Atención temprana en el ámbito hospitalario

Jessica Piñero Peñalver
Julio Pérez-López
Fernando Vargas Torcal
Ana Belén Candela Sempere
(Coords.)

PIRÁMIDE

Atención temprana en el ámbito hospitalario

Coordinadores

JESSICA PIÑERO PEÑALVER

COORDINADORA TÉCNICA DE PROGRAMAS DE LA FUNDACIÓN SALUD INFANTIL DE ELCHE. PROFESORA ASOCIADA DE LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE

FERNANDO VARGAS TORCAL

JEFE DE SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ELCHE. PROFESOR ASOCIADO DE LA UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE. PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN SALUD INFANTIL.

JULIO PÉREZ-LÓPEZ

PROFESOR TITULAR DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA. DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA EVOLUTIVA Y DE LA EDUCACIÓN

ANA BELÉN CANDELA SEMPERE

COORDINADORA DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN SALUD INFANTIL DE ELCHE

Atención temprana en el ámbito hospitalario

EDICIONES PIRÁMIDE

COLECCIÓN «PSICOLOGÍA»

Director:
Francisco J. Labrador
Catedrático de Modificación de Conducta
de la Universidad Complutense de Madrid

Edición en versión digital

Está prohibida la reproducción total o parcial de este libro electrónico, su transmisión, su descarga, su descompilación, su tratamiento informático, su almacenamiento o introducción en cualquier sistema de repositorio y recuperación, en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, conocido o por inventar, sin el permiso expreso escrito de los titulares del copyright.

© Jessica Piñero Peñalver, Julio Pérez-López, Fernando Vargas Torcal
y Ana Belén Candela Sempere (Coords.), 2014
© Primera edición electrónica publicada por Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S. A.), 2014
Para cualquier información pueden dirigirse a piramide_legal@anaya.es
Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28027 Madrid
Teléfono: 91 393 89 89
www.edicionespiramide.es
ISBN digital: 978-84-368-3152-8

Relación de autores

Alfredo Gustavo Brito de la Nuez

Doctor en Psicología. Profesor Titular de la Universidad de Murcia.

Ana Belén Candela Sempere

Psicóloga. Especialista en Atención Temprana. Coordinadora de la Unidad de Atención Temprana de la Fundación Salud Infantil de Elche.

Ángela Sempere Pérez

Doctora en Medicina. Especialista en Neuropediatría. Co-Directora del Centre de Teràpia Interfamiliar (CTI) de Elche. Clínica Vistahermosa Alicante. Fundación Salud Infantil de Elche. Hospital General de Alicante.

Begoña Barceló Sarria

Logopeda Experta en Terapia Orofacial y Miofuncional por la Universidad Pontifica de Salamanca. Centro de Atención Temprana Fuensocial Fuengirola-Torremolinos.

Carme Costas Moragas

Doctora en Psicología. Psicóloga Especialista en Psicología Clínica. Profesora Titular del Departamento de Psicología Clínica y de la Salud de la Universitat Autònoma de Barcelona. Directora del Curso de Entrenamiento con la Escala de Brazelton, acreditado por el Brazelton Institute. Harvard Medical School of Boston.

Carmen Rosa Pallás Alonso

Doctora en Medicina. Neonatologa y Jefa de Servicio de Neonatología del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

Consuelo Vázquez Gomis

Pediatra-Neonatóloga. Hospital General Universitario de Elche.

Cristina Paredes Sansano

Fisioterapeuta. Postgrado en Fisioterapia Pediátrica. Fundación Salud Infantil.

Eduard Gratacos Solsona

Doctor en Medicina. Especialista en Ginecología y Obstetricia. Jefe del servicio de Medicina materno Fetal. ICGON. Hospital Clinic. Universidad de Barcelona.

Evelyn Cano Giménez

Pedagoga. Doctora en Psicología por la Universidad de Murcia. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Fernando Vargas Torcal

Doctor en Medicina. Especialista en endocrinología pediátrica. Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital General Universitario de Elche. Profesor Asociado de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Presidente de la Fundación Salud Infantil.

Francesc Botet Mussons

Doctor en Medicina. Pediatra-Neonatólogo. Departamento de Neonatología, ICGON. Hospital Clinic. Profesor titular. Universidad de Barcelona.

Francisco Javier Fernández Rego

Fisioterapeuta. Profesor Asociado del Departamento de Fisioterapia de la Universidad de Murcia. Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana «Fina Navarro López». Ayuntamiento de Lorca.

Isidoro Candel Gil

Psicólogo. Catedrático en Orientación Educativa del Equipo de Atención Temprana de Murcia, de la Consejería de Educación. Profesor asesorado de la Universidad de Murcia.

© Ediciones Pirámide

Jessica Piñero Peñalver

Psicóloga. Especialista en Atención Temprana. Doctorando en Psicología por la Universidad de Murcia. Coordinadora Técnica de Programas de la Fundación Salud Infantil de Elche. Profesora Asociada de la Universidad de Alicante.

Josep Figueras Aloy

Doctor en Medicina. Pediatra-Neonatólogo. Jefe del servicio de Neonatología. ICGON. Hospital Clinic. Catedrático Universidad de Barcelona.

Juan Sánchez-Caravaca

Pedagogo. Doctor en Psicología. Catedrático en Orientación Educativa y director del Equipo de Atención Temprana de Murcia, de la Consejería de Educación. Profesor asociado Universidad de Murcia.

Julio Pérez-López

Doctor en Psicología. Profesor titular de la Universidad de Murcia. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Director de Servicio de Prevención y Promoción del Desarrollo Infantil y Atención Temprana (SEPRODIAT) de la Universidad de Murcia. Vicepresidente de la Asociación de Atención Temprana de Murcia (ATEMP) y de la Federación de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT).

Mara Dierssen

Doctora en Medicina. Profesora en Investigación. Directora del programa de genes y enfermedades. Centro de Regulación Genómica-CRG. Barcelona.

Manuel Sánchez Luna

Doctor en Medicina. Jefe de Sección de Neonatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Profesor Asociado de la Universidad Complutense de Madrid.

María López Maestro

Doctora en Medicina. Neonatóloga. Adjunta del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid. Entrenadora del Método NIDCAP.

Mercè Leonhardt Gallego

Psicóloga. Pionera de la Atención Temprana en España, Perú, Bolivia y la India (región de Anantapur). Asesora e investigadora en el ámbito de Atención Temprana en la Fundación Ramón Martí Bonet contra la ceguera. Institut Català de la Retina. Colaboradora en las UCIs de los hospitales de Sant Joan de Dèu, Vall d'Hebrón i Sant Pau de Barcelona.

Nelly Padilla Gomes

Doctora en Medicina. Pediatra-Neonatóloga. Grupo de investigación en Medicina Fetal y Perinatal. Departamento de Medicina Materno-Fetal. Hospital Clinic. Universidad de Barcelona.

Salvador Martínez Pérez

Doctor en Medicina. Catedrático de Anatomía y Embriología Humana. Instituto de Neurociencias. Universidad Miguel Hernández-CSIC. Alicante.

Sara Soria Pastor

Doctora en Medicina. Neuropsicóloga. Departamento de Psiquiatría y Psicología Clínica, ICN, Hospital Clinic, Barcelona.

Silvia Domenech Martínez

Logopeda. Especialista en Atención Temprana. Fundación Salud Infantil de Elche.

Vicente Bosch Giménez

Doctor en Medicina. Pediatra Neonatólogo. Profesor Titular de Pediatría de la Universidad de Murcia. Jefe de Sección de Neonatología del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Xavier Demestre Guasch

Doctor en Medicina. Pediatra. Coordinador del Grupo SEN34-36 de la Sociedad Española de Neonatología. SCIAS. Hospital de Barcelona.

© Ediciones Pirámide

Índice

Prólogo *(Carmen de Linares von Schmiterlöw)* 21

PARTE PRIMERA
Marco teórico

1. Marco teórico en atención temprana y nuevas necesidades de formación para una intervención eficaz *(Julio Pérez-López)* 27

Resumen 27
1. Introducción 27
2. Breve recorrido histórico 27
3. Avances en el marco conceptual 29
   3.1. Modelo de sistemas evolutivos: supuestos básicos 29
   3.2. Modelo transdisciplinar 31
4. Nuevas necesidades de formación en atención temprana 32
5. Eficacia de la atención temprana basada en evidencias empíricas 33
   5.1. Eficacia e importancia de la atención temprana en niños prematuros. 34
6. Intervención desde la atención temprana en los contextos del desarrollo ... 35
   6.1. Atención temprana en el contexto hospitalario 35
   6.2. Atención temprana en el contexto familiar 37
7. Programas de atención temprana en familias de niños prematuros 39
8. Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) 40
9. Conclusiones 41

Referencias bibliográficas 42

2. Desarrollo y plasticidad cerebral. Implicaciones en la discapacidad intelectual y la enfermedad mental para la atención temprana *(Salvador Martínez Pérez y Mara Dierssen)* 47

Resumen 47
1. Introducción 47
2. Desarrollo prenatal del cerebro 49
   2.1. Regionalización cerebral: creando la diversidad de las áreas cerebrales 51

© Ediciones Pirámide

2.2. Organizador neural anterior (ANR): el organizador de la corteza cerebral 52
2.3. Migración neuronal en la corteza cerebral y sinaptogénesis durante el período embrionario 55
3. Desarrollo postnatal del cerebro 58
3.1. Las influencias ambientales sobre el desarrollo del cerebro: la puerta de entrada para mejorar la función cerebral 58
3.2. Plasticidad neural como mecanismo común en los trastornos del neurodesarrollo 60
4. Sinapsis y discapacidad intelectual 61
4.1. Desequilibrio excitatorio/inhibitorio 62
5. Conclusiones 63
Referencias bibliográficas 64
Anexo I. Patología de las espinas dendríticas 67

3. Neurología fetal y neonatal: detección *(Ángela Sempere Pérez)* 69

Resumen 69
1. Introducción 69
2. Evaluación neurológica fetal 70
2.1. Evaluación fetal anteparto 70
2.2. Estudio fetal intraparto 75
2.3. Otras investigaciones 76
3. Alteraciones fetales 76
3.1. Trastornos de la circulación fetal 76
3.2. Infecciones intrauterinas 77
3.3. Tóxicos 79
3.4. Hidrocefalia 80
3.5. Grandes malformaciones del tubo neural 80
4. Evaluación neurológica neonatal 81
4.1. Observación del recién nacido 82
4.2. Exploración activa 83
5. Encefalopatía hipóxico-isquémica 86
5.1. Etiología y fisiopatología 87
5.2. Neuropatología 88
5.3. Clínica 89
5.4. Diagnóstico 90
5.5. Tratamiento y pronóstico 91
6. Hemorragias cerebrales 91
6.1. Hemorragia subaracnoidea 92
6.2. Hemorragia subdural 92
6.3. Hemorragia intraparenquimatosa 93
6.4. Hemorragia cerebelosa 94
6.5. Hemorragia intraventricular 94
7. Seguimiento del recién nacido de riesgo neurológico 95
7.1. Programas de seguimiento 96
8. Conclusiones 97

© Ediciones Pirámide

Referencias bibliográficas 98
Anexo 1. Escala de evaluación del examen neurológico según edad gestacional (adaptada de Amiel Tison, 2001; García, 2007) 101

4. Población de riesgo biológico: prematuridad y bajo peso *(Nelly Padilla Gomes, Francesc Botet Mussons, Sara Soria Pastor, Eduard Gratacos Solsona y Josep Figueras Aloy)* 103

Resumen 103
1. Introducción 103
2. Definición de prematuridad 104
   2.1. De acuerdo a la edad gestacional 104
   2.2. De acuerdo al peso al nacer 105
   2.3. De acuerdo al peso y a la edad gestacional 105
3. Epidemiología 105
4. Prematuridad y bajo peso 105
   4.1. Recién nacido pequeño para la edad gestacional 105
   4.2. Recién nacido prematuro con restricción de crecimiento intrauterino. 106
5. Consecuencias de factores de riesgo perinatales sobre el desarrollo cerebral en el niño prematuro 106
   5.1. Peso al nacer: bajo peso y restricción de crecimiento intrauterino 106
   5.2. Edad gestacional al nacimiento 108
   5.3. Hemorragia intraventricular y leucomalacia periventricular 108
   5.4. Síndrome de dificultad respiratoria y displasia broncopulmonar 108
   5.5. Ductus arterioso persistente 109
   5.6. Sepsis 109
6. Impacto de la restricción de crecimiento intrauterino en el recién nacido prematuro: resultados neonatales 110
   6.1. Asfixia perinatal y sistema respiratorio 110
   6.2. Alteraciones metabólicas 110
   6.3. Alteraciones hematológicas 111
   6.4. Alteraciones gastrointestinales 111
   6.5. Alteraciones del sistema inmunitario 111
   6.6. Alteraciones en el cerebro 111
      6.6.1. Hemorragia intraventricular, leucomalacia periventricular y restricción de crecimiento intrauterino 111
7. Patrón del daño cerebral en los niños prematuros con peso bajo al nacer y niños con restricción de crecimiento intrauterino y su impacto en el neurodesarrollo 112
   7.1. Niños pequeños para la edad gestacional 113
      7.1.1. Sustancia blanca 113
      7.1.2. Sustancia gris cortical y subcortical 113
   7.2. Niños con restricción de crecimiento intrauterino 113
      7.2.1. Sustancia blanca 114
      7.2.2. Sustancia gris 114
8. Una oportunidad de intervención 115
9. Conclusiones 115
Referencias bibliográficas 116

© Ediciones Pirámide

5. Una población especial: el prematuro tardío, un candidato más *(Xavier Demestre Guasch)* 121

Resumen 121
1. Introducción 121
2. Mortalidad neonatal 123
3. Morbilidad neonatal 123
4. Morbilidad posnatal 124
5. Desarrollo neurológico 125
6. Manejo en el período neonatal 127
7. ¿Pueden evitarse los prematuros tardíos? 127
8. Conclusiones 128
Referencias bibliográficas 129

6. Instrumento para comprender el comportamiento y las relaciones tempranas del recién nacido: el NBO *(Carme Costas Moragas)* 133

Resumen 133
1. Introducción 133
2. Bases conceptuales 134
   2.1. El neonato competente y el desarrollo de la autorregulación durante los tres primeros meses de vida 134
      2.1.1. Sistema nervioso autónomo 135
      2.1.2. Sistema motor 135
      2.1.3. Sistema regulador del estado 135
      2.1.4. Sistema social-interactivo. Bagaje sensorial 136
      2.1.5. Los estados conductuales 137
         2.1.5.1. Estados de sueño 137
         2.1.5.2. Estados de vigilia 137
   2.2. Desarrollo de las relaciones entre padres e hijo 137
3. Descripción del NBO 138
   3.1. Pauta para su aplicación e interpretación 139
4. Incorporación del NBO en los servicios de neonatología 140
   4.1. El examen médico llevado a cabo por el pediatra neonatólogo 141
5. Uso del NBO en el caso de neonatos prematuros o de salud delicada 142
   5.1. Impacto del nacimiento de un bebé prematuro en los padres 142
   5.2. Competencias conductuales del bebé prematuro 142
   5.3. El pronóstico de los neonatos prematuros o de salud delicada: el NBO como pauta para el seguimiento en los centros de atención temprana 143
6. Conclusiones 144
Referencias bibliográficas 144

7. La importancia de la identificación y evaluación de una pérdida sensorial en las primeras semanas de vida. Primeros tratamientos: estimulación visual y auditiva *(Mercè Leonhardt Gallego)* 147

Resumen 147
1. Introducción 147

© Ediciones Pirámide

2. Evaluación en la UCI del sistema visual del prematuro y el neonato a término por medio del test de optotipos «ML» Leonhardt 148
3. Condiciones de la aplicación centrada en el desarrollo. Batería visual de optotipos «ML» Leonhardt 150
4. Valoración de los resultados obtenidos 151
5. Patologías oculares más frecuentes. Aspectos a tener en cuenta en atención temprana y en la estimulación visual 152
5.1. Afectaciones centrales o periféricas 152
6. Frecuentes patologías oculares y aspectos a tener en cuenta en atención temprana 152
7. Niños pretérmino y lesiones cerebrales 156
7.1. Estimulación visual 156
8. Déficit visual cerebral (DVC) (Leonhardt, 2012) 156
9. Diagnóstico diferencial 158
9.1. Retraso de maduración visual (DVM) 158
9.2. Déficit visual cerebral (DVC) 158
9.3. Umbral visual 158
9.4. Fatiga visual 159
9.5. Visión del movimiento 160
9.6. Limitaciones impuestas por alteraciones en el movimiento de los ojos 160
9.7. Memoria visual 161
10. Primera identificación del déficit visual en niños con lesiones cerebrales. Resultados de la aplicación de la batería visual «ML» en bebés prematuros con lesiones cerebrales 162
11. Identificación de una pérdida auditiva. Estimulación auditiva 163
11.1. Aris, el bebé con dificultades auditivas 164
12. Conclusiones 165
Referencias bibliográficas 165

8. Aportaciones de la terapia miofuncional en las unidades de cuidados intermedios neonatales *(Begoña Barceló Sarria)* 167

Resumen 167
1. Introducción 168
2. Terapia miofuncional en el contexto de la atención temprana 168
2.1. Terapia miofuncional 168
2.2. Terapia miofuncional en la población infantil 168
2.3. Objetivos de la terapia miofuncional en atención temprana 169
2.3.1. Rehabilitación de la musculatura orofacial 169
2.3.2. Favorecer la transición desde la alimentación con sonda a la vía oral 170
2.3.3. Métodos iniciales de alimentación 170
2.3.4. Orientación a los padres de los niños con dificultades para la alimentación 170
2.3.5. Entrenamiento de funciones cada vez más maduras 170
2.3.6. Supervisión de los cambios anatómicos y fisiológicos 171
2.3.7. Prevención de malos hábitos/parafunciones 171

© Ediciones Pirámide

2.3.8. Derivación a otros profesionales ... 171
2.4. Terapia miofuncional en el contexto hospitalario ... 172
3. Consideraciones respecto al neonato de riesgo ... 172
4. Aproximación a los problemas de alimentación en neonatología ... 173
4.1. Condiciones clínicas que repercuten en los procesos de alimentación ... 173
4.1.1. Sistemas orgánicos inmaduros ... 174
4.1.2. Patologías frecuentes en el bebé de riesgo ... 175
4.1.3. Inmadurez para filtrar información ... 175
4.2. Otros factores que interfieren en la alimentación del RN ... 175
4.2.1. Características anatómicas ... 176
4.2.2. Falta de control motor global ... 176
4.2.3. Ausencia de estimulación ... 176
4.2.4. Uso de métodos de alimentación inadecuados ... 176
4.3. Patrones de succión característicos del bebé de riesgo ... 176
4.4. Métodos de alimentación alternativos a la vía oral ... 177
5. Aportaciones de la terapia miofuncional orofacial ... 178
5.1. Justificación de la necesidad de introducir la terapia miofuncional ... 178
5.2. Objetivos de la terapia miofuncional en UCINs ... 179
5.2.1. Entrenamiento de la función motora oral ... 179
5.2.2. Ofrecer estimulación oral como experiencia agradable ... 181
5.2.3. Establecer criterios individuales para iniciar la vía oral ... 181
5.2.4. Valoración y diagnóstico de los patrones de succión ... 182
5.2.5. Determinar el método de alimentación adecuado ... 182
5.2.6. Asesoramiento al equipo y atención a las familias ... 184
6. Conclusiones ... 185
Referencias bibliográficas ... 185

9. Fisioterapia en neonatología *(Francisco Javier Fernández Rego)* ... 189

Resumen ... 189
1. Introducción ... 189
2. Bases y modelos teóricos de la intervención fisioterápica en neonatología ... 190
2.1. Teoría de sistemas dinámicos ... 190
2.2. Teoría sinactiva ... 191
2.3. Cuidados centrados en el desarrollo ... 191
2.4. Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud ... 193
2.5. Teoría de selección de grupos neuronales ... 195
2.6. Cuidados centrados en la familia ... 196
3. El papel del fisioterapeuta en la UCIN y en el servicio de neonatología: competencias ... 199
3.1. Algoritmo para la toma de decisiones clínicas en fisioterapia neonatal ... 199
4. Evaluación fisioterápica en UCIN y servicio de neonatología ... 212
4.1. Exploración y valoración física del neonato ... 214
4.1.1. Cráneo y cara ... 214
4.1.2. Cuello ... 214

© Ediciones Pirámide

4.1.3. Extremidades superiores e inferiores 214
4.1.4. Tronco 215
4.2. Evaluación clínica de las alteraciones motoras 215
4.2.1. Sistemática diagnóstica de Vojta 215
4.2.1.1. Ontogénesis postural y motora 215
4.2.1.2. Reflejos primitivos 216
4.2.1.3. Reacciones posturales 217
4.2.2. Protocolo de evaluación del tono muscular pasivo y activo de Amiel-Tison 217
4.2.2.1. Tono muscular pasivo 217
4.2.2.2. Tono muscular activo 219
4.2.3. Evaluación cualitativa de los movimientos generales de Prechtl 221
4.2.3.1. Observación de los MG y predicción de parálisis cerebral 222
4.3. Evaluación del desarrollo motor 223
4.3.1. Alberta Infant Motor Scale (AIMS) 224
4.3.2. Movement Assessment of Infants (MAI) 224
4.3.3. Test of Infant Motor Performance (TIMP) 224
4.3.4. Bayley scales of infant development III edition (BSID-III) 224
4.3.5. Perinatal Risk Inventory 225
4.3.6. Escalas de medida del dolor 225
5. Intervención fisioterápica en UCIN y servicio de neonatología 226
5.1. Objetivos de la fisioterapia neonatal 226
5.2. Aspectos a tener en cuenta al realizar el tratamiento fisioterápico 227
5.3. Tratamiento de fisioterapia 227
5.4. Orientaciones a los padres 232
6. La transición al hogar y el seguimiento fisioterápico del neonato de alto riesgo y con alteraciones o retrasos en su desarrollo 233
6.1. Servicios de seguimiento neonatal 234
7. Conclusiones 235
Referencias bibliográficas 236

10. Estrés y ansiedad parental en la unidad de cuidados intensivos neonatales. El papel modulador de una intervención temprana *(Evelyn Cano Giménez, Manuel Sánchez Luna y Alfredo Gustavo Brito de la Nuez)* 241

Resumen 241
1. Introducción 241
2. Estrés, ansiedad y depresión parental en la unidad de cuidados intensivos neonatal 242
3. Comunicación e intervención con los padres en la unidad de cuidados intensivos neonatal 246
3.1. Comunicación 246
3.2. Intervención 249
4. Conclusiones 249
Referencias bibliográficas 251

© Ediciones Pirámide

PARTE SEGUNDA
Marco práctico

11. Estructura de la unidad de neonatología y coordinación con el equipo de atención temprana *(Vicente Bosch Giménez, Juan Sánchez-Caravaca e Isidoro Candel Gil)* 257

Resumen 257
1. Introducción 258
2. Estructura de la unidad de neonatología 260
   2.1. Organización de las unidades de neonatología y cuidados intensivos neonatales 260
   2.2. Recursos 261
   2.3. Patologías atendidas 263
3. Atención temprana hospitalaria: integración en el hospital y nivel de intervención 263
   3.1. La integración en el hospital de los servicios no sanitarios de atención temprana 263
   3.2. Composición del servicio de atención temprana no sanitario en el hospital 265
   3.3. Medidas y actuaciones específicas a llevar a cabo con la unidad de neonatología, en función del nivel de integración 266
      3.3.1. Medidas y actuaciones con los niños hospitalizados 266
      3.3.2. En relación con las familias 267
      3.3.3. En relación con el personal sanitario 268
4. La coordinación de neonatología con el servicio de atención temprana no sanitaria 268
   4.1. Integración organizativa 268
   4.2. La coordinación 270
   4.3. Los flujos informativos 271
5. Instrumentos para la coordinación 272
   5.1. El inventario de riesgo perinatal 272
   5.2. La historia clínica informatizada o electrónica. Su importancia en la atención hospitalaria para la coordinación entre los profesionales que atienden al recién nacido y para su seguimiento tras el alta 272
6. Conclusiones 275

Referencias bibliográficas 276
Anexo I. Modelo desarrollado en la actualidad en el HUVA de Murcia 277

12. Los cuidados centrados en el desarrollo *(María López Maestro y Carmen Rosa Pallás Alonso)* 279

Resumen 279
1. Introducción 279
2. Participación de la familia en las unidades neonatales: cuidados centrados en la familia 282
3. Analgesia no farmacológica 285
   3.1. Tipos de analgesia no farmacológica 287

© Ediciones Pirámide

4. Disminución del ruido y adecuación del nivel de luz en las unidades de cuidados intensivos neonatales 288
4.1. El sistema auditivo: el ruido 288
4.2. El sistema visual: la luz 289
5. Ayudar al niño prematuro al desarrollo de sus capacidades, mediante un ambiente contenedor y con un adecuado posicionamiento 290
6. El método NIDCAP 292
7. Conclusiones 293
Referencias bibliográficas 293

13. Protocolo general de intervención intrahospitalaria: modelo de trabajo coordinado entre el personal médico y el equipo de atención temprana en las unidades neonatales *(Consuelo Vázquez Gomis y Ana Belén Candela Sempere)* 299

Resumen 299
1. Introducción 299
2. Objetivos 301
2.1. Objetivo general 301
2.2. Objetivos específicos 301
3. Equipo de trabajo médico y programa hospital 303
4. Protocolo de trabajo: metodología de intervención 304
5. Actuaciones específicas 305
5.1. Protocolo médico: exploración y valoración al nacimiento 305
5.2. Protocolo de atención temprana: intervención temprana 306
5.2.1. Protocolo de intervención desde el hospital 306
5.2.2. Protocolo de intervención desde el CDIAT 306
5.3. Protocolo coordinado: marca los principales puntos de coordinación 309
5.3.1. Protocolos de asignación y derivación de niños 309
5.3.2. Evaluación conjunta y puesta en común de resultados 309
5.3.3. Reuniones de atención temprana y neonatología sobre casos concretos 312
6. Conclusiones 312
Referencias bibliográficas 312

14. Evaluación e intervención temprana intrahospitalaria: protocolos de trabajo *(Ana Belén Candela Sempere, Silvia Domenech Martínez, Cristina Paredes Sansano y Jessica Piñero Peñalver)* 315

Resumen 315
1. Introducción 315
2. La intervención temprana en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN): justificación teórica 316
2.1. La función del psicólogo: el por qué de la estimulación sensorioperceptiva y la intervención familiar 319
2.2. La función del fisioterapeuta: el porqué de la estimulación motriz. 322

© Ediciones Pirámide

2.3. La función del logopeda: el porqué de la estimulación miofuncional ... 322
3. Objetivos del trabajo ... 324
3.1. Objetivo general del programa ... 324
3.2. Objetivos específicos del programa ... 324
3.3. Objetivos específicos de la intervención en el niño y la familia ... 324
4. Población atendida y equipo de trabajo ... 326
5. Plan de actuación del equipo de atención temprana en la unidad de neonatos ... 326
5.1. Protocolo general ... 326
5.1.1. Cuestiones a tener en cuenta ... 328
5.2. Evaluación inicial ... 330
5.2.1. La importancia del ambiente en la evaluación del niño y su familia ... 330
5.2.2. El estado de conciencia del niño: un aspecto fundamental en la evaluación del niño ... 330
5.2.3. La evaluación del psicólogo a la familia y al niño ... 332
5.2.4. Evaluación del fisioterapeuta ... 338
5.2.5 Evaluación del logopeda ... 341
5.3. Intervención psicológica con el niño y la familia ... 350
5.3.1. Intervención con la familia ... 350
5.3.2. Intervención en el niño ... 352
5.4. Intervención fisioterapéutica con el niño y la familia ... 360
5.4.1. Estimulación motriz ... 360
5.4.2. Masaje ... 362
5.4.3. Fisioterapia respiratoria ... 362
5.4.3.1. Tratamiento ... 363
5.4.3.2. Precauciones ... 364
5.4.4. Tratamiento postural ... 364
5.4.4.1. Manejo postural ... 365
5.4.4.2. Deformidades más frecuentes ... 366
5.5. Intervención logopédica con el niño y la familia ... 366
5.5.1. Intervención logopédica con padres de bebés prematuros ... 366
5.5.2. Intervención de logopedia en el RNP ... 367
5.5.2.1. Técnicas para regularizar la sensibilidad ... 367
5.5.2.2. Potenciar la maduración de los reflejos orofaciales ... 368
5.5.2.3. Tratamiento de zonas específicas ... 368
5.5.2.4. Potenciar la NNS ... 368
5.5.2.5. Potenciar la succión nutritiva ... 371
5.5.2.6. Estrategias según patología ... 373
6. El alta hospitalaria ... 377
7. Conclusiones ... 378
Referencias bibliográficas ... 378
Anexo 1. Consentimiento informado ... 383
Anexo 2. Ficha de recogida. Anamnesis ... 384
Anexo 3. Entrevista hospital ... 386
Anexo 4. Cuestionario para padres ... 393

© Ediciones Pirámide

Anexo 5. Evaluación del niño. Psicología 394
Anexo 6. Evaluación del niño. Fisioterapeuta 498
Anexo 7. Ficha individualizada niño. Logopeda 401
Anexo 8. Evaluación del niño. Logopedia 403
Anexo 9. Programación 405
Anexo 10. Registro diario del niño. Psicólogo 405
Anexo 11. Registro diario. Logopeda 407
Anexo 12. Caso práctico 409

© Ediciones Pirámide

Prólogo

Es para mí un orgullo realizar el prólogo de este interesante libro, que viene a profundizar y a concienciar sobre la enorme importancia de «la atención temprana en el ámbito hospitalario». La Fundación Salud Infantil de Elche es una organización que, sin duda, está contribuyendo de forma activa y efectiva a esta finalidad.

Dicha Fundación se constituyó el 25 de noviembre de 1997 y se inscribió en el Registro de Fundaciones de la Consellería de Justicia y Administraciones Públicas de la Comunidad Valenciana en mayo del año siguiente. Su objetivo, loable y relevante, es el de evitar que una enfermedad, trastorno u otra anomalía produzca un deterioro en la capacidad intelectual del niño/a. Sus objetivos se encuentran resumidos en el artículo 8 de la escritura de constitución de la Fundación, que lo expresa con estas palabras: «La Fundación tiene por objeto promover el desarrollo de programas específicos de estudio e investigación en el campo de las ciencias de la salud y, especialmente, en lo referido a la problemática de la población infantil, teniendo sus fines un carácter científico-docente, sanitario y social».

Necesariamente, la atención temprana tenía que ser una actividad que la Fundación Salud Infantil promoviera, profundizara e investigara. «Salud», «riesgo» e «infancia» son contenidos y preocupación de ambas, y ello hace que sus intenciones y fines se encuentren inevitablemente. Eran caminos destinados necesariamente a cruzarse.

Después de más de una década desde la publicación del Libro Blanco de Atención Temprana (2000), elaborado por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, se puede afirmar que esa obra, sin duda, ha contribuido de manera muy eficaz a unificar criterios conceptuales y procedimentales sobre este campo de actividad, pues, aunque dichos profesionales estuviesen presentes en muchas de nuestras actuaciones profesionales, no estaban suficientemente concretados y sistematizados. Dicho trabajo supuso un paso adelante muy importante en el hacer de la atención temprana, ya que profesionales procedentes de campos diversos, como el de la salud, la educación y la psicología consiguieron plasmar y unificar conceptos y perspectivas fundamentales sobre la atención temprana. También sirvió para que la atención temprana adquiriera un reconocimiento y una consideración como campo científico y técnico del «saber» y del «saber hacer» en nuestro país.

Pero toda actuación sobre trastornos físico-psico-sociales en personas no es una tarea fácil de acometer. Conocemos bien que son numerosos los requisitos para una exitosa intervención en apoyo al desarrollo del niño/a. Necesitamos indefectiblemente un conocimiento global del niño/a y su realidad, acercándonos a una relación interactiva de cuatro amplios componentes: lo biológico y lo psicológico, lo individual y lo social. Todos ellos son ámbitos del conocimiento y de la práctica profesional muy extensos y complejos,

© Ediciones Pirámide

pero no puede haber un enfoque holístico sobre el desarrollo que no pretenda analizarlos como una unidad total.

Por ello, deben ser extensos los factores, los enfoques y los campos disciplinares que nos proporcionen las suficientes explicaciones y las necesarias aportaciones científicas y técnicas para que el niño/a «mejore». Se precisa una aportación multidisciplinar, pero también se requiere un esfuerzo interdisciplinar, y éste exige un elaborado proceso de coordinación entre profesionales.

Tan compleja perspectiva nunca podría ser objeto de un único estudio, pero una visión analítica da plena razón de ser a esta publicación. El presente libro es el resultado de un esfuerzo recopilador e innovador (suma de investigación y práctica) que numerosos profesionales de reconocido prestigio, fundamentalmente en el ámbito clínico-hospitalario y de atención temprana, han tenido a bien presentarnos. Su propósito es el de describir y analizar a través de actualizadas concepciones, mostrar inquietudes y presentar experiencias en torno a niños/as que presentan o pueden mostrar deficiencias, discapacidades, minusvalías o riesgo en ámbitos que inciden o pueden repercutir en el desarrollo, y todo ello con tres objetivos fundamentales: conocer con suficiencia, intervenir con eficacia y mejorar hacia lo deseable.

Se aprecia en el libro que a sus autores, además de su indudable prestigio, les une una dilatada trayectoria profesional, una experiencia directa con niños/as con trastorno o riesgo y una capacidad investigadora susceptible de ser aplicada a la temática que desarrollan. Dicha temática la vamos a presentar aquí a través de algunos rasgos de su intencionalidad terapéutica en relación con la atención temprana.

Por ello, consideramos que es estructuralmente correcto y metodológicamente necesario que el libro comience a partir de una conceptualización de la atención temprana, entendida ésta como intervención, para unos destinatarios concretos, durante un período de tiempo y dando a esta actividad un carácter global desde la perspectiva del desarrollo y del trabajo en equipo. También se muestran tres amplios requisitos o condicionantes de esta actividad, que le otorgan verdadero sentido según la actual concepción de la materia: nos referimos a la necesaria implicación y participación de la familia, al trabajo inter y transdisciplinar del equipo, y a la necesidad de confeccionar programas individualizados.

Presentada la línea central del objeto del libro, se abre la puerta para que en numerosos capítulos se siga haciendo referencia a especificaciones terapéuticas de la atención temprana.

A continuación, en extensos apartados, se estudian numerosos rasgos y situaciones de los sujetos sobre los que se ha de intervenir. Se plantea una necesidad que nos obliga ética y profesionalmente: la de estudiar al niño/a y sus procesos de desarrollo, teniendo como base el conocimiento de los procesos del desarrollo del cerebro. Es decir, poner al servicio de la atención temprana los avances de la neurología neonatal en los ámbitos de la evaluación del desarrollo, del diagnóstico de las alteraciones y de su tratamiento, pero siempre considerando que el conocimiento del niño/a, como individuo, nos obliga a situar a ese «ser» en un contexto socio-familiar. Este principio es válido para toda la temática expuesta en el libro en relación a la atención temprana, y así se deja ver en varios de los capítulos siguientes. Por ello, compartimos la inquietud de los clínicos en la aplicación de una perspectiva global que compagine atención individual al niño y ayuda sistemática a los padres. Ciertamente, hay que minimizar riesgos de la aparición o incremento de alteraciones cerebrales (por ejemplo, en prematuros) que pueden incidir negativamente en el desarrollo. Para ello hay que ayudar al bebé a alimentarse, valorar la importancia de una pérdida sensorial o contribuir a la maduración de determinadas funciones o a promocionar el desarrollo motor. Pero ninguna de estas actuaciones contravienen la perspectiva ecológica de nuestra presentación: el niño/a es una unidad con su entorno próximo. Aún más, habría que centrarse sistemáticamente

© Ediciones Pirámide

en las necesidades de la familia, en la calidad de sus interacciones, en sus relaciones con contextos más amplios y en los apoyos que las distintas políticas hagan de los servicios.

La segunda parte del libro, con un carácter aplicado y pragmático, parece querer decir: hagamos que esto funcione en un contexto concreto, las Unidades de Neonatologia. Para conseguirlo, se marcan unas pautas concretas para esas «unidades». En este apartado se muestra, a nuestro entender, una inquietud y una preocupación, una descripción del ser y del deber ser en torno a la estructura y funcionamiento de las Unidades Neonatales en relación a la atención temprana como servicio. Hay elementos destacables en apoyo a una perspectiva ecológica: la necesidad de establecer medidas y actuaciones en relación con el niño/a y la familia, y los cuidados centrados en ellos.

En definitiva, creemos que ha de quedar patente que, cualquiera que sea el momento y lugar de la intervención, el objetivo principal de la atención temprana es sin duda el niño, en sus primeros seis años de vida. Sin embargo, es ya universalmente admitido, porque hay suficientes trabajos e investigaciones que lo demuestran, que para lograr resultados óptimos y a largo plazo en el desarrollo del niño es imprescindible la participación activa de la familia, y de todos los entornos donde este niño/a se desenvuelve. Cuanto antes impliquemos a la familia en la aceptación y cuidado del niño/a, mejores serán nuestros resultados. La atención temprana debe proporcionar a los padres de los pequeños/as que nacen con un trastorno, o que tienen riesgo de padecerlo, estrategias para que, aprovechando el entorno natural del niño, lo optimicen, a fin de lograr el máximo desarrollo de ese niño/a. Se necesita un hogar, en el cual se le quiera «por ser lo que es y no a pesar de serlo», donde la afectividad sea el componente principal que reine en las interrelaciones. Estamos cada día más convencidos que «lo realmente efectivo» es lo «afectivo». Entiéndase de nuevo que no se relega ni se menoscaba ningún proceso clínico de diagnóstico, tratamiento, etc.

La familia y los entornos que rodean al niño/a, por tanto, son hoy imprescindibles dentro de las actuaciones de la atención temprana y, afortunadamente, así se deja ver en el presente libro.

Esperamos que la lectura de esta interesante obra ayude al lector, en algunos casos a recordar conocimientos, en otros a profundizar en los mismos, y siempre a crear sensibilidades para que nunca olviden «que sólo haciendo lo que parece imposible se realiza lo necesario».

CARMEN DE LINARES VON SCHMITERLÖW

© Ediciones Pirámide

PARTE PRIMERA
Marco teórico

1 Marco teórico en atención temprana y nuevas necesidades de formación para una intervención eficaz

JULIO PÉREZ-LÓPEZ

RESUMEN

En este capítulo se trata de hacer un breve recorrido histórico desde la estimulación precoz hasta el concepto actual de atención temprana actual. Se expone el modelo de sistemas evolutivos y el modelo transdisciplinar de intervención, y se delimitan cuáles son las nuevas necesidades de formación que tienen los profesionales de atención temprana para poder proporcionar una intervención de calidad.

También se presentan trabajos que hacen referencia a la eficacia de la atención temprana basada en evidencias empíricas y la necesidad de actuar, desde estas premisas, en la población de niños nacidos de forma prematura, especialmente dentro del ámbito hospitalario, en el contexto familiar y en los centros de desarrollo infantil y atención temprana.

La conclusión a la que se llega, después de comprobar los efectos que los programas preventivos tienen sobre el desarrollo de los niños prematuros y sus familias, es que la atención temprana es eficaz si se asume la idea de que el trabajo de intervención debe centrarse en el niño, la familia y su entorno, y que debe tener en cuenta la globalidad del niño. Para poder llevarlo a cabo, la intervención ha de ser planificada por un grupo de profesionales con una orientación, al menos, interdisciplinar.

1. INTRODUCCIÓN

El trabajo, así como el estudio sobre el desarrollo de las personas, exige del dinamismo y la complejidad característicos de la evolución humana. En este sentido, pensamos que los profesionales de la atención temprana debemos ser capaces de adaptarnos a las demandas y las necesidades de los niños, de las familias y de los contextos. Ello supone estar al día en cuanto a las técnicas y procedimientos de actuación en este ámbito, pero también implica conocer las raíces de las que partió este campo profesional para evitar los errores.

2. BREVE RECORRIDO HISTÓRICO

La atención temprana, a lo largo de su corta historia, ha recibido otras denominaciones, por ejemplo estimulación precoz o estimulación oportuna, y también ha tenido, y continúa teniendo, enfoques y técnicas de intervención diferentes (Casado, 2008).

Como se señalaba en Pérez-López (2004), la atención temprana se inicia a mitad de los años sesenta del siglo XX (en España algo más tarde, hacia finales de los años setenta o principios de los ochenta). Se trata de un «método efectivo para combatir los efectos de la falta de estimulación ex-

© Ediciones Pirámide

perimentada de forma temprana en la vida». En esos inicios, lo único que se intentaba era proporcionar al niño actividades adecuadas que sirvieran para mejorar los niveles madurativos en las distintas áreas. Era una intervención centrada única y exclusivamente en el niño que presentaba algún tipo de problema evolutivo.

Los motivos de este tipo de intervención tendríamos que buscarlos en las bases teóricas que imperaban en la psicología de aquellos años. En esos momentos coexistían las teorías maduracionistas y las teorías conductuales. Los programas de intervención estaban basados en modelos clínicos, en los que se trataba de recuperar o rehabilitar las áreas afectadas en el niño. La familia jugaba un papel pasivo, y el profesional era concebido como un experto. Esta intervención se realizaba sobre los niños que presentaban patologías establecidas desde el momento del nacimiento hasta los tres años de vida. Este modelo de intervención produjo ciertas mejoras en los procesos de desarrollo de los niños, pero cuando acababa la intervención disminuía el rendimiento de los niños. En esos años, a este campo de actuación se le denominaba *estimulación precoz*.

En la década de los años setenta empezaron a elaborarse nuevos marcos teóricos. Concretamente, dentro de la psicología del desarrollo surgen el modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1979, 1986) y el modelo transaccional (Samerof y Chandler, 1975; Sameroff y Fiese, 2000), lo que provoca que para entender el éxito de los programas de intervención se tenga que realizar una ampliación a esferas más allá del propio niño; es decir, que se tenga que comenzar a realizar una intervención que tenga en cuenta al niño, pero también otros contextos, especialmente el de la familia.

Ello provocó que, en cuanto a la orientación teórica de los profesionales, se pasara de una disputa de modelos de intervención basada en perspectivas muy contrapuestas a la coexistencia de diferentes modelos teóricos, como el neo-conductual, psicodinámico, sistémico, cognitivo, ecológico y transaccional, compartiéndose elementos de esas diferentes perspectivas teóricas.

Un factor responsable de estos cambios, al menos en España, fue probablemente la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana (LBAT), elaborado por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, donde se afirma que esta disciplina hay que entenderla como un «conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tiene por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar» (GAT, 2000, p. 13). Esta publicación también ha servido de referencia a otros países, como se desprende de las traducciones a otras lenguas como el inglés o el árabe (GAT, 2005a, 2007, respectivamente).

El LBAT primero, y las Recomendaciones Técnicas después (GAT, 2000, 2005b), intentaron hacer una reorganización y unificación de los diferentes marcos conceptuales. Pero la intervención profesional, en muchas ocasiones, continuó centrada en el niño y con una finalidad básicamente rehabilitadora; la relación con los padres todavía estaba dominada por el modelo de «experto», y en otras ocasiones se les consideraba como «coterapeutas».

Todo ello ha ido provocando que, desde la perspectiva nacional e internacional, se propusiera un cambio de paradigma que todavía puede, y quizá debe, evolucionar un poco más hacia un modelo de intervención más centrado en la familia, que abandone la función meramente rehabilitadora con el niño y que experimente un cambio en la relación de los profesionales con la familia. No obstante, todo cambio requiere tiempo, siendo también preciso adaptar y adoptar nuevas propuestas para la formación y la práctica de los profesionales, así como analizar la realidad social, económica, política y cultural del país.

© Ediciones Pirámide

En este sentido, la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (ECI) (2005, 2010) destacó que la atención temprana requiere de un trabajo conjunto de varios profesionales, de la interacción entre los distintos participantes, de la colaboración y coordinación de todos los servicios involucrados y de la participación directa de la familia. En este sentido, la atención temprana en la actualidad se entiende como una actividad interdisciplinar que implica la participación de la medicina, la psicología, la educación, los servicios sociales, la logopedia, la fisioterapia o la terapia ocupacional, y, lo más importante de todo, la coordinación entre todos los profesionales.

3. AVANCES EN EL MARCO CONCEPTUAL

Los avances en el marco conceptual han facilitado que los profesionales se replanteen algunos de los supuestos teóricos en los que basar su práctica profesional. Las posiciones teóricas actuales, respecto al modelo de intervención en atención temprana, se podrían esquematizar en la adopción de una perspectiva social y ecológica-transaccional del desarrollo.

Ello supone, como destacan Giné, Gràcia, Vilaseca y García-Dié (2006), adoptar un concepto de intervención centrada no sólo en el niño, sino también en la familia; resaltar la importancia de las rutinas diarias, capacitar a las familias para afrontar y adaptarse a las necesidades y condiciones del niño; adoptar un modelo basado en la colaboración padres-profesionales, donde los progenitores sean participantes activos en el proceso de intervención y no meros receptores de información; promover la participación del niño para que se produzca aprendizaje y desarrollo; promover la intervención basada en la comunidad, es decir, utilizar contextos naturales: familia, escuela, barrio...; buscar la autonomía e independencia del niño; buscar la coordinación entre los diferentes profesionales y servicios que atienden al niño y la familia; promover la interdisciplinariedad y la transdisciplinariedad; trabajar con un objetivo común en el equipo, y disponer de espacios de reunión e intercambio de ideas, así como analizar y reflexionar sobre el trabajo con el niño y la familia.

Para cubrir estos objetivos y contenidos, creemos que pueden ser adecuados el «modelo de sistemas evolutivos» de Guralnick (2001, 2005) y/o el modelo transdisciplinar aplicado a los servicios de atención temprana formulado por King, Strachan, Tucker, Duwyn, Desserud y Shillington (2009). Nos centramos en estos dos modelos porque pensamos que pueden suponer un paso hacia delante, y también porque servirán para identificar esas nuevas necesidades de formación que tienen los profesionales de la atención temprana.

3.1. Modelo de sistemas evolutivos: supuestos básicos

El modelo de sistemas evolutivos propuesto por Guralnick (2001, 2005) está organizado dentro de una perspectiva en la que se afirma que los primeros años de vida constituyen una serie de oportunidades únicas que pueden incidir en el desarrollo de los niños. En este modelo, se destaca que el desarrollo global de los niños puede y debe ser entendido como resultado de una serie de patrones de interacción familiar, entre los que cabría destacar, en primer lugar, la calidad de las transacciones progenitores-hijos, donde se incluirían la sensibilidad de la respuesta parental, la reciprocidad y contingencia en la interacción, el nivel de apoyo, la no intrusión o la calidez de la relación, entre otros aspectos. En segundo lugar estarían las experiencias que proporciona la familia al niño, entre las que cabría destacar que se proporcionen al niño juegos, juguetes y materiales adecuados para su nivel de desarrollo, que se le estimule el lenguaje y se le proporcione un lenguaje adecuado, introducir al niño en la red social de la

© Ediciones Pirámide

familia, o proporcionarle situaciones de interacción con otros niños. Finalmente, otro patrón de interacción a tener en consideración, en cuanto a su relación con el desarrollo infantil, sería proporcionar a los niños salud y seguridad a través de seguimientos pediátricos, proporcionarle una nutrición adecuada o protegerle contra la violencia intra o extrafamiliar, por ejemplo. Si se aseguran unos patrones de interacción adecuados dentro de la família, se facilitaría un desarrollo óptimo o más próximo a lo óptimo, y estos patrones de interacción son importantes tanto para los niños de población general como para los niños de poblaciones de riesgo o niños con discapacidades establecidas (Guralnick, 2005).

No obstante, de acuerdo con Guralnick (1998), también hay una serie de factores que pueden alterar de forma adversa el desarrollo de los niños, dado que afectarían a los patrones de interacción familiar. En primer lugar, se debe tener en cuenta que los niños generan unas necesidades de información para las familias, puesto que no vienen con un manual de instrucciones y muchas veces los progenitores no saben qué deben hacer en cuanto a las pautas de crianza, la alimentación o el sueño, por ejemplo. En segundo lugar, se puede generar un malestar familiar o interpersonal ante el nacimiento del niño, que perturbe los patrones de interacción familiar. En tercer lugar, si se trata de un niño de riesgo o con una discapacidad establecida, se van a generar nuevas necesidades, como por ejemplo acudir con más frecuencia a los servicios de salud, y, a menos que se proporcionen los apoyos necesarios, estas cuestiones pueden alterar los patrones de interacción óptimos. Es decir, estos factores estresantes, al menos de forma potencial, pueden influir en los patrones de interacción y a su vez en el desarrollo de los niños.

Finalmente, se destaca que existe un conjunto de características familiares que podrían estar asociadas con un desarrollo no adecuado del niño, dado que afectarían a los patrones de interacción, convirtiéndose así en potenciales factores de riesgo. Entre estas característica cabría destacar, en primer lugar, si se vive en condiciones de pobreza extrema, especialmente durante los primeros años de vida del niño, puesto que una situación de déficit socio-económico y cultural crónico o permanente puede producir resultados evolutivos negativos en los niños. En segundo lugar, otras características adversas de la familia podrían ser que la madre o el padre tuviesen una enfermedad mental, o un bajo cociente intelectual, que fuesen padres negligentes o abusadores sexuales, y/o que careciesen de apoyos sociales que les pudiesen ayudar en la crianza de sus hijos. Está claro que cuanto mayor sea el número de factores estresantes, mayor será el riesgo para el desarrollo del niño (Guralnick, 2005).

Todo este proceso dinámico de interacción de factores sobre el desarrollo infantil quizá se pueda ver mejor representado en la figura 1.1.

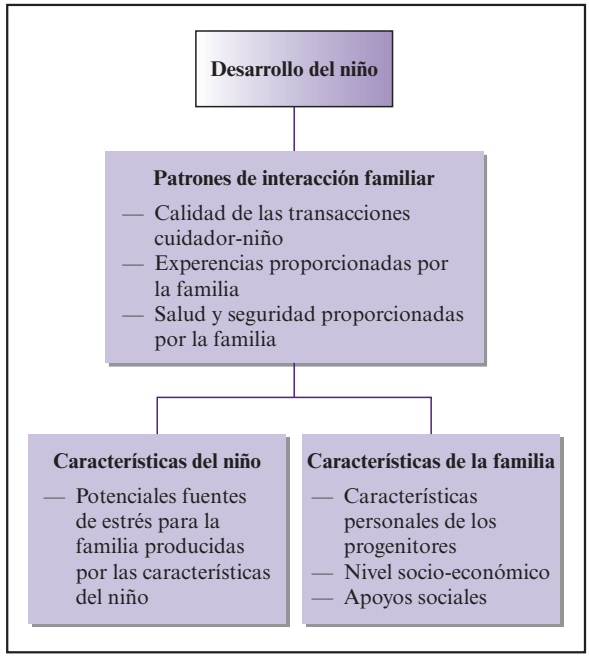


Figura 1.1.—Factores que influyen sobre el desarrollo del niño desde una perspectiva del modelo de sistemas evolutivos (adaptado de Guralnick, 2005).

© Ediciones Pirámide

3.2. Modelo transdisciplinar

Según King et al. (2009), los modelos transdisciplinares tienen como objetivo proporcionar servicios más integrados, coordinados y centrados en la familia. La aproximación transdisciplinar en la intervención psicológica reduce la fragmentación en los servicios, la probabilidad de dar informes conflictivos o confusos y los problemas de comunicación con la familia, y potencia la coordinación del servicio. La intervención transdisciplinar se define como los «roles compartidos entre los límites o fronteras de las disciplinas, de modo que se maximiza la comunicación, interacción y cooperación entre los miembros del equipo».

El equipo transdisciplinar se caracteriza por el compromiso de sus miembros para enseñar, aprender y trabajar juntos, con el fin de proporcionar servicios coordinados. Se debe desarrollar una visión conjunta o «significado compartido» entre los miembros del equipo, y considerar a la familia como un miembro clave del mismo. Para construir o crear un equipo transdisciplinar es necesaria una formación específica por parte de los profesionales, para que puedan desarrollar esos «significados compartidos», de modo que los nuevos miembros del equipo comprendan la terminología, los roles y los principios básicos de cada profesional implicado en el equipo, así como la importancia de adoptar una visión holística de la familia y del niño.

Aunque el proceso de formación básica en este modelo puede requerir varios meses o incluso años, también es necesaria la experiencia, y ello suele requerir de varios años. Los nuevos miembros del equipo deben estar bajo la tutela de profesionales expertos en su proceso de aprendizaje, con el fin de que se les proporcionen apoyos. También deben existir unos planes anuales de formación profesional que sirvan para ampliar y enriquecer su rol.

Para la puesta en práctica del modelo transdisciplinar, el terapeuta principal es el responsable de desarrollar la relación terapéutica con la familia, ofrecerles apoyo emocional, ayudarles a construir habilidades o capacidades de afrontamiento, así como proporcionarles educación y/o formación en temas relacionados con la salud, el desarrollo, las opciones de tratamiento y los recursos disponibles de la comunidad. Es la persona clave de contacto entre la familia y el resto de miembros del equipo. Su rol es facilitar la comunicación y el trabajo cohesivo en equipo.

Dependiendo de las necesidades del niño y de las metas de la familia, el terapeuta principal será el encargado de fomentar y favorecer las relaciones padres-hijo; proporcionar estrategias que promuevan y mejoren la participación del niño en las tareas de la vida cotidiana; promover el desarrollo de la motricidad gruesa y fina, la cognición, la comunicación y las habilidades sociales; y de asistir o mediar en el cuidado diario, la escuela y los servicios prestados por otros agentes.

Una concepción errónea del modelo de intervención transdisciplinar, que se produce con frecuencia, es que se trata de «un profesional que realiza toda la intervención» con la familia y el niño, cuando en realidad hay y debe haber un equipo detrás que apoya y asesora todo ese trabajo.

Hay ocasiones en las que el modelo transdisciplinar puede no ser el más adecuado para cubrir las necesidades del niño y de la familia. En esos casos se debe recurrir a buscar otro modelo de intervención, pero que nunca será el modelo de experto. También existen algunas limitaciones del modelo, que pueden provenir, de ejemplo, de la necesidad de utilizar instrumentos o técnicas que requieren un conocimiento o entrenamiento muy específico. En esos casos se buscará la coordinación y cooperación de otros profesionales.

En cuanto a las implicaciones para quienes administran estos servicios y sus familias, se exige un intenso trabajo de colaboración en equipo, lo que requiere una clara articulación de los roles y responsabilidades de los miembros del equipo. Los terapeutas también desempeñan un importante papel educativo/formativo con los otros profesionales que pertenecen a otras disciplinas o servicios.

© Ediciones Pirámide

Se requiere una actitud de apertura al aprendizaje que les capacite cada vez más para su trabajo. Son necesarias unas habilidades de colaboración interprofesional dentro del equipo que incluyan: *a*) capacidad de escucha y comunicación; *b*) habilidades de negociación; *c*) capacidad para recibir y proporcionar retroalimentación, y *d*) capacidad para resolver conflictos y alcanzar consensos.

El modelo transdisciplinar tiene beneficios para la familia, que incluyen menos intrusión en la vida familiar y mejores resultados para los niños, debido a unos programas de intervención más coherentes, cohesionados y globales. No obstante, muchos de estos beneficios aún no han sido evaluados empíricamente. Se requiere más investigación en estos temas, destacando que un alto grado de profesionalización entre los especialistas resulta esencial para lograr tratamientos más eficaces. Es decir, cuanto mayor sea la formación de los profesionales de atención temprana, mejor será la calidad y los resultados de los programas (Peterander, 2005).

4. NUEVAS NECESIDADES DE FORMACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

A la luz de lo expuesto, la puesta en marcha de estos nuevos modelos nos hace reflexionar sobre las necesidades de formación de los profesionales. En el contexto europeo se han realizado varios intentos de unificación de criterios en cuanto a la formación de los profesionales de atención temprana (Pretis, 2006, 2009), y aunque no se pretende alcanzar la uniformidad, sí se quiere dar un cierto grado de equiparación en materia de formación profesional en atención temprana. Concretamente, se propone que los profesionales de atención temprana deben adquirir:

a) *Competencias funcionales y específicas,* relacionadas con:

- Las funciones en un equipo de atención temprana referidas a los destinatarios, los requisitos institucionales y los marcos legales.
- Competencias personales relacionadas con la capacidad de reflexión sobre las propias ideas preconcebidas, la puesta en práctica de los recursos propios, y la capacidad para reflexionar sobre la actividad profesional propia y sobre las reacciones emocionales en cuanto a su impacto en las interacciones.

b) *Capacidades de conocimiento y detección,* relacionadas con:

- El desarrollo normal (biológico, psicológico, social y emocional) de los niños y sus diferentes capacidades.
- Campos afines como la genética, neurología, neonatología, psicología, logopedia, fisioterapia, trabajo social o la educación.
- Herramientas de valoración, es decir, instrumentos y métodos de análisis.
- Importancia de los entornos, destacando la colaboración con la familia.
- Funcionamiento de los sistemas familiares y problemas con los que se encuentran las familias.
- Problemas que plantean a los profesionales la comunicación y la interacción con el sistema familiar.
- Elaboración de planes de atención e intervención con la familia y abordaje del sistema familiar de un modo holístico.

c) *Capacidad de trabajo en equipo,* destacando los aspectos generales del trabajo en equipo en los centros de atención temprana, y la ética de la atención temprana.

d) *Control de la calidad de los servicios e investigación en atención temprana,* puesto que supone un compromiso con el trabajo bien hecho y es un elemento referencial

© Ediciones Pirámide

para orientar los procesos de mejora continua.

e) *Conocimientos acerca de los métodos de intervención,* en los que se destaque:

- — Conceptos y filosofías fundamentales, es decir, la historia, conceptos y modelos de atención temprana.
- — Evaluación interdisciplinar y planificación de la intervención.
- — Métodos de intervención centrados en el niño, la familia y los contextos.
- — Orientación a las familias.

f) *Prácticas en centros,* con el fin de operativizar los conocimientos adquiridos.

En resumen, creemos que es necesario cambiar o ampliar la formación de nuestros profesionales, siguiendo el esquema expuesto, si queremos optimizar los recursos disponibles; y también defendemos que un alto grado de profesionalización entre los especialistas resulta esencial para lograr un tratamiento eficaz con los niños y con sus familias.

Pero nos surge una duda: ¿realmente es eficaz la atención temprana? Y más concretamente, en la población de niños prematuros, que es el objetivo de este texto, ¿hay evidencias de la eficacia de la intervención temprana? Estas cuestiones las abordaremos en el apartado siguiente.

5. EFICACIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA BASADA EN EVIDENCIAS EMPÍRICAS

El debate sobre la eficacia de las intervenciones tempranas está abierto desde hace varias décadas, y podemos encontrar evidencias científicas que muestran resultados tanto positivos como no positivos a la hora de confirmar la eficacia de la atención temprana, lo que indica que determinar el efecto de cualquier intervención es una tarea muy difícil (Pérez-López, 2010).

Si hacemos un pequeño recorrido histórico en este aspecto, podemos observar que, ya en 1974, Bronfenbrenner afirmaba, tras analizar 12 estudios que se centraban en niños con edades comprendidas entre 1 y 6 años, de los cuales 8 trabajos incluían comparaciones entre grupos experimentales aleatorizados y grupos controles, que la eficacia de la atención temprana era evidente (o estaba científicamente comprobada), siempre y cuando fuese una intervención centrada en la familia, basada en un modelo ecológico, y que siguiera una estrategia secuencial de intervención basada en la preparación para la paternidad o maternidad, donde se proporcionara información a los padres sobre las necesidades y características de los niños hasta los 6 o los 12 años.

Simeonsson, Cooper y Scheiner (1982) resaltaron que la eficacia de la atención temprana, apoyada en bases subjetivas, era defendida en un 93 por 100 de los estudios. Sin embargo, cuando se apelaba a evidencias con bases empíricas, existían muchas discrepancias. En este sentido, y años después, Guralnick (1997) argumentaba que existen muchos problemas metodológicos y éticos que no nos permiten llegar a demostrar con evidencias empíricas la eficacia de la atención temprana.

En esos años se llevaron a cabo diversas revisiones sistemáticas y meta-análisis sobre este tema, en las que se afirmaba que los programas de atención temprana son eficaces y producen cambios en el desarrollo de los niños (Casto y Mastropieri, 1986; Guralnick y Bennett, 1987, 1989; o Shonkoff y Hauser-Cram, 1987, por ejemplo). No obstante, cabe señalar que todos estos trabajos son previos al momento en el que se empieza a defender la importancia del contexto de la familia y de la formación específica de los profesionales implicados en esta área.

En los años noventa del siglo XX, como ya hemos apuntado anteriormente, se produjo un cambio importante en la forma de entender la atención temprana, y sobre todo en la metodología de trabajo utilizada (GAT, 2000; Meisels y Shonkoff, 2000, o Pérez-López, 2004). A partir de

© Ediciones Pirámide

ese momento, y de forma cada vez más generalizada, ya no se interviene sólo en el niño con deficiencia o en riesgo de padecerla, sino que se incide en la necesidad de intervenir sobre los contextos de desarrollo, especialmente en la adaptabilidad de la familia, su cohesión y sistema de creencias, y es ahí donde más se pueden apreciar los beneficios de la atención temprana (Dunst y Trivette, 2009; Guralnick, 1997, 1998). En este sentido, Parry (1992) afirmó que la intervención temprana es claramente eficaz cuando se proporciona apoyo a las madres y padres, a las relaciones progenitores-niño y se disminuye su ansiedad; más recientemente, Bonnier (2008) destaca que los programas de intervención temprana en muchos países han intentado minimizar las discapacidades y mejorar las capacidades en los niños con o en riesgo de padecer trastornos neuroevolutivos, y concluye que los datos sugieren que los programas de intervención temprana tienen efectos positivos, aunque las pruebas científicas de la eficacia no sirvan para todas las estrategias, y que la eficacia es mayor en aquellos programas que implican tanto a los progenitores como al niño, si bien es necesario determinar el tiempo óptimo de intervención. Finalmente, Smith (2010) defiende la necesidad de una aproximación interdisciplinar en la preparación de los profesionales si se quiere conseguir y proporcionar una intervención temprana adecuada.

5.1. Eficacia e importancia de la atención temprana en niños prematuros

Se han publicado numerosos trabajos basados en evidencias empíricas sobre la eficacia de las intervenciones tempranas en niños prematuros y/o de bajo peso al nacer, dado el incremento de nacimientos pretérmino que se ha producido en las últimas décadas. En unos casos han sido trabajos longitudinales en los que se destaca tanto la eficacia de las intervenciones (Als et al., 2004; Milgrom et al., 2010; o Sánchez-Caravaca, 2006) como la inconsistencia de las mismas (Johnson y cols., 2005, 2009a,b; McCarton et al., 1997); en otros casos, han sido revisiones sistemáticas (Blauw-Hospers et al., 2005; Orton, Spitlle, Doyle, Andferson y Boyd, 2009; Spitlle, Orton, Doyle y Boyd, 2008; Symington y Pinelli, 2008, Vanderveen, 2005, o Wallin y Erikson, 2009) las que llegan a conclusiones en las que unas veces se apoya y otras no la eficacia de estas intervenciones; también los meta-análisis sobre este tema (Spittle et al., 2008; Orton et al., 2009; o Vanderveen Bassler, Robertson y Kirpalani, 2009) llegan a conclusiones similares.

Analizando las inconsistencias encontradas en los trabajos publicados hasta el momento, en cuanto a la eficacia de la atención temprana en niños con gran prematuridad, llegamos a la conclusión de que la intervención no se ha realizado bajo las premisas aceptadas desde los años noventa, es decir, una intervención ecológica en la que se tenga en cuenta tanto al niño como a los contextos, y en la que se siga una estrategia secuencial de intervención que abarque desde el nacimiento hasta los 6 años como mínimo. Estas intervenciones, para ser efectivas, deben tener en cuenta la globalidad del niño, estar basadas en teorías sólidas, ser multisistémicas (es decir, incluir componentes dirigidos al niño, a la familia, a la escuela, al grupo de compañeros y a la sociedad), ser administradas por personas con formación especializada y que sigan de forma sistemática el programa y los procedimientos de intervención diseñados por el equipo interdisciplinar, iniciarse lo más tempranamente posible pero adecuándose evolutiva y culturalmente a los participantes, ser administradas en el contexto más adecuado, e incluir procedimientos de control, apoyo y supervisión del programa, así como procedimientos de evaluación para seguir comprobando su eficacia (Pérez-López, 2010).

El motivo de que estas intervenciones deban iniciarse lo más tempranamente posible es debido a la plasticidad de las estructuras nerviosas. En efecto, según Mulas y Hernández (2004), la plasticidad es un hecho evidente y la base teórica que

© Ediciones Pirámide

respalda la intervención con programas de atención temprana. Muchos niños afectados por patologías neurológicas logran un desarrollo aceptable, a pesar de la existencia de factores de riesgo y mal pronóstico asociados a su patología.

Existe evidencia acerca de la influencia que sobre la plasticidad cerebral tiene la estimulación, donde encontramos tanto factores externos, por ejemplo la calidad de la rehabilitación y trabajo ofertados, como factores propios de la ecología del niño (Lebeer y Rijke, 2003; Nordhov, Ronning, Ulvund, Dahl y Kaaresen, 2012).

Sabemos que el tejido nervioso puede responder a la lesión creando nuevas sinapsis, encaminadas a ayudar a recuperar la función, y/o cambiando la naturaleza de su función preprogramada para facilitar un funcionamiento adecuado. Las estructuras nerviosas en los primeros años de vida se encuentran en un proceso madurativo, en el que continuamente se establecen nuevas conexiones sinápticas y tiene lugar la mielinización creciente de sus estructuras, de forma que en respuesta a los estímulos procedentes de la experiencia, y mediante procesos bioquímicos internos, va conformándose el cerebro del niño.

En el neurodesarrollo, cuyo potencial inicial está condicionado por factores genéticos, se asiste a dos fases. En una primera fase, el comportamiento expresado no depende de la experiencia externa. Sin embargo, posteriormente se inician situaciones específicas dependientes de la edad, en las cuales los estímulos aferentes juegan un papel primordial. Desde este punto de vista, los niños con daño neurológico pre o perinatal, los niños afectados por parálisis cerebral infantil (PCI), así como los prematuros, en general, van a expresar conductas producidas por un limitado repertorio de trabajo dependiente de neuronas subcorticales muy primarias. Estos niños también pueden tener problemas de procesamiento de la información sensorial, los cuales llevan a problemas para seleccionar la actividad neuronal eficiente. La intervención temprana en estos niños podría aumentar la capacidad de trabajo de las neuronas primarias subcorticales, y conforme la edad aumenta la intervención se dirigiría a adquirir capacidades compensatorias (Hadders-Algra, 2001; Mullen et al., 2011).

Los procesos mediante los cuales el cerebro del niño e incluso el cerebro adulto es capaz de repararse y reorganizarse han sido motivo de investigación en los últimos años. A pesar de que queda mucho por comprender, vamos aproximándonos cada vez más a los mecanismos intrínsecos que rigen el funcionamiento cerebral (Mulas y Hernández, 2004). Ramón y Cajal, a principios del siglo XX, determinó que el daño estructural en el cerebro adulto era irreparable y derivaría necesariamente en déficit o secuelas neurológicas, quedando únicamente posibilidad de recuperación en el cerebro del niño. Sin embargo, incluso en el cerebro adulto es reconocible esta capacidad, aunque en menor medida que en el niño, de forma que algunos pacientes, en la práctica clínica, sorprenden con recuperaciones funcionales espectaculares (Levin y Grafman, 2000).

En síntesis, conforme avancemos en el conocimiento de los mecanismos neuroquímicos y neuroanatómicos que dirigen la plasticidad cerebral y la capacidad de recuperación funcional, podremos diseñar estrategias específicas de atención temprana cada vez más adecuadas, así como adaptarlas a la población infantil de alto riesgo de sufrir secuelas derivadas de patologías neurológicas, ambientales y/o sociales tempranas.

6. INTERVENCIÓN DESDE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS CONTEXTOS DEL DESARROLLO

6.1. Atención temprana en el contexto hospitalario

Parece importante disponer en los hospitales de servicios profesionales especializados en atención temprana que colaboren con las unidades de neonatología y en las Unidades de Cuidados In-

© Ediciones Pirámide

tensivos Neonatales (UCIN), proporcionando a los padres el apoyo que necesiten durante su estancia en el hospital, a veces excesivamente larga y angustiosa, debido a la preocupación por la supervivencia de su hijo. Estos servicios deben intentar paliar la ansiedad de esos padres y ofrecerles acompañamiento a partir de ese momento. Pero los cambios y las medidas de mejora de los hospitales no pueden limitarse a esto, ya que es preciso poner en marcha medidas más globales y que afecten a todo el sistema de cuidados para que esas unidades vayan acercando su funcionamiento hacia los planteamientos de los Cuidados Centrados en el Desarrollo (Perapoch et al., 2006) o NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) (Als, 1986; Westrup, Bohm, Lagercrantz y Stjerngvist, 2004). Se trataría de proporcionar intervenciones dirigidas a optimizar tanto el macroambiente (luces, ruidos, etc.) como el microambiente en que se desarrolla el niño (postura, manipulaciones, dolor) y, por supuesto, actuar sobre la familia para facilitar al máximo su papel de cuidador principal del niño.

Proporcionar apoyo al neurodesarrollo del niño prematuro desde la perspectiva de la atención temprana es algo más que un protocolo o un listado de instrucciones; es una actitud que debe incluir a todo el sistema de salud y a todas las disciplinas profesionales que proporcionan cuidados a los niños y familias en las unidades de cuidados intensivos (Aucott, Donohue, Atkins y Allen, 2002). De hecho, debería abarcar tanto el diseño de la propia UCIN, como las rutinas de enfermería, los programas de cuidados, el control del dolor, sistemas de alimentación y, sobre todo, una promoción de la implicación de los padres en los cuidados y la atención a estos niños (Aucott et al., 2002).

Existen algunos estudios que demuestran que cuando las circunstancias de esta serie de cuidados se modifica, pasando de unos entornos con un exceso de estimulación sensorial y altos niveles de estrés fisiológico del niño, a otra situación en que dichos estímulos se reducen y se organizan adecuadamente, el niño llega a mejorar su estabilidad fisiológica y la alimentación oral, produciéndose incluso incrementos en el peso de estos niños. Por ejemplo, reducir el ruido y la luz durante 12 horas por la noche produce un mayor aumento de peso y aumenta los tiempos de sueño (Mann, Haddow, Stokes et al., 1986); proporcionar una estimulación agradable durante la alimentación del niño también ayuda a aumentar su peso (Gaebler y Hanzlik, 1996); y una exposición a los estímulos lumínicos programada proporciona beneficios en su organización cíclica (Brandon, Holditch-Davis y Belyea, 1999). Pero también nos encontramos que, aunque numerosos estudios controlados por fisioterapeutas no han encontrado que un posicionamiento o un programa de manejo tenga efectos sobre la frecuencia de alteraciones motóricas en los niños prematuros (Goodman et al., 1985), el modo en cómo estos niños son posicionados en la UCIN tiene una influencia sobre la postura del niño y su funcionamiento motor posterior. Así, parece ser que algunas de las alteraciones neuromotoras más frecuentes, como las asimetrías o las hipertonías que aparecen en los niños prematuros a lo largo de su primer año de vida, no eran señal de déficit, sino un resultado de los posicionamientos durante su estancia en la UCIN (Konishi et al., 1997; Bracewell y Marlow, 2002).

Se han llevado a cabo diversas experiencias de intervención temprana en el ámbito hospitalario, con un resultado satisfactorio, que se han basado en una aproximación multifactorial, donde los múltiples componentes incluyen administración de apoyo socio-emocional, ayuda para acceder a recursos y a otras fuentes de apoyo material, e información sobre la evolución del desarrollo del niño prematuro, de su situación médica y de los servicios de cuidado y atención dentro del hospital y después del alta (Freund, Boone, Barlow y Lim, 2005; Vandergrift, Belsky y Steinberg, 2010).

Así pues, las acciones que pueden llevarse a cabo dentro del propio hospital implican una modificación del entorno de cuidados del niño por parte del personal sanitario, y una mejora en la atención que se presta a los padres, para mejorar

© Ediciones Pirámide

su estado emocional, pero también potenciando cada vez más su implicación en dichos cuidados. En este sentido, y desde el punto de vista de la atención temprana, habría que llevar a cabo:

- Actividades formativas destinadas a los profesionales sanitarios, para sensibilizar, modificar hábitos y prejuicios, y para implantar nuevos métodos de trabajo más cercanos a los postulados de los cuidados centrados en el desarrollo (NIDCAP).
- Reuniones de trabajo conjuntas entre los diferentes profesionales, con el fin de crear cohesión para abordar los cambios, así como para recoger las sugerencias y las necesidades que se plantean, desde cada experiencia profesional, con estos niños y sus familias, y acordar las medidas de mejora susceptibles de ser puestas en marcha.
- Información y apoyo individual para los padres, en especial en los momentos críticos, en coordinación con el responsable médico.
- Reuniones informativas grupales para padres. Estas reuniones pueden dotar a los padres de un instrumento de cohesión, apoyo y solidaridad entre ellos, que puede serles de gran ayuda durante su estancia hospitalaria.

6.2. Atención temprana en el contexto familiar

Cuando nace un niño con algún síndrome, alguna patología establecida, o simplemente de riesgo biológico (como puede ser un nacimiento prematuro o de bajo peso), la familia necesita que se le informe y que se le oriente desde el principio. En este sentido, la mayor parte de las veces es el personal sanitario del hospital el encargado de comunicar a los padres estas circunstancias, y no se le da más relevancia que la del hecho de informar acerca de las características del niño, sin tener en cuenta el impacto que estas noticias pueden crear en los padres, produciendo actitudes de no aceptación, de impotencia o de incompetencia, y generando en ellos sentimientos de angustia y ansiedad (de Linares y Pérez-López, 2004).

Esto supone que un objetivo fundamental de la intervención en estos momentos será conseguir que los padres acepten la realidad de su hijo, y aprendan a amarlo por ser lo que es, y no a pesar de serlo. Consideramos que dicha aceptación es el punto de arranque que facilitará y potenciará todo el proceso posterior (de Linares, 2003); pero esta aceptación no puede implicar un conformismo pasivo, sino que, por el contrario, los padres deben convertirse en agentes que defiendan, de forma activa, los derechos de sus hijos, luchando por su completa integración social.

Existen numerosos trabajos en los que se defiende que los primeros momentos son relevantes para el establecimiento de los vínculos afectivos (véase Martínez-Fuentes, 2004, para una revisión) y se considera que el establecimiento de un adecuado vínculo afectivo será, sin duda, garantía de un mejor desarrollo posterior (Ainsworth, Bell y Stayton, 1974; Belsky, 1999; Bowlby, 1969).

Todo esto es lo que constituye, o debe constituir, uno de los principales objetivos de intervención de un equipo interdisciplinar de atención temprana. Es decir, proporcionar a los padres las estrategias y recursos adecuados para lograr la confianza en sus propias posibilidades, que, con frecuencia, se ven distorsionadas por el impacto del diagnóstico. De modo que, una vez aceptada la realidad de su hijo, puedan encontrarse en disposición de movilizar todas sus posibilidades, y energías a fin de optimizar al máximo las potencialidades de su bebé.

Hay que ser conscientes de que no existen programas universales de intervención, de modo que cada patología, cada niño, cada familia y cada contexto de desarrollo tienen sus características propias. Por lo general, todos los padres coinciden en un mismo y profundo deseo: que su hijo nazca «sano». Pero la llegada de un bebé prematuro

© Ediciones Pirámide

va a romper de inmediato todas esas expectativas, ilusiones y esperanzas. «De golpe», todos los sueños se desvanecen y se presenta un futuro desconocido y, por tanto, incierto. El hecho genera una cascada de reacciones que van a incidir de forma muy directa no sólo en el bienestar de la pareja sino también en el de toda la familia y, por supuesto, en las posibilidades de desarrollo de ese nuevo ser.

Las respuestas y consecuencias emocionales en los padres son muy diferentes. No obstante, se repiten con mucha frecuencia una serie de reacciones que delimitan unas etapas fácilmente reconocibles y que siguen el patrón de las reacciones en situación de crisis. De acuerdo con el modelo teórico de crisis (Grunwald y Hall; 1979), los padres suelen atravesar por cuatro etapas diferentes: de shock, de reacción, de adaptación y de orientación, aunque la duración e intensidad de éstas varía con los individuos.

1. *Fase de shock.* Se corresponde con la primera información que se da a los padres sobre la prematuridad de sus hijos, y se produce en el momento del parto o inmediatamente después. Los padres sufren un bloqueo y se sienten desorientados y confusos. Las emociones se imponen en esos momentos.
2. *Fase de reacción.* Durante esta etapa, la confusión y parálisis de acción inicial deja paso a una serie de pensamientos que conducen a los padres a sentirse decaídos y deprimidos. En todo este proceso van a tener mucha relevancia las ideas y pensamientos implícitos que los padres tengan sobre la prematuridad. Esto puede dar lugar a que algunas ideas y prejuicios puedan dificultar el proceso de aceptación de ese hijo que acaba de nacer.

   Cuando nace un niño prematuro, a los padres se les derrumban todas las ideas y pensamientos sobre el futuro. Todas su expectativas, como teorías construidas mentalmente, se desvanecen; ya no saben si su hijo sobrevivirá, caminará, hablará, irá al colegio de su barrio o si será independiente; en definitiva, todo aquello que, de forma implícita, les hacía sentirse seguros ante el nacimiento de un hijo «sano» va a desaparecer o a entrar en crisis; en sus previsiones no contaban con este acontecimiento, y si alguna vez había surgido el miedo durante la gestación, se había rechazado.
3. *Fase de adaptación.* Durante este período se observa cómo el sentimiento de dolor intenso va dejando paso a otros más gratificantes; empiezan a descubrir a su hijo y, a diferencia de lo que ellos creían, se van dando cuenta que no es tan diferente a otros niños.
4. *Fase de orientación.* La crisis inicial ha pasado, los padres han asumido la experiencia personal y pueden hacer frente al día a día de manera más constructiva. Estabilizan el hecho de disfrutar de su hijo, siendo ésta la realidad que prevalece. Tener un hijo prematuro no es algo tan negativo como ellos percibieron.

Hay que comprender el solapamiento de pensamientos, sentimientos y conductas que puede darse en el tránsito entre unas fases y otras, y que su duración es variada y difícil de precisar.

El campo de actuación de la atención temprana contribuirá, de una manera eficaz, a la superación de las distintas fases, proporcionando a los padres las ayudas y estrategias necesarias. Los padres que han tomado parte en programas de intervención temprana han mostrado mayor índice de bienestar personal que los padres que no lo han hecho. Las ventajas pueden ser numerosas (Schappin, Wijnroks, Venema y Jongmans, 2013; Verdugo, 1994): mejor resolución de sentimientos negativos, mejor uso de los recursos, mayor sentido de competencia y autoeficacia, menor inseguridad ante los cambios y mejores estrategias de afrontamiento a las situaciones de crisis, entre otras.

© Ediciones Pirámide

Hasta ahora se ha hecho referencia, fundamentalmente, a los padres; pero ¿qué ocurre con los hermanos de esos niños?, ¿y con los abuelos?

Los hermanos reaccionarán según su edad, pero sus sentimientos no tienen por qué ser muy diferentes de los que aparecen entre hermanos «normales», como alegría, temor o celos, por citar algunos. Sin embargo, para ellos serán muy importantes las actitudes y reacciones que observan en sus padres. Cada hermano tiene, al igual que cada miembro de la pareja, su propio proceso de adaptación. Por tanto, el hermano de un niño prematuro, en su relación con éste, puede verse muy directamente influenciado por los sentimientos y conductas de los padres, así como por variables contextuales inmediatas (de Linares y Pérez-López, 2004).

Últimamente se está tratando de una manera muy amplia el papel que asumen los abuelos en la estructura familiar. Las reacciones y respuestas de los abuelos, así como su colaboración, están muy ligadas a la proximidad con la familia nuclear y a la implicación vivencial y educativa que tengan encomendada en ella. Cuando esto es así, los abuelos suelen atravesar por situaciones emocionales similares a la de los propios padres.

Para las buenas prácticas asociadas a un modelo de intervención temprana basado en evidencias, es esencial destacar no sólo a los padres, sino también, y de modo imprescindible, a los profesionales de la atención temprana, quienes, ante la necesidad de la aplicación de un programa y de la participación de los progenitores en él, es esencial que entiendan que:

- Los padres y madres no son terapeutas.
- La casa no es una escuela.
- Lo que necesita el niño es un «hogar».
- Hay que aprovechar las rutinas diarias.
- También hay que implicar a otros miembros de la familia.
- Lo importante es la calidad, no la cantidad.
- Los progenitores deben disfrutar ejerciendo su papel de padres y madres.

Pero, en realidad, ninguna de esas conductas se efectuará con naturalidad si su estado emocional y la aceptación plena no han superado las situaciones de estrés y los conflictos ya mencionados. Por tanto, la valoración e intervención de esa situación de estrés inicial será objetivo determinante de la intervención familiar. En definitiva, es muy importante analizar la red de relaciones intrafamiliares que se están dando a partir del nacimiento de ese hijo prematuro.

7. PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA EN FAMILIAS DE NIÑOS PREMATUROS

Como ya se ha destacado anteriormente, los padres se sienten extraños y suelen tener dificultades iniciales para formar vínculos afectivos con sus hijos (Parke, Zarh, Cole y Brecht, 1992), son menos sensibles y capaces de implicarse en interacciones sociales y suelen experimentar estrés y ansiedad. Las madres señalan su angustia al ser separadas de sus hijos y no saben qué hacer cuando el niño se encuentra en UCIN, ni cuando abandona el hospital.

El niño que nace de forma prematura o con bajo peso se asocia con problemas evolutivos y de salud. Estos niños, como ya hemos visto, son más propensos a tener complicaciones médicas, enfermedades crónicas, retrasos evolutivos y un incremento en la utilización de los servicios de salud (mayor número de visitas al pediatra o de hospitalizaciones tras el alta). Al niño prematuro se le describe como más difícil de cuidar (más evitaciones de mirada, mayor irritabilidad), menos sensible a los intentos de estimulación de los padres, presenta más problemas para regular las respuestas autonómicas y los estados, y tiene riesgo de retraso cognitivo, así como dificultades en su desarrollo socio-emocional (Melo, Kassar, Lira, Coutinho, Eickmann y Lima, 2013; Sameroff y Fiese, 2000; Wyly, 1995).

Para tratar de reducir este estrés generado por el nacimiento prematuro del niño o por su bajo

© Ediciones Pirámide

peso, es importante animar y enseñar a los padres a implicarse con sus hijos para que puedan proporcionarle un ambiente de crianza cálido y estable. En este sentido, es más importante no sólo suministrarles información acerca de las características y capacidades de su hijo, sino también enseñarles a reconocer los estados y señales del niño, animándoles a interactuar con él o ella desde la UCIN, si la condición médica del niño lo permite (Als, 2000; Gilkerson, Gorski y Panitz, 1990).

De este modo, a los padres hay que ayudarles a comprender las discrepancias entre el niño esperado y el que han tenido, pero, como señala Wyly (1995), todavía es más importante proporcionarles instrucción y darles pautas para interactuar con los niños. En definitiva, hay que favorecer el sentimiento de competencia en los padres para que se impliquen en el cuidado de sus hijos y, por tanto, mejore el desarrollo de estos niños (Seitz y Provence, 1990). Esto se puede conseguir escuchando a los padres, atendiendo a sus necesidades y poniéndoles en contacto con redes de apoyo, tales como los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

En estos centros es donde se podrán elaborar los programas de intervención o apoyo a los padres que les permitan afrontar y aceptar la situación una vez que los niños abandonen el hospital.

Ante la diversidad de tipologías y características de la familia, creemos, al igual que Blair y Ramey (2000), que para una intervención efectiva lo más importante es identificar las necesidades concretas del niño y de su familia, así como las fuentes de estrés, con el fin de determinar las intervenciones más apropiadas. Es decir, la atención temprana no es sólo para el bebé, sino también para los padres.

Si queremos que esa intervención sea efectiva y se prolongue a largo plazo, debemos tener en cuenta que lo verdaderamente importante es que el programa responda a las necesidades del niño concreto, de su familia y de los contextos donde se produzca su desarrollo (Simeonsson y Bailey, 1990).

8. LOS CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA (CDIAT)

Como destacan Juan-Vera y Pérez-López (2009), la atención temprana hoy en día se lleva a cabo en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). Éstos están formados por equipos interdisciplinares especializados en desarrollo infantil y ofrecen intervención a los niños/as de entre 0 y 6 años con trastorno en su desarrollo o riesgo de padecerlo, a su familia y a su entorno, en unas instalaciones concretas y con unos recursos materiales y humanos determinados (GAT, 2000, 2005b).

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana, los CDIAT son «servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0 a 6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlo» (GAT, 2000). En las recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana se redefinen como «servicios autónomos, gratuitos, interdisciplinarios, participativos, descentralizados y sectorizados» (GAT, 2005b).

Si asumimos, por consenso, este concepto de atención temprana y a los CDIAT como servicios que ponen en práctica esta disciplina, podríamos pensar que el desarrollo de este tipo de recursos ha sido homogéneo. Sin embargo, como bien plantea Soriano (2003), esto no es exactamente así, ya que el trabajo del equipo variará dependiendo del modelo de actuación que elija el centro. A pesar de ello, es cierto que existe un nexo de unión, como puede ser el hecho de que se intervenga con la población infantil de cero a seis años, con la familia y el entorno; que el equipo de profesionales que componen un CDIAT esté básicamente formado por fisioterapeutas, logopedas, médicos, pedagogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales; que posea un funcionamiento de carácter interdisciplinar, o transdisciplinar, y que sea de orientación holística, es decir, en su intervención se abarcan todos los aspectos bio-

© Ediciones Pirámide

psico-sociales del niño, la familia y su entorno. Por tanto, la labor que deben llevar a cabo estos equipos supone trabajar en coordinación, donde cada uno de estos profesionales actuará, en mayor o menor medida, dependiendo de las características y necesidades del niño, de la familia o del entorno.

El Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana se convierte, por tanto, en un generador de recursos no sólo para el niño con algún tipo de problemática, sino también para su familia o para el entorno de ese niño.

Los CDIAT deben ser unos espacios donde un equipo multidisciplinar trabaje con una metodología interdisciplinar, alrededor de un tema común y con un tiempo compartido, para conseguir que los niños con trastornos en su desarrollo o de riesgo, sus familias y sus entornos educativos, sociales y de la salud sean capaces de obtener un equilibrio lo más ajustado a sus capacidades y necesidades.

El trabajo del CDIAT comienza cuando se recibe la solicitud por parte de la familia o por parte de cualquier profesional o institución. Esta intervención se realizará en base a toda la información obtenida del niño, la familia y el entorno, y consta de varias partes: valoración inicial, diagnóstico o evaluación, planteamiento de la necesidad de tratamiento o no con el niño y la familia, y el seguimiento, coordinación y derivación cuando fuese necesario.

La intervención no será igual en todos los casos, ni todo el equipo participará siempre, ni se deberá llevar a cabo en todos los casos en el centro. Habrá niños que requieran una atención domiciliaria, otros un seguimiento mayor en el centro educativo, otros necesitarán de una coordinación intensiva médica, otros de un apoyo emocional a los padres, otros de una asistencia al centro con una periodicidad de varios días a la semana, o de un solo día, también puede haber casos de seguimiento de una vez al mes o cada tres meses... Puede haber tantas situaciones como niños, familias y entornos. Por todo ello, los profesionales del equipo participarán en un grado o en otro, dependiendo de todas estas necesidades (Juan-Vera y Pérez-López, 2009).

Hay que luchar por conseguir que los CDIAT se conviertan en «servicios públicos, autónomos, gratuitos, interdisciplinarios, participativos, descentralizados y sectorizados», como bien se plantea en las Recomendaciones Técnicas para la Atención Temprana (GAT, 2005b). Para ello se hace prioritaria la formación continua de los profesionales y la investigación, elementos imprescindibles para el buen hacer de los Centros (Shonkoff, 2010).

9. CONCLUSIONES

A modo de conclusión, y después de comprobar los efectos que los programas preventivos tienen sobre el desarrollo de los niños prematuros y sus familias, pensamos que es necesario favorecer la interacción fluida entre todos estos contextos (hospital, familia, CDIAT), para contribuir a la optimización del desarrollo del niño que ha nacido con menos de 37 semanas de gestación y el ajuste de la familia.

La atención temprana es eficaz si asumimos la idea de que el trabajo de intervención se centra en el niño, la familia y su entorno, y que debe tener en cuenta la globalidad del niño. Para poder llevarlo a cabo también debemos defender que dichas actividades han de ser planificadas por un grupo de profesionales con una orientación, al menos, interdisciplinar (Pérez-López, 2003).

En este sentido, tal y como señalan Guralnick (2000) y el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000), cabe destacar que el equipo interdisciplinar o el transdisciplinar de evaluación e intervención supone uno de los componentes fundamentales del conjunto de apoyos y servicios para el niño y sus familias, sobre todo durante los primeros años de vida.

Todos esos principios, contenidos y competencias requieren que se proporcione a los equipos de profesionales de la atención temprana una formación innovadora, no tradicional, pero específica y cualificada, para que su trabajo sea realmente efectivo a corto y a largo plazo.

© Ediciones Pirámide