



DE: SECRETARÍA DEL CONSEJO ASESOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**PARA: DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD
(SUBDIRECCIÓN GENERAL DE VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y ATENCIÓN TEMPRANA)**

ASUNTO: REMISIÓN DEL INFORME DEL CONSEJO ASESOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD RELATIVO AL PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REGULA LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LA COMUNIDAD DE MADRID.

Adjunto se remite informe del consejo asesor de personas con discapacidad relativo al proyecto de decreto referenciado más arriba, a los efectos oportunos.

Madrid, a fecha de firma

Fdo.: Virginia Vera Gallego

SECRETARIA DEL CONSEJO ASESOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

INFORME DEL CONSEJO ASESOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD RELATIVO AL PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REGULA LA ATENCION TEMPRANA EN LA COMUNIDAD DE MADRID.

Conforme a lo dispuesto en el artículo 3.1.c) del Decreto 276/2000, de 28 de diciembre, por el que se crea el Consejo Asesor de Personas con Discapacidad, este órgano colegiado, a requerimiento de la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales como órgano promotor del proyecto de decreto referenciado más arriba, emite el presente informe preceptivo.

Tras haber dado traslado del proyecto de decreto a los vocales, miembros del Consejo Asesor, a fin de que remitieran, en su caso, las observaciones al texto que consideraran pertinentes, se informa que, los vocales que han remitido respuesta son:

1. Titular de la **Agencia Madrileña para el Apoyo a las Personas Adultas con Discapacidad (AMAPAD).**
2. Titular de la **Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente.**
3. Titular de la **Agencia Madrileña de Atención Social.**
4. Titular de la **Dirección General de Presupuestos.**
5. Titular de la **Dirección General del Servicio Público de Empleo.**
6. Titular de la **Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad**, en representación del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.
7. Titular de la **Dirección General de Atención al Ciudadano y Transparencia.**
8. Representante de la **Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).**
9. Representante de la **Asociación de Parálisis Cerebral de Madrid (ASPACE).**
10. Representante de **CCOO Unión Sindical de Madrid Región.**
11. Representante de **UGT Madrid.**
12. Representante de la **Federación de Salud Mental Madrid.**
13. Titular de la **Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad.**

Han presentado informe de **no observaciones** al proyecto de decreto los siguientes vocales del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad:

1. Titular de la Agencia Madrileña para el Apoyo a las Personas Adultas con Discapacidad (AMAPAD), en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.
2. Titular de la Dirección General del Servicio Público de Empleo, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.
3. Titular de la Dirección General de Presupuestos, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

Con el objeto de evitar cualquier error en la integración de todas las observaciones planteadas por los vocales del Consejo Asesor en el informe, se incorporan las mismas en cursiva, en su literalidad, identificando a su correspondiente vocal ponente.

Han presentado **observaciones** al proyecto de decreto los siguientes vocales del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad:

1. OBSERVACIONES Titular de la Agencia Madrileña de Atención Social, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

En el artículo 32, punto 1, se propone la incorporación de un Terapeuta Ocupacional a la Comisión de Valoración formada por Médico, Psicólogo, Trabajador Social y responsable de la unidad.

2. OBSERVACIONES Titular de la Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

1. *Modificación del **Artículo 9.c)** Competencias y actuaciones en el ámbito sanitario, y su denominación:*

- Redacción actual:

c) El desarrollo del programa de cribado neonatal como herramienta común de detección temprana, con especial atención a las enfermedades poco frecuentes y minoritarias.

- Redacción propuesta:

c) El desarrollo del programa de cribado neonatal como herramienta común de detección temprana, con especial atención a las enfermedades raras y minoritarias.

- Justificación:

Si bien la terminología “poco frecuente” podría resultarnos más respetuosa, sin embargo, se sugiere utilizar el término “raras” con el fin de que coincida con el actualmente generalizado a nivel europeo, estatal, autonómico y de la sociedad civil (Ejemplos: Decisión de la Comisión de 30 de noviembre de 2009 por la que se establece un Comité de expertos de la Unión Europea en enfermedades raras (2009/872/CE) y la reciente creación, en 2022, de la Plataforma Europea para el Registro de Enfermedades Raras y su infraestructura; Real Decreto 1091/2015, de 4 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras; Orden 571/2015, de 9 de junio, del Consejero de Sanidad, por la que se crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA) y se establece el procedimiento de comunicación, por parte de los centros y profesionales

sanitarios, para su inclusión en el SIERMA: II Plan de mejora de la atención sanitaria a personas con enfermedades raras de la Comunidad de Madrid; Federación Española de Enfermedades Raras).

*Se propone eliminar el **apartado 9.e)** que dispone lo siguiente:*

Corresponde a la consejería competente en materia de sanidad:

(...)

e) La realización de actuaciones de seguimiento de la prestación de los servicios de atención temprana en el ámbito hospitalario, a los menores en el área de neonatología y otras secciones de pediatría y rehabilitación, que por su condición de salud precisen atención, cuidados o asistencia hospitalaria de larga duración.

Justificación:

No procede incluir este apartado, por cuanto que la atención y el seguimiento de la evolución de los problemas de salud del paciente con procesos que cursan con discapacidad o con trastornos del desarrollo va implícito en el apartado anterior donde se recoge que, corresponde a la consejería competente en materia de sanidad “La intervención sanitaria mediante el acceso a las diferentes especialidades médicas, pruebas diagnósticas, tratamientos farmacológicos y recursos de rehabilitación infantil, de acuerdo con la normativa por la que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud”.

Por otra parte, el servicio de atención temprana no se recoge en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, por el contrario, se entiende incluida la intervención sanitaria en los procesos que cursan con discapacidad o trastornos del desarrollo.

Asimismo, dada la diversidad de situaciones clínicas por las que un menor puede transitar en su proceso de atención sanitaria, resulta más adecuado no acotar las especialidades médicas que deben atenderle, ni el ámbito asistencial exclusivamente de la atención hospitalaria.

*2. Modificación del **Artículo 20.c)** Recursos de atención temprana en el ámbito sanitario.*

- Redacción actual:

c) Red de Hospitales de la Comunidad de Madrid, con la participación de los servicios de Neonatología, Pediatría, Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Psiquiatría, Neurofisiología, Endocrinología o cualquier otro servicio implicado en la asistencia.

- Redacción propuesta:

c) Red de Hospitales de la Comunidad de Madrid, con la participación de los servicios de Neonatología, Pediatría, Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Psiquiatría, Neurofisiología, Endocrinología, **Genética** o cualquier otro servicio implicado en la asistencia.

Justificación:

La Línea Estratégica 2 del Plan de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid incluye a los Servicios de Genética en el diagnóstico precoz y el acceso al asesoramiento genético a familiares de personas con enfermedades raras.

3. Modificación del **Artículo 26)**

Se propone eliminar la expresión “progenitores”, de manera que este quede redactado de la siguiente forma:

- Redacción propuesta:

“El procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana se iniciará una vez se haya producido la derivación sanitaria o educativa a través del Registro Único de Atención Temprana y los representantes legales del menor presenten solicitud de valoración dirigida a CRECOVI”.

Justificación:

Sólo los progenitores que ostenten la patria potestad del menor, podrán ejercer la representación del mismo y asumirán la obligación de velar por ellos (artículo 154 Código Civil). Y, por otra parte, la representación legal de los menores puede corresponder a personas que no son sus progenitores.

4. Modificación del **Artículo 27)**

Se propone eliminar la expresión “progenitores” por el motivo expuesto en el apartado anterior.

5. Modificación del **Artículo 31.b)**

Se propone incluir también en su redacción las limitaciones sensoriales susceptibles de ser valoradas para el reconocimiento del grado de discapacidad.

Justificación:

Adecuar la redacción a los derechos de las personas en relación con el reconocimiento del grado de discapacidad.

3. OBSERVACIONES Titular de la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad, en representación del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

Este centro directivo considera que debe analizarse y explicarse en la MAIN el impacto positivo de esta norma en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, dado que simplemente se señala que este impacto es positivo.

Asimismo, se sugiere sustituir en el texto normativo el término integración por inclusión, conforme a lo regulado en el artículo 2.i del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

Finalmente, se insta a utilizar un lenguaje inclusivo a lo largo del texto normativo y su correspondiente MAIN.

4. OBSERVACIONES Titular de la Dirección General de Atención al Ciudadano y Transparencia, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

Una vez analizado el proyecto de decreto del Consejo de Gobierno, por el que se regula la atención temprana en la Comunidad de Madrid, este centro directivo, en el ámbito de sus competencias, considera oportuno realizar la siguiente observación:

El proyecto de decreto establece en su artículo 47.1 que “Las diferentes unidades participantes en las actuaciones de detección, diagnóstico, valoración, evaluación, seguimiento e intervención deberán contar con un sistema integrado de gestión de la calidad que permita establecer una evaluación continuada de su actividad.” Así mismo, en su apartado 2 señala que “Las consejerías competentes en materia de atención temprana evaluarán los procesos y resultados de sus actividades e inspeccionarán el cumplimiento de las obligaciones y los requisitos de los diferentes dispositivos.”

Esta regulación debe tener en cuenta en su redacción las competencias de este centro directivo “en materia de experiencia ciudadana, calidad de los servicios públicos y de elaboración de estudios e investigaciones”, en virtud de lo establecido en el artículo 9.2 del Decreto 229/2023, de 6 de septiembre, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Presidencia, Justicia y Administración Local.

5. OBSERVACIONES Representante de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

Emisor

Departamento de Atención Educativa de la Dirección de Educación, Empleo y Braille de la ONCE.

Contextualización

En el presente documento se recogen aquellas aportaciones que desde ONCE se consideran fundamentales para mejorar la inclusión y calidad de servicio para menores con discapacidad visual que reciben tratamientos a través del Servicio de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid. Las aportaciones que se recopilan permiten mejorar la regulación del Servicio, así como la colaboración con entidades expertas en materia de discapacidad.

Propuesta de cambios

Nota: las propuestas que implican añadir contenido se marcan en **negrita** y con asterisco al inicio (*).

- ***Preámbulo (Pág. 1)***

*Se debería añadir alguna mención a los nuevos informes planteados por distintas instituciones sobre la situación de la atención temprana en distintos ámbitos. A su vez, se han publicado documentos más recientes al Libro Blanco de Atención Temprana por lo que se debería de considerar o tomar como referencia documentos más actuales como **ATENCIÓN TEMPRANA la visión de los profesionales del Grupo de Atención Temprana** <https://gat-atenciontemprana.org/recursos/> o el **Informe sobre la situación de Atención Temprana de Plena Inclusión** (<https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/informe-de-la-situacion-de-la-atencion-temprana/>)*

- ***Preámbulo (Pág. 5)***

*En la introducción o contextualización donde se dan a conocer algunos artículos vinculados a la regulación en materia de políticas sociales, sería importante incorporar una referencia a la reciente Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia. Se hace mención a la Ley 4/2023, de 22 de marzo, de Derechos, Garantías y Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid, pero se podría incluir la Ley que regula este aspecto a nivel nacional. Un ejemplo de ello es el ***Artículo 12. Derecho a la atención integral**.*

5. Las administraciones sanitarias, educativas y los servicios sociales competentes garantizarán de forma universal y con carácter integral la atención temprana desde el nacimiento hasta los seis años de edad de todo niño o niña con alteraciones o trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos en el ámbito de cobertura de la ley, así como el apoyo al desarrollo infantil

• **CAPÍTULO I: Disposiciones generales (Pág. 9-12)**

Artículo 1. Objeto.

El presente decreto tiene por objeto:

- a) Regular la organización de la actuación integral en atención temprana en el ámbito de la Comunidad de Madrid, delimitando las competencias de cada uno de los órganos y entidades en los ámbitos de actuación sanitario, educativo y de servicios sociales, así como los mecanismos de coordinación entre ellos, para mejorar la atención a los menores ***y sus familias, para** rentabilizar y coordinar los recursos públicos.*
- b) Regular el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana ***reduciendo los tiempos de espera para recibir la valoración y asignación de plaza en uno de los Centros de Atención Temprana que configuran la red perteneciente a la Comunidad de Madrid.***
- c) Regular el procedimiento para acceder a la red pública de centros de atención temprana ***minimizando los tiempos de espera y mejorar la coordinación con centros y profesionales pertenecientes a entidades especializadas en discapacidad.***

Artículo 2. Definición de atención temprana.

*Se entiende por atención temprana el conjunto de actuaciones preventivas y de promoción del desarrollo holístico infantil dirigidas a la población menor de seis años, su familia y sus entornos, que garantizan una respuesta ágil, integral, ***preventiva, *multidisciplinar** y coordinada por equipos de profesionales, preferentemente en los sistemas de salud, servicios sociales y educación, ante factores de riesgo o alteraciones posibles o detectadas en el desarrollo del niño ***o su contexto de desarrollo.***

Artículo 4. Principios rectores.

La atención temprana se fundamenta en los siguientes principios:

- b) Prevención: Las actuaciones de atención temprana se iniciarán de forma precoz, al objeto de prevenir retrasos en el desarrollo del niño o futuras discapacidades. ***Ante cualquier señal de alarma o factor de riesgo se establecerán todas las medidas***

necesarias para actuar de forma preventiva, activando protocolos o derivaciones cuando se considere necesario para asegurar la integridad del menor.

c) Atención personalizada e integral y de calidad: Adecuación y correspondencia del servicio con las condiciones, ***ritmos y tiempos en cuanto a los hitos del desarrollo** y necesidades particulares de cada uno de los destinatarios atendidos en su globalidad, atendiendo al "interés superior del menor" y su derecho a alcanzar el máximo desarrollo de sus posibilidades, su autonomía y su participación activa en la familia y en la comunidad ***de forma respetuosa. *Para ello, se contará con recursos, herramientas y apoyos específicos en materia de discapacidad a través de la coordinación y colaboración con entidades especializadas.**

d) Intervención profesional especializada, interdisciplinar y cualificada:

Desarrollo de las actuaciones en el ámbito de la atención temprana por profesionales de los ámbitos sanitario, educativo y de servicios sociales organizados o coordinados de forma interdisciplinar y/o transdisciplinar, con formación y especialización en el desarrollo biológico, psicológico ***y emocional, sensorial, cognitivo, motórico** y social de los menores de seis años, así como para trabajar con el contexto familiar.

f) Accesibilidad universal: Acceso al servicio de todas las personas que reúnan los requisitos establecidos en la norma en las condiciones necesarias para facilitar su comprensión en la forma más autónoma posible y ***asegurar la accesibilidad durante todo el proceso (centro de valoración y Centro de Atención Temprana, webs oficiales, solicitudes, salas, juguetes, materiales, folletos, pruebas diagnóstico, informes, etc.), desde la detección hasta la finalización del servicio. Además, se tendrá en cuenta el principio de accesibilidad para progenitores o familiares con discapacidad cuyos hijos/as acceden al servicio.**

h) Igualdad: Ausencia de cualquier discriminación asociada a condiciones sociales, personales, ***biológicas o de discapacidad, culturales** y económicas en el acceso al servicio ***tanto del menor como de su contexto familiar.**

j) Coordinación y colaboración: Actuación conjunta, integral, coherente y de optimización de recursos entre las distintas administraciones públicas e instituciones ***o entidades especializadas en discapacidad** que intervienen en la atención temprana al menor.

m) Innovación tecnológica: El sistema de atención temprana implementará el uso de las nuevas tecnologías de la información, en el ámbito de la coordinación y colaboración entre profesionales y en el proceso de intervención terapéutica con el menor. ***Las nuevas tecnologías implementadas serán accesibles e innovadoras y formarán parte de las herramientas que se utilicen en las sesiones con el menor y su familia.**

***n) Inclusión: Eliminación de todo tipo de barreras y asegurar la participación activa del menor y su contexto familiar a lo largo de la atención recibida, así como en la toma de decisiones durante el proceso.**

Artículo 5. Fines y objetivos.

1. La atención temprana tiene como finalidad favorecer el óptimo desarrollo y la máxima autonomía personal de los menores de seis años con trastornos en su desarrollo, o en situación de riesgo de padecerlos, tratando ***de reducir los síntomas o factores de riesgo ante una de minimizar y en su caso eliminar, los efectos de una alteración (*o riesgo de padecerla)** o discapacidad, así como la aparición de discapacidades añadidas, facilitando la *** inclusión** ~~integración~~ familiar y social y la calidad de vida del menor y su familia.

2. Son objetivos específicos de la atención temprana:

a) Promover el desarrollo holístico del menor, ***mejorar su calidad de vida** y optimizar la autonomía personal, la inclusión social y el pleno disfrute de todos sus derechos en igualdad de condiciones, introduciendo los mecanismos necesarios en cuanto a compensación, eliminación de barreras y adaptación a sus necesidades. ***Para ello, se enfoca la acción profesional a través de la integración de diferentes áreas de desarrollo (sensorial, motora, cognitiva, comunicativa, afectiva, social, etc.).**

b) Prevenir posibles alteraciones o factores de riesgo y alteraciones del desarrollo, garantizando una respuesta global, integrada, ***ágil, respetuosa en cuanto a la evolución del menor y reduciendo el tiempo de acceso a una plaza en el Servicio de Atención Temprana.**

f) Apoyar y mejorar las condiciones de vida y crianza ***reforzando, orientando y empoderando el papel de los familiares mediante un enfoque centrado en el sistema familiar, haciéndoles partícipes en las sesiones y generando espacios y tiempos para ofrecer información y formación. Para ello, se contará siempre que se considere enriquecedor con la participación en algunas sesiones de familiares vinculados al menor: hermanos/as, abuelos/as, etc.***

Artículo 6. Contenido.

La atención temprana comprende las siguientes actuaciones:

[...]

d) Diagnóstico de los trastornos del desarrollo y ***discapacidad.**

g) Coordinación de las actuaciones de las administraciones públicas y de los profesionales sanitarios, de servicios sociales y educativos ***(incluyendo vías de colaboración y coordinación con centros educativos para menores escolarizados en etapa infantil)**, que participan en la prevención, detección precoz e intervención necesarias para la atención de los menores con trastornos en el desarrollo, discapacidad y/o dependencia o riesgo de padecerla. ***A su vez, se contempla una colaboración y coordinación con profesionales pertenecientes a entidades especializadas en discapacidad.**

**k) Reducir los factores de riesgo o dificultades en el desarrollo del menor a través de la estimulación y tratamientos específicos.*

• **CAPÍTULO II: Organización de la intervención integral de atención temprana (Pág.13-22)**

Artículo 9. Competencias y actuaciones en el ámbito sanitario.

Corresponde a la consejería competente en materia de sanidad:

- a) La realización de programas de prevención de la enfermedad ***(ampliando el número de pruebas realizadas en los cribados neonatales)** y promoción de la salud, dirigidos a la población en general y en particular a los menores en los primeros años de la vida.*
- b) La detección y diagnóstico precoz sobre los menores con trastornos del desarrollo o riesgo de presentarlos ***Se pondrá especial atención y medidas preventivas en el caso de que los progenitores tengan alguna discapacidad.***
- c) El desarrollo del programa de cribado neonatal como herramienta común de detección temprana ***(ampliando el número de pruebas que se aplican)**, con especial atención a las enfermedades pocos frecuentes y minoritarias.*

Artículo 11. Competencias y actuaciones en el ámbito de servicios sociales.

- g) La derivación del menor a los Equipos de Orientación Psicopedagógica cuando vaya a producirse la escolarización, a fin de garantizar la complementariedad en las medidas de apoyo y favorecer la incorporación al ámbito escolar. ***Además de la derivación a los Equipos de Atención Temprana para aplicar medidas educativas y seguimiento en el caso de menores no escolarizados o escolarizados en la etapa infantil.***

Artículo 12. Coordinación y cooperación interdisciplinar.

2. La actuación coordinada se realizará de conformidad con los siguientes medios y órganos de colaboración:

- a) El CRECOVI*
- b) Protocolo de coordinación de atención temprana*
- c) Registro Único de Atención Temprana*
- d) Aquellos otros que puedan determinarse en la normativa de desarrollo*
- *e) Entidades especializadas en discapacidad que realizan sesiones de estimulación o tratamientos específicos en edad temprana.***

Artículo 23. Centros de la red pública de atención temprana.

[...]

****Entidades privadas o concertadas especializadas en discapacidad que ofrecen Servicio de Atención Temprana.***

- ***CAPÍTULO III: Procedimiento para la determinación y revisión de la necesidad de atención temprana (Pág.23)***

Artículo 25. Derivación al sistema de atención temprana.

****Se agilizará en todo momento la revisión de la documentación presentada, confirmación de la cita para la valoración en el CRECOVI, así como asignación de plaza en los Centros de Atención Temprana que configuran la red de la Comunidad de Madrid, con el objetivo de acceder lo antes posible a los tratamientos de acuerdo con el carácter preventivo del Servicio.***

- ***CAPÍTULO IV: Procedimiento de acceso a la red pública de atención temprana de servicios sociales (Pág. 31)***

Artículo 37. Requisitos de acceso a la red pública de atención temprana.

[...]

*c) No recibir tratamiento de atención temprana en otros centros o servicios público, salvo que sean de carácter complementario ***o realizados por entidades y profesionales expertos en discapacidad.***

Artículo 40. Derechos y obligaciones de los usuarios de la red de centros de atención temprana.

*c) Participar de forma activa las familias en el proceso de mejora, autonomía personal e ***inclusión** ~~inserción~~ social del que son protagonistas junto con el niño.*

*f) Obtener información adecuada y con antelación para asistencia a entrevistas, reuniones o actividades de interés dentro y fuera del centro. ***Esta información deberá ser accesible en el caso de menores o familiares con discapacidad.***

*h) Participación ***activa** de la familia en las sesiones de tratamiento ***para conocer el seguimiento de su hijo/a así como conocer orientaciones y actividades que puedan realizar en el hogar bajo conocimiento y recomendación del profesional**, salvo en aquellos casos en que a criterio técnico no se considere conveniente.*

i) **Detectar y derivar ante instituciones judiciales cualquier situación o acción de abuso en menores (abuso económico, físico, emocional, sexual, etc.).*

*j) **Asegurar la participación familiar en interacciones sociales, educativas y de ocio, garantizando la accesibilidad de las mismas mediante orientaciones e información de recursos o información comunitaria.***

*k) **Disponer de sistemas alternativos de comunicación para menores con discapacidad auditiva (incluyendo sordoceguera).***

l) El material que forme parte de las sesiones y los espacios en los que se desarrollen deberán ser accesibles, incluyendo juguetes, cuentos, carteles, salas de estimulación, material de psicomotricidad, etc.

• **CAPÍTULO V: Formación, Investigación, Innovación y Calidad (Pág. 36)**

Artículo 45. Investigación.

*La administración autonómica, a través de las consejerías competentes, establecerá medidas encaminadas a fomentar la investigación en proyectos relacionados con la atención temprana ***que serán publicados anualmente o cada dos años, incluyendo manuales de buenas prácticas.***

6. OBSERVACIONES Representante de la Asociación de Parálisis Cerebral de Madrid (ASPACE), en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

ASPACE Madrid es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública que trabaja con, para y por las personas con parálisis cerebral, sus familias y las entidades especializadas que las atienden en el ámbito de la Comunidad de Madrid. En nuestra red gestionamos 106 plazas de atención temprana, 258 plazas de educación especial, 140 plazas de centro de día específico, 18 plazas de residencia; prestamos anualmente más de 1.600 servicios (habilitación, rehabilitación, respiro, asistencia personal), ocio, actividades deportivas, empleo, formación...) y atendemos cerca de 10.000 demandas de información y orientación.

ASPACE Madrid representa, en la Comunidad de Madrid, a unas 12.000 personas que viven con esta pluridiscapacidad o discapacidad múltiple.

Nuestra misión principal es lograr que las personas con esta discapacidad formen parte activa de la sociedad, puedan ejercer sus derechos, sean escuchadas y tenidas en cuenta, opten a un trabajo digno, puedan elegir el tipo de vida que quieren llevar, etc. En definitiva, mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y sus familias a través de la defensa de sus derechos, los servicios y programas desarrollados y la cooperación institucional.

La parálisis cerebral da lugar a una pluridiscapacidad causada por una lesión en el cerebro producida antes de que su desarrollo y maduración sean completos. La lesión neurológica será irreversible y acompañará a la persona a lo largo de toda la vida. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios.

Casi el 80% de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines tienen grandes necesidades de apoyo. Ven dificultado el desempeño de las actividades de la vida diaria, la participación social y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos,

salvo que puedan contar con apoyos generalizados. Estos apoyos, caracterizados por su estabilidad y elevada densidad, deben ser proporcionados en distintos entornos y resultan necesarios a lo largo de toda la vida. Solo con los apoyos especializados que precisan puede promoverse de forma efectiva su inclusión, empoderamiento y autonomía personal.

Atendiendo a que el presente proyecto normativo tiene como objetivos:

- Regular la actuación integral en atención temprana en el ámbito de la Comunidad de Madrid, delimitando las competencias de cada uno de los órganos y entidades en su ámbito de actuación (sanitario, educativo y de servicios sociales), así como los mecanismos de coordinación entre ellos, para mejorar la atención a los menores y rentabilizar y coordinar los recursos públicos.*
- Incorporar mejoras en la regulación del procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana.*
- **Garantizar que cada niño cuente con una atención individualizada e integral y optimizar el desarrollo del menor y su grado de autonomía**, considerando a la familia como el principal agente impulsor del desarrollo del niño.*

Presentamos las siguientes

OBSERVACIONES:

1ª) EL DERECHO DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

Los niños con discapacidad tienen el derecho a un diagnóstico precoz, así como el derecho efectivo a un tratamiento, rehabilitación y atención temprana desde el momento del diagnóstico, y a la mayor brevedad posible. Cuanto más rápido sea el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana y más precozmente se inicie una atención multidisciplinar y especializada, se estará favoreciendo el mejor futuro posible para ese niño con discapacidad.

*En un **niño con parálisis cerebral, daños cerebrales o síndromes genéticos afines**, cuanto antes se proyecte un plan de tratamiento integral y se ponga en marcha, serán mayores sus posibilidades de alcanzar la mayor funcionalidad y autonomía posible.*

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motora en la primera infancia. Su frecuencia se mantiene estable en dos casos por cada 1.000 niños nacidos vivos, aunque en los niños muy prematuros (con un peso menor a 1.500 gramos), las cifras pueden aumentar a 40-100 casos por 1.000. Estos datos proceden del Grupo Europeo de Parálisis Cerebral, formado por 14 centros de ocho países de la Unión Europea, al que se incorporó España a través del hospital 12 de Octubre.

Sin embargo, el Diagnóstico como tal está tendiendo a desaparecer de los informes médicos, imponiéndose, con razón, diagnósticos causales: “Encefalopatía hipóxico-isquémica”, “Meningitis”, “Ictus neonatal”, “Prematuridad” ... Incluso un 15% de casos ya logra que su alteración genética sea identificada y denominada correctamente.

Lo que no desaparece es la realidad biomédica, de desarrollo personal, y sociofamiliar que lleva consigo la más invisibilizada de todas las situaciones de discapacidad.

En la actualidad no existen recursos suficientes de cobertura pública para la intervención terapéutica en este tramo de edad... ni en los Servicios de Rehabilitación del Sistema Sanitario, ni en los programas de Atención Temprana de los Servicios Sociales, ni en las Escuelas Infantiles dependientes del Sistema Educativo.

Las entidades especializadas en la atención de las necesidades específicas de las personas con parálisis cerebral nos esforzamos en proporcionar servicios privados o cofinanciados que sostenemos con grandes riesgos financieros, aun así, las listas de espera son demoledoras.

Y los padres no se van a quedar esperando. En los tiempos de espera de los recursos públicos es inevitable que las familias busquen soluciones, en función de sus recursos económicos... y esta es una de las consecuencias de esta situación. No se puede consentir que, en pleno estado del bienestar, la brecha económica determine y diferencie el futuro de los niños.

Y hay otra derivada de estos tiempos de espera que también nos preocupa. La búsqueda de alternativas inadecuadas por parte de los padres, el riesgo de caer en las pseudoterapias, accesibles y no controladas... y que pueden sumar, a su ineficacia, consecuencias que supongan el empeoramiento de la situación de los niños.

2ª) PROTECCIÓN DE LOS MENORES EN SITUACIÓN VULNERABLE POR RESIDENCIA ILEGAL DE SUS PADRES.

*El presente decreto establece en su Artículo 3.1 que “son destinatarios de los servicios de atención temprana los menores de seis años de edad, con trastornos en su desarrollo, con discapacidad o riesgo de padecerla y/o en situación de dependencia, **residentes en la Comunidad de Madrid**, así como su familia y su entorno, en los términos previstos en esta norma.*

Luego, en su artículo 28, determina que:

“Artículo 28. Documentación.

1. La solicitud de valoración, deberá acompañarse en todo caso, de la siguiente documentación.

- a) Tarjeta sanitaria del menor
- b) Libro de familia o documento que lo sustituya
- c) En su caso, documentación que acredite la representación legal del menor
- d) En el caso de **menores que no tengan nacionalidad española y precisen la valoración del grado de discapacidad y situación de dependencia**, deberá aportarse **documentación que acredite la residencia legal en España**.

Nos preocupa la situación de **los niños/niñas con discapacidad o necesidad de atención temprana, valoración de discapacidad y dependencia que residen en la Comunidad de Madrid sin residencia legal ¿No son valorados, no son atendidos?** La Ley 4/2023, de 22 de marzo, de Derechos, Garantías y Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid determina en su artículo 6 que “La Comunidad de Madrid (...) velará por la inclusión plena, activa y efectiva de todos los niños, así como por el acceso al sistema público de servicios sociales de la Comunidad de Madrid (...) y se prestará especial atención a los niños que se encuentran en situación de vulnerabilidad, niños con dificultades sociosanitarias a consecuencia de una enfermedad rara o sin diagnóstico con discapacidad, niños migrantes, en situación de pobreza o exclusión, o pertenecientes a minorías culturales, entre otros”.

Se entiende la necesidad de demostrar la residencia en la Comunidad de Madrid, pero exigir la residencia legal va a excluir de la atención a muchos niños/niñas que la necesitan, vulnerando sus derechos fundamentales y el derecho a la igualdad de trato y no discriminación.

3ª) INCORPORACIÓN EN EL ARTÍCULO 3.3

“Del mismo modo, en casos excepcionales, aquellos menores que hayan cumplido los seis años de edad para los que se haya previsto su incorporación a la enseñanza obligatoria en la modalidad de escolarización en centros de educación especial o en unidades de educación especial en centros ordinarios, podrá mantener su permanencia en el servicio de atención temprana hasta su incorporación a la enseñanza obligatoria en dicha modalidad, previo informe favorable del órgano competente **y se aplicarán las medidas necesarias desde los centros educativos, sanitarios y sociales para garantizar la atención continuada que precisen los niños y niñas más allá de los seis años.**

4ª) ARTICULO 4: Incluir los propios de:

Equidad territorial y social: Haciendo hincapié en el apoyo a los niños y niñas u familias en desventaja social, económica y geográfica.

Atención centrada en la persona y la familia. Garantizando una atención que ponga en el centro los derechos de la infancia y el apoyo a las competencias parentales. Lo que implica la articulación de más recursos humanos, técnicos y económicos.

Unido al principio de calidad: Proporcionalidad y necesidad. Lo que supone dotación de recursos suficientes para garantizar una mayor intensidad en las actuaciones y plazos más cortos entre el diagnóstico y la atención.

5ª) ARTÍCULO 5.

Añadir un apartado g) garantizar continuidad en los cuidados dotando de los recursos necesarios y herramientas de coordinación adecuadas a la propia red de atención temprana, la red de servicios sociales, sanitarios y educativos.

6ª) ARTÍCULO 9. EL ELENCO DE PROFESIONALES U LA AUSENCIA DEL NEUROPEDIATRA

En el **artículo 9, apartado e)** se determina que “La realización de actuaciones de seguimiento de la prestación de los servicios de atención temprana en el ámbito hospitalario, a los menores en el área de neonatología y otras secciones de pediatría y rehabilitación, que por su condición de salud precisen atención, cuidados o asistencia hospitalaria de larga duración”.

Observamos que no figuran los neuropediatras donde se refiere a “otras secciones de Pediatría” como unos de los profesionales más implicados en este tema. Hay que garantizar el seguimiento de los niños que acuden a los CATs por profesionales médicos (neurólogos infantiles).

Añadir un **apartado i)** la precisión en los diagnósticos, fundamentalmente ante sintomatología propia de parálisis cerebral en los niños y niñas más pequeños.

7ª) ORGANIZACIÓN, COORDINACIÓN ENTRE LOS SERVICIOS SANITARIOS, SOCIALES Y EDUCATIVOS. COORDINACIÓN ENTRE LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA.

Incluir un **apartado b)** El reconocimiento, declaración y calificación “de manera diligente” del grado de discapacidad de los menores de seis años.

Con respecto al **Artículo 11, apartado i)** Garantizar la coordinación entre profesionales y entidades sanitarias, sociales y educativas implicadas en la atención temprana, proponemos que se mejore el acceso de los profesionales al CRECOVI para coordinar la preferencia de actuaciones con los niños valorados.

Sometemos a valoración del legislador la incorporación de los equipos de los centros y servicios de Atención Temprana en el proceso de valoración tanto inicial como de seguimiento de los menores, ya que todos ellos cuentan con recursos personales muy formados capaces de desarrollar las funciones de valoración.

Con respecto a dicha valoración de seguimiento, si se implementa una reevaluación cada 6 meses a los niños que estén en un CAT, se abre la posibilidad de liberar plazas a expensas de aquellos que ya no precisen tratamiento, para que los más gravemente afectados tengan la oportunidad de acceder lo antes posible.

En cualquier caso, en los Hospitales deberían ofertarse más tratamientos hasta la entrada del niño en el Sistema de Atención Temprana. Específicamente fisioterapia, logopedia, estimulación y terapia ocupacional.

En el informe del CRECOVI se debe incorporar todas las necesidades del niño, incluyendo también las específicas derivadas de una alimentación segura y eficaz.

Es muy necesario crear un marco organizativo que permita a los profesionales de atención directa una completa y correcta coordinación.

8ª) FORMACIÓN ESPECIALIZADA DE LOS PROFESIONALES EN LOS DISTINTOS PERFILES DE DISCAPACIDAD.

*En el presente proyecto de decreto se determina en su “**Artículo 10. Competencias y actuaciones en el ámbito educativo**”, que “corresponde a la consejería competente en materia de educación:*

h) Impulsar la formación continua de sus profesionales sobre prevención y atención temprana”.

Sugerencia de redacción:

h) Impulsar la formación continua de sus profesionales sobre prevención y atención temprana, según los varios perfiles de discapacidad.

*Igualmente, se establece en su “**Artículo 11. Competencias y actuaciones en el ámbito de servicios sociales**”.*

Corresponde a la consejería competente en materia de servicios sociales:

(...)

j) Garantizar la formación continua de sus profesionales sobre prevención y atención temprana.

Sugerencia de redacción:

j) Garantizar la formación continua de sus profesionales sobre prevención y atención temprana y especialización en los distintos perfiles de discapacidad.

9ª) ARTICULO 15, APARTADO 7, e).

Efectuar análisis de recursos e intervenciones y elaborar informes y estudios que servirán para coordinar la prestación homogénea del servicio en toda la Comunidad de Madrid, así como, analizar el impacto que tienen, sobre la atención de los niños y niñas, las listas de espera.

10ª) ARTICULO 16. INFORMAR LAS FAMILIAS.

Con respecto a las funciones del equipo de valoración, en el artículo 16, apartado d) se establece la de “Coordinar con la dirección general competente en materia de atención temprana la optimización del procedimiento de acceso a la red de centros de atención temprana”.

Se debe facilitar que las familias estén informadas al día y con transparencia de las listas de espera para los CATs.

11ª) MAYOR ABANICO DE DIAGNÓSTICOS Y COORDINACIÓN ENTRE EL CRECOBI Y EL PROFESIONAL QUE HIZO LA DERIVACIÓN.

En el artículo 18, punto 2. Se refiere que “El registro tiene como función principal facilitar las funciones profesionales de valoración, diagnóstico, asignación personalizada de recursos, intervención, seguimiento y evaluación, así como potenciar, facilitar y mejorar la actuación coordinada y ágil de los diferentes agentes que participan en la prestación del servicio de atención primaria.

Consideramos que el RUAT debería ofrecer posibilidad de un mayor abanico de diagnósticos, estando estos más actualizados, así como poder reflejar el grado de afectación del paciente, así como de la urgencia para el tratamiento (actualmente solo acotado a ordinario/preferente).

Mejoría del feedback entre el CRECOVI y el profesional que ha hecho la derivación al mismo.

12ª) RECURSOS DE ATENCIÓN TEMPRANA, UNIDADES DE REHABILITACIÓN ESPECÍFICAS Y CENTROS ESPECIALIZADOS.

ARTÍCULO 20. Recursos de atención temprana en el ámbito sanitario.

Añadir en el artículo 20, en el apartado a) sobre recursos de atención temprana en el ámbito sanitario, lo siguiente:

- a) Centros de Salud de Atención Primaria, a través de la atención pediátrica y las unidades de trabajo social inscritos en ellos.*
- c) Red de Hospitales de la Comunidad de Madrid, con la participación de los servicios de Neonatología, Pediatría, Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Psiquiatría, Neurofisiología, Endocrinología, las unidades de trabajo social o cualquier otro servicio implicado en la asistencia.*

Además, con respecto a lo dispuesto en el Artículo 20, apartado d) “Unidad de Rehabilitación para niños y adolescentes de tres a catorce años, con enfermedades del sistema nervioso, anomalías congénitas y/o trastornos mentales en régimen de Hospitalización de Día”, de recordar que no existen de forma generalizada unidades de Rehabilitación en los hospitales públicos de la CAM para estos pacientes.

Con respecto al **Artículo 22. Recursos de atención temprana en el ámbito de servicios sociales, añadir un apartado d)** Los Centros de Servicios Sociales de Atención Social Primaria.

- **Artículo 23, añadir en el punto 2:** “Los centros pueden ser de titularidad pública o privada y deben contar con autorización administrativa e inscripción en el Registro de Entidades, Centros y Servicios de Atención Social. Así mismo, deben contar con los recursos humanos y técnicos necesarios para prestar una atención diligente, integral y continuada”.

En el **Artículo 23, punto 3.** Se refiere que “La red pública está formada por centros de carácter generalista que intervienen sobre cualquier trastorno o alteración del desarrollo, sin perjuicio que haya centros que tengan especialización para la intervención de una discapacidad o trastorno específico, atendiendo a la población afectada por la misma”.

Creemos firmemente en el derecho de los niños a ser atendidos en centros especializados en su perfil de discapacidad o trastorno específico para una mayor eficacia de los mismos, impacto en su desarrollo y garantía de un mejor futuro.

13ª) COMUNICACIÓN ENTRE HOSPITALES, CATs, ETC Y CRECOVI.

Se refiere en el **Artículo 24, apartado 2 d)** “Coordinación a nivel interno por parte del equipo multidisciplinar y a nivel externo favoreciendo la comunicación con otros profesionales del ámbito sanitario, educativo y de servicios sociales que estén implicados en la atención del menor y su familia”.

Favorecer la comunicación (vía e-mail, teléfono, ...) entre los diferentes organismos implicados en la Atención Temprana (CRECOVI, Hospitales, CATs y EAT/EOEPs).

Además, considerando lo que establece en el **artículo 24, apartado 3 b)** “Nivel familiar: mediante el ofrecimiento de herramientas a la familia como el contexto más próximo al menor, de forma que se refuercen las competencias para acompañarle y se mejore la calidad de vida de la familia”.

Se debería implicar aún más a las familias en el tratamiento de los niños.

14ª) PERFILES PROFESIONALES PARA LA VALORACIÓN E INTERVENCIÓN SOBRE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES Y SUS FAMILIAS (ARTICULOS 31 Y 32).

Para que se pueda garantizar una intervención de calidad para los niños de AT de 0 a 6 años, es preceptiva una reducción de las ratios, así como una mejora en las condiciones laborales de los profesionales.

Se refiere en el **Artículo 32, apartado 2 a)** “Dictamen estimatorio con indicación del tratamiento terapéutico recomendado al menor en el momento de la valoración, que podrá modificarse o ajustarse cuando se inicie la intervención terapéutica mediante informe motivado emitido por el centro de la red pública de atención temprana que será dirigido al órgano competente para la tramitación del procedimiento de acceso a la red de atención temprana en el ámbito de servicios sociales”.

SOBRE LOS PERFILES PROFESIONALES

“Artículo 31. Valoración de la necesidad de atención temprana.

1. La valoración de necesidad de atención temprana se realizará, por uno o varios miembros del equipo multiprofesional de valoración infantil, formado al menos por médico, psicólogo y trabajador social, en función de las necesidades del menor”.

Y

“Artículo 32. Comisión de Valoración y dictamen de necesidad de atención temprana.

1. Corresponderá a una Comisión de Valoración, formada al menos por médico, psicólogo, trabajador social y el responsable de la Unidad de Valoración, que actuará como presidente, realizar las siguientes funciones”:

En cuanto las disciplinas profesionales que deben componer el equipo multidisciplinar que afronte la atención de un niño con parálisis cerebral o daños cerebrales afines, entendemos necesarios al psicopedagogo, al fisioterapeuta, al logopeda y al terapeuta ocupacional, siempre en coordinación con los servicios clínicos de neuropediatría y rehabilitación.

En cuanto a la figura del logopeda es crítica su presencia para poder abordar las necesidades de deglución en los niños de 0 a 6 años.

- *Niños con problemas de deglución. Por ejemplo, niños que han sido atendidos en las unidades de alimentación de los hospitales, cuando reciben el alta en los hospitales deberían ser incorporados directamente al servicio de logopedia en AT para poder seguir valorando su alimentación y/o dar continuidad a su intervención terapéutica. Por ejemplo, hay bebés que reciben el alta hospitalaria en su fase de alimentación de consistencias líquidas, y es fundamental valorar su cambio a semisólidas y sólidas. Puede que los padres lleven un informe para llegar a AT, pero no es un salto directo a la masticación. Es importante entender que la alimentación es una opción imprescindible para mantener un buen estado de salud, forma parte de la vida y se convierte en una rutina que se ha de reproducir en todos los contextos, no sólo en el familiar sino también en el educativo.*
- *Niños con problemas de comunicación. El logopeda es competente para valorar las funciones básicas que presenta y/o que no tiene adquiridas y/o que ha de*

desarrollar, y que son necesarias para abordar el lenguaje y la comunicación en la población de 0 a 6 años que no tiene lenguaje oral en ese momento.

No reconocer la necesidad de la figura del logopeda desde el ámbito público, para la intervención en la alimentación o en los aspectos comunicativos, obliga a las familias a que tengan que acudir por ámbitos privados generando un sesgo entre niveles socioeconómicos. Por lo tanto, la AT necesita de este cambio que favorezca su carácter de derecho universal.

En cuanto a la figura del fisioterapeuta.

Este profesional debe estar presente en los tres niveles de intervención, en las tres áreas social, salud y educativa, dotándole de suficientes recursos para desarrollar su actuación. Mayor presencia de la figura del fisioterapeuta como experto de consulta, valoración e intervención, dentro de los equipos de CRECOVI, EOEP Y EOAT.

Acotar y definir adecuadamente las prácticas de “estimulación” y “psicomotricidad”, definiendo la figura profesional que puede realizarlas, teniendo en cuenta que están incluidas en las competencias profesionales del fisioterapeuta.

Inclusión de la figura del fisioterapeuta como expertos a nivel de valoración de una condición de salud que incluya aspectos motóricos, Los profesionales que estén incluidos en los centros de Atención Temprana deber ser fisioterapeutas con experiencia laboral en el área o formación específica al respecto para desarrollar la intervención en este sector de población y sus familias.

En cuanto al terapeuta ocupacional.

Su objetivo favorece el máximo nivel de autonomía y participación en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral con afectaciones sensoriomotoras, cognitivas, sociales mediante tareas significativas.

Adaptan materiales y entornos, sistemas de posicionamiento y productos de apoyo. Utilizan actividades significativas y propositivas como herramientas terapéuticas. Entrenan habilidades manipulativas. Prestan asesoramiento a familias en relación con su propio domicilio.

14ª) PLAZO DE REOLUCIÓN Y NOTIFICACIÓN: TIEMPOS DE ESPERA Y SUS CONSECUENCIAS. ARTÍCULO 33.2.

*Atendiendo al papel fundamental de la Atención Temprana como factor decisivo en el pronóstico de un niño con discapacidad, especialmente con parálisis cerebral, daños cerebrales o síndromes genéticos afines, alentamos la esperanza de que presente proyecto de decreto que visa sustituir el **Decreto 46/2015, de 7 de mayo, del Consejo de Gobierno, por el que se regula la coordinación en la prestación de la atención***

temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana, plasme un esfuerzo significativo en reducir los plazos de decisión y agilizar el procedimiento.

*Un tiempo de tres meses –conforme a lo establecido en el **artículo 33.2**- en la vida de un niño con parálisis cerebral es demasiado largo, porque significa que, entre el inicio del procedimiento y la resolución, y hasta que se determinen las actuaciones de intervención, y se empiecen las mismas, tardarán bien más que tres meses. Y ese tiempo es fundamental a nivel de mejoras en el desarrollo y bienestar del niño con pluridiscapacidad. Ese tiempo es fundamental para efectos de un mejor pronóstico para su futuro. Por esa razón, **sugerimos que el plazo para resolver y notificar el procedimiento sea de dos semanas desde la fecha en que la solicitud haya entrado en el registro electrónico de la Comunidad de Madrid.***

El tiempo de espera por la decisión en la vida de un niño con parálisis cerebral tiene muchas consecuencias negativas en su desarrollo, porque significa que, entre el inicio del procedimiento y la resolución, hasta que se determinen las actuaciones de intervención, y se empiecen las mismas, tardarán más que tres meses. Y ese tiempo es fundamental a nivel de mejoras en el desarrollo y bienestar del niño con pluridiscapacidad.

*Además, teniendo en cuenta a lo dispuesto en el **artículo 36, apartado 2**. “Durante la permanencia en la lista de demanda, se ofrecerá a la familia plaza en un centro de la red pública teniendo en cuenta la elección de centros indicada en el formulario de solicitud. En caso de no haber disponibilidad en los centros seleccionados, se ofrecerá plaza en otro centro que tenga disponibilidad ubicado preferentemente dentro de la zona de influencia de los centros seleccionados por el representante legal del menor”.*

*Consideramos que debería haber **un compromiso de plazo máximo de tiempo para el acceso de niños al tratamiento**, al igual que está instaurado el plazo para valoración.*

15ª) ACCESO A LA RED DE CATs Y REVISIÓN DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO GRAVE.

Artículo 34, apartado 1 b) “A instancia de parte, solo cuando el menor no hubiera accedido a un centro de la red pública de atención temprana y se produzcan cambios sustanciales acreditados documentalmente, que supongan un agravamiento de las circunstancias que fueron tenidas en cuenta para la emisión del dictamen de necesidad de atención temprana del menor”.

Consideramos muy importante una revisión de aquellos pacientes con un diagnóstico grave y/o una mala evolución pronostico. Téngase muy en consideración en este punto a los niños con parálisis cerebral, daños cerebrales afines y síndromes genéticos afines.

16ª) COBERTURA DEL TRAMO 3-6 EN NIÑOS CON PLURIDISCAPACIDAD, AÚN ESTANDO MATRICULADOS EN UNA PLAZA DE EDUCACIÓN ESPECIAL.

Por sus características y por su alta necesidad de apoyos continuos y generalizados, entendemos imprescindible mantener las intervenciones de Atención Temprana especializada, en la etapa 3-6 años, independientemente de su acceso a un centro de educación especial.

17ª) ESPECIFICIDAD DE LOS SERVICIOS Y ESPECIALIZACIÓN DE LOS PROFESIONALES.

*Nos manifestamos absolutamente contrarios al criterio actual de recursos generalistas. Consideramos **imprescindible que los servicios sean específicos según el perfil de necesidades del niño.***

*Siendo clave para eso la clasificación de los niños remitidos a CRECOVI **por patologías y sobre todo por grado de afectación**, dando prioridad de entrada a aquellos diagnósticos en edades tempranas y mayor afectación, que son uno de los grupos que más beneficios pueden obtener de un inicio precoz de terapias. Y también podría ser útil, para implementar esta medida crear rutas diferenciadas en Atención Temprana para las diferentes patologías.*

*Facilitaría estas propuestas la **inclusión de un neuropediatra o de un pediatra especialmente formado en neurodesarrollo en el equipo de valoración.** Podrá agilizar, asignar criterios de preferencia o discernir en dudas diagnósticas.*

*Exigimos la **especialización de los profesionales** para tratar a niños en el tramo 0-6 años. Los profesionales que intervengan en Atención Temprana deben tener formación específica en Atención Temprana/pediatría y suficiente desarrollo de su experiencia laboral en el área. Todas las intervenciones de Atención Temprana se deben regir por la mejor evidencia científica disponible en cada momento para cada perfil de discapacidad.*

*Además, para poner en valor la necesidad especificidad de los centros y servicios y la necesaria especialización de los profesionales de atención directa que atienden a niños de 0-6 con parálisis cerebral, daños cerebrales y síndromes genéticos afines, solicitamos la **presencia estable de nuestra federación como una representación válida y solvente en el Pleno y en la Comisión Técnica de expertos en atención temprana.***

18ª) ARTICULO 37, APARTADO e).

Incluir en el apartado e) del artículo 37: “Ser menor de seis años, en el momento de la adjudicación de la plaza. En el caso de los mayores de esa edad, se les garantizará

una atención adecuada a través de la coordinación de los sistemas de servicios sociales, salud y educación”.

*Además, se dispone en el **Artículo 37. Requisitos de acceso a la red pública de atención temprana.***

1. Para acceder a la red pública de atención temprana, el menor deberá cumplir los siguientes requisitos:

c) No recibir tratamiento de atención temprana en otros centros o servicios público, salvo que sean de carácter complementario.

Se debe aclarar esta situación porque se ha visto en más de una ocasión menores con tratamiento en AT y a la vez tratamiento en unidades del hospital similares NO complementarias y precisamente en menores con patologías leves que consumen recursos duplicados. Establecer un mecanismo de control, firma de las familias de no recibir otros tratamientos.

19ª) ARTICULO 47. EVALUACIÓN Y CALIDAD.

Añadir un apartado 3 al artículo 47 sobre evaluación y calidad: 3. Un criterio fundamental de calidad es no sobrepasar el plazo de 3 meses entre que se realiza la solicitud y se inicia la intervención.

20ª) AÑADIR UNA DISPOSICIÓN ADICIONAL SEGUNDA.

Añadir una disposición adicional segunda. Se amplían los recursos humanos, técnicos y materiales para garantizar una atención de calidad en materia de atención temprana para los niños, niñas y sus familias en todos los Centros Base de Valoración y Orientación a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid.

21ª) NUEVOS MODELOS: ATENCIÓN TEMPRANA CENTRADA EN LA FAMILIA Y EN LA COMUNIDAD. ATENCIÓN TEMPRANA CONTINUADA.

*Por otra parte, enfatizamos la necesidad de desarrollar e implementar la metodología de atención temprana centrada **en la familia y en la comunidad**. Para que la participación de la familia tenga una implicación directa en la evolución del niño es necesario contar con profesionales formados en este tipo de intervención.*

*Reivindicamos la pertinencia de poder configurar un **programa mixto que permita al niño beneficiarse del modelo del entorno y de los recursos técnicos y tecnológicos de los centros.***

Los más beneficiados de este modelo mixto son los niños de familias vulnerables desde el punto de vista económico, ya que se aseguraría una atención mínima en un CAT para cada niño, de cara a que obtengan recursos suficientes para complementar en ambiente familiar.

Y somos grandes defensores de la **Atención Temprana Continuada** por los siguientes motivos:

- Dentro de las modalidades de intervención, se sugiere desarrollar un modelo de atención continuada para aquellos menores de 3 años que no son susceptibles de ser atendidos en escuelas infantiles, por sus necesidades a nivel asistencial, con las suficientes garantías.
- Así mismo, y en relación con la intensidad que precisa nuestro colectivo en su intervención terapéutica y habilitadora, esta modalidad continuada permitiría trabajar significativamente su desarrollo cognitivo, físico y emocional.
- La modalidad de AT continuada posibilitaría la conciliación laboral y familiar, dándoles la oportunidad de acudir a un recurso adaptado a las necesidades del menor.
- Un recurso de estancia continuada podría desarrollar programas de apoyo y orientación a las familias que pueda ayudarles a conocer mejor las necesidades de sus hijos, permitiéndoles conectar con padres en situaciones similares y un acompañamiento profesional en los primeros momentos de diagnóstico que son claves para el bienestar emocional del núcleo familiar.

22ª) NECESIDADES DE LAS FAMILIAS.

En el tratamiento de cada niño, incorporar **un tiempo de intervención directo con la familia, que sea exclusivo**, a la par que se da el tiempo de atención directa con el niño.

Son necesarios espacios de reflexión, de re-evaluación y replanteamiento de objetivos e incorporación de medidas concretas para las dinámicas familiares, todo ello dentro del proyecto de atención individual (PAI) del propio niño.

Replantear **los horarios** de atención temprana. La franja actual, de 8:00 a 20:00, en sus extremos, impide a la familia conciliar las terapias con un horario de vida normativo. Este horario no es el adecuado para menores de 3 ni de 4 años, considerando que es necesario respetar su descanso.

Detectar y acompañar a las **familias con escasos recursos**, bajo nivel cultural, etc. Prestar apoyo para los trámites a aquellas familias que tengan problemas con las gestiones burocráticas. Facilitarles el acceso a los trabajadores sociales del CRECOVI.

Entender que el **impacto en la vida familiar** de la crianza de un niño con este perfil de necesidades derivadas de su pluridiscapacidad, puede tener como consecuencia algunas disfunciones, como por ejemplo, exceder un plazo para la renovación de cierta documentación... Resultaría muy humanizador, por parte del sistema, que se le facilitará un período de subsanación y se evitase que un niño pierda su plaza en un CAT por este motivo.

23ª) INCREMENTO EN LA DOTACIÓN DE RECURSOS EN LA RED PÚBLICA.

*Una opción para ampliar la dotación de recursos de tratamientos y para aprovechar las infraestructuras e instalaciones ya funcionales, y para reducir las listas de espera sería habilitar la autorización para prestar atención temprana en **Colegios de Educación Especial** al finalizar el horario lectivo.*

*Otra opción para disminuir la lista de espera sería instaurar **terapias en todos los Centros Base** de la CAM.*

*Por otro lado, es preciso **replantear el mapa de recursos**, analizando los tramos de edad de los vecinos de las diversas zonas (puede que haya áreas de la CAM más envejecidas y por tanto con menor número de niños susceptibles de At. Temprana y otras áreas con mayor natalidad donde ocurra lo contrario). Sería interesante valorar número de CAT por área y número de niños con necesidad de AT en cada área y de algún modo “repartir equitativamente” para reducir espera en determinadas áreas (aunque esto suponga acudir a CAT más lejano a domicilio). Siempre consensuándolo con los padres.*

Y, por último, para estabilizar los servicios de Atención Temprana legalmente registrados como “servicio de tratamientos especializados subtipología: servicio estimulación precoz” deberían poder optar a los Acuerdos Marco, o al Concierto Social en su caso, en las mismas condiciones que los CAT.

24ª) TRANSPARENCIA.

Es preciso que los padres puedan conocer en cada momento en qué lugar de la lista de espera está su hijo para obtener plaza en un CAT. Facilitar el que las familias o profesionales puedan contactar con el Departamento de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales de la CM que asigna las plazas de Atención Temprana.

El mero hecho de publicar datos numéricos en la pestaña “Listas de espera de atención temprana, discapacidad y atención social a personas con enfermedad mental” de la página web de la CAM no es percibido por los ciudadanos como un comportamiento suficientemente transparente.

NOTA:

Este documento ha tenido en cuenta la experiencia y aportaciones de la Asociación de Neuropediatría de Madrid, clínicos de atención directa en Hospital 12 de Octubre y en Centros de Salud, el Colegio de Enfermería de Madrid, el Colegio de Logopedas de Madrid, el Colegio de Fisioterapeutas de Madrid, el Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Madrid, el Colegio de Trabajo Social de Madrid, la Fundación ANA VALDIVIA, la Fundación NUMEN.

ANEXO:

Aportaciones específicas de FUNDACIÓN AENILCE.

Informe técnico en relación con la compatibilización de recursos entre servicios de Atención Temprana y Centros de Educación Especial para menores con discapacidad y necesidades educativas especiales.

I. Introducción y objeto del informe. Este informe tiene como objetivo exponer las discrepancias surgidas en torno a la compatibilización de los recursos de Atención Temprana y Educación Especial para menores con discapacidad y necesidades educativas especiales. La controversia radica en la negativa de algunos organismos públicos a permitir que dichos menores accedan simultáneamente a ambos servicios, argumentando que se produciría una duplicidad en la utilización de recursos públicos con una misma finalidad. Este documento argumenta, desde un punto de vista técnico y con soporte científico, la necesidad y justificación de esta compatibilidad, considerando los enfoques y objetivos diferenciados de ambas intervenciones y los derechos fundamentales de los menores.

II. Diferencias en la finalidad y naturaleza de los servicios de Atención Temprana y Educación Especial. Los servicios de Atención Temprana y Educación Especial tienen objetivos y metodologías distintas:

1. *Finalidad educativa de los Centros de Educación Especial:* o La intervención en los Centros de Educación Especial está orientada exclusivamente hacia el desarrollo de habilidades educativas y de aprendizaje en un entorno escolar. Su propósito es optimizar el proceso de enseñanza aprendizaje de los menores, con un enfoque pedagógico, cuya intervención suele ser de carácter colectivo en el aula y dirigida principalmente a objetivos curriculares, o La naturaleza de estas intervenciones difiere del enfoque clínico-terapéutico de los centros de Atención Temprana, ya que se limitan a un contexto escolar y no abarcan tratamientos específicos para condiciones de salud o de desarrollo individualizados que puedan requerir estos menores. Esto implica que las necesarias terapéuticas que inciden en el desarrollo global del menor no pueden ser abordadas de manera óptima en un entorno exclusivamente educativo, con lo cual se justifica la intervención complementaria desde los centros de Atención Temprana.

2. *Enfoque clínico-terapéutico en los Centros de Atención Temprana:* o Los centros de Atención Temprana ofrecen un enfoque clínico de intervención, basado en la atención especializada en el desarrollo integral del menor. En este sentido, los profesionales sanitarios como terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos clínicos, psicomotricistas y logopedas asumen un papel primordial, realizando abordajes terapéuticos individualizados y diseñados para cada menor, adaptando la intervención a su condición clínica específica. o Este enfoque clínico-terapéutico, centrado en la maximización del desarrollo en los primeros años de vida, se lleva a cabo con una intensidad y frecuencia que no puede ser replicada en los Centros de Educación Especial. Además, en los servicios de Atención Temprana, la ratio de profesionales

sanitarios es notablemente superior, lo cual permite realizar intervenciones con la frecuencia e intensidad necesarias para obtener un impacto clínico significativo en el desarrollo del menor.

III. Diferencias en los perfiles de los equipos multidisciplinares.

1. Centros de Educación Especial: o Los profesionales que componen el equipo de los Centros de Educación Especial suelen tener una formación pedagógica y educativa, con una orientación específica hacia el aprendizaje y la inclusión escolar. La presencia de profesionales sanitarios es reducida, y su papel está limitado en comparación con los servicios que se ofrecen en los centros de Atención Temprana. Esto conlleva una limitación en la cobertura de necesidades terapéuticas intensivas o clínicas, especialmente en casos de niños con condiciones de salud complejas.

2. Centros de Atención Temprana: o En estos centros, los equipos multidisciplinares están compuestos predominantemente por profesionales sanitarios especializados en áreas como fisioterapia, psicología clínica, logopedia y terapia ocupacional, los cuales ofrecen un enfoque integral del desarrollo que permite abordar necesidades individuales en su dimensión clínica. Esta configuración resulta imprescindible para satisfacer las necesidades terapéuticas de los menores y asegurar que las intervenciones se realicen en un entorno adecuado y con la intensidad necesaria para impactar positivamente en el desarrollo del menor.

IV. La importancia de la intervención en edad temprana y su respaldo en la neurociencia.

La neurociencia respalda que los primeros seis años de vida representan un periodo crítico para el desarrollo neuronal y para promover la plasticidad cerebral, lo cual sienta las bases de un desarrollo óptimo y una autonomía funcional futura. Durante este periodo, las conexiones neuronales son más susceptibles de adaptarse y cambiar en respuesta a estímulos específicos, como los proporcionados en intervenciones de Atención Temprana.

1. Evidencia científica sobre la plasticidad cerebral: o Las investigaciones en neurociencia demuestran que la intervención temprana contribuye a maximizar el potencial de los menores, especialmente en aquellos con discapacidad o necesidades especiales, posibilitando que logren los niveles de autonomía y aprendizaje más altos posibles. Restringir el acceso a recursos clínicos especializados durante este período implica la pérdida de oportunidades únicas para el desarrollo del menor.

2. Impacto en el desarrollo de habilidades de autonomía y aprendizaje: o Las intervenciones tempranas, al influir de manera directa sobre la plasticidad cerebral, no solo promueven avances inmediatos en el desarrollo de habilidades, sino que también genera efectos duraderos en la capacidad del menor para integrarse y participar activamente en el entorno social y educativo en etapas futuras. La falta de acceso a

este tipo de atención de refuerzo reduce las posibilidades de que el menor logre niveles significativos de autonomía y funcionalidad.

V. Derechos fundamentales de los menores y vulneración por la exclusión de servicios complementarios.

De acuerdo con la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los menores tienen derecho a recibir una atención adecuada que maximice su desarrollo y que les proporcione las oportunidades necesarias para lograr una vida digna y autónoma. En este contexto:

1. Derecho a recibir el apoyo necesario para el desarrollo integral: o Limitar el acceso a servicios de Atención Temprana para aquellos menores que ya se encuentran matriculados en Centros de Educación Especial constituye una medida que vulnera su derecho a una intervención adecuada y ajustada a sus necesidades. La restricción en el acceso a estos servicios complementarios no considera las diferencias sustanciales en los enfoques y en las finalidades de cada tipo de intervención.

2. Principio de interés superior del menor: o La decisión de privar a los menores de servicios clínicos adicionales contradice el principio del interés superior del menor, dado que impide una atención integral y adecuada a sus necesidades de desarrollo. El objetivo debe ser proporcionar a estos menores todas las herramientas disponibles para maximizar su potencial y asegurar su integración en la sociedad en condiciones de igualdad.

VI. Conclusión.

En conclusión, los servicios de Atención Temprana y Educación Especial no constituyen una duplicidad de recursos públicos, sino una intervención complementaria y diferenciada. La compatibilidad de ambos servicios es fundamental para garantizar el derecho de los menores a recibir una atención integral y ajustada a sus necesidades clínicas y educativas. La negativa a permitir esta compatibilidad vulnera los derechos de los menores, impidiéndoles el acceso a los apoyos necesarios durante una etapa crítica de su desarrollo. Por lo tanto, resulta técnicamente procedente u éticamente necesario abogar por la compatibilización de estos recursos, en cumplimiento de los principios de igualdad, no discriminación y el interés superior del menor.

7. OBSERVACIONES Representante de CCOO Unión Sindical de Madrid Región, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

Propuesta de modificación, al Artículo 23 – SECCIÓN 3ª RECURSOS DE INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA.

Artículo 23. Centros de la red pública de atención temprana

2. Los centros pueden ser de titularidad pública o privada y deben contar con autorización administrativa e inscripción en el Registro de Entidades, Centros y Servicios de Atención Social.

Este punto quedaría redactado de la manera siguiente:

2. Todos los centros de la red de atención temprana serán de titularidad pública.

8. OBSERVACIONES Representante de UGT Madrid, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

Observación al Artículo 28: Documentación requerida.

El artículo 28 del proyecto de decreto, que especifica la documentación necesaria para acceder a la valoración y por consecuencia a los servicios de atención temprana, presenta una barrera potencial para ciertos grupos vulnerables. Esta disposición excluye a niños/niñas y familias en situación irregular que no poseen toda la documentación requerida, como NIE, empadronamiento o tarjeta sanitaria.

Problemática identificada.

- Existen menores y familias en situación irregular que pueden carecer de uno o varios de los documentos exigidos.

- La acreditación de residencia legal en España como requisito puede impedir el acceso a la valoración y servicios de atención temprana, discapacidad y dependencia para estos menores.

Consecuencias potenciales.

1. Imposibilidad de ser valorados para atención temprana, discapacidad y dependencia.

2. Privación de acceso a servicios de atención temprana cruciales para el desarrollo.

3. Incapacidad para obtener el reconocimiento del grado de discapacidad y situación de dependencia.

Se sugiere revisar y flexibilizar los requisitos documentales para garantizar que ningún menor quede excluido de estos servicios esenciales por su situación administrativa. La atención temprana debe ser accesible a todos los niños y las niñas que la necesiten, independientemente de su estatus migratorio o el de sus familias, en consonancia con el principio de que la atención temprana debe llegar a todos los niños/as que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo.

Esta modificación aseguraría que el decreto cumpla con su objetivo principal de ofrecer una atención temprana inclusiva y de calidad, permitiendo el desarrollo y la autonomía de estos menores, así como promoviendo la calidad de vida y el bienestar familiar.

*El proyecto de decreto debe incluir un **estudio exhaustivo de recursos** que se ajuste a las diversas características sociodemográficas y geográficas de cada zona, abarcando tanto áreas rurales como urbanas, y considerando las diferencias entre distritos del sur y del norte. Este estudio debe tener en cuenta los siguientes espacios:*

1. Necesidades sociales específicas_

- Densidad de población.*
- Dispersión geográfica.*
- Accesibilidad a las comunicaciones.*

2. Distribución equitativa de recursos:

El objetivo principal es garantizar que todos los niños y niñas con necesidades, independientemente de su lugar de residencia, tengan acceso a los recursos necesarios para su atención temprana.

3. Reducción de desigualdades territoriales:

La implementación de este estudio y la consecuente distribución de recursos deben contribuir a disminuir las disparidades existentes entre diferentes zonas geográficas.

4. Adaptabilidad del servicio:

Los recursos y servicios de atención temprana deben ser flexibles y adaptables a las particularidades de cada zona, asegurando una cobertura efectiva y eficiente.

5. Evaluación:

Se recomienda establecer mecanismos de seguimiento y evaluación periódica para asegurar que la distribución de recursos se mantenga acorde a las necesidades cambiantes de la población.

La inclusión de este estudio de recursos en el decreto permitirá una planificación más precisa y equitativa de los servicios de atención temprana, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con necesidad de atención temprana en todos los barrios y zonas de la región (para, por ejemplo, que ningún niño o niña de Villaverde tenga que recibir el recurso en Pinto, como ha pasado).

CAPÍTULO IV

Procedimiento de acceso a la red pública de atención temprana de servicios sociales

Artículo 35. Inicio del procedimiento.

1. El procedimiento para acceder a una plaza en la red pública de atención temprana, se iniciará a instancia de los progenitores o del representante legal del menor una vez que se haya resuelto la necesidad de atención temprana por la unidad de valoración del centro base CRECOVI y se tramitará en la dirección general competente en materia de atención temprana.

2. La solicitud según modelo normalizado se presentará en la forma indicada en el artículo 27.

3. Si tras el examen de la solicitud ésta resultase incompleta o deficiente, se requerirá a la persona interesada, para que, en un plazo de diez días hábiles, subsane la falta o acompañe los documentos preceptivos, con indicación de que, si así no lo hiciera, se le tendrá por desistido de su petición, previa resolución dictada según lo establecido en el artículo 21 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre.

Para UGT Madrid es fundamental establecer, en este artículo, un plazo máximo para el proceso desde que los padres solicitan un centro de atención temprana hasta que se les concede y los/as niños/as empiezan a asistir a las terapias, proponemos fijar un tiempo máximo de dos meses para este trámite (desde la presentación de la solicitud hasta que empiezan a asistir al centro de atención temprana). Esta medida es necesaria por las siguientes razones:

1. Evitar dilaciones innecesarias en el proceso de asignación.

2. Garantizar que los niños y las niñas reciban la atención temprana de manera oportuna, porque el tiempo es vital en esta etapa de la vida.

3. Prevenir situaciones en las que los/as menores alcancen la edad límite de seis años sin haber recibido la atención necesaria.

La inclusión de este plazo máximo en el decreto es crucial para asegurar la efectividad del programa de atención temprana. Sin este límite temporal, existe el riesgo de que la atención no se reciba en el momento adecuado, lo que podría comprometer el desarrollo y bienestar de los niños/as que requieren estos servicios especializados.

Estos tiempos se espera para recibir atención temprana pueden estar relacionados con el apartado anterior, un número insuficiente de centros en determinadas demarcaciones geográficas.

Por lo tanto, se solicita que se incluya explícitamente en el decreto que se establezca este plazo máximo de dos meses para la asignación de centro de atención temprana, desde la solicitud inicial hasta la concesión efectiva del servicio.

Artículo 36. Instrucción.

2. Durante la permanencia en la lista de demanda, se ofrecerá a la familia plaza en un centro de la res pública teniendo en cuenta la elección de centro indicada en el formulario de solicitud. En caso de no haber disponibilidad en los centros seleccionados, se ofrecerá plaza en otro centro que tenga disponibilidad ubicado preferentemente dentro de la zona de influencia de los centros seleccionados por el representante legal del menor.

Desde UGT Madrid se propone modificar la redacción actual que establece que se ofrecerá plaza “en otro centro que tenga disponibilidad ubicado preferentemente dentro de la zona de influencia de los centros seleccionados por el representante legal del menor”.

*La nueva redacción debería garantizar que la asignación de plazas se realice **siempre dentro de la zona de influencia, eliminando el término “preferentemente”**. Esto aseguraría que los menores reciban atención temprana en centros cercanos a su entorno, facilitando el acceso y la continuidad del tratamiento.*

Creemos que la proximidad geográfica es crucial para la efectividad de la atención temprana, ya que facilita la asistencia regular y reduce el estrés familiar. Por lo que asignar centros fuera de la zona de influencia podría suponer una barrera para el acceso al servicio, especialmente para familias con recursos limitados.

La atención temprana debe integrarse en el entorno natural del menor para maximizar su eficacia, lo cual se ve comprometido si el centro está alejado.

El principio de proximidad es fundamental en la prestación de servicios de atención temprana, como se reconoce en diversas normativas autonómicas.

Esta modificación aseguraría que la atención temprana se proporcione de manera accesible y equitativa, respetando el derecho de los/as menores a recibir una atención de calidad en su entorno cercano.

Artículo 37. Requisitos de acceso a la red pública de atención temprana.

b) No estar escolarizado en centros de educación especial, en unidades de educación especial en centros ordinarios o en la modalidad de escolarización combinada.

Artículo 42. Finalización de la intervención terapéutica en la red pública de atención temprana.

b) Por escolarización del menor en centros de educación especial, en unidades de educación especial en centros ordinarios o en la modalidad de escolarización combinada.

La escolarización de niños y niñas con necesidades de Atención Temprana no debería ser motivo para interrumpir o denegar este tipo de terapia. Lamentablemente, en algunos casos se considera erróneamente que la entrada en el sistema educativo, especialmente en centros y/o unidades de educación especial, es suficiente para cubrir las necesidades terapéuticas de estos menores.

Desde UGT Madrid, sostenemos firmemente que los colegios de educación especial, aunque adaptados a las necesidades específicas del alumnado, son instituciones educativas, no centros terapéuticos. Por lo tanto, no se debe privar a estos niños y niñas de las terapias de Atención Temprana que requieren para su óptimo desarrollo. La educación y la terapia son complementarias, no mutuamente excluyentes.

Es fundamental reconocer que la Atención Temprana tiene un papel crucial en el desarrollo integral del niño/a, abordando aspectos físicos, psíquicos y emocionales que van más allá del ámbito puramente educativo. La colaboración entre los servicios educativos y los de Atención Temprana es esencial para proporcionar un apoyo holístico a estos/as menores.

Privar a un niño o niña de la Atención Temprana por el mero hecho de estar escolarizado podría comprometer seriamente su progreso y limitar su potencial de desarrollo. Por ello, abogamos por un enfoque integrado que garantice la continuidad de las terapias necesarias, independientemente del entorno educativo en el que se encuentre el menor.

Desde UGT Madrid, sugerimos que el proyecto de regulación de la atención temprana en la Comunidad de Madrid incluya explícitamente que la escolarización en centros y/o unidades de educación especial no sea un criterio de exclusión para recibir servicios de atención temprana. Esto garantizaría que todos los niños y niñas que lo necesiten, independientemente de su modalidad de escolarización, puedan beneficiarse de este recurso especializado crucial para su desarrollo.

OBSERVACIONES SOBRE EL LENGUAJE DEL DOCUMENTO PRESENTADO:

*Les sugerimos una observación de forma, la **utilización del lenguaje no sexista** en el decreto, para que de ese modo se dé cumplimiento a la legislación vigente en materia de igualdad entre hombres y mujeres:*

Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, en concreto su artículo “Artículo 14: Criterios generales de actuación de los Poderes Públicos”, punto 11: *La implantación de un lenguaje no sexista en el ámbito administrativo y su fomento en la totalidad de las relaciones sociales, culturales y artísticas.*

La Estrategia Madrileña para la Igualdad de Oportunidades entre Mujeres y Hombres 2018-2022. Prórroga 2023 de la Comunidad de Madrid, en el Objetivo General 9.1. *“Impulsar la cultura de la Igualdad, mediante la aplicación de la transversalidad de género en la administración autonómica”.*

I Plan de Igualdad entre mujeres y hombre en la Administración de la Comunidad de Madrid, la Medida 4.13: *“Impulsar el uso del lenguaje en igualdad y no discriminación en la elaboración de documentos y publicaciones...”* de la LINEA ESTRATEGICA 4. FORMACIÓN, LENGUAJE, INFORMACIÓN, COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN IGUALDAD.

9. OBSERVACIONES Representante de la Federación de Salud Mental Madrid, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

En general nos parece un acierto, pero echamos en falta incluir en la norma la formación continuada de los profesionales de atención temprana, en especial, psicólogos y psiquiatras, además de incluir en la norma la continuidad de los tratamientos de atención temprana después de los 6 años más allá de casos excepcionales.

10. OBSERVACIONES Titular de la Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad, en calidad de vocal del Consejo Asesor de Personas con Discapacidad.

A la vista de la documentación referida se realizan las siguientes consideraciones:

Primera.

Sería recomendable añadir, en el artículo 3, relativo a los DESTINATARIOS (art. 3), un criterio de preferencia para la valoración y asignación de plaza en centro de atención temprana, de los menores con medida de protección (ya sea guarda o tutela), que se encuentran en la red de protección de la CAM., pues a sus necesidades físicas o psíquicas, se añade la situación de desprotección vivida que los coloca en una posición de desventaja social que es necesario corregir.

Se recuerda, en este sentido, que se adopta una medida de protección en los casos en los que los menores están en situación de desamparo (art. 172 Código Civil) o cuando los progenitores, por circunstancias graves y transitorias debidamente acreditadas, no puedan cuidar al menor, podrán solicitar de la Entidad Pública que ésta asuma su guarda durante el tiempo necesario (art. 172 bis del Código Civil).

Segunda.

*El proyecto de Decreto fundamenta la atención temprana en una serie de PRINCIPIOS RECTORES (art. 4), entre los que se cita la participación y colaboración de las familias. Debería incluirse la **referencia a los niños tutelados** por la Comunidad de Madrid, tanto mediante medida residencial como medida de acogimiento familiar, y tener en cuenta las necesidades específicas, fomentando la participación no sólo de las familias biológicas y/o adoptivas.*

Tercera.

El artículo 32.2 del texto, en referencia al dictamen de necesidad de atención temprana, dispone: El dictamen de necesidad de atención temprana contendrá, como mínimo, el diagnóstico si lo hubiera, o en su defecto, el área de desarrollo donde se detecta la necesidad. Prevé el establecimiento de una de las siguientes situaciones:

- a) Dictamen estimatorio con indicación del tratamiento terapéutico recomendado al menor en el momento de la valoración, que podrá modificarse o ajustarse cuando se inicie la intervención terapéutica mediante informe motivado emitido por el centro de la red pública de atención temprana que será dirigido al órgano competente para la tramitación del procedimiento de acceso a la red de atención temprana en el ámbito de servicios sociales.*

Sería conveniente que, en la indicación del tratamiento, se establezcan también los tiempos y evaluación por intervalos con el fin de optimizar los recursos, y ello con independencia de que sean modificables.