

# LA INTERVENCIÓN INTEGRAL CON POBLACIÓN INFANTO-JUVENIL

**CARMEN NÚÑEZ CUMPLIDO**

Trabajadora Social. Ex Coordinadora Técnica de Desarrollo Infantil

---

## Sumario

1. INTRODUCCIÓN: CONCEPTOS CLAVE EN LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA.
2. SITUACIÓN DE PARTIDA EN EXTREMADURA. (AÑO 2002).
3. ¿QUÉ ES NECESARIO EN LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA?
4. LA RESPUESTA: EL CENTRO EXTREMEÑO DE DESARROLLO INFANTIL. (CEDI). (AÑO 2003).
  - 4.1. Definición del Recurso.
  - 4.2. Modelo de Trabajo. Ideas fuerza.
  - 4.3. Objetivos.
  - 4.4. La Metodología.
  - 4.5. Las herramientas del CEDI.
5. CONCLUSIONES.
6. BIBLIOGRAFÍA.

## PALABRAS CLAVE

*Infancia, Atención integrada, Atención integral, Coordinación sociosanitaria, Extremadura.*

## RESUMEN

*La atención integrada en la población infanto-juvenil, como modelo de gestión e intervención, contiene la peculiaridad, de acoger a sistemas como el educativo e incluso la formación o cualificación pre-laboral. El centro de las actuaciones incluye a la familia y al entorno.*

*El modelo, pretende garantizar la continuidad de cuidados con las sinergias de los diversos sistemas implicados en la atención a dicha población (educativo, social y sanitario).*

*Se hace necesaria la actuación conjunta, de todas las administraciones competentes propiciando el diseño compartido de procesos que aumenten la eficacia y la eficiencia optimizando resultados y rentabilizando esfuerzos y recursos.*

*En Extremadura se diseñó un modelo de cuidados integrales para la población infanto-juvenil que implicó, como punto de partida, la creación de un órgano intersectorial y multidisciplinar (CEDI: Centro Extremeño de Desarrollo Infantil) que originó trabajo en red, la gestión por procesos y herramientas de uso compartido.*

## KEYWORDS

*Children, Integrated Care, Comprehensive care, Public health coordination, Extremadura.*

## ABSTRACT

*Integrated care of children and young people, as a management and intervention model, has the peculiarity of including systems such as education and even pre-employment training or qualifications. The centre of action includes the family and the environment.*

*The model is intended to ensure continuity of care with the synergies of the various systems involved in caring for this population (educational, social and health systems).*

*The joint action of all appropriate authorities is necessary, encouraging the shared design of processes that increase effectiveness and efficiency by optimizing results and making full use of efforts and resources.*

*In Extremadura a model of comprehensive care for children and young people was designed, and which involved, as a starting point, the creation of an intersectoral and multidisciplinary body (CEDI: Extremadura Child Development Centre) that led to networking, process management and sharing of tools.*

## 1. INTRODUCCIÓN: CONCEPTOS CLAVE EN LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA.

Para centrar el objeto de este artículo y de un modelo de cuidados integrados en la infancia es preciso que comencemos determinando algunos conceptos clave:

**1. Necesidades Especiales de Atención. (American Academy of Pediatrics).** Se utiliza este concepto en la población infantil para definir a todos aquellos niños y adolescentes con procesos crónicos de tipo físico (que inciden en el niño y familia), del desarrollo (en todas sus áreas, grados de severidad o temporalidad), conductuales, cognitivos, emocionales y/o sociales y del entorno (inmigración, exclusión, maltrato...), o que están expuestos al riesgo de padecerlos; que precisan servicios integrales para normalizarlos, en mayor medida de la que habitualmente requiere el resto de la población.

### 2. Perfiles asistenciales incluidos en el modelo:

2.1. Un niño con un **trastorno del desarrollo** es aquel en el que se observa la existencia de una desviación significativa del curso del desarrollo como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica o social.

2.2. Un niño con **riesgo biológico** es aquel que durante el período pre, peri o postnatal, o durante el desarrollo temprano, ha estado sometido a situaciones que podrían alterar su proceso madurativo, como puede ser la prematuridad, el bajo peso o la anoxia al nacer (Libro Blanco de la Discapacidad).

2.3. Un niño con **riesgo psico-social** es aquel que vive en unas condiciones sociales, familiares y/o emocionales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o relaciones de apego inadecuadas, maltrato, negligencia, abusos, que pueden alterar su proceso madurativo. Incrementan la susceptibilidad ante un estado de SALUD deficitario y confiere mayor vulnerabilidad ante la desprotección. Según la Ley de Atención Integral al Menor (1/1997) la situación de riesgo se refiere a la existencia de factores que están perjudicando su desarrollo personal o social, que no motiva tutela pública, pero que incluye actuaciones de los Equipos de Familia.

### 3. Atención Integral e Integrada.

- La atención integral es un enfoque en el que se atienden todas las necesidades del paciente por completo, y no sólo las necesidades médicas y físicas, precisa, de la presencia y colaboración de muchos profesionales.

- El concepto de atención integrada según Steve Shortell, que la define como una red de organizaciones que se estructura para ofrecer continuidad de cuidados coordinados hacia una población determinada, siendo responsable de los resultados, costos y el estado de salud de la población a la que atiende.

El énfasis de las intervenciones y de los equipos que trabajan en sistemas integrados de cuidados se pone en la persona y las necesidades que se desprenden de una condición especial bio-psico social. En este caso, se expone la metodología para la atención integral e integrada de población infanto juvenil

con trastornos del desarrollo o en riesgo bio-psico social.

Estos modelos de atención ya fueron acuñados en 1992 por Turabian o Martín Zurro en 1993, al diseñar nuevos modelos de atención en la atención Primaria Salud. Dichos autores definen el modelo de Atención Primaria como:

- Atención Integral:
  - Individuo como ser bio-psico-social.
  - Acciones dirigidas hacia las personas y hacia el medio.
  - Atención a las personas como individuo, familia y comunidad.
- Atención continuada.
- Sectorización de la atención.
- Trabajo en equipo: medicina, enfermería, trabajo social, farmacia...
- Programación y evaluación.
  - Actuación por programas según necesidades.
  - Establecimiento por protocolos.
  - Control de calidad.
- Actuación global:
  - Salud.
  - Docencia.
  - Investigación.

Los elementos básicos de estos modelos, según Martín Zurro (1993):

- Trabajo en equipos multidisciplinares.
- Abordaje integral (bio-psico-social).
- Enfoque individual y comunitario.
- Integración de actividades curativas con la prevención y promoción de la salud.

- Programación y protocolización de la atención.
- Soportes documentales y de registro.
- Desarrollo de actividades docentes y de investigación.

Se trata, por tanto de extrapolar el modelo para hacer ahora una conjunción con otros recursos del entorno del niño/adolescente, implicados en su adecuado desarrollo y generar la vertiente integrada mediante sistemas de trabajo en red.

Si bien ésta no es una metodología reciente, es cierto que ha tenido diferentes niveles de implantación según el territorio o el enfoque por población diana.

El objeto de las intervenciones, es siempre en la familia, como un todo dinámico que interactúa entre sí y con su entorno.

Colocar al menor y a la familia en el epicentro, resulta fundamental si, de verdad, queremos hablar de cuidados integrales, de una visión sinérgica que nos permite preservar su dignidad; pero también entenderla como un todo activo, implicado en cada proceso, en la toma de decisiones, en el desarrollo de las intervenciones y, por tanto protagonistas y motores de su propio cambio y su propio desarrollo. Esto permite, además, ser más eficaces en las intervenciones y lograr resultados óptimos.

Más allá de quién detecta un riesgo, el diseño de la intervención y la generación y conjunción de recursos, debe estar ligado a las capacidades y a los factores de desarrollo en los que tendremos que incidir.

Es conveniente, además tener en cuenta un nuevo marco en el que el concepto de salud también ha cambiado, entendiéndose igualmente desde un modelo de calidad de vida y desarrollo integral:

***Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) 1946*** la salud es “un estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no sólo la ausencia de molestias o enfermedades”.

Millton Terris (1987), propone definirla, posteriormente, como un estado de bienestar físico, mental y social con capacidad de funcionamiento y no sólo como la ausencia de enfermedad o invalidez.

Salud, por tanto es aquel estado que no impide a la persona integrarse plenamente en una actividad normal, familiar, profesional y social, y que le permite “considerarse sano” tanto frente a sí mismo como frente a la sociedad: Calidad de vida.

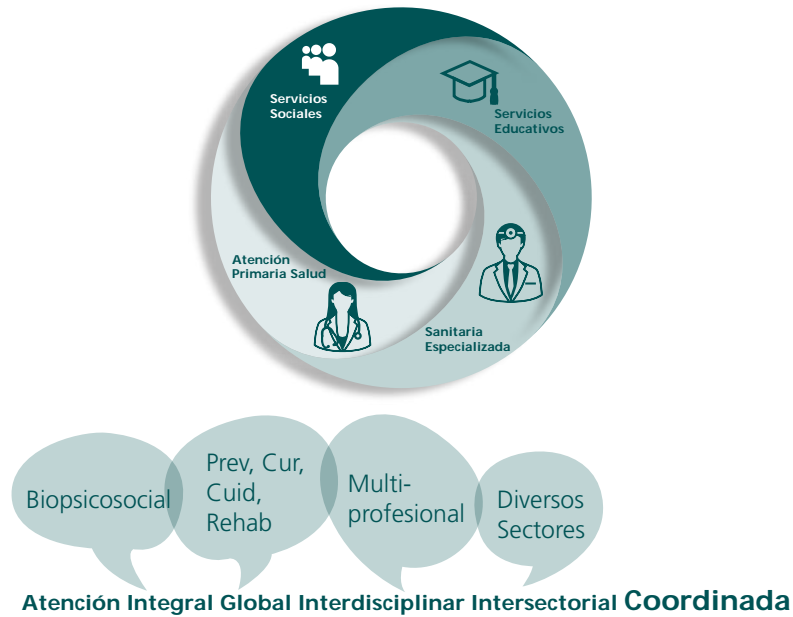
A esto, debemos añadir el paradigma abordado por la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) en cuyos ejes se atiende el ámbito bioló-

gico y psicosocial enfocado a la funcionalidad y, por tanto a los ámbitos vitales que pudieran estar comprometidos, a las capacidades y habilidades afectadas en mayor o menor grado, mencionándose entre los ítems de clasificación: Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Actividades y Participación, Factores Ambientales.

Si la Salud es entendida de una forma global es preciso atender sus múltiples necesidades, no sólo de la esfera biológica, también factores psíquicos, emocionales, de adaptación del entorno y al medio escolar, de las necesidades familiares...Y eso exige planificar la atención a la salud con un planteamiento integral. (Figura 1).

***Para dar respuesta a unas necesidades globales del niño y su familia, se requiere una atención integral, global, interdisciplinar, intersectorial, coordinada y continuada; y sobre todo crear un sistema de intervención en red, en el que los recursos y los profesionales se encuentren interconectados y coordinados en torno a un programa individual de atención para el niño y su familia.***

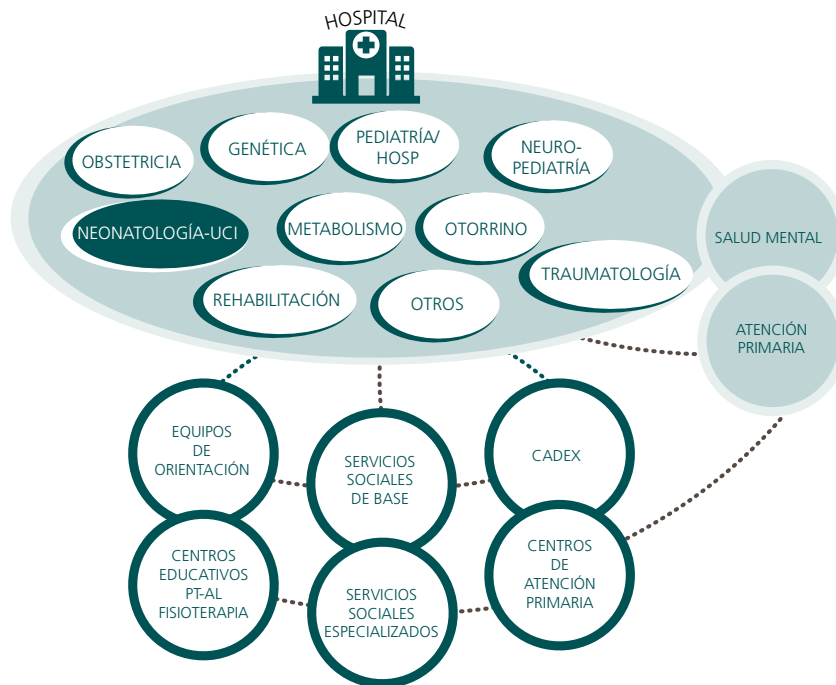
Figura 1.



Necesidades o esferas implicadas:

- Médicas y sanitarias.
- De desarrollo y educativas.
- Psico-sociales.
- Económicas.
- Servicios de apoyo familiar.

Figura 2. Coordinación intra e intersectorial.



En este sentido al hablar de coordinación se aglutinan tanto la coordinación intra-sistema, como interadministrativa. (Figura 2).

Para el diseño de una metodología de intervención que promulga la continuidad de cuidados, la transversalidad y la integralidad, Antares Consulting apunta, tras el estudio de más de 60 proyectos y destacando aquellos con mejores resultados, de satisfacción y que reducen los costes; 8 elementos clave para la atención integrada:

- La función del Gestor de caso.
- Protocolización basada en la evidencia.
- Abordaje multidisciplinar.
- Uso intensivo de la información compartida entre profesionales.
- Imbricación de las políticas entre niveles macro, meso y micro de la gestión.
- Enfoque pragmático basado en un modelo de atención claro.
- Evaluación del desempeño, del impacto en la salud y del bienestar.

Trabajar en red implica que todos los actores a nivel comunitario deben participar de una filosofía común, y deben tener una visión y valores compartidos. La creación de redes es un proceso deliberado con un objetivo compartido.

Para lograr el éxito en el trabajo cooperativo es necesario establecer al menos:

- Objetivos comunes.
- Delimitar los roles.
- Definir las tareas.
- Responsables en las tomas de decisiones.
- Diseño único de evaluación.
- Publicidad o transmisión de los resultados.

## 2. SITUACIÓN DE PARTIDA EN EXTREMADURA. (AÑO 2002).

En el caso del diseño de una red de cuidados integrales para el niño y la familia, también es fundamental analizar las lagunas del sistema, tanto aquellas que son percibidas por las propias familias y que suponen barreras en la atención, como las detectadas por los profesionales, para poder ofertar una respuesta con criterios de calidad, según las premisas expuestas.

En el caso de Extremadura se realizó un estudio entre las familias insertas en varios recursos de atención a la salud y/o discapacidad infantil, y entre profesionales de diferentes perfiles pertenecientes a recursos y servicios públicos y privados del sector.

En cuanto a las familias, éstas expusieron las siguientes necesidades y barreras.

- Se requerían diferentes servicios para diferentes necesidades.
- Para acceder a los servicios y recursos había que pasar por diferentes sistemas de atención.
- No existía un punto de entrada único a los diferentes sistemas.
- Cada sistema tenía sus propios criterios de selección y derivación.
- No existía una sola administración responsable de todos los servicios.
- Administraciones distintas no estaban dispuestas a compartir recursos financieros o humanos.
- Cada sistema prestaba una atención fragmentada.
- No existían canales de comunicación entre sistemas de atención diferentes.
- Diferentes lenguajes entre diferentes profesionales.

- Ubicación geográfica de los recursos en diferentes lugares.
- Desinformación sobre recursos y sobre el itinerario a seguir.

La principal queja de las familias era la falta de información y de orientación en materia de recursos. La coordinación de las acciones institucionales era un punto débil y principal demanda de familiares con niños con discapacidad.

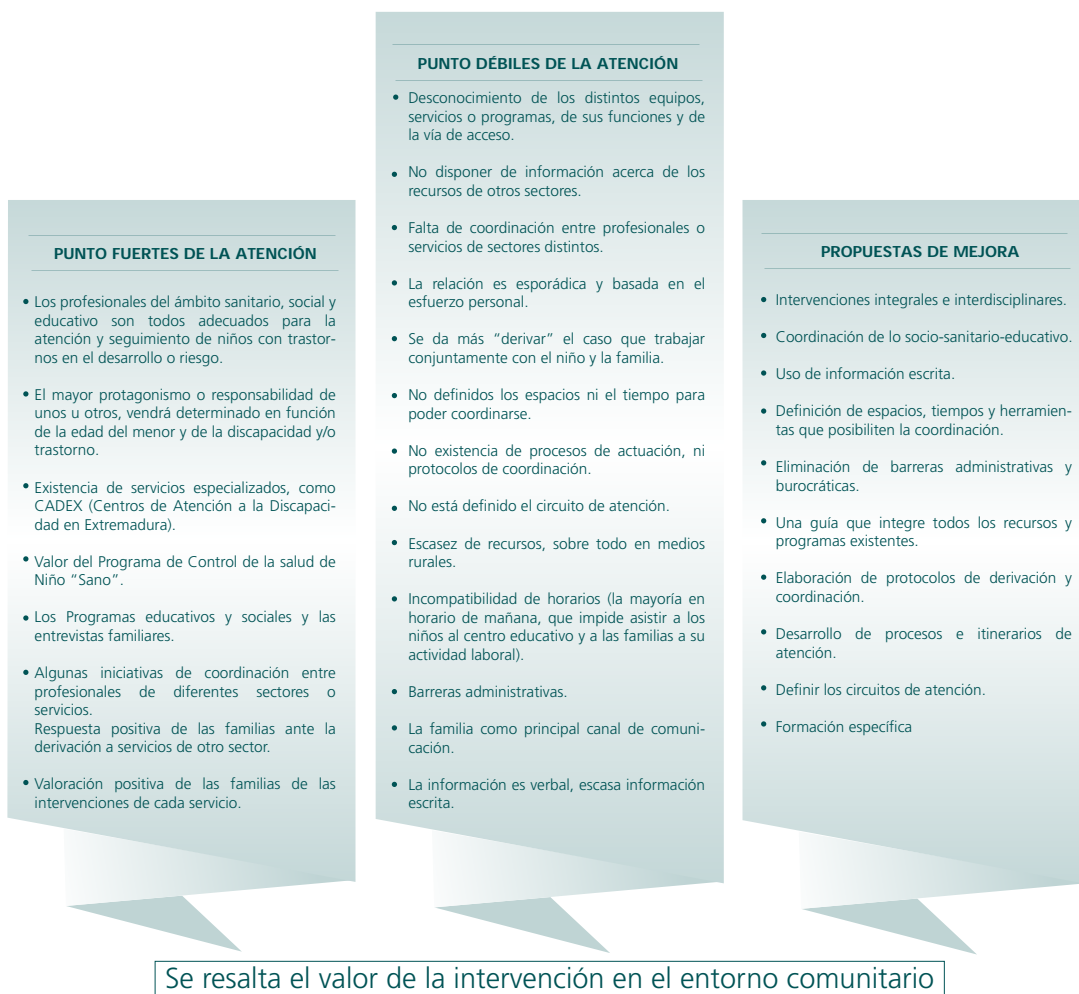
La red asistencial, descansaba principalmente sobre los recursos, sistemas y profesionales, quienes ofrecían su visión sobre las necesidades per-

cibidas en los procedimientos y metodologías.

- Falta de tiempo para la coordinación.
- Poca capacidad de gestión.
- Falta tradición para el trabajo en equipo.
- Desconocimiento de recursos y la forma de acceder a ellos.
- Escasa formación: necesidades de salud y tareas de coordinación.

El punto de partida para el diseño de un sistema integrado de cuidados en la infancia, tuvo en cuenta las siguientes premisas y las consiguientes propuestas de mejora. (Figura 3).

**Figura 3. Estudio realizado por el CEDI-2002.**





La situación en la que se encontraban las familias atendidas en Extremadura pasaba por varias fases:

**Fase 1.** En el momento en el que acogíamos una demanda nos encontrábamos ante la situación de duelo por pérdida de un niño sano, ante la noticia de enfermedad o discapacidad.

Contemporáneamente, el progreso de la medicina perinatal (baja mortalidad perinatal y aumento de sobrevivida) impone otro problema a los padres:

- El nacimiento de un hijo enfermo, con expectativas de supervivencia, pero con niveles variables de discapacidad.
- El enfoque se transfiere, entonces del “duelo por la muerte perinatal” al “duelo por un hijo enfermo”.
- Se debe, reconceptualizar el “duelo perinatal”, y desmarcarlo de la “definición tanatológica”.

Según el modelo del duelo de Kubler-Ross (1976), se describen 5 estados, no lineales, al enfrentar la experiencia de muerte de un ser querido:

Negación, Ira, Negociación o pacto, Depresión y Aceptación.

***Modelo del duelo familiar y pérdida afectiva, Bowlby (1980).***

- a. Shock: bloqueo afectivo y cognitivo que puede ser interrumpida por descargas de aflicción o ansiedad extremadamente intensa.
- b. Anhelo y búsqueda de la figura perdida: vivencia de irrealidad, percepciones y/o pensamientos en torno al ser perdido.

c. Desorganización y desesperación: parcial aceptación, acompañada de sentimientos intenso de tristeza y desconsuelo.

d. Variable reorganización: internalización de la pérdida y reincorporación a la vida, reorganización de los modelos representacionales.

En la exposición de la vivencia del duelo, se hace patente la necesidad de intervención integral para procurar la mejor adaptación familiar y el desarrollo óptimo del niño. Así será necesario intervenir en el apoyo emocional, en la búsqueda de recursos económicos, sociales y familiares y, por supuesto, en la dimensión biológica de la patología o discapacidad.

El primer hándicap de la intervención es cómo y quién da una noticia difícil y ofrece acompañamiento para evitar un duelo enfermizo que no permita avanzar a la familia.

**Fase 2.** Una vez que la familia asimilaba que su hijo es diferente y que por tanto tiene necesidades diferenciales, el siguiente hito para familia se encontraba en la búsqueda de recursos.

La falta de información de profesionales y familia, la dificultad de acceso a servicios, el anclaje a un sistema administrativo estanco lento y/o diseñado sin visión de red, hacía que las familias pasen de un servicio a otro, de un recurso a otro sin saber qué buscan o para qué y con una tremenda dificultad para encontrar respuestas o una solución.

**Fase 3.** Insertos ya en varios recursos, las familias solían exponer su desorientación ante la diversidad de criterios y/o recomendaciones procedente del desconocimiento entre los

distintos sistemas y la falta de consenso y coordinación entre los múltiples profesionales que atienden al niño, adolescente y su familia.

En la planificación o diseño de un programa individual/familiar de cuidados integrales en el niño/adolescente con necesidades especiales de atención, se debe realizar previamente una evaluación de partida, multidisciplinar, que tenga en cuenta:

- Las necesidades de apoyo psicosocial a la familia (acompañamiento en el proceso y normalización de la situación problema).
- Necesidades del propio menor, centradas en las áreas comprometidas del desarrollo: habilidades sociales, habilidades de vida diaria, necesidades educativas, capacidades físicas y cognitivas a intervenir desde el ámbito sanitario.
- Recursos sociales necesarios... De esta evaluación, resultará el programa de intervención individual-familiar y los recursos, programas y profesionales necesarios a poner en juego.

Es evidente que en una situación de este tipo hay componentes multifactoriales (no porque exista una etiología pluripatológica, sino porque sus consecuencias en el desarrollo del niño y la familia van a afectar a varias áreas vitales).

Si partíamos de una situación multifactorial, la respuesta integral e integrada tenía que atender todos los factores detectados y áreas comprometidas tanto en la evaluación inicial, como en el diseño de la intervención y actuaciones posteriores. Para ello es necesario un equipo multidisciplinar que pueda valorar cada variable, pero, también interadministrativo. Esto último por la oportunidad que ofrecen las

diferentes visiones en el diseño del programa o puesta en juego de recursos por profesionales "expertos" en sus sistemas de referencia, en las capacidades de cada recurso. Cada profesional y cada recurso aportan algo diferente y necesario a este sistema integrado y compartido.

### 3. ¿QUÉ ES NECESARIO EN LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA?

1. La atención integral y la continuidad requiere de una acción coordinada e intersectorial.
2. Para atender las necesidades globales de salud de niños con trastornos del desarrollo y de sus familias, es necesaria la participación multiprofesional e interdisciplinar de recursos sanitarios, educativos y sociales.
3. Las Administraciones públicas deben tomar conciencia de la necesidad de promover la acción intersectorial y dotar a los profesionales y recursos de las herramientas apropiadas y medios necesarios para llevar a cabo una coordinación de la atención, que sea posible, efectiva y de calidad.
4. Facilitar a todos los profesionales información sobre los recursos, programas y servicios existentes, procedentes de uno u otro sector o nivel asistencial: definir sus capacidades, normas de funcionamiento, procedimientos y vías de acceso.
5. Promover la comunicación entre profesionales; y disponer de espacios y de tiempo para atender las tareas de coordinación y de participación comunitaria.
6. Necesidad de creación de equipos intersectoriales.
7. Compartir información relacionada con la salud del menor y se debe posibilitar el intercambio de información escrita; es preciso elaborar documentos de derivación, de respuesta o seguimiento y de evaluación.

8. Encuentros o reuniones periódicas de coordinación y de seguimiento de casos; que permitan evaluar el itinerario de atención y definir las posibilidades de actuación y funciones de cada recurso, primando la atención individualizada y de calidad que precise el niño y su familia.

9. Crear grupos de trabajo intersectoriales para elaborar protocolos de actuación y diseñar procesos e itinerarios de atención, con criterios unificados y un lenguaje y objetivos comunes, que garanticen la complementariedad de las acciones y la continuidad de los cuidados.

10. Desarrollar planes de formación específicos destinados a mejorar la calidad del proceso de atención; particularmente sobre: problemas de salud con necesidades especiales de atención, las necesidades globales de atención que generan en el niño y su familia y sobre el trabajo en equipo y en red.

11. Eliminar barreras administrativas para facilitar el acceso a servicios distintos, incluso de sectores diferentes; y colaborar en el asesoramiento y orientación familiar.

12. Las administraciones deben buscar un alto grado de eficacia en la planificación, racionalidad y uso eficaz de todos sus recursos. Puede ser necesario redefinir y redistribuir algunos de estos recursos para garantizar la accesibilidad, equidad e igualdad de oportunidades en temas de salud.

La creación de este organismo, fue la respuesta que ofreció la Comunidad Autónoma en un intento de solventar y/o solucionar los problemas en la atención infanto-juvenil y que le permitió dotarse de una nueva metodología de trabajo compartido.

El CEDI quedó definido como el órgano encargado de diseñar un modelo de atención integral de Salud para los niños y adolescentes con trastornos en su desarrollo o que se encuentran en situación de riesgo, y de crear mecanismos eficaces de coordinación de todos los recursos disponibles en la región extremeña para garantizarla. (Figura 4. Definición del CEDI).

El CEDI fue la Respuesta del Sistema Público para atender a niños y adolescentes con necesidades especiales, mediante la acción intersectorial que ofreció un sistema integral de cuidados bajo el paradigma de atención socio-sanitaria.

#### **4. LA RESPUESTA: EL CENTRO EXTREMEÑO DE DESARROLLO INFANTIL. (CEDI). (AÑO 2003).**

##### **4.1. Definición del Recurso.**

La detección de estas y otras dificultades generó una idea, un modelo de trabajo holístico que se materializó en la creación del CEDI por decreto 54/2003 de 22 de abril.

Figura 4. Definición del CEDI.



Así, el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil se postuló como:

- Un "motor para el cambio", cambio de actitudes y de enfoque en las necesidades de atención de estos niños.
- Y como un órgano mediador encargado de promover, impulsar y dinamizar la atención socio-sanitaria en la infancia y la adolescencia con necesidades especiales o en situación de vulnerabilidad.

Preservando la orientación integral e integrada se compuso por: un director y una pediatra (procedentes del ámbito sanitario), una trabajadora social (dependiente del área del Bienestar Social), una psicóloga y una Orientadora (de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica).

#### 4.2. Modelo de Trabajo. Ideas fuerza.

- El centro de la intervención será siempre el niño-adolescente y su familia. Se desarrolla un programa individualizado de atención, que da lugar a actuaciones sistematizadas en torno al mismo y cuyo foco de atención son las capacidades y potenciales (adaptación al entorno y desarrollo en el mismo), pero que al mismo tiempo pretende prevenir y actuar sobre los indicadores de vulnerabilidad.
- Se trabajó bajo el concepto SALUD biopsicosocial promovido por la OMS y entendiendo la Salud no como la ausencia de enfermedad, sino como un continuo en el que el niño-adolescente se mueve permanentemente y que en cada momento dará una foto fija sobre su "ESTADO DE SALUD" según la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF).

- La mayor parte de los esfuerzos deben desarrollarse en el entorno comunitario. Por ser el entorno vital del niño y la familia y el más próximo, el desarrollo de los programas individualizados deben diseñarse dentro de los recursos con los que el menor y la familia tienen mayor contacto y con los que se establece una relación empática, continua y con mayores probabilidades de éxito en el logro de objetivos, además de configurarse como facilitadores y elementos esenciales para el seguimiento y la supervisión.

La atención primaria de salud, los centros educativos o los servicios sociales de atención básica, se encuentran enclavados en el entorno del ciudadano, en contacto permanente con él, son la puerta de acceso al resto de los sistemas y recursos especializados y suponen además una oportunidad en el trabajo coordinado en red.

Es aquí, además donde el niño y el adolescente encuentran su espacio vital y donde van a desarrollarse personal y socialmente, por tanto, son estos recursos quienes deben tener el mayor peso en la intervención y ser el referente de la propia familia.

Los profesionales del entorno comunitario tienen un lugar privilegiado en la identificación de factores de riesgo social que pueden afectar al debut de una problemática bio-psico-social y facilitar, así mismo una intervención precoz.

### 4.3. Objetivos.

- Evitar las condiciones que puedan llevar a la aparición de una alteración en el desarrollo del niño por medio de programas y actuaciones, sanitarios, educativas, sociales, destinados a la población general, en especial en

edad fértil, y su entorno.

- Prevenir, detectar y atender desde entornos sanitarios, sociales y educativos, de forma precoz la aparición de cualquier alteración en el desarrollo del niño o situación de riesgo biológico, psicológico y/o social, desde la prevención primaria, secundaria y terciaria.

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.

- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.

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

- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits biológicos, psicológicos y/o sociales secundarios o asociados, producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.

- Atender y cubrir las necesidades (emocionales y materiales) y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño desde el inicio del proceso.

- Conseguir la máxima integración del niño en su medio.

- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

- Actuar sobre el niño, la familia, el entorno.

- Dar continuidad a las actuaciones e intervenciones a partir de los 6 años, en especial en la franja 6-8 años.

*(Objetivos propuestos por los profesionales para el proceso integral de Atención Temprana).*

#### 4.4. La Metodología.

**4.4.1.** Su razón de ser y forma de actuar fue la **integración de sistemas**, la atención integral, en torno a un núcleo (la familia) y sus necesidades. Esto tiene especial importancia cuando nuestra población objeto es la población infanto-juvenil con discapacidad o con criterios de riesgo bio-psico-social, ya que requiere del ineludible compromiso del sistema educativo junto con el sistema sanitario y social y de recursos especializados de todos estos sistemas: equipos de orientación educativa y psicopedagógica, centros de atención temprana, Recursos de pedagogía terapéutica o audición y lenguaje, centros de día y ocupacionales, centros de educación especial...

#### **4.4.2. Intervención por Procesos Asistenciales.**

El Sistema es un todo mucho más allá de la suma de las partes; en el modelo expuesto, ese sistema está compuesto por el niño-adolescente, la familia y su entorno.

La gestión de procesos entiende que los procesos son creaciones humanas, con todas las posibilidades de acción sobre ellos: diseñar, describir, documentar, comparar, eliminar, modificar, alinear o rediseñar... El modelo de gestión por procesos nos permite tener una visión mucho más amplia más allá de un conjunto de actividades. Nos permite ver el conjunto, la globalidad de la posible intervención continuada, de forma horizontal que da respuesta a un ciclo completo que se traduce en una transformación irreversible en la que la vertiente de

temporalidad juega un rol fundamental. (Figura 5. Gestión por procesos).

El objetivo es lograr un nivel de desagregación que permita llegar al nivel de procesos operativos, de bajo nivel, para comenzar un trabajo más detallado que conduzca a describir, mejorar o rediseñar.

Figura 5. Gestión por procesos.



Si esta visión la trasladamos al diseño de la intervención integrada con la población infantil, la visión global nos permite atribuir en cada momento las tareas necesarias por procesos operativos.

De esta forma, ante la misma etiología de disfuncionalidad en el niño, cada programa individual se diseña en función de las necesidades de la persona y determinando en qué momento tiene una mayor carga asistencial un determinado profesional y/o recurso-servicio.

Como ejemplo de *meso-proceso*, el CEDI creó un Proceso de Atención Temprana para Extremadura en el que se incluyó a todos los agentes implicados en circuito asistencial hasta el alta del caso. (Figura 6. Meso proceso de atención Temprana).

El proceso Integral de Atención Temprana se diseñó por los propios profesionales consensuado seis ejes que asumen, una definición propia de atención temprana, principios de actuación fundamentales, perfiles de población, el diseño de itinerarios, generación de documentos de coordinación y la creación de las Unidades de Atención Temprana.

Figura 6. Meso-proceso de Atención Temprana.

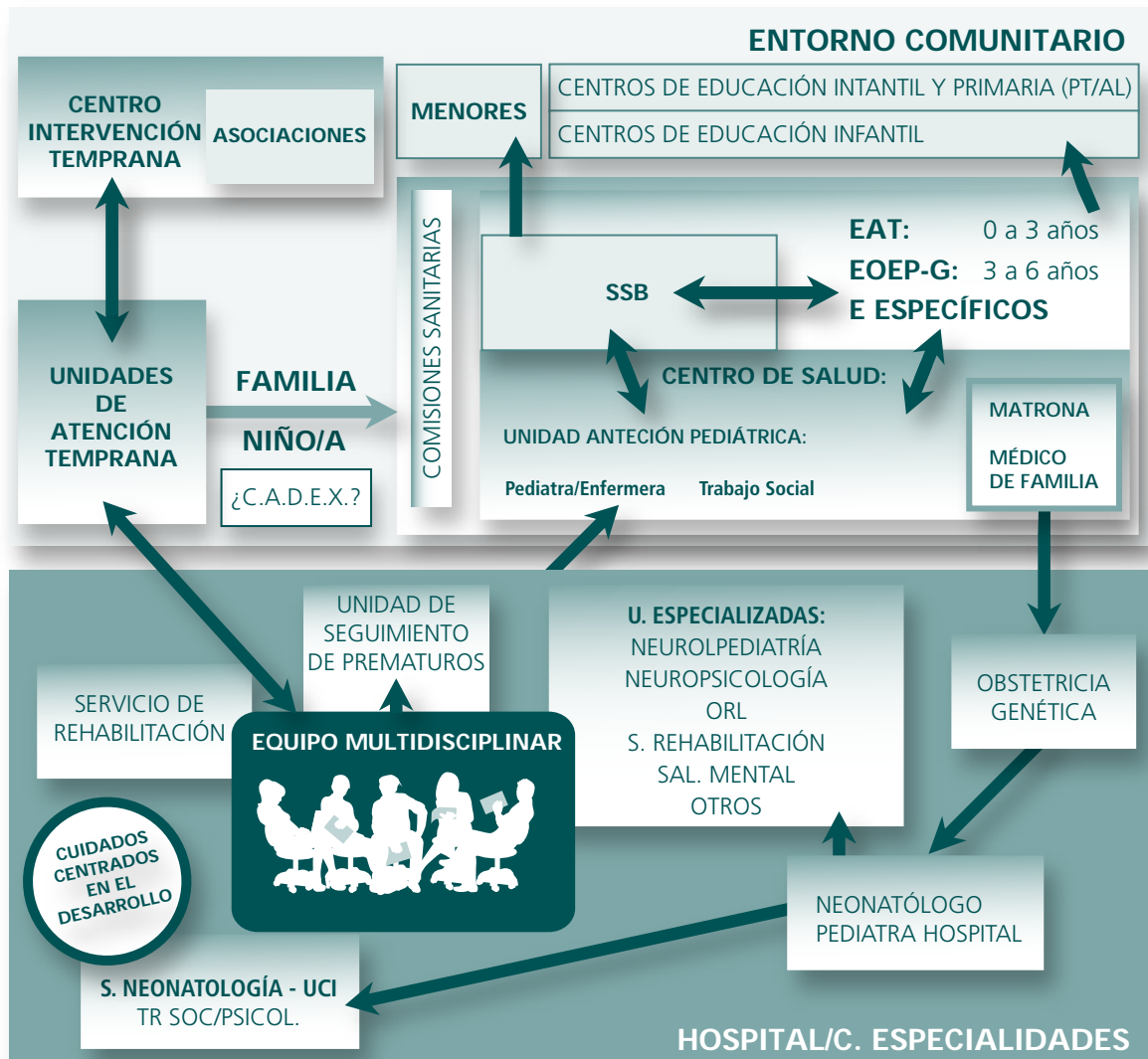
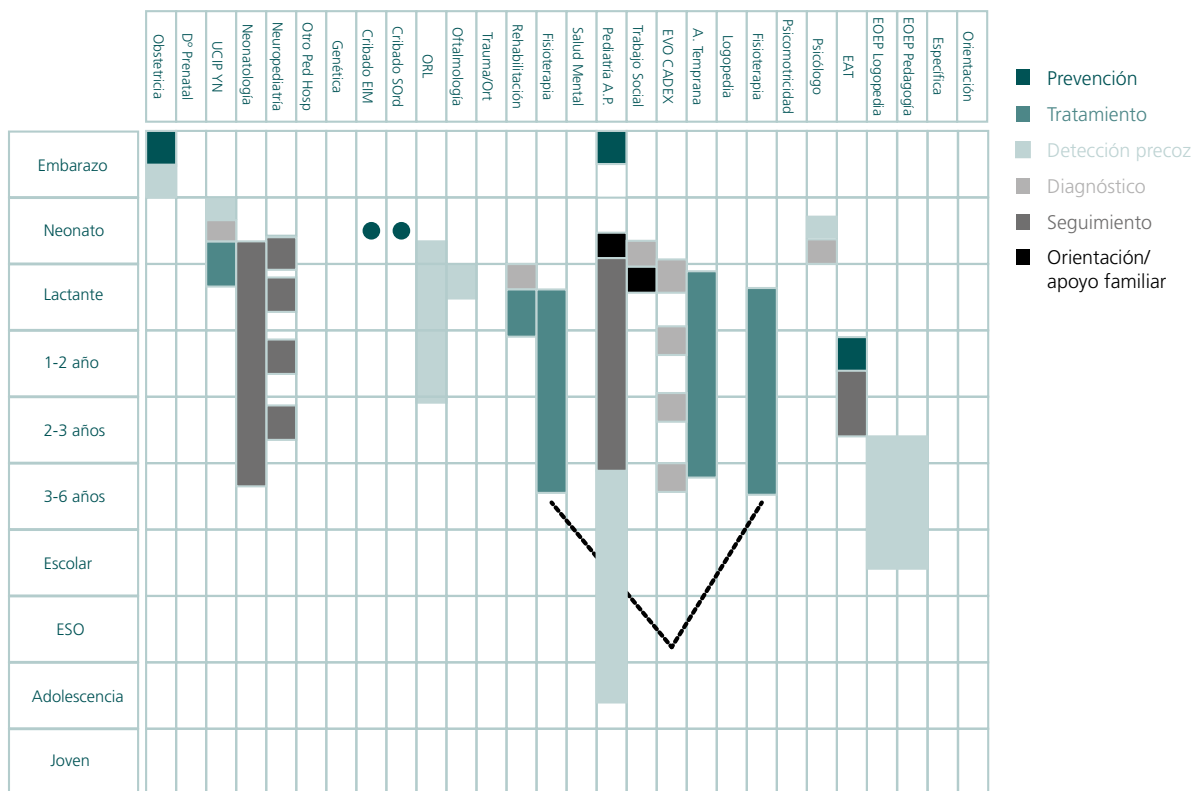




Figura 7. Ejemplo de desarrollos de intervención por procesos operativos.



**GRAN PREMATURO. No afectación neurológica**

En este ejemplo vemos cómo en el mapa de procesos operativos se establecen en la línea horizontal los recursos que intervendrán con un gran prematuro en cada etapa vital. (Figura 7).

Verticalmente se representa la previsión temporal de intervención de los servicios.

Este mapa de procesos irá modificándose en función de la evolución y la variabilidad de las necesidades del niño y la familia.

**4.4.3. Itinerarios.**

Con los itinerarios se pretende visualizar el flujo que sigue un caso durante toda la vida

de la intervención mientras el caso permanece activo en el circuito. Se creó un diagrama, que representaba las diferentes vías de acceso al sistema dependiendo del momento de la detección y recursos que detectaba, determinando, además las posibles transferencias de un sistema a otro.

Un ejemplo de este diseño de itinerarios lo encontramos en los procesos de Atención Temprana, con una doble vertiente, que depende del punto de inicio del proceso (atención hospitalaria, primaria de salud, servicios sociales...), que se exponen más adelante.

*Diseño de Un itinerario de atención Temprana en Extremadura.*

El conjunto de actuaciones que configuran la Atención Temprana en torno al niño y la familia quedan enlazadas en los Itinerarios de Atención Temprana que pretenden dar continuidad y coherencia a todo el Proceso, respetando los Principios que la rigen.

Por lo tanto es entendida como un Itinerario de actuaciones. En Extremadura la Atención Temprana incluyó actuaciones en Prevención Primaria, Secundaria y Terciaria. Ha de ir mucho más allá de la mera rehabilitación o intervención temprana; es al mismo tiempo atención médica, psicológica, educativa, familiar y social.

La prontitud en las actuaciones así como la accesibilidad a los recursos va a tener importantes efectos en la vida de los niños y sus familias al potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

**Prevención Primaria.** Actuaciones tendentes a evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil a través de medidas preventivas y de sensibilización.

**Prevención Secundaria.** Detección y diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo y situaciones de riesgo, con el fin de evitar o reducir sus consecuencias negativas, en población considerada de riesgo.

**Prevención Terciaria.** Eliminar o reducir las consecuencias negativas de los trastornos o

disfunciones detectadas en el desarrollo del niño.

Son varias las Administraciones y Entidades implicadas en la prevención, detección precoz e intervención en Atención Temprana; procedentes del sector sanitario, social y educativo. Todas ellas tienen actuaciones comprometidas en cada nivel preventivo.

En relación a la Prevención Primaria:

- Programas sanitarios: programas de planificación familiar, consejo genético, programas de atención al embarazo normal y de riesgo, programa de atención a la salud infantil, inmunizaciones, Programas de información y sensibilización sobre factores de riesgo, Programas de Salud Pública, Programas Preventivos desde los Centros de Salud (Escuelas de padres, charlas, etc.).

- Programas sociales: se desarrollan programas y actuaciones preventivas desde el Servicio de Acción Social Comunitaria, el Servicio de Atención al Discapacitado, el Servicio de Protección de Menores, el Servicio de Programas de Atención a Menores y Familias, muy especialmente desde el Programa de Prevención, Reintegración y Sostenimiento Familiar, y el Servicio de Migraciones y Prestaciones. En este sentido hay que destacar la labor preventiva de las Asociaciones de Familiares y sus Centros.

- Programas preventivos en Centros de Educación Infantil y de Educación Infantil y Primaria, y más específicamente los Equipos Psicopedagógicos de Atención Temprana, específicos y Generales que entre sus funciones contemplan la prevención de dificultades del desarrollo personal, social y escolar del alumnado.

En relación a la Prevención Secundaria:

- Detección prenatal, perinatal y postnatal de alteraciones o situaciones de riesgo, muy especialmente han de señalarse los programas de cribado neonatal (de enfermedades metabólicas y detección precoz de la hipoacusia congénita), programas de seguimiento del prematuro y lactantes de riesgo psico-neurosensorial y el Programa de Salud Infantil y del Adolescente en Atención Primaria.
- Detección en el ámbito educativo de problemas en el desarrollo del niño o situaciones de riesgo. Con un papel fundamental de los profesionales de los Centros de Educación Infantiles y los Equipos de Orientación Psico-pedagógica.
- Detección en el ámbito social de desajustes socioafectivos, de conducta o situaciones de riesgo en especial de riesgo social. Con gran relevancia en la actuación desde los Servicios Sociales de base y los Equipos de Infancia y Familia.

En relación a la Prevención Terciaria:

- Intervención terapéutica especializada desde el entorno sanitario, con especial relevancia de las Unidades de Neonatología, Rehabilitación, Neuropediatría, ORL y del Equipo de Pediatría del Centro de Salud.
- Intervención terapéutica especializada desde el entorno educativo a través de los profesionales de los Centros Educativos con la Orientación y actuaciones de los EOEP, de Atención Temprana, Generales y Específicos.
- Intervención terapéutica especializada desde el Entorno Social con los diferentes Programas desarrollados por los Servicios Sociales de Base, los Recursos específicos de Infancia y Familia, las Unidades Específicas

de Atención Temprana y los Centros de Intervención Temprana.

El inicio de un itinerario de intervención, hasta la consecución de un diagnóstico y tratamiento en Atención Temprana va a depender, en cada caso, tanto de la patología, como del momento del proceso en el que se detecta el riesgo o trastorno en el niño.

En el caso de presentar el niño problemas prenatales o perinatales, la Atención Temprana se comenzaría con la detección cuanto antes en el entorno comunitario por la matrona o por el obstetra con intervención tras el parto del pediatra hospitalario y del servicio de neonatología, en el caso de grandes prematuros o neonatos con ingreso en UCI o en la Unidad de Neonatología.

Ya desde el inicio la familia necesitará información adaptada a su realidad, apoyo emocional y acompañamiento en el proceso de aceptación de la realidad y toma de decisiones. Una vez el niño pasa a la Unidad de Neonatología se siguen los protocolos de actuación con los cuidados centrados en el desarrollo, fomentando desde el momento del nacimiento el vínculo padres-niño. Se llevará a cabo una evaluación biológica, psicológica y social, en la que participarán el equipo de neonatología, pediatras y personal de enfermería, el T.S. del Hospital, el psicólogo clínico del hospital, el rehabilitador infantil, el neuropediatra y otros profesionales implicados. Dicha evaluación llevará un Plan de Actuación durante la hospitalización y al momento del alta. Si el niño es subsidiario de Intervención temprana desde el momento que sea posible, desde el servicio de rehabilitación infantil se pondrá en marcha dicha intervención con el niño y su familia. El T.S. del hospital

en el caso de ser necesario se coordinará con recursos del entorno comunitario.

Antes del alta hospitalaria se contactará con las Unidades Específicas de Atención Temprana con el objetivo de dar continuidad a las intervenciones y evitar esperas o duplicar trabajos.

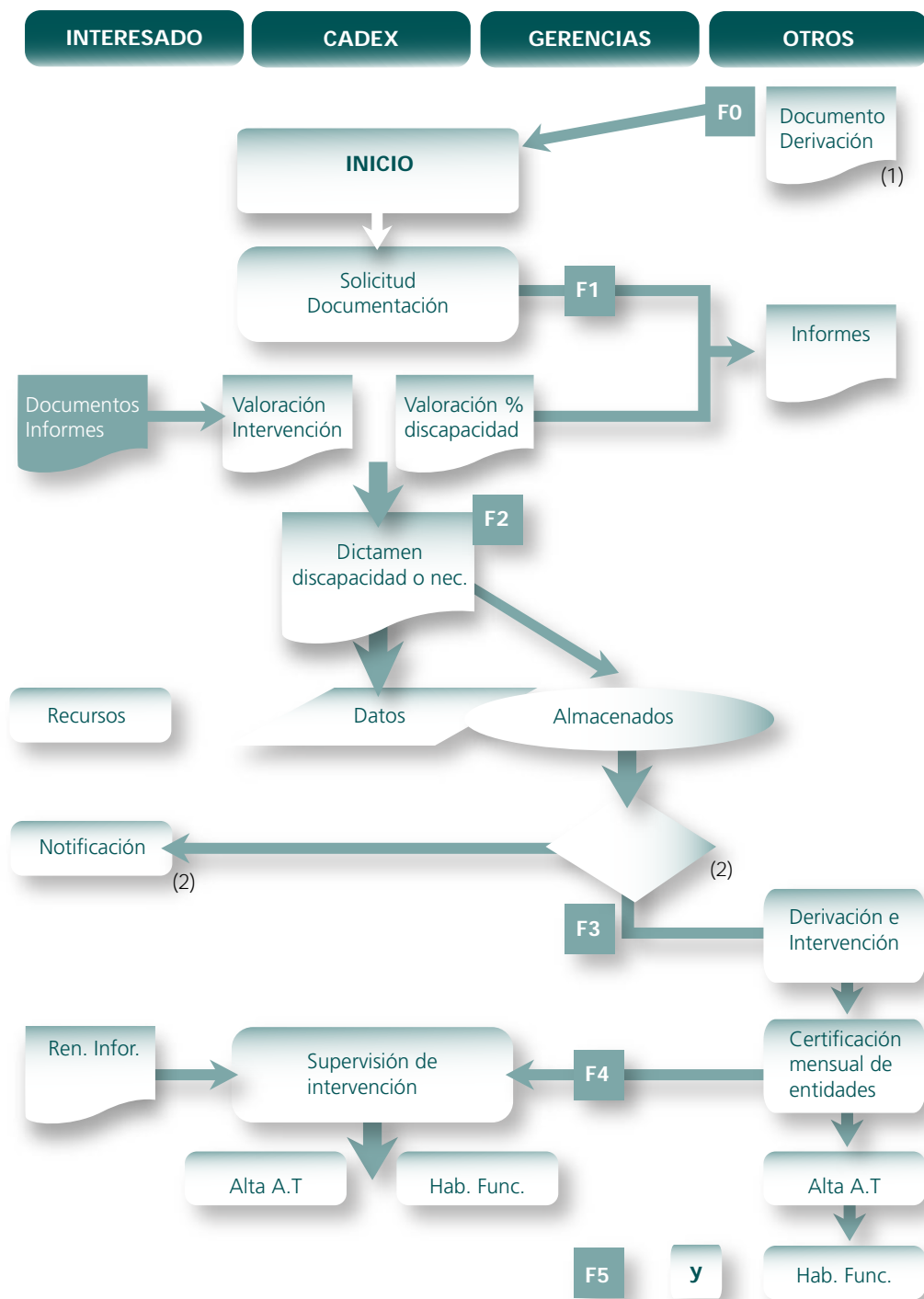
En el momento del alta es derivado al entorno comunitario a través del Centro de Salud y más concretamente de la unidad de atención pediátrica.

Una vez recibido el caso por la unidad de atención pediátrica del Centro de Salud, se inicia, la coordinación con los servicios educativos, a través de los Equipos de Atención Temprana, y con los servicios sociales, a través de los SSB. Estos recursos a su vez se coordinarán con otros recursos de su ámbito; en educación otros Equipos de Orientación y con los Centros de Educación Infantil; en servicios sociales, los recursos de infancia y familia y otros programas o recursos.

Tras el alta en el Hospital, los casos de niños subsidiarios de Atención Temprana pueden ser detectados desde el entorno comunitario, Escuelas Infantiles, Centro de Salud, Servicios Sociales de Base, Recursos de Infancia y Familia, etc., o desde las familia. La unidad de atención pediátrica, los Equipos Psicopedagógicos y los SSB son los principales interlocutores, coordinándose estos a su vez con otros servicios de su sector, bien directamente, bien a través de las comisiones de zona. Cuando se considere necesario se derivará con la mayor prontitud al niño y la familia a las UEAT que desarrollaran las funciones que posteriormente se describe. La información queda recogida en la cartilla de A.T. y en el registro informatizado de casos.

La información entre profesionales ha de ser siempre fluida, de ida y vuelta mediante protocolos con espacios y tiempos específicos para su realización.

Figura 8. Itinerario de caso.



(1) Pediatría, Equipos de Orientación Educativa, Unidad de Recursos, Dispositivos SEPAD

(2) Grado de discapacidad, adjudicación de recurso, situación en lista de espera de cada recurso.

## 4.5. Las herramientas del CEDI.

### 4.5.1. *Protocolos de actuación.*

Estos esquemas de trabajo por procesos, implican el diseño de protocolos de coordinación intra e interinstitucional (canalización-derivación), pero además, definen los perfiles asistenciales, las carteras de servicios o la intensidad del servicio y nivel de asistencia implicado. (Figura 8. Itinerario de caso).

Los itinerarios realizados exprofeso para cada proceso y cada casuística, llevan ligados los consiguientes modelos de informes conjuntos para compartir la información, consensuar objetivos, reparto de actuaciones, temporalización de las intervenciones...

Los protocolos llevan emparejados diferentes documentos técnicos que definen el momento del caso en el circuito asistencial:

- Modelos de Derivación junto a las instrucciones correspondientes en la Fase 0, anterior al inicio del procedimiento.
- Modelos de solicitud:
  - Tratamientos.
  - Reconocimiento grado de discapacidad.
- Solicitud de documentación e informes a aportar.
- Resolución de grado de discapacidad.
- Resolución de adjudicación de Servicios:
  - Objetivos de intervención en A.T.
  - Fecha de inicio del tratamiento.
  - Fecha de revisión.
  - Opción múltiple de Centros: específicos, generales.

- Consentimiento informado de los padres para su permanencia en lista de espera.

- Comunicación a los padres/ tutores de inclusión en lista de espera

### 4.5.2. *Comisiones Socio-sanitarias-educativas.*

La toma de decisiones compartida, la elaboración de los programas individuales, el seguimiento y la evaluación, pasaban por estas comisiones ante casos de un cierto nivel de complejidad.

Conformadas por profesionales de los Servicios Sociales de Base, profesionales del Equipo de Atención Primaria de Salud y de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica.

### 4.5.3. *El Tutor-gestor de caso.*

De entre los miembros de la comisión o de los otros profesionales implicados se designaba un tutor de caso teniendo en cuenta otros indicadores como:

- Proximidad a la familia.
- Recurso con mayor responsabilidad en la intervención.
- Capacidad de realización del seguimiento y supervisión continuada...

### 4.5.4. *Unidades Específicas de Atención Temprana.*

Las Unidades Específicas de Atención Temprana son Unidades especializadas de carácter multidisciplinar y descentralizadas, de funcionamiento autónomo que prestan servicios de atención temprana en un ámbito territorial que garantiza la proximidad y prontitud en la respuesta a los niños y las familias, en

coordinación estrecha y con participación efectiva de recursos sociales, sanitarios y educativos.

Las UEAT tenían funcionamiento autónomo. Realizan una pronta recepción y valoración del caso, pudiendo dar ellos mismos atención directa y/o derivando a otros recursos. Por lo tanto en estas unidades se prestan servicios de Atención Temprana relacionados con la recepción de casos, la valoración inicial y propuesta de intervención, intervención directa y/o derivación a otros recursos del entorno comunitario y Centros de Intervención Temprana concertados; y seguimiento. Sus funciones están desligadas de la de los Equipos de Valoración y Orientación del Centro de Atención a la Discapacidad en Extremadura (CADEX), en lo que se refiere a valoración para el reconocimiento del grado de minusvalía. Sin ser necesario dicha valoración para ser atendido en las UEAT.

Funciones:

- Programas preventivos y de detección precoz.
- Recepción y proceso de acogida del niño y la familia.
- Valoración inicial y recogida de informes de otros profesionales implicados, estudio global, interdisciplinar y transectorial del niño, su familia y su entorno, diagnóstico y registro del caso. Función de registrar el diagnóstico funcional, sindrómico y etiológico, realizado en colaboración con otros profesionales.
- Determinación de objetivos, decidir el nivel de intervención.
- Diseño y desarrollo de los Programas de Atención Temprana con el niño, la familia (apoyo, información y formación a la familia) y el entorno, en coordinación con recursos sociales, sanitarios y educativos. Planificación y diseño del Programa de Desarrollo Individual.

La intervención una vez evaluado el caso puedes ser:

- **Preventiva o caso a seguir.** Especialmente ante casos con determinados factores de riesgo, se establecerán pautas/orientaciones para la familia y se coordinarán actuaciones con otros recursos comunitarios y se re-evalúan con periodicidad individualizada.
- **Intervención psicosocial limitada** pero regular, principalmente mediante actuaciones con la familia y el entorno. Buscando apoyos activos con otros recursos comunitarios. Mediante sesiones familiares, intervenciones grupales y otras intervenciones en coordinación con los profesionales del entorno comunitario, trabajando las habilidades parentales, entrenando y desarrollando recursos emocionales, físicos y sociales en la familia, para el mejor desarrollo del niño en su entorno.
- **Intervención temprana,** intervención terapéutica sistemática, directa y regular, adaptada a las características del caso. Sesiones terapéuticas individuales con el niño y la familia. En coordinación con otros profesionales del entorno comunitario que atienden al niño y su familia abordar todos aquellos factores que interfieran o faciliten el desarrollo del niño en su entorno. La Intervención Temprana podrá realizarse según el caso en las UEAT, en Centros concertados, en el Domicilio, en el Hospital.
- Trabajo con el niño, con la familia y con el entorno.
- Derivación.
- Cumplimentar la cartilla única. Aportar y solicitar información escrita entre los profesionales y con el consentimiento y participación de los padres.

- Seguimiento de la evolución en el desarrollo del niño y en la familia.
- Coordinación con recursos sociales, sanitarios y educativos: especialmente con servicio de Neonatología, (Rehabilitación, Neuropediatría y Otorrino), con centro de salud, equipos psicopedagógicos de Atención Temprana y Servicios Sociales de Base. Una coordinación ágil, fluida en cualquier momento del proceso.
- Supervisión de las intervenciones en los Centros de Intervención Temprana Concertados.
- Funciones de formación e investigación.

Cada unidad cuenta con un Coordinador de la unidad que podrá compartir sus tareas con otras funciones más relacionadas con la intervención directa. Según la población subsidiaria estimada se calcularán los profesionales necesarios que han de pertenecer a las siguientes categorías profesionales: Pedagogo, Psicólogo, Psicopedagogo. Terapeuta especializado en A.T., Psicomotricista, Terapeuta ocupacional, Maestro... Logopeda. Fisioterapeuta. Trabajador Social.

#### **4.5.5. Documentos técnicos.**

En el nivel operativo y para hacer ejecutivo el trabajo en red, se diseñaron una batería de documentos técnicos que facilitarían la coordinación, la información compartida, las derivaciones y canalizaciones de demandas o que organizaran el propio sistema definiendo los recursos, las fases de un itinerario, los perfiles profesionales...

Entre los principales documentos técnicos que diseñó el CEDI podemos encontrar:

- Acogida de la Demanda. (Figura 9).
- Hoja de derivación a UEAT desde Servicios especializados, entorno comunitario y familia. (Figura 10. Derivación a Atención Temprana).
- Admisión en AT y registro de entrada que incluye autorización de los padres a intercambiar información entre los servicios.
- Modelo de historia donde conste la evaluación.
- Plan Individualizado de Atención Temprana.
- Modelo de informe de derivación a servicios especializados y del entorno comunitario.
- Modelo de informe de derivación a Centro de IT.
- Solicitud de información a servicios especializados y del entorno comunitario.
- Devolución del resultado de la evaluación en la UAT al servicio demandante u otros.
- Cartilla de seguimiento de AT.
- Modelo de Informe de alta en AT.
- Modelo de derivación a Habilitación Funcional.
- Hojas de derivación entre servicios educativos, sociales y sanitarios.
- Solicitudes de información desde los diversos recursos.
- Devolución de las evaluaciones.
- Protocolos cuidados centrados en el desarrollo en neonatología y otros servicios del Hospital. Modelo de Plan de cuidados al alta en las Unidades de Neonatología, con participación de Rehabilitación y otros.
- Cartera de servicios
- ...



Figura 9. Modelo de documento para acogida de la demanda.

<b>SOLICITUD DE INFORMACIÓN</b>	
<b>FICHA PARA LA RECOGIDA DE DATOS DE LA CONSULTA</b>	
<b>Profesional del CEDI:</b>	<b>Código de Entrada</b>
	Fecha primera consulta
	Fecha primera respuesta
	Fecha resolución (cierre)
<b>1. DATOS DEL CONSULTANTE:</b>	
<b>Nombre y apellidos</b>	
<b>Profesión/Cargo/Afiliación</b>	Sanitario
	Serv. sociales
	Educación
	Familia
	Asociación
	Otros
<b>Datos de Contacto del Consultante</b>	
<b>Dirección</b>	
<b>C.P.</b>	Teléfono
<b>Localidad</b>	Provincia
<b>Fax</b>	e-mail
<b>2. DATOS DEL MENOR Y LA FAMILIA</b>	
<b>Nombre y apellidos del niño</b>	
<b>Sexo</b>	<b>Fecha de nacimiento</b>
	<b>Edad actual</b>
<b>Dirección</b>	
<b>C.P.</b>	<b>Teléfonos</b>
<b>Localidad</b>	<b>Provincia</b>
<b>Nombre y apellidos tutor/padre/madre</b>	
<b>Profesión del padre</b>	
<b>Profesión de la madre</b>	
<b>Centro Escolar</b>	
<b>Centro de Salud</b>	
<b>Zona Socio-sanitaria</b>	
<b>Vía de Consulta</b>	
	Teléfono
	Fax
	Personal
	Mail
	Carta
	WEB
	Otros

<b>3. Motivo de la Consulta</b>
<b>4. Otros Recursos a los que ha tenido acceso</b>
<b>5. Documentación que se adjunta</b>
<b>6. Otros datos de interés</b>
<b>7. Diagnóstico Clínico y Discapacidad</b>
<b>8. Historia Clínica y Social</b>
<b>9. Plan de Acción</b>
<b>10. Proceso de Intervención</b>
Fecha/tipo de contacto (fax, entrevista, teléfono) Intervención
Firma y Sello

**Figura 10. Derivación a Atención Temprana.**

HOJA DE DERIVACIÓN AL CADEX	
Fecha de solicitud:	
Nombre del Centro, Unidad o Servicio:	
Nombre del Dr/Dra.:	
Teléfono de contacto:	Fax:
DATOS DEL INTERESADO	
Nombre y Apellidos:	
Fecha de Nacimiento:	Edad:
DATOS DEL REPRESENTANTE LEGAL	
Nombre y Apellidos:	
Domicilio:	
Código Postal:	Población:
Provincia:	
Teléfono de contacto:	Teléfono 2:
DATOS CLÍNICOS:	
Exploración: Resumen sintomatología, exploración y pruebas, impresión diagnóstica, tratamiento previo.	
Motivo de derivación, diagnóstico:	
Firma y Sello	
Se solicita <input type="checkbox"/> ATENCIÓN TEMPRANA (0-6 años) <input type="checkbox"/> REHABILITACIÓN FUNCIONAL	

#### **4.5.6. Planes de Formación por sectores de actividad.**

Cada perfil que interviene con la población infanto-juvenil en riesgo o con discapacidad, presenta unas necesidades de formación diferentes, cada cual en su especialidad, pero además, se hace un esfuerzo en la parte de formación común a todos en cuanto a la Clasificación internacional de funcionamiento, recursos de los otros ámbitos ajenos a cada cual, modelos de atención integral, diseños de programas, gestión de casos, atención al niño nacido muy prematuramente, promoción de la lactancia materna...

#### **4.5.7. Elaboración de guías.**

Las guías editadas por el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil tuvieron una visión multidimensional, con la idea de que acogieran la visión no sólo interdisciplinar, sino que además aportaran orientaciones de actuación integral según la visión propuesta.

- Guía de Atención Temprana.
- Cribados en Atención Primaria de Salud (modelo Icea Llevant).
- Programa de Atención a la Salud del Niño y el Adolescente.
- Procesos Comunitarios.
- Guía de actividades preventivas y promoción de la salud para el niño y el adolescente.
- Guía básica del buen trato a la infancia.

## **5. CONCLUSIONES.**

La Atención Integrada y la continuidad de cuidados en la población infanto-juvenil posee una cualidad multifactorial sobre la que deben pivotar el diseño de las metodologías. En la población infantil, además, debemos insertar en el proceso de cuidados continuados al sistema educativo, por ser una de las áreas de desarrollo que pueden estar comprometidas.

La intervención se centra en el niño, su familia y su entorno para abordar la globalidad de la problemática y cada uno de los indicadores de vulnerabilidad detectados en la evaluación previa. Esto hace imprescindible que exista una metodología de gestión por procesos pero además es fundamental:

- Que exista una visión compartida.
- El esfuerzo de las Administraciones para crear sistemas integrados.
- La generación de instrumentos de comunicación, sistematización de la información, documentos que faciliten la coordinación.
- Facilitar espacios y sistemas de coordinación y participación comunitaria.
- Delimitar los circuitos asistenciales y las funciones y momentos de actuación de cada parte del sistema.
- La creación de equipos intersectoriales y multidisciplinarios para el abordaje integral.

Por todo ello en Extremadura se entendió fundamental la creación de un órgano intersectorial y multidisciplinar que promoviera y coordinara el resto de los procesos y estrategias implícitos en la atención integral a población infantil.

El modelo que representó el CEDI es un ejemplo de funcionamiento eficaz y con criterios de calidad en los cuidados integrados extrapolable a otros segmentos de población con necesidades especiales de atención y replicable a niveles territoriales para la generación de redes asistenciales locales.

En la actualidad el Centro de Desarrollo Infantil no se encuentra activo, pero es un proyecto a recuperar para atender a la población infantil con criterios de eficacia, de calidad y excelencia.

*Dedicado a: Juan J. Morell, Isabel Botana, Soledad Hueros, Lourdes García, Emilio Herrera y Juan Carlos Campón. Aquellos que creyeron que era posible hacer las cosas de una forma diferente, mejor; el equipo CEDI.*

## 6. BIBLIOGRAFÍA.

ACEBEDO GABRIEL, MARTÍNEZ GUSTAVO, ESTARIO JUAN CARLOS. "Manual de Salud Pública" Colección Salud Ambiental 2007.

AGUILAR IBÁÑEZ. "La Participación Comunitaria en Salud". 2001. Ediciones Díaz de Santos.

AMÉRICAN CÁNCER SOCIETY. "Niños diagnosticados con cáncer: entendimiento del sistema de atención médica". 2012. Evolución S.A. (2011).

BARROSO CARRASCO J. "Gestión de Procesos". Evolución (2011).

BARROSO CARRASCO J. "Gestión Integral del Cambio" Evolución (2011).

BOWLBY. "Modelo del duelo familiar y pérdida afectiva" (1980).

FONTANALS DEL NADAL. D. "Una nueva visión del Trabajo Social en el Ámbito Asistencial". SAR FUNDACIÓN. (2003).

GAMBOA W. CONSANZA. "El duelo en el diagnóstico de malformaciones fetales". Centro de Referencia Perinatal Oriente. CRS Cordillera- Hospital Dr. Luis Tisné Brousse. Servicio de Salud Metropolitano Oriente. [http://www.cerpo.cl/\\_items/File\\_002\\_00324\\_0025.pdf](http://www.cerpo.cl/_items/File_002_00324_0025.pdf)

GÓMEZ XAVIER, BLAY CARLES, ROCA JORDI, FONTANALS DULCE, CALSINA AGNES. "Manual de Atención Integral de Personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales". Agepea (2014).

HERRERA E. "Experiencias de Atención Integrada en España". OMIS- Fundación NewHealth (2014). [http://omis-nh.org/media/publication\\_files/Experiencias\\_de\\_Atenci%C3%B3n\\_Integrada\\_en\\_Espa%C3%B1a\\_2014\\_versi%C3%B3n\\_online.pdf](http://omis-nh.org/media/publication_files/Experiencias_de_Atenci%C3%B3n_Integrada_en_Espa%C3%B1a_2014_versi%C3%B3n_online.pdf)

IMSERO y AGENCIA DE CALIDAD DEL SNS (2011) Libro Blanco de la Coordinación Socio-sanitaria en España.

JUNTA DE EXTREMADURA. Guía Básica de Maltrato Infantil. (2006).

JUNTA DE EXTREMADURA. Plan Marco de Atención Socio-sanitaria de Extremadura. (2005-2010).

KIDSHEALTH. ORG. "La Pérdida de un niño sano". (2015). [http://kidshealth.org/parent/en\\_espanol/embarazo/baby\\_has\\_birth\\_defect\\_esp.html](http://kidshealth.org/parent/en_espanol/embarazo/baby_has_birth_defect_esp.html)

KÜBLER ROSS, E. "Sobre la muerte y los moribundos". 2004.

MARCHIONI MARCO. "Comunidad y Desarrollo". Nova Terra 1969.

MARTÍNEZ ROLDÁN JORDI Artículo Atención Integrada basada en las personas (BIGS 29/05/2012).

MTAS. IMSERSO. 1999. "Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6".

SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD. Programa de Salud Infantil y del adolescente de la Comunidad Autónoma de Extremadura. (2005).

SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD. El Plan de Salud de Extremadura 2005-2008.

SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD. Plan Marco de Educación para la Salud.2007-2012.

SHORTELL, STEPHEN; ADDICOTT, RACHAEL; WALSH,NICOLA; HAM, CHRIS. Accountable care organisations in the United States and England. Testing, evaluating and learning what works, London: The King's Fund, 2014.

TERRIS M. "Últimas palabras" y "Definiciones de salud pública" de Milton Terris. Revista Facultad Nacional de Salud Pública 2003.

TURABIÁN. J.L. "Cuadernos de Medicina de Familia y Comunitaria". Ediciones Díaz Santos S.A. 1995.

PI-SUNYER, "Implicaciones psicológicas de la patología fetal", en "Medicina fetal", Gracós y cols. Editorial Médica Panamericana, 2007.