención social.
- Realizar encuentros informativos periódicos con los distintos agentes implicados (sanidad, educación y servicios sociales) para dar a conocer qué es la atención temprana, cómo funciona y para qué sirve.
- Elaborar protocolos para situaciones específicas de vulnerabilidad social cuyo abordaje implícitamente también recae sobre atención temprana, como puede ser la existencia de violencia de género en el entorno de los/las niños/as o la exclusión residencial.
- Crear programas de intercambio de experiencias y buenas prácticas, tanto presenciales como virtuales, entre profesionales de diferentes comunidades autónomas, para promover el aprendizaje y el trabajo en red. Los programas podrían incluir breves estancias de los/as profesionales en centros de atención temprana de comunidades autónomas diferentes a la suya para conocer de forma directa las formas de trabajo de sus compañeros/as y aprender de manera práctica y situada.

Familia: medios y recursos destinados a las necesidades del entorno familiar

- Establecer grupos de encuentro de padres y madres en todos los centros de atención temprana, desde un enfoque participativo que permita la mayor autonomía posible de las familias en el proceso de diseño, implementación y evaluación de este espacio colectivo. Aparte de los encuentros presenciales, los grupos podrían tener un desarrollo digital, mediante aplicaciones de redes sociales que pongan en contacto a las personas integrantes para compartir información y propuestas y realizar el seguimiento del propio grupo.
- Elaborar y difundir materiales visuales, particularmente infografías, que expliquen de forma divulgativa y accesible el recorrido que realizan las familias por todas las fases de atención temprana, desde las primeras sospechas hasta la finalización de la atención, identificando claramente las fases, los recursos, los roles profesionales, los trámites y los tiempos de la atención.

Infancia: protección de los derechos del/la niño/a y garantía de los medios necesarios para su desarrollo

La atención a la infancia es claramente el nivel mejor valorado tanto por las profesionales como por las familias entrevistadas, de manera que no han emergido de forma directa propuestas de mejora. Sin embargo, al preguntarles por procedimientos que faciliten la participación de los/las niños/as, en la medida de sus posibilidades y con los apoyos necesarios para hacerlo, en el diseño, seguimiento y evaluación de la atención, no se conocían o no existían. Esto apunta a la necesidad de mejorar los procedimientos y apoyos existentes para la participación de la infancia en la definición de los apoyos que recibe.

CDIAT: adecuación de infraestructura y recursos, accesibilidad, procedimientos, gestión de equipos.

- Implementar programas de formación continua para los/as profesionales de los servicios de atención temprana sobre las prácticas recomendadas, las metodologías de trabajo con las familias y los últimos avances en la evidencia científica sobre la mejora de la atención.
- Diseñar itinerarios formativos para los nuevos profesionales de los centros de atención temprana, contemplando la acogida e integración de estos profesionales en los equipos y fomentando sus competencias en el modelo específico de intervención con las familias y los/las niños/as.
- Establecer criterios únicos, en base a la evidencia científica, bajo los cuales se rijan todos los servicios de atención temprana: prácticas centradas en la familia, trabajo en entornos naturales, etc.
- Establecer criterios únicos y requisitos comunes para la acreditación de recursos y servicios de atención temprana que eviten las grandes desigualdades existentes actualmente en la adecuación de medios e infraestructuras.

Programa de atención temprana: procesos de evaluación, control de calidad y mejora continua

- Realizar investigaciones cualitativas a través de estudios longitudinales, particularmente historias de vida de los/las niños/as y familias y de los/as profesionales. Esto permitiría una mayor solidez de los indicadores de calidad, mejorando su adecuación al impacto en la calidad de vida de las familias y los/las niños/as, así como de los/as profesionales.

- Realizar evaluaciones externas basadas en evidencia científica, como parte fundamental de los programas de mejora de la calidad de la atención.
- Organizar un premio estatal a las mejores prácticas en atención temprana. El proceso de votación para la elección de los premiados correría a cargo de los/as profesionales de atención temprana y se realizaría difusión del proceso a través de diferentes medios de comunicación generalistas (redes sociales, radio, televisión, prensa, etc.). Mediante este sistema se podrían no sólo difundir las prácticas de cada centro entre los/as profesionales, sino también entre el público general, sensibilizando en torno a la atención temprana, así como identificar las mejores prácticas existentes para afianzar los estándares de calidad.

Prevención: actuaciones de prevención primaria y sensibilización

- Elaborar materiales audiovisuales de divulgación y sensibilización en torno a la atención temprana, mostrando testimonios en primera persona de niños/as y familias, que podrían obtenerse a partir de las investigaciones con historias de vida. La difusión de estas piezas audiovisuales a través de medios de comunicación generalistas (redes sociales y televisión) permitiría explicar al público general y a las instituciones la labor de los centros de atención temprana y resaltar particularmente la importancia del trabajo preventivo.



7. Referencias bibliográficas

Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (2020). *Manual de estándares. Centros de atención infantil temprana*. Junta de Andalucía.

Argente Tormo, J., Cañadas Pérez, M., Martínez Rico, G. y González García, R. (2023). Elaboración de una escala para mejorar el sistema de atención temprana en España. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 243-249. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.12>.

Cañadas, M. (2013). *La participación de las familias en los servicios de atención temprana en la Comunidad Valenciana* [Tesis de doctorado no publicada]. Universidad Católica de Valencia.

Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (1999). *Manual de buenas prácticas en atención temprana*. FEAPS.

Division for Early Childhood (2001). *DEC recommended practices video: select strategies for teaching young children with special needs*. Sopris West.

Division for Early Childhood (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*. Council for Exceptional Children.

Early Childhood Intervention Australia (2016). *National guidelines. Best practice in early childhood intervention*. ECIA. <https://www.eciavic.org.au/resources/eci-best-practice-guidelines>.

Early Childhood Technical Assistance Center (2024). Systems. ECTA. <https://ectacenter.org/systems.asp>.

EASPD - Asociación Europea de Proveedores de Servicios (2023). *Atención temprana, prácticas centradas en la familia: el mejor inicio. Posicionamiento. Plena inclusión España*. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2023/02/Posicionamiento-Atencion-Temprana-EASPD.pdf>.

Escorcía-Mora, C. T., García-Sánchez, F., Sánchez-López, M., Orcajada, N. y Hernández-Pérez, E. (2018). Early childhood intervention practices in the southeast of Spain: Professionals and family's perspective. *Annals of Psychology*, 34(3), 500–509. <https://doi.org/10.6018/analesps.34.3.311221>.

España. Resolución de 28 de junio de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se establece la hoja de ruta para la mejora de la atención temprana en España sobre un marco común de universalidad, responsabilidad pública, equidad, gratuidad y calidad. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de julio de 2003, núm. 163, pp. 100267-100279.

European Agency for Development in Special Need Education (2005). *Early childhood intervention - analysis of situations in Europe. Key aspects and recommendations*. European Agency for Development in Special Needs Education. <https://www.european-agency.org/resources/publications/early-childhood-intervention-analysis-situations-europe-key-aspects-and>.

European Association on Early Childhood Intervention (2019). *Recommended practices in early childhood intervention. A guidebook for professionals*. Eurllyaid. <https://indd.adobe.com/view/ce456704-8e75-46a4-a7e6-700b024ed409>.

European Association on Early Childhood Intervention (2022). *Quality standards for early childhood intervention service provision*. Eurllyaid y Unicef. https://www.eurllyaid.eu/wp-content/uploads/2023/05/ECI-QualityStandards_vf.pdf.

Eurostat (2023). *Health statistics – children*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Health_statistics_-_children&oldid=508288#Children.27s_level_of_general_health.

Federación Española de Asociaciones de Profesionales de atención temprana - GAT (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.

Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT (2004). *Guía de estándares de calidad en atención temprana*. IMSERSO.

Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT (2011). *Libro blanco de la atención temprana*. 4ª ed. Real Patronato sobre Discapacidad. <https://www.siis.net/documentos/ficha/516585.pdf>.

Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2018). *Atención temprana: La visión de los profesionales*. GAT. <https://atenciontemprana.com/wp-content/uploads/2018/12/GAT-LA-VISI%C3%93N-DE-LOS-PROFESIONALES.pdf>.

- Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT (2022). *Retos de futuro en el cuidado de desarrollo infantil*. GAT. <https://gat-atenciontemprana.org/wp-content/uploads/2022/02/Retos-de-futuro.pdf>.
- García-Grau, P., Martínez-Rico, G., McWilliam, R. A. y Cañadas Pérez, M. (2020). Typical and ideal practices in early intervention in Spain during a transformation process of professional practices. *Journal of Early Intervention*, 42(1), 3-19. <https://doi.org/10.1177/1053815119859046>.
- García-Ventura, S., Mas, J., Balcells-Balcells, A., Dunst, C. J. y Cañadas, M. (2023). Early childhood intervention practitioners' competence and confidence appraisals using recommended practices and relationship with parent involvement. *Annals of Psychology*, 39(3), 415-424. <https://doi.org/10.6018/analesps.528661>.
- Hemmeter, M. L., Joseph, G. E., Smith, B. J. y Sandall, S. (2001). *DEC recommended practices program assessment: improving practices for young children with special needs and their families*. Sopris West.
- Hemmeter, M. L., Smith, B. J., Sandall, S. y Askew, L. (2005). *DEC recommended practices workbook: improving practices for young children with special needs and their families*. Division for Early Childhood.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Datos 2020*. INE. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175.
- Mas, J. M., Cañadas, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., Serrano, A. M. y Dunst, C. J. (2018). Psychometric properties of the Spanish version of the family-centred practices scale for use with families of young children receiving early childhood intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 851-861. <https://doi.org/10.1111/jar.12442>.
- McLean, M. E. (2015). A history of the DEC recommended practices. En Division for Early Childhood (Ed.), *DEC recommended practices: enhancing services for young children with disabilities and their families*. Division for Early Childhood.
- McLean, M. E., Snyder, P., Smith, B. J. y Sandall, S. R. (2002). The DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education: social validation. *Journal of Early Intervention*, 25(2), 120-128. <https://doi.org/10.1177/105381510202500209>.

- McWilliam, R. A., Casey, A. M. y Sims, J. L. (2009). The routines-based interview: a method for assessing needs and developing IFSPs. *Infants & Young Children*, 22, 224-233.
- Montaño Merchán, M. (2017). *El estado actual de las prácticas centradas en la familia en atención temprana desde la percepción y experiencia de las familias españolas* [Tesis de doctorado, Universidad Católica de Valencia]. Repositorio Institucional de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir. <http://hdl.handle.net/20.500.12466/502>.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2023). *Informe Olivenza: situación de las personas con discapacidad en España 2023*. OED. <https://www.sis.net/documentos/ficha/593826.pdf>.
- Odom, S. L. y McLean, M. E. (1996). Establishing recommended practices in early intervention/early childhood special education. En S. L. Odom y M. E. McLean (Eds.), *Early intervention/early childhood special education: Recommended practices* (pp. 1-22). PRO-ED.
- Organización Nacional de Ciegos Españoles (2000). *Manual de atención temprana a niños con ceguera deficiencia visual*. ONCE.
- Ponte, J. (Coord.) (2004). *Guía de estándares de calidad en atención temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Sandall, S., Hemmeter, M. L., Smith, B. J. y McLean, M. (Eds.) (2005). *DEC recommended practices: a comprehensive guide for practical application in early intervention/early childhood special education*. Sopris West.
- Sandall, S., McLean, M. E. y Smith, B. J. (2000). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*. Sopris West.
- Stayton, V. D., Miller, P. S. y Dinnebeil, L. A. (2002). *DEC personnel preparation in early childhood special education: implementing the DEC recommended practices*. Sopris West.
- UNESCO (2015). *Investing against evidence. The global state of early childhood care and education*. UNESCO. <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002335/233558E.pdf>.
- UNICEF (2021). *Seen, counted, included: using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. UNICEF. https://data.unicef.org/wp-content/uploads/2024/05/Disabilities-Report_5_1_24.pdf.

Unión Europea. Recomendación (UE) 2021/1004 del Consejo, de 14 de junio de 2021, por la que se establece una Garantía Infantil Europea. *Diario Oficial de la Unión Europea*, 22 de junio de 2021, núm. L 223, pp. 14-23.

Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments (2008). *Agreed upon mission and key principles for providing early intervention services in natural environments*. http://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Finalmissionandprinciples3_11_08.pdf.

World Health Organization (2012). *Early childhood development and disability: a discussion paper*. WHO. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75355/1/9789241504065_eng.pdf.

8. Resumen ejecutivo

En el esfuerzo por materializar la visión de la Agenda 2030 acerca de la promoción de una educación inclusiva y equitativa, España cuenta con una serie de desafíos que solventar en el campo de la atención temprana. Las iniciativas legislativas como la Garantía Infantil Europea y el Plan de Acción 'Infancia con derechos' han marcado pasos significativos hacia este ideal, sin embargo, la uniformidad y calidad de los servicios de atención y desarrollo en la primera infancia varían considerablemente a lo largo del territorio nacional.

En este contexto, el objetivo del Real Patronato de Discapacidad es realizar un **análisis exhaustivo y crítico de los estándares de calidad de la atención temprana en España** para identificar lagunas y desigualdades en la aplicación de servicios y proponer recomendaciones basadas en la evidencia científica y el trabajo de campo para mejorar y unificar estos estándares. Con ello, se aspira a garantizar que todos los niños y niñas menores de 6 años en España reciban una atención temprana de calidad, integral y equitativa, alineada con los principios de la Garantía Infantil Europea y la Agenda 2030, asegurando así su desarrollo óptimo y el ejercicio pleno de los derechos de la primera infancia.

Para su realización se adoptó una **metodología mixta que combinó la revisión de literatura exhaustiva y trabajo de campo**. Esta revisión de literatura se centró en desentrañar y analizar en profundidad las definiciones, características y la aplicabilidad de los estándares de calidad, evaluando su impacto en el bienestar y desarrollo de los niños/as y sus familias. Por su parte, en la fase de trabajo de campo se emplearon herramientas cualitativas y cuantitativas para obtener una visión integral de la atención temprana en España. Se realizaron encuestas a profesionales de atención temprana, familias usuarias de estos servicios y Administraciones públicas autonómicas. Estas encuestas, basadas en escalas y trabajos previos de profesionales expertos/as en el campo, permitieron abarcar diversos aspectos de la atención temprana, desde la operatividad de los servicios hasta la satisfacción de las familias usuarias. Paralelamente, para profundizar en el entendimiento de las experiencias y percepciones de las personas involucradas, se desarrollaron entrevistas grupales tanto con profesionales como con familias usuarias. Estas entrevistas permitieron identificar fortalezas y oportunidades de mejora desde la perspectiva de quienes están directamente implicados en el proceso.

Los estándares de calidad en atención temprana tienen sus raíces en las *Prácticas recomendadas para la primera infancia*, establecidas por la División para la Primera Infancia (DEC) de Estados Unidos en 1973. A lo largo de los años, estas prácticas han sido revisadas y actualizadas para reflejar la mejor evidencia científica, convirtiéndose en un referente clave para los estándares de calidad en atención temprana a nivel mundial.

En España, **el desarrollo de estándares de calidad en atención temprana ha seguido un camino similar. Empezando con el *Libro blanco de la atención temprana en el año 2000***, y evolucionando a través de diversas publicaciones y guías, estos estándares han sido fundamentales para establecer prácticas coherentes y efectivas. Sin embargo, la implementación de estos estándares ha mostrado variabilidad significativa en diferentes regiones del país.

En términos generales, la literatura sobre estándares de calidad en atención temprana advierte de la **importancia de adoptar prácticas basadas en evidencia científica** para lograr resultados óptimos en niños/as y sus familias. A nivel global, se reconoce la necesidad de mejorar y universalizar sistemas de atención temprana de alta calidad y accesibles. La Asociación Europea de Atención Temprana (Eurllyaid) enfatiza que estos estándares deben ser claros, comprensibles, y ampliamente difundidos, asegurando que sean aplicables en distintos contextos y capaces de satisfacer las necesidades de una población diversa. Además, deben ser revisados periódicamente con aportes de todas las partes interesadas. En otras palabras, son herramientas fundamentales para evaluar procesos y resultados en atención temprana, sirviendo como guía para profesionales, familias, y en el desarrollo de políticas.

Al profundizar en el contexto de los estándares de calidad en atención temprana, resulta imprescindible considerar el entorno más amplio de la salud infantil en Europa y España, especialmente en lo que respecta a la discapacidad. Durante el año 2021, los datos recopilados por Eurostat y otras fuentes revelan una realidad compleja, donde las diferencias socioeconómicas y regionales juegan un papel crucial en la salud y el bienestar infantil. España, por ejemplo, muestra una prevalencia bastante alta de discapacidad en niños/as menores de 4 años. Asimismo, la correlación entre la salud infantil y los niveles de ingresos familiares en Europa resalta aún más la relevancia de una atención temprana inclusiva y accesible: los niños/as de familias con menos recursos a menudo enfrentan mayores desafíos en términos de salud y acceso a servicios de calidad.

En España, los datos de la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia de 2020 ilustran la complejidad del panorama de la discapacidad infantil. Con un 3,96 % de los niños/as entre 2 y 5 años

experimentando alguna limitación, y un reconocimiento oficial de la discapacidad notablemente bajo, queda claro que la atención temprana debe ser un punto focal en las políticas de salud y educación.

Por su parte, **el trabajo de campo revela aspectos fundamentales para la comprensión y mejora de este servicio crucial.**

En primer lugar, destaca la presencia mayoritariamente femenina en los servicios de atención, donde el 90 % de los/as profesionales son mujeres. Este dato no sólo refleja la tendencia hacia la feminización en este ámbito, sino que también suscita cuestionamientos sobre posibles sesgos de género en la denominada "economía de los cuidados". Por su parte, en lo que respecta a las áreas de especialización, se observa que la mayoría de los/as profesionales en atención temprana poseen formación en psicología y logopedia.

Un hallazgo clave es la alta participación de las familias en el diseño y evaluación de las intervenciones, que supera el 84 % de los casos. Esta activa implicación familiar contrasta con una menor inclusión de los niños/as en el proceso, donde sólo un 39 % de los/as profesionales manifiesta incorporarlos activamente en la toma de decisiones. Esta brecha en la participación infantil destaca la necesidad de abordar la inclusión de los niños/as en su propio proceso de intervención. Paralelamente, la variabilidad regional es notable en la participación familiar, con algunas comunidades mostrando niveles de participación mucho más altos que otras. Esta variabilidad se extiende también a la formación continua de los/as profesionales, con marcadas diferencias entre comunidades en cuanto a la existencia y conocimiento de planes de formación continua, un factor que puede afectar directamente la calidad y actualización de las prácticas profesionales.

En el campo de la evaluación, si bien una mayoría significativa de Administraciones autonómicas utiliza datos para evaluar el desempeño de los/as profesionales, hay variabilidad en la implementación de evaluaciones sistemáticas y comunicación de estándares, con únicamente la mitad de las regiones confirmando estas prácticas. Además, la realización de auditorías para el cumplimiento de estándares de calidad se lleva a cabo en aproximadamente la mitad de los territorios, evidenciando una baja implantación en algunos. Se destaca también la omisión en la implementación de "planes de mejora de la calidad", crucial para una disciplina en constante evolución.

Asimismo, se pone de manifiesto la necesidad de personalizar las intervenciones para satisfacer eficazmente las necesidades individuales de cada niño/a y su familia. La participación activa de los niños/as en sus propios procesos

de atención, y una colaboración estrecha con las familias en todas las etapas del servicio, son esenciales para su efectividad.

En la experiencia de las familias, el inicio del viaje en la atención temprana a menudo comienza con una preocupación por el bienestar de sus hijos/as, que puede ser detectada por profesionales de la salud, educación o servicios sociales. Con todo, enfrentan desafíos particulares cuando la preocupación surge dentro de la propia familia, con procedimientos para obtener una valoración de atención temprana que pueden hacerse muy largos y complejos. Además, en ocasiones, el proceso de finalización de la atención temprana es vivido con angustia por las familias, especialmente en regiones donde la edad máxima para recibir servicios es menor de seis años.

Los resultados cualitativos también revelan claras diferencias en términos de regulación, organización, gestión e implementación de la atención temprana entre las comunidades autónomas. Se percibe una falta de coordinación entre los sistemas involucrados en la atención temprana (educación, sanidad y servicios sociales), especialmente evidente en el desconocimiento mutuo entre los profesionales de estos tres sistemas, de sus funciones, recursos, fortalezas y necesidades. La construcción de alianzas efectivas entre familias y profesionales es esencial, pero a menudo se ve obstaculizada por la jerarquía en los sistemas de atención y la falta de reconocimiento a la labor de las profesionales.

En definitiva, los hallazgos de este estudio ofrecen una visión clara y detallada de la situación actual de la atención temprana en España, proporcionando una base firme para formular recomendaciones que busquen mejorar y estandarizar los estándares de calidad. A tal efecto, este estudio concluye con la **formulación de una serie de propuestas**, basadas en la evidencia científica y en el análisis del trabajo de campo, con el objetivo de lograr un servicio más coherente, justo y efectivo en todo el territorio nacional.

Para lograr un sistema nacional de atención temprana eficaz, se plantea un enfoque integral que abarque las dimensiones de la gobernanza, la financiación, la capacitación profesional, los sistemas de datos, el seguimiento de resultados y la implementación de estándares de calidad. En términos generales, las recomendaciones pretenden garantizar una atención equitativa y de alta calidad para todos los niños/as, abogando por una mejor coordinación, recursos suficientes y prácticas basadas en evidencia.

Las recomendaciones finales del estudio sobre atención temprana se estructuran en torno a los cinco niveles – comunidad, familia, niño, centro y

programa – definidos en la *Guía de estándares de calidad en atención temprana* (Ponte, 2004), además de incluir el nivel de prevención:

- 1. Comunidad.** Apuesta por la sectorización de los centros de atención temprana, complementada con la formación de alianzas formales con entidades sanitarias, educativas, de servicios sociales y organizaciones del tercer sector; instauración de sesiones informativas regulares con los diversos agentes involucrados para una mayor comprensión de la atención temprana; creación de protocolos específicos para abordar situaciones de vulnerabilidad social y programas de intercambio de experiencias entre profesionales de distintas regiones son igualmente relevantes, entre otras.
- 2. Familia.** Implementación de grupos de encuentro para padres y madres bajo un prisma participativo, promoviendo la autonomía familiar; elaboración y difusión de materiales informativos sobre el viaje de las familias a través de los servicios de atención temprana, entre otras.
- 3. Infancia.** Ampliación los métodos y soportes para la participación activa de los niños/as en su proceso terapéutico, asegurando que sus voces y necesidades sean consideradas de manera integral, entre otras.
- 4. Centro.** Puesta en marcha de programas de formación continua, diseñados específicamente para los/as profesionales del sector; desarrollo de itinerarios formativos enfocados en los recién incorporados; establecimiento de criterios uniformes para la acreditación de servicios de atención temprana, basados en la evidencia científica y las mejores prácticas, entre otras.
- 5. Programa.** Realización de investigaciones cualitativas y estudios longitudinales para reforzar la calidad de los indicadores; evaluaciones externas basadas en la investigación científica; la institución de un premio estatal para reconocer buenas prácticas, entre otras.
- 6. Prevención.** Creación de materiales educativos, con testimonios de niños/as y familias, para sensibilizar al público en general sobre la significativa labor de los centros de atención temprana, entre otras.



9. Resumen en lenguaje sencillo

INTRODUCCIÓN

Este estudio se enfoca en mejorar la **atención temprana** que reciben los niños y niñas en España.

Queremos conseguir **2** cosas:

1. Entender por qué este servicio es diferente en algunos territorios de España.
2. Saber cómo mejorar esta atención para que sea igual de buena en todo el país.



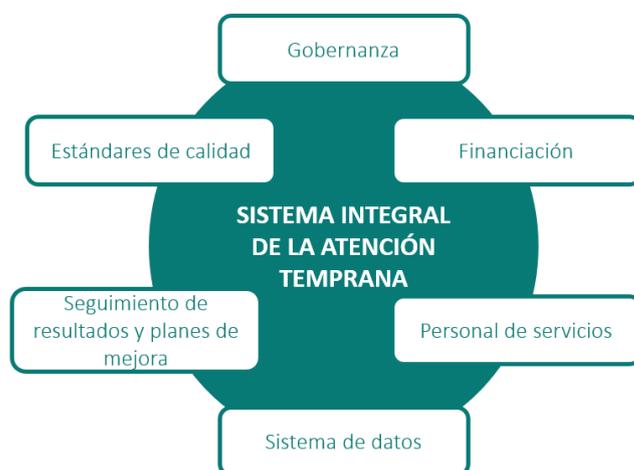
La atención temprana es una cuestión importante.

En Europa cerca del 2,7 % de los niños y niñas menores de 4 años tienen algún tipo de discapacidad. En España esta cifra es mayor.

Existe una preocupación mundial sobre la calidad de estos servicios.

Los estándares de calidad son importantes para unir la investigación y la práctica, y para mejorar los servicios de atención temprana.

Un **sistema integral** de calidad necesita varios componentes trabajando juntos:



¿QUÉ ES LA ATENCIÓN TEMPRANA?

Es la atención que se da a los niños y niñas entre 0 y 6 años cuando tienen algún problema en su desarrollo.

METODOLOGÍA



Para realizar este estudio, primero se realizó una **revisión de literatura** acerca de la atención temprana:

1. Se leyeron estudios y artículos para entender qué se sabe ya sobre esto en todo el mundo y en España.
2. Se buscó aprender sobre los mejores métodos y cómo estos ayudan a los niños y niñas y sus familias.

Esta revisión ayudó a entender lo que funciona bien y lo que se puede mejorar en la atención temprana.



Después, se hicieron **3 encuestas** a:

- Los profesionales de la atención temprana.
- Las familias.
- Las Administraciones públicas autonómicas.

Estas encuestas fueron respondidas por 1113 profesionales, 1806 familias y todas las regiones excepto 2.



Además, se hicieron **8 entrevistas grupales** online, 4 con profesionales y 4 con familias.

En estas entrevistas se habló más a fondo sobre cómo funciona la atención temprana. Así, se pudo conocer mejor qué piensan y sienten las personas que trabajan con los niños y niñas y las familias que reciben ayuda.

¿QUÉ ES UNA REVISIÓN DE LITERATURA?

Es el proceso de leer, analizar y resumir estudios y publicaciones existentes sobre un tema concreto.

HALLAZGOS

Según las **respuestas a las encuestas**:

- El ámbito de la atención temprana es un sector feminizado.
- Las familias cuentan con voz y voto a la hora de planificar y evaluar el cuidado de sus niños y niñas.
- Pero los niños y niñas no participan tanto en estas decisiones.
- No todas las regiones hacen las cosas igual. En algunas, las familias participan más y los profesionales tienen más formación.
- No todos los lugares usan la misma manera de ver si el trabajo se hace bien. En algunos sitios se hace más seguimiento que en otros.
- Cuando las familias participan más en el proceso, sienten que el servicio es mucho mejor.

Según las **entrevistas grupales realizadas**:

- No siempre hay buena comunicación entre los diferentes grupos que trabajan en la atención temprana, como los de salud, educación y servicios sociales. Y a veces no se valora igual el trabajo de todos los que ayudan.
- A veces es difícil conseguir ayuda, especialmente cuando la preocupación viene de la familia y no de un profesional.
- Los profesionales se sienten poco reconocidos y con poca capacidad de autonomía en su trabajo.
- Los centros cuentan con pocos recursos y muchas trabas burocráticas, lo que limita la flexibilidad y adaptabilidad de los programas.
- Muchas veces la sobrecarga de trabajo y la falta de tiempo impiden realizar evaluaciones y seguimientos efectivos de los programas.
- También se perciben barreras a la realización de actividades de prevención y sensibilización de la comunidad.

RECOMENDACIONES

Para terminar, el estudio propone mejoras en la atención temprana en España.

Las propuestas incluyen medidas para fortalecer la coordinación intersectorial, mejorar la capacitación profesional y garantizar una financiación adecuada y sostenible.

Se ofrecen soluciones en base a los niveles que recoge la **Guía de estándares de calidad de 2004**:

❖ Comunidad

- Conectar los centros de atención temprana con hospitales, escuelas y servicios sociales.
- Organizar encuentros para explicar qué es y cómo funciona la atención temprana.
- Crear guías para situaciones de vulnerabilidad social, como violencia de género o exclusión residencial.
- Establecer programas de intercambio entre profesionales de diferentes regiones para compartir experiencias y buenas prácticas.

❖ Familia

- Crear grupos de encuentro para padres y madres, fomentando la participación activa en el diseño y evaluación de estos espacios.
- Desarrollar y compartir materiales informativos que expliquen todo el viaje en los servicios de atención temprana.

¿QUÉ ES LA GUÍA DE ESTÁNDARES DE CALIDAD DE 2004?

Documento que establece criterios y procedimientos para asegurar y evaluar la calidad en los servicios de atención temprana.

❖ **Niño/a**

- Mejorar la participación activa en la toma de decisiones sobre los apoyos que reciben.

❖ **Centro**

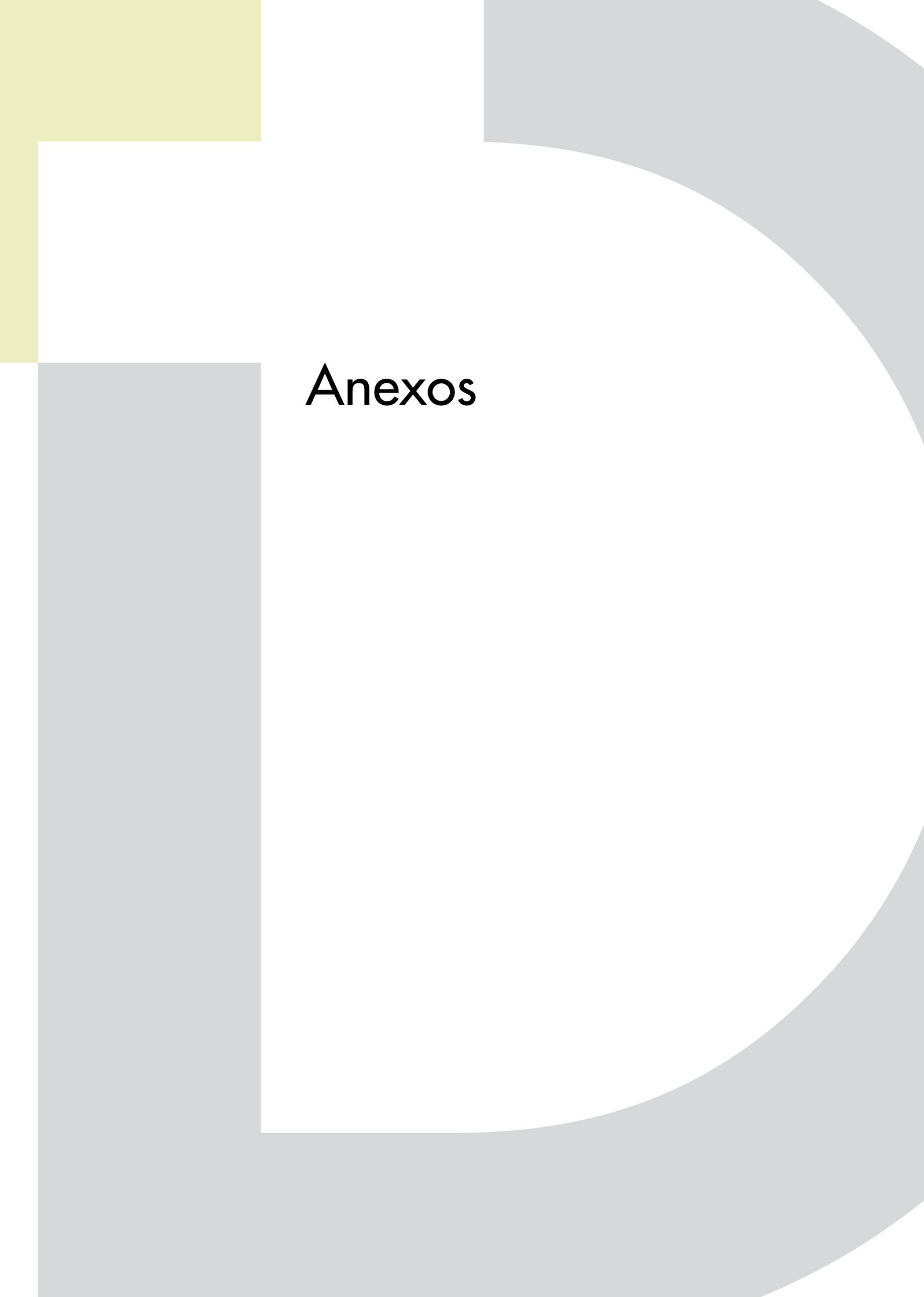
- Promover la formación continua para los profesionales sobre prácticas recomendadas y los últimos avances científicos.
- Diseñar itinerarios formativos para los nuevos profesionales.
- Establecer criterios y requisitos uniformes para todos los servicios de atención temprana, basados en la evidencia científica.

❖ **Programa**

- Llevar a cabo investigaciones cualitativas y estudios longitudinales para fortalecer los indicadores de calidad.
- Realizar evaluaciones externas basadas en evidencia científica.
- Organizar un premio estatal para reconocer las mejores prácticas en atención temprana.

❖ Y se añade uno más: la **Prevención**

- Crear materiales para sensibilizar sobre la importancia del trabajo preventivo, incluyendo testimonios de niños y niñas y familias.



Anexos

ANEXO I.

Cuestionario dirigido a los/as profesionales

Bloque 1. INFORMACIÓN SOBRE USTED Y EL CENTRO

Preguntas relativas a usted, como profesional de atención temprana y sobre el centro donde trabaja.

1. Género

- Masculino
- Femenino
- Otro

2. Edad _____

3. Indique, por favor, en qué disciplina ha realizado su formación universitaria de diplomatura, licenciatura o grado. En caso de tener dos carreras, por favor, marque la casilla de la formación que ejerce profesionalmente y después en otros indique las otras carreras.

- Psicología
- Logopedia
- Fisioterapia
- Trabajo Social
- Pedagogía
- Terapia Ocupacional
- Medicina
- Otros (especifique): _____

4. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que ha completado?

- Grado Universitario (Licenciatura/Diplomatura/Grado)
- Postgrado/Máster

- Doctorado
- Otros (especifique): _____

5. ¿Cuántos años de experiencia tiene en el ámbito de la atención temprana? _____

6. ¿En qué centro trabaja? Por favor, indique el nombre del centro y la comunidad autónoma.

Centro: _____

Comunidad autónoma: _____

7. Edades de atención temprana en su centro

- 0 a 3 años
- 0 a 6 años

8. Tipo de centro en el que trabaja

- Público
- Concertado
- Privado

Bloque 2. EXPERIENCIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

A continuación, nos gustaría conocer algunos aspectos sobre su trabajo en el servicio de atención temprana.

9. ¿En qué contexto lleva a cabo las diferentes actividades de evaluación, intervención y seguimiento de los niños/as y familias que atiende? Por favor, indique qué afirmación representa más su práctica profesional.

- Siempre en el centro de atención temprana
- Mayoritariamente en el centro de atención temprana
- Tanto en el centro de atención temprana como en casa de la familia, la escuela y/o la comunidad
- Mayoritariamente en casa de la familia, la escuela y/o la comunidad
- Siempre en casa de la familia, la escuela y/o la comunidad

Otros (especifique): _____

10. ¿Cuál de estas 5 situaciones describe mejor, en términos generales, el rol de las familias en las sesiones de intervención que realiza con los niños/a?

- La familia no acostumbra a estar presente cuando usted atiende al niño/a
- La familia observa como usted trabaja con el niño/a
- Usted explica a la familia lo que está haciendo con el niño/a
- Usted muestra a la familia como intervenir/interaccionar con el niño/a
- Usted incorpora a la familia a la intervención de una manera que le permite ponerla en práctica dentro de las rutinas habituales sin su acompañamiento
- Usted facilita a las familias que detecten las necesidades y desarrollen en sus rutinas diarias diversas oportunidades de aprendizaje, valorando con ellos semanalmente el avance y los cambios necesarios

11. Por favor, indique de 1 a 5 hasta qué punto las siguientes afirmaciones se ajustan a su experiencia.

	Nunca	Raramente	A veces	Normalmente	Siempre
La atención que usted ofrece en el servicio de atención temprana tiene en cuenta y se centra en las necesidades, preferencias y recursos de TODOS los miembros de las familias con las que trabaja					
La atención que usted ofrece en el servicio de atención temprana tiene en cuenta y se centra en las necesidades del niño/a					

	Nunca	Raramente	A veces	Normalmente	Siempre
Anima usted a las familias a participar activamente en la determinación de los objetivos de la intervención					
Con qué frecuencia logra que las familias participen de manera activa en TODAS las decisiones relacionadas con la intervención					
Asegura usted que el niño/a participe en las decisiones sobre el tipo de intervención					
Proporciona estrategias a la familia para que pueda evaluar las necesidades y fortalezas, apoye y promueva el desarrollo, el aprendizaje y la participación activa del niño/a en las actividades cotidianas					
Identifica, junto con la familia y el propio niño/a, cuáles son las actividades cotidianas que ofrecen oportunidades de aprendizaje y desarrollo					

12. ¿Los objetivos del plan de intervención incluyen de manera expresa incrementos o mejoras en la participación de los niños/as en las actividades cotidianas previamente identificadas y/o seleccionadas?

- Ninguno de los objetivos refleja mejoras en la participación
- Algunos de los objetivos reflejan mejoras en la participación
- Aproximadamente la mitad de los objetivos refleja mejoras en la participación
- Más de la mitad de los objetivos refleja mejoras en la participación
- Todos los objetivos reflejan mejoras en la participación

13. ¿Se analizan las oportunidades de aprendizaje y desarrollo que ya se están dando en las actividades cotidianas del niño/a y su familia antes de elaborar o ajustar el plan de intervención?

- Sí, siempre se analizan y se incorporan oportunidades de aprendizaje y desarrollo en el plan de intervención
- Sí, a menudo se analizan y se intenta incorporar oportunidades de aprendizaje y desarrollo en el plan de intervención
- A veces se analizan, pero no siempre se incorporan oportunidades de aprendizaje y desarrollo en el plan de intervención
- No, raramente se analizan o se incorporan oportunidades de aprendizaje y desarrollo en el plan de intervención
- No, nunca se analizan ni se incorporan oportunidades de aprendizaje y desarrollo en el plan de intervención

14. ¿Conoce la existencia de un plan de formación anual de atención temprana que usted puede seguir?

- Sí
- No

15. ¿Recibe usted oportunidades de formación continua en su lugar de trabajo?

- Sí, regularmente
- Sí, ocasionalmente

- No con frecuencia
- No, nunca

16. ¿Se cuenta con encuestas y cuestionarios que valoren los resultados de las intervenciones en los niños/as?

- Sí, contamos con encuestas y cuestionarios específicos para evaluar los resultados de las intervenciones y recopilamos regularmente los datos
- Sí, contamos con encuestas y cuestionarios, pero no siempre se recopilan los datos de manera sistemática
- Sí, existen encuestas y cuestionarios, pero no se utilizan de manera efectiva para evaluar los resultados de las intervenciones
- No, no contamos con encuestas ni cuestionarios para evaluar los resultados de las intervenciones

ANEXO II.

Cuestionario dirigido a las familias usuarias

Bloque 1. INFORMACIÓN SOBRE TI

1. ¿Qué relación tiene con el niño/a que es atendido/a por el servicio de atención temprana?

- Padre o madre (biológico, adoptivo, de acogida, etc.)
- Hermano/a
- Abuelo/a
- Tío/a
- Primo/a
- Otro familiar
- Otro no familiar (especifique): _____

2. Género

- Masculino
- Femenino
- Otro

3. Edad

4. Estado civil

- Casado/a o viviendo en pareja
- Divorciado/a o separado/a (viviendo sin pareja)
- Viudo/a (viviendo sin pareja)
- Soltero/a

5. ¿Cuántos adultos y niños/as viven en casa actualmente? Por favor, indique el número de adultos y niños/as, incluyéndose a usted mismo.

__ Adultos __ Niños/as

6. ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo a tiempo completo
- Trabajo a tiempo parcial
- En paro, pero buscando trabajo
- No trabajo (por ejemplo, padre/madre cuidador que está en casa, pensionista, invalidez, etc.)

7. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que ha completado?

- Algunos estudios sin obtener el Graduado Escolar / Certificado de Estudios Primarios
- Educación Primaria - Graduado Escolar
- Educación Secundaria (ESO, Bachillerato, FP)
- Diplomatura
- Licenciatura/Grado
- Postgrado/Máster
- Otros (especifique): _____

8. ¿Cuál es el nivel total de ingresos familiares al mes teniendo en cuenta todas las fuentes? Asegúrese de incluir los ingresos provenientes de todas las fuentes (por ejemplo, subsidio familiar, prestaciones, paro, pensiones, Ley de Dependencia, etc.)

- Menos de 600 € netos al mes
- De 600 a 1 200 € netos al mes
- De 1 200 a 1 800 € netos al mes
- De 1 800 a 2 500 € netos al mes
- Más de 2 500 € netos al mes

Bloque 2. SITUACIÓN DEL NIÑO/A

A continuación, nos gustaría conocer algunos aspectos sobre el niño/a que recibe apoyo en el servicio de atención temprana.

9. Género

- Masculino
- Femenino
- Otro

10. ¿Cuántos años tiene? Por favor, indique los años y los meses.

Años____

Meses____

11. ¿Qué tipo de dificultad o alteración presenta en este momento?

- Riesgo biológico
- Trastorno del desarrollo motor
- Trastorno sensorial (visual, auditivo)
- Trastorno psicomotor
- Trastorno en el desarrollo cognitivo
- Trastorno en el desarrollo del lenguaje
- Riesgo sociofamiliar
- Otros (especifique): _____

12. ¿Cuenta el niño/a con certificado de discapacidad?

- Sí
- No
- Se está tramitando

13. ¿Cuenta el niño/a con certificado de reconocimiento de situación de dependencia?

- Sí
- No
- Se está tramitando

Bloque 3. EXPERIENCIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

Para finalizar, nos gustaría hacerle unas preguntas relacionadas con la atención que el niño/a y su familia reciben en los centros de atención temprana y con la manera como los profesionales interactúan con usted y su familia.

14. Aproximadamente, ¿desde cuándo su familia y el menor a cargo asisten al servicio de atención temprana? Por favor, indique los años y los meses.

Años____

Meses____

15. ¿Con qué frecuencia asisten o reciben apoyo del servicio de atención temprana

- Una vez a la semana
- Dos veces a la semana
- Una vez cada quince días
- Una vez al mes
- Otra (por favor especifique la frecuencia): _____

16. ¿Cuántos profesionales del servicio de atención temprana trabajan con usted y con el niño/a? Por favor, escriba el número de profesionales e indique el rol que desempeñan.

Número: ____

17. ¿Cuál es el profesional de referencia para usted?

- Psicólogo
- Logopeda
- Fisioterapeuta
- Trabajador Social
- Terapeuta ocupacional
- Médico
- Otros (por favor, especifique cuáles): _____

18. Indique a continuación el número de profesionales para cada rol que trabajan con usted y el niño/a.

- Psicólogo

Número: ____

- Logopeda

Número: ____

- Fisioterapeuta

Número: ____

- Trabajador Social

Número: ____

- Terapeuta ocupacional

Número: ____

- Médico

Número: ____

- Otros (por favor, especifique cuáles y el número):

Número: ____

19. Por favor, indique de 1 a 5 hasta qué punto las siguientes afirmaciones se ajustan a su experiencia.

	Nunca	Raramente	A veces	Casi siempre	Siempre
La atención que recibo del servicio de atención temprana tiene en cuenta y se centra en las necesidades del niño/a					
La atención que recibo del servicio de atención temprana tiene en cuenta y se centra en las necesidades, preferencias y recursos de todos los miembros de su familia (hermanos/as, padres, abuelos/as, etc.)					
Los profesionales me animan a participar activamente en las todas las decisiones que conciernen al niño/a y a la familia					
Participo activamente en las todas las decisiones que conciernen al niño/a					

20. ¿Las diferentes actividades de evaluación inicial y final, intervención, y seguimiento se llevan a cabo en el centro de atención temprana de referencia o en los lugares donde el niño/a acostumbra a pasar más tiempo (casa, escuela u otros entornos naturales del niño/a)? Por favor, indique cuál de estas cinco opciones se ajusta mejor a su experiencia.

- Siempre en el centro de atención temprana

- Mayoritariamente en el centro de atención temprana
- Tanto en el centro de atención temprana como en casa y/o en la escuela y comunidad
- Mayoritariamente casa y/ o en la escuela o comunidad
- Siempre en casa y/o en la escuela o comunidad
- Otros entornos naturales del niño/a (por favor, especifique cuáles): _____

21. ¿Cuál de estas 5 situaciones describe mejor su implicación en la atención que el niño/a recibe en el servicio de atención temprana?

- No estoy presente cuando recibe la atención en el centro
- Sólo observo al profesional mientras trabaja con el niño/a
- El profesional me explica lo que él/ella está haciendo con el niño/a
- El profesional me muestra cómo hacer la intervención con el niño/a y yo lo replico en casa
- El profesional me incorpora a la intervención de una forma que me permite ponerla en práctica dentro de las rutinas habituales de mi familia sin su acompañamiento
- Participo en detectar las necesidades del niño/a, desarrollo en mis rutinas diarias diversas oportunidades de aprendizaje, y con el/la profesional valoramos semanalmente el avance y los cambios necesarios

22. ¿Participa de la evaluación de sus propias necesidades y fortalezas, y las del niño/a de cara a establecer conjuntamente con los/las profesionales objetivos de trabajo?

- Sí, participo activamente en la evaluación de nuestras necesidades y fortalezas, y colaboro con los profesionales para establecer objetivos.
- A veces, participo en la evaluación, pero no siempre tengo la oportunidad de hacerlo.
- No estoy seguro/a de cómo participar en la evaluación de necesidades y fortalezas.
- No, no participo en la evaluación de necesidades y fortalezas.

24. ¿Inciden en su rutina diaria las actuaciones del servicio de atención temprana?

- Sí, las actuaciones tienen un impacto significativo en nuestra rutina diaria.
- En ocasiones las actuaciones tienen un impacto significativo en nuestra rutina diaria.
- No, las actuaciones no tienen un impacto significativo en nuestra rutina diaria.
- No estoy seguro/a de cómo las actuaciones afectan a nuestra rutina diaria.

ANEXO III.

Cuestionario dirigido a las Administraciones autonómicas

Bloque 1. INFORMACIÓN GENERAL

1. Comunidad autónoma _____
2. **¿Las responsabilidades sobre atención temprana están centralizadas en un solo Departamento o se distribuyen entre varios Departamentos/Áreas?**
 - Centralizadas
 - Distribuidas
3. **¿Cuál o cuáles son los Departamento(s)/Área(s) con responsabilidades en atención temprana en su comunidad autónoma?**
 - Departamento (o área con delegación de competencias en materia) de Servicios Sociales
 - Departamento (o área con delegación de competencias en materia) de Sanidad
 - Departamento (o área con delegación de competencias en materia) de Educación
 - Otras (especificar)
4. **¿Existe una coordinación interdepartamental o interconserjerías, en aquellas comunidades autónomas donde la atención temprana se encuentra en más de una conserjería? Responder únicamente si se ha marcado más de una opción en la pregunta anterior.**
 - Sí
 - No

5. ¿Qué servicios específicos se ofrecen en los centros de desarrollo infantil y atención temprana de su comunidad?

	<i>Marcar</i>
Evaluación y diagnóstico temprano de desarrollo infantil.	
Intervención terapéutica individualizada para niños con discapacidades o retrasos en el desarrollo.	
Terapia ocupacional, fisioterapia y logopedia para abordar necesidades específicas.	
Programas de estimulación temprana para niños sin discapacidades, pero que pueden beneficiarse de apoyo adicional.	
Apoyo psicológico para las familias y los cuidadores.	
Asesoramiento y orientación sobre el desarrollo infantil y la crianza.	
Servicios de educación especial para niños con discapacidades.	
Actividades de socialización y juego en grupo.	
Apoyo en la transición a la educación preescolar o primaria.	
Coordinación con otros profesionales de la salud y educación para una atención integral.	
Programas de inclusión para fomentar la participación de niños con discapacidades en entornos comunitarios.	
Apoyo y capacitación para el desarrollo de habilidades parentales.	
Otros (indicar).	

6. ¿Hasta qué edad brindan atención sus servicios de atención temprana? Por favor, indique únicamente el número. _____

Bloque 2. DIMENSIONES

En este apartado se incluyen preguntas referentes a la financiación, los recursos humanos y la evaluación.

7. ¿Cuál es el presupuesto anual del año 2023 total asignado a los servicios de atención temprana en cada departamento/área con responsabilidades en atención temprana?

_____ Departamento (o área con delegación de competencias en materia) de Servicios Sociales

_____ Departamento (o área con delegación de competencias en materia) de Sanidad

_____ Departamento (o área con delegación de competencias en materia) de Educación

_____ Otras (especificar)

8. Número de profesionales de apoyo directo según profesión

Psicólogo	Número: _____
Logopeda	Número: _____
Fisioterapeuta	Número: _____
Trabajador Social	Número: _____
Terapeuta ocupacional	Número: _____
Médico	Número: _____
Otros (por favor, especifique cuáles):	Número: _____

9. Número de personal de soporte

El personal de soporte incluye a los profesionales que desempeñan roles administrativos y de apoyo logístico como administradores, secretarios, recursos humanos...), es decir, aquellos profesionales que no están directamente involucrados en la prestación de servicios clínicos o terapéuticos.

10. Por favor, indique con una "X" en la casilla correspondiente según el grado de conformidad o acuerdo con el enunciado. Use el valor "1" para "Nada de acuerdo" y "5" para "Totalmente de acuerdo"

	1	2	3	4	5
Su Administración asegura las competencias de los profesionales que trabajan en los servicios de atención temprana					
Su Administración implementa programas de formación y capacitación regulares para actualizar y mejorar las habilidades y conocimientos de los profesionales de atención temprana					
Su Administración realiza una evaluación regular del desempeño de los profesionales de atención temprana como parte de un proceso de mejora continua					

11. Por favor, indique con una "X" en la casilla correspondiente según el grado de conformidad o acuerdo con el enunciado. Use el valor "1" para "Nada de acuerdo" y "5" para "Totalmente de acuerdo"

	1	2	3	4	5
Su Administración recopila datos, garantizando la privacidad y la seguridad de estos, para evaluar la eficacia y calidad de los servicios de atención temprana					
Su Administración comparte los datos recopilados con las partes interesadas, como familias, profesionales y otros actores relevantes, para promover la transparencia y la colaboración en el sistema de atención temprana					

12. ¿Su Administración ha establecido estándares de calidad para los servicios de atención temprana?

- Sí
- No

[Sigüientes preguntas son condicionales a haber respondido "Sí"]

13. Por favor, indique con una "X" en la casilla correspondiente según el grado de conformidad o acuerdo con el enunciado. Use el valor "1" para "Nada de acuerdo" y "5" para "Totalmente de acuerdo"

	1	2	3	4	5
Estos estándares de calidad son accesibles y transparentes para todos los actores involucrados, incluyendo familias, profesionales y proveedores de servicios de atención temprana					
Los estándares de calidad establecen claramente los criterios de evaluación y medición de la calidad de los servicios de atención temprana					
Su Administración proporciona orientación y recursos para ayudar a los proveedores de servicios de atención temprana a cumplir con estos estándares de calidad					
Se realizan auditorías o evaluaciones periódicas para medir el cumplimiento de los estándares de calidad en los servicios de atención temprana					

14. Por favor, indique los estándares de calidad con que cuenta su comunidad autónoma y/o suministre el enlace a un documento donde estos se encuentren recogidos a continuación: _____

ANEXO IV.

Guion para las entrevistas grupales con profesionales

PREGUNTA INICIAL PARA “ROMPER EL HIELO”

¿Qué es para usted la atención temprana? Cómo lo explicaría

NIVEL 1. COMUNIDAD

1. ¿Cómo llegan las familias a atención temprana? ¿Quién les deriva, quién realiza la solicitud, etc.?
2. ¿Qué tipo de recursos de la comunidad trabajan juntos en atención temprana? ¿Cómo se coordinan?
3. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con este proceso? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?

NIVEL 2. FAMILIA

4. ¿Cuál es el rol de la familia durante el proceso de atención temprana? *Desde la acogida hasta la transición.*
5. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con este proceso? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?

NIVEL 3. INFANCIA

6. ¿Cómo aseguran desde su centro el derecho a la plena inclusión de los niños y niñas en sus entornos cotidianos como la escuela o el barrio?
7. ¿Qué tipo de apoyos suelen recibir los niños de atención temprana? *Económicos, materiales o personales.*
8. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con los apoyos que reciben los niños para garantizar su plena inclusión? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?

NIVEL 4. CENTRO

9. ¿Cómo valora las instalaciones del centro en el que trabaja?
10. ¿Qué tipo de actividades se desarrollan en su centro?

11. ¿Cómo es la planificación? ¿Qué profesionales trabajan? ¿Cuántos niños y niñas tienen a la semana?
12. ¿Cómo se potencia el trabajo en equipo?
13. ¿Qué tipo de apoyos recibe para la actualización profesional continua?
14. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con los servicios que prestan? ¿Y con las infraestructuras y materiales del servicio? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?

NIVEL 5. EVALUACIÓN

15. ¿Cómo son los procesos de evaluación de su satisfacción con la gestión del centro en el que trabaja? ¿Qué tipo de información suelen pedirle que evalúe?
16. ¿Qué información les piden a las familias?
17. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con las evaluaciones que se administran? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?

ANEXO V.

Guion para las entrevistas grupales con familias usuarias

PREGUNTA INICIAL PARA “ROMPER EL HIELO”

¿Qué es para usted la atención temprana? *Cómo lo explicaría*

NIVEL 1. COMUNIDAD

1. ¿Cómo llegaron a atención temprana? ¿Quién les derivó, quién realiza la solicitud, etc.?
2. ¿Cuál es el protocolo para poder acceder a atención temprana en la comunidad autónoma en la que vive? ¿Qué pasos tuvieron que seguir? ¿Cuánto tiempo pasó desde que lo solicitaron hasta que comenzaron?
3. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con este proceso? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?

NIVEL 2. FAMILIA

4. ¿Cómo son las sesiones de atención temprana? *Frecuencia, tiempo, número de profesionales, lugar, rol de la familia...*
5. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con este proceso? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?

NIVEL 3. INFANCIA

6. ¿Qué opina sobre el derecho a la plena inclusión de su hijo/a? ¿Cuál es su experiencia?
7. ¿Qué tipo de apoyos recibe su hijo/a? *Económicos, materiales o personales.*
8. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con los apoyos que recibe su hijo/a? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?

NIVEL 4. CENTRO

9. ¿Dónde está (a qué distancia está situado) su centro de atención temprana de referencia? ¿Es de fácil acceso?
10. ¿Qué tipo de actividades se desarrollan en ese centro?

11. ¿Qué profesionales trabajan?
12. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con los servicios que prestan? ¿Y con las infraestructuras y materiales del servicio? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?

NIVEL 5. EVALUACIÓN

13. ¿Cómo son los procesos de evaluación de su satisfacción con los servicios que reciben? ¿Qué tipo de información suelen pedirle que evalúe?
14. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con las evaluaciones que se administran a las familias? ¿Qué le hubiera gustado que fuera diferente? ¿Propuestas de mejora?



@RPDiscapacidad



facebook.com/RPDiscapacidad



instagram.com/rpdiscapacidad

www.rpdiscapacidad.gob.es



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

