

Atención Temprana Maltrato institucional

Rocío Jadraque

12/12/18

Sección de neuropediatría

De qué vamos a hablar

1-Definiciones varias.

2-Lo que está dispuesto en la ley.

3-Recursos y consellerias implicadas.

4-Lo que pasa en la realidad.

5-¿Y en otras comunidades?

6-Y yo me pregunto...

1. Definiciones varias

¿Es todo lo mismo?

Las palabras confunden

Trastornos del neurodesarrollo:

Grupo de trastornos que **tienen su origen en el periodo de desarrollo.**

Producen déficits que producen limitaciones en áreas específicas o limitaciones globales

Estos déficits producen dificultades/limitaciones en lo personal, social, académico o en el funcionamiento ocupacional.

No especifica la causa.

Trastornos del neurodesarrollo DSM 5

Trastorno del desarrollo intelectual

Discapacidades Intelectuales

Retraso global del desarrollo

Discapacidad intelectual no especificada

Autismo

Autismo; Trastorno del espectro autista

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad

Trastornos del aprendizaje

Trastorno específico del aprendizaje

Trastornos de la comunicación

Trastorno del lenguaje

Trastorno fonológico

Trastorno de la fluidez de inicio en la infancia (tartamudeo)

Trastorno de la comunicación social (pragmático)

Trastorno de la comunicación no especificado

Trastornos motores

Trastorno del desarrollo de la coordinación

Trastorno de movimientos estereotipados

Trastornos de tics

Otro trastorno de tics especificado

Trastorno de tics no especificado

Otros trastornos del desarrollo neurológico

Trastornos alimentarios y de la ingestión de alimentos

Trastornos de la excreción ?????

Daño cerebral adquirido:

Lesión repentina en el cerebro. Después de nacer (No especifica edad)

Aparición brusca con secuelas que presenta según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño.

Estas secuelas provocan anomalías en la percepción, alteraciones físicas, cognitivas y emocionales.

El DCA es la causa más común de discapacidad adquirida en la infancia.

Este daño incluiría:

- Traumatismos craneoencefálicos.

- Ictus

- Determinados tipos de Epilepsias

- Tumores cerebrales

- Encefalitis y otras enfermedades de base neurológica

- Periodo neonatal??? EHI, LMPV...

Parálisis cerebral:

Grupo de trastornos que afecta la capacidad de una persona para moverse, mantener el equilibrio y la postura. **SISTEMA MOTOR**

Los trastornos aparecen durante los **primeros años de vida**.
Por lo general, **no empeoran con el tiempo**.

Las personas con parálisis cerebral **pueden tener** dificultades para caminar. También pueden tener problemas realizando tareas como escribir o usar tijeras.

Algunas tienen otras afecciones médicas, como trastornos convulsivos, o discapacidad mental.

Minusvalía ó discapacidad

La minusvalía que ha pasado a denominarse discapacidad de forma legal y oficial.

Según el artículo 7.1 de la Ley 13/1982, se entiende por persona con discapacidad a aquella **persona cuyas posibilidades** de integración educativa, laboral o social **se hallen disminuidas** como consecuencia de una deficiencia, **previsiblemente permanente**, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

Ni cómo, ni cuando ni porqué.

Dependencia:

Es un estado permanente en que se encuentran las personas, que por diversas razones (edad, enfermedad, discapacidad, etc) necesitan la atención de otra u otras personas o ayuda para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

Grado de dependencia.

Puntuación según baremo.

Los criterios cambia. Subjetivo.

Grado 0. No dependiente 0-24

Grado I. Dependencia moderada 25-49

Grado II. Dependencia severa 50-74

Grado III. Gran dependencia 75-100

Ejercicio práctico:

Un niño con paraparesia espástica, secundaria a un infarto perinatal, y autista

¿qué tiene?

¿Un trastorno del neurodesarrollo?

¿Un daño cerebral adquirido?

¿Una parálisis cerebral?

¿Una discapacidad?

¿A donde hay que derivarlo?

2.Lo que está dispuesto en la ley Leyes y decretos. En un mundo ideal.

La Constitución española de 1978.

Título I. De los derechos y deberes fundamentales

Capítulo tercero. De los principios rectores de la política social y económica. Artículo 43

-Se reconoce el derecho a la **protección de la salud.**

-**Compete a los poderes públicos** organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. **La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.**



Estás en: Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas > Infancia > Normativa vigente > **Autnómica**

ÁREAS

- Personas Mayores
- Infancia**
- Diversidad Funcional
- Dependencia
- Servicios Sociales
- Institut de les Dones
- Igualdad en la Diversidad
- Inclusión Social

INFANCIA

- Normativa vigente**
 - Internacional
 - Estatal
 - Autnómica**
- Promoción Derechos de Infancia y Adolescencia
- Protección Infantil e Intervención Familiar
- Acogimiento familiar
- Acogimiento residencial
- Adopciones
- Información importante para solicitantes de adopción
- Otros Recursos especializados de infancia
- Responsabilidad Penal de Menores
- Actos Conmemorativos
- Enlaces de interés
- Participación ciudadana
- Becas prácticas profesionales

AUTONÓMICA

- La ley 12/2008, de 3 de julio, de la Generalitat, de Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad Valenciana ([DOCV núm. 5803, de 10 de julio de 2008](#)).
- Ley 9/2016, de 28 de octubre, de la Generalitat, de Regulación de los Procedimientos de Emergencia Ciudadana en la Administración de la Comunitat Valenciana ([DOGV núm. 7911, de 7 de noviembre de 2016](#)).
- Decreto 93/2001, de 22 de mayo, del Gobierno Valenciano, por el que se aprueba el Reglamento de Medidas de Protección Jurídica del Menor en la Comunitat Valenciana (DOGV núm. 4008, de 28 de mayo de 2001), modificado por el Decreto 28/2009, de 20 de febrero ([DOGV núm. 5961, de 24 de febrero de 2009](#)).
- Decreto 181/2017, de 17 de noviembre, del Consell, por el que se desarrolla la acción concertada para la prestación de servicios sociales en el ámbito de la Comunitat Valenciana por entidades de iniciativa social ([DOGV núm. 8197, de 23 de diciembre de 2017](#)).
- Decreto 1/2018, de 12 de enero, del Consell, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la prestación económica para el sostén a la crianza en familias acogedoras ([DOGV núm. 8216, de 19 de enero de 2018](#)).
- Decreto 65/2011, de 27 de mayo, del Consell, por el que se regula el Consejo de Adopción de Menores de la Generalitat ([DOGV núm. 6531, de 30 de mayo de 2011](#)).
- Decreto 100/2002, de 4 de junio, del Gobierno Valenciano, por el que se aprueba la acreditación, funcionamiento y control de las entidades de mediación de adopción internacional y Registro de Reclamaciones formuladas contra entidades de mediación acreditadas en la Comunidad Valenciana ([DOGV núm. 4271, de 14 de junio de 2002](#)).
- Orden 8/2016, de 8 de abril, de la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, por la cual se aprueban las bases reguladoras de concesión de subvenciones dirigidas a centros de día, programas de prevención, protección e inserción de menores en situación de riesgo o con medidas jurídicas de protección, y programas de emancipación y autonomía personal de jóvenes extutelados que hayan alcanzado la mayoría de edad ([DOGV núm. 7760, de 14 de abril de 2016](#)).
- Orden 19/2013, de 4 de noviembre, de la Conselleria de Bienestar Social, que regula el carné de familia educadora en la Comunitat Valenciana ([DOGV núm. 7156, de 20 de noviembre de 2013](#)).
- Orden de 19 de junio de 2003, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se regula la tipología y condiciones materiales y de funcionamiento de los centros de protección de menores, en la Comunidad Valenciana ([DOGV núm. 4.532, de 27 de junio de 2003](#)).
- Orden de 17 de enero de 2008, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se regula la organización y funcionamiento de los centros de protección y el acogimiento residencial y de estancia de día de menores en la Comunitat Valenciana ([DOCV núm. 5.693, de 1 de febrero de 2008](#)).

LEY 8/2008, de 20 de junio, de la Generalitat, de los
Derechos de Salud de Niños y Adolescentes.
[2008/7766] (DOGV núm. 5793 de 26.06.2008) Ref.
Base Datos 007795/2008

CAPÍTULO II
Artículo 3.

Derechos generales

1. Todos los niños y adolescentes **tienen derecho a la protección y a la atención sanitaria, así como a los cuidados necesarios para su salud y bienestar.**

7. Todos los niños y las niñas y los y las adolescentes, tienen derecho a la educación para la salud, a la **prevención de la enfermedad, así como a la atención sanitaria integral, de conformidad con la legislación vigente.**

8. Todos los niños y todas las niñas, y los adolescentes, tienen **derecho a programas de promoción, prevención y atención integral comunitaria a la salud mental,** garantizando en la medida de lo posible planes individualizados de atención; al desarrollo de programas infanto-juveniles diseñados y ejecutados por equipos multidisciplinares cualificados y suficientes, así como a la creación y equipamiento de unidad

Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana.

Comunitat Valenciana

«DOCV» núm. 7434, de 31 de diciembre de 2014

«BOE» núm. 35, de 10 de febrero de 2015

Referencia: BOE-A-2015-1239

ÍNDICE

Artículo 58. Derechos en situación de vulnerabilidad.

1. La Generalitat desarrollará actividades para **garantizar la promoción, prevención, atención integral y temprana, rehabilitación e integración** mediante recursos ambulatorios, de día, hospitalarios, residenciales y unidades especializadas para atender las necesidades de las personas con discapacidad, enfermedades crónicas o mentales.

Para ello se elaborarán **planes individualizados** de atención y programas diseñados y ejecutados por **equipos multidisciplinares**.

(A nosotros nadie nos ha preguntado excepto en el autismo)

3. Recursos y consellerías implicadas Todo se solapa. Comienza el caos.

Tres consellerías implicadas en proporcionar los recursos

-Bienestar social: CAT

-Sanidad: Unidades de daño cerebral adquirido.

Logopedia (30-40 min/ semana)

Servicio de rehabilitación

(físico hasta que caminan 1 vez cada 7-15 días)

Papel de la USMI y ORL en todo esto.

-Educación:

SPE (tipo de escolarización, ACIS; apoyos de logopedia, educador o “PT”)

Becas para niños con necesidades educativas especiales.

Becas para niños con necesidades educativas especiales

Para solicitar la Beca MEC para alumnos con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo del **curso 2018-2019** lo primero que debemos tener en cuenta es el **plazo de presentación que es hasta 27 de septiembre de 2018.**

Pasado este plazo sólo podrá presentarse en aquellos **supuestos extraordinarios** en los que se acredite documentalmente la aparición de la necesidad educativa especial con posterioridad al plazo.

Se especifican las siguientes ayudas individualizadas:

- a) Ayudas directas para los alumnos incluyendo a los afectados por **TDAH** que requieran por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de **discapacidad o trastornos graves de conducta**.
- b) Subsidios por necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad o trastorno grave de conducta **para familias numerosas**.
- c) Ayudas para programas específicos complementarios a la educación reglada para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo asociado a **altas capacidades intelectuales**.

Necesaria la Valoración Psicopedagógica realizada por el equipo de orientación educativa y psicopedagógica o del departamento de orientación del centro escolar en la que se recoja que el alumno tiene Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (N.E.A.E.).

Las valoraciones del SPE se hacen en febrero.

Indicaciones de la consellería:

-Atención temprana:

Recursos destinados al tto asistencial y/o preventivo de niños con problemas de desarrollo o en riesgo de padecerlos por causas de origen prenatal, perinatal o postnatal en edades comprendidas de 0-6 años... siendo de 0-4 prioritarios.

Públicos o dependientes de sanidad. **No en este área.**

Dependientes de consellería de bienestar social.

Se hace concurso ¿anual? para instituciones privadas sin ánimo de lucro?????

Se establecen plazos de días o pocas semanas para la adjudicación de centro. ???????

-Autismo: siempre a atención temprana. **¿Y los mayores de 4 años con CI normal?**

-Daño cerebral adquirido:

ninguna normativa en niños

4. Lo que pasa en realidad. Lo que las madre cuentan.

Caos total

Niños sin atender durante un año

Niños de 4 años en el limbo.

Si no hay minsvalía no hay beca.

Graves problemas con los padres con poco nivel intelectual, pobres recursos. ¿trabajadora social? ¿papeleo?

Asignación de centros en localidades distintas a las de residencia del niño por no haber sitio en los centros más cercanos.

Cambios constantes en los criterios de prioridad (edad, patología, momento de petición????)

Colegios concertados que piden logopedia la hospital

Hacer fisio en otro colegio y que te trasladen tus padres.

Atencion ¿gratuita? (pagar por el numero de sesiones necesarias)

0-3, 0-6, colegio, instituto (cambios de instituciones sin coordinación)

Becas que dependen de minusvalía. Cambio de criterios.

Niños que les quitan espacio a otros niños.

Apsa que ofrece más sesiones pero pagando. O más niños por sesión...o menos sesiones.

CAT en pueblos alejados de donde vives.

Los “no diagnosticados”.

Informes informes informes informes

Fármacos en vez de recursos.

Renovar papeles una y mil veces.

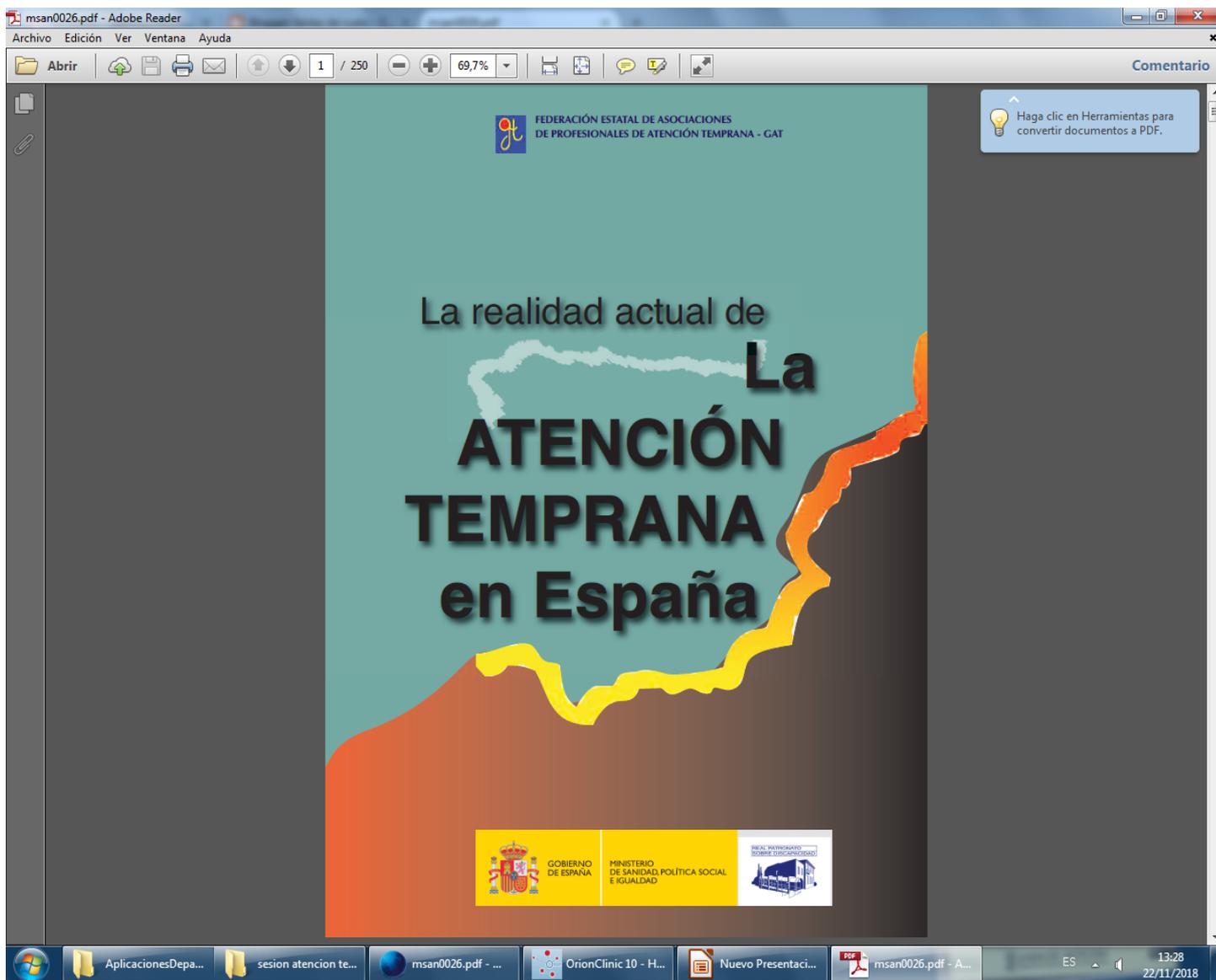
Niños oncológicos, “privilegiados”.

Devolver “6 euros” en las becas de necesidades educativas especiales

Qué pasa en verano?

etc, etc, etc..

5. ¿Y en otras comunidades?



La realidad actual de la Atención Temprana en España

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	3
PRÓLOGO	4
INTRODUCCIÓN	6
GRUPO DE TRABAJO ARAGÓN. EXPERIENCIA PILOTO	13
ESTUDIO DE LA REALIDAD ACTUAL DE LOS RECURSOS DE ATENCIÓN TEMPRANA EN EL ÁMBITO ESTATAL	20
Andalucía	21
Aragón	31
Principado de Asturias	48
Islas Baleares	57
Canarias	65
Cantabria	71
Castilla-La Mancha	79
Castilla y León	89
Cataluña	98
Ceuta	107
Extremadura	113
Galicia	126
La Rioja	135
Madrid	143
Melilla	152
Murcia	158
Navarra	168
País Vasco	175
Comunidad Valenciana	182
COMENTARIOS Y SUGERENCIAS	193
CONCLUSIONES	198
CONSIDERACIONES GENERALES	218
REFLEXIONES	220
PROPUESTAS DE BUENAS PRÁCTICAS	228
AGRADECIMIENTOS	230
ANEXOS	237

Nota de la redacción

A lo largo de todo el documento se utilizarán los genéricos “niño”, “hijo” o “padres” con objeto de hacer más fácil la lectura. No obstante es importante hacer constar que no se pretende utilizar un lenguaje sexista por lo que estos términos harán referencia a los niños y las niñas, los hijos y las hijas y los padres y las madres.

Inventario de recursos de atención al DCA en España

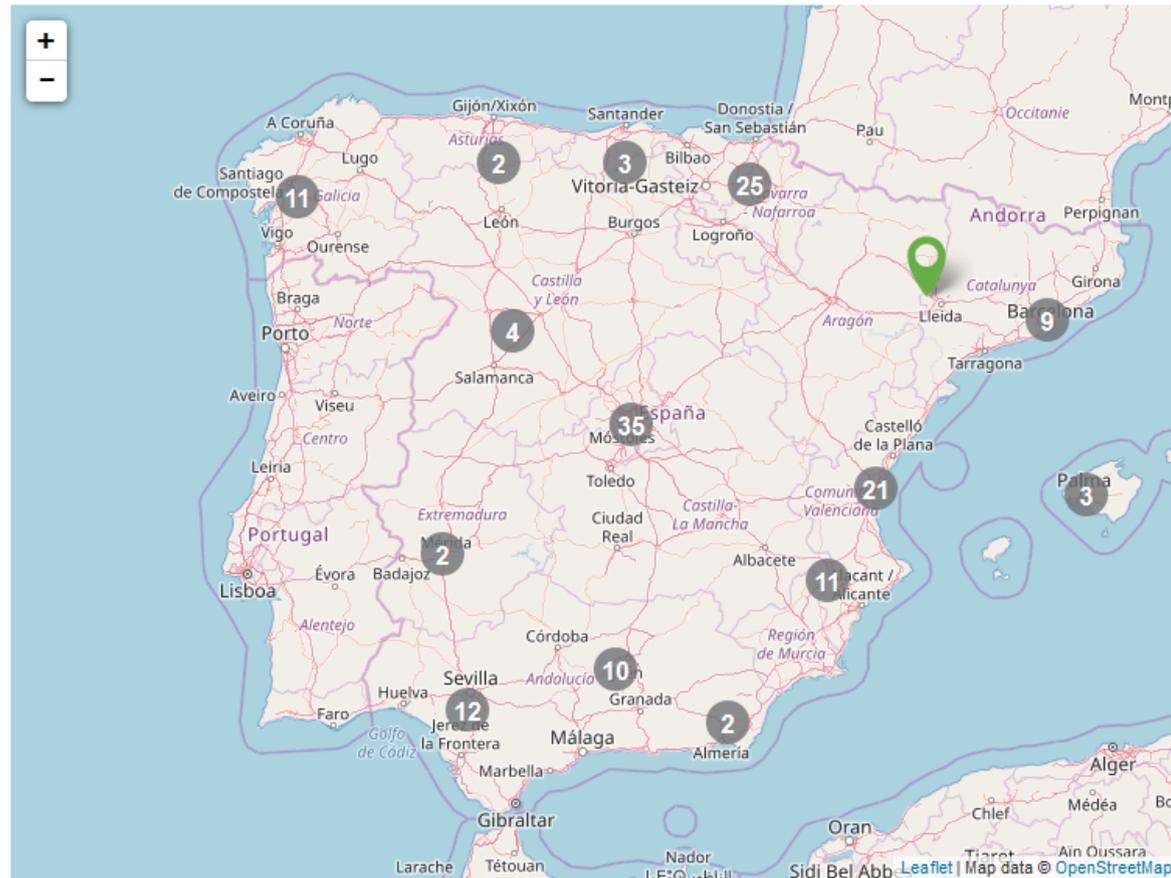
Inventario de recursos

El panorama de la atención al Daño Cerebral Adquirido (DCA), se caracteriza por la escasez de recursos, su descoordinación y por la falta de homologación de los existentes. Desde FEDACE consideramos necesaria una planificación integral de la atención al DCA basada en un modelo que tenga en cuenta los siguientes principios:

- **Continuidad y coordinación** asistencial.
- **Atención** a cargo de equipos en los que participen distintos profesionales de forma coordinada.
- **Programas** de atención centrados en la persona.
- **Criterios** de calidad claramente definidos.

FEDACE mantiene actualizado este inventario de recursos para hacer más accesible a familiares y personas con DCA una información esencial para ellos. Creemos que los resultados que muestra este mapa de recursos ponen de manifiesto la escasez de recursos de atención en contraposición con la población que vive con Daño Cerebral Adquirido.

Este inventario no sustituye al apoyo que pueden proporcionar los servicios de información de hospitales, servicios sociales y asociaciones. Recomendamos utilizarlo con fines informativos y seguir los consejos de estos profesionales que nos acompañarán en las primeras decisiones que tendremos que tomar respecto al daño cerebral. Puedes consultar los criterios de inclusión de recursos de rehabilitación y los criterios para los recursos de integración social.



DEPENDENCIA

- ONG
- Privada
- Privada - Concertada
- Pública

Buscador

Y yo me pregunto:

Gratuidad del tratamiento?????

Rapidez del tratamiento????

Facil accesibilidad ?????

Tto vital para el pronostico, igual que la insulina o el tto oncologico.

Mueve mucho dinero.

Monopolio de Apsa y Uner.

Autismo.

Falta de formación de profesionales implicados. Cambios constantes en los profesionales. Sesiones colectivas en vez de individuales.

Padres que no protestan.

Divide y vencerás: tres consellerías, ¿quien protesta?

Uso mayoritario de unos recursos por fracaso de otros.

Falta de coordinación entre colegios y centros de atención a los niños.

Trabajadores sociales poco implicados.

¿Porqué no se licitan otros centros de atención temprana?

Neuropediatras, pediatras, psiquiatras, psicólogos clínicos,
hospital, consellería, gobierno...
somos todos cómplices.