

Informe de resultados de los grupos focales con familias usuarias de Atención Temprana PIAT-A 2024-2028

**Área de Evaluación de Políticas
Públicas.**

**Instituto Andaluz de
Administración Pública**

Diciembre 2023

Contenido

1.	Introducción.....	¡Error! Marcador no definido.
2.	Metodología	¡Error! Marcador no definido.
2.1.	Herramienta de investigación.....	¡Error! Marcador no definido.
2.2.	Captación.....	¡Error! Marcador no definido.
2.3.	Muestreo	¡Error! Marcador no definido.
2.3.1.	Diseño muestral	¡Error! Marcador no definido.
2.3.2.	Muestra	¡Error! Marcador no definido.
3.	Resultados.....	¡Error! Marcador no definido.
3.1.	El acceso al Sistema de atención Temprana	¡Error! Marcador no definido.
3.1.2.	Detección.....	¡Error! Marcador no definido.
3.1.3.	Valoración.....	¡Error! Marcador no definido.
3.1.4.	Diagnóstico.....	¡Error! Marcador no definido.
3.1.6.	La adaptación de la familia y el entorno al diagnóstico	¡Error! Marcador no definido.
3.2.	La coordinación del sistema de Atención Temprana	¡Error! Marcador no definido.
3.2.1.	Salud	¡Error! Marcador no definido.
3.2.2.	Educación	¡Error! Marcador no definido.
3.2.3.	Servicios Sociales	¡Error! Marcador no definido.
3.3.	Las familias en el sistema de atención temprana	¡Error! Marcador no definido.
3.3.1.	La sensación de estar siempre pidiendo	¡Error! Marcador no definido.
3.3.2.	La sensación de estar siempre luchando	¡Error! Marcador no definido.
3.3.3.	La sensación tener que estar siempre agradeciendo	¡Error! Marcador no definido.
3.4.	Los Centros de Atención Temprana.....	¡Error! Marcador no definido.
3.4.1.	Problemas	¡Error! Marcador no definido.
3.4.2.	Necesidades no cubiertas	¡Error! Marcador no definido.
3.5.	La salida del Sistema de Atención Temprana.....	¡Error! Marcador no definido.
3.6.	Otros recursos: asociacionismo	¡Error! Marcador no definido.
3.7.	Propuestas.....	¡Error! Marcador no definido.
	Acompañamiento integral a las familias.....	¡Error! Marcador no definido.
	Propuestas en el ámbito escolar	¡Error! Marcador no definido.
	Propuestas en el ámbito sanitario	¡Error! Marcador no definido.
	Medidas de conciliación intermedias.....	¡Error! Marcador no definido.
	Cuidado y encuentro de familias.....	¡Error! Marcador no definido.
	Extensión, coordinación e integración de los recursos de atención terapéutica más allá de los 6 años	¡Error! Marcador no definido.
4.	Conclusiones.....	¡Error! Marcador no definido.

1. Introducción

Este informe muestra el análisis de las entrevistas grupales cualitativas (grupos focales) a padres y madres de menores que reciben terapia actualmente en algún Centro de Atención Infantil Temprana (en adelante CAIT) de Andalucía.

Este trabajo se incluye entre el proceso de recogida de datos primarios, diseñado en colaboración con el Oficina Técnica del Plan de Atención temprana, para completar el diagnóstico de necesidades de la población usuaria del Sistema de Atención Temprana.

El **objetivo del estudio** es identificar las necesidades que tienen los y las niñas menores de seis años con algún trastorno del desarrollo o riesgo de presentarlo y sus familias.

El trabajo de campo se ha llevado a cabo entre octubre y noviembre de 2023. Ha sido coordinado por el Área de Evaluación de Políticas Públicas del Instituto de Administración Pública en colaboración con la Oficina Técnica del Plan Integral de Atención Temprana y con la participación de los Centros de Atención e Intervención Temprana (CAIT).

1. Metodología

2.1. Herramienta de investigación

La técnica utilizada para recoger información ha sido el **grupo focal**. Los grupos focales están compuestos por un pequeño número de personas (entre 8 y 12 personas) seleccionadas en función de un conjunto de criterios predeterminados, para discutir un tema específico. En este caso para hablar del Sistema de Atención Temprana.

Para dinamizar el grupo focal se diseñó un guion (Anexo I) que abordó las siguientes dimensiones y subdimensiones:

- Detección:
 - Necesidades de las familias.
 - Reacciones del entorno.
- Adaptación y estrategias:
 - Experiencia en el Sistema de Atención Temprana.
 - Experiencia en Servicios Sociales.
 - Experiencia en Educación.
 - Experiencia en el Sistema Sanitario.
- Experiencia en los Centros de Atención Temprana.

- Barreras y facilitadores para cubrir las necesidades.
- Asociacionismo.

Todos los grupos focales han sido grabados con el consentimiento de quienes participaron.

2.2. Captación

La oficina técnica del Plan de Atención Temprana ha seleccionado 16 CAITs para localizar y convocar a las personas participantes en los Grupos Focales. Se ha considerado en esta selección la provincia y la cercanía al CAIT.

CAIT seleccionados para la captación de participantes en los grupos focales.

Provincia	Hábitat rural	Hábitat urbano
Almería	FAAM VERA (Vera)	ASPAPROS (Almería)
Cádiz	OLVERA (Ólvera)	UPACESUR ATIENDE (Jerez Fra.)
Córdoba	IEMAKAIE (Montoro)	FUTURO SINGULAR (Córdoba)
Granada	LA COMETA (Guadix)	ASPACE (Granada)
Huelva	PASO APASO (Aracena)	ASPROMIN (Huelva)
Jaén	APROMPSI (Mancha Real)	DOWN JAÉN (Jaén)
Málaga	SONRÍE Y PESTAÑEA (Coín)	QUINTA ALEGRE (Autismo Málaga)
Sevilla	TAS LORA (Lora del Río)	SAN JUAN DE DIOS (Sevilla)

Para facilitar la captación de las personas participantes se facilitó a los CAITs unos criterios de selección y un cuestionario que las personas usuarias del CAIT interesadas en participar completaron con sus datos personales. Cada CAIT captó a una persona para cada uno de los grupos focales convocados.

2.3. Muestreo

Para identificar los perfiles se ha diseñado una muestra estructural (no significativa), de acuerdo con diferentes variables de estratificación que pueden influir en la perspectiva de las personas que participan.

2.3.1. Diseño muestral

Variables de inclusión

Las personas participantes son cuidadoras o cuidadores habituales de la persona menor que recibe atención terapéutica en un CAIT de Andalucía. Se entiende como persona cuidadora habitual a quien asume la responsabilidad de la atención de forma permanente, y es/son el principal referente y apoyo de la persona que cuida y convive con ella o pasa más de 10 horas diarias en su domicilio.

Variables de estratificación

El muestreo cualitativo se ha diseñado atendiendo a tres variables de estratificación:

- Cercanía a los recursos: La cercanía a los servicios, puede ser una variable que influye en la accesibilidad. Se considerarán de manera diferenciada los discursos de aquellas personas que vivan en municipios que cuenten con CAIT y los de las personas que deben hacer desplazamientos para acceder a los recursos de atención.
- Nivel de estudios: La variable nivel de estudios, también puede ocasionar diferencias en cuanto a cobertura de necesidades y acceso a recursos. Se considerará el nivel de estudios de la persona cuidadora principal.
- Edad de las personas menores a cargo: La edad de las personas menores a cargo, implica necesidades diferentes para la persona menor, pero también para sus familiares y/o personas cuidadoras.

2.3.2. Muestra

En total han participado 12 hombres y 40 mujeres. Han estado representadas 45 familias, porque en algunas ocasiones han participado parejas y en un caso una madre y una hija.

Distribución de participantes por Grupo Focal

	Residentes en poblaciones con CAIT						Residentes en poblaciones sin CAIT					
Nivel de estudios	Con formación superior			Con formación básica o sin formación			Con formación superior			Con formación básica o sin formación		
Familiares o personas cuidadoras con menores de 0 a 3 años	GF 1			GF 2			GF 3			GF 4		
	H	M	Familias	H	M	Familias	H	M	Familias	H	M	Familias
	3	7	8	0	6	5	3	2	5	2	3	4
Familiares o personas cuidadoras con menores de 4 a 6 años	GF 5			GF 6			GF 7			GF 8		
	H	M	Familias	H	M	Familias	H	M	Familias	H	M	Familias
	3	7	9	0	5	5	1	4	4	0	6	5

Las personas que han participado en los grupos se concentran en Granada, Córdoba, Huelva, y Sevilla. Precisamente, las tres últimas provincias son las que tienen las listas de espera más altas. No se ha entrevistado a nadie de Málaga y a una sola persona de Almería.

Distribución de participantes según provincia

Provincia	Totales			Distribución porcentual		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Almería	1	0	1	8,3	0,0	1,9
Cádiz	1	3	4	8,3	7,5	7,7
Córdoba	1	7	8	8,3	17,5	15,4
Granada	3	10	13	25,0	25,0	25,0
Huelva	4	6	10	33,3	15,0	19,2
Jaén	0	5	5	0,0	12,5	9,6
Sevilla	1	8	9	8,3	20,0	17,3
No consta	1	1	2	8,3	2,5	3,8
Total	12	40	52	100,0	100,0	100,0

1. Resultados

Tener hijas e hijos cambia la vida, pero cuando tienen o pueden tener trastornos en su desarrollo, el cambio es mayor.

Porque, además, nuestra vida nos cambió a cada una. Para mí, hace 4 años me cambió, yo ya no soy la misma, ni mi casa es la misma, ni nada en lo mismo, ni mi niño el grande es el mismo, ni todo es lo mismo, porque todo ahora gira en torno a [nombre del hijo menor en AIT] ¿no?, porque es así. (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un hijo de 4 años en atención temprana, dos años en el CAIT).

Dependiendo del tipo de causa, del tipo de limitación, de la gravedad del diagnóstico, del grado de evolución, del tiempo transcurrido desde que se detectó, del capital (simbólico, económico, social y cultural) con el que se cuenta, la experiencia puede ser diferente en algunos aspectos, pero hay muchas cuestiones y necesidades comunes.

No todos los casos que enfrentan las familias entrevistadas tienen la misma gravedad, hay limitaciones leves, retrasos que se superan, o limitaciones que no se materializan. En estas situaciones las y los menores tienen menos necesidades especiales. La vulnerabilidad, que el problema de desarrollo añade a los niños y las niñas, cambia la experiencia y la vivencia de la familia. Cuando los niños y las niñas tienen **limitaciones graves** requieren más cuidados, y en algunos casos los requerirán toda la vida.

La **prematuridad** conlleva un proceso diferente. El protocolo sanitario establece unos criterios claros de idoneidad de la asistencia a CAIT que marcan la ruta a seguir y las actuaciones pertinentes, disminuyendo la variabilidad y acelerando la atención de estas niñas y niños en los Centros de Atención Temprana, para prevenir los posibles problemas que un nacimiento antes de la fecha fijada, puede conllevar.

Bueno, la verdad que, como desde un principio en el hospital también los llevaba una fisio, a dos fisios, tanto a nivel físico como cognitivo, pues ya nos explicaron que era por protocolo, que, por seguridad, por prevención y la verdad que estábamos tan bien asesoradas que fue muy fácil, fue muy fácil. (Mujer, ámbito rural de la provincia, estudios secundarios o primarios, dos menores de 3 años).

También los protocolos de **neonatología** incluyen la atención temprana en los CAITs, cuando hay algún problema de salud que implica riesgo alto o medio de desarrollar algún trastorno y el seguimiento por parte de pediatría cuando el riesgo es bajo. Estos criterios de derivación y de seguimiento también aceleran los procesos de atención.

Es verdad que los... los casos de los niños son... son un poquito diferentes, ¿no? Lo nuestro no fue que viéramos a medida que se iba desarrollando el niño, sino que fue el evento, ese postparto en el momento ese pues vieron que, pues como os digo, vieron lo que había, una falta de oxígeno, vieron que había unas convulsiones, le hicieron las pruebas y vieron y vieron en su cerebro unas, unas, pequeñitas manchas de unas posibles lesiones. Entonces nosotros con [nombre del menor] siempre se ha estado trabajando de... más que ver que tenía algún problema siempre ha sido más en prevención. (Grupo 3: Hombre, municipio rural, un niño en atención temprana por problemas neonatales)

En estos casos, las visitas y controles médicos son más frecuentes, la vigilancia es más cercana y la comunicación, más continúa.

Cuando se tienen **varios/as menores a cargo** que han estado recibiendo terapias en CAIT, sea por el mismo tipo de trastorno o no, las posturas discursivas también son diferentes. Se han entrevistado a varias familias con dos menores a cargo que tienen alguna limitación o riesgo de tenerla, además de bebés prematuros gemelares.

En los casos en que se tiene **experiencia previa en el sistema** de atención temprana, describen vivencias diferentes entre un caso y el siguiente. En primer lugar, cabe pensar que hay procesos de asimilación que ya se han vivido y se conoce el mecanismo de acceso al sistema de atención temprana y la hoja de ruta, lo que influye en que la segunda experiencia sea diferente.

Estas familias, y las que tienen bebés que nacieron de forma prematura o tenían problemas neonatales, mencionan cuestiones específicas que hicieron que la comunicación del diagnóstico y la adaptación a la situación fuese más fácil: el diagnóstico no les sorprendió, porque fueron las propias familias quienes identificaron el trastorno o porque estaban presentes cuando se produjo el evento que catalizó la necesidad de atención temprana; el trato del personal de sanidad fue cercano; la información que recibieron respondió sus dudas; el procedimiento de acceso fue más rápido porque los factores de riesgo y las necesidades se identifican con mayor claridad. Todo esto hizo que tuvieran menos incertidumbre.

En el caso del segundo, pues bueno, es que cuando ya vienes de uno, pues parece que la cosa es distinta, ¿no? Ya fuimos nosotros los que nos dimos cuenta, porque ya llevábamos años trabajando con [hijo mayor], así que el pequeño lo... se lo dimos nosotros, lo llevamos nosotros, no para que nos lo dijeran, sino directamente para que nos lo derivaran a atención temprana para empezar a trabajar con él. Fue un escenario diferente desde nuestra parte, fuimos nosotros, o sea, la primera parte era como no sabíamos dónde íbamos ni qué pasaba con el crío. La segunda parte fuimos nosotros mismos los que llamamos a Salud Mental y que le conocemos a..., en fin, a la psicóloga de aquí de salud mental, que es la que nos deriva al centro. Hablamos con ella. Le explicamos que [hijo menor] pues tenía pinta, o sea, es como [hijo mayor]. Y bueno, pues para que nos derivara, para que empezáramos a trabajar en atención temprana y demás. Así que esos son los dos casos diferentes. (Grupo Focal 3: Hombre, formación superior, municipio rural, dos niños con TEA, un niño menor de 3 en Atención Temprana)

Para mí eso fue horrible y ahora, en este caso de la pequeña, pues ha sido totalmente distinto, pues yo sabía que cuando le dieran el alta de Prematuridad a la niña, tenía que ir a atención temprana y de hecho empezó yendo una vez en semana ya va una vez cada dos semanas. Y es que yo quiero llevarla mientras más y mejor. Es decir, ¿no? ha sido distinto. Depende

del... no sé si era, porque la otra vez fue mi primer hijo, o era..., aparte de que era a lo mejor primeriza, yo creo que era que la situación era totalmente distinta. Nosotros no nos dimos cuenta de que el niño (...), también la manera de actuar de esta profesional aquí y a mí no me hicieron hacer falta preguntas, era como que me la iban contestando de adelante y la primera vez sí, era todo dudas, todo. También son procesos totalmente distintos. Aunque la primera, la primera era como que el niño está muy bien y ya es todo a peor. Y ahora es como que el niño ha pasado un proceso malo y ahora es todo bueno (GF 1 Mujer, formación superior, ámbito rural, un hijo mayor de 9 años con limitaciones y una niña de un año en atención temprana).

Las familias que tienen hijos o hijas mayores de 6 años también con limitaciones, durante su participación en el grupo, de manera recurrente, **explicaban los tipos de ayudas y procedimientos** (discapacidad, dependencia, CUME¹) al resto de participantes, conscientes de que no todo el mundo cuenta con esta información tan importante.

3.1. El acceso al Sistema de atención Temprana

3.1.2. Detección

El proceso específico que viven las familias con menores que tienen problemas de desarrollo, se inicia con la sospecha de que existen diferencias entre sus hijos o hijas y el resto.

Hay **diferencias** evidentes, hay diferencias sobre las que existe más conocimiento en general, y están más asimiladas socialmente. Pero hay otras diferencias que no son tan perceptibles a simple vista y sobre las que existe menos conocimiento.

En muchos casos son las **familias** quienes identifican un posible problema al hacer comparaciones entre las niñas y los niños de alrededor, respecto a los niveles de desarrollo. Otras veces se detectan en los Centros de Educación Infantil de primer ciclo o en las **revisiones pediátricas** y pueden coger por sorpresa a madres y padres.

Una vez detectada la sospecha de un posible trastorno o retraso en el desarrollo, se inicia el procedimiento de acceso al Sistema de Atención Temprana. Este acceso implica un flujo de **identificación-valoración-derivación** al CAIT, que conlleva al menos tres tiempos de espera:

- En atención primaria, para decidir si la persona menor requiere la valoración.
- Entre atención primaria y la valoración en las Unidades de Seguimiento y Neurodesarrollo.
- Entre la valoración y la derivación al CAIT.

3.1.3. Valoración

Para **algunas** familias, el procedimiento de valoración ha sido **rápido**. En algunos casos porque se trata de derivaciones automáticas **desde neonatología a las USN**; en otros, porque se trataba de provincias con **poca lista de espera**; y algunas veces, porque las personas entrevistadas **pertenecen al sistema de salud**.

¹ CUME: ayudas para cuidados del menor con enfermedades graves.

Y si te reitero la dificultad, el tiempo que puede pasar en gente que no tenemos los recursos o al ser sanitarios y tal, el tiempo que puede pasar desde que te lo evalúan hasta que te dan la primera cita en el CAIT..., primero para evaluar si tardan, tardan bastante, ya te he dicho que yo ese tiempo lo acorté y según he escuchado algún compañero de esta reunión, también lo ha cortado, pero porque son sanitarios o por lo que sea. Pero el resto de la población no tiene ese esa, esa facultad, esa ese recurso, y creo que tendríais que tenerlo muy en cuenta desde la Consejería. (Hombre, formación superior, ámbito rural cercano al CAIT, menor de 3 años).

Mi experiencia fue parecida a la vuestra. Nosotros nos dimos cuenta por la guardería un poco y yo me empecé a dar cuenta también. Lo lleve a la pediatra y me dijo que era una sospecha de autismo, aunque no había visto ni valorado a mi hijo, lo derivó al CAIT y me llamaron para decirme que iban a tardar 8 meses, al final como soy sanitaria tardaron algo menos, pero fue desesperante la espera. (GF1: Mujer, formación superior, ámbito rural cercano al CAIT, menor de 3 años a cargo)

Pero por lo general hablan de esperas de hasta un año para recibir atención temprana entre el tiempo que transcurre desde atención primaria hasta la primera sesión en el CAIT, que generan grandes cantidades de estrés y ansiedad.

La espera es especialmente dolorosa cuando se debe a la no escucha por parte de los servicios sanitarios. Muchas madres han descrito cómo han sido ignoradas por el Sistema Sanitario cuando han comunicado su preocupación sobre los posibles trastornos de sus hijos e hijas. Cuentan cómo han sido tratadas como exageradas, sobrepreocupadas y sobreprotectoras. Esta experiencia ha sido vivida solamente por mujeres, los hombres entrevistados, no han relatado fenómenos similares.

Muchas madres manifiestan que les ha costado acceder a las Unidades de Seguimiento y Neurodesarrollo, porque desde Atención Primaria no se tramitaba esa valoración. **Aunque las madres alertaran al personal médico de síntomas y señales, este no atendía a estas alertas.**

(...) la lucha fue desde el principio. La pediatra nos decía que nosotros éramos muy alarmistas, que estamos etiquetando al niño, que nuestro niño era de confinamiento. Nosotros, nosotros tenemos un niño mayor. Decíamos vamos a ver. Ya por fin pudimos ir a la a la pediatra cuando los pasos, esos que se iban dando, ¿te acuerdas? Pues fuimos en persona a esa mujer. Mi marido, él ya le dijo: por favor, mira, ya te vamos a hablar...vamos a ver, mis hermanas son maestras de educación especial, yo soy trabajadora social. En fin, ya le contamos más de cara a cara que por favor, no alargara más esto. Que el protocolo sabíamos que era muy largo y que por favor nos derivara ya al niño. Por favor, ya es que era una, ya es que así nos pusimos, o sea que tenemos que estar como mendigando todo. De hecho, cuando nos... cuando nos... ya por fin nos derivó, llegó muy pequeño, muy pequeño, muy pequeñito. O sea, que nos dijeron cómo, hombre, porque hemos luchado, porque nosotros ya veíamos el tema. Y sabemos cómo es el protocolo a salud mental nos vieron el otro día después de... que tiene 4 años. (Grupo Focal 6: mujer, ámbito urbano, un niño de cuatro años en atención temprana, 2 años en el CAIT)

(...) yo he estado 8 meses esperando que al que al niño lo valorara. Hubiera adelantado, pues un tiempo, porque desde que fui a los 12, 13 meses hasta la revisión de los 18 meses que me lo derivaron, o de los... a los 16 meses, pues claro, ahí son meses qué vas ganando, que sí que puede ser que el niño pues vaya evolucionando y hubiera arrancado a hablar, pero en este caso, por ejemplo, pues no ha sido así. Entonces ahí hubiera ganado meses con respecto... que te lo estoy diciendo, tengo que ir 3 veces a decírtelo. Que yo sé que a lo mejor hay más, verás a lo mejor que todo..., a lo mejor con el primero, pues nos ponemos muy uy, es que el niño esto lo otro, que habrá de todo. Pero que tú eres la que más pasa tiempo con el niño. Si yo te estoy comentando que el niño no habla, no dice adiós y yo veo a todos los niños de la guarde... Que no dice adiós. Pues a lo mejor bueno, pues que no sé cómo funciona esto, pero a lo mejor pues bueno, pues te lo voy a derivar ya, si el niño de aquí a entonces ha arrancado, pues podemos anular la cita. Entonces, pues en ese sentido, pues sí, pues ahora pienso atrás me da coraje, porque si me hubiera hecho la pediatra caso de derivarlo cuando yo lo dije, a ver, habríamos adelantado unos meses, que en estas cosas hay muchas esperas, entonces en ese sentido sí. (Grupo Focal 3: Mujer, formación superior, ámbito rural, niño de dos años en atención temprana)

En mi caso, igual, lo... me he metido ya, porque es que es igual. Fui a la pediatra, igual: no, espérate porque la niña dice 3 palabras. Ellas, ellos siguen como un cuestionario que la niña dice dos palabras, sí, entonces ya en teoría ya dice: - no, espérate más meses porque tal. Lo que pasa que yo cuando ya veía que ellos, pasaron unos cuantos meses digo, mira, va a llegar al colegio y la niña es que va a ir por detrás de todo en lo de los colegios, porque ya con 3 años que va a hacer, va a ir muy para atrás. Entonces yo volví a ir, insistí otra vez al pediatra y ahí me dijo: - sí, sí, no te preocupes, claro.

Luego he pasado unos 6 o 8 meses, no recuerdo, hasta que te vuelven a llamar para valorarlo y todo eso. Por eso digo que el tema de que tú lo comentas y no te hacen caso en el momento, tienes que insistir para que te echen cuenta, vamos y claro, y ya van pasando los meses más el tiempo que tardan en llamarte más. Luego cuando te dan cita al final te juntas casi un año, un año. (Grupo Focal 3: Mujer, formación superior, ámbito rural, niño de dos años en atención temprana).

Para aminorar la espera de los diagnósticos, para contrastarlos, para obtener más información y para poder recibir terapia, muchas familias recurren a los **servicios privados** antes de recibir atención en los centros de atención temprana.

Yo también fui a un logopeda privado mientras me valoraban o no, un tiempo. Para que nos dieran un diagnóstico para que hubiera... que valoraran un poco el lenguaje del niño, porque como yo veía que no decía casi ni papá, ni mamá, ni... un poco que valorara como logopeda, cómo estaba el niño (Grupo focal 1: Mujer, formación superior, un niño de tres años, 6 meses en el CAIT)

Yo fui por el privado también para que me la valoraran con... claro como tardaban, tardaron en llamarme y todo. Yo ya veía, yo ya le digo, mira, ya me va a venir la hora del colegio y mi niña va a ir muy atrasada y digo, mira, mientras que me llaman y todo, a ver y fuimos por el privado, la valoraron, fue, vamos pagando todo, eso lo pagábamos nosotros, íbamos 2 días a la semana o 3 a la semana para que la chiquilla avanzara y para que me la diagnosticaran, (Grupo Focal 3: Mujer, formación superior, ámbito rural, una niña de tres años en atención temprana)

(...) yo la llevé a su pediatra porque ella en los informes de niño sano, siempre le ponía que estaba todo correcto y yo no estaba de acuerdo con eso. Entonces tuvimos que recurrir a sus pediatras del seguro para que le hiciera a su pediatra del ambulatorio, del centro de salud, un papel de que, por favor, nos la derivara a bien a la neuro o bien a la CAIT donde le hiciera la evaluación, porque tenía muchas señales de alarma que había que ver de dónde venía y qué podíamos hacer. Entonces, desde mayo hasta noviembre que empezó, que empezamos digamos a movernos ya por la parte pública, digamos, todo ese periodo era o dependía de nosotros o se quedaba estancado y yo veía que es que se nos pasaba el tiempo, no sabíamos qué estaba ocurriendo, todo muy lento y que, en este, por lo menos en el caso de ella, rápido, actuar rápido era importante. Y de hecho a la vista estaba, porque en el momento que empezamos a... con las terapias a estimularla, la niña empezó a evolucionar superrápido. Y súper bien y dimos con profesionales muy buenos, pero es cierto que las derivaciones, los diagnósticos y las pruebas son excesivamente largas. Y las esperas, pues son malísimas, también, claro, tienes ese añadido entre que una de las... te agobias de por sí con las circunstancias y lo que tarda en llegar. Todo se hace un caldo de cultivo importante de ansiedad, de estrés. Y eso, pues claro, repercute en todo también. (Grupo Focal 2: Mujer, formación media, ámbito rural, una niña de dos años con problemas de lenguaje, 10 meses de atención en el CAIT).

Seguirán utilizando recursos privados durante y después de recibir atención en los CAIT, en la medida de sus posibilidades, para completar tiempo y tipos de terapia. El acceso a los servicios públicos de carácter universal y gratuito se hace en condiciones de igualdad, pero aquellas familias con más recursos económicos podrán acceder a terapias en el ámbito privado que son inaccesibles para otras antes de entrar en el CAIT, durante su tratamiento en el CAIT y después.

3.1.4. Diagnóstico

Pero independientemente de quien identifica el problema, hasta que se recibe un diagnóstico profesional, existen **esperanzas** de que las limitaciones o síntomas que detonan la necesidad de atención temprana sean leves y temporales. Una vez recibido el diagnóstico, algunas dudas se disipan y algunas esperanzas desaparecen.

Yo creo que, al principio, mientras no tienes tampoco un diagnóstico es como un poco... Hay una cierta negación ¿no?, por tu parte de decir no, mira, pero si es que realmente dices: pues sí dice, sí se gira. O es que si no entiendes tampoco muy bien qué es el autismo, y piensas que si te mira cuando le llamas ya, ya no... quiero decir que... (Grupo Focal 3: Hombre, municipio rural, dos niños con TEA, un niño menor de 3 en Atención Temprana)

(...) ver que tenemos un problema y al principio sí es verdad que, con mucho susto, porque claro, no sabes por dónde puede venir la cosa y teníamos la esperanza, fíjate lo que digo, la esperanza de que quizá llevamos todos los lastres de la pandemia. (Grupo Focal 7: Hombre, municipio rural, un niño de cuatro años en Atención Temprana por retraso madurativo).

Cuando se recibe el diagnóstico se habla de **duelo**, de aceptación, de miedo, incertidumbre, preocupación.

Pues mal, o sea mal, evidentemente sabíamos que algo había y nos lo veníamos oliendo, pero no creo que nadie pueda tomarse una noticia de este tipo bien. Pues evidentemente hemos llorado mucho. Hemos tenido nuestra fase, lo típico ¿no? De porque a mí, pero bueno, al final lo que pensamos es que nuestros hijos nos necesitan (Grupo Focal 5: Mujer, formación superior, ámbito urbano, niño de cuatro años en atención temprana, dos años recibiendo terapia en el CAIT)

Las familias saben que **no es una noticia fácil de comunicar**, es un momento doloroso, pero la manera en que se hace, puede aliviarlo o hacerlo traumático.

(...) atención temprana a pesar de la saturación, tienen una cierta sensibilidad a la hora de dar los diagnósticos. Nos pueden gustar más o menos. Lo podemos, los podemos tragar mejor o peor, pero por lo menos tiene una cierta sensibilidad. En mi caso con mi hijo mayor todavía tengo el duelo de ese diagnóstico y mi hijo tiene 12 años. O sea que con eso os lo digo todo. (Grupo Focal 5: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño mayor de 6 años con limitaciones y una niña de 5 años en el CAIT)

Algunas personas entrevistadas han recibido las primeras comunicaciones sobre un posible diagnóstico por parte del centro educativo, otras veces en los centros de valoración dan un diagnóstico, pero sin información complementaria, en muchas ocasiones no es definitivo, y en la mayoría de los casos no entienden que significa ese diagnóstico ni qué consecuencias tiene y por tanto, tampoco saben cómo abordarlo.

Demandan que la **comunicación del diagnóstico** se haga con **sensibilidad, empatía y contención** porque no siempre es así.

(...) los profesionales que ponen ahí, los principales que están en lo que es... los primeros que vemos los padres cuando nos van a derivar atención temprana, que sean un poquito empáticos, porque cuando tú te sientas en una silla que vas súper nerviosa, con miedo, porque no sabes lo que tu hijo puede tener y que te sienten y te digan, es que tu hijo es un posible TEA y tú digas: - pero señora, ¿TEA que es? -no lo sé, bueno, que te lo digan los de atención temprana, toma los informes y vete. Y después de 2 horas tu hijo, por ejemplo, el mío llorando, -es que lo tiene muy mimado señora. -Es que es un niño de 2 años. Creo que, por favor, yo eso sí lo imploro, ya no por mí, sino por todos los niños que tienen que pasar. Por favor eso, cambiarlo, porque es que es una pena todos los sofocones que tienen que pasar los padres, porque vamos, yo lo pasé, a mí me dio un ataque de ansiedad cuando yo salí de ahí (...) (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño de seis años, cuatro años en el CAIT)

Yo no esperaba que estuviéramos allí dos horas y pico. Y luego cuando entramos dos señoras que eran para picarlas para albóndigas, con eso yo creo que ahí yo ya lo defino todo. Y era como: - Pues si la niña no hace esto, esto puede derivar en autismo, pues si la niña esto. Bueno te decían TEA era todo TEA, TEA. Hasta que tú ya en mitad de TEA, TEA, TEA, TEA. Dices ¿me puedes decir lo que es TEA? porque es... (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito rural de Córdoba, una niña de 5 años, dos años en el CAIT)

Tampoco ayuda la mirada patriarcal hacia las madres que aún existe en la cultura. Algunas mujeres se sienten culpabilizadas por profesionales de salud que las han atendido

No puedo entender que a mí una neuropediatra me diga que mi hija tiene autismo porque he comido algo en el embarazo y me ha creado una toxicidad y mi hija tiene autismo. O sea, perdona, me estás haciendo sentir culpable en mí, o sea, yo he comido algo en el embarazo que mi hija le ha sentado mal y le ha..., o sea, ¿la ha envenenado o qué? no sé. (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito rural, una niña de cinco años, cuatro en el CAIT)

No ayuda, y no necesitan que las juzguen y las culpen más. Las madres ya se sienten lo suficiente responsables de sus hijas e hijos y de su bienestar.

Yo sí te digo la verdad de todo. Yo, la que me siento culpable de todo soy yo. Porque a lo mejor si yo hubiera prestado más atención a mi niño, verle hablar más, verle... Lo mismo, a lo mejor, no tiene ni este problema, la verdad. (Grupo Focal 8: Mujer, formación primaria, ámbito rural, un menor a cargo mayor de 3 años en Atención Temprana)

Hay diferentes tipos de diagnósticos (etiológicos, sindrómicos y funcionales). Muchas personas menores de 3 años no tienen un diagnóstico que permita identificar qué **causas** hay detrás de algunos síntomas. Son edades donde es más difícil dar diagnósticos cerrados, por la rápida evolución que se produce en esas etapas del crecimiento.

Para muchas personas no contar con un diagnóstico etiológico, o al menos sindrómico, no es problemático, sobre todo cuando se observa evolución positiva. Pero hay muchas familias a las que no tener un dictamen sobre las causas que provocan ciertos trastornos o retrasos, les dificulta poner en marcha las estrategias de adaptación. Como no saben cuál es el problema, es más difícil identificar recursos específicos para el cuidado de sus menores, buscar ayuda de asociaciones, e incluso coordinar las terapias e intervenciones.

(...) a mí es verdad que, por ejemplo, la ausencia de etiquetas me ha dificultado que su tutora, en este caso, entienda las dificultades que presenta (...) Mi hijo es el caso que (...) de lo difícil que es dar un diagnóstico en edades tempranas Y lo entiendo y lo comparto. O sea que yo sé que, cuando pregunto sobre el abanico de posibilidades que presenta, hay muchas posibilidades de que se equivoquen y de que el día de mañana todo cambie. O sea, pregunto con, con ese conocimiento previo. Pero claro, pero claro, me ayuda para yo comprenderlo y para yo también explicar a la a los profesionales que tratan con el que no tienen formación. (Grupo Focal 5: Mujer, ámbito urbano, formación superior, un niño de 4 años en atención temprana).

En nuestro caso es que claro, como no sabíamos exactamente lo que le pasa, hay asociaciones de Asperger, de Síndrome de Down, de problemas neurológicos. Hay muchas muy específicas, pero como el diagnóstico era tan amplio, es simplemente retraso. No puedes buscar una asociación que sea retraso madurativo. (Grupo Focal 1: Mujer, formación superior, ámbito rural, niño de 2 años en atención temprana, un año en el CAIT).

Además, ante la falta de diagnósticos cerrados, sigue existiendo **incertidumbre** y siguen estando a la espera.

En nuestro caso, nos hubiese gustado que dijese qué es lo que querían valorar o cuáles eran los posibles diagnósticos. Quiero decir, porque nosotros sabíamos lo que, que iba lento, no, pero no sabíamos qué es lo que ellos estaban pensando. ¿Qué es lo que estaban buscando? Había como una falta de comunicación entre lo que podía pasar y lo que nosotros sabíamos. Y claro, te pones a buscar en Internet. Y es que los diagnósticos son horribles y no, no era realmente lo que le pasaba. Hubiésemos agradecido, pues que nos dijese: - pues no lo tenemos claro, pero puede ser esto o esto otro. Que realmente el diagnóstico nos lo han dado hace un mes, que llevamos 3 años sin saber lo que le pasaba. Entonces, pues eso sí, sí lo hubiésemos agradecido. (Grupo Focal 1: Hombre, formación superior, ámbito urbano, un niño de tres años en Atención Temprana).

Las madres que han sido ignoradas cuando han avisado de los síntomas de sus hijos o hijas, sienten alivio cuando reciben el diagnóstico. Es la primera victoria de un largo camino de obstáculos, el diagnóstico confirma que efectivamente sus sospechas de que algo no iba bien, estaban fundamentadas.

(...) en mi caso fue casi casi que un alivio, porque me di cuenta de que no estaba loca. Mi sospecha de que algo no estaba yendo de forma normal o común, pues era..., no eran solamente mías, había más gente que también lo estaba viendo (Grupo focal 4: Mujer, formación secundaria, un niño de 3 años, un año en el CAIT).

El diagnóstico, además, facilita la concesión de algunas ayudas para menores (dependencia, becas) y personas cuidadoras (CUME) y el reconocimiento de la discapacidad en algunos casos.

(...) tú si tienes el diagnóstico de TEA es que te la dan sí o sí, porque si no tienes diagnóstico, no. Pero, por ejemplo, en el caso que los que tenemos el diagnóstico es que te la dan sí o sí (...) (Grupo 6: Mujer, formación superior, ámbito rural, menor mayor de 3 años).

3.1.5. La adaptación de la familia y el entorno al diagnóstico

Las familias donde hay menores con necesidades especiales están bajo mucha presión, porque sus **posibilidades de conciliar y compartir cuidados** en muchas ocasiones se reducen.

Han participado madres y padres que trabajan dentro y fuera del hogar. Pero para muchas familias, las necesidades de cuidados especiales que requieren las y los menores con problemas de desarrollo o riesgos de tenerlos, se resuelven fortaleciendo la **división sexual de tareas**.

Muchos niños y niñas en atención temprana requieren cuidados y atención continua. Además, las múltiples citas médicas y terapias a las que acuden las y los menores con problemas de desarrollo o riesgos de padecerlo, imposibilitan a las familias mantener su dedicación al trabajo remunerado en la misma medida. Ante la necesidad de prestar más apoyo a los niños y las niñas, son las madres las que suelen hacerlo.

Han sido varias las situaciones donde **las mujeres han dejado sus empleos** para dedicarse al cuidado y **los hombres han aumentado su dedicación al trabajo remunerado**, por lo que pasan más tiempo fuera de casa.

(...) ¿Y entonces qué pasa? Que, en el campo, por ejemplo, si tú estás trabajando en el campo, tú no puedes estar perdiendo el día, ni te dan día ni hora ni nada. Entonces, no puedo ir a trabajar. En este caso, ni pidiéndoles ni siquiera el día, porque es que te echan. Que somos muchas de, vamos, las que estén en la situación conmigo, como yo, de agrícola, están en la misma situación que yo. Que no es lo mismo, yo que sé, un trabajo de una tienda y a lo mejor pedirle, te tengo que pedir dos horas a la semana, pero es que no, y mi marido igual, mi marido está trabajando y tiene la misma situación. Y por lo menos él es el que está trabajando. (Grupo Focal 8: Mujer, formación primaria, ámbito rural, un menor a cargo mayor de 3 años en Atención Temprana)

Yo, por ejemplo, en mi caso, yo no puedo ir a trabajar porque yo tengo que llevar los martes al CAIT, los jueves y después al privado, porque solicité también la beca. Yo no puedo pedir tres o cuatro días a la semana para llevar a mi niño, porque en mi caso no tengo a nadie que me pueda ayudar a llevar el niño a este sitio, porque en este caso mi marido trabaja todo el día y yo he tenido que dejar de trabajar para estar con mi hijo, claro, porque mi hijo también necesita el apoyo de una persona todo el día. Y pues nada, pues me tocó a mí de quedarme aquí con él y ya está. No puedo trabajar en este momento. (Grupo Focal 8: Mujer, formación secundaria, ámbito rural, un menor a cargo mayor de 3 años en Atención Temprana)

En muchos casos las **mujeres se han pedido reducciones de jornada o excedencias**. Incluso en el caso de parejas corresponsables, cuando estas son heterosexuales, son ellas las que piden los permisos para el cuidado, sobre todo si no están remunerados.

(...) trabajaba a turno partido mañana y tarde y si tuve que pedir una reducción, porque claro, el niño viene aquí 45 minutos de terapia, pero para mí es tiempo insuficiente. Entonces yo, por ejemplo, que si entro a terapia y te enseñan, pues un poco a lo que trabajaba con él si voy, yo salía a las 20:00 H de la tarde. Ya no era hora para ponerme con él yo en casa otros 45 minutos, por ejemplo, entonces por esa parte sí tuve que hacer ese cambio (Grupo Focal 3: Mujer, formación superior ámbito rural, niño de 2 años en Atención Temprana)

Las mujeres son conscientes de que los problemas de sus hijas e hijos puede expulsarlas, al menos temporalmente, del mercado laboral

Entonces los que trabajamos, que no somos muchos, porque por desgracia esta circunstancia de vida muchas veces nos quita generalmente, además, a las madres nos quita de poder trabajar. (Grupo Focal 5: Mujer, formación superior, un niño mayor de 6 años con limitaciones y una niña 5 años en atención temprana, 5 años en el CAIT)

Como consecuencia, en estos casos, cuentan como los hombres aumentan su carga de trabajo, no solo para compensar la salida de las mujeres del trabajo productivo, sino para conseguir los recursos económicos que los cuidados de sus hijos e hijas requieren. Esto supone menos tiempo y energía para corresponsabilizarse de las tareas de crianza, de participar en el seguimiento de la evolución clínica y en atención temprana y para compartir en pareja y en familia.

Y yo me levanto desde primera hora, que mi hija no se quiere vestir, yo de primera hora tengo la tensión por las nubes. Yo tengo un tratamiento, ¿no? salí del tratamiento y a los 3 meses tuve que volver por ansiedad, porque es que no puedo, porque es muy difícil. Mi marido trabaja todo el tiempo, trabaja porque tiene que trabajar para poder mantener todo esto (...). (GF 6: Mujer, formación superior, ámbito rural, hija mayor de 5 años en atención temprana).

Pero, además, en el caso de algunos trastornos, pueden requerirse eventualmente, **personas cuidadoras con conocimientos, experiencia o sensibilidad**. El cuidado de un niño o una niña con dificultades orgánicas, físicas o cognitivas especiales no es fácil, por lo que distribuir esta tarea tampoco lo es.

Es que las madres que estáis ahí lo sabéis, es que hasta tenemos que pagar a alguien para que se quede, alguien especial para que se quede hasta en casa, con nuestros niños, si nosotros tenemos que ir, por ejemplo, a un médico. (Grupo Focal 6: Mujer, estudios superiores, ámbito urbano, un hijo de 4 años en AIT).

Cuando hay **familia extensa** cerca, esta suele contribuir, en la medida de sus posibles, a los cuidados. La **familia nuclear capacita** a abuelos y abuelas, a tías y tíos, y cuando la situación se va asimilando, los padres y las madres empiezan a compartir más estas tareas con este entorno, y buscar espacios de respiro en pareja.

Mis hijos a veces se quedan con mi hermana, con mi cuñada, con mis padres, con mis suegros, a dormir a lo que sea. Si nosotros tenemos alguna boda, en fin, alguna cosa que tengamos que... incluso algún viaje que hemos hecho ya con... con el tiempo. Al principio con [hijo mayor] no, pero luego ya pasados los años ahí trabajando y tal, ya hemos ampliado un poco la vida y ellos pues forman parte de, del proceso de trabajo con... tanto con [hijo mayor] como con [hijo menor] y bueno, pues siguen las pautas que nosotros seguimos, se han adaptado. (Grupo Focal 3: un niño con limitaciones, mayor de 6 años, y un niño menor de tres años en atención temprana).

Pero en algunos casos la familia no está cerca o no pueden encargarse de los cuidados específicos que requieren los niños y niñas.

Estamos todos iguales. Estamos cansados, no cansados por nuestros hijos, al revés. Nosotros... cansados de querer hacerlo bien y de no llegar. Yo no llego. Yo no llego. ¿Por qué? Porque al final del día, chillo. Y era cosa que no debería hacer. Y no puedo, y no puedo. Y no puedo porque es que no tengo de decir: -Voy a dejarlo en casa el abuelo. No tengo abuelo aquí donde dejarlo. O sea, estoy desbordada. ¿Dónde lo dejo? No tengo. Entonces, ya está. (Grupo Foca 7l: Mujer, formación superior, ámbito rural, un niño de 5 años en atención temprana).

Las **mujeres** en familias no corresponsables y sin ayuda de la familia extensa están sometidas a **mayor presión**. Pero, aunque se sea corresponsable, aunque se pueda compartir en algún momento el cuidado, la lista de tareas para la atención a menores con necesidades especiales es más larga y las tareas son más complejas. El trabajo de cuidados a menores con necesidades especiales deja sensación de agotamiento por sobre exigencia y sobrecarga.

Yo tengo la sensación de que estoy todo el día corriendo y estoy en el mismo sitio. Es la sensación continua, de que no llego, tengo que correr, tengo que correr, tengo que llegar, tengo que llegar, pero luego no me he movido un trocito y por la noche, eso es como un resumen en el que esa ansiedad no te deja tampoco dormir, en el que la angustia y yo, hombre, (...) yo ahora mismo no estoy trabajando, pero yo, por ejemplo, soy profesora de... interina. Yo me he tenido que desplazar de mi provincia a otra, dejándome aquí a mi hija, que sí, que se queda con otros familiares, pero mi hija es muy dependiente de mí. Entonces, esa presión la vas acumulando, la vas acumulando, la vas llevando. Y como decía también [], que la necesidad de que nosotros tenemos que vaciar esa vasija llena de angustia, de problemas y demás, porque llega el final

del día, está agotada, no puede dormir porque tiene una ansiedad y un nerviosismo constante, ha estado todo el día corriendo, pero realmente has visto que no has hecho nada. (Grupo focal 7: Mujer, formación superior, ámbito urbano, una niña de cuatro años en el CAIT).

En general, la familia extensa es una importante fuente de apoyo de todo tipo. En los casos en los que ya existen casos de menores con algún problema de desarrollo, la familia amplia ya conoce los procesos, y los padres y madres tienen a alguien de confianza con quien compartir problemas y logros del día a día.

Sin embargo, la mayoría de las personas entrevistadas cuentan como el entorno, **en un primer momento intenta restar importancia** a los posibles problemas de desarrollo.

Mi entorno reaccionó bien, aunque no se le da importancia, piensan que el problema es más de los padres porque observamos mucho, a mí me dicen que ya hablara, que es pequeño etc., aunque ya están más conscientes y se va viendo la evolución (Grupo Focal 1: Mujer, formación superior, ámbito rural, un niño de dos años en atención temprana, un año en el CAIT).

(...) al principio les costó un poco asimilar, un poco, que había un problema. De hecho, bueno, mi... mi marido, no. Mi marido lo veía igual que yo. Pero, por ejemplo, mis padres me decían: - no es que cada niño tiene sus ritmos, tiene sus tiempos. Pero es verdad que una vez que ya empezamos a movernos, que ya empezaron a llegar, pues lo que podría ser o lo que no, es verdad que todos a una (...) (Grupo Focal 2: Mujer, formación superior, ámbito rural, un niño menor de 3 años en atención temprana)

En nuestro caso, sí recibimos mucho apoyo, pero también notamos que al principio eran un poco reticentes, como que no, no le daban importancia. Ellos decían: -no habla, ya hablará. Mi niño habló con 4 años, ¡Eh! Y no le daban importancia. Entonces nosotros le explicábamos, bueno es que antiguamente pues no había las herramientas que hay ahora, y entonces todo lo que nos faciliten y todo el apoyo que le podemos dar al niño, bienvenido sea. Y claro, la familia sí nos apoyaba, pero como que lo veían innecesario: - “Ay ¿que lo tenéis que llevar a dónde? ¿A dónde? ¿el CAIT, que es eso?, eso no es...el niño no tiene nada. No le echas, cuenta. Ya saldrá hablando” La verdad es que bueno, sí, es un poco eso, hemos tenido apoyo, pero tampoco es que lo hayan entendido. (Grupo Focal 1: Mujer, formación superior, niño de tres años en atención temprana)

(...) me queda claro que el problema de la familia no lo va a ver nunca o no lo va a ver cómo lo ve el papá y la mamá, que son los que están 24 horas con los niños. Apoyo totalmente siempre de los familiares, nosotros siempre hemos tenido el apoyo de la familia, pero ellos no ven nunca el problema, no lo van a ver. Si encima yo a mi hijo lo llevaba a terapia fuera también: --¿eso no va a ser mucho para niños tan chiquitos?, es que están muy obsesionadas, ya hablará, ya lo hará, ya no sé qué. (Grupo Focal 1: Mujer, sanitaria, dos menores a cargo con limitaciones y riesgo respectivamente, un niño mayor de 6 años y una niña menor de 3 en atención temprana por prematuridad)

Algunas de las personas entrevistadas observan que la familia extensa, pasa por el mismo proceso que la familia nuclear. En un primer momento restan importancia o niegan los síntomas. Pero una vez confirmado el diagnóstico, también inician una fase de aceptación y aprendizaje para relacionarse con los menores y procurar su bienestar.

Pasaron también por una fase, pasaron por las mismas fases que nosotros quizás, pero digamos que iban por detrás de alguna forma. Apoyo siempre, ¿no? desde el principio, eso sí, y luego también, pues con el tiempo, pues se han tenido que adaptar. Yo tengo mis padres y mis suegros, los tengo aquí. Mi hermano y mis cuñados los tengo todos aquí también. Entonces, pues igual que nosotros hemos ido aprendiendo a interaccionar con [hijo mayor], a trabajar con [hijo mayor], pues ellos... O sea, nosotros aprendemos de los terapeutas y ellos aprenden de nosotros y es todo como... es como una cadena. (Grupo Focal 3: Hombre, municipio rural, dos niños con TEA, un niño menor de 3 en Atención Temprana)

3.2. La coordinación del sistema de Atención Temprana

La ley de atención temprana de Andalucía establece que “el modelo de atención temprana de Andalucía será un modelo generalista basado en asegurar una red de recursos que permita crear un **espacio común de coordinación y corresponsabilidad entre los sistemas de**

salud, educación y servicios sociales en la búsqueda de una acción integral. No obstante, esta red de recursos incluirá CAIT específicos para intervenir sobre trastornos del desarrollo concretos en determinadas situaciones. Esta red estará destinada a satisfacer los derechos y necesidades de las personas menores de seis años con trastornos del desarrollo o riesgo de presentarlos, sus familias y su entorno, procurando una atención de calidad y excelencia a esta población”.

Sin embargo, pocas personas saben que los Servicios Sanitarios, Educación, Servicios Sociales y el CAIT, se articulan en un sistema coordinado. Cuando piensan en el Sistema de Atención Temprana, piensan únicamente en el CAIT.

Yo acabo de aprender que en esa red de atención temprana también entran los centros educativos y entran otros servicios adicionales. No sabía que todo eso formaba...dentro de la atención temprana (Grupo Focal 5: Hombre, estudios superiores, ámbito urbano, profesional de la salud, un hijo mayor de 3 años en el CAIT).

No lo entienden como un sistema único, porque no perciben que los diferentes elementos estén coordinados ni integrados.

Reciben citas a horas y en condiciones no adecuadas para menores con trastorno del sueño, hipersensibilidad sensorial o hiperactividad, para las que aguardan meses en casa, y horas en las salas de espera de los centros médicos. No en todos los centros escolares existen los servicios mínimos necesarios. No conocen las ayudas. Desde estas experiencias las personas que han participado en los grupos focales infieren que Salud, Educación y Servicios Sociales no forman parte de Atención Temprana, porque estos servicios no conocen o ignoran las necesidades específicas de las personas menores que tienen a su cuidado.

Pero además de no estar coordinado entre sí, **no se coordina con las familias.** Estas intentan trasladar las características y necesidades de sus hijos e hijas a las personas que diagnostican y atienden, pero no siempre son consideradas. Reivindican que se les comuniquen las acciones que se van a poner en marcha y que les consulten, porque algunas veces, no son adecuadas y pueden conllevar retrasos y riesgos.

Señores, o sea, que yo no lo hago por gusto, quiero decir, les estoy diciendo lo que necesita mi hija, que en mi caso es algo que no necesita, pero es que en el caso de otros niños, porque ella tiene un compañero que también en va en silla de ruedas. Y tiene necesidades y como no..., es que no somos, no somos médicos, ni fisioterapeutas ni rehabilitadores, entonces no sabemos lo que necesita, como que es tan fácil conseguir con la cita, con el rehabilitador que yo la tengo dos veces al año. O sea, no puede ser, hay que hay que hacer mucho más fluida y mucho más efectiva la comunicación y tienen que tenernos metidos en el en el loop, nos tienen que tener metidos en la comunicación a las familias. No pueden hacer las cosas sin nosotros porque somos nosotros los que estamos 24/7 con nuestros hijos, nadie mejor que nosotros sabemos lo que necesitan. (Grupo focal 5: Mujer, estudios superiores, ámbito urbano,, un hijo mayor de 6 años con TEA y una niña menor de 6 años con trastornos motóricos).

3.2.1. Salud

Las familias observan que, dentro del propio sistema sanitario, **no existe coordinación entre los servicios sanitarios a los que acuden y el CAIT.** En ocasiones no están disponibles los historiales, son las propias familias quienes tienen que trasladar informes. Las salas de espera no siempre son adecuadas para niños y niñas con sus divergencias.

Aquí no hay un trabajo en equipo, vale, aquí va CAIT, por un lado, Salud mental por otro, el neurólogo por otro. Yo estuve allí 2:15 H en el neurólogo, EH. Y entré a decir, perdona que me voy. Había un chiquillo allí. Porque no me gusta decir ni peor ni nada, no, pero bueno, imaginarse el chiquillo y era para un... tenía TEA y tenía más cosas el chiquillo, ¿no? Y

era más un cambio de carro solamente y estaba allí. La madre me dijo que llevaba una hora y tres cuartos para cambiar un carro. Entre ellos no hay coordinación. (...) Nosotros llegamos a salud mental, que no nos ven al niño desde que tenía un 1 año y pico, o sea, tiene cuatro, y era otra persona distinta. El historial no estaba en el ordenador Y nos quedamos mi marido y yo así, digo: ¿cómo? O sea, una sensación, una cosa aquí en el pecho, en el corazón de si..., pero nuestros niños y nuestras niñas. ¿Esto qué es lo que es? (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño de cuatro años en atención temprana, dos en el CAIT)

3.2.2. Educación

El sistema educativo cuenta con diferentes **profesionales de apoyo** para garantizar la educación inclusiva de niñas y niños con necesidades educativas de atención específica:

- Pedagogía Terapéutica (PT).
- Audición y Lenguaje (AL).
- Profesionales Técnicos de Integración Social (en adelante PTIS).

La **ausencia de estos perfiles** en los centros escolares dificulta las posibilidades de conciliación de padres y madres porque algunos familiares tienen que ir a cambiar pañales hasta tres veces durante el horario lectivo, algo incompatible con la mayoría de los empleos.

Dónde está la carencia gorda en el sistema público, que además muy, muy, muy, muy gorda, es los apoyos en los colegios, los apoyos en los colegios son ridículos, o sea. La psicóloga a cada niño es media hora a la semana. La logopeda, media hora a la semana, la PTIS, que es un poco la ayuda por si el niño todavía no sabe pues, no sabe ir al baño y tal a veces ni hay. Los colegios directamente tienes que ir tú, yo he tenido que ir porque también tengo a mi cuñada allí, pero bueno, a veces he tenido que ir por porque mi cuñada a lo mejor no estaba o no podía. Este año si iba a haber PTIS (...) (Grupo Focal 3: Hombre, formación superior, ámbito rural, un hijo mayor de 6 años con limitaciones, y un hijo menor de 3 años en atención temprana).

Pero además, su ausencia en la puede ocasionar situaciones que, aunque hayan sido puntuales, a causa de la pandemia, son muy graves.

(...) la señora orientadora, volvemos lo mismo, que yo luchaba mucho. No quería ponerle PTIS, entonces, yo tenía que ir tres veces todos los días al colegio, porque cuando [nombre del marido] está trabajando mi marido, yo tengo que estar en casa obligatoriamente, porque tenía que ir tres veces a cambiar a mi hijo al colegio. El primer día me lo sacaron a la calle con el frío, que aquí en [nombre del pueblo] hay menos 6 grados, me lo sacaron a la calle porque yo no podía entrar, porque había pandemia, al colegio y me lo sacaron desnudo. Entonces, después de pelearme con esa tutora, en el segundo año se me concedió. (Grupo Focal 7: Mujer, estudios superiores, ámbito rural, un niño de 5 años en Atención Temprana).

Otras veces las faltas de apoyo, no se deben a causas coyunturales y suponen una limitación para hacer real el derecho a la educación de menores con necesidades especiales en la primera etapa de la educación infantil.

Que no se cuente con el suficiente personal de apoyo en todos los centros escolares, por lo que no confían en que sus hijas e hijos vayan a tener cubiertas necesidades básicas (higiene personal, alimentación, etc.) por lo que a veces la asistencia a clase de estos niños y niñas es más irregular.

Pero además hay **familias que han tenido que sufragar con sus propios recursos los gastos de una persona de apoyo en los centros de educación infantil.**

(...) Nos citan en octubre o noviembre, a principios de noviembre y en noviembre que la clase de él, la seño de apoyo que va rotando, que estaba más a full con la clase de él porque ya estaban viendo que necesita a esa seño, necesita un apoyo

fuerte. Pues que no puede estar y que se queda sin ese apoyo. Y que qué íbamos a hacer con el niño. Escucha y digo: - ¿cómo? Digo: - mira. ¿cómo que qué vamos a hacer con el niño? Nos vamos a Delegación mi marido y yo. Y nos dicen que no pueden hacer nada porque ellos dan unas partidas económicas. Y que... estamos hablando, de una de esto pública, Eh, que no es privada, pública. Y nos dice Delegación que ellos dan unas partidas económicas y que cada guarde posee... la administra como sabe, quiere, puede o lo que sea y que no pueden dar más partidas económicas a esa guardería. (...) y que nada, que no hay nada que hacer. Todo esto el año antes de entrar en el colegio, antes de que me vea el equipo de orientación, el EOE y todo. Eso estamos hablando de la guardería pública. Y digo: ¿y qué hacemos con [hijo]? Y dice: - arbitraje. Como diciendo, pues llévatelo a tu casa. Y digo: - no. Digo: - [nombre del hijo] tiene derecho a una educación de calidad. -Pues nosotros no podemos. Porque claro, entonces ellas dicen que no podían asumir ese gasto. Digo: -bueno, pues nada, tenéis una semana para buscar una maestra, que la vamos a costear nosotros. ¿Cómo os quedáis? Sin palabras, pues desde noviembre hasta junio, mentira hasta julio, que están en las guardes públicas, ¿eh? Con finiquito incluido, tuvimos que pagar una maestra para que atendiera exclusivamente [hijo] dentro del aula. Y con el proyecto Montessori, una escuela Infantil de inclusión, entre comillas todo, y tuvimos que costear a los padres a la seño de apoyo dentro del aula de mi hijo de la guardería pública. ¿Cómo os quedáis? Un sueldo, eh, de una maestra. (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño de cuatro años en atención temprana, dos en el CAIT).

Aun recibiendo apoyo de PT o PTIS, las familias no siempre están satisfechas con la comunicación ni con la información que reciben.

(...) nos encontramos una PT bastante descoordinada que no se acerca a nosotros, que cuando lo hace, luego incumple la hora en las que nos dice que va a sacar al niño del aula o que va a trabajar con él. Se ha dado de baja varias veces y no hemos no nos han transmitido si va a haber una suplencia en esas horas. En fin, bastante... (Grupo Focal 5: Mujer formación superior, ámbito urbano, CAIT cercano, un hijo mayor de cuatro años en AT).

Respecto a la coordinación con los CAIT, es muchos casos las familias saben que hay **comunicaciones entre el CAIT y el centro educativo**. En otros casos no hay comunicación ni con el CAIT ni con las familias, pero responsabilizan al tutor o la tutora.

Lo... la coordinación desde mi punto de vista fatal, pero por parte del colegio, no porque no se preste CAIT ni porque no se preste asociación, no. Es porque el Colegio directamente no quiere que nadie meta las narices, por así decirlo. Yo he tenido yo el primer día de clase de la reunión inicial de padres, le pedí a la tutora de mi hijo que no lo conoce para nada, una tutoría para para explicarle cómo funcionaba mi hijo, todavía no me la da y estamos en noviembre, se lo he vuelto a remarcar y me ha dicho que cuando me toque. La orientadora del colegio hoy me va a conocer porque le he pedido por favor una tutoría con ella, con PT y AL, para explicarle cómo tienen, para explicarle yo cómo es mi hijo, no que ella lo vayan descubriendo y perdiendo tiempo. Así que yo, desde mi punto de vista, no sé si lo he dejado claro, ¿no? (Grupo Focal 5: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño de cuatro años en atención temprana).

El éxito de la comunicación entre la comunidad educativa y del fomento de la inclusión en el aula depende de la **sensibilidad del profesorado**, y esta no está garantizada, por lo que hablan de suerte y azar.

(...) la tutora tiene que hacer un trabajo de unificación del aula, de la clase. Y para eso tienes que tener mucha suerte también. No todas las tutoras o todos los tutores con niños con necesidades les gustan o se implican en que ese niño esté integrado en el grupo clase, que se le quiera o que se le acepte tal y como es. Y entonces, en ese sentido, hay que tener mucha suerte, porque si no ya muchas veces te tienes que meter en problemas con dirección, jefatura de estudio y demás. (Grupo Focal 3: Hombre, formación superior, ámbito rural, un hijo mayor de 6 años con limitaciones, y un hijo menor de 3 años en atención temprana).

Una de las familias entrevistadas, describen cómo la **coordinación entre el CAIT y Educación** ha llevado a situaciones irregulares. A su niña se le han disminuido las horas de terapia en el CAIT porque cuenta con apoyo escolar, pero ella recibe fisioterapia porque su problema es motórico, el tipo de apoyo que recibe en el colegio no aborda su limitación. Ante situaciones así, las familias se ven impotentes.

(...) cuando, cuando escolarizamos a (hija) la orientadora de área, la orientadora del centro nos recomendó que estuviera en aula específica porque era donde iba a tener apoyos, los apoyos que ella necesitaba para poder cursar los estudios de primaria e infantil. Nos encontramos con la desagradable sorpresa de que, por estar en el aula específica, se le retiraron apoyos de atención temprana. Cosa que nadie nos dijo. Entonces. (...). O sea, por un lado, tenemos la gestora que lleva

atención temprana, que dice claramente que si la niña va a un aula específica, recibe ya apoyo pedagógico, por lo tanto, no necesita tanto apoyo del CAIT y dices bueno. Estamos hablando de 1 año, de motórico recuerdo, ¿eh? No sé cómo comerme eso y luego, por otra parte, tengo la orientadora diciéndonos que lo que nos dicen desde el que CAIT es mentira. Información, información. Yo he llegado a un punto de decir, bueno, enséñame el BOE, la disposición, el Decreto algo, que me diga que me justifique vuestras decisiones, porque es que yo ya no entiendo nada. Entonces creo que eso es un detalle muy importante a tener en cuenta desde Atención Temprana en relación con la escolarización, porque si eso es así, pues desde los centros educativos nos lo tienen que decir, no podemos encontrarnos con la desagradable sorpresa de llegar en septiembre octubre y decir, uy, me ha quitado 1 hora de terapia, que la tengo que poner ahora por privado. (Grupo Focal 5: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño mayor de 6 años neurodivergente y una niña de 5 años en atención temprana por problemas motóricos).

Hay una cuestión que se reitera a lo largo de los diferentes grupos y es la preocupación por la **integración y la inclusión** a través de la educación. No hablan solo de que sus hijos e hijas desarrollen al máximo sus capacidades, sino de que se relacionen con sus iguales y tengan buena convivencia escolar. Se preocupan por el acoso que puedan sufrir en las aulas y entienden que para prevenirlo debe trabajarse con el resto de los menores.

(...) pero otras veces se me hace cuesta arriba, sobre todo con estas nuevas noticias con niños autistas que tienen un montón de problemas de bullying y todo esto, entonces yo por mi parte, pues hay veces que me siento un poco angustiada, sinceramente, porque me da miedo que mi hijo, al tener un problema social, no llegue a sociabilizar y sea apartado o se aparte el mismo. Porque en este caso, a él no le apartan, al contrario, los compañeros le intentan integrar, pero él es el que no quiere integrarse. Entonces eso pues sí, me preocupa sinceramente. (Grupo Focal 4: Mujer, ámbito rural, formación básica, un niño de tres años en Atención Temprana, un año en el CAIT).

También echan en falta **medidas para que el entorno escolar** conozca, comprenda y acepte la diversidad.

Bueno, pero donde está más que en la PTIS, ¿no? que eso al final también es importante, no, pero el apoyo, sobre todo para el tema de la integración dentro del aula, no existe. O sea, hay un sistema de orientación que intenta orientar un poco a los profesionales, a las maestras, pero tendría que haber un profesional en el aula. Yo creo que para que se integren los críos, aparte de que esto está expandiéndose de forma exponencial cada año. (Grupo Focal 3: Hombre, formación superior, ámbito rural, un hijo mayor de 6 años con limitaciones, y un hijo menor de 3 años en atención temprana).

Cuando las familias cuya **experiencia** en el sistema educativo es descrita de manera **muy positiva** y los discursos denotan alta satisfacción con el sistema escolar, señalan **cuestiones comunes**. En esos casos, el profesorado está sensibilizado, el tutor o tutora se coordina con los CAITs, y se trabaja la inclusión y la integración en el aula.

3.2.3. Servicios Sociales

Las familias no cuentan con **información centralizada y suficiente** sobre los recursos que existen. Es una necesidad que han identificado la mayoría de las madres y padres que se han entrevistado y una propuesta común: contar con un espacio donde puedan obtener toda la información.

Es muy difícil, evidentemente, en todas las localidades no puede haber todo lo que nuestro hijo demande, por supuesto. Pero el poder tener como un listado o ciertos centros que te digan, pues mira, mi hijo tiene tal problema, me podrías indicar a través del colegio, del EOE, del CAIT mismo, no sé, cómo puedo yo suplir esta necesidad que tiene mi hijo o mi hija, o cómo puedo... el que consigamos más información, porque muchas veces la información la consigue a través de las redes, le pones la pregunta, investigas con uno, investigas con otro. Ese soporte de documentación y de información que no sé, sea un poco más accesible, porque cada niño tiene una característica, un tipo de terapia. (Grupo Focal 7: Hombre, formación superior, ámbito rural, un niño de 4 en Atención Temprana).

El desconocimiento sobre el rol que cada parte del Sistema tiene, y la falta de información, añade otra tarea que el resto de las familias con menores no tiene: la búsqueda y tramitación

de **ayudas y recursos** específicos en un sistema descentralizado. Y es una tarea ardua para todas las familias con menores en atención temprana, independientemente del tipo de trastorno que presenten las y los menores, y de que padres y madres ya tengan experiencia en el sistema de atención temprana, la tramitación de ciertos recursos y ayudas.

Sería más que necesario que las familias por lo menos tuvieran un mínimo de asesoramiento, un mínimo de acompañamiento, ya no solamente desde un punto de vista psicológico que es absolutamente necesario, sino desde un punto de vista legal, legal, de procedimientos, de cómo gestionarse con la administración, porque es un caos, es un caos absoluto, o sea, en el caso de mi hijo, vale, o sea, yo me encontré unos palos de ciego por todos los lados, pero es que en el caso de mi hija, que el diagnóstico es prenatal porque ya se le ve la anomalía congénita, se le ve en la ecografía de las 20 semanas, o sea, yo mi duelo lo pasé durante el embarazo, con lo cual tenía perfectamente asumido que podía pasar cualquier cosa en la vida de mi hija y aun así, teniendo la experiencia previa, todavía hay días, hay, hay ocasiones y hay trámites, que es que a ver, ¿pero a quién le pregunto? ¿Dónde voy? Porque esta atención temprana, está sanidad. Bueno, ya no hablo de la falta de coordinación que podía haber entre atención temprana y los centros educativos, eso ya es un... sí, verdad (Grupo Focal 5: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño mayor de 6 años con limitaciones y una niña de 5 años en Atención Temprana).

Esta falta de información hace que las familias no conozcan ayudas que les son necesarias y por tanto no las soliciten.

Por ejemplo, para el desplazamiento, para llevar mi hijo al CAIT, yo me tengo que desplazar bastante lejos. Yo cuando me he enterado de que había una ayuda es ahora y yo llevo llevando al niño ya dos años. Y claro, ya lo he perdido, por eso lo he perdido. Y hay mucha ayuda, hay muchas cosas que uno no se entera, porque no hay información por ningún lado, ni por el pediatra, ni por Asuntos Sociales. Y tú ¿no? te vas a buscarlo por internet o cosas así, eso no te enteras nada. (Grupo Focal 8: Mujer, ámbito rural, formación básica, un niño mayor de 3 años en atención temprana).

3.3. Las familias en el sistema de atención temprana

Aunque la ley recoge que las personas usuarias son las personas menores de seis años receptoras de las prestaciones y servicios recogidos en esta ley, **así como sus familias**, las madres y padres **no se entienden ni hablan como usuarias**. Entienden que las personas usuarias de atención temprana son las personas menores porque las actividades dirigidas a las familias son pocas y esporádicas, sobre todo fuera de los CAITs.

(...) es verdad que se trabaja con los críos, pero no se trabaja con, con la familia. O sea, no se no se atiende al... al impacto emocional que puede tener en la familia, pues la situación no, que tú pues tienes una idea en la cabeza cuando tienes un hijo o una hija de lo que va a ser y cuando estás algo así distinto y además es un tema que tampoco entiendes muy bien, para el que no tiene herramientas porque a ti te han educado siendo un niño como eras neurotípico, pues ahora de repente tiene un niño que es neurodiverso, que tiene... tiene unas necesidades distintas que tú no eres capaz de, de cubrir. Entonces, tanto como para apoyo emocional en los primeros momentos. (Grupo Focal 3: Hombre, estudios superiores, ámbito rural, un niño mayor de seis años con limitaciones y un niño en atención temprana).

Hay consenso entre padres y madres en que **el apoyo psicológico podría facilitar la asimilación del diagnóstico y la adaptación**. Muchas personas han necesitado y han acudido a servicios de atención psicológica para asimilar y sobrellevar la situación.

Tanto mi mujer como yo tuvimos que recurrir a terapia para saber afrontarlo o para... No buscar explicaciones porque al final esto pues es la naturaleza y ha pasado y ha pasado y ya está, pero sí saber cómo o desahogarme o decir, y no y no estar tragando, tragando, tragando, tragando y que mi niño no vea que mi niño no vea. A ver, se dan cuenta de las cosas y se dan cuenta de las cosas y ya no es y ya no es solo mi niño que era un bebé, sino también mi otra niña que era.... Se llevan 20 meses de diferencia, pero se da cuenta de todo, es espabilada y enseguida te ve y enseguida: -¿estás triste y estás enfadado?. Y cuando te pregunta eso, pues como se dice, en mi tierra se te caen los palos del chozo y dice, ostras, si me lo dice mi niño de 3 años que lo está viendo, ¿que no se verá...? ¿Qué?, ¿qué no verá otra persona?

Esto es un poco una montaña rusa, ¿no?, de repente supera una cosa que tú veías que no lo hacía y lo hacen todos los demás y lo consigue hacer. Y de repente estaba en un pico de emoción y de repente ves otra cosa que está 1000 años luz

de los otros críos y vuelve a tener otro bajón psicológico. Entonces no son la primera parte, sino un poco. Que eso exista, que eso esté ahí para poder con cierta frecuencia, acceder a él y poder curarte un... curarte un poco ¿no? poder un poco que te ayuden emocionalmente con todo este proceso. De hecho, nosotros vamos a intentar, o sea, vamos a empezar el curso este que vamos a empezar está, es con psicólogos y es totalmente orientado a nosotros y aprender a cuidarnos nosotros, aprender a... aprender nosotros. O sea que un dígame que, entre comillas, un tratamiento para nosotros realmente y eso pues es fundamental para los padres. Y debería de ser público realmente (Grupo 3: Hombre, municipio rural, dos niños con TEA, un niño menor de 3 en Atención Temprana).

Una de las actuaciones comprendidas dentro de la atención temprana según la ley es “**el apoyo, capacitación, orientación y empoderamiento de la familia**”. Sin embargo, este tipo de actuaciones, según las personas que han participado en los grupos focales, cuando se hacen, se hacen en los CAIT. Mientras, la descoordinación y la deshumanización, que se manifiesta, según Gutiérrez (2017)² en: la pérdida de sus rasgos personales e individuales, el distanciamiento afectivo por parte del personal, la inadecuada interrelación y comunicación, la pérdida de privacidad e intimidad; que han vivido algunas de las familias entrevistadas en otros sistemas con los que se relacionan, las desempodera.

No nos conocen, es que ni se conocen... y nosotros ¿a que nosotros no sabemos los nombres de todos ellos? ¿A que nos lo sabemos?, ¿a qué somos...? ¿a qué hablamos a nivel personal y decimos Pepito Pérez? Sabemos todo, el apellido, mi neuróloga, mi terapeuta, ¿a qué nos lo sabemos? Pero ellos no se saben nada, ni quién son. Mira, perdona, ni quién somos nosotros ni quiénes son nuestros niños. (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño de 4 años en atención temprana, dos en el CAIT).

Estas familias que son más dependientes de las instituciones públicas por sus especiales necesidades hablan no solo de **desamparo y olvido por parte de la administración**, sino de **lucha contra la administración**.

La convivencia con la diversidad funcional es un camino plagado de obstáculos, donde muchas de las barreras para la accesibilidad son institucionales, por lo que suponen una limitación para el disfrute de derechos fundamentales. A estos múltiples sistemas que resultan discriminatorios por ignorar las necesidades específicas, se enfrentan cotidianamente las familias, porque su contacto con el Sistema Sanitario, Educativo y de Servicios Sociales, es mucho más frecuente.

3.3.1. La sensación de estar siempre pidiendo

Se han recogido discursos donde las participantes cuentan cómo han tenido que “implorar” por una valoración, la incertidumbre que rodea la concesión de las becas, la negación de recursos fundamentales para el bienestar y el disfrute de los derechos de sus hijos e hijas.

Es como todos los días, una lucha constante, cuando además tienen derecho nuestros niños a esas atenciones, no tenemos por qué estar mendigando nada a esas becas. Por favor que nos la manda a toro pasado, que tenemos ya que tener dinero para poder meter a nuestros niños en unas terapias complementarias, es que es todo. (...) Son muchas cosas y las pocas ayudas que tenemos y te da... ¡mira! ¡hasta los pañales! que muchos también lo habréis solicitado. Parece que estamos yo qué sé. Una cosa, un cuestionamiento con los pañales que dices tú, perdona que estoy pidiendo pañales, que no estoy pidiendo... (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño de 4 años en atención temprana, dos en el CAIT).

² Rodrigo Gutiérrez Fernández (2017). La humanización de (en) la Atención Primaria. Rev Clin Med Fam vol.10 no.1 Barcelona feb. 2017. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2017000100005

Todo es, es que tiene que estar justificando constantemente el paso que va a dar totalmente, es como justificándote y creo que hay cosas que no es más ciego que el que no quiere ver. (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño de 6 años en atención temprana, cuatro años en el CAIT).

3.3.2. La sensación de estar siempre luchando

Las familias **valoran enormemente que existan servicios públicos**, pero eso no significa que no sea mejorable, y que no haya enfrentamientos.

La **descoordinación** del sistema y la falta de recursos que este pone al servicio de menores en atención temprana y familias hacen que las estas últimas tengan que “luchar” para acceder a ellos y para que estos funcionen bien.

(...) somos expertas en todo, en papeles, en subvenciones, en terapéutas, en no sé cuánto, en médicas. ¿Es que esto es esto es esto? Ya creo que tenemos que decir hasta aquí. O sea, nosotros no podemos tener la lucha que tenemos ya con nuestros niños y nuestras niñas. Aparte, la lucha que tenemos contra el gigante de la administración. (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño de 6 años en atención temprana, cuatro años en el CAIT).

(...) entonces ¿qué pasa? Que los padres nos encontramos en una en una situación en la que no podemos hacer nada. No podemos hacer nada. Más allá que ir tocando puertas, ir pidiendo, llamando... con todo el trastorno que supone a los que no tenemos CUME, yo no tengo CUME, yo a veces estoy trabajando. (...) Estamos perdiendo muchísimo tiempo. Y energía y ganas. Es que una termina agotada de pelear contra la administración y ya os digo, a nivel de motórico, porque a nivel a nivel de trastornos del neurodesarrollo, pues TEA, TEL, etcétera, hay un contacto mucho más directo a través de las de las PTS, PTIS, AL, pero cuando ya encima te metes en el tema motórico que tiene que intervenir la orientadora de motórico, en mi caso. Claro, ya os digo que no la conozco. ¿Y cómo doy con esta persona? ¿Cómo contacto con esta persona? ¿Quién...? porque voy a ir a través de intermediarios, de intermediario en intermediario, y si uno de los 235 intermediarios me falla, ya no hay comunicación. Se cortó. Esa es mi experiencia. (Grupo Focal 5: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño mayor de 6 años con limitaciones y una niña de 5 en el CAIT).

La lucha trae cansancio. La incertidumbre, la reivindicación, la petición, la trama burocrática al final causan **agotamiento**. Hay familias que necesitan descanso entre trámite y trámite, porque cada uno conlleva un procedimiento, en muchas ocasiones difícil y en algunas, traumático. Porque cada valoración confirma la coexistencia con una divergencia problemática y enfrenta emocionalmente a las familias con una realidad más difícil que la que vive el resto de población. Esto limita incluso el acceso a las ayudas.

A nosotros nos dijeron que por tener diagnosticado al menos de momento el TEA, que podíamos solicitar lo que es la discapacidad. Pero es cierto que nosotros decidimos que no, de momento no solicitarlo, puesto que como no estaba claro si era o no era TEA y la verdad no nos queríamos meter también en ese trago, ya no nos hicimos... ya más por motivos psicológicos que por otro, que por otros temas (Grupo Focal 2: Mujer, formación media, ámbito rural, una niña de dos años, 10 meses en el CAIT).

3.3.3. La sensación tener que estar siempre agradeciendo

Muchas familias con menores con trastornos del desarrollo sufren mucha incompreensión. Cuando sus hijos o hijas tienen problemas de desarrollo que implican dificultades de comunicación y relación, la incompreensión es mayor. Su comportamiento es distinto y no siempre se entiende por parte del entorno, ni siquiera por parte del profesorado. La falta de contención emocional de algunos niños y niñas se achaca a exceso de sobreprotección y falta de límites por parte de las madres y padres. La forma de contacto de algunos niños y niñas se interpretan como actos violentos. Las familias están constantemente justificándose y justificando el comportamiento de sus hijos e hijas y pidiendo perdón.

Acostumbradas a encontrar este tipo de dificultades en el entorno y en las administraciones, cualquier acto de amabilidad, de empatía y de buen trato, es muy valorado por las familias.

(...) nos llevamos toda la vida, o sea, dando las gracias y pidiendo perdón. Yo me llevo toda la vida así, llevo 4 años dando gracias y pidiendo perdón. Gracias porque nos encontramos un profesional o alguien empática a nivel personal con nuestra situación y pidiendo perdón porque vamos, ay perdón, ay perdón, vaya a ser que el niño haga algo y estamos.... y me dijo [la terapeuta del CAIT] un día: -deja ya de dar de dar las gracias y de pedir perdón. Porque me llevo toda la vida. Ay, gracias, gracias, Ay, muchas gracias. Ay, chiquilla que no tienes que estar dando las gracias a todo (...) En el supermercado o en algo, en el Colegio, alguna señora que hace algo o alguien, o una terapeuta o algún profesional en la administración que vamos a arreglar un papel otro día pidiendo perdón en el parque con los niños, chiquilla, como me dijo ella, que es un niño como otros niños. (Grupo Focal 6: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño de 4 años en atención temprana, dos en el CAIT).

3.4. Los Centros de Atención Temprana

Con esta situación y este recorrido por el resto de los recursos integrados en el Sistema de Atención Temprana, cuando las familias llegan a **los CAITs**, encuentran que **son espacios seguros** para ellas y sus menores. El **elemento mejor valorado de la red** de atención temprana y del sistema de atención temprana son el CAIT y especialmente las y los profesionales.

Pues no, no sé por dónde empezar, porque estamos eternamente agradecidos a la labor tan absolutamente fantástica que hacen. Los profesionales que son desde el inicio... La paciencia. (Grupo 5: Mujer, ámbito urbano, formación superior, un niño de cuatro años en Atención Temprana, 2 años en el CAIT).

No se ha recogido **ni una sola queja de terapeutas**. Además, todas las personas confirman una evolución positiva de los niños y niñas desde que reciben terapia en el CAIT. Todos los discursos son de agradecimiento al servicio prestado.

Pero, aunque están enormemente agradecidas por el trato hacia ellas y hacia sus menores en los CAIT, una de las primeras cuestiones que resalta es que **las acciones de apoyo, capacitación, orientación y empoderamiento de la familia no están protocolizadas**, no se incluyen de manera sistemática en los programas del CAIT y según los testimonios recabados, no se incluyen en ninguno de los otros sistemas que se coordinan para Atención infantil temprana. Pero cuando las familias llegan al CAIT, se sienten comprendidas y bien tratadas. Todas las personas participantes han confirmado recibir apoyo y contención, resolución de dudas, orientación terapéutica y mediación educativa por parte de los CAITs.

Así que la verdad que muy bien, yo estoy encantada con la gente de CAIT de aquí, porque es que no solo ayudan al niño, sino que a las familias también. (Grupo Focal 2: Mujer, formación media, ámbito rural. Un niño de dos años, diez meses en atención temprana.).

Son menos frecuentes las acciones grupales, las de capacitación, las de creación de redes entre familias, o el cuidado a personas cuidadoras, pero cuando se llevan a cabo son muy bien valoradas.

3.4.1. Problemas

Las familias entrevistadas están **muy satisfechas con la red pública de centros de atención temprana**. Su utilidad es indiscutible, pero observan cuestiones que podrían incluirse para dar una atención más integral.

Una cuestión sobre la que hay consenso y que entienden que puede estar dificultando poner en marcha más acciones con las familias como usuarias/os del sistema es la **presión asistencial**.

Les falta, tal vez en ese sentido. Una organización mejor y ya te digo que también puede haber, si no, no, no todas las semanas, pero sí podría haber cada x tiempo una de las sesiones exclusivamente para instruir a los padres, o sea, para sentarte con los padres para explicarles mucho más en profundidad todo lo que hacen a ellos dentro de la sala, cómo lo hacen. Explicarles cómo podría hacerlo en casa. O sea, que yo creo que las terapeutas en sí lo intentan, pero que creo que el, la o sea, la agenda que tienen es que no les da para más, porque es que ya te digo, es que mi hijo entra cuando sale otro y mi hijo sale cuando entra otro, entonces es que están con una mano en el mío, con la mano en el otro, intentando explicarme lo que han hecho. Les falta, les... hay falta organización, yo creo. (Grupo 3: Hombre, formación superior, municipio rural, dos niños con TEA, un niño menor de 3 en Atención Temprana).

La presión asistencial en los centros de atención temprana dificulta que se llevan a cabo otro tipo de actividades, pero también son conscientes de que **dificulta el seguimiento** por parte de las familias de la evolución de sus hijos e hijas. Reciben información de los resultados de las sesiones, pero no siempre, y no en condiciones de seguridad y privacidad.

A nosotros, por ejemplo, puntualmente cada vez, después de cada sesión se nos informa de cómo ha ido el niño y la niña, de cómo, cómo van evolucionando. Y bueno, en ese aspecto perfecto, siempre así de deprisa, corriendo y de pie delante de otros padres, no, que con lo cual el tema de la intimidad pues se pierde totalmente y lo que sí como puntos a mejorar, pues sería, por ejemplo, tomar 10 minutos entre una sesión y otra entre que acaba un niño y que empieza otro no a costa de quitarle 10 minutos a tu niño ni quitarle 10 minutos al niño siguiente, sino que estuviera estipulado que fueran un tiempo para si ellos lo estiman necesario para informar en un sitio con la privacidad suficiente (Grupo Focal 1: Hombre, ámbito urbano, niño y niña de dos años en Atención Temprana).

Robamos tiempo de las terapias de nuestros hijos para poder intercambiar información de cómo ha ido la semana de que estamos trabajando, de que está fallando. Es, no tienen descanso, o sea, en el CAIT empiezan a las 9:00 h de la mañana y salen a las 20:30 h de la tarde con 2 horas para comer. Es, es, es inhumano, es inhumano. (Grupo focal 5: Mujer, formación superior, ámbito urbano una persona menor en Atención Temprana).

Son conscientes de que el trabajo que realizan es arduo y duro, entiende que necesitan buenas **condiciones laborales y descanso** para prestar el servicio con suficiente **calidad**.

Por otra parte, el mejorar las condiciones, al menos de los que ya sí tenemos, es decir, yo... alguna madre creo que lo ha comentado, yo veo cuando voy al CAIT, llevo ya 4 años yendo al CAIT y veo a los profesionales que se desviven, que son maravillosos, que están allí dándolo todo, empalmar un niño con otro, pim, pam, pim, pam, pim. Día tras día. Eso tiene que ser destructor para tu cabeza, para tu cuerpo, inevitablemente terminar repercutiendo en la calidad de la atención que pueden dar profesionales súper motivados, pero que deben de estar agotados. (Grupo focal 5: Hombre, formación superior, ámbito urbano, un niño de cinco años, cuatro años en Atención Temprana).

Pero además sospechan que influye en otras cuestiones, menos sesiones de las necesarias, corta duración de las sesiones, premura por las altas y tiempos de espera para el acceso.

Solicitar o pedir que tienen que reforzar las plantillas de Atención Temprana están hasta arriba. Hay una gran demanda de niños que están fuera, que no tienen sitio en la Atención Temprana porque han nacido en pandemia o casi en pandemia. Y hay mogollón de casas de niños, que no se han detectado correctamente o a tiempo o que los padres no sabían que existía Atención Temprana. Vale, yo tampoco lo sabía y soy licenciada y tengo unas cuantas de cosas, entonces no tenemos que saber de todo. Sin embargo, tenemos que hacer publicidad de este servicio y solicitar que aumente los recursos, que se hagan otros centros y diversificar un poquito el tema de la atención temprana si es concertado, pues concertado si es privado o es privado. Pero hay muchas listas de esperas de niños que no tienen sitio. Vale y yo veo trabajar a los profesionales sin parar. Sin parar, enganchar un niño con otro, soltar, uno con otro y bum, bum, bum, todos los días. Entonces está muy bien, estamos muy agradecidos, seguimos echándonos, seguimos trabajando y lo que nos queda. Pero hay muchas familias que no tienen oportunidad de acceder a ese recurso y que tampoco pueden permitirse pagar un sitio privado. ¿Vale? y entonces están esas criaturas dejadas de la mano de Dios. Y el tiempo es fundamental. (Grupo Focal 5: Mujer, un niño de cuatro años en el CAIT, lleva 2 años en terapia por retraso madurativo severo).

3.4.2. Necesidades no cubiertas

Además de las cuestiones que pueden mejorarse, hay servicios que observan necesarios y no tienen.

3.4.2.1. Transferencia de capacidades

La mayoría desearía **contar con más herramientas pedagógicas** para educar a sus hijos en función de sus necesidades. Entienden que la Atención Temprana es una acción terapéutica que debe tener continuidad en el resto de los espacios de la vida, y que son ellas, las familias, quienes pueden favorecerla.

Les gustaría poder **entrar a las terapias**, para poder observar las técnicas que aplican las y los terapeutas y poder utilizarlas también en otros contextos, espacios y situaciones.

Me deja siempre participar en la sesión, o sea, yo entro con ella, yo o su papá. Según el trabajo, unas veces viene uno, otras veces viene el otro, incluso mi hermana también ha llegado a venir a... mi madre, hemos, casi todos, hemos pasado y ella siempre encanta de que nosotras entremos en las sesiones. Y que participemos cien por cien. Porque, claro, ella está una hora semanal, pero luego el trabajo continúa en casa, que es donde casi más importante, entonces es verdad que siempre nos intenta, sobre todo tranquilizar, aclarar todo, que nunca nos quedemos con la duda de nada y sobre todo eso, ayudarnos a poder nosotros ayudar a ella, nos enseña a cómo tenemos que trabajar con ella, cómo la tenemos que... (Grupo Focal 2: Mujer, una niña de dos años, ámbito rural, una niña de dos años con problemas de lenguaje, 10 meses de atención en el CAIT).

Pero son pocas las personas que pueden acompañar a los niños y niñas durante las sesiones en el CAIT. La **mayoría de los familiares permanecen fuera de la sala de terapia**. Una parte de los profesionales entiende que esta decisión evita distracciones de las y los menores.

Yo porque tengo conocimientos en psicología, pero cuando tú trasladas las sesiones al no poder participar, por lo menos te digo aquí, no sé, las demás mamás no participan en las sesiones, no saben cómo tienen que intervenir muchas veces con los niños, trabajar las esperas de respuesta, construir frases simples. Yo creo que muchas veces las sesiones no solamente tienen que ser entre el terapeuta, el profesional con el niño, yo creo que también tienen que, en el programa meter sesiones, a lo mejor mensuales o lo que sea, tanto incluyendo a la familia para que observen cómo tienen que trabajar, que le den material didáctico, no solamente... o pistas, no solamente... que sea algo más material, que lo puedan practicar los padres en casa, porque la estimulación no puede ser una vez a la semana o dos días a la semana. ¿Me entiende? (Grupo Focal 5: Mujer, Formación Superior, ámbito rural, un niño de cuatro años en atención temprana, un año en el CAIT).

Durante el COVID recibieron asesoramiento para dar atención terapéutica en casa y lo valoran muy positivamente.

También el tema de las herramientas, en este caso también tengo que decir que, a nosotros, con [hijo menor], con [el hijo mayor] no. Y después tampoco, no, pero es verdad que con [hijo menor] no fue porque se hiciera así en atención temprana, sino porque estaba la pandemia. Entonces, claro, nosotros, con [hijo menor] empezamos la atención temprana y de repente nos encerraban a los dos meses. Entonces atención temprana, lo que hacía era que nos mandaba pautas de cómo teníamos que trabajar con él, de qué es lo que harían ellos. Y nosotros cuando acabábamos, se lo enviábamos y después nos corregían. Entonces ahí sí que ganamos, ganamos unas habilidades que, si no hubiera habido pandemia, no las habríamos ganado. Entonces que eso no sea algo que se haga de por sí, sino que solo se hizo puntualmente por el tema de la pandemia, pues yo creo que es un aspecto a mejorar porque al final en la atención temprana los niños están el tiempo que están. Donde están casi todo el tiempo es con los padres, a lo mejor estamos enfocándonos en meter dinero en que los críos durante 2 horas o 3 o 2 horas, en fin, 2, 4, 5. Bueno, da igual dos sesiones, estén atendidos cuando realmente quién... quién va a hacer el trabajo que incida sobre ellos son los padres. (Grupo 3: Hombre, formación superior, municipio rural, dos niños con TEA, un niño menor de 3 en Atención Temprana).

Proponen además **acciones formativas grupales y periódicas** que puedan contribuir a su capacitación organizada por los CAIT, que además fomenten el encuentro y el intercambio entre familias.

Yo creo que los CAITs sí, sí son los referentes para el tratamiento de estos niños, pues también debería ser el referente para para hacer reuniones, reuniones, no sé trimestrales, semestrales con las patologías de nuestros niños o con algunos síndromes que pueden agrupar la patología de nuestros niños. Eso sería interesante, no solamente a nivel de que busquemos nosotros información en las redes sociales, pero si con los profesionales que evidentemente los padres nos reuniésemos entre nosotros, pero amparados en los conocimientos de los profesionales, eso yo creo que sí sería interesante y que el CAIT fuera quien condujese esa reunión.

Terapia ocupacional

Muchos niños y niñas requieren terapia ocupacional, pero este tipo de terapia no es obligatoria ni está reconocida como básica para el tratamiento de trastornos del desarrollo. Ninguna de las personas entrevistadas asiste a CAIT donde haya profesionales de esta disciplina. En la mayoría hay fisioterapia, logopeda y psicología. Las familias tienen que recurrir al sector privado para cubrir esta necesidad.

Sí que es verdad que la Terapia Ocupacional, sobre todo cuando existen problemas sensoriales, no problemas con el ruido, problemas con el tacto, problemas de ese tipo, pues parece ser una terapia que está funcionando muy bien y que ahora mismo, por lo menos aquí en la cuestión temprana en la que yo asisto, no existe, no sé si existen otras partes. O cómo funciona realmente, pero yo creo que esa, desde mi punto de vista, es la mayor carencia. (Grupo 3: Hombre, formación superior, municipio rural, dos niños con TEA, un niño menor de 3 en Atención Temprana)

Sesiones grupales

Las familias también entienden que las sesiones grupales serían interesantes, sobre todo para niños y niñas cuyos problemas les dificulta relacionarse. La terapia podría abordar aspectos relacionales entre iguales y ampliar su círculo social.

Es importante en los niños que tienen problemas de socialización y en el que hay niños de diferentes edades, yo creo que es importante que hagan sesiones grupales entre niños. Yo creo que eso es esencial, como en un parque, pues espera tu turno, espera resbala ella, ahora le toca jugar, venga, pues comparte los juguetes. Pero tú en una sesión grupal de niños de edades similares, con unas características similares, pues tienen que trabajar las esperas, los turnos... (Mujer, profesional de la salud, una niña mayor de 7 años y un niño mayor de cuatro en CAIT).

Claro, son individuales, no hay, no se puede hacer de forma común con más niños para para que les puedan ayudar a más niños. Y además es que no sé, ya sabrán la organización que tienen, pero es que, para cuadrar a lo mejor dos, tres, cuatro niños que tengan la misma patología para poder utilizarlo, utilizar no. Intentar que socialicen allí, pues no sé, debe de ser bastante complicado y, en mi caso, yo echo de menos que se pueda trabajar eso, porque a nivel cognitivo es que mi hijo en realidad está perfecto según nos dicen. (Grupo Focal 4 Mujer, formación media, ámbito rural, un niño de tres años en el CAIT).

3.5. La salida del Sistema de Atención Temprana

En todos los grupos focales ha habido consenso sobre la necesidad de **dar continuidad a las terapias** más allá de los seis años a los niños y niñas que lo necesiten. Es la necesidad más reiterada por las personas participantes en prácticamente todos los grupos.

Muchas de las familias que están próximas al alta por edad, viven con **tristeza y angustia** la salida del CAIT, porque de nuevo aumentan los niveles de incertidumbre. En primer lugar,

porque aun habiendo becas educativas, no tienen **seguridad de recibir los recursos suficientes** en tiempo y forma para garantizar el tratamiento.

Una que ya se estaba comentando, el tema de a los 6 años se acabe la atención a pública a los críos, eso, por un lado, no, no me parece bien, porque ya te digo cuando veáis las terapias privadas, no sé si habéis metido alguna en terapias privadas, pero son joder, son caras de la hostia. (Grupo Focal 3: Hombre, estudios superiores, ámbito rural, un niño mayor de seis años con limitaciones y un niño en atención temprana).

Tiene 5 años ya hoy es su último día. Vaya en el CAIT nos dan de alta. (...) Pero yo ya te digo de verdad que súper contenta esta tarde nos va a costar la vida, me voy a pegar una panzada llorar. Yo ya llevo ya un montón de días con un... Porque es que de verdad me da mucha pena, y más aún porque el niño todavía lo necesita. Yo, mi niño, gracias a Dios ahora mismo el año pasado le concedieron la beca NEAE³. Este año no lo sé. Todavía no me han contestado todavía nada, entonces no lo sé, pero que me da muchísima pena. (Grupo Focal 6: Mujer, estudios superiores, ámbito rural, un niño de 5 años en el CAIT).

Tengo un niño con autismo diagnosticado desde hace 2 años. Empezamos en atención temprana hace 4. Con 2 añitos empezó y a lo que dice Laura, mi hijo acaba el martes. Yo lloro mucho, como dice Laura, porque se nos cierran las puertas y no sabemos si la beca nos la darán también y hay que pagar unas terapias y creo que es lo más fundamental que perdonadme que yo soy muy llorona. (Grupo Focal 6: Mujer, estudios superiores, ámbito urbano, un niño de 6 años, cuatro años en el CAIT).

Pero la preocupación por el futuro después del CAIT empieza mucho antes de que se produzca.

Y luego eso, el día de... hombre, que el año que viene, entra a seis años y ya tienes que saber leer, porque la profesora me está diciendo, ya tiene que saber algunas letras, y ya tienes que saber leer, y tienes que buscarte ya un privado y privado, porque ya el CAIT se te acaba, ya este CAIT se te acaba. Y ahora búscate, o sea, ya con toda tu presión, ambición, o sea, presión media deteriorada de la gente, ahora, búscate un CAIT que sea bueno, porque si no, lo.... bueno, ya el niño va para atrás. Ahora busca otro profesor. Búscate otro recurso. Ve a otro sitio. Bueno, puede ser que no, el CAIT está, vale, puede seguir, puedes pagarlo y tal, pero tienes que buscarlo, tienes que hacer un cambio, dar un cambio. (Grupo Focal 7: Mujer, formación superior, ámbito rural, un niño de cinco años en Atención Temprana).

Llega a los seis años y durante los últimos años del CAIT, ya estas moviendo y buscando centros de terapia privada para ayudarlo y tener apoyo o termina el CAIT, y esta tarde llorada, porque tienes que estar buscándote la vida mucho tiempo antes. (Grupo Focal 7: Mujer, formación superior, ámbito rural, una niña de cuatro años en atención temprana, un año en el CAIT).

En segundo lugar, una de las hipótesis que aportó uno de los participantes sobre la resistencia a la salida de atención temprana por parte de las familias es la **pérdida del referente**. Los CAITs coordinan diferentes tipos de terapia, ofrecen un servicio continuado y personalizado, transmiten información sobre otros recursos y servicios. Después de los 6 años, son las familias las que tienen que realizar ese papel de coordinación y autoorientarse.

(...) creo que está teniendo un impacto muy positivo es en aglutinar a todos estos servicios y darle esa homogeneidad, esa coherencia, que hablen entre ellos, que probablemente a partir de los 6 años se empieza a perder, ¿no?, porque ya empieza a tener distintos servicios, pero cada uno, ya no habla con el otro y hay que estar mucho más encima, probablemente de la familia, y no todas las familias tienen los mismos recursos, los mismos conocimientos, no? (Grupo Focal 5: Hombre, formación superior, ámbito urbano, un niño de 5 años en Atención Temprana).

3.6. Otros recursos: asociacionismo

Muchas de las madres entrevistadas participan en el AMPA y en el Consejo Escolar, los padres entrevistados no han declarado formar parte de estos organismos. Esto les permite

³ NEAE: Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.

dar mayor seguimiento a las políticas de integración en el centro y hacer incidencia en el sistema para encontrar respuesta adecuada a las necesidades educativas de sus hijos e hijas.

Sin embargo, son **pocas** las personas entrevistadas que participan en **asociaciones de o pro personas con discapacidad**. En los municipios rurales hay menos asociaciones, están más lejos y supone un desplazamiento más, con los costes de tiempo y dinero que supone. En algunos casos, no se pueden afrontar las cuotas mensuales de las asociaciones. En otros casos no se cuenta con diagnóstico y no se sabe a qué asociación dirigirse.

Las familias que tienen más de un o una menor con limitaciones de desarrollo han tenido mayor contacto con asociaciones de este tipo. En algunos casos el asociacionismo permite contar con otros recursos específicos que no se ofrecen desde los servicios públicos como el profesorado sombra, natación terapéutica, oferta de ocio o terapias alternativas.

(...) cuando lleguéis al colegio, nosotros, por ejemplo, cuando veáis que la ayuda para vuestros crios es una mierda, básicamente, perdón por la palabra, si como nosotros os decidís aparte de las terapias que al final tengáis privadas en algún momento, pues que van a llegar. Cuando se hacen en casa o en aula, sino que sea... no en la sala de los terapeutas, sino que sea en clase, un requisito es que haya un convenio con una asociación, o sea, para que te aprueben la entrada de un terapeuta externo privado, tiene que ser a través de una asociación que tenga convenio con la Junta de Andalucía (Grupo 3: Hombre, municipio rural, formación superior, dos niños con TEA, un niño menor de 3 en Atención Temprana).

Una cuestión que solo han planteado familias con otras u otros menores que han estado anteriormente en atención temprana, es el asociacionismo para proveerse **prácticas de autocuidado**.

Entonces bueno, sí que me gustaría participar más, pero, sin embargo, yo sí que estoy en una asociación de madres con hijos con discapacidad para cubrir lo que el CAIT no me da, que es el apoyo, como mujer, como persona, como madre, porque somos los grandes olvidados. Es verdad que nuestros hijos se merecen todo y más. Pero si nosotros no estamos bien, si nosotros, si nosotros no recibimos el apoyo que también necesitamos, es difícil. Es difícil sacar las cosas adelante. Entonces, bueno, yo estoy en una, en otro tipo de asociación enfocado a las madres. (Grupo Focal 5: Mujer, formación superior, ámbito urbano, un niño mayor con limitaciones y una niña de 5 años en Atención Temprana).

La **posibilidad de asociarse aumenta cuando se tiene un diagnóstico concreto** porque permite identificar el tipo de asociación más adecuada. También el hecho de que existan asociaciones cercanas. Algunas familias de entornos rurales no tienen asociaciones cerca. Sin embargo, las familias que tienen más de una o un hijo con trastornos, establecen conexiones con las entidades del tercer sector, aunque estén fuera del territorio, y trabajan para acercar los servicios a su localidad.

Sin embargo, todas las familias tienen necesidad de encontrarse con otras en la misma situación. No lo hacen, en ocasiones, por desconocimiento y proponen que se incluya esta información entre la que se facilita desde el CAIT.

Esa es otra parte del soporte que creo que deberían de proporcionarnos los CAIT. Dependiendo a lo mejor de la circunstancia de nuestros niños, las distintas asociaciones que hay para poder acercarnos, para encontrar una terapia alternativa, apoyo a los padres, apoyo a la familia. Eso es lo que yo he hecho en falta también. ... (Grupo Focal 7: Mujer, formación superior, ámbito rural, una niña de 4 años en Atención temprana. Un año en el CAIT).

Durante el desarrollo de los grupos, han manifestado las dudas que tienen sobre como autorganizarse, entienden que las asociaciones son un recurso útil, pero no siempre saben cómo se constituyen, ni de quien dependen.

7. Propuestas

A lo largo del análisis se han mostrado diferentes propuestas y sugerencias de mejora. En este epígrafe se hace una síntesis de las principales.

Medidas para aliviar la espera y la incertidumbre

Las familias tienen muchas dudas, mucha incertidumbre durante mucho tiempo, porque esperan mucho, pero no siempre hay respuestas, nos las hay cuando las necesitan, y cuando las hay, no siempre son positivas.

Recibir asesoramiento, conocer bien las **hojas de ruta** de los CAITs, de la Atención Sanitaria, de Servicios Sociales, del Sistema Educativo, ayuda a eliminar dudas.

En mi caso nos hubiese ayudado un poco de seguimiento o algún recurso durante la espera hasta que lo valoraron la primera vez, en nuestro caso nos sentíamos frustrados por no saber qué hacer, ni qué recursos necesitaríamos (Mujer, formación superior, ámbito rural cercano al CAIT, menor de 3 años).

También conocer más sobre el **tratamiento y la evolución** de sus hijas e hijos es algo que se da, pero podría mejorarse. Conocer los ítems que se valoran, el porqué de las decisiones sobre las terapias que se toman, saber más de las terapias que se reciben con la intimidad y tranquilidad suficientes, que estas sean entendidas por todas las partes y consensuadas, son cuestiones que han emergido en los diferentes grupos focales.

A mí me hubiese gustado, ya os comento que estoy encantado con el servicio que nos están dando, pero me hubiese gustado que alguien se hubiera sentado, hubiera analizado los pormenores de nuestro hijo, vale, de nuestro, de nuestros dos hijos y ese bueno, esta es la situación y en un horizonte temporal esto es lo que queremos ir consiguiendo de ellos, por tanto, cada cierto tiempo ya os digo, en horizonte temporal vamos a ir introduciendo este y este factor en función de que el niño vaya consiguiendo los ítem. De forma que, a día de hoy, pues la verdad que no sabemos tampoco la ruta, la ruta que van a seguir (Grupo Focal 1: Hombre, formación superior, ámbito rural cercano al CAIT, dos menores de 3 años en Atención Temprana).

Acompañamiento integral a las familias

Las familias necesitan acompañamiento integral, tanto psicológico, pedagógico, como asesoramiento legal y administrativo.

Acompañamiento psicológico

Son varias las familias que han recurrido a profesionales de salud mental, para tener atención psicológica, muchas otras, aun no habiéndola recibido, reconocen que la necesitan y que les hubiese ayudado a asimilar la noticia y a adaptarse a su situación. Entienden que, en los primeros momentos, llenos de incertidumbre y miedo, este tipo de servicio es básico, pero es necesario en las siguientes etapas también, porque el camino que recorren está lleno de altibajos.

Asesoramiento y capacitación pedagógica

Las familias señalan falta de acciones que les permita adquirir habilidades para poder atender mejor a sus hijas e hijos y entenderles también. Les gustaría saber mejor que les pasa, para

saber cómo tratarlos. Por eso les gustaría participar en las sesiones dentro del CAIT y recibir formación e información.

Asesoramiento legal y administrativo

También demandan **recibir asesoramiento legal y administrativo**. Son muchas las trabas legales, los obstáculos administrativos y los servicios implicados en la atención temprana, lo que hace complejo el entendimiento y la comunicación. Algunas familias han relatado irregularidades, problemas graves, y no saben a quién recurrir.

Relacionado con la necesidad de contar con más información proponen la creación de un **punto de información o un catálogo** sobre los diferentes **recursos** que existen. Han perdido ayudas por no saber que existían, algunas veces han recibido información contradictoria. Tienen que buscar los recursos en fuentes dispersas y a través de diferentes medios, no siempre oficiales. Por eso solicitan recibir información clara sobre recursos especializados, ayudas, asociaciones existentes, etc. en sus territorios.

Propuestas en el ámbito escolar

Se han detectado diferentes problemas en el ámbito educativo y una de las soluciones que se plantea para solventarlos es la **formación del profesorado**. Uno de los problemas que se han identificado es la falta de sensibilización de una parte del profesorado, ante lo que proponen mayor formación para que puedan hacer mejores adaptaciones curriculares y también entender mejor a sus niños y niñas.

Las personas que tienen menores a cargo con problemas médicos también proponen fortalecer la figura del **enfermero o enfermera escolar**, que garantice que ante una urgencia una persona capacitada puede atenderla.

Además de la **falta de personal de apoyo**, también ven una importante carencia en las acciones de **inclusión e integración escolar**.

Propuestas en el ámbito sanitario

Algunas de las sanitarias que han participado en los grupos focales, conocen o colaboran en proyectos dirigidos a mejorar la calidad de la atención temprana a bebés prematuros y con menores con TEA. Perciben lagunas en la atención temprana en la atención hospitalaria, pero las soluciones las está poniendo cada centro sanitario de manera independiente.

Pues también hay una falta de logopeda, que, si hubiera más logopeda, pues, por ejemplo los prematuros, hay ciertas cosas que se podrían hacer mientras están ingresadas. Y la verdad que por lo menos no sé si habrá centrado en Andalucía que lo tengan, pero, por ejemplo, yo donde estoy, no. Hay una logopeda en otro sitio más bien contratada para otras funciones, pero no tenemos la posibilidad de que de que valore, por ejemplo, a los prematuros para ciertos problemas que pueden presentar. (Grupo Focal 1: Mujer, formación superior, ámbito rural, un niño menor de tres años en Atención Temprana).

(...) en el Hospital, hemos hecho una iniciativa para los pacientes TEA. Pacientes que cuando vengan con TEA pues atenderlos. Entonces, nosotros nos hemos unido con CAIT, estamos intentando trabajar. Entonces, sería interesante de que en los hospitales se trabajara también con los CAIT. ¿Por qué? Porque, por ejemplo, hay tantos niños en la provincia de TEA. Hay tantos niños, ¿cómo se trabaja? Porque claro, en los hospitales no sabemos cómo tenemos que actuar cuando

vienen niños con TEA. Entonces, son protocolos que se tienen que hacer y cosas específicas para también la atención en los hospitales, porque tienen preferencia cuando entran. También eso ayuda a las madres para tener que estar en la sala de espera con TE A. Entonces, eso también aporta... Ayuda. (Grupo Focal 7: Mujer, estudios superiores, ámbito rural, un niño de 5 años en Atención Temprana).

Medidas de conciliación intermedias

Algunas mujeres que no pueden renunciar a sus empleos han propuesto medidas de conciliación específicas para poder llevar a sus menores a terapias. Para algunas sería más fácil contar con una reducción específica y flexible para los días en los que hay terapia, antes que una reducción de jornada o una excedencia, que las desconecta más del trabajo e implica una reducción de ingresos económicos y dificultades para el desarrollo profesional.

Cuidado y encuentro de familias

No todas las familias, a la recepción del diagnóstico están preparadas para compartir su situación con otras, pero una vez que ha pasado ese momento crítico, encontrarse con madres y padres en su misma situación es visto como una muy cuestión positiva.

Las pocas acciones de convivencia familiar que se han organizado en los CAIT son muy bien valoradas, y hay padres y madres, sobre todo quien tiene más de un menor a cargo con limitaciones, que están articulándose en asociaciones para encontrar ese espacio destinado a compartir y cuidarse. Incluso la celebración del grupo focal ha sido positiva para las personas que han participado, en algunos casos han intercambiado teléfonos y hecho red.

Extensión, coordinación e integración de los recursos de atención terapéutica más allá de los 6 años

La salida de atención temprana es una preocupación en todos los grupos focales en los que han participado padres y madres con menores a cargo de más de 3 años. Los centros de atención temprana ofrecen una atención muy cercana y son el punto de información y coordinación de todas las terapias, son un espacio donde padres y madres pueden hacer preguntas, encontrar comprensión y guía.

Una vez cumplidos los seis años las terapias las cubrirán las familias, y aunque reciban ayudas, estas no siempre llegan a tiempo, se solicitan cada año, y no cubren toda la anualidad en algunos casos, pero además no hay un organismo que sustituya la acción del CAIT en cuanto a derivación, interlocución con centros escolares ni apoyo a familias.

2. Conclusiones

Las familias con menores en atención temprana pasan por un complejo proceso en lo interno y en lo externo.

Las madres y padres pasan por un **duelo** cuando identifican dificultades en el desarrollo de sus hijos o hijas. Todas las familias han pasado por un momento crítico, bien un evento de salud, como en el caso de la prematuridad o los problemas neonatales y prenatales, o un

diagnóstico de neurodivergencia. A partir de ahí, todas hacen un proceso de **adaptación a su realidad** como familia, y a las necesidades de las personas menores que tienen a cargo.

En este proceso, las familias inician su andadura en el **Sistema** de Atención Temprana, que implica en la mayoría de las ocasiones, un primer contacto con el Sistema Sanitario a través de Atención Primaria y/o Atención Hospitalaria y luego con las Unidades de Seguimiento y Neurodesarrollo. Las relaciones con el Sistema Sanitario, en estos primeros momentos de máxima incertidumbre, no en todos los casos son fáciles.

Las y los profesionales de los Centros de Salud (personal de pediatría o medicina de familia en funciones de pediatra) no siempre derivan al primer intento a las y los menores a las unidades donde se hace la valoración, lo que aumenta los tiempos de espera y con ello la frustración, la ansiedad y el **estrés** de las familias. El mensaje que reciben las familias es que la etapa de los 0 a los 6 años es muy importante. Sin embargo, pueden estar esperando hasta un año para recibir atención terapéutica, la sensación que les deja es que **están perdiendo un tiempo muy valioso**. Tiempo en el que, además de no intervenir sobre el problema, no reciben información y generan más incertidumbre.

En las Unidades de Seguimiento y Neurodesarrollo, donde se hace la valoración específica, o en los centros educativos, donde también adelantan los diagnósticos, algunas veces la **comunicación** tampoco es fluida. Transmitir el **diagnóstico** no es fácil y la mayoría de las familias pide una mayor **empatía y más información** en esos momentos.

A partir de ahí, empieza el proceso de asimilación y adaptación a la situación, para el que reconocen necesitar **apoyo psicológico**.

El sistema está descentralizado y la tramitación de las **ayudas y servicios existente** es complejo. Necesitan **información suficiente e inteligible del diagnóstico** y de los recursos disponibles para abordar las necesidades. Pero también, de la **hoja de ruta** que seguirán en los diferentes sistemas, y de la que seguirán sus hijos e hijas en los CAITs. La ausencia de este tipo de información hace que las directrices no estén claras, que no conozcan todas las ayudas, que no entiendan los trámites y que acaben consumiendo gran parte de su tiempo y energía en buscar por sus propios medios la información que necesitan, corriendo el riesgo de que no siempre la encuentren a tiempo o de que no sea veraz.

La **adaptación de la escuela** a la diversidad del alumnado también es insuficiente en muchos casos. Algunas familias hacen una valoración positiva de los centros educativos y del profesorado asignado, principalmente porque la comunicación es fluida con ellas mismas y con los CAITs, se han puesto en marcha medidas para la inclusión y cuentan con apoyos educativos suficientes. Sin embargo, hay muchas familias que señalan una baja dotación de personal de apoyo, que conlleva muchos problemas para los niños y las niñas y por extensión en múltiples planos que afectan a la dinámica familiar, como la conciliación y el empleo. En otros casos, no tienen comunicación con el profesorado o con las y los profesionales de apoyo educativo. También se preocupan por el trato desigual que reciben sus hijos e hijas en clase y por la falta de trabajo de inclusión en el aula. Las familias están muy preocupadas por el posible acoso que puedan vivir sus hijos e hijas y por su capacidad para generar relaciones. Ante esta situación proponen una mayor formación y sensibilización del profesorado, para que comprendan las necesidades de sus menores y para que favorezcan la

convivencia escolar. A las familias que tienen menores a cargo con problemas de salud, también les gustaría contar con enfermería escolar para garantizar que puedan asistir las urgencias que puedan surgir.

Las familias entrevistadas necesitan apoyo, porque se sienten olvidadas, cuando no enfrentadas con la **administración**. En un mundo capacitista **su lucha es constante**. Han relatado numerosos casos en los que las necesidades de sus hijas e hijos son en ocasiones, poco consideradas por el Sistema sanitario, por el Sistema de Servicios Sociales y/o por el Sistema Educativo.

Ante estas cuestiones, el **agotamiento y la presión** que soportan es mucha y por eso sus necesidades de cuidado, y no solo las de sus hijos e hijas, son mayores.

Las madres han tenido que renunciar en muchos casos a su carrera laboral, los padres aumentan su dedicación al trabajo fuera de casa. Las **posibilidades de conciliar** y distribuir tareas también disminuye. No existen permisos que permitan ausentarse del trabajo para acompañar a las personas menores al CAIT y continuar con el empleo. Las opciones, para quien las tiene, son permisos en algunos casos remunerados, como la CUME y en otros no, como en el caso de las excedencias y reducciones de jornada. Estas medidas de conciliación suponen una importante desconexión del mundo laboral, que no siempre es deseada por las madres, que finalmente suelen ser quienes las solicitan.

La **presión económica** se incrementa, porque son muchas las familias que acuden a terapias y servicios clínicos privados, ante la insuficiencia de medios públicos.

La **familia extensa** apoya a la nuclear, en la medida de sus posibilidades. Pero no siempre entiende la situación, en algunos casos, resta importancia al posible trastorno y tienen que pasar su propio proceso de asimilación.

Sin embargo, en el CAIT sí observan ese acompañamiento que necesitan. La **valoración del trabajo de los CAIT y del personal es altísima**. Son el elemento mejor valorado de todo el sistema con diferencia, aunque observen cuestiones que podrían mejorarse y servicios que podrían incluirse.

Según los discursos recogidos, **aliviar la presión asistencial** reduciría los tiempos de espera, mejoraría la calidad del servicio, permitiría mejorar las condiciones laborales del personal, alargar las sesiones y ampliar el número, obtener más información sobre el Sistema de Atención Temprana y su funcionamiento y los procedimientos y recursos en cada uno de los componentes de este sistema.

También mejoraría las condiciones laborales del personal de los CAIT que podrían tener más tiempo de descanso, de reflexión y de preparación para las sesiones.

Además, posibilitaría un mejor **seguimiento** por parte de las familias. Les gustaría contar con tiempo para ser informadas sobre cómo ha ido la sesión, en espacios con mayor intimidad y tener más información. También, incluir **nuevas especialidades**, como la terapia ocupacional entre los servicios del CAIT, y **nuevas metodologías**, como las terapias grupales y en contextos naturales.

Entienden que disminuir la presión asistencial permitiría realizar **intervenciones dirigidas a padres y madres**. Estas son el tipo de acciones menos frecuente.

Aunque reciben orientación y asesoramiento del CAIT, proponen **acciones de capacitación pedagógica**. Entienden que la atención en los CAITs, es puntual, y que el trabajo debe continuar en casa, pero no siempre cuentan con orientación sobre cómo hacerlo.

También han sugerido acciones destinadas al empoderamiento y **encuentro entre familias** para promover el autocuidado, el cuidado de personas cuidadoras y la formación entre pares y la creación de redes de apoyo. En general, medidas que les ayuden a sobrellevar la carga emocional que soportan.

Las **asociaciones** podrían cubrir estas necesidades, pero la mayoría de las familias entrevistadas participan en el AMPA, pero no en asociaciones específicas de familiares o personas con discapacidad. Solo las personas que tienen a cargo varias personas menores con trastornos están asociadas y, además, están participando de manera proactiva en este tipo de entidades. En algunos casos la baja participación se debe a que no existen asociaciones cercanas, en otros casos a que no se cuenta con diagnóstico concreto y no se sabe a qué asociación recurrir. Algunas personas han planteado medidas encaminadas a favorecer la **creación de asociaciones** de familias usuarias de CAIT.

El mayor espacio de seguridad que perciben las familias son los CAITs. Perder el apoyo de los CAIT supone un momento crítico para las familias, que ya no pueden usar el centro de referencia desde donde se coordina la terapia, y se enfrentan solas a los obstáculos el resto del camino. Por eso, piden servicios similares para la infancia con necesidades especiales **más allá de los 6 años de edad**, para que haya continuidad en las terapias que menores y familiares necesitan.

Además de la mejora de los servicios que el Sistema de Atención Temprana ya ofrece, proponen nuevas medidas que amplíen la atención a menores con necesidades especiales en otros espacios, como los **hospitales**.

Anexos 1:

GUION GRUPO FOCAL FAMILIARES

PLAN ATENCIÓN TEMPRANA

Introducción

El servicio de Atención Temprana de la Consejería de Salud ha convocado esta reunión porque se está elaborando el Plan de Atención Infantil Temprana. Actualmente está en la fase de investigación para hacer un diagnóstico de la situación de las personas menores con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos. Por eso queríamos reunirnos con las familias, para conocer de primera mano vuestras experiencias, vivencias y opiniones.

La dinámica de esta reunión implica que la persona moderadora, yo en este caso, voy a formular una serie de preguntas. Podéis seguir el orden que queráis a la hora de responder.

Vamos a abordar tres temas importantes, sobre los que os vamos a ir planteando diferentes cuestiones. El primero está relacionado con la detección y el diagnóstico de los trastornos del desarrollo o el riesgo de padecerlos, como son esos primeros momentos. El segundo bloque está relacionado con la intervención en Atención Temprana y el tercero con el apoyo comunitario.

La reunión va a tener una duración máxima de 2 horas. Vamos a grabarla si nos dais vuestro consentimiento, para facilitarnos el análisis, pero vuestras respuestas serán anónimas y se van a tratar de manera agrupada, de tal forma que garantice vuestra privacidad.

PRESENTACIÓN

Antes de entrar en los bloques de preguntas, podríamos hacer una ronda de presentación, en la que nos dijerais:

- Nombre y dos apellidos
- Situación familiar
- Tiempo en atención temprana
- Provincia
- Municipio

BLOQUE 1: EL DIAGNÓSTICO

Ahora sí, nos gustaría plantearos algunas preguntas acerca de los primeros momentos, cuando se identifica un problema o posible problema de desarrollo y se recibe el diagnóstico

¿Cómo os sentisteis cuando recibisteis la noticia de que nuestro hijo o hija tiene un trastorno en el desarrollo o puede tenerlo? ¿Cómo recibisteis la información?

¿Qué os hubiese ayudado esos momentos?

¿Cómo reaccionaron otras personas de vuestro entorno el entorno en estos casos: pareja, familia, amigos y amistades? ¿Qué tipo de apoyo recibisteis?

¿Y otras personas del entorno menos cercanas, el vecindario, y otras personas con quienes os relacionáis? ¿Cómo apoya?

¿Qué recursos pusisteis en marcha? ¿Cómo llegasteis a esos recursos?

- ¿Qué papel tuvo el servicio de salud cuando se identificó el posible trastorno de desarrollo?
- ¿Cómo recibió el diagnóstico el centro educativo? ¿Cómo aborda esta cuestión?
- ¿Acudisteis a servicios sociales? ¿Cómo respondieron?
- ¿Cuáles fueron vuestras principales necesidades en esos momentos?

BLOQUE 2: Una vez recibido el diagnóstico, y pasados los primeros momentos, nos gustaría que nos hablarais de cómo ha evolucionado vuestra situación

- ¿Qué adaptaciones personales y familiares habéis tenido que ir haciendo desde que tuvisteis el diagnóstico?
- ¿Cómo es la relación con los servicios de atención temprana?
- ¿Qué necesidades no se están cubriendo por parte de los servicios públicos?

BLOQUE 3: Apoyos y facilitadores

A lo largo de la conversación habéis comentado necesidades y problemas, pero nos gustaría profundizar en aquellas cuestiones que mejorarían vuestra situación como familiares y las de las personas menores que tenéis a cargo.

- ¿Qué os ayudaría a enfrentar mejor la situación?
- ¿Qué elementos ayudarían a mejorar la calidad de vida de vuestros hijos e hijas?
- ¿Qué relación tenéis con las asociaciones de personas con discapacidad o familiares? ¿Qué os aportan?