

NÚMERO  
ESPECIAL

# MinusVal

MINISTERIO  
DE TRABAJO Y  
ASUNTOS SOCIALES  
Secretaría General  
de Asuntos Sociales

Marzo 2003

IMSERSO



*Atención  
Temprana*



# Publishing

## EARLY CARE, A CORE FUNDAMENTAL IDEA

**THERE ARE MANY SECTORS INVOLVED IN EARLY CARE FOR CHILDREN WITH DEFICIENCIES OR AT RISK FROM SUFFERING THEM, THAT ARE RESPONSIBLE FOR GUARANTEEING THE PROPER DEGREE OF ATTENTION TO THEIR NEEDS. INSTITUTIONS, ASSOCIATIONS, PROFESSIONALS, RESEARCHERS AND PARENTS NEED TO JOINTLY PLAN THEIR FORMS OF OPERATING IN ORDER TO IMPROVE THE PRESENT AND FUTURE QUALITY OF LIFE OF THE CHILDREN WHO ARE CARED FOR.**

**T**he White Paper on Early Care (Madrid, 2000, Real Patronato sobre Discapacidad [Royal Foundation on Disability]) defines this as being the series of measures, targeted at the child population from 0 to 6 years, at their family and setting, that has the objective of responding as quickly as possible to the transitory or permanent needs that are displayed by children with development disorders or those that have the risk of suffering them. These measures, that need to take the overall situation of the child into account, that is to say, the intra-personal aspects (biological, psycho-social and educational) and inter-personal (those related to their own environment), will need to be planned by a team of professionals of an inter-disciplinary or trans-disciplinary orientation.

Minusval, in this single issue edition, analyses the current early care situation and its evolution, both from the perspective of motivation and the emotional and communicative viewpoint. The different disorders and disturbances of the development that are caused by episodes related to health and the environment surrounding the child, which will be determinant in terms of its future evolution and development, are also tackled. Other risks related to the psycho-social environment, that may have a bearing on proper maturing development, are added to those of a biological nature.

The measures concerning early care —the first experiences in Spain go back to the decade of the 70's— both in terms of their preventative and their health care aspects, need to be aimed at making the most of the potential for well-being and the development capacity of the child. They very much have to take account of the family and its setting, whatever the field of activity (health, social or educational) may be.

Within the degrees of early care intervention, the White Paper highlights the importance of primary prevention, which has the goal of preventing the conditions that could lead to the appearance of deficiencies or disorders in child development, and secondary prevention, aimed at detecting disorders and risk situations. The speed of the therapeutic action will depend on an early diagnosis of these.

As regards tertiary prevention, which includes all the measures targeted at the child, its

family and its environment, it is worth noting that its goal is overcoming the disorders as they develop.

In the following pages, specialists in early care also examine the advances made in the diagnostic process, the task of child development and Early Care centres and the role of the family. The quality of Early Care and the trends for action in the European sphere also merit special attention.

**“Early Care is the series of measures, targeted at the child population from 0 to 6 years, at their family and setting, that has the objective of responding as quickly as possible to the transitory or permanent needs that are displayed by children with development disorders or those that have the risk of suffering them”**



# Editorial



## ATENCIÓN TEMPRANA, UN EJE FUNDAMENTAL

**SON MUCHOS LOS SECTORES IMPLICADOS EN LA ATENCIÓN TEMPRANA A LOS NIÑOS CON DÉFICITS O CON RIESGO DE PADECERLOS Y RESPONSABILIZADOS EN GARANTIZAR UNA ADECUADA ATENCIÓN A SUS NECESIDADES. INSTITUCIONES, ASOCIACIONES, PROFESIONALES, INVESTIGADORES Y PADRES DEBEN PLANIFICAR CONJUNTAMENTE LAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA PRESENTE Y FUTURA DE LOS NIÑOS ATENDIDOS.**

**E**l Libro Blanco de la Atención Temprana (Madrid, 2000, Real Patronato sobre Discapacidad) define ésta como el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Dichas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, es decir, los aspectos intrapersonales (biológicos, psico-sociales y educativos) e interpersonales (los relacionados con su propio entorno), habrán de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Minusval, en este número monográfico, analiza la situación actual de la atención temprana y su evolución, y repasa las características del desarrollo evolutivo infantil, tanto desde un punto de vista motor, como emocional y comunicativo. Se abordan también los diferentes trastornos y alteraciones del desarrollo que tienen su origen en episodios relacionados con la salud y el entorno que rodea al niño, y que serán determinantes en su evolución y desarrollo futuros. A los riesgos de tipo biológico se añaden otros relacionados con el entorno psico-social, que pueden alterar un correcto desarrollo madurativo.

Las actuaciones en materia de atención temprana —las primeras experiencias en España se remontan a la década de los años 70—, tanto en su vertiente preventiva como asistencial, deben ir encaminadas a potenciar el bienestar y la capacidad de desarrollo del niño y han de tener muy en cuenta la familia y el entorno, sea cual sea el ámbito de actuación (sanitario, social o educativo).

Dentro de los niveles de intervención en atención temprana, el Libro Blanco destaca que tan importante es la prevención primaria, que tiene por objetivo evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil, como la secundaria, dirigida a la detección de los trastornos y situaciones de riesgo. De un diagnóstico precoz de los mismos dependerá la rapidez de una intervención terapéutica.

En cuanto a la prevención terciaria, en la que se incluyen todas las actuaciones dirigidas al niño, a su familia y a su entorno, cabe destacar que su finalidad es la superación de los trastornos en el desarrollo.

En las siguientes páginas, especialistas en atención temprana examinan también los avances en el proceso diagnóstico, la labor de los centros de desarrollo infantil y Atención Temprana y el papel de la familia. Especial atención merece también la calidad en Atención Temprana y las tendencias de intervención en el ámbito europeo. ■

**“Atención Temprana se define como el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta a las necesidades que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos”**

# Sumario

# MinusVal

NÚMERO ESPECIAL • MARZO 2003 / AÑO XXIX



## NUESTRA PORTADA

Abordamos en este tercer número especial de MINUSVAL un amplio abanico de temas centrados en Atención Temprana como son desarrollo evolutivo, diagnóstico y detección precoz, ámbitos de actuación y objetivos, participación de la familia, el entorno europeo, etc. de la mano de cualificados profesionales y especialistas que trabajan en este campo.

2/3

EDITORIAL

- Atención Temprana. Un Eje Fundamental

6/8

INTRODUCCIÓN

- La Atención Temprana  
M<sup>a</sup> Jesús Sanz Andrés



9/15

DESARROLLO EVOLUTIVO EN LA PRIMERA INFANCIA

- Desarrollo Motriz. Aportaciones de la Fisioterapia a la Atención Temprana  
Francisco J. Fernández Rego

16/18

DESARROLLO EVOLUTIVO EN LA PRIMERA INFANCIA

- Los Problema Emocionales  
Ignacio Avellanosa Caro

19/22

DESARROLLO EVOLUTIVO EN LA PRIMERA INFANCIA

- Comunicación y Lenguaje en Atención Primaria  
Lluís Ferri Silvestre

24/29

TRASTORNOS Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO

- Seguimiento de los Niños de Alto Riesgo psico-neuro-sensorial  
Antonia Márquez Luque e Inmaculada Ramos Sánchez

31/37

DIAGNÓSTICO Y DETECCIÓN PRECOZ

- Diagnóstico de las Enfermedades Raras  
M. García-Fuentes y D. González-Lamuño



|                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>38/47</b></p> <p><b>DIAGNÓSTICO Y DETECCIÓN PRECOZ</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico en Atención Temprana</li> </ul> <p><b>Conxa Bugié Albadalejo e Isabel Lorente Hurtado</b></p>                            | <p><b>63/66</b></p> <p><b>ÁMBITOS DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.</li> </ul> <p><b>Fátima Pegenaute Lebrero</b></p> |
|                                                                                                                                                              | <p><b>67/70</b></p> <p><b>EL PAPEL DE LA FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA</b></p> <p><b>Carmen de Linares von Schmitterlów</b></p>                                                                                             |
| <p><b>48/51</b></p> <p><b>LA ATENCIÓN TEMPRANA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención Temprana: Definición y Objetivos</li> </ul> <p><b>Mª Gracia Millá Romero</b></p>                                                      | <p><b>71/74</b></p> <p><b>LA CALIDAD EN ATENCIÓN TEMPRANA</b></p> <p><b>Mª Gracia Millá Romero</b></p>                                                                                                                     |
| <p><b>52/54</b></p> <p><b>ÁMBITOS DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Servicios Sanitarios en torno a la Atención Temprana</li> </ul> <p><b>Mª Luisa Poch Olivé</b></p>                         | <p><b>75/77</b></p> <p><b>FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA</b></p> <p><b>Julio Pérez López</b></p>                                                                                                           |
| <p><b>55/57</b></p> <p><b>ÁMBITOS DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La Atención Temprana en el ámbito de los Servicios Sociales.</li> </ul> <p><b>Jaime Ponte Mittelbrunn</b></p>             | <p><b>78/81</b></p> <p><b>TENDENCIAS EN LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EUROPA</b></p> <p><b>Victoria Soriano</b></p>                                                                                                              |
| <p><b>58/62</b></p> <p><b>ÁMBITOS DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La Intervención Temprana. Ámbitos de Actuación: Educación, Escuela Infantil.</li> </ul> <p><b>Pilar Gutiez Cuevas</b></p> | <p><b>82/88</b></p> <p><b>RED DE ATENCIÓN Y APOYO-FIAPAS</b></p> <p><b>Carmen Jáudenes Casaubón e Irene Patiño Maceda</b></p>                                                                                              |
|                                                                                                                                                                                                                                                | <p><b>90/94</b></p> <p><b>ATENCIÓN TEMPRANA Y PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN</b></p> <p><b>Patricia Muñoz Canal</b></p>                                                                                                     |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p><b>EDITA:</b></p> <p>Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMRSO)</p> <p><b>CONSEJO EDITORIAL:</b></p> <p>Antonio Lis Darder,<br/>Adolfo Gallego Torres,<br/>José Carlos Baura Ortega,<br/>Jesús Norberto Fernández Muñoz,<br/>Ernesto García Iriarte,<br/>Francisco Cánovas Sánchez,<br/>José María García Martín,<br/>Jesús Zamarro Cuesta.</p> <p><b>DIRECTOR:</b></p> <p>Jesús Zamarro Cuesta</p> <p><b>REDACCION:</b></p> <p>M.ª Cristina Fariñas, Mabel Pérez-Polo</p> <p><b>SECRETARIAS DE REDACCION:</b></p> <p>M.ª Dolores del Real Ballesteros,<br/>Concha Largo Rodríguez.</p> <p><b>REPORTAJES GRAFICOS:</b></p> <p>Javier C. Roldán.</p> <p><b>DISEÑO Y DIAGRAMACION:</b></p> <p><b>Edibur</b> • Telf. 947 24 44 48<br/>Juan Ramón Aguirre Artigas</p> <p><b>COORDINACION INTERNACIONAL:</b></p> <p>José Santiago Fernández (Europa).</p> <p><b>CORRESPONSALES EN ESPAÑA:</b></p> <p>M.ª del Mar Vega (Andalucía),<br/>Sergio Andreu (Aragón), Yolanda Giraldo (Asturias), Charo Martín (Baleares), Carmen Delia Santana Ravelo (Canarias), M.ª Angeles Samperio (Cantabria), Javier Rodríguez Rodeño (Castilla-La Mancha), Enrique García Romero (Castilla y León), José M.ª Puig de la Bellacasa (Cataluña), Carmen Sánchez Trenado (Extremadura), Pelayo Martínez Teixeira (Galicia), José Barbero Rodríguez (Madrid), Fernando Peral (Murcia), Yolanda Zubillaga (Navarra), Elvira Alava (País Vasco), Manuel López de la Reina (Valencia).</p> <p><b>CORRESPONSALES EN IBEROAMERICA:</b></p> <p>Victor Greppi (Argentina), Lourdes B. Canziani (Brasil), Alonso Corredor (Colombia), Carolina Guzmán (Chile), Francisco Bolívar San Lucas Cazares (Ecuador), Sylvia G. Escamilla (México), Juan Torres Manrique (Perú), Luis W. Meseguer (Uruguay), Wallis Vázquez de Gómez y Juan Kujawal (Venezuela).</p> <p><b>REDACCION:</b></p> <p>Avda. de la Ilustración, s/n. (con vuelta a Gínzo de Limia, 58), 28029 MADRID. Tel. 91 363 86 28.</p> <p><b>FOTOMECANICA:</b> ESPACIO Y PUNTO.</p> <p><b>IMPRIME:</b> ALTAIR QUEBECOR.</p> <p><b>DISTRIBUYE:</b> MECAPOST</p> <p><b>DEPOSITO LEGAL:</b><br/>M. 39.883-1973.<br/>ISSN: 0210-0622.</p> <p><b>NIPO:</b> 209-03-003-6</p> <p><b>TIRADA:</b> 3.000 ejemplares</p> |

DIRECCION IMRSO INTERNET

[www.seg-social.es/imerso](http://www.seg-social.es/imerso)

EDICIÓN INTEGRA EN PDF

[www.imersodiscapacidad.usal.es](http://www.imersodiscapacidad.usal.es)

# Introducción

## LA ATENCIÓN PRIMARIA

**M<sup>a</sup> Jesús Sanz Andrés**

**Psicóloga Especialista en Atención Temprana. Jefe de Servicio del Plan de Acción y Programas para personas con discapacidad. Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid**

*“ahora que de casi todo hace veinte años...” ( J. Gil de Biedma)*

**EL CONJUNTO DE INTERVENCIONES PLANIFICADAS Y DE CARÁCTER GLOBALIZADOR SOBRE EL NIÑO CON TRASTORNOS EN SU DESARROLLO O RIESGO DE PADECERLOS, SU FAMILIA Y SU ENTORNO, QUE DENOMINAMOS ATENCIÓN TEMPRANA, TIENE EL OBJETIVO DE FAVORECER AL MÁXIMO EL DESARROLLO DEL NIÑO Y SU INTEGRACIÓN SOCIAL COMPENSANDO LOS EFECTOS DE LA DEFICIENCIA Y PREVIENIENDO DISCAPACIDADES AÑADIDAS. AUNQUE HA HABIDO UNA IMPORTANTE EVOLUCIÓN DESDE SUS COMIENZOS HASTA LA ACTUALIDAD, ES IMPRESCINDIBLE QUE LA ATENCIÓN TEMPRANA SEA GARANTIZADA EN SU GRATUIDAD Y UNIVERSALIDAD Y SE ESTABILICEN MODELOS DE INTERVENCIÓN QUE ATIENDAN AL DESARROLLO EMOCIONAL Y DE LAS CAPACIDADES DEL NIÑO COMPATIBILIZÁNDOLO CON LOS PROYECTOS VITALES DE SU NÚCLEO FAMILIAR.**

**E**n las décadas de los años 70 y 80 las políticas sociales sufrieron importantes cambios a nivel mundial, en particular en lo referente a hacerse eco de las necesidades de las personas con discapacidad. Ello dio lugar a gran profusión de declaraciones internacionales, programas y normativa, en este caso nacional ( Ley 13/ 82, de Integración Social de minusválidos), que recogían entre otros el derecho de los niños con una deficiencia a recibir atención.

Pero fue en la década de los 80 cuando esta atención se configuró como servicio y se implantó y extendió de forma significativa en nuestro país gracias a los equipos que creó el INSERSO en sus Centros Base y a las fórmulas de subvención que mantuvo con el movimiento asociativo, cuyos centros se sumaron a esta red en un modelo que, básicamente, persiste hoy día.

Quizá resulte llamativo a quien no esté relacionado con la realidad de la discapacidad saber que según la Encuesta

sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999 ( realizada por el Instituto Nacional de Estadística, el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y la Fundación Once), el 2,2 % de la población entre 0 y 6 años tiene algún tipo de deficiencia y de éstas, la mitad aproximadamente son de origen congénito. Podría tratarse de entorno a 50.000 niños los que precisarían algún tipo de atención, a los que habría que añadir los miembros de sus familias.

Es especialmente interesante que la revista Minusval proponga a través de este número monográfico, una mirada actual sobre este tema que, efectivamente, ha sufrido importantes cambios desde sus comienzos.

Empezando por el propio nombre : de “ Estimulación “ a “ Atención”, es decir, se ha evolucionado desde un modelo medicalizado y centrado en el niño a un paradigma biopsico-social centrado en el niño-familia-entorno. El objetivo rehabilitador ha dejado paso a un encuadre habilitador-preventivo al que sin duda han contribuido los soportes

conceptuales y los conocimientos sobre los procesos vinculares, las primeras relaciones, las interacciones precoces, desarrollados en los años 80 y 90. Estos conocimientos han permitido examinar la etapa en la que actúa la Atención Temprana (0 a 6 años) con otra mirada : entender la intervención más allá de lo que al niño podamos “enseñar” e introducir objetivos de indudable peso como es el de prevenir otras discapacidades que podrían añadirse a las estrictamente derivadas de la deficiencia.

El estamento médico, bastante escéptico en un principio frente al conjunto de medidas que configuran la atención temprana y a sus resultados, parece contemplarlo hoy día de forma diferente, lo que ha permitido que los bebés y sus familias lleguen a los servicios de A.T. con prontitud, dando sentido así una de las principales finalidades de la atención.

Como resultado de tantos años de muchos esfuerzos personales y algunos institucionales hemos conseguido unos acuerdos básicos entre los diferentes





ámbitos implicados ( Sanidad, Educación, Servicios Sociales) sobre lo que es la Atención Temprana. Así, en el Libro Blanco de la Atención Temprana, trabajado por un grupo de expertos a nivel del estado con el objetivo de fijar las características de un sistema y lenguaje comunes en este tipo de práctica, queda definida la A.T. como *“el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen 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”*. El contenido del Libro Blanco viene a ser así una referencia indispensable para todos los responsables al señalar criterios unificadores desde el punto de vista conceptual y organizativo.

### **PERO AÚN NOS QUEDA BASTANTE POR HACER:**

- La Atención Temprana debe ser un derecho real para todo niño y familia que

lo precise independientemente del sistema que acoja el servicio. Como ya se incluía en el Libro Blanco, es necesario reclamar la existencia de un marco normativo específico estatal que establezca la gratuidad y universalización de la A.T. ordenando la prevención, la detección y la intervención, garantizando la equidad territorial y estableciendo un modelo integrador. En un siguiente nivel, es necesario que las Comunidades Autónomas (algunas ya cuentan con ello) dispongan de su propio marco normativo que organice y asegure el servicio y la coordinación interdepartamental en su territorio.

- Debe existir alguna regulación sobre la formación de los profesionales que van a dedicarse a este trabajo y que hoy día se encuentra dispersa en diferentes medios públicos y privados.

- Debemos disponer de sistemas de información y recogida de datos homologados y fiables que permitan conocer adecuadamente la realidad, planificar los recursos e investigar, con el fin de optimizar y hacer más eficaces los esfuerzos profesionales, organizativos y financieros

que se emplean. En la investigación necesaria , y aunque no resulte fácil, debe incluirse la reflexión sobre el modelo que mejor garantice el desarrollo óptimo del niño.

Desde el punto de vista conceptual, la Atención Temprana ha ido avanzando hacia un modelo de comprensión global del sujeto y su entorno incluyendo los procesos subyacentes a las conductas observables, contemplando los aspectos relacionales y emocionales como base del desarrollo incluso de los aprendizajes instrumentales. Está probado que los niños con alguna discapacidad pueden tener especiales dificultades precisamente en conseguir un desarrollo emocional sano que garantiza y es la base del desarrollo general.

Este punto de vista, no está aún suficientemente generalizado, privando así a la intervención de la oportunidad de ser verdaderamente preventiva y situando ya al niño con discapacidad en situación de desventaja en su formación como persona.

La Atención Temprana es el primer eslabón en la cadena o continuum de

## ABSTRACT

The set of planned interventions on the child with disabilities, or in risk of having them, his family and his environment, under a global scope, is known as “Early Intervention”.

The aim is to enhance as much as possible the development of the child and his social integration, compensating the effects of his disabilities and preventing secondary problems.

In spite of its important evolution from the beginning up to nowadays, it is necessary to assure that early intervention is free and for everybody, and that the intervention models take into account the development of the child capabilities and his emotional development, making it compatible with the vital projects of his family core.

cuidados que la persona con discapacidad puede precisar a lo largo de su vida.

Además, la primera infancia constituye una etapa crucial en el desarrollo: en ella se construyen el psiquismo y el pensamiento; se sientan las bases de la socialización y de la identidad. En relación con ésta, será fundamental en su proceso de crecimiento como persona que el niño con discapacidad sepa poner nombre a su déficit y reconocerse como sujeto según la mirada de los que le rodean, con sus capacidades y limitaciones. En resumen, poder llegar a ser un sujeto, es decir, poseer autonomía psíquica (autodeterminación), ser tenido en cuenta en sus deseos (incluso en el caso de los niños más afectados), porque solo un sujeto consciente de sus deseos puede construirse como persona.

Si mantener el esfuerzo que conllevan los avatares de la vida resulta costoso para cualquier individuo, esto cobra especial significado para una persona con discapacidad y en tal sentido, el plus de esfuerzo que tiene que soportar solo es posible desde un desarrollo emocional sano que le permita mantener la motivación y el deseo. Desarrollo que no depende en exclusiva de la deficiencia sino de la particularísima relación de cada niño y su familia.

La discapacidad provoca crisis graves en la familia y pone a prueba nuestros sentimientos de impotencia ante lo “injusto” y lo desconocido. Los profesionales son los responsables no solo de informar y enseñar sino sobre todo de comprender y acompañar, de ofrecer un espacio emocional a la familia y al niño que permita a ambos poner en funcionamiento el máximo de sus posibilidades. Esta actitud por parte de los profesionales no siempre resulta fácil por lo que implica de movilización de aspectos personales.

La atención individualizada y particular a cada niño y su familia, debe tener especialmente en cuenta, para que el desarrollo de las capacidades sea una realidad, el concepto de “resiliencia”, es decir, la capacidad de resistencia y de “salir adelante”, de superar las circunstancias adversas, que puede llegar a tener el sujeto contando con sus posibilidades y con ayuda de un ambiente adecuado. La identificación de estos factores, su aprovechamiento e impulso serán un eje fundamental en la Atención Temprana. Los profesionales ayudarán así a los padres a potenciar estos factores de protección y éstos podrán favorecerlos en sus hijos con discapacidad.

La Atención Temprana mejora en general las capacidades funcionales del niño pero encuentra su plena justificación y sentido en los efectos positivos que, si es adecuada, puede producir sobre la formación de su personalidad al ayudar a construir para él un espacio como persona y sobre las relaciones padres-hijos ayudando a los padres a aceptarle y otorgarle reconocimiento como sujeto (en la medida precisa que sus capacidades lo permitan) sin renunciar a proseguir sus propios proyectos vitales. En definitiva, ayudando a conseguir una mejor calidad de vida a través de una respuesta creativa frente a la discapacidad.

En este número Minusval propone un amplio abanico de temas centrales en Atención Temprana como son el desarrollo evolutivo, diagnóstico y detección precoz, ámbitos de actuación y objetivos, participación de la familia y otras, a cargo de cualificados profesionales, que sin duda contribuirá en el avance hacia modelos de calidad que cada vez cumplan con mayor eficacia los objetivos en esa área de atención a las personas con discapacidad. ■



## EL DESARROLLO EVOLUTIVO EN LA PRIMERA INFANCIA

# DESARROLLO MOTRIZ. APORTACIONES DE LA FISIOTERAPIA A LA ATENCIÓN TEMPRANA

**FRANCISCO J. FERNÁNDEZ REGO**

FISIOTERAPEUTA.  
CENTRO MUNICIPAL DE  
ATENCIÓN TEMPRANA  
DE LORCA (MURCIA).  
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN  
DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA  
REGIÓN DE MURCIA (ATEMP)

EL DESARROLLO HUMANO DESDE EL MOMENTO DE LA FECUNDACIÓN HASTA LA ORGANIZACIÓN DE UN INDIVIDUO MADURO, ES LA CONSECUENCIA DE UN CONJUNTO DE PROCESOS GENÉTICAMENTE REGULADOS QUE OCURREN EN UN ESTRICTO ORDEN CRO-  
NOLÓGICO Y ESPACIAL; ES DECIR, QUE LA ACTIVIDAD DE LOS DIFE-  
RENTES GENES VARÍA TANTO EN EL TIEMPO COMO EN EL LUGAR.  
EL CONJUNTO DE ACONTECIMIENTOS PARA LLEGAR AL ORGA-  
NISMO MADURO CON TODAS SUS FUNCIONES Y POTENCIALIDA-  
DES SE DENOMINA ONTOGENIA.

EL ESTUDIO DEL DESARROLLO MOTOR U ONTOGÉNESIS MOTORA DEL NIÑO DESDE EL NACIMIENTO HASTA LOS SEIS AÑOS, ES EL QUE NOS OCUPA A LOS FISIOTERAPEUTAS QUE TRABAJAMOS EN EL DIFÍCIL Y FASCINANTE MUNDO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA.

**S**i estudiamos con detenimiento el desarrollo de las funciones motoras del ser humano, nos damos cuenta que todas ellas maduran o tienen su base de desarrollo posterior, en la ontogénesis postural y motora del primer año de vida del niño. Por esta razón es de vital importancia el conocimiento de los sucesos motores que tienen lugar en los primeros cuatro trimestres de vida, no solo como base de la motricidad posterior sino también como elemento a tener en cuenta a la hora de determinar la necesidad de intervención terapéutica.

## LOCOMOCIÓN HUMANA

El movimiento es la vía final común que posee el ser humano para expresar su identidad personal, sus deseos y motivaciones, para responder a los innumerables estímulos del entorno y para actuar sobre él. Del estudio de esta función

motora en la primera etapa de la vida, se encarga la Cinesiología del Desarrollo, que describe la evolución, genéticamente adquirida del movimiento humano, hasta la consecución de **la marcha bípeda, la prensión radial y el habla.**

Esta integración sensorio-motora que permite el desarrollo de un patrón locomotor global se realiza en distintos niveles del SNC:

- Médula:  
Patrones Motores.
- Tronco Encefálico:  
Regulación de Postura y Equilibrio.
- Corteza Motora:  
Elaboración de Programas Motores.

La Locomoción humana es una **adquisición motriz temprana** se desarrolla durante el primer año de vida, y en él conoceremos distintas formas de locomoción, como consecuencia de la evolución madurativa del niño.

*Es un proceso fluido, organizado, propio e implícito* (no aprendido) que va unido a la información sensorial, a la curiosidad, a la necesidad del niño de investigar su entorno, es decir, **unido a su desarrollo mental.**

La locomoción humana al igual que cualquier tipo de locomoción se basa en tres principios fundamentales:

- Control automático y equilibrado de la postura corporal (actividad postural).
- Desplazamiento del centro de gravedad del tronco y enderezamiento contra la gravedad.
- Actividad muscular fásica: Movimientos musculares entre los segmentos de las extremidades y el órgano axial (Cabeza y columna vertebral).

Cada tipo de locomoción del primer año de vida tiene sus propios patrones posturales y motores que comienzan desde ambos decúbitos: ventral y dorsal; y que

## • Desarrollo motriz. Aportaciones de la fisioterapia a la atención temprana •

se suceden de forma progresiva, ordenada y espontánea y que son los mismos para toda la especie humana.

Conociendo cuales son los patrones motores y posturales conoceremos también las funciones musculares incluidas en cada patrón, que serán siempre las mismas.

La respuesta obtenida debe involucrar a todo el cuerpo constituyendo así una **respuesta global**, ya que el movimiento de un segmento corporal, se relaciona preprogramadamente con otro segmento corporal.

Analizaremos cuales son esos patrones posturales y motores que aparecen en el primer año de vida del niño/a, y que están al servicio de la locomoción, así como también la necesidad de intervención desde el punto de vista fisioterápico, cuando estos patrones motores se bloquean por causa de una lesión acaecida en un cerebro inmaduro.

### • ONTOGÉNESIS POSTURAL DESDE EL DECÚBITO VENTRAL

#### • RECIÉN NACIDO

El recién nacido se mueve en patrón global. Su postura es asimétrica, la cabeza gira en reclinación rolando sobre la boca. El centro de gravedad del cuerpo esta desplazado cranealmente. El sentido de la contracción muscular es centrípeta, no hay apoyos. No hay enderezamiento. Comienza la orientación sensorial.



#### • TRES MESES

El niño se apoya simétricamente en ambos codos. El centro de gravedad se desplaza caudalmente hacia el pubis, y el niño es capaz de mantener 1/3 de su cuerpo fuera de la base de sustentación



gracias a la contracción sinérgica de la musculatura ventral y dorsal del cuello. La contracción muscular deja de ser centrípeta y se dirige hacia los puntos de apoyo. Aparece la rotación cefálica y el niño es capaz de realizar movimientos en los tres planos del espacio.



#### • CUATRO MESES Y MEDIO

Después de alcanzar el apoyo simétrico en los codos el niño es capaz de dirigir con la cabeza la mirada hacia un lado y al mismo tiempo desplazar el peso del cuerpo hacia uno u otro codo dependiendo desde donde se le este estimulando o motivando. El niño ha puesto en marcha un patrón postural normal que ya está genéticamente maduro en su Sistema Nervioso Central con una base



postural triangular, que le va a permitir liberar y elevar el brazo prensor unos 30° de flexión. Este desplazamiento del centro de gravedad hacia un codo incluye la rotación de la columna dorsal hacia el brazo extendido.

#### • SEIS MESES

Aparece el apoyo simétrico sobre las manos, el niño extiende los brazos con ligera flexión de codo (10°) y apoya la mano abierta y desarrollada, la mano se apoya centrada, ya ha desaparecido la desviación cubital de muñeca y por supuesto el reflejo de prensión palmar. El centro de gravedad ha descendido más caudalmente y por primera vez apoya la parte inferior del cuerpo parte media-distal interna del muslo. Aparecen los movimientos laterales de masticación.



*“Los patrones no solo aparecen por curiosidad sino por un verdadero deseo de agarrar el objeto. El niño apoya las palmas de la mano pero todavía no puede desplazar el peso del cuerpo para agarrar el objeto”.*

• Desarrollo motriz. Aportaciones de la fisioterapia a la atención temprana •

• **NUEVE MESES**

En el tercer trimestre el niño alcanza la postura a cuatro patas desde la que surge el gateo como primera forma de locomoción humana propositiva hacia delante y como todas las formas de locomoción humanas con un patrón cruzado. Comienza la verticalización. Aparece una locomoción hacia arriba que se realiza de forma cruzada. Comienza con la elevación del brazo por encima de 120°. Aún las piernas no pueden mantener el peso de su cuerpo. Es en el cuarto trimestre cuando se dará cuenta de que puede ir manteniéndose de pie sin apoyo de los brazos.



• **ONCE MESES**

Comienza la marcha lateral involuntariamente: Es un patrón cruzado.

Por primera vez apoya la parte lateral del pie. El reflejo de garra plantar ha desaparecido. Sinergia muscular, dorsal y ventral perfecta. Desplazamiento en el plano frontal: Perfecta sinergia entre rotadores externos y adductores



y los rotadores internos y los abductores en la articulación de la cadera. Agarrado y de pie logra por primera vez las rotaciones.

• **DOCE - TRECE MESES**

A los doce meses comienza la bipedestación libre, con base de sustentación aumentada. Primeros pasos independientes. Correteo sin detención. Mantiene el equilibrio en los pasos hacia delante. A las pocas semanas puede detenerse en cualquier proceso de marcha. **Selecciona a nivel mental, emotivo y motor.** "Ha logrado la **locomoción bípeda**".



**ONTOGÉNESIS POSTURAL DESDE EL DECÚBITO DORSAL**

• **RECIÉN NACIDO**

En decúbito supino el recién nacido mantiene una postura asimétrica. Cualquier estímulo del mundo interno o externo provoca un movimiento irradiado brusco, llamado holocinesia por Marion Hines. Su patrón más conocido en este período es el denominado reflejo de Moro. Este reflejo de Moro no obstante tiene una posición aferente preferente que sin duda es la vesti-



bular, como bien ha demostrado el Prof. Prechtl.



• **SEIS SEMANAS**

A las seis semanas el 70% de los niños comienzan a fijar la mirada, esto significa que son capaces de concentrarse durante algún tiempo (eventualmente algún minuto) en un objeto (por ejemplo la cara de la madre). En esta primera mitad del 1° trimestre los medios motrices no están tan diferenciados para permitir al niño desviar únicamente la cabeza en dirección al objeto. Así pues el componente motor de la fijación óptica se manifiesta con un movimiento global que lleva al niño a la postura del esgrimidor, un peldaño más en el desarrollo desde el decúbito dorsal.

A partir de la octava semana el niño ya puede permanecer en decúbito dorsal un corto espacio de tiempo, lo que le permite comenzar a jugar con sus manos colocándolas en el centro de su cuerpo y bajo el control visual.



• **TRES MESES**

A partir de los tres meses se constituye el decúbito dorsal estable, condición fundamental para el desarrollo de la función prensora. Cuando el niño flexiona los MMII es capaz de mantener las 2/5 partes del cuerpo fuera de la base de sustentación. El centro de gravedad se desplaza en sentido craneal.



• Desarrollo motriz. Aportaciones de la fisioterapia a la atención temprana •

Aparece la función de **prensión**: El niño puede coger el objeto **lateralmente**. Manifestación del despertar de la función prensora:

- Extensión del tronco y cuello.
- Flexión del abdomen con flexión dorsal de pelvis.
- Flexión de rodillas con flexión dorsal de tobillo y el pie en línea media.
- Flexión de hombros con ligera A DD ventral.
- Manos abiertas.

Como vemos la función prensora se desarrolla en patrón global.



• CUATRO MESES Y MEDIO

Comienza el “cruce de la línea media”, sigue el objeto pero no lo puede coger, ni en la línea media ni después de ella. Desplaza el centro de gravedad lateralmente y cranealmente y se apoya del lado facial sobre el hombro. Comienza la rotación de la columna dorsal y la diferenciación muscular de los miembros superiores.



• SEIS MESES

Progresivamente este desplazamiento sigue del hombro hacia el codo y al final del segundo trimestre aparece el volteo del decúbito dorsal al ventral.

Se trata de un apoyo transitorio y fugaz donde la cabeza se eleva lateralmente del plano de apoyo.

Este cambio postural se realiza como consecuencia de la avidez por poseer el objeto siendo la mirada la que conduce esta acción. Aparece la función rotadora de la musculatura abdominal. A los seis

**“La locomoción humana es una actividad motora cíclica, rítmica, recíproca y global de desplazamiento del cuerpo en el espacio generada en el Sistema Nervioso Central, como respuesta a una información sensorial”**

meses el S.N.C pone a disposición del niño una primera forma de locomoción hacia un lateral.

A partir de los seis meses es donde ambos decúbitos, ventral y dorsal se encuentran, ya sea sobre el apoyo en los codos o las manos, para lograr progresivamente conseguir la verticalización. El volteo como locomoción sigue un *patrón cruzado*.



• OCHO - NUEVE MESES

A los 8 meses el niño adquiere la sedestación oblicua y es capaz de liberar una mano para prender el objeto. En el tercer trimestre esta posición (antes pasajera) se convierte en una postura, que surge desde el decúbito lateral. Aparece el enderezamiento del tronco en el plano frontal hacia el vertical, donde el centro de gravedad será mantenido y llevado hacia arriba en contra de la gravedad. Esta postura de sedestación oblicua está al servicio de la prensión en un espacio más amplio, el espacio de arriba. Las manos y las nalgas se constituyen como órganos de apoyo. Aparece la prensión en tenaza.

Al final de los 8 meses el niño adquiere la sedestación libre. Liberando los miembros superiores para llevar a cabo la función prensora.

Al inicio del 9º mes aparece por primera vez la oposición del pulgar, separándose el índice y el pulgar del resto de los dedos y apareciendo la función de pinza fina: *Pinza Inteligente*.

A partir de los nueve meses el niño ya puede elegir, según sus intereses, diferentes posturas: sedestación con piernas extendidas, posición de cuatro patas, gateo, comienzo de la verticalización, etc.

• DIEZ - TRECE MESES

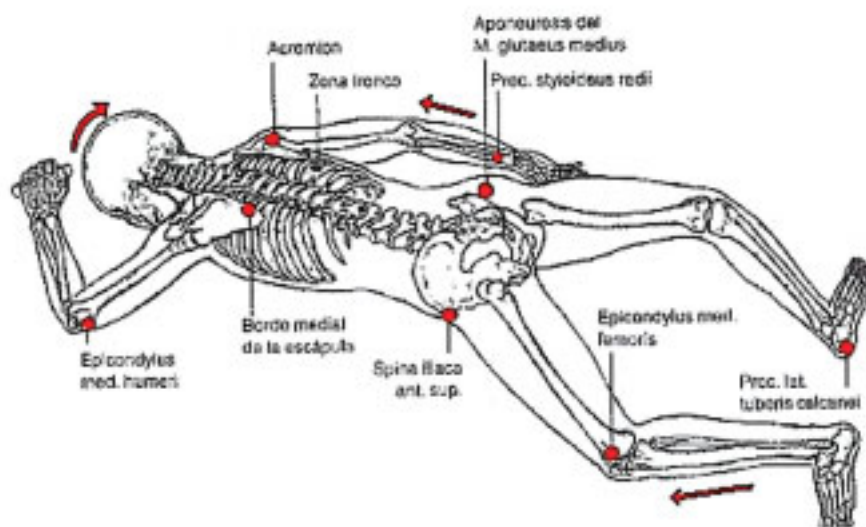
A los 10 meses el niño se puede verticalizar. Pero no puede desplazarse por eso utiliza el gateo. Este gateo es: **Alternante, Recíproco, Cíclico y Global**. La vertical alcanzada es considerada la mejor postura de orientación desde la que el niño puede tener un contacto más amplio con el medio que le rodea.

A partir de los 12-13 meses alcanza la ya descrita marcha bípeda, siempre con patrón cruzado.



El comienzo de la marcha coincide con la del habla (maduración motora fina de la musculatura y órganos implicados en el lenguaje oral, las praxias lingüales, mandibulares y labiales se coordinan de forma muy precisa para emitir la palabra, hasta aproximadamente los 8 meses, las funciones de los órganos antes citados

• Desarrollo motriz. Aportaciones de la fisioterapia a la atención temprana •



se coordinan de forma más burda ya que el objetivo inmediato es perfeccionar la alimentación).

**SI LA ONTOGÉNESIS DESCRITA ANTERIORMENTE QUEDASE BLOQUEADA EN UN NIÑO/A POR CAUSA DE UNA LESIÓN CEREBRAL, ¿QUÉ PODRÍA APORTAR LA FISIOTERAPIA PARA LLEVAR A CABO UNA INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA TEMPRANA?**

Son muchas las técnicas fisioterápicas empleadas en el campo de la atención temprana, donde atendemos a niños de 0 a 6 años, con problemas motores de diversa índole, lo importante en la elección de la terapia a utilizar es el conocimiento exhaustivo de la misma por parte del fisioterapeuta y la adecuación de la misma al niño atendido y a su familia, puesto que sin la participación activa de la familia en la terapia los fisioterapeutas tenemos muy pocas posibilidades de ayudar a superar o mejorar los problemas motores del niño/a.

Algunas de estas herramientas de trabajo fisioterápico son entre otras: El tratamiento neuroevolutivo de Bobath, el tratamiento neurocinesiológico de Vojta, la Educación Terapéutica de Le Métayer, etc.

Los niños/as que nos llegan al C.D.I.A.T de Lorca, donde yo realizo mi

trabajo como fisioterapeuta son, gracias a la mejora en los mecanismos de derivación y la mayor información con que cuenta la población, cada vez más pequeños, de dos y tres meses de edad. En estas edades donde la capacidad de colaboración del niño no es posible y aprovechando al máximo la plasticidad cerebral existente durante este primer año de vida, la técnica que empleo para trabajar con el niño y su familia es la **terapia Vojta**.



**¿QUÉ NOS APORTA EL DR. VOJTA CON SU PRINCIPIO TERAPÉUTICO?**

El Dr. Vojta descubre y encuentra el tipo de información sensorial y las posturas de partida definidas para que se

**ABSTRACT**

The study of the motor development and locomotion mechanism or patterns that is developed during the first year of life, is the base of the ulterior motor development.

The Cinesiology of the Development, as discipline, study the appearance and evolution of this locomotive mechanism, genetically preprogrammed, which make children get the bipedic walking, the radial prehension and the speech which characterize human race.

The importance of knowing, in an exhaustive way the motor ontogenesis, is in being able to identify in a clear way the children on which a blockade of this motor development is produced, with the purpose of acting as soon as possible and improve or avoid the appearance of a motor pathology.

## • Desarrollo motriz. Aportaciones de la fisioterapia a la atención temprana •

pongan en marcha multitud de automatismos y los principios básicos de los patrones motores globales y diferenciados del desarrollo locomotor del primer año de vida.

Su principio terapéutico se llama **“Terapia de la Locomoción Refleja”**. Consta de dos complejos de coordinación globales:

- A) REPTACION REFLEJA que activa la locomoción hacia delante.
- B) VOLTEO REFLEJO que activa la locomoción lateral.

Con estos dos complejos de coordinación podemos activar, de forma refleja, los patrones motores y posturales del primer año de vida necesarios para la locomoción bípeda y la función prensora, activando también toda la región orofacial implicada en el proceso del habla.

*Esto significa que podemos activar, despertar o alertar al S.N.C., que está en una situación de disturbio o alteración motriz para guiarlo hacia el desarrollo normal de una forma refleja.*

La Locomoción Refleja son patrones artificiales que no aparecen espontáneamente en el desarrollo motor normal del niño sano. Es un complejo de locomoción provocado y activado desde la periferia.

### ¿COMO SE ACTIVAN?

A través de determinadas posiciones de partida definidas y de 9 puntos o zonas de estimulación propioceptiva. Combinando estas zonas es posible aumentar la activación del S.N.C por suma espacial y temporal.

### ADEMÁS DE LA TERAPIA ¿QUÉ APORTA LA FISIOTERAPIA A LA ATENCIÓN TEMPRANA?

En 1º Congreso Nacional de Atención Temprana, celebrado en Murcia los días 3, 4 y 5 de Octubre de 2002, el grupo de trabajo “Terapia Vojta”, del cual soy coor-



dinador presentó un **protocolo de valoración fisioterápica** especialmente indicado para su utilización en los centros de atención temprana, y por considerarlo una herramienta de gran utilidad para los fisioterapeutas que nos dedicamos a este campo no podía finalizar este artículo sin dedicar una breve referencia al mismo.

El protocolo que hemos elaborado es un protocolo integral de valoración neuromotora basado en:

- Los reflejos primitivos y su dinámica.
- Las reacciones posturales seleccionadas por Vojta.
- La Ontogénesis postural y la motricidad espontánea.



## • Desarrollo motriz. Aportaciones de la fisioterapia a la atención temprana •

- El examen neuromotor complementario.
- El entorno socio-familiar, educativo y sanitario.
- La coordinación interdisciplinar e interinstitucional.

**Los reflejos primitivos y su dinámica** nos informan de la integridad de las vías nerviosas.

**Las Reacciones posturales**, son posturas y movimientos reflejos provocados ante un repentino y determinado cambio de posición, se modifican según los distintos niveles de desarrollo alcanzado. Las reacciones posturales nos proporcionan, de un modo rápido, información objetiva sobre el nivel de desarrollo del niño. El control de la postura es un proceso activo, representa una función muy compleja del SNC, la cual, está ya presente en el periodo neonatal. Las reacciones posturales tienen como movimientos o posturas reflejas un contenido cinesiológico definido y reproducible. En relación con las reacciones posturales normales, se pueden deducir otras funciones del SNC.

**La Ontogénesis postural y Motricidad espontánea**, están constituidas por patrones motores innatos, heredados genéticamente, y sirve para:

- Observar al niño cuánto se mueve (cuantitativamente) y cómo lo hace (cualitativamente).
- Evaluar su nivel de desarrollo, en cuanto a movimiento espontáneo.
- Fijar los objetivos del tratamiento referido al desarrollo neuroevolutivo.

**El Examen Neuromotor Complementario** nos facilita, lo más cerca posible del nacimiento, el reconocimiento de los lactantes indemnes de toda disfunción a nivel del SNC y responde a la necesidad de un pronóstico motor y posiblemente cognitivo extremadamente precoz en los primeros meses de vida.

Este examen está especialmente indicado en los RN de alto riesgo neurológico de origen perinatal y está diferenciado por todo un contexto de aproximación clínica del examen neuromotor clásico,

puesto que su finalidad será a la vez llevar a los padres a descubrir por sí mismos la competencia de sus hijos y al mismo tiempo conducir a los niños a demostrar a sus padres la integridad de su SNC, es decir, el propio lactante, una vez liberado de la impotencia funcional de la nuca, será el encargado de demostrar la ausencia de handicap neuromotor.

**El conocimiento del entorno socio-familiar** nos va a permitir adecuar de forma más concreta e individualizada el tratamiento a seguir, utilizando los apoyos necesarios para que se lleve a cabo, concienciando a la familia de la importancia de su implicación en el proceso de desarrollo evolutivo del niño.

**La coordinación interdisciplinar** es uno de los pilares básicos de la Atención Temprana y por tanto uno de los pilares indispensables de nuestro protocolo de valoración para poder abarcar el desarrollo integral del niño, esto lo vamos a conseguir gracias a las aportaciones del resto de profesionales que intervienen en el tratamiento del niño, sobre todo logopedas, pedagogos especialistas en audición y lenguaje, psicólogos, estimuladores y trabajadores sociales.

**La coordinación interinstitucional** es imprescindible para tener en cuenta la relación y coordinación con los diferentes aspectos del entorno del niño, como puede ser el sanitario, el educativo y el social intentando llevar a cabo un programa conjunto de actuación que haga efectiva la intervención con el niño.

- Servicio Educativo: coordinación con escuelas infantiles, colegios ordinarios, colegios de educación especial, etc.
- Servicio Sanitario (tanto desde el ámbito hospitalario, como de centros de atención primaria): coordinación con pediatras, neuropediatras, rehabilitadores, etc.
- Servicios Sociales: coordinación con trabajadores sociales, servicios de atención al menor, etc. ■

### BIBLIOGRAFÍA

- Vojta, V. **“Alteraciones motoras cerebrales infantiles: diagnóstico y tratamiento precoz”**. Ed. ATAM-Paideia. 1991.
- Vojta, V. Peters, A. **“El Principio Vojta: Juegos musculares en la locomoción refleja y en la ontogénesis motora”**. Ed. Springer-Verlag Ibérica 1995.
- Zuluaga, JA. **“Neurodesarrollo y Estimulación”**. Ed Médica Panamericana 2001.
- Amiel-Tison, C. Grenier, A. **“Vigilancia neurológica durante el primer año de vida”**. Ed. Masson 1988.
- Amiel-Tison, C. **“Neurología perinatal”**. Ed. Masson 2001.
- Pérez Gorricho, A. **“Principio Vojta: Activador de los patrones motores del primer año de vida del niño”**. I Congreso Nacional de Atención Temprana. Murcia 3, 4 y 5 de Octubre de 2002.
- Sánchez de Muniaín, P. **“Rehabilitación Infantil en Atención Temprana”**. I Congreso Nacional de Atención Temprana. Murcia 3, 4 y 5 de Octubre de 2002.
- Fernández Rego, F. Murcia Guilabert, L. García Piñero, I. Yagüe Rico, R. Gavilán Castro, A. Jódar Gómez, A. Semitiel Villegas, B. Carranza Aguilar, S. **“Protocolo de valoración y tratamiento fisioterápico”**. I Congreso Nacional de Atención Temprana. Murcia 3, 4 y 5 de Octubre de 2002.



• Los Problemas Emocionales •

EL DESARROLLO EVOLUTIVO EN LA PRIMERA INFANCIA

**IGNACIO AVELLANOSA CARO**

**PSIQUIATRA INFANTIL  
RESPONSABLE DE LA UNIDAD  
DE PSIQUIATRÍA INFANTIL  
DEL HOSPITAL CLÍNICO  
(MADRID)**

# LOS PROBLEMAS EMOCIONALES

**EL DESARROLLO CEREBRAL COMIENZA POCO DESPUÉS DE LA CONCEPCIÓN Y SE EXTIENDE HASTA LA ADOLESCENCIA. EN EL COMIENZO DE LA VIDA SE PONE EN MARCHA UN PROCESO INTENSÍSIMO DE REPRODUCCIÓN CELULAR CON LAS LLAMADAS CÉLULAS MADRES Y POCO DESPUÉS EL PROCESO ES DE DIFERENCIACIÓN Y ALGUNAS CÉLULAS SE ESPECIALIZAN COMO NEURONAS CONSTITUYENDO LA BASE DEL CEREBRO.**

**D**espués del nacimiento ya no hay reproducción celular —los millones de neuronas existían antes del nacimiento— sino la organización de todo el sistema reticular de relaciones inter-neuronales que son la base del cerebro y por extensión del pensamiento, incluido el mundo inconsciente y el emocional. Esta organización se realiza sobre la base y en función de los vínculos que el recién nacido y el niño pequeño establecen con el mundo que les rodea, especialmente con aquellos más cercanos: familia y centros educativos.

El mundo emocional existe, sin embargo, antes del nacimiento en las fantasías parentales. Aunque pueda parecer un exceso hablar de la vida emocional de un ser no existente la realidad es que antes de su nacimiento todos los niños tienen una existencia fantaseada que posteriormente condicionará su vida real. En este sentido podemos hablar de la vida emocional del niño antes de su nacimiento. A veces este factor es de gran fuerza —pensamos en el niño concebido para sustituir a un fallecido— y otras no tanto, pero siempre existe una continuidad familiar que semeja a la continuidad genética por la que toda una serie de características son transmitidas de una generación a otra. Para cada uno de los padres el hijo se inscribe en una historia emocional propia en la que caben todo tipo de

variaciones. En el mejor de los casos el hijo responde a un deseo explícito o inconsciente, es de ambos y ha sido buscado con libertad emocional y económica. En el peor es la consecuencia de un error o algo peor y el deseo es inexistente. Entre los extremos todo tipo de posibilidades: un embarazo para llenar un sentimiento de abandono o para cumplir un deseo narcisista o pensando en ser cuidado en el futuro. En general una mezcla de muchas cosas pero todas ligadas a sentimientos y emociones. En definitiva una historia emocional inscrita en una historia infantil y la relación de los padres del niño con sus propios padres.

La transmisión intergeneracional que se concreta en el nuevo nacimiento.

Si ya antes del nacimiento el niño tiene una existencia emocional en los deseos de los padres esto es más evidente cuando la concepción ha sucedido y los padres lo saben. La madre comienza a atribuir características concretas al hijo no nacido. “Va a ser tranquilo, le gusta la música, no para quieto”. Una imagen difícil va tomando forma. La premura con la que se realizan las ecografías aceleran el conocimiento del sexo y las fantasías se concretan: es una niña y se piensa en el nombre y en sus características. Toda la familia fantasea sobre cómo será. A veces las cosas son

## ALTERACIONES EMOCIONALES EN LOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA

Una parte importante son los trastornos psicósomáticos. Los niños pequeños reaccionan frente a los conflictos a través del cuerpo y en este sentido existen multitud de cuadros físicos de origen emocional o en los que lo emocional condiciona su curso.

Patologías psicósomáticas de la primera infancia:

- Sistema digestivo: anorexia, vómitos, cólicos del primer trimestre, estreñimiento...
- Sistema respiratorio: asma, alergias
- Sistema nervioso: insomnio, dolores.
- Sistema inmunológico: infecciones, etc

La ausencia importante de estímulos está en el origen de cuadros más claramente psiquiátricos: depresión de la primera infancia, psicosis, problemas en el desarrollo emocional, inquietud psicomotriz..

Todas estas patologías y algunas más tienen que ver con el desarrollo emocional temprano y está muy relacionadas con los procesos de vinculación del niño pequeño y su familia.

peores y las ecografías crean temores que, aunque resulten afortunadamente vanos, no dejan de generar tensiones y dificultades. La madre, especialmente sensible en todo el proceso, habla con el hijo que está en su vientre y establece con él una relación única llena de connotaciones emocionales. El padre, lejano a sentimientos que no pueden ser de la misma manera, se siente desplazado de una relación en la que cuenta poco y debe hacer un proceso de duelo que compensa con la alegría de su paternidad. Así hasta el nacimiento.

Después del nacimiento las fantasías previas se contrastan con la realidad del niño que tienen en sus brazos. Es un proceso de acomodación más o menos sencillo. De hecho buena parte de las madres pasan después del parto por un proceso subdepresivo. En general un proceso breve, que se resuelve de manera espontánea y en el que la presencia cariñosa y no invasiva del resto de la familia, especialmente del padre, contribuye a ello.

Las emociones invaden el mundo del recién nacido y él está en situación de vivirlas. Sus sentidos se aguzan y acomodan al mundo real. Ve y oye a su madre. La identifica por la voz, por sus pasos o por el olor; sabe que es ella quien le toma en brazos y establece una relación tan peculiar con ella que ninguna hay semejante en el ser humano.

Al principio el pensamiento y las emociones del bebé son los de su madre. Ella identifica sus necesidades y les da respuesta. Intuye que su llanto es señal de hambre o sueño y facilita que coma o duerma; intuye también que el llanto es otras veces la demanda para que le acune o le tome en brazos, para hablándole tranquilizarle. Así va contribuyendo a construir el mundo emocional de su hijo. Mundo emocional del que el recién nacido no es, lógicamente, consciente pero que va permitiendo la organización de circuitos neuronales que serán significativos en su maduración posterior. Este proceso de vinculación es casi exclusivamente dual en el primer año y lo es con la madre pero progresivamente el resto del mundo entra en el mundo del niño ampliando y matizando sus conocimientos. La manera de ser y de relacionarse

del padre, de los abuelos o de los hermanos son diferentes y las emociones, como el pensamiento, se enriquecen y también se hacen más complejas.

## LOS PROBLEMAS DEL DESARROLLO EMOCIONAL

Las situaciones ideales, sobre las que se construyen las teorías, no existen, y en los encuentros entre hijos y padres, en los primeros años de la vida y mucho más allá, los problemas forman parte de los cambios y las adaptaciones imprescindibles. La cuestión es que las dificultades se mantengan dentro de unos límites que no impidan el desarrollo o no provoquen regresiones de lo alcanzado.

Por parte de los padres la dificultad es la de adaptarse a un ser del que se sienten muy cercanos emocionalmente, totalmente responsables y deseosos de hacer su papel de la mejor manera pero que tienen también el sentimiento de no saber cómo tienen que comportarse porque nadie les ha explicado la manera de hacerlo. El niño despierta en los padres el deseo de estimularle: hablarle, acunarlo, acariciarlo. Le cantan y le dan de comer... a veces en exceso.

Todos los padres tendemos, por ejemplo, a ser excesivos en los estímulos con nuestro primer hijo y eso explica la frecuencia con la que aparecen problemas con el sueño o la alimentación. Cuando el niño no es capaz de metabolizar ciertos estímulos, por su excesiva intensidad, tiende a defenderse de ellos expresando el disgusto que siente de la única manera posible: a través del cuerpo. La hiperestimulación antes de que el niño se acueste, la tensión por si está durmiendo, la dificultad, explícita o inconsciente, para separarse de él, dan como resultado que el sueño se convierta en un problema.

Menos frecuente, pero más peligroso para el futuro de un niño, es la situación opuesta; aquella en la que lo que falta son los estímulos imprescindibles para un desarrollo normal en lo emocional y lo mental. Los abandonos que dieron nom-

## ABSTRACT

Mental and emotional developments are parallel in human beings and they condition, modify and act one to each other.

At the beginning of life physiology is the most relevant and based on it, the brain power, the emotions set up and arrange. Nevertheless the emotional context is previous to birth and there so it emerges through the parents' fantasies they have about the child unborn.

After birth the attachment between the child and the family, in the beginning primarily with the mother is the base for the emotional development and problems will appear if attachment difficulties take place those difficulties could concern to common general adaptation problems which could mean some slight alterations on the child, but also severe problems in the emotional development if the conflicts are intense and they keep on going.

Early care must be aware of this kind of matters both about the difficulties on themselves and the repercussion they have on the whole development.

## LAS DEPRESIONES DEL POST-PARTO

El parto supone cambios emocionales y físicos importantes que se reflejan en estados de ánimo de la madre. Cambios hormonales, una nueva relación con el hijo, cansancio, sentimientos encontrados que hacen que hasta un 70% de las madres pasen por lo que se han llamado los “blues del puerperio” con una terminología anglosajona utilizada universalmente.

Los blues son un cuadro depresivo sub-clínico. Se manifiestan como tendencia al llanto, labilidad afectiva, cansancio, demandas regresivas. No son significativos clínicamente y la intervención de los profesionales tiene que ver con la detección, no culpabilización y búsqueda de un buen apoyo familiar. Cuando las cosas se hacen bien el cuadro cede en unos días. Si la madre no es ayudada pueden pasar a convertirse en una verdadera depresión.

La depresión post- parto es un cuadro depresivo semejante a otros pero que aparece a los pocos días u horas del parto. Es un cuadro más serio que el anterior y que en la mayor parte de los casos exige la intervención psiquiátrica y el uso de medicamentos. El cuadro clínico es el de una

depresión: trastornos del sueño y/o del apetito, tristeza, dificultad para ocuparse del recién nacido, sentimientos de culpa, etc. Aparece con cierta frecuencia, hasta en un 15-20% de los embarazos.

Un tercer grado depresivo, que implica una mayor gravedad y de mucha menor frecuencia, es la depresión psicótica. En estos casos a los sentimientos de tristeza y cansancio anteriormente reseñados se añade una confusión mental que lleva a que la madre se aleje, en sus pensamientos, de la realidad. No es raro que en ese cuadro delirante entre su hijo recién nacido al que puede vivir como culpable o enemigo y que exista un riesgo real de maltrato. Frente a la evidencia de esta enfermedad es necesaria una intervención psiquiátrica inmediata que pasa incluso por el ingreso de la madre y la separación de su hijo.

Estos cuadros, especialmente el primero por su frecuencia, deben ser detectados y las madres ayudadas a superarlos en beneficio de una buena relación emocional con sus hijos en un momento importante del desarrollo.

bre a los hospitalismos han desaparecido y sólo reaparecen en algunas situaciones de marginación social. Por el contrario son ahora más frecuentes los abandonos “relativos” relacionados con los trabajos y las ocupaciones de los padres. Parejas en las que ambos trabajan y cuyos hijos, muy pequeños, pasan mucho tiempo frente al televisor o en instituciones poco preparadas para darles los estímulos necesarios. Niños cuidados por personas poco motivadas, a veces con problemas personales y que son dejados muchas horas sin ningún tipo de estímulo. Madres con problemas depresivos o de otro tipo y que no se encuentran en condiciones de disfrutar de su hijo. Padres maltratadores en algunos casos.

El resultado de la falta de estímulos tiene un reflejo directo y significativo en el desarrollo mental y emocional. Difícilmente un niño que en sus primeros años de vida no ha recibido los aportes emocionales imprescindibles estará en condiciones de ser emocionalmente normal.

El tercer tipo de problemas, desde la función parental, aparece cuando la relación de estos con sus hijos toma un carácter confuso. Más complicada de definir a esta situación no se le ha dado el valor de conflicto que tiene. Cuando existe un exceso o una ausencia clara de

estímulos es fácil que las personas que rodean al niño y a los padres lo observen y que éstos estén más dispuestos a poner los medios para su solución. Tranquilizar a los padres, darles algún consejo, apoyarles en sus iniciativas en los casos más sencillos; el recurso de una institución de acogida en los más graves, son soluciones posibles y claras para todos. Más complicado es actuar en los casos en los que la confusión es un elemento importante y un buen ejemplo de ello es el de los padres con trastornos de la personalidad.

Los padres con trastornos de la personalidad establecen con sus hijos un tipo de vínculo marcado por el propio trastorno pero, en general, caracterizado por la confusión. Confusión que les dificulta reconocer las necesidades del niño y que les lleva a respuestas incoherentes: alimentarle frente al deseo de dormir, estimularle frente al deseo de descanso, pasearle frente a un llanto por estar sucio... Excesos de atención en situaciones que requerirían mayor tranquilidad o falta de ella cuando el hijo la necesita. En estos casos se suele añadir a la dificultad del medio para conocer el problema la de los padres para ser conscientes de él. Cuando la hipoestimulación es evidente el medio familiar o social lo advierte y se toman medidas. En

los casos de relaciones marcadas por la confusión las intervenciones terapéuticas son mal aceptadas y además complicadas si no se dan en el marco de una terapia para los padres, algo que estos no van a aceptar fácilmente.

Resumiendo, el desarrollo emocional es paralelo al mental y ambos se entrelazan de modo inseparable condicionándose mutuamente. Los padres y especialmente la madre al principio de la vida, son los agentes que favorecen, impiden o dificultan tanto el desarrollo mental como el emocional.

La atención temprana tiene una gran responsabilidad frente a la aparición de problemas de base emocional. Debe de ser capaz de orientar un diagnóstico que tenga en cuenta a padres e hijo y a los procesos vinculares entre ellos y debe de proporcionar una atención terapéutica que no olvide los sentimientos ambivalentes que en los padres suscita su hijo. Los hijos son objeto de múltiples proyecciones de la vida mental de los adultos y la relación que establecen con ellos está ligada al significado de esas proyecciones. Las intervenciones desde la atención temprana deben ser conscientes de que esta parte del conflicto incide directamente en el desarrollo emocional normal o anormal del niño. ■





## LLUÍS FERRI SILVESTRE

LOGOPEDA.

SERVEI PSICOPEDAGÒGIC ESCOLAR A-4,  
CONSELLERIA DE CULTURA I EDUCACIÓ.  
PROFESOR MÁSTER DESARROLLO  
INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA,  
FACULTAT DE MEDICINA,  
UNIVERSITAT DE VALÈNCIA.

## EL DESARROLLO EVOLUTIVO EN LA PRIMERA INFANCIA

# COMUNICACIÓN Y LENGUAJE EN ATENCIÓN TEMPRANA

**SABER HABLAR ES UNA DESTREZA ESENCIAL EN LA VIDA DE LAS PERSONAS, RESULTADO DE UN PROCESO LENTO Y GRADUAL QUE SE INICIA EN LOS PRIMEROS MESES DE VIDA. ESTE APRENDIZAJE REQUIERE DEL USO NORMALIZADO DE LOS ELEMENTOS LINGÜÍSTICOS EN EL CONTEXTO FAMILIAR Y RELACIONAL DEL NIÑO. LA EXISTENCIA DE ALGÚN RETRASO EN EL DESARROLLO DE LAS HABILIDADES PSICOLINGÜÍSTICAS, O EL RIESGO DE PADECERLO, HACE NECESARIA LA INTERVENCIÓN TEMPRANA, APROVECHANDO LA PLASTICIDAD NEUROMUSCULAR DE LAS PRIMERAS ETAPAS, PARA HABILITAR LOS PROCESOS RECEPTIVOS Y EXPRESIVOS QUE PRESENTEN DESFASE EN SU ADQUISICIÓN. MITIGAR O SI ES POSIBLE ELIMINAR LOS EFECTOS RESTRICATIVOS DE LOS TRASTORNOS DE LA COMUNICACIÓN Y DEL LENGUAJE ES DECISIVO PARA NORMALIZAR EL CURSO DEL DESARROLLO Y PARA QUE LOS NIÑOS PUEDAN INTERACTUAR ADECUADAMENTE EN EL MEDIO SOCIAL. LAS APORTACIONES CIENTÍFICAS Y TÉCNICAS QUE LA LOGOPEDIA OFRECE A LA DE ATENCIÓN TEMPRANA PERMITEN REALIZAR EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO ESPECIALIZADO DE LAS PERTURBACIONES DE LOS PROCESOS DE ADQUISICIÓN Y DESARROLLO COMUNICATIVOS Y LINGÜÍSTICOS EN LA INFANCIA.**

**E**l niño recién nacido va vinculándose a su entorno por medio de la información sensorial que recibe de éste y por las expresiones afectivas que le ofrecen los adultos que se ocupan de su crianza. Progresivamente irá adquiriendo habilidades comunicativo-lingüísticas que le permitirán interactuar adecuadamente con sus interlocutores. Es necesario resaltar la importancia que tienen para

estos aprendizajes las interacciones entre el niño y sus padres, ya que el lenguaje se aprende principalmente en el contexto familiar.

El lenguaje aparece en todos los niños con marcos cronológicos muy próximos. El normal desarrollo puede darse con una variación aproximada de seis meses (Cristal, 1981). Esta regularidad en las etapas de adquisición del lenguaje vendrá condicionada por el contexto general de

desarrollo sensorio-motor, emocional y cognitivo del niño.

Para que se pueda desarrollar el lenguaje, como prerequisites más destacados hay que señalar las praxias vegetativas, la atención, la respiración, la capacidad de soplo, la movilidad de los elementos supraglóticos que intervienen en la fonoarticulación, y la audición. Obviamente, existen otros aspectos igualmente importantes que van a condicionar

• Comunicación y Lenguaje en Atención Temprana •

| DESARROLLO LINGÜÍSTICO |  |                                                                                       |
|------------------------|--|---------------------------------------------------------------------------------------|
| EDAD                   |  |                                                                                       |
| 0-6 meses              |  | Primeras vocalizaciones y producciones silábicas condicionadas biológicamente.        |
| 6-9 meses              |  | Vocalizaciones con entonación, ritmo y tono. Balbuceo canónico.                       |
| 9-12 meses             |  | Comprensión de palabras familiares: mamá, papá, nene.                                 |
|                        |  | Protoconversaciones. Balbuceo mixto.                                                  |
| 12-18 meses            |  | Primeras palabras funcionales. Incremento de la comprensión.                          |
|                        |  | Adquisición léxica. Sobreextensión de significados.                                   |
| 18-24 meses            |  | Frases bimembres. Primeras flexiones formación del plural.                            |
|                        |  | Primeras interrogativas. Utilización de la negación.                                  |
| 2 años                 |  | Desarrollo de la morfosintaxis, secuencias de tres elementos N-V-N.                   |
|                        |  | Habla telegráfica, carencia de partículas.                                            |
| 2 años-3 años          |  | Estructuración verbal más compleja. Flexiones de género y número.                     |
|                        |  | Uso de artículos, preposiciones y adverbios.                                          |
| 3 años                 |  | Oraciones copulativas y subordinadas. Incremento de la complejidad sintáctica.        |
|                        |  | Manejo de los recursos del lenguaje verbal.                                           |
| 3 años-4 años          |  | Uso de pronombres. Estructuras en voz pasiva.                                         |
|                        |  | Morfología flexiva verbal más compleja. Expansión gramatical.                         |
| más de 4 años          |  | Estructuras sintácticas más complejas. Uso de las posibilidades lúdicas del lenguaje. |
|                        |  | Últimas adquisiciones sintácticas. Se completa el código fonológico.                  |

esta evolución, como el desarrollo psicomotriz, las capacidades cognitivas, las habilidades para la interacción social y el desarrollo afectivo-emocional.

EL DESARROLLO DEL LENGUAJE SE VERTEBRA PRINCIPALMENTE EN

- **El desarrollo fonológico:** En la adquisición del lenguaje se sigue un proceso en el que los niños pequeños se irán acomodando a las características fonéticas de la lengua de su entorno. El desarrollo de su competencia fonológica es el resultado de la adaptación progresiva de sus aptitudes para articular sonidos sutilmente opuestos.
- **El desarrollo léxico-semántico:** El niño aprende las palabras por la necesidad de utilizarlas. El crecimiento cuantitativo de la comprensión semántica sigue una evolución muy acelerada en la infancia, al año se conocen 3 palabras, a los 2 años más de 270, a los 3 años alrededor de 900 y a los 6 años más de 2500 (Rondal, 1979).
- **El desarrollo morfosintáctico:** Hacia los 18 meses los niños empiezan a emitir dos palabras con un mismo contorno entonativo y haciendo referencia a un solo objeto o acontecimiento. Es a partir de ese momento cuando podemos

- hablar de una sintaxis (Aguado, 2000). Los enunciados de tres o cuatro palabras que los niños suelen utilizar alrededor de los tres años irán incorporando artículos, pronombres personales, preposiciones, usos verbales flexionados, adverbios y oraciones subordinadas.
- **El desarrollo pragmático:** El dominio de los usos del lenguaje permitirá al niño utilizar correctamente los registros, la selección léxica y la complejidad formal según cada situación comunicativa para expresar su autoafirmación, el relato de experiencias presentes y pasadas, realizar razonamiento lógico y predecir. Los niños se van acomodando a situaciones cotidianas de uso del idioma lo que les permite utilizar rituales comunicativos, saludos y despedidas, presentarse, verbalizar situaciones, preguntar, pedir ayuda, expresar emociones, narrar vivencias, planificar acciones, etc..
- LOS PRINCIPALES TRASTORNOS DEL LENGUAJE DE LA POBLACIÓN INFANTIL SUSCEPTIBLE DE ATENCIÓN TEMPRANA**
- Alteraciones morfológicas o disglosias por malformaciones labiales linguales, maxilodentarias, velopalatinas y laríngeas.

- Trastornos del control de la motricidad faringobucal por lesiones neurológicas periféricas o centrales, traumáticas o vasculares, distonías, parálisis labio-glosos-faríngeas, trastornos motores evolutivos del habla, disartrias en la P.C.I.
- Déficit sensoriales auditivos que producen hipoacusias con pérdidas de audición parcial o total, derivadas de malformaciones (h. de transmisión) o de origen genético, tóxico o infeccioso (h. de percepción), prelocutivas o postlocutivas según su momento de aparición.
- Trastornos comunicativo-lingüísticos derivados de psicopatologías y de carencias del entorno o socioafectivas, mutismo selectivo, retrasos en el desarrollo del lenguaje por discapacidad intelectual, asociado a síndromes, autismo infantil, trastorno desintegrativo de la infancia.
- Deterioro del lenguaje a consecuencia de lesiones cerebrales adquiridas de origen vascular, infeccioso, traumático, epilepsia, por tumores cerebrales, uni o bihemisférica, afasias. Déficit lingüísticos que afectan a la comprensión-expresión, disfasias fonológicas, sintácticas o disnómicas.
- Déficit psicolingüístico, trastorno semántico-pragmático.
- Disfluencias en la expresión verbal por lesiones corticales o subcorticales, tartamudeo, disfemia.

## • Comunicación y Lenguaje en Atención Temprana •

- Trastornos específicos del desarrollo del lenguaje (TEDL) por inicio retrasado y desarrollo enlentecido de éste que no esté relacionado con déficit sensorial o motor, ni con discapacidad intelectual, ni con trastornos psicopatológicos, ni con privación socioafectiva, ni con lesiones o disfunciones cerebrales.

- Déficit práxico, trastornos de la articulación, trastorno fonológico o dislalias.

Cuando se presentan trastornos de la comunicación por patologías evidenciables en el nacimiento, o cuando existen factores de riesgo que pueden poner en peligro el normal desarrollo de las capacidades comunicativas, es necesario llevar a cabo un proceso de intervención sistemática que potencie y afiance la comunicación y los aspectos prelingüísticos, y que desarrolle todas las dimensiones del lenguaje. El diagnóstico precoz y la intervención especializada sobre sus procesos de adquisición y desarrollo contribuye de manera decisiva a superar las limitaciones que se derivan de la incomunicación.

La detección de los niños y niñas que pueden presentar alteraciones en el desarrollo del lenguaje es el primer paso para planificar las actuaciones necesarias con las que superar estas dificultades y con las que prevenir otros trastornos. Cuando existe un grave déficit verbal o este se presenta asociado a otra patología, el *proceso diagnóstico interdisciplinar* nos aportará la información necesaria para conocer la etiología del problema y sus posibilidades terapéuticas. Debemos analizar los aspectos orgánicos y funcionales (audición, respiración, aparato fonoarticulador), las dimensiones del lenguaje (forma, contenido y uso), y los procesos del lenguaje (comprensión y expresión). La evaluación del lenguaje en Atención Temprana se realiza mediante tests estandarizados, escalas de desarrollo, y la observación sistemática de la conducta lingüística que nos aporta información de las capacidades propias del niño en los contextos comunicativos naturales.

Mientras que en los hospitales se atiende a los niños y niñas de manera no-lin-

güística, los propósitos de la Atención Temprana se cumplen, principalmente, a través de la comunicación verbal. El lenguaje hablado es un elemento mediador indispensable para la mayoría de las actividades que se desarrollan en la intervención temprana. Las unidades, servicios y CDIATs deben ser considerados como espacios comunicativos donde los niños aprenden las formas, los contenidos y los usos del lenguaje que son vehículos de transmisión de la información y herramientas de construcción del conocimiento. La comunicación oral, como forma de interacción social, permite que los niños se relacionen y aprendan a comunicarse.

El lenguaje que tenemos que enseñar ha de ser funcional en el sentido de que sirva a las necesidades comunicativas y a los contextos del entorno del niño (Schiefelbusch, 1986). Por consiguiente, en Atención Temprana es necesario favorecer la reciprocidad de la comunicación, creando formatos de acción conjunta, en los que debemos ajustarnos al nivel del niño, para crear un sistema de comunicación que optimice sus posibilidades comprensivas y expresivas. Se trata de potenciar la zona de desarrollo próxima (Vygotsky, 1978) de sus competencias comunicativas. Debemos utilizar un registro comunicativo caracterizado por frases cortas, de significado completo, con pausas claras entre frases, pronunciadas con una dicción clara, con repeticiones numerosas de enunciados, con una entonación muy enfática, ofreciendo preguntas y las respuesta que debe dar el niño.

En la intervención temprana con niños pequeños que tienen problemas para la comunicación, tenemos que establecer unos códigos elementales de interacción que serán la base para el desarrollo del lenguaje. Hay que estructurar la atención y el input visual. Conseguir un contacto visual estable es una tarea difícil que requiere de habilidad y paciencia. Los niños que desde pequeños logran un mayor control visual pueden aprender a comunicar mejor.

El *entrenamiento auditivo* debe permitir a los niños que adquieran una capacidad

### BIBLIOGRAFÍA

- CRYSTAL, D. P.: **Patología del Lenguaje**. Cátedra, Madrid, 1983.
- BATES, E. y CARNAVALE, G. F.: New direction in research on language development. **Development Review**, 13, 436-470, 1993.
- DEL RÍO, M. J.: **La adquisición del Lenguaje: un análisis interaccional**. Universidad de Barcelona. Tesis doctoral no publicada, 1985.
- HALLIDAY, M. A. K.: **Exploraciones sobre las funciones del lenguaje**. Médica y Técnica, S. A. Barcelona, 1983.
- HESSE, G.: **La estimulación temprana en el niño discapacitado**. Panamericana, Buenos Aires, 1986.
- JUÁREZ, A. y MONFORT, M.: **Estimulación del lenguaje oral**. Santillana, Madrid, 1989.
- LOVE, R. J. y WEBB, W. G.: **Neurología para los especialistas del habla y del lenguaje**. Panamericana, Madrid, 2001.
- MILLÁ, M. G.: **Proceso diagnóstico en Atención Temprana**. 9<sup>es</sup> Jornades Internacionals d'Atenció Precoç, A.C.A.P., U. Blanquerna, U. Ramon Llull, Barcelona, 2000.
- NARBONA, J. y CHEVRIE-MULLER, C.: **El lenguaje del niño**. Masson, Barcelona, 1997.
- PEÑA, J.: **Manual de Logopedia**. Masson, Barcelona, 1988.
- RONDAL, J. A. y SERON, X.: **Trastornos del lenguaje**. Paidós, Barcelona, 1988.
- SCHIEFELBUSCH, R. L.: **Bases de la intervención en el lenguaje**. Alambra, Madrid, 1986.
- SIGUÁN, M.: **Estudios sobre psicología del lenguaje infantil**. Pirámide, Madrid, 1984.
- VILLA, I.: **Desarrollo y estimulación del niño**. Eunsa, Pamplona, 1992.
- VV. AA.: **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2000.
- VYGOTSKI, J. V.: **Pensamiento y lenguaje**. La Pleyade, Buenos Aires, 1977.

## • Comunicación y Lenguaje en Atención Temprana •

### ABSTRACT

To know how to speak is an essential skill in the life of the people, result of a slow and gradual process that begins in the first months of life. This learning requires of the standardized use of the linguistic elements in the familiar and relational context of the boy. The existence of some delay in the development of the psycholinguistic abilities, or the risk of suffering it, makes the early intervention necessary, taking advantage of the neuromuscular plasticity on the first stages, to qualify the receptive and expressive processes that present in their acquisition. To mitigate or if it is possible to eliminate the restrictive effects of the communication disorders and the language is decisive to normalize the course of the development and so that the children can interact suitably in social atmosphere. The scientific and technical contributions that language therapy intervention offers to the Early Attention allow to make the diagnosis and the specialized treatment of the disturbances of the processes of communicative, linguistic and developmental acquisitions in the childhood.

### REFERENCIAS

[www.aelfa.org](http://www.aelfa.org)  
[www.ceapat.org](http://www.ceapat.org)  
[www.cecaproin.com](http://www.cecaproin.com)  
[www.implantecoclear.org](http://www.implantecoclear.org)  
[www.isaac-online.org](http://www.isaac-online.org)  
[www.rediris.es/list/info/logopedia.html](http://www.rediris.es/list/info/logopedia.html)

eficaz para la decodificación auditiva. Se trata de crear patrones para la atención auditiva, para establecer la percepción auditiva y para dominar la discriminación y la memoria secuencial auditivas de los sonidos del entorno y de sus rasgos distintivos (intensidad, tono, timbre y duración) y del habla (identificación fonológica). Debemos ofrecerles situaciones que enriquezcan de manera sistemática su potencial de audición.

La terapia miofuncional, el control de la masticación y la deglución, la relajación, la respiración, el entrenamiento práxico orofacial, las actividades para el desarrollo fonológico y la ortofonía, la adquisición del vocabulario y de la estructuración verbal y el desarrollo de la pragmática, son los aspectos más destacados de la intervención logopédica en Atención Temprana. Los logopedas en Atención Temprana debemos poner mucho énfasis en la COORDINACIÓN, la COMPRENSIÓN, la MOTIVACIÓN, la VARIEDAD y la FUNCIONALIDAD de las tareas. En las primeras etapas del desarrollo se deben realizar actividades estimuladoras y madurativas de la adquisición del lenguaje, desde unos planteamientos lúdicos, motivadores y funcionales; aunque en ocasiones sea necesario realizar actividades habilitadoras más rutinarias y mecánicas. Las estrategias que tenemos que seguir son para la enseñanza de las primeras palabras partiremos de las emisiones performativas hasta darles un valor convencional. Seguiremos la estrategia de conversación-imitación-conversación. Debemos informar a los padres de cada nueva adquisición para que provoquen acontecimientos en los se usen esas palabras (expansión en círculos concéntricos). En las primeras etapas, la corrección fonológica deberá sacrificarse en beneficio de la efectividad comunicativa. El objetivo fundamental de la intervención logopédica es el establecimiento de una zona en la que el niño con alteraciones del lenguaje pueda colaborar en la formación de un mundo significativo compartido. Los

programas de intervención deben contemplar:

- Afianzamiento de los prerrequisitos para la comunicación.
- Bases funcionales:
  - Entrenamiento auditivo y
  - Ejercicios del aparato fonador, buco-faciales, praxias.
- Dimensiones del lenguaje:
  - Forma: fonología y sintaxis.
  - Contenido: vocabulario y categorías semánticas.
  - Uso: funciones del lenguaje y competencia conversacional.
- Procesos cognitivos y lingüísticos:
  - Memoria, asociación, conceptualización, simbolización y creatividad.

Cuando no es posible que los niños, por sus discapacidades físicas y/o psíquicas, desarrollen su lenguaje, o su habla resulta escasamente funcional, es necesario ofrecer alternativas que les ofrezcan posibilidades comunicativas. Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación y las ayudas técnicas son las distintas estrategias o ayudas puestas al servicio de los niños seriamente discapacitados, de las cuales pueden servirse para establecer relaciones comunicativas.

Como profesionales de Atención Temprana, los logopedas debemos transmitir a los padres una información personalizada, bien estructurada y que abarque todos los aspectos relacionados con el déficit de la comunicación que presenta su hijo/a. Como miembros del equipo interdisciplinar tenemos que dar respuesta a la situación que plantea a las familias tener un niño pequeño con problemas de Lenguaje, se presente de modo aislado o asociado a otros déficits o patologías. Debemos ayudarles a comprender las informaciones médicas, audiológicas, etc., hay que explicarles la importancia de la intervención temprana sobre la comunicación. Tenemos que plantearles el programa de trabajo y las posibilidades de desarrollo comunicativo que tiene su hijo, poniendo mucho énfasis en la importancia de su participación como agentes impulsores del proceso de desarrollo comunicativo y lingüístico de sus hijos. ■





## **Año europeo de las personas con discapacidad**

- **Derechos**
- **Integración**
- **Igualdad de oportunidades**
- **Accesibilidad**
- **Diversidad**
- **Participación**

# **entre todos somos capaces**





**ANTONIA MÁRQUEZ LUQUE  
INMACULADA RAMOS SÁNCHEZ**

UNIDAD DE SEGUIMIENTO MADURATIVO.  
SERVICIO DE PEDIATRÍA  
HOSPITAL UNIVERSITARIO  
VIRGEN MACARENA. SEVILLA

## TRASTORNOS Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO

# SEGUIMIENTO DE LOS NIÑOS DE ALTO RIESGO PSICO-NEURO-SENSORIAL

### PALABRAS CLAVE

**RECIÉN NACIDO DE RIESGO  
PSICO-NEURO-SENSORIAL.  
PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO  
MADURATIVO.**

**EN 1960 NACE EN INGLATERRA EL CONCEPTO DE RECIÉN NACIDO DE RIESGO COMO AQUEL NIÑO QUE, COMO CONSECUENCIA DE SUS ANTECEDENTES DURANTE EL EMBARAZO Y/O PARTO, TIENE MÁS PROBABILIDADES DE PRESENTAR EN LOS PRIMEROS AÑOS DE LA VIDA PROBLEMAS DE DESARROLLO, YA SEAN PSÍQUICOS, MOTORES, SENSORIALES O DE COMPORTAMIENTO Y PUDIENDO SER ÉSTOS TRANSITORIOS O DEFINITIVOS.**

**S**egún la OMS, entre un 3% a un 5% de los embarazos se consideran de alto riesgo y aproximadamente el 12% son de riesgo moderado. Estas cifras se equiparan con los recién nacidos fruto de dichos embarazos: el 12% de los recién nacidos precisan ingreso en la Unidad Neonatal y entre el 3% al 5% presentan factores de Alto Riesgo Psico-Neuro-Sensorial, que van a precisar un Seguimiento Madurativo que permita la Detección precoz de las alteraciones del desarrollo y su Atención Precoz ó otros tratamientos oportunos.

Las Unidades de Seguimiento ó de Maduración –UM–, forman parte esencial de los Programas de Atención Temprana, que incluye a un conjunto de actividades organizadas y coordinadas, cuyo principal objetivo es, siguiendo el Libro Blanco de la Atención Temprana, que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más com-

pleta posible su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

### **CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS RECIÉN NACIDOS DE RIESGO PSICO-NEURO-SENSORIAL**

Para la selección de los recién nacidos de riesgo, se siguen las pautas dadas en 1982 por el Comité de Perinatología del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, modificadas posteriormente por la Sección de Perinato-

• Seguimiento de los Niños de Alto Riesgo. Psico-Neuro-Sensorial •

logía de la Asociación Española de Pediatría:

• **RECIÉN NACIDO DE RIESGO NEUROLÓGICO:**

- R.N. con Peso <P10 para edad gestacional ó <1.500 grs. ó Edad Gestacional <32 semanas.
- APGAR <3 al minuto o <7 a los 5 minutos.
- RN con ventilación mecánica durante más de 24 horas.
- Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión.
- Convulsiones neonatales.
- Sepsis, Meningitis o Encefalitis neonatal.
- Disfunción Neurológica persistente (más de siete días).
- Daño cerebral evidenciado por ECO o TAC.
- Malformaciones del Sistema Nervioso Central.
- Neuro-Metabolopatías.
- Cromosomopatías y otros Síndromes Dismórficos.
- Hijo de madre con Patología Mental y/o Infecciones y/o Drogas que puedan afectar al feto.
- RN con hermano con patología neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia.
- Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico.
- Siempre que el Pediatra lo considere oportuno.

• **RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL:VISUAL**

- Ventilación mecánica prolongada.
- Gran Prematuridad.
- RN con Peso < a 1.500 grs.
- Hidrocefalia.
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central.
- Patología craneal detectada por ECO/TAC.
- Síndrome Malformativo con compromiso visual.
- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central.
- Asfixia severa.

• **RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL:AUDITIVO**

- Hiperbilirrubinemia que precisa exanguinotransfusión.
- Gran Prematuridad.
- RN con peso < a 1.500 grs.
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central.
- Ingesta de aminoglucósidos durante un periodo prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo.
- Síndromes Malformativos con compromiso de la audición.
- Antecedentes familiares de hipoacusia.
- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central.
- Asfixia severa.

• **EL RIESGO SOCIO-FAMILIAR** es valorado siempre, ya que es quizás la variable de riesgo que más afecta a la mortalidad perinatal aguda y también a la morbilidad perinatal a largo plazo. Los criterios de riesgo socio-familiar son:

- Acusada privación económica.
- Embarazo accidental traumatizante.
- Dinámica familiar disfuncional.
- Padres con bajo CI / Entorno no estimulante.
- Enfermedades graves/ Exitus.
- Alcoholismo/ Drogadicción.
- Prostitución.
- Delincuencia/ Encarcelamiento.

**SEGUIMIENTO MADURATIVO**

• **CONCEPTO**

La exploración neurológica del recién nacido, unida a los datos aportados por los exámenes complementarios, nos permitirán una orientación diagnóstica. No obstante el periodo de convalecencia no es el más adecuado para establecer un pronóstico respecto al handicap posterior. Anomalías observadas pueden ser funcionales ó transitorias y por contra, en caso de normalidad, tampoco se podrá afirmar la normalidad ulterior.

Sólo un seguimiento prolongado permitirá enlazar signos mínimos o anomalías del aprendizaje con los acontecimientos

**RESUMEN**

Se considera recién nacido de riesgo aquel niño que, como consecuencia de sus antecedentes pre-, perinatales tienen mas probabilidades de presentar alteraciones en su desarrollo. Entre un 3% a un 5% de los recién nacidos presentan factores de Alto Riesgo Psico-Neuro-Sensorial, por lo que precisarían de su inclusión en un Programa de Seguimiento desde el nacimiento hasta la edad escolar, que permita una detección precoz de dichas alteraciones.

En este proceso de valoración continuada se tienen en cuenta los resultados de la exploración neuro-pediátrica y exámenes complementarios, el estudio de su desarrollo psicomotor/cognitivo, comportamiento, la dinámica familiar, y su integración escolar y social.

Es importante para el niño y la familia, así como para la planificación asistencial poder dar un pronóstico, para lo que hemos de valorar: el entorno socio-familiar, determinados factores de riesgo pre-, perinatal y su asociación, las sucesivas exploraciones psico-neurológicas y la propia evolución del niño.

Especialmente en los niños de riesgo, por la diversidad de la patología y sus secuelas, de los medios requeridos para su estudio y de su tratamiento, es imprescindible la coordinación interdisciplinar entre los profesionales que atienden directamente al niño y entre las diferentes áreas asistenciales: Salud, Asuntos Sociales y Educación. Es importante el Seguimiento de Niños de Alto Riesgo puesto que es la detección de los niños con factores de riesgo y su seguimiento lo que posibilita un diagnóstico precoz y por tanto una atención realmente precoz, a la vez que los resultados del Seguimiento ponen de relevancia la necesidad de la coordinación interdisciplinar y son base de la planificación asistencial sanitaria, social y educativa.



## • Seguimiento de los Niños de Alto Riesgo. Psico-Neuro-Sensorial •

### ABSTRACT

It is considering a Newborn Child in Risk, the ones that have develop problems due to consequences of a pre-perinatal history. These types of children have more probabilities to present alterations in their development. About 3%-5% of newborns children show facts of a high risk psycho-neuro-sensorial. There fore, these children are integrated in a Program of Development Care from their date of birth until their scholar age, that allows us to determine those premature alterations. In this process of continue evaluation, we take in considerations the results of investigation with the neuro-pediatric and their complements test, the study of the psychomotor/cognitive development, attitude, family dynamic and scholar and social incorporation. It is very important for the child and the family, as well as for the social assistances, to give a correct prognostic and from there we take in considerations: the social-family environment, some determinate facts of pathologic pre-perinatal and their associations and the child own evaluation. Specially for children in risk; due to the diversity pathologies and their links and the standards required for their treatments, it is essential the special coordination in terms of discipline in between the professionals that will take care the child in the different areas, as per: Health, Social Services and Education. It is important the Care of Children with High Risk since it is the detection of children with risk facts and the subsequence follow is what will give us the possibility of prenatal diagnose, that will contribute to results in Sequence that emphasize the necessity of interdisciplinary coordination and these are basics for sanitary, social and educational assistance. Key words: Newborn with psycho-neuro-sensorial risk. Program of Development Care.

en el periodo perinatal. Es necesario desarrollar en U.M. Programas de Seguimiento protocolizados de los niños de riesgo psico-neuro-sensorial pre-, perinatal.

Según Blackman definimos un sistema de seguimiento para niños de riesgo: "Como un proceso de control continuo y valoración individual de aquellos niños que suponemos pueden manifestar problemas en su desarrollo".

**Será una adecuada detección de los factores de riesgo psico-neuro-sensorial pre-, perinatales y la realización del Seguimiento Madurativo de los niños que los presenten, lo que posibilitará la detección y tratamiento precoces.**

### • METODOLOGIA

Los estudios se llevan a cabo en edades significativas del proceso evolutivo, valorándose:

- Exploración pediátrica y neurológica.
- Estudio del Desarrollo Psicomotor / Cognitivo.
- Conductas funcionales y del Comportamiento.
- Dinámica familiar.
- Integración / Aprendizaje en Escuela infantil ó Colegio.
- Exámenes Complementarios pertinentes (EEG, PEV, PEA, RMN, etc).
- Derivaciones, contactos y flujo de información con otros profesionales implicados en los procesos de diagnóstico y tratamientos.
- Orientación familiar sobre actuaciones adecuadas al momento evolutivo del niño y sus características individuales.

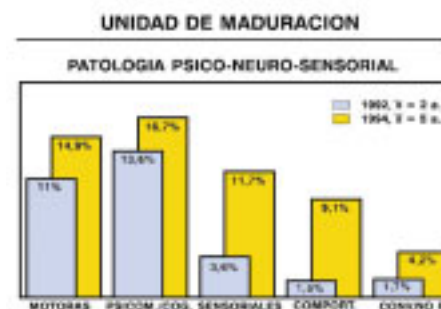
**La atención a la familia** es fundamental, ya que la difícil aceptación del nacimiento de un hijo con problemas influirá en la dinámica familiar y en el desarrollo personal de cada uno de sus miembros.

En primer lugar hay que procurar que los padres tengan una información precoz, veraz y adaptada a su situación emocional y cultural, siendo el inicio del apoyo familiar que se irá prestando sucesivamente. Esto les ayudará en la com-

prensión de la situación de su hijo y a establecer una relación terapéutica basada en la confianza, constituyéndose un marco apropiado para la toma de decisiones, en ocasiones tan variadas como inaplazables.

Es necesaria **la coordinación entre los profesionales** que participan en la atención al niño, y especialmente cuando éste requiere la intervención en Atención Precoz.

**Duración del Seguimiento:** El seguimiento psico-neuroevolutivo de los niños de alto riesgo debe llevarse a cabo hasta la edad escolar (5-7 años).



(Gráfico 1)

Como se puede ver en el gráfico 1, las secuelas detectadas en nuestra U. M. a una edad media de 5 años son superiores significativamente a las secuelas que se detectaron a los 2 años.

Durante el primer año se pueden diagnosticar los déficits más severos: Malformaciones cerebrales, Parálisis cerebral, Retraso mental y Déficits sensoriales. A lo largo del segundo año, pueden detectarse Retrasos leves del desarrollo psicomotor, incluso algunos tipos de Parálisis cerebral leves. Entre los 2 y los 4 años, se van a poner de manifiesto los trastornos y retrasos del lenguaje, los trastornos motores finos y alteraciones de la conducta. A partir de los 5 años se pueden observar las torpezas motoras finas, los trastornos del aprendizaje y situaciones límites respecto al desarrollo cognitivo.

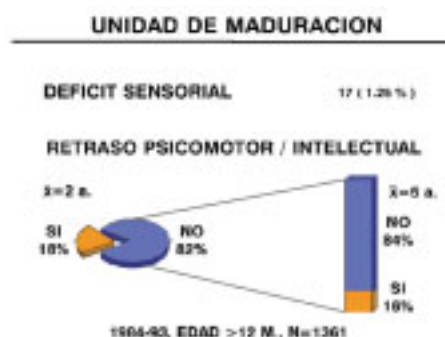
Al estudiar la evolución de 1361 niños de riesgo en control, gráfico 2, pudimos comprobar que a una media de 2 años



## • Seguimiento de los Niños de Alto Riesgo. Psico-Neuro-Sensorial •

de edad el 82% no presentaba alteraciones del Desarrollo Psicomotor. No obstante, al estudiar este grupo a una edad media de 5 años, presentaban anomalías el 16% de ellos.

Este y otros estudios son la base de la planificación del Seguimiento.



(Gráfico 2)

Dentro del área asistencial tiene especial relevancia las **orientaciones y actividades enseñadas** a la familia y las **derivaciones** a Servicios Especializados para el tratamiento de las secuelas.

Nuestros datos indican que necesitan Atención Precoz el 22% de los niños de alto riesgo, de los cuales y gracias a las orientaciones dadas a los padres sólo han sido derivados a centros especializados para tratamiento el 50%.

Se enviaron al Servicio de Logopedia el 18%, mientras que el 17% evolucionaron bien con las actividades enseñadas a los padres.

Se pueden ver más datos en el gráfico 3 respecto a otras intervenciones.

Este aspecto de la labor asistencial lo consideramos de suma importancia, debido a:

- Se puede evitar hacer “patológica” individual y familiarmente una determinada situación, con todos los beneficios que esto implica para nuestros pacientes.
- Demuestra la eficacia del Seguimiento, a nivel de prevención, detección precoz, orientación adecuada, y tratamiento precoz.
- Son derivados a otros Servicios Especializados menos pacientes, lo

que beneficia a los mismos Servicios, ya de por sí colapsados y con listas de espera, y a los niños en cuanto que su orientación / tratamiento es realmente precoz.

### • RESULTADOS

♦ EL PORCENTAJE de secuelas psico-neuro-sensoriales detectadas en nuestra población de riesgo, contrasta con cifras de una población global.

El resultado de un estudio realizado en Atlanta en 1992 (Jeorgain-Allsonp M. y cols. Pediatrics 89: 624. 1992) indica que la prevalencia de parálisis cerebral en una población global menor de 17 años sería de 0,2-0,6 % y en nuestra serie de niños de riesgo durante el mismo año en una población menor de 6 años, de 5,2 %. Respecto al retraso mental, el porcentaje sería de 1-3 % y en nuestra serie y a una edad media de 1,8 años el porcentaje asciende a un 13,6%. Similar diferencia aparece en el caso de los déficits sensoriales.

Se trata de una población de riesgo neurológico, sobre la que hay que actuar precozmente para:

- Evitar complicaciones secundarias individuales, familiares y sociales.
- Conseguir el completo desarrollo de las capacidades interpersonales de cada niño, incluso dentro de un contexto de limitaciones importantes.
- Poder llevar al máximo el potencial de independencia y la máxima integración familiar, social, escolar y laboral.

♦ ALGUNOS FACTORES conllevan un riesgo más elevado de ocasionar una afectación del desarrollo psico-neuro-sensorial y del comportamiento que otros, así:

- El peso al nacimiento, a medida que disminuye aumenta el riesgo de secuelas. Los niños nacidos en el límite de la viabilidad, parecen tener una morbilidad más alta y una mayor mortalidad. Además, más probabilidades de presentar enfermedad pulmonar crónica grave, hemorragia peri-intra-ventricular grave, retinopatía de la

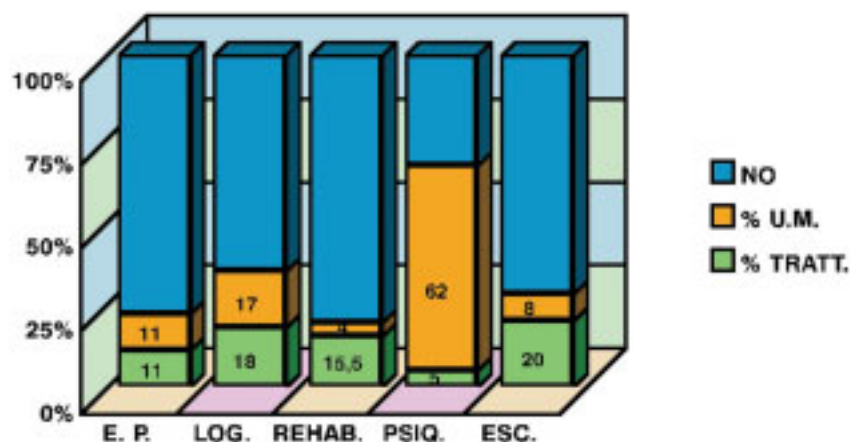
### BIBLIOGRAFÍA

- Who us the risk infant?. Parmelle A.H., Haber A. **Clin Obstet Gynecol** 1973; 16: 376-387.
- Atención neonatal. Recomendaciones y bases para una adecuada asistencia. Sección de Perinatología de la Asociación Española de Pediatría. **An Esp Pediatr** 1988; 28: 335-344.
- Significance of prenatal, perinatal and postnatal factors un the development of AGA preterm infants at five to seven years. Largo R.H., Pfister D., Molinari L., Keendy S., Lipp A., Duc G. **Dev Med Child Neurol** 1989; 31: 440-456.
- Control Psico-Neuro-Evolutivo de recién nacidos de Riesgo Pre-, Perinatal. Ramos I., Marquez A., Lluch M.D. **An Esp Pediatr** 1991; 35: 313-318.
- El Lactante de Alto Riesgo. Allen M.C. **Clin Pediatr N A** 1993; 3: 505-518.ç
- Desarrollo intelectual a los 5-7 años en niños de riesgo neurológico pre-, perinatal, con buena evolución en los dos primeros años de vida. Marquez A., Roca M., Ramos I., Lluch M.D. **Rev Neurol** 1994; 22: 43.
- Programa de control prospectivo. Poblaciones de alto riesgo de deficiencias. Arizcun J., Guerra R., Valle M. **An Esp Pediatr** 1994; 63: 26-32.
- Seguimiento neuroevolutivo de recién nacidos pretérmino con peso al nacer inferior ó igual a 1500 gramos. Paredes A., Rebollo J., Ramos I., Marquez A. **An Esp Pediatr** 1994; 62: 66-67.
- Influencia del Riesgo Socio-Familiar en el Seguimiento del recién nacido de riesgo neurológico. Ronquillo A., Molina Y., Mateo M.D., Marquez A., Ramos I., Estefanía C. **Vox Paediátrica** 1997; 5: 155.

## • Seguimiento de los Niños de Alto Riesgo. Psico-Neuro-Sensorial •

- Atención y Seguimiento a recién nacidos con problemas en el periodo neonatal. Ruiz A., Robles C., Ocete E., Lozano E., Hernández M.D., Archanco M., Marquez A., Ramos I., Soler M.D. En Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. 1997.
- Seguimiento psiconeuroevolutivo de recién nacidos de riesgo. Ramos I., Marquez A. **Vox Paediatrica** 1999; 7: 91-97.
- Prevención de las Deficiencias Motoras. Ramos I., Marquez A., Lluch M.D. En Prevención, Atención y Seguimiento de niños en riesgo ó con lesiones establecidas. Ruiz Extremera A., Robles Vizcaíno C. Ed. Comares, Granada 1997: 339-367.
- La Estimulación Precoz en el ámbito de la Atención Integral. Marquez A., Ramos I., Gonzalez-Hachero J. En Tratado de Pediatría Social. C. García Caballero, A. Gonzalez Meneses. Ed. Díaz de Santos, Madrid 2000: 455-460.
- Grupo de Atención Temprana. Libro Blanco de la Atención Temprana. Ed. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. Documento 55/2000. 2000.
- El pediatra y la atención integral al niño con deficiencias físicas y psíquicas. Ramos I., Márquez A. **Pediatr Integral** 2001; 6(2): 137-151.

### R.N. ALTO RIESGO ORIENTACIONES U.M. - TRATAMIENTO ESPECIALIZADO



(Gráfico 3)

prematuridad, hipoacusia y falta de crecimiento y desarrollo.

- Nuestra experiencia confirma estos hallazgos. En un grupo de 1.361 niños en control el 5,4 % presentaban secuelas motoras moderadas-graves. Este porcentaje ascendía a un 7,4 % si seleccionamos a los recién nacidos con un peso < 1.500 grs. y a su vez se elevaba a un 38,5 % de los niños de éste último grupo a los que se les asociaba una Hemorragia peri-intra-ventricular grado III-IV.

♦ EN EL 20 % DE LOS CASOS se asocia el Riesgo Socio-Familiar al riesgo neurológico, presentando en la edad escolar más alteraciones del desarrollo somático y cognitivo, más trastornos de la coordinación motora, de la organización psicomotriz y de la escolarización.

♦ HAY GRAN SUPERPOSICIÓN en algunos casos, entre los factores de riesgo psico-neuro-sensorial, con mayor probabilidad de alguna deficiencia durante el desarrollo aquellos lactantes con múltiples factores de riesgo.

Al estudiar la evolución de un grupo de 200 niños en seguimiento desde su nacimiento, encontramos a una edad

media de 5 años menor % de Desarrollo Cognitivo –GCI- alto y mayor % de Desarrollo Cognitivo bajo y retraso en los niños con antecedentes de riesgo respecto a la población global.

Manteniendo ésto, los resultados cambian según el tipo de patología pre-perinatal.

Como se observa en el gráfico 4, significativamente muestran peor evolución los niños con antecedentes de nacidos muy pretérmino (Edad Gestacional inferior a 224 días) y con patología respiratoria perinatal, en relación a la distribución teórica del GCI en la población.

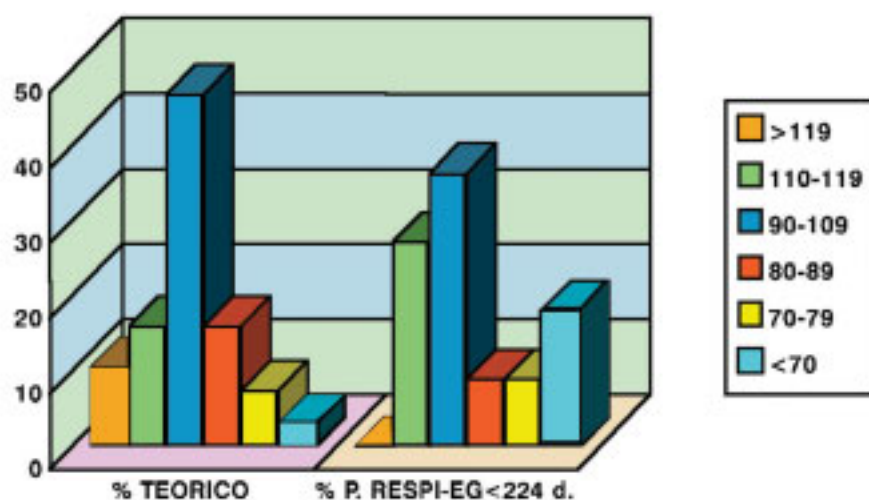
#### • PRONÓSTICO

Es importante valorar los antecedentes de riesgo en relación a un pronóstico. En diferentes estudios encontramos que significativamente ciertos factores de riesgo y su asociación son signos de alerta para la posterior aparición de secuelas en el desarrollo:

- La Hemorragia Intracraneal.
- El Bajo Peso para Edad Gestacional y el Sufrimiento Fetal Agudo.
- Las Alteraciones Metabólicas y la Patología Respiratoria.
- La Patología Respiratoria y la Edad Gestacional inferior a 224 días.

• Seguimiento de los Niños de Alto Riesgo. Psico-Neuro-Sensorial •

## ESCALAS McCARTHY: GCI



(Gráfico 4)

- El Peso al Nacimiento inferior a 1.500 grs. y la Patología Cardiovascular-Hemodinámica.

Dar un pronóstico sobre el desarrollo de los niños de alto riesgo es esencial en el Seguimiento por sus repercusiones para la familia y la Planificación de los Servicios Sanitarios, Educativos y Sociales.

Para ello tendremos que valorar:

- El entorno socio-familiar.
- Determinados factores de riesgo psico-neuro-sensorial y su asociación.
- Sucesivas exploraciones psico-neurológicas.
- La propia evolución del niño de riesgo.

### COORDINACION INTERDISCIPLINAR E INTERNIVELES

El incremento del origen de la derivación de los niños a la U.M. así como la diversidad de su estudio y tratamiento, implica necesariamente un aumento de la coordinación interdisciplinar.

La coordinación y el flujo de información entre el Equipo de Neonatología y el Equipo de Seguimiento entre sí y con el Pediatra de Atención Primaria y otros profesionales que el caso

requiera (ej. Atención Precoz) es fundamental. Esta coordinación debería comenzar con la Planificación del alta hospitalaria del recién nacido y continuar posteriormente con un Seguimiento compartido.

En un gran porcentaje de casos ya son niños con diferentes patologías asociadas, como es el caso del niño nacido muy pretérmino, con retinopatía, problemas respiratorios graves, etc., por lo que es fundamental estar en contacto con otros Servicios Especializados para completar su estudio y tratamiento.

Igualmente, en el caso de presentar secuelas, éstas irán frecuentemente acompañadas de diversas patologías asociadas, por lo que la intervención será interdisciplinar; y aunque su desarrollo evolucione dentro de la normalidad, siempre estarán atendidos en el área de Atención Primaria y Educación.

Se implican dos niveles de coordinación:

- Entre los profesionales que participan directamente en la atención al niño y la familia.
- Entre los diferentes niveles asistenciales: Salud, Asuntos Sociales y Educación. ■

## CONCLUSIONES

Con independencia del tipo de atención requerida, esta no ha de centrarse en el profesional, sino en el niño y la familia. Es la detección de los niños de alto riesgo psico-neuro-sensorial pre-, perinatal y su Seguimiento lo que posibilita un diagnóstico precoz, gracias al cual se puede realizar una atención precoz.

Los resultados de los Programas de Seguimiento de niños de alto riesgo son de gran importancia para la planificación Sanitaria, Educativa y Social.

La coordinación interdisciplinar es imprescindible para lograr que un niño desarrolle al máximo sus capacidades y logre un óptimo desarrollo bio-psico-social.





*Querida amiga,*

*Sé de tu dolor,*  
*sé que sientes impotencia,*  
*sé que tienes miedo.*  
*Soy consciente del porqué de tu silencio.*

*Pero tú no eres la culpable.*  
*Quiero que sepas que estamos contigo*  
*para ayudarte a salir de esta pesadilla*  
*y despertar.*

*Porque tienes derechos.*  
*Porque tienes dignidad.*  
*Porque hay otra vida.*

**CONTRA LOS MALOS TRATOS,  
 NO ESTÁS SOLA.**

**Instituto de la Mujer**  
**900 19 10 10**  
 Asistencia social, médica, psicológica,  
 jurídica, policial y orientación laboral.



MINISTERIO  
DE TRABAJO  
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA GENERAL  
DE ASUNTOS SOCIALES  
INSTITUTO DE LA MUJER



## DIAGNÓSTICO Y DETECCIÓN PRECOZ

# DIAGNÓSTICO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

**LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS O ENFERMEDADES RARAS, CUYA PREVALENCIA ES INFERIOR A 5 POR 10.000 HABITANTES, CONSTITUYEN UNO DE LOS PRINCIPALES PROBLEMAS SANITARIOS DE LOS PAÍSES DESARROLLADOS. SEGÚN ESTIMACIONES DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, EXISTEN NO MENOS DE 5.000 ENFERMEDADES RARAS LA MAYORÍA DE LAS CUALES TIENEN UNA BASE GENÉTICA.**

**M. GARCÍA-FUENTES**

**D. GONZALEZ-LAMUÑO**

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA  
HOSPITAL VALDECILLA

**E**n conjunto, las enfermedades raras son padecidas aproximadamente por el 5% de los ciudadanos de los países desarrollados los cuales reivindican, entre otras necesidades, la obtención de un diagnóstico precoz de su dolencia cuya búsqueda representa una de las etapas que entraña mayores dificultades para el enfermo y su familia. Aunque no se conoce la dimensión real del problema, no cabe duda de que el retraso diagnóstico en estas enfermedades ocurre con relativa frecuencia, ya que como consecuencia de la rareza y de la inespecificidad clínica de las mismas, existe una especial dificultad tanto en su reconocimiento clínico como en su identificación a través del laboratorio. No obstante, actualmente existen importantes recursos dirigidos a facilitar el diagnóstico de estas enfermedades, que muy probablemente se verán incrementados en los próximos años con el desarrollo de iniciativas que a este respecto se están llevando a cabo al amparo de directivas de la

Unión Europea. Una revisión de dichos recursos y estrategias, de su efectividad, limitaciones y posible desarrollo futuro es el objetivo de este artículo.

## DIAGNÓSTICO PRENATAL

No siempre el diagnóstico de una enfermedad rara se produce de forma tardía. En ocasiones el diagnóstico de estas enfermedades se realiza antes del nacimiento mediante la exploración ecográfica de la embarazada que puede detectar cuadros malformativos en el feto que corresponden a expresiones fenotípicas de las mismas. Muchas enfermedades raras se manifiestan por alteraciones metabólicas de causa genética, que al no presentar malformaciones visibles no pueden ser diagnosticadas mediante los procedimientos de imágenes. Gracias a los recientes avances en el campo de la Bioquímica y de la Genética, y en particular en el conocimiento del genoma humano, es posible acceder al diagnóstico de un gran número de estas enfermedades, bien a

través del análisis del líquido amniótico obtenido mediante amniocentesis o mediante el estudio del DNA de células provenientes de vellosidades coriales. También se puede realizar el diagnóstico de ciertas enfermedades raras a partir de la sangre fetal extraída de los vasos del cordón umbilical (cordocentesis) o de tejidos provenientes de órganos fetales (hígado, músculo, pulmón, piel, etc) obtenidos mediante biopsia. Realmente podríamos decir que no existen limitaciones técnicas para realizar estos procedimientos de diagnóstico prenatal, aunque todos ellos y en especial la cordocentesis y la biopsia de órganos fetales presentan riesgos que conviene valorar adecuadamente en cada caso.

Con el fin de obviar el riesgo que entrañan las intervenciones diagnósticas en el feto a las que antes nos hemos referido, es posible acceder al diagnóstico prenatal mediante procedimientos no invasivos que en los últimos años están adquiriendo un estimable nivel de optimización. A este res-

## • Diagnóstico de las Enfermedades Raras •

### RESUMEN

El diagnóstico precoz de las enfermedades raras es una de las principales reivindicaciones planteadas por los pacientes afectados de dichas enfermedades.

Aunque si bien la detección puede realizarse en algunos casos en la etapa prenatal o mediante screening neonatal, la mayor parte de los pacientes deben ser diagnosticados a partir de la aparición de la correspondiente sintomatología. A este respecto, las estrategias orientadas a facilitar dicho diagnóstico debe tener en cuenta la importancia de la implicación de los médicos generalistas, cuya motivación en este campo requiere una adecuada formación en esta patología tanto en la fase pregrado como en la postgrado.



pecto, se pueden investigar alteraciones genéticas en células fetales obtenidas de la sangre materna, siendo también aprovechables con esta finalidad las células procedentes del feto que existen en el moco transcervical hacia la 10ª semana de gestación. El número de células fetales que se puede obtener a través de estos procedimientos es muy reducido resultando necesario diferenciarlas de las células maternas. Ello se puede realizar mediante anticuerpos monoclonales y citometría de flujo o mas recientemente mediante anticuerpos monoclonales magnéticos y ulterior identificación a través de columnas especiales que son capaces de separar las células en función de su carga magnética. Aunque sea muy reducido el número de células que se

obtenga, los procedimientos actuales de amplificación del DNA permiten realizar el estudio genético con absoluta fiabilidad.

El diagnóstico de una enfermedad rara de base genética puede ser tan precoz que se obtenga antes de su implantación, e incluso antes de su concepción (biopsia del primer cuerpo polar). De esta forma es posible realizar una intervención antes del embarazo lo cual representa una opción atractiva para las parejas que tengan reservas éticas en relación al aborto. Conviene señalar no obstante, que el diagnóstico prenatal no es siempre una actuación dirigida a provocar un aborto, ya que también ofrece la posibilidad de realizar una inter-

vención terapéutica precoz que puede ser determinante para el desarrollo futuro del feto

DIAGNÓSTICO NEONATAL

En el momento del nacimiento son fácilmente reconocibles aquellas enfermedades raras que presentan un fenotipo alterado (acondroplasia, artrogriposis, alteraciones cromosómicas etc). Sin embargo aquellas otras que no muestran características dismórficas, como los denominados errores congénitos del metabolismo, lo habitual es que no se manifiesten clínicamente en los primeros días de vida, pudiendo ser dados de alta desde la unidades neonatales sin diagnóstico. En estos casos la alteración metabólica correspondiente puede ir ocasionando de forma silente graves problemas de desarrollo con déficits neurológicos que comprometerán irreversiblemente el futuro del niño.

En los años sesenta se pusieran en marcha los programas de cribaje o detección masiva de ciertos errores congénitos del metabolismo. Se comenzó con el diagnóstico de la fenilcetonuria, enfermedad metabólica secundaria al déficit de una enzima que en circunstancias normales debe metabolizar un aminoácido denomi-

nado fenilalanina. El acumulo de este aminoácido en el organismo de los pacientes que padecen fenilcetonuria, provoca una serie de alteraciones entre las que destaca un severo retraso mental.

En España a finales de los 70 se desarrolló un Plan de Prevención de la Subnormalidad, en el que a través de diversos centros regionales de referencia se organizó el cribaje masivo de la fenilcetonuria y del hipotiroidismo mediante el análisis de una gota de sangre obtenida del talón de los recién nacidos. La rentabilidad sanitaria del plan ha sido muy grande, ya que gracias al desarrollo del mismo en los últimos treinta años se ha podido prevenir los casos de grave deficiencia mental que hubiera condicionado el diagnóstico tardío de aproximadamente unos 3.000 casos de hipotiroidismo y varios centenares de niños afectos de fenilcetonuria.

En el momento actual, y gracias a los avances en las técnicas de identificación y cuantificación de productos derivados del metabolismo (cromatografía de gases, cromatografía de intercambio iónico, HPLC, espectrometría de masa, etc.), resulta factible ampliar el numero de enfermedades a diagnosticar a través del cribaje neo-

ABSTRACT

Diagnosis delay is a frequent problem in Rare Diseases (RD). Institutional intervention and the development of co-ordinated networks among scientifics working in this field would facilitate the diagnosis of these discases. It is also important to note the role of general practitioners in the diagnosis of RD, whose motivation must be incremented by means of continuous formation in this field. It is also necessary an adequate recognition of the difficulty in the attention of RD patients that must be considered in the quality and activity of the practioners in the Public Health System.

| CRITERIOS QUE DEBEN SER SATISFECHOS<br>POR LAS ENFERMEDADES INCLUIDAS EN LOS PROGRAMAS<br>DE DETECCIÓN NEONATAL   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La enfermedad debe presentar una morbilidad (mental y física) severa si no se diagnostica en el periodo neonatal. |
| La identificación mediante el examen clínico, no es totalmente efectiva.                                          |
| Existe un tratamiento efectivo disponible, cuya aplicación precoz mejora claramente el pronostico.                |
| Incidencia de al menos uno de cada 10.000-15.000 recién nacidos.                                                  |
| Existe un procedimiento de detección rápido, fiable y de bajo coste.                                              |
| Comité para el "screening" de los Errores Congénitos del Metabolismo (1975).                                      |
| Academia Nacional de Ciencias. Washington, DC.                                                                    |

(Tabla 1)



• Diagnóstico de las Enfermedades Raras •

**“En el momento actual,  
y gracias a los avances en las técnicas  
de identificación y cuantificación de productos derivados  
del metabolismo  
(cromatografía de gases, cromatografía de intercambio  
iónico, HPLC, espectrometría de masa, etc.),  
resulta factible ampliar el número  
de enfermedades  
a diagnosticar a través  
del cribaje neonatal”**

natal. Sin embargo la inclusión de una enfermedad en estos programas debe obedecer a criterios de rentabilidad sanitaria cuyos principios establecidos en el año 1975 se muestran en la **tabla I**. Según dichos criterios esta claramente justificado el screening masivo neonatal de la fenilcetonuria y del hipotiroidismo que se realiza en todos los centros de referencia, existiendo reservas en la aplicación de dichos principios con respecto a la justificación de incluir otras enfermedades. No obstante en los últimos años varias Comunidades Autónomas de nuestro país incluyen otras enfermedades en dicho cribaje: hiperplasia adrenal congénita, diversas aminoacidopatías, déficit de la biotinidasa, galactosemia y fibrosis quística.

**DIAGNÓSTICO CLÍNICO  
DE LAS ENFERMEDADES  
RARAS. DIFICULTADES  
PARA OBTENER  
UN DIAGNÓSTICO PRECOZ**

Aun extremando el diagnóstico prenatal de las enfermedades mediante los procedimientos antes referidos, y aunque incrementáramos el cribaje neonatal a varias decenas de entidades, lo

cual plantearía mas problemas que ventajas, la gran mayoría de casos con enfermedades raras pasarían estos filtros sin ser identificadas. Estos pacientes idóneamente deberían ser diagnosticados cuando comenzaran a presentar manifestaciones clínicas; sin embargo los indicios de que disponemos parecen indicar que con mas frecuencia de la deseable, sobre todo en aquellos casos en los que no existen antecedentes familiares orientativos, se producen retrasos diagnóstico. Desde nuestro punto de vista dicho retraso esta condicionado entre otras posibles factores, por dificultades intrínsecas de las enfermedades raras y derivas de la organización asistencial, así como por una falta de motivación de los facultativos.

**DIFICULTADES  
INTRÍNSECAS Y  
DERIVADAS DE LA  
ORGANIZACIÓN  
ASISTENCIAL**

Hay que tener en cuenta que lo que denominamos enfermedades raras está constituido por un grupo muy numeroso (quizás miles) de entidades, con manifestaciones clínicas muy

diversas que pueden expresarse a través de diversos cuadros de afectación del sistema nervioso central, afectación hepática, alteraciones del túbulo renal, cuadros de malabsorción gastrointestinal, ictericia, acidosis, hipoglicemia, hipotonía muscular etc.. Ante esta complejidad, incluso especialistas en enfermedades metabólicas con una larga experiencia clínica, es frecuente que deban enfrentarse ante enfermos con alteraciones absolutamente nuevas en su campo de experiencia.

Estas dificultades se incrementan si el paciente reside en una localidad distante de los grandes centros de especialidades donde puede ser difícil acceder a una unidad interesada en estos temas. Aunque los recursos sanitarios de nuestro país tienen capacidad para diagnosticar a enfermos complejos como los que padecen enfermedades raras, la actividad asistencial se ha ido estructurando con unos criterios de “rentabilidad” que no resultan ser los mas idóneos para atender a estos pacientes. El médico de asistencia primaria, ante un paciente con una clínica compleja no suele disponer de tiempo ni de motivación para estudiarle y lo

## • Diagnóstico de las Enfermedades Raras •



remite de forma inmediata al servicio especializado. Por otra parte, en muchos casos la sistemática asistencial de estos servicios de especialidades suele estar orientada a una protocolización de procedimientos dirigidos preferentemente a enfermedades de alta prevalencia.

En este contexto, ante las dificultades que suelen presentar los pacientes con enfermedades raras, es frecuente que se produzca una sucesión de interconsultas al final de cuyo proceso puede ser que no se haya obtenido un diagnóstico que realmente requeriría una visión integral del paciente difícil de alcanzar en estructuras sanitarias con tendencia a la superespecialización y en donde el intercambio de información entre especialistas no siempre es lo fluido que debiera. En definitiva, el paciente queda sumergido en esa etapa que aquellos que la han sufrido califican de peregrinaje dolo-

roso, en la que son sometidos a múltiples exámenes complementarios y en ocasiones deben desplazarse a la búsqueda del especialista o del Servicio que puedan diagnosticarles y de esta forma poder iniciar el proceso, si no de curación al menos de adaptación a su enfermedad.

Resulta necesario una reorganización de los servicios sanitarios basada en las necesidades del paciente y en la atención a ciertas patologías no encuadrables en las tradicionales unidades. Sería así mismo conveniente que la valoración de la actividad asistencial tuviera en cuenta criterios de calidad en los que considerara la dificultad que representa la atención de ciertos enfermos como los que padecen enfermedades raras.

### **FALTA DE MOTIVACIÓN**

Otro factor a tener en cuenta en este breve análisis de las causas que con-

dicionan el retraso diagnóstico de los pacientes con enfermedades raras, es la falta de motivación de muchos facultativos que probablemente sea fruto de una incorrecta formación. A este respecto es posible que la enseñanza actual de la Medicina en nuestras Facultades no está orientada suficientemente a la formación de los médicos en las enfermedades poco comunes. Los planes de estudio de la Licenciatura de Medicina que fueron elaborados en los años 80 en el marco legislativo de la Ley de Reforma Universitaria, tuvieron aspectos positivos entre los que destaca el incremento de la enseñanza práctica. Sin embargo la reducción de créditos en algunas asignaturas clínicas obligó a centrar la docencia teórica en las enfermedades mas prevalentes y probablemente no se supo enfocar adecuadamente la formación en las enfermedades raras. Sin embargo el plan de acción comunitaria sobre

• Diagnóstico de las Enfermedades Raras •

**“Las posibilidades de acceder a un diagnóstico causal y a un tratamiento en estas enfermedades se están viendo incrementadas gracias a los progresos en los procedimientos diagnósticos y más específicamente, teniendo en cuenta el carácter genético de muchas de estas dolencias, a los avances en el campo de la biología molecular y en la tecnología de análisis del DNA”**

enfermedades poco comunes basado en la Decisión 1295/99/CE del Parlamento Europeo, rompe con la óptica de “mercado” en relación a la salud que prevalecía en la Unión Europea y que de alguna forma inspiró las directrices de los planes de estudios de la Ley de Reforma Universitaria española. En este nuevo enfoque se reconoce que las enfermedades raras, a pesar de tener un impacto de morbilidad y mortalidad menor sobre la sociedad que las enfermedades mas frecuentes, y debido precisamente a su rareza, plantean problemas asistenciales que deben ser atendidos adecuadamente a pesar de su aparente falta de “rentabilidad” cuantitativa. Esta recomendación debe ser tomada en cuenta en los nuevos planes de estudio de los estudiantes de Medicina, en cuyos créditos docentes se deberá incluir con la extensión que merece el estudio de las enfermedades raras en sus aspectos clínicos y sociosanitarios. Una formación que motive a los profesionales médicos en la asistencia a los pacientes con enfermedades poco comunes debe prolongarse también en la fase del

postgrado, tanto durante la especialidad como posteriormente en su formación continuada.

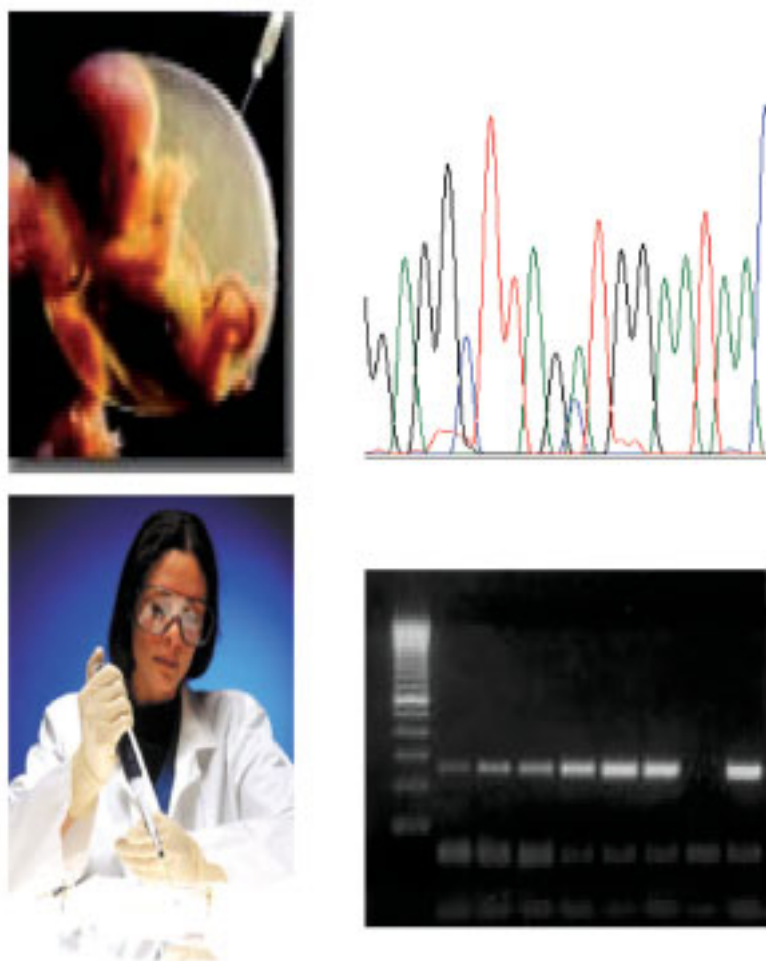
#### **INVESTIGACIÓN Y COORDINACIÓN ASISTENCIAL EN LAS ENFERMEDADES RARAS**

Las posibilidades de acceder a un diagnóstico causal y a un tratamiento en estas enfermedades, se están viendo incrementadas gracias a los progresos en los procedimientos diagnósticos y mas específicamente, teniendo en cuenta el carácter genético de muchas de estas dolencias, a los avances en el campo de la biología molecular y en la tecnología de análisis del DNA. A este respecto las instituciones sanitarias y sociales nacionales y europeas con la colaboración de las organizaciones de enfermos están propiciando la organización de redes colaborativas para la obtención de muestras de tejidos de pacientes lo cual es fundamental para incrementar la investigación en este campo y facilitar de esta forma el diagnóstico. Asimismo se está

fomentando la creación de redes nacionales y supranacionales para compartir datos y facilitar programas colaborativos para una mejor atención a estos enfermos. También han sido creados Institutos para el estudio de las enfermedades poco comunes y fundaciones que impulsan la investigación específica de una enfermedad.

Ante todo este aparato, cuya complejidad presumiblemente se incrementará en los próximos años se requiere, no solo una coordinación interna, sino también una adecuada conexión con las bases asistenciales. Resulta necesario que existan unidades clínicas de referencia cercanas al médico de asistencia primaria y al especialista, cuyos responsables colaboren con ellos en la atención directa del paciente y, conociendo los recursos que se vayan generando y la vía de acceso a los mismos, faciliten la gestión asistencial de cada caso en función de las posibilidades existentes. Esta unidad tendría un importantísimo cometido en la obtención de un diagnóstico en aquellos pacientes

• Diagnóstico de las Enfermedades Raras •



*Las técnicas moleculares permiten el diagnóstico de las enfermedades raras antes del nacimiento.*

## REFERENCIAS

• **Enfermedades Raras: Situación y Demandas Sociosanitarias.**

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid. Año 2001

• D. Gonzalez-Lamuño Leguina, M.J. Lozano y M. García-Fuentes. **Enfermedades Complejas de Baja Prevalencia en la Edad Pediátrica.** Bol Pediatr 38: 213-216, 1998.

que no lo tuviera. En este sentido la función de los responsables de la misma deberán tener una sólida formación médica que les permita realizar esa valoración integral que requieren los enfermos de diagnóstico difícil.

Probablemente sea conveniente que la actuación médica en estas unidades se limite a la obtención del diagnóstico, y una vez que este se alcance el paciente sea remitido al servicio o servicios clínicos donde pueda ser atendido. La unidad estaría siempre abierta al paciente, pero a partir de la obtención del diagnóstico debería quedar mas de referencia

para el enfermo en aquellos otros aspectos tan importantes de acompañamiento y coordinación sociosanitaria. Por todo ello los médicos implicados en esas unidades, además de ser buenos generalistas deberían estar particularmente motivados en la problemática psicosocial del enfermo crónico.

Como señalábamos al principio de este artículo, los pacientes afectos de enfermedades raras constituyen uno de los principales problemas sanitarios de los países desarrollados. Comencemos a plantear soluciones y los errores que cometamos nos irán marcando el camino. ■



• Diagnóstico en Atención Temprana •

## DIAGNÓSTICO Y DETECCIÓN PRECOZ

# DIAGNÓSTICO EN ATENCION TEMPRANA

**CONXA BUGIÉ ALBALADEJO**

NEUROPEDIATRA  
CENTRO DE DESARROLLO  
INFANTIL Y ATENCIÓN PRECOZ  
DAPSI-MONTCADA I REIXAC

**ISABEL LORENTE HURTADO**

NEUROPEDIATRA  
UNIDAD DE NEUROPEDIATRIA Y CDIAP  
SERVICIO DE PEDIATRÍA.  
HOSPITAL DE SABADELL  
CORPORACIÓ SANITARIA PARC TAULÍ

**EL LIBRO BLANCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA DEFINE LA MISMA COMO “CONJUNTO DE INTERVENCIONES, DIRIGIDAS A LA POBLACIÓN INFANTIL DE 0-6 AÑOS, A LA FAMILIA Y AL ENTORNO, QUE TIENEN POR OBJETIVO DAR RESPUESTA LO MÁS PRONTO POSIBLE A LAS NECESIDADES TRANSITORIAS Ó PERMANENTES QUE PRESENTAN LOS NIÑOS CON TRASTORNOS EN SU DESARROLLO, O QUE TIENEN EL RIESGO DE PADECERLOS”.**

**EN ESTE ARTÍCULO SE HACE REFERENCIA ESPECIALMENTE A LA SITUACIÓN ACTUAL EN CUANTO A LA CONCEPCIÓN Y ORIENTACIÓN DEL DIAGNÓSTICO EN ATENCIÓN TEMPRANA (A.T.), A COMO NOS SITUAMOS, DESDE AT, CUANDO UNA FAMILIA CONSULTA POR UN POSIBLE TRASTORNO EN EL DESARROLLO (T.D.) DE SU HIJO O HIJA.**

### ABSTRACT

The aims of Diagnosis in Early Intervention are the early recognition of developmental disorders in infancy and the establishment of its causes. The diagnosis must be a multidisciplinary and transdisciplinary one and must consider biological, psychological and environmental factors involved in CNS maturation and in the different fields of infant development (motor, cognitive, sensorial, linguistic, emotional, behaviour and social relationship). The diagnosis should consider functional, syndromic and etiological levels, and must be focused on the infant, family and social environment. An in-depth and wide-ranging knowledge of normal and abnormal development in infancy is necessary in order to establish the diagnosis.

**E**l diagnóstico en AT se basa en una concepción amplia de los “trastornos en el desarrollo infantil” y en la interdisciplinariedad. Se caracteriza por:

- contemplar los diferentes tipos de T.D., incluidos los del ámbito emocional y de la conducta.
- contemplar los distintos grados de dificultad o trastorno, siguiendo el concepto de “continuum” de la normalidad a la patología severa.
- considerar las diversas causas incidentes sobre los T.D.: factores genéticos, aspectos de salud, relaciones familiares y situación de entorno social en general.
- buscar identificar el potencial del niño y sus capacidades.

Se incluyen los trastornos motores, cognitivos, de lenguaje, comunicación y conducta así como las dificultades en relación al sueño, alimentación, o las de regulación en general, que manifiestan niños con características “particulares”, irritables, de difícil su crianza, mas “vulnerables” o “frágiles” en referencia a su desarrollo emocional o social.

Estas últimas son categorías diagnósticas que nos sitúan en la frontera a veces y otras directamente en el ámbito de la psicopatología infantil y de la salud mental.

Los datos de estudios epidemiológicos, los de la población atendida en nuestro medio y las proporciones habituales entre trastornos graves, moderados y menores, permiten afirmar que en una población infantil menor de 4 años, entre un 7% y un 15 % de los niños pueden presentar, de forma transitoria o permanente alguna alteración o trastorno en los aspectos del desarrollo mencionados y de ellos entre un 15%-20% presentarían discapacidades permanentes.

### OBJETIVOS GENERALES

- Proporcionar al niño o niña los medios y condiciones adecuados para su mejor desarrollo, evitando la aparición de trastornos en el mismo siempre que nos sea posible, o disminuyendo la gravedad y/o consecuencias de los mismos.

## • Diagnóstico en Atención Temprana •



En la anamnesis consideramos la información aportada por los padres, por los educadores cuando el niño asiste a escuela infantil y por otros profesionales que conocen al niño y/o a la familia.

El primer contacto con la familia, espacio considerado habitualmente como “entrevista de acogida”, tiene por objetivo en primer lugar recoger los motivos de preocupación de la familia, su percepción e interpretación de las posibles dificultades o alteraciones en el desarrollo de su hijo, su historia previa o antecedentes personales y los antecedentes familiares, contemplando los ámbitos de la salud y los sociales.

Es fundamental la actitud de escucha del profesional, disponer de suficiente tiempo para las entrevistas, evitando las interrupciones a causa de llamadas telefónicas, entrada de personas para consultas diversas, etc. Su número y extensión serán variables en función de cada familia. Una anamnesis apresurada y/o que no contemple los aspectos descritos puede impedirnos conocer una información clave para la comprensión de la problemática del niño o de la actitud de los padres antes la misma y hacernos llegar a diagnósticos erróneos o incompletos.

- Proporcionar información a la familia sobre las dificultades de su hijo o hija y sobre el posible riesgo de recurrencia.
- Mejorar nuestro conocimiento de los factores que causan T.D., y de la eficacia de las actuaciones (médicas, sociales, psicológicas...), para poder de ese modo incrementar las acciones preventivas de los T.D.I. y la eficacia de las intervenciones terapéuticas.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Establecer (o descartar) la existencia de una alteración en el desarrollo: **DIAGNÓSTICO FUNCIONAL**.
  - Identificar las causas del posible trastorno: **DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO**
  - Establecer las capacidades del niño o niña.
  - Conocer la situación y recursos familiares, especialmente en lo referido a situación del niño en la familia, estilos de crianza, expectativas, etc.

- Conocer la red social de apoyo y recursos de la zona.
- Identificar la existencia de condiciones potencialmente perturbadoras del desarrollo o situaciones de riesgo.

### PROCESO DIAGNÓSTICO EN AT

El enfoque del diagnóstico en AT será necesariamente interdisciplinar, de perspectiva bio-psico-social, con un equipo de base de profesionales de la neuropsiquiatría, de la psicología y del trabajo social, en estrecha colaboración con profesionales de otras disciplinas: logopedia, rehabilitación, psiquiatría, fisioterapia, traumatología, ORL, oftalmología... siempre en función de los trastornos que presente el niño o niña y de las hipótesis diagnósticas elaboradas.

La anamnesis y la evaluación, son los instrumentos clave en este proceso.

### • EVALUACIÓN DEL NIÑO O NIÑA

La primera evaluación constituye en la mayoría de los casos el momento de inicio de un proceso que, por sus características, requiere de diversas evaluaciones y varios evaluadores.

Se intentará conseguir en la consulta un entorno en el que el niño o niña se encuentre tranquilo y pueda poner de manifiesto sus capacidades al mismo tiempo que aparecen sus dificultades. En los más pequeños es imprescindible considerar el estado de satisfacción de sus necesidades fisiológicas: hambre, sueño y estado general de salud.

## • Diagnóstico en Atención Temprana •

### BIBLIOGRAFÍA

- Aicardi J. en Attention Deficits and Specific Learning Disorders. J Aicardi( eds): **Diseases of the Nervous System in Childhood second edition Mc Keith Press. 1998**
- Baron-Cohen. S. Allen., Gillberg. C. Can autism detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. **British Journal of psychiatry**, 161, 839-847 (1992).
- Bayley Nancy. Bayley Scales of Infant Development. Second Edition. BSID-II The Psychological Corporation (1993)
- Boyle CA, Yeargin-Allsopp M, Doernberg NS, Holmgreen P, Murphy CC, Schendel DE Prevalence of selected developmental disabilities in children 3-10 years of age: the Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1991. **Mor Mortal Wkly Rep CDC Surveill Summ** 1996 Apr 19;45 (2): 1-14
- Bower C, Leonard H, Petterson B Intellectual disability in Western Australia. **J Paediatr Child Health** 2000 Jun; 36(3): 213-5
- Benedetto Vitiello, M.D. David Staff, Ph.D, Marc Atkins, Ph.D, Anne Mahoney, B.A. Sof Neurological Signs and Impulsivity in Children. **Developmental and Behavioral Pediatrics**. Vol I I, No3, June 1990
- Bugié C. "La atención precoz en Cataluña." 1998 Cuadernos de Servicios Sociales. Diputación de Barcelona.
- Bugié C. "**Conceptos de trastornos en el desarrollo. Aproximación a su prevalencia**" Mayo 2.001. Revista conmemorativa X Aniversario de la Asociación Catalana de Atención Precoz

La evaluación se basará en:

- Observación de la conducta espontánea y reactiva ante determinadas situaciones y estímulos presentados.
- Relación con los propios padres y con el profesional que realiza la evaluación.
- Examen físico, valoración neurológica y funcional del niño.

En función de la anamnesis y de las primeras evaluaciones se establecerá la conveniencia o necesidad de

- Observación en el medio escolar. Relación con los otros niños y con el educador.
- Pruebas estandarizadas.
- Exámenes complementarios.
- Consultas especializadas.

La evaluación debe basarse en un profundo conocimiento del desarrollo infantil, de sus variaciones y de los signos iniciales de los diferentes trastornos.

En los últimos años la identificación de determinados Fenotipos Conductuales, han sido elementos determinantes en el reconocimiento de algunos síndromes como el S. de Rett y el S. de Angelman. de los que se ha podido establecer posteriormente la etiología genética.

La orientación será siempre transdisciplinar, participando en la observación directa el mínimo número de profesionales pero todos los necesarios.

### NIVELES EN EL DIAGNÓSTICO

A partir de la anamnesis y de la evaluación estableceremos los diagnósticos. Si bien pretendemos en todos los casos alcanzar un diagnóstico de certeza en todos los niveles, no siempre es posible. La necesidad de una intervención terapéutica temprana conlleva la necesidad de trabajar, en muchos casos, en base a "Hipótesis Diagnósticas", cuando el diagnóstico funcional se está configurando y el diagnóstico etiológico puede ser

incierto. La evolución del niño y la respuesta a la intervención terapéutica confirmaran y/o modificaran las hipótesis.

#### • DIAGNÓSTICO FUNCIONAL

El diagnóstico funcional constituye la determinación cualitativa y cuantitativa de los trastornos o disfunciones. Es imprescindible para el inicio de la intervención terapéutica.

Aunque el motivo de consulta es habitualmente una posible alteración específica concreta, es necesario realizar una valoración completa del desarrollo infantil para identificar posibles trastornos en diferentes ámbitos del mismo. Es frecuente que los motivos de consulta en el primer año se sitúen en el ámbito motor y en el tercero en el del lenguaje verbal, pero una valoración completa del desarrollo pone a menudo de manifiesto la co/existencia de alteraciones en otros ámbitos (cognitivo, emocional comunicación conducta social...) que constituyen en ocasiones el problema principal.

El concepto de "trastornos asociados" o "secundarios" se ha venido utilizando para referirnos a los trastornos que acompañan al considerado como primario o principal; No siempre es sencillo determinar cual es el tr. principal y cuales son consecuencia del mismo o corresponden a una misma etiología; en estas situaciones el concepto de "comorbilidad" es más adecuado, indicando tan solo la coexistencia que diferentes alteraciones en el desarrollo.

#### • DIAGNÓSTICO SINDRÓMICO

El diagnóstico sindrómico es el constituido por un conjunto de signos y síntomas que definen una entidad clínica determinada; ayuda a establecer si se trata de una patología estable, transitoria o evolutiva, de base probable orgánica o ambiental y a orientar los exámenes complementarios.

#### • DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO

El diagnóstico etiológico nos permite establecer las causas de las alteraciones o

trastornos detectados. Debe ser amplio, considerando tanto los factores biológicos como los de entorno, que ya desde el nacimiento influyen en el desarrollo, pues la identificación de una causa perturbadora del desarrollo no excluye la existencia de otras causas que actúan de forma simultánea. Así ante un niño con trisomía 21, si bien la etiología genética es sin duda la responsable de gran parte del probable retraso evolutivo que podemos observar, no existe tampoco ninguna duda de que los factores de salud, el entorno afectivo, las oportunidades de descubrir y aprender que han rodeado al niño son factores que debemos conocer y considerar en el diagnóstico etiológico

### ÁMBITOS DEL DIAGNÓSTICO

#### • DIAGNÓSTICO DEL NIÑO

El diagnóstico en AT tiene por objeto identificar los posibles TD así como las características globales, temperamento, capacidades, etc., ya que los trastornos no existen de forma aislada sino insertos en un sujeto, el niño o niña, al que pretendemos conocer.

#### • DIAGNÓSTICO FAMILIAR

Contempla los antecedentes familiares en sus aspectos biológicos y sociales así como la situación familiar actual: comprensión de la dinámica familiar, existencia de problemas de salud, física o mental en algún miembro de la familia, posibles dificultades económicas... etc.

Es indispensable valorar adecuadamente las relaciones madre-niño y tipo de vinculación entre ambos para interpretar adecuadamente la conducta del niño en los primeros meses de la vida. La "Clasificación Multiaxial Específica para Psicodiagnóstico de 0 a 3 años" (CMEP 0-3) ofrece en su eje III una escala para valorar esta relación.

#### • DIAGNÓSTICO DE ENTORNO SOCIAL

Para establecer un adecuado diagnóstico debemos disponer de información sobre el entorno social que ha rodeado al niño desde su nacimiento: posibles cuidadores, escolarización, cambios de domicilio, de país de residencia, pérdida de personas significativas para el niño, nacimiento de un hermano, hospitalizaciones, etc. Esta información ayuda y en ocasiones es imprescindible para comprender trastornos de tipo emocional y de la conducta

### INICIO DEL PROCESO DIAGNÓSTICO

El proceso diagnóstico se iniciará ante los primeros signos de un trastorno o ante la presencia de factores de riesgo de presentarlo.

No se trata de estigmatizar precozmente, sino dar apoyo temprano a una población que debería recibirlo.



Cuadro 1. Diagnóstico en Atención Temprana

• Bugié C. Rubert M EN. Estudio de 1731 niños menores de 4 años derivados en 1999 por posibles trastornos en su desarrollo.

**Comunicación en la XXVII Reunión anual de la Sociedad Española de Neurología, Revista de neurología V.31, N7 (694), Oct 2000**

• Bugié C. Daura M Ruiz G. Ruiz M. Trastornos en el desarrollo infantil. Su detección y diagnóstico.

**Comunicación en la XLIV Reunión anual de la Sociedad Española de Neurología, 1992**

• Caplan J. The Early Language Mileston Scale. AustinTX: Available from Pro-Ed, 1993.

• Clasificación diagnóstica 0-3. Clasificación diagnóstica de la salud mental y de los trastornos en el desarrollo de la infancia y niñez temprana. Ed. Paidós Ibérica. Barcelona Pr. Edi. 1998

• Doménech Llaberia E, Moreno Rosset C, Depresión en la edad Preescolar (3 a 6 años) **Actualizaciones en Psicopatología Infantil, 1995, 155-168**

• Fombonne E. The epidemiology of autism: en review.

• Gillberg C, Wing L. Autism: not an extremely rare disorder **Acta Psychiatr Scand 1999 Jun;99(6): 399-406**

• Guillberg IC, Gillberg C, Groth J. Children with preschool minor developmental disorders, V: Neurodevelopmental profiles at age 13. **Developmental Medicine and Child Neurology, 31, 14-24, 1989**

• Guillberg C, Rasmussen P, Carlstrom G y col. Perceptual, motor and attentional deficits in six-year-old children. Epidemiological aspects. **Journal of Child Psychology and psychiatry, 23, 131-144, 1982**



## • Diagnóstico en Atención Temprana •

- Günter Opp, Martin Thurmair. Early Intervention for children with developmental delays and children with disabilities: The Bavarian Concept. **TCES 13 (4) 488-507 (1993)**
- Hillman RE, Kanafani N, Takahashi TN, Milas JH. Prevalence of autism in Missouri: changing trends and the effect of in comprehensive autism project. **Mo Med 2000 May; 97(5): 159-63**
- Irie N. A study on incidence of developmental disabilities in Higashi-Osaka City, Japan, 1988-1992. **No To Hatdadsu 1999 Jan; 31(1): 32-7**
- Kaufman Alan S. y Nadeen L. Kaufman K-ABC. Batería de Evaluación de Kaufman para Niños TEA Ediciones (1997)
- LIBRO BLANCO ATENCIÓN TEMPRANA. Publicaciones del Real Patronato Personas con Minusvalía. Junio 2000
- Mc Queen PC, Spence MW, Garner JB, Parreira LH, Winsor EJ. Prevalence of major mental retardation and associated disabilities in the Canadian Maritime Provinces. **Am J Ment Defic 1987 Mar; 91 (5): 460-6**
- Narbona J. Déficit de atención e hipercinesia. En J. Narbona, C. Chevrier-Muller(eds): **El lenguaje del niño. Desarrollo normal, evaluación y trastornos. Masson 1997**
- Peralta MF, Narbona J. Retrasos del desarrollo verbal y problemas de aprendizaje escolar: estudio longitudinal. **Bordón, 43, 285-298, 1991**
- Peralta MF. Epidemiología. En J. Narbona, C. Chevrier-Muller(eds): **El lenguaje del niño. Desarrollo normal, evaluación y trastornos. Masson 1997**

• **DIAGNÓSTICO PRECONCEPCIONAL.** Destacamos los avances genéticos, que permiten la identificación de portadores para determinadas enfermedades como la fragilidad de Cromosoma X, segunda de las causas conocidas de RM en nuestro medio o la enfermedad de Steinert. La revisión diagnóstica de un familiar afecto de discapacidad cuya causa no esté establecida, puede ofrecer información genética a la pareja con deseo de tener hijos y permitirles conocer el riesgo de concebir un hijo con la misma condición. Las técnicas de reproducción asistida avanzan en la línea de la selección preconcepcional e implantación de embriones no afectados, aunque actualmente se debe proceder en la mayoría de los casos al diagnóstico en las primeras semanas de embarazo.

• **DIAGNÓSTICO PRENATAL.** Un avance importante ha sido la universalización en España del triple screening durante el embarazo, mediante el que se establece el riesgo de embrión afecto de tr. abierto del tubo neural o de síndrome de Down y cuando se detecta un riesgo elevado se procede a ofrecer el diagnóstico a través de la amniocentesis.

Cuando se establece un riesgo específico de presentar una enfermedad de base genética para la que se ha determinado el sustrato bioquímico o genético, es posible actualmente realizar determinar durante el embarazo la presencia o ausencia de dicha alteración en el embrión.

La ecografía fetal de alta resolución permite a profesionales expertos el diagnóstico de alteraciones estructurales de imposible detección con la ecografía convencional. La R.N.M. fetal confirma y amplía los datos de la ecografía.

Realizar el diagnóstico de estas situaciones durante el embarazo permite dar apoyo a la familia en su decisión de interrupción del embarazo o de continuación del mismo.

## • DIAGNÓSTICO PERINATAL

Destacamos la práctica erradicación del hipotiroidismo congénito y de la fenilcetonuria, como causa de retardo mental en nuestro medio a partir de la detección, diagnóstico y tratamiento en los primeros días de la vida gracias a los programas de screening neonatal de toda la población de recién nacidos.

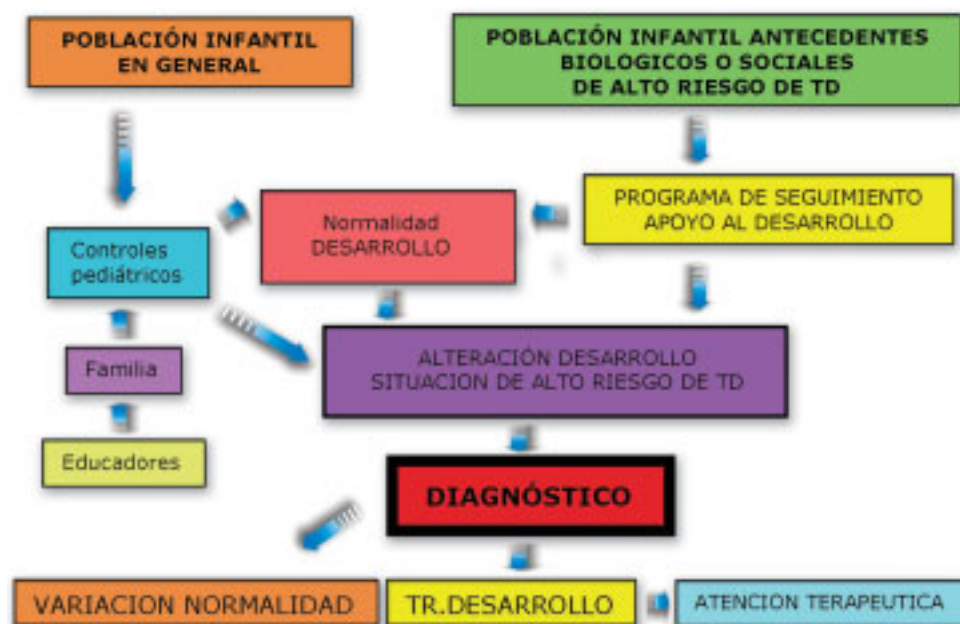
Algunos T.D. de etiología prenatal y/o perinatal pueden ir acompañados de "marcadores biológicos": (rasgos físicos del fenotipo, signos clínicos) que facilitan su identificación o sospecha. En esta circunstancia la primera aproximación al diagnóstico de un TD es el conocimiento de la existencia de determinada anomalía estructural del sistema nervioso, alteración genética y/o metabólica, que conocemos se asocia, con frecuencia establecida, a la presentación de un T.D. En estas situaciones la valoración y seguimiento del desarrollo, habitualmente a partir de protocolos de seguimiento, permite identificar tempranamente la aparición de trastornos funcionales o verificar su ausencia. (Grafico I)

En algunos trastornos graves del desarrollo es posible, ya en la etapa perinatal, realizar un diagnóstico funcional y etiológico del trastorno, aunque es más habitual que sea el seguimiento evolutivo el que lo establezca con certeza.

## • DIAGNÓSTICO POSTNATAL

Si bien una alta proporción de los trastornos más graves en el desarrollo encontraremos signos de sospecha en el periodo perinatal, la mayoría de la población con T.D. no presenta marcadores biológicos ni siguen protocolos de alto riesgo de presentarlos. Esta proporción se incrementa considerablemente al considerar también los trastornos "leves", de origen multifactorial en muchos casos.

En esta población, el primer paso para el diagnóstico es la detección de signos de alerta, que nos permiten iniciar un



Cuadro 2

proceso diagnóstico, llegar a hipótesis diagnósticas y a través de las mismas establecer el diagnóstico etiológico o las causas del trastorno. (Cuadro 2).

El diagnóstico debe ser por tanto básicamente clínico, basado en la detección de los signos de inicio de los diferentes trastornos o alteraciones del desarrollo, apoyado por marcadores biológicos cuando éstos existan.

### DIAGNÓSTICO DE LOS DIFERENTES TRASTORNOS EN EL DESARROLLO

Establecer un diagnóstico de certeza de un T.D. en los primeros años de la vida puede ofrecer importantes dificultades, desiguales para los diferentes trastornos.

El diagnóstico y clasificación de los trastornos motores y sensoriales en los primeros año goza de consenso entre los profesionales y las posibles dudas diagnósticas se resuelven habitualmente en pocos meses, siendo algunos exámenes complementarios definitivos para ello.

En el ámbito de los tr. del lenguaje, la cognición, y especialmente en los de la comunicación, la conducta, la expresión emocional y las alteraciones del ánimo aparecen sin embargo importantes dificultades debido a diferentes causas:

- Los límites de la normalidad son imprecisos, no hay una línea que separe la normalidad de la patología. En los primeros años de la vida, puede ser muy difícil, ante algunas desviaciones o características atípicas del desarrollo, establecer de forma segura si su carácter es patológico, si estamos ante una variación en la normalidad, o si las manifestaciones que preocupan, aunque poco comunes, van a tener un carácter transitorio y benigno. Es necesario considerar el curso evolutivo: espontáneo y/o el observado ante las diferentes propuestas terapéuticas y modificaciones del entorno.
- Puede ser difícil valorar el significado de algunas alteraciones, por la necesidad de referirnos inicialmente al relato de los padres en aspectos que pueden ser altamente subjetivos y no reproducibles con facilidad en la consulta.

• Ramón E. C.,G.Badía P.Seguimiento de los niños con problemas de Desarrollo. **Revista de l'ACAP, Abr 1995 (5): 19-26**

• Rodriguez R. L. Beatriz Madrano L. Francisco A. García S. Mª Carmen Peral Análisis de diez años de Atención Temprana en la población de Aguilas (Murcia). **"Revista de Atención Temprana". 2.001 V III, N°2 Pag 95-104.**

• Romana Negri .Symptomes de alarme et psychopathologie précoce. **Devenir,Vol 11 N°3 (7-38) 1999**

• Silva PA . A study of the prevalence, Stability and significance of developmental language delay in preeschool children. **Developmental Medicin and Child neurology,22, 768-777, 1980**

• Stanley Y. Greenspan, MD Reconsidering the Diagnosis and treatment of Very Young Children with Autistic Spectrum or Pervasive Developmental Disorder. **Zero to Three V 13 N2 (1-9) 1992**

• Stevenson J, Richman N. The prevalence of language delay in en population of three-year-old children and its association with general retardation. **Developmental Medicine and Child Neurology, 18,431-441, 1976**

• Bayley, Nancy. BAYLEY SCALES OF INFANT, Second Edition. The Psychological Corporation (1993) Kaufman Alan S. K- ABC: BATERIA DE EVALUACIÓN DE KAUFMAN PARA NIÑOS. TEA Ediciones (1997)

• Tomás Vila,M; Paricio Talayero, JM; Colomer Revuelta, C; André Celma, M, y Moratal, A Epidemiología de la deficiencia mental. El estudio de la Sabor(I) prevalencia y etiología. **An. Esp.Pedia., 34, 5 (365-371). 1991**

## • Diagnóstico en Atención Temprana •

• Tomás Vila, M; Paricio Talayero, JM; Colomer Revuelta, C; André Celma, M, y Moratal, A Epidemiología de la deficiencia mental. El estudio de la Safor(II) Edad de detección, agente que lo detecta y estudio ,médico.

**An. Esp. Pedia., 34, I (31-35). 1991**

• Wellasley DG, Hockey KA, Montgomery PD, Stanley FJ Prevalence of intellectual handicap in Western Australia: en community study **Med J Aust** 1992 Jan 20; 156(2): 94-6, 100, 102

• Yeargin-Allsopp M, Murphy CC, Oakley GP, Sikes RK. A multiple-source method for studying the prevalence of developmental disabilities in children: the Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Study. **Pediatrics** 1992 Apr; 89 (4 Pt 1): 624-30

• **Otras fuentes de información:** Informes de Atención Precoz en Catalunya en los años 2000, 2001 y 2002.

Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (UCCAP)

• Gran parte de los signos o síntomas son inespecíficos, pudiendo presentarse en diferentes trastornos y ser fruto de condiciones del entorno y/o de alteraciones neurológicas

• Cuadros clínicos muy similares pueden evolucionar de manera diferente, en función del propio niño y también porque (especialmente por algunos trastornos o patologías de la comunicación y de la conducta) una intervención en los primeros 2 años de la vida, cuando el posible “trastorno” no está todavía definitivamente instaurado, puede modificar algunas tendencias patológicas y ser definitiva para el pronóstico de los niños.

• Las clasificaciones diagnósticas utilizadas habitualmente no se pueden aplicar con facilidad a estas edades, al basarse en signos y alteraciones propias de edades superiores a las contempladas.

En lo referente a clasificaciones diagnósticas la aparición y difusión de la CMEP 0-3 ha sido una importante aportación en el ámbito del diagnóstico en AT, al redefinir y describir algunas entidades clínicas en términos aplicables al menor de 3 años y definir algunas que hasta este momento no estaban contempladas.

Revisar el diagnóstico específico de los diferentes trastornos en el desarrollo infantil y la interpretación de las posibles alteraciones en el mismo supera las posibilidades de este artículo, exponemos tan solo algunas consideraciones.

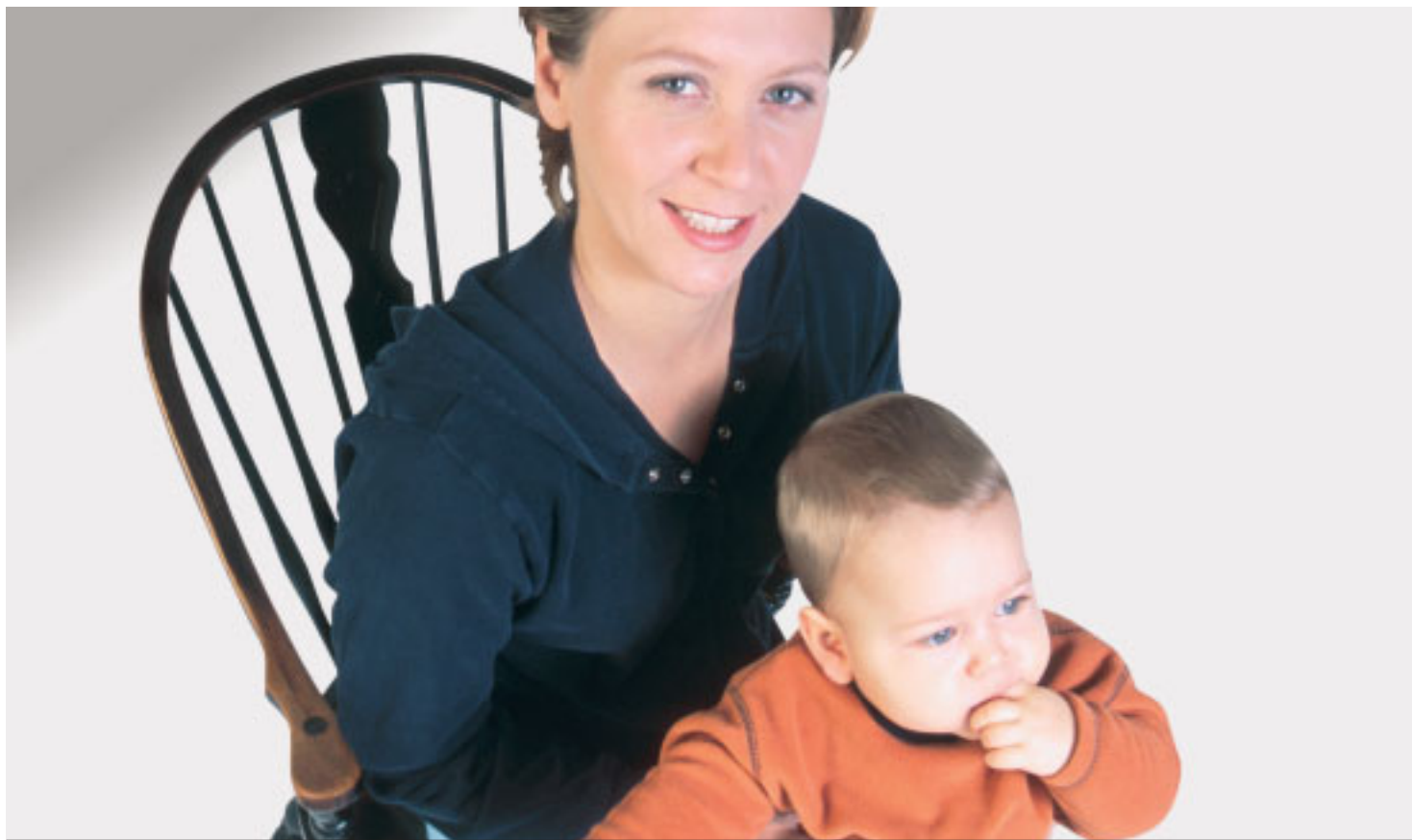
• **ALTERACIONES EN EL DESARROLLO MOTOR.** El retraso y/o alteración en las adquisiciones motoras constituye el principal motivo de consulta para la derivación a AT en el primer año de vida; permite el diagnóstico de las diferentes formas de PCI y de los trastornos periféricos así como la detección de retrasos evolutivos de los que a menudo el retraso motor constituye tan solo un aspecto que se convierte en signo guía y permite la evaluación y diag-

nóstico interdisciplinar posterior que identifica posibles trastornos acompañantes: cognitivos, atencionales, etc.

• **TS. SENSORIALES.** En el ámbito de los déficit sensoriales, especialmente en la sordera congénita, se han producido importantes avances al disponer de instrumentos como las otoemisiones acústicas para el screening de la población general de recién nacidos. Sería deseable que en edades posteriores, fundamentalmente en el segundo y tercer año de la vida (etapa de desarrollo del lenguaje y también de frecuentes infecciones de oído medio), existieran más facilidades para identificar correctamente las hipoacusias, que pueden cursar afectando no solo al lenguaje oral sino también a la comunicación y la conducta. La audiometría lúdica, utilizada por personas experimentadas, está actualmente en disposición de obtener datos fiables en la mayoría de niños y niñas en los primeros 3 años de la vida, y hace innecesario recurrir de forma sistemática a la realización de PEAT ante la sospecha de hipoacusia, reservando esta exploración para niños con trastornos graves que imposibilitan el registro de respuestas a los estímulos auditivos presentados. La escasez de equipos limita la utilización de este método de diagnóstico sencillo y no invasor.

• **ALTERACIONES EN EL DESARROLLO DEL LENGUAJE.** Es reconocido que son diversos los factores que pueden determinar un retraso o alteración del lenguaje verbal: puede tratarse de un, tr. específico de lenguaje pero también y con mayor frecuencia ser debido a déficit sensorial, tr. comunicación, espectro autista, tr. motores, tr. cognitivos, factores emocionales, déficit de atención auditiva,... Actualmente se reconoce que todas estas causas deben considerarse, constituyendo probablemente esta entidad el modelo paradigmático que apoya la necesidad en AT de un equipo interdisciplinar para un correcto diagnóstico y orientación tera-

## • Diagnóstico en Atención Temprana •



péutica. A pesar de haberse realizado sin duda un importante avance en este ámbito, todavía se pospone el diagnóstico (y por tanto la ayuda terapéutica), de forma innecesaria y negativa para el desarrollo del niño, especialmente en los ámbitos de la comunicación, del desarrollo emocional y de la conducta. La utilización como instrumento de screening para el desarrollo de lenguaje de escalas adecuadas, como Early Language Milestones que contempla aspectos comprensivos y expresivos de lenguaje verbal y gestual podría facilitar de forma importante la detección y el diagnóstico.

### • ALTERACIONES EN EL DESARROLLO COGNITIVO

Detectar de forma temprana la dificultad global para aprender (Learning Difficulties en terminología anglosajona o retraso mental en todos sus grados en terminología clásica) o la específica para determinadas áreas (Trastornos del Aprendizaje / Learning Disabilities), así

como la etiología y patogenia subyacente a dichas dificultades es sin duda una asignatura pendiente en el ámbito de la psicología y de las neurociencias.

Se han realizado progresos en la identificación de la base genética de algunos síndromes que asocian esta dificultad, como los s. fragilidad cr. X, s. de Prader Willi, S. de Williams o S. de Angelman. Sin embargo en gran parte de la población afecta no existen marcadores biológicos que puedan identificarse. Esta proporción se incrementa considerablemente si consideramos el retraso mental leve o condición “límite”, considerada en muchos casos de origen multifactorial, y los trs. Específicos del Aprendizaje.

Un retraso global en las adquisiciones del niño o niña en los primeros años, las alteraciones a nivel de la conducta y el retraso en la adquisición del lenguaje continúan siendo signos guía para el diagnóstico, a menudo asociados a alte-

raciones “menores” a nivel motor y rasgos atípicos a nivel de fenotipo. Estos “signos-guía”, son inespecíficos individualmente, pero su persistencia, su asociación y la consideración de factores del entorno debe llevar a la hipótesis diagnóstica. Es importante utilizar test o escalas de desarrollo actualizadas y adecuadamente baremadas. La edición revisada del Bayley, y el KBC de Kaufman se constituirán probablemente en los próximos años como instrumentos de ayuda en la identificación de estos niños y niñas.

### • ALTERACIONES EN EL ÁMBITO DE LA RELACIÓN Y COMUNICACIÓN

El diagnóstico en este ámbito, cuyo exponente de mayor gravedad esta constituido por el autismo, plantea más problemas si cabe que el diagnóstico de los tr. cognitivos, por la importante variación en la normalidad, ausencia habitual de cualquier tipo de marcador biológico y la dificultad de valorar estos aspectos en el marco de la consulta



## • Diagnóstico en Atención Temprana •



pediátrica. Sin embargo la detección precoz, antes de que el trastorno se manifieste por un retraso o alteración en el desarrollo del lenguaje verbal, es la que puede llevar a un mejor pronóstico y en algunos casos a superar o compensar las dificultades en la comunicación y relación, que cada vez con mayor frecuencia detectamos.

Actualmente se está generalizando la utilización del concepto de “espectro autista” para referirse a diferentes trastornos en la comunicación y relación social y/o a diferentes grados de los mismos.

La CMEP 0-3 incorpora el concepto de “Trastorno Multisistémico del Desarrollo” para aquellos infantes que “presentan un deterioro significativo de la comunicación y el procesamiento motor y sensorial pero revelan alguna capacidad o potencial para la intimidad o proximidad relacionales”.

Existe acuerdo desde todos los ámbitos en la necesidad y beneficio de una intervención terapéutica precoz en estos trastornos, en los primeros 2 años de la vida, tras descartar alteraciones sensoriales. Se inicia la atención habitualmente en estas edades con el diagnóstico funcional de tr. en la comunicación y relación social y con el diagnóstico sindrómico de posible espectro autista o T.M.D. La evolución ayuda a establecer un diagnóstico de certeza.

La valoración más detenida de los aspectos de comunicación en el primer año, con ítems específicos o la posible aplicación del cuestionarios como el CHAT, de Baron-Cohen a los 18 meses en las consultas de pediatría constituirían importantes instrumentos de ayuda para la detección de estos trastornos.

### • ALTERACIONES EN EL ÁMBITO DE LA CONDUCTA, DEL ESTADO DE ÁNIMO O DE LA EXPRESIVIDAD EMOCIONAL

Es importante conocer que las alteraciones de la conducta en los niños pueden responder a causas muy diversas. En los menores de 1 año son frecuentes las alteraciones en el sueño o en la alimentación, periodos de irritabilidad... y estas alteraciones pueden corresponder a patología pediátrica, neurológica o ser la respuesta a un entorno inadecuado. El diagnóstico en AT debe contemplar las diferentes posibilidades.

Realizar un adecuado diagnóstico de los tr. de la conducta, alteraciones del estado de ánimo o de la expresividad emocional es fundamental, por cuanto:

- La mayor parte de los niños y niñas con discapacidad van a presentar tr. en estos ámbito o están en riesgo de presentarlos.

**“La valoración más detenida  
de los aspectos de comunicación  
en el primer año,  
con ítems específicos  
o la posible aplicación del cuestionarios  
como el CHAT, de Baron-Cohen  
a los 18 meses en las consultas  
de pediatría constituirían importantes  
instrumentos de ayuda  
para la detección de estos trastornos”**

- Un amplio sector de la población infantil los presenta, ya sea de forma permanente o transitoria, estando a menudo asociados y/o en la base de posibles dificultades en la relación social, lenguaje y dificultades de aprendizaje en etapas posteriores.
- Una intervención terapéutica adecuada, habitualmente centrada en asesoramiento a la familia, puede ser muy eficaz.

La CMEP 0-3 introduce el concepto de “trastornos de la regulación” para definir algunas alteraciones en la conducta específicas de los primeros años, encontrándose en este grupo alteraciones de la conducta que sin duda son los precursores o equivalentes de los tr. de conducta hiperactiva o desatenta diagnosticada posteriormente.

### **DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN DE RIESGO**

Una parte de la población infantil presenta mayor probabilidad estadística de presentar TD que la población infantil general, refiriéndonos habitualmente a ellos como “Niños de alto riesgo de presentar T.D.”. Desde AT se consideran los factores biológicos y

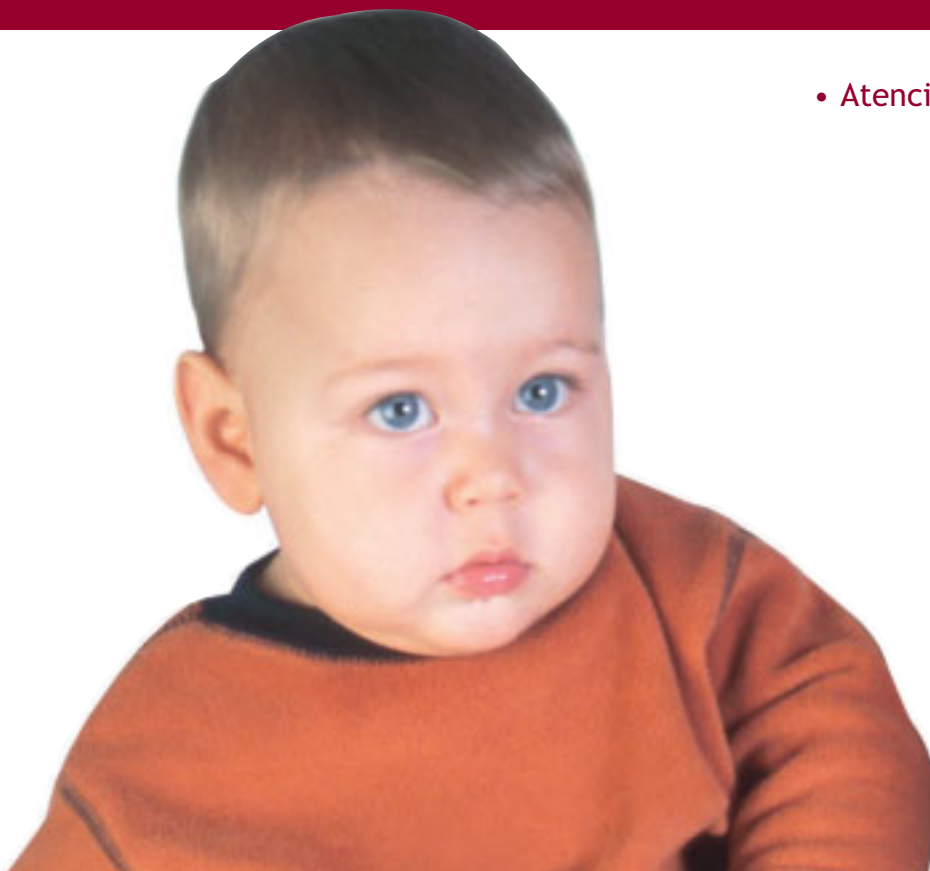
sociales, que pueden originar alteraciones en cualquier ámbito del desarrollo: motor, cognitivo, lenguaje, comunicación y relación social, emocional y de la conducta.

Es importante distinguir, tanto en los casos en que el factor de riesgo es un elemento de tipo biológico como social entre cuando se trata de un “antecedente de riesgo”, (algo que pasó) que cuando nos encontramos en una “situación de riesgo” (algo que está pasando).

Cuando la consideración de los antecedentes nos lleve al diagnóstico de alto riesgo en función de los antecedentes, si la evaluación no indica alteración en el niño ni en su entorno familiar y social, la conducta adecuada será un seguimiento evolutivo mientras consideremos posible la aparición del trastorno (Gráfico I). Cuando el diagnóstico nos lleve a considerar unas situaciones presentes que pueden actuar alterando el desarrollo del niño, deberemos intentar modificarlas, sean éstas de origen biológico (malnutrición, inadecuada atención sanitaria...) o social (deprivación social, hostilidad del entorno, etc.) ■

### **CONCLUSIONES**

En los últimos años se ha establecido que los factores biológicos son a menudo los determinantes de trastornos considerados psiquiátricos así como la importante influencia de los factores sociales en la maduración del sistema nervioso, desde la psicología, la psiquiatría y la neurología crece el convencimiento de la convergencia de estas ciencias y de la necesidad de su colaboración para la comprensión de los trastornos del sistema nervioso y de la conducta. Probablemente el mayor avance en el diagnóstico en atención temprana es la conclusión de la necesidad de colaboración entre neurología, psicología, psiquiatría y ciencias sociales para su establecimiento.



• Atención Temprana: Definición y Objetivos •

**M<sup>a</sup> GRACIA MILLÁ ROMERO**

PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN  
ESTATAL DE ASOCIACIONES  
DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN  
TEMPRANA-GAT

DIRECTORA DEL CENTRO DE  
ATENCIÓN TEMPRANA DE APADIS  
(VILLENALICANTE)

LA ATENCIÓN TEMPRANA

# ATENCIÓN TEMPRANA: DEFINICIÓN Y OBJETIVOS

**LA ATENCIÓN TEMPRANA TIENE SU ORIGEN EN INVESTIGACIONES DE LA NEUROLOGÍA Y DE LA PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO Y DEL APRENDIZAJE, EN ESPECIAL LAS DEL MOVIMIENTO NEOCONDUCTISTA AMERICANO QUE ESTABLECIÓ LA EFICACIA ENTRE LOS ESTÍMULOS Y LA CONSECUCCIÓN DE RESPUESTAS. AL MISMO TIEMPO, LA PEDIATRÍA, LA PSIQUIATRÍA, LA PEDAGOGÍA Y LA LINGÜÍSTICA, ENTRE OTRAS DISCIPLINAS CIENTÍFICAS, APORTAN A LA ATENCIÓN TEMPRANA SU ANDAMIAJE TEÓRICO-CONCEPTUAL.**

**E**n nuestro país las experiencias pioneras se desarrollaron al inicio de la década de los años 70. Las más destacadas fueron en Neonatología, el Dr. Villa Elizaga (Madrid y Navarra); en Rehabilitación, el Dr. González Mas (Madrid) y el Dr. García Aymerich (Valencia); y en Psicopedagogía, Dña. Carmen Gayarre, que organizó el *Primer curso teórico-práctico de Estimulación Precoz* (Madrid, 1973). En Cataluña hay que recordar los trabajos realizados desde una perspectiva dinámica por el Dr. Corominas y Cantavella.

El desarrollo infantil es un proceso evolutivo que engloba aspectos biológicos, psicológicos, sociales y educativos, que, de manera interdependiente, van a posibilitar una evolución armónica. Los primeros años de vida son una etapa especialmente crítica de la existencia humana que se caracteriza por el crecimiento, la maduración y el desarrollo. La expansión morfofuncional del sistema nervioso en edades tempranas depende principalmente de los procesos bioquímicos internos y de la abundancia y la calidad de los estímulos ambientales. La mielinización y el establecimiento creciente de

conexiones sinápticas van conformando el funcionamiento cerebral del niño, por lo que las experiencias tempranas son fundamentales en este periodo vital.

Los conocimientos neurobiológicos actuales de la evolución encefálica en la infancia corroboran que las afectaciones precoces de las estructuras nerviosas, o la privación de la estimulación sensorial que proporciona el entorno, pueden restringir el normal desarrollo neuropsicológico. Aprovechar la plasticidad neuronal de estos estadios evolutivos resulta decisivo para el desarrollo posterior. La inter-

• Atención Temprana: Definición y Objetivos •

**“Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen 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”**

vención temprana facilita, a los niños con discapacidades o con riesgo de padecerlas y a sus familias, acciones optimizadoras y compensadoras para favorecer la maduración de todas las dimensiones del desarrollo.

Según en **Libro Blanco de la Atención Temprana**, Real Patronato sobre Discapacidad (Madrid, 2000): “Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo mas 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”.

La principal misión de la Atención Temprana es que los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsicosociales, todo aquello que desde la vertiente **preventiva y asistencial** pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando, de la forma más completa, su autonomía personal y su integración en el medio familiar, escolar y social.

### **OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA**

- Reducir los efectos de las discapacidades sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y de adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

El modelo de intervención cuando existe alguna alteración de estos procesos debe ser holístico; de ello se deriva la necesidad de establecer relaciones con los programas y servicios que actúan en el entorno del niño y de su familia. Los servicios y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs) deben realizar sus actuaciones de forma que se procure la coincidencia con aquellos esfuerzos sociales que desde otras instancias de la Administración y la

comunidad favorezcan la salud, la educación y el bienestar.

En las primeras etapas del desarrollo se configuran, además de los aspectos propios de la madurez biológica, las habilidades motrices, perceptivas, lingüísticas, cognitivas y sociales que posibilitarán la interacción con el medio. Los niños con patología instaurada desde el nacimiento o con riesgo de padecerla por etiologías pre, peri o postnatales deben recibir el tratamiento **individual** incidiendo de manera **global** sobre todas las áreas del desarrollo (Motora, Cognitiva, Comunicación, Social y Autonomía Personal). El proceso de intervención se ha de llevar a cabo por un equipo **interdisciplinar** compuesto por especialistas en Atención Temprana, médicos, psicólogos, pedagogos, logopedas, fisioterapeutas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc..

El **Manual de Buena Práctica en Atención Temprana**, FEAPS (Madrid, 2000), contempla el enfoque tridimensional de la Atención Temprana, considerando objeto de intervención de ésta al NIÑO, la FAMILIA y el ENTORNO.

- **NIÑO:** Facilitar la adquisición de habilidades adaptativas, potenciar la autoestima, la capacidad de autodirección, el máximo grado de autonomía personal y promover el reconocimiento de la individualidad.



## • Atención Temprana: Definición y Objetivos •



- **FAMILIA:** Facilitar la implicación de la familia en todo el proceso de intervención, promover la cooperación con los padres, alentar la participación activa y apoyar su bienestar.
- **ENTORNO:** Alcanzar el máximo grado de integración social, facilitando la adaptación de los entornos, desde lo familiar hasta el medio social en que se desenvuelve el niño; a la vez que proporcionarle las estrategias y recursos que le permitan una integración positiva y el acceso futuro a criterios de igualdad de oportunidades.

La Atención Temprana produce importantes efectos a corto plazo en los niños de riesgo y en los que nacen con riesgo establecido al prevenir o minimizar los retrasos en el desarrollo (Guralnick, 1997). Nos permite controlar el impacto de las discapacidades sobre el desarrollo infantil y favorecer la normalización de los procesos evolutivos. La intervención temprana posibilita ganancias significativas en el dominio de la motricidad voluntaria, en el rendimiento intelectual, en el desarrollo del lenguaje y en el manejo de las habilidades académicas y sociales.

Hay que considerar que la Atención Temprana va más allá de la rehabilitación; es al mismo tiempo atención médica, psicológica, educativa y apoyo a la familia en unas circunstancias especialmente críticas como es la aceptación de la discapacidad de un hijo. La ruptura de expectativas que se produce al constatar

la presencia de un problema del desarrollo debe desembocar en la reorganización de la situación familiar y la adecuación del entorno a las limitaciones y posibilidades del niño.

El modelo sobre el que se basan los programas de Atención Temprana en la actualidad resalta la importancia de las interacciones sociocomunicativas entre el niño y sus padres (Brofenbrenner, 1979). Se plantea el aprendizaje dentro de un contexto natural mediante actividades funcionales con un gran significado para el niño, procurando que formen parte de sus rutinas diarias.

Debemos destacar la trascendencia de las actuaciones preventivas sobre la población de **alto riesgo**, para lo que se tienen que elaborar y aplicar programas de seguimiento, programas de análisis y puesta en común con otros servicios para fomentar la prevención y las acciones comunitarias informativas y formativas. La sensibilidad institucional ante estas iniciativas, la investigación y la formación especializada deben permitir a nuestra sociedad avanzar en la lucha por la calidad de vida de los niños que por sus factores de riesgo o discapacidades precisan de Atención Temprana.

La población susceptible de Atención Temprana puede ser objeto de intervención desde las áreas de Sanidad, Servicios Sociales y Educación. Por este motivo, la transferencia de información entre estos sectores ha de permitir una coordinación fluida, que evite las disfunciones de coor-

### RESUMEN

La Atención Temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, para dar respuesta, lo mas 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 interdisciplinar de profesionales y han de dirigirse al NIÑO, a la FAMILIA y al ENTORNO.

Los principales objetivos de la Atención Temprana son:

- Reducir los efectos de las discapacidades sobre la población infantil.
- Optimizar el curso del desarrollo del niño.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.

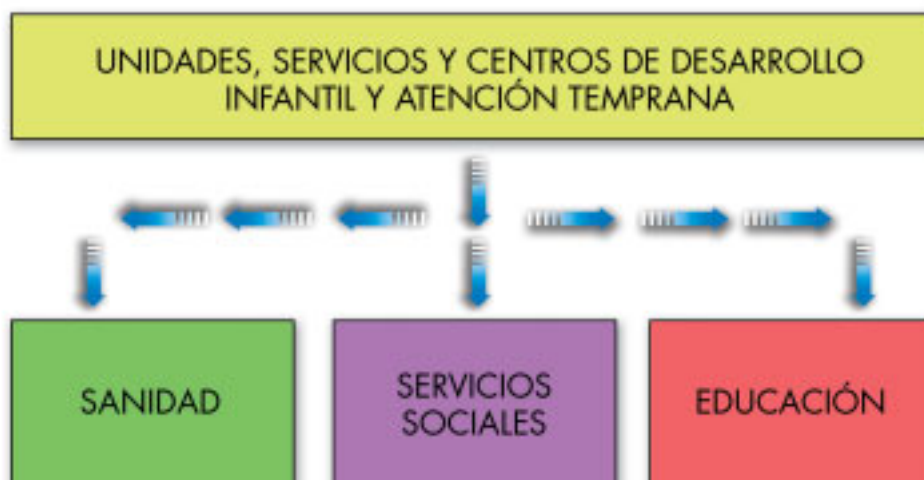
### ABSTRACT

The Early Attention is the set of interventions, directed to the population infantile of 0-6 years, to give answer, as soon as possible, to transitory or permanent necessities that requires the children with developmental disorders or that they have a risk of suffering them. These interventions, that must consider the globalidad of the boy, have to be planned by an equipment to interdiscipline of professionals and have to go to the BOY, the FAMILY and the ENVIRONMENT.

## • Atención Temprana: Definición y Objetivos •

The main objectives of the Early Attention are:

- To reduce the effects of the handicaps on the infantile population.
- To optimize the course of the development of the boy.
- To avoid or to reduce to the appearance of secondary or associated effects or déficits produced by a disorder or situation of high risk.
- To take care of and to cover the necessities and demands of the family and the atmosphere in which the boy lives.



dinación. Desde estas perspectivas institucionales, todas las acciones deben tener como denominador común la eficacia en la atención al niño y a su familia.

Existe una creciente población infantil de riesgo, más allá de los niños con patologías y síndromes evidenciables en el periodo fetoneonatal. Las diferentes formas de nacer, los diversos modelos de convivencia familiar, el estrés, los elementos contaminantes, las enfermedades infectocontagiosas, la inmigración, e incluso los avances de la Ginecología, la Neonatología y la Pediatría, que posibilitan la vida de niños inviables en un pasado no muy lejano, son factores que configuran un panorama en el que es necesario contar con unos dispositivos preventivos y asistenciales de Atención Temprana que ofrezcan las mejores posibilidades de desarrollo de estos niños y de sus familias.

En la actualidad se presentan gran variedad de situaciones respecto de la A. T. en todo el territorio del Estado. Mientras unas comunidades tienen una red de centros consolidada, otras todavía no poseen ninguna infraestructura mínima o han desmantelado la que tenían. Cada comunidad autónoma afronta de manera diferente esta cuestión. La planificación del sector requiere de un compromiso político que, mediante el consenso, permita dar el paso decisivo para alcanzar una regulación legal que sirva de modelo común, que posteriormente se desarrolle y adapte a las singularidades de cada comunidad autónoma.

Es necesario que se produzca la coordinación interinstitucional para reorganizar las infraestructuras disponibles y para crear los recursos económicos, materiales y personales necesarios que garanticen la cobertura satisfactoria desde los servicios y CDIATs a la población infantil que lo necesite. El niño tiene una entidad biológica, psicológica y social propias, y por consiguiente las instituciones y los profesionales deben ofrecer una respuesta integrada que garantice su salud, su desarrollo afectivo y emocional, sus capacidades adaptativas y su educación.

Por su parte, las asociaciones de padres y madres, de profesionales, las federaciones, los grupos de trabajo, etc., relacionados con la Atención Temprana están realizando aportaciones de gran trascendencia para el sector. Hasta que no exista un marco normativo legal y un **Plan Integral de la Atención Temprana**, hasta que no contemos con partidas presupuestarias consolidadas y específicas, hasta que no se establezcan unos protocolos estándar de derivación, hasta que se garantice la **universalidad** y la **gratuidad** de las intervenciones a todos los niños y las familias que las necesitan, es necesario que el movimiento asociativo entorno a la Atención Temprana sea más fuerte y esté más cohesionado. En el futuro inmediato, este asociacionismo debe coordinar sus esfuerzos con los que realizan grupos y asociaciones homólogos del entorno europeo. •

### REFERENCIAS

- Bronfenbrenner, U. (1987).: **La ecología del desarrollo humano**. Barcelona. Piados.
- Guralnick, M.J. (1997).: **The effectiveness of early intervention**. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore.
- VV. AA. (2000).: **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.
- VV. AA. (2000).: **Manual de Buena Práctica en Atención Temprana**. FEAPS. Madrid.

ÁMBITOS DE ATENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

# SERVICIOS SANITARIOS EN TORNO A LA ATENCION TEMPRANA

**EL MODELO ACTUAL BIOPSIICOSOCIAL DE LA ATENCIÓN TEMPRANA IMPLICA LA NECESIDAD DE ESTABLECER PROGRAMAS COORDINADOS DESDE LOS DISTINTOS ÁMBITOS QUE ACTÚAN CON EL NIÑO Y SU FAMILIA. LOS SERVICIOS FUNDAMENTALES EN ESTAS ACCIONES SON LOS DE SALUD, SERVICIOS SOCIALES Y EDUCACIÓN. LOS SERVICIOS DE SALUD INTERVIENEN ATENDIENDO A LA PREVENCIÓN, PROTECCIÓN, PROMOCIÓN, MANTENIMIENTO DE LA SALUD INFANTIL, TRATAMIENTO CUANDO ÉSTA SE PIERDE Y POSTERIOR REHABILITACIÓN. EXISTEN UNAS ACTUACIONES GENERALES DE ATENCIÓN A LA INFANCIA Y OTRAS ACTUACIONES ESPECÍFICAS DEL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA.**

**E**n el campo de la Atención Temprana los Servicios de Salud desarrollan distintas acciones generales:

- **PREVENCIÓN PRIMARIA,** mediante los programas de planificación familiar, atención al embarazo, control del niño sano, detección de metabolopatías, vacunaciones, prevención de factores de riesgo, etc. para evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de trastorno en el desarrollo. Los agentes sobre los que recaen estas actuaciones son los Servicios de Salud Comunitaria, Atención Primaria, Servicios de Obstetricia y Pediatría fundamentalmente.

- **PREVENCIÓN SECUNDARIA,** acciones que permiten la detección y el diagnóstico precoz de las enfermedades, trastornos o situaciones de riesgo a través de programas de seguimiento de niños con alto riesgo de presentar trastornos neuropsicosensoriales y los programas de prevención de complicaciones de los niños que presentan patología establecida. Estas actuaciones no se ciñen tan sólo al niño con problemas, la prevención secundaria debe iniciarse en la etapa prenatal por parte de profesionales sanitarios como Obstetras, Matronas, Genetistas,

Pediatras, Bioquímicos, etc en coordinación con profesionales de las áreas sociales y psicológicas. Una vez nacido el niño, los Servicios de Neonatología son los responsables. En la etapa postnatal el equipo pediátrico es el que mejor puede detectar mediante los programas de control del niño sano y de seguimiento.

Las Unidades de Seguimiento del desarrollo tienen como fin primordial realizar un control psico-neuroevolutivo de todos los niños con riesgo de afectación cerebral en el periodo pre-perinatal o postnatal y de los niños con lesiones del Sistema Nervioso Central ya establecidas, que permita detectar precozmente posibles anomalías del desarrollo e intervenir de forma temprana.

- **PREVENCIÓN TERCIARIA,** actuaciones dirigidas a remediar problemas de desarrollo ya establecidos mediante la correcta asistencia clínica, orientación y coordinación entre los distintos profesionales. Participan en este nivel los Pediatras, Neuropediatras, Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Psiquiatras y Psicólogos de Salud Mental Infantil y todos aquellos profesionales sanitarios que intervienen tanto en el diagnóstico como en el tratamiento, por ejemplo, Oftalmólogos, Cirujanos Ortopédicos , Otorrinolaringólogos, etc.

**MARÍA LUISA POCH OLIVÉ**

NEUROPEDIATRA  
HOSPITAL SAN MILLÁN  
LOGROÑO

## ABSTRACT

The new approach to Early Intervention goes on a bio-psycho-social model. The Health, Social and Eduaction Services are the most important institutions to carry up the co-ordinated infant and family programs. The Health Services perform the prevention, protection and support the infant's health and the therapeutics means. There are some general and specific actions about the Early Intervention.

## • Servicios Sanitarios en torno a la Atención Temprana •

Los Servicios Sanitarios realizan además unas actuaciones *específicas* en el campo de la Atención Temprana:

• **SERVICIOS DE OBSTETRICIA:** tienen una importante labor preventiva primaria que deben llevar a cabo mediante la detección de factores de riesgo previos al embarazo, la atención al embarazo de alto riesgo biológico, psicológico o social, la información que se imparte en la preparación al parto, la divulgación de programas de prevención y la atención al parto en las mejores condiciones.

• **SERVICIOS DE NEONATOLOGÍA:** estos Servicios reciben a los niños con riesgo o con patología al nacimiento, realizan una importante labor de prevención primaria al evitar con sus actuaciones la aparición de deficiencias y de prevención secundaria mediante la detección y diagnóstico precoces. También se realiza prevención terciaria en cuanto al diagnóstico, tratamiento y recuperación del recién nacido enfermo.

La Atención Temprana debe iniciarse en estas Unidades en los ámbitos clínico, ecológico y social por medio de un conjunto de actuaciones de profesionales sanitarios y no sanitarios que trabajan coordinadamente entre ellos y junto con la familia. La atención a la familia en las Unidades Neonatales es tan importante como la atención al recién nacido.

La coordinación no acaba en la Unidad, es esencial el flujo de información entre el Equipo de Neonatología, el de Seguimiento entre sí y éstos, a su vez, con el Pediatra de Atención Primaria es fundamental. Esta coordinación debería comenzar con la Planificación del alta hospitalaria y continuar posteriormente con un Seguimiento compartido. En todo



momento la familia es esencial, debiendo existir una persona que coordine toda la actividad alrededor del niño y su familia y la actuación intra y extrahospitalaria.

• **UNIDADES DE SEGUIMIENTO:** Los servicios hospitalarios de Neonatología y de Neurología Infantil deben instrumentar programas específicos de seguimiento a fin de garantizar la detección temprana de los posibles trastornos en la población de niños de riesgo. La derivación de los niños se realiza fundamentalmente desde las Unidades Neonatales donde se captan los niños con factores de riesgo prenatal y perinatal. El grupo de niños con circunstancias de riesgo postnatales son captados en centros de aten-

ción al niño como la Pediatría de Atención Primaria, los centros de hospitalización de lactantes, guarderías y escuelas infantiles, trabajadores sociales, etc. <sup>(1)</sup>

Es aconsejable que las evaluaciones sean realizadas por profesionales de distintas disciplinas con experiencia en desarrollo infantil y que el lugar donde se lleve a cabo aglutine a los distintos especialistas para facilitar a las familias el cumplimiento. El programa de seguimiento se debe realizar de forma protocolizada utilizando metodología que permita valorar el desarrollo en todas sus áreas y las necesidades de cada familia. Debe darse información continuada a los padres y las orientaciones que precisen, haciéndoles partícipes de las decisiones que afecten al desarrollo de su hijo.

Todas estas actuaciones se encuadran en la prevención secundaria ya que se realiza detección y diagnóstico precoces. Estas Unidades también realizan prevención primaria mediante la participación en programas de sensibilización, prevención e información a profesionales y familias.

<sup>(1)</sup> El recién nacido de riesgo es aquél que, como consecuencia de sus antecedentes durante el embarazo y/o parto, tiene más posibilidades de presentar problemas de desarrollo en los primeros años de vida, ya sean cognitivos, motores, sensoriales o de comportamiento, pudiendo ser transitorios o definitivos. El concepto de riesgo debe ser ampliado al periodo postnatal y del lactante. (Libro Blanco de la Atención Temprana). Los criterios de riesgo se describen en un anexo de dicho Libro.



## • Servicios Sanitarios en torno a la Atención Temprana •

• **PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA:** Los profesionales que componen el Equipo de Pediatría son fundamentales ya que intervienen en todos los niveles de la Atención Temprana. La Pediatría se halla en situación privilegiada ya que, mediante el programa del niño sano y por la atención al niño enfermo, es un punto de referencia para las familias y tiene más facilidad para detectar situaciones de riesgo postnatales.

La labor de Pediatría de Atención Primaria se realiza en los Centros de Salud facilitando el contacto e intercambio de información con los Servicios Sociales y con las Matronas encargadas de la atención al embarazo y preparación al parto con lo que la atención al niño y la familia es más completa.

Desarrolla actuaciones de prevención primaria por su labor sanitaria directa por medio de los controles de Salud del programa del niño sano y por su condición de consultores y educadores de las familias en actitudes preventivas respecto a los trastornos del desarrollo infantil, prevención de accidentes, etc. También constituye el nivel esencial de la detección y adecuada derivación de los niños hacia los centros de diagnóstico, seguimiento e intervención. El pediatra está en situación de realizar un primer enfoque a nivel funcional, sindrómico y etiológico del trastorno, contribuyendo a través del conocimiento del niño y de la familia a establecer o descartar la presencia de alteraciones.

• **SERVICIOS DE NEUROPEDIATRÍA:** interviene en Atención Temprana en la participación de los programas de seguimiento, la colaboración en la detección, diagnóstico y atención terapéutica de los recién nacidos en las Unidades Neonatales, el diagnóstico e intervención directa en los Centros de Desarrollo y Atención Temprana (CDIAT). El neuropediatra establece el diagnóstico funcional, sindrómico y etiológico de los niños con trastornos en su

desarrollo y tiene fácil acceso a los exámenes complementarios desde el medio hospitalario. Es muy importante el flujo de información entre el neuropediatra, los distintos servicios sanitarios hospitalarios y de atención primaria y los profesionales del ámbito psicosocial y educativo.

• **SERVICIOS DE REHABILITACIÓN INFANTIL:** intervienen en la prevención y en la actuación directa tanto terapéutica como de integración al entorno donde se desarrolla el niño y su familia. Es otro de las especialidades que participa en los CDIAT en cuanto al diagnóstico funcional y en la atención asistencial mediante la creación de servicios de fisioterapia y los medios ortoprotésicos.

• **SERVICIOS DE SALUD MENTAL:** Sus actuaciones se encuadran en la prevención primaria y secundaria por la detección de factores de riesgo y la participación en programas de salud mental, prevención e información así como el diagnóstico y terapéutica directa con el niño de forma individual y en grupo y la atención de la familia. Es muy importante la labor en equipo y el flujo de información entre Salud Mental, Pediatría, Neonatología, Neuropediatría, Servicios Sociales y Educativos.

• **OTRAS ESPECIALIDADES MÉDICAS:** Aunque tradicionalmente no se les ha dado importancia en la Atención Temprana, existen otras especialidades que intervienen fundamentalmente en el diagnóstico y en la terapéutica sin olvidar la labor de detección que pueden ejercer en su actividad asistencial. Cabe señalar especialidades como Oftalmología, Otorrinolaringología, Cirugía Ortopédica, Neurofisiología, Radiología, Genética, Bioquímica, etc. que intervienen en el diagnóstico y tratamiento y que deben estar coordinadas con los especialistas anteriormente citados para una mejor atención al niño. •

## BIBLIOGRAFÍA

- Arizcun J, Guerra R, Valle M (1994):  
**“Programa de control prospectivo de poblaciones de alto riesgo de deficiencias”.**  
 Anales Españoles de Pediatría sup 63: 26-32
- Grupo Helios II:(1996)  
**“La buena práctica en rehabilitación funcional. Prevención, detección temprana, intervención e integración”.**
- García Sanchez FA, Caballero PA (1998):  
**“Valoración de la necesidad de extensión de los servicios de Atención Temprana al ámbito hospitalario”.**  
 Anales de Pedagogía 16: 249-268
- Varios Autores (2000):  
**“Libro Blanco de la Atención Temprana”.**  
 Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con minusvalía. Doc 55/2000

• La Atención Temprana en el Ámbito de los Servicios Sociales •

ÁMBITOS DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

# LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS SOCIALES

**JAIME PONTE MITTELBRUNN**

REHABILITADOR INFANTIL.  
MASTER DE ATENCIÓN TEMPRANA.  
FERROL

## ABSTRACT

At present, early intervention services, as a whole, have been acknowledged as outstanding social resources for children with developmental disorders and their families. Research studies have shown the long standing benefits of early intervention in terms of school readiness, employment and welfare. Furthermore, early parent-child interactions, quality childcare and community inclusion feelings were found to play the most critical mediating role in these outcomes. Within a context of family model and lifestyle changes, with new parenting needs, these findings claim for further development of the early intervention services network

**Key words :** Early intervention services, Developmental disorders, Parenting needs.

**LA ATENCIÓN TEMPRANA CUENTA HOY CON UN ENORME RESPALDO DE EXPERIENCIAS E INVESTIGACIONES QUE ACREDITAN SU EFICACIA COMO TÉCNICA DE INTERVENCIÓN SOCIAL.**

Dentro de los estudios realizados, la comunidad profesional y científica ha destacado, en los últimos años, las conclusiones del estudio RAND <sup>(1)</sup> que ha valorado con gran detalle los resultados longitudinales de nueve programas seleccionados por su rigor metodológico:

- **(1) PROGRAM EARLY INFANCY PROJECT (PEIP)**
- **(2) EARLY TRAINING PROJECT (ETP)**
- **(3) HIGH SCOPE PERRY PRE-SCHOOL (HSPP)**
- **(4) HOUSTON PARENT CHILD DEVELOPMENT CENTER (PCDC)**
- **(5) SYRACUSE FAMILY DEVELOPMENT RESEARCH PROGRAM (FDRP)**
- **(6) CAROLINA ABECEDARIAN (CA)**
- **(7) PROJECT CARE, INFANT HEALTH AND DEVELOPMENT PROJECT (IHDP)**
- **(8) CHICAGO CHILD PARENT CENTER (CCPC)**

<sup>(1)</sup> Karoly, L.A., P.W. Greenwood, S.S. Everingham, J. Hoube, M.R. Kilburn, C. P. Rydell, M. Sanders, and J. Chiesa (1998) "Investing in Our Children: What We Know and Don't Know about the Costs and Benefits of Early Childhood Interventions". Santa Monica, CA. RAND.



## • La Atención Temprana en el Ámbito de los Servicios Sociales •

El estudio de estos programas pone en evidencia las importantes consecuencias a medio y largo plazo de realizar atención temprana durante los primeros años de vida:

- Mejor disposición a la escolarización.
- Mejores rendimientos educativos.
- Mayor responsabilidad y adaptación social.
- Mayor facilidad para acceder al empleo y para la obtención de mejores rentas.
- Mayor estabilidad en las conductas sociales.

Además, el estudio RAND y otras investigaciones<sup>(2)</sup> confirman lo que la mayoría de los profesionales de la atención temprana saben por experiencia:

- 1- Que esta eficacia **se funda en el corto plazo y, en primer lugar, en su aportación a la sensibilidad y calidad de las primeras relaciones sociales.**
- 2- Que el aspecto nuclear de la atención temprana consiste en **facilitar la relación entre el niño y sus cuidadores principales**, de manera que, compartiendo la vida cotidiana, construyan un mundo en el que se reconocen y se quieren como padres e hijos.
- 3- Que **las actitudes de los padres hacia los hijos suelen corresponderse con su sentimiento de inclusión social**, seguridad y confianza en el futuro.

Estas conclusiones nos sitúan ante la necesidad de asumir las funciones paternas y de la relación familia-comunidad como los temas más relevantes de la atención social a la primera infancia, temas que deberían anteponerse, en sentido jerárquico, a cualesquiera otros.

Como es sabido, la relación entre padres e hijos se va haciendo, simbólicamente, mucho antes de que nazca el niño o la niña. Cuando éste viene al mundo recibe un anticipo de toda esa carga simbólica en su nombre y apellidos que es el rito social donde se formaliza una filiación, un amor diferencial, al que el niño, de entrada, es ajeno. Pero gracias a esta carga simbólica, sentimental, los cuidadores están dispuestos a ser padres, es decir a utilizar gran parte de su tiempo vital (la totalidad en el caso de la madre durante los primeros meses) para que el orden biológico del niño se reconozca en el orden social que lo acoge. Este proceso de diálogo nos lleva por el camino, aparentemente fácil, de la socialización: la sonrisa social, el sentimiento de apego seguro, la emergencia del juego y del mundo simbólico propio del niño.

Ahora bien, este es un itinerario ideal. El tránsito por ese itinerario no siempre se realiza con esa sencillez. Cuando el niño tiene problemas de salud, madurez o integridad corporal (aspectos que no vamos a tratar aquí) puede tener dificultades para participar activamente en ese recorrido. Pero, también, cuando los padres carecen de tiempo, se encuentran estresados o deprimidos, tienen conductas negligentes o carecen de medios, su aportación puede ser inadecuada o ineficaz poniendo en grave riesgo el desarrollo emocional y la adquisición ordenada de las funciones mentales.

En el caso de los niños con discapacidades o en situaciones de alto riesgo **el proceso de diálogo, en aparien-**

**cia natural, en el que participan padres e hijos puede estar amenazado.** A las dificultades habituales del orden formal (del conocimiento) o simbólico (del sentimiento) que desorientan en el trato y las necesidades del hijo, se suma el aumento de gastos (hasta el doble o el triple del coste habitual por hijo), el aumento del tiempo de dedicación (que puede llevar a la pérdida de otras realidades o expectativas formativas, de ocio o tiempo libre), la pérdida de las redes sociales y el sentimiento de estigma y aislamiento social. Sea por desconocimiento, confusión o estrés el caso es que, por un lado, las funciones parentales y las rutinas en que se hace la familia y, por otro, su participación en la vida de la comunidad, se resienten gravemente.

Resulta interesante señalar como las familias de los niños con discapacidad tienen sentimientos de exclusión social<sup>(3)</sup>. Y que estos sentimientos se dan incluso en familias que, objetivamente, por su nivel de ingresos o posición social no parecen estar en esa situación. Lo que nos advierte sobre la importancia de conocer el fondo proyectivo de los miembros de la familia, sus expectativas y la trascendencia que puede llegar a tener un hijo en esa proyección. En una sociedad estratificada, los movimientos sociales pueden ser ascendentes y descendentes por lo que el bloqueo proyectivo también se siente como exclusión. En cualquier caso, **las situaciones de exclusión social, subjetivas u objetivas implican un alto riesgo para el desarrollo infantil.** Y, si bien no existe una fórmula matemática que correlacione desarrollo y

<sup>(2)</sup> NICHD Early Child Care Research Network (1997). 'The Effects of Infant Child Care on Infant-Mother Attachment Security: Results of the NICHD Study of Early Child Care'. *Child Development*, 68: 860-879.

<sup>(3)</sup> Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, (1999): "Necesidades, demandas y situación de las familias con menores discapacitados 0-6 años". Madrid. IMSERSO.

<sup>(4)</sup> Guralnick, M. J. (1997) "The Effectiveness of Early Intervention". Baltimore. Paul H. Brookes Publishing Company.

## • La Atención Temprana en el Ámbito de los Servicios Sociales •

estatus de inclusión o exclusión, resulta indudable que la presencia de más factores de exclusión y menos de protección acrecienta la vulnerabilidad y la aparición de trastornos del desarrollo o marginación infantil aunque no todas las familias respondan igual ante estos factores ni las consecuencias se puedan predecir con exactitud <sup>(4)</sup>. De todas formas, cuando las familias conviven de manera prolongada con los elementos que se identifican como claves en la exclusión social:

- La retracción o marginación de la vida laboral y social.
- La pobreza o escasez de recursos económicos y las malas condiciones de vida.
- El sentimiento de aislamiento e impotencia proyectiva.
- La ausencia de seguridad y el sentimiento de amenaza.

Puede predecirse un recorrido vital con elevada exposición a factores de estrés y una alta probabilidad de que el niño tenga retrasos en el desarrollo psicomotor y la adquisición del lenguaje, la lectura y la escritura, bajo rendimiento escolar, desescolarización temprana, alteraciones reiteradas de la conducta y, finalmente, marginación laboral y social.

Estas consideraciones nos alertan sobre la urgencia de disponer de nuevos medios para apoyar la calidad de las funciones parentales. En la situación histórica de España, el cambio acelerado en las aspiraciones y roles de la mujer, el rápido debilitamiento de la familia y de las redes sociales tradicionales, la movilización social y cultural hacia nuevas formas de vida, configuran **un panorama familiar más**

**abierto pero también más frágil para el desarrollo de muchos niños y niñas.** Un panorama que requiere la revisión del sistema de ayudas sociales directas e indirectas a la familia, la prolongación de los permisos y la mejor formación de los padres, el acceso a cuidados alternativos regulados y de calidad.

La eficacia comprobada de la atención temprana podría multiplicarse si, paralelamente a estas medidas generales, se consolidan y respaldan las redes de equipos interdisciplinarios ubicándolos en **Centros del Desarrollo Infantil y Atención Temprana** <sup>(5)</sup> (CDIAT) sectorizados, próximos a las familias y los recursos de atención primaria. Centros que deberían servir como referencia para atender, no sólo a los niños con discapacidad o en situación de riesgo sino a cualquier problema o preocupación que se presente relativo a las rutinas de socialización. Esta función preventiva será cada vez más importante para ofrecer **una alternativa científica al debilitamiento del modelo tradicional de socialización** <sup>(6)</sup> que se ha venido transmitiendo de abuelas a madres e hijas. Este modelo tradicional, en el que los niños y niñas contaban con la dedicación total de las mujeres y éstas estaban formadas en una cultura de crianza, permitía la aplicación "espontánea" de un conjunto de saberes cruciales para el desarrollo humano. Pero el cambio social aleja a la mujer de esa cultura. En pocos años, habrá que preocuparse no sólo de los embarazos adolescentes sino también de los tardíos, ya que los nuevos padres apenas saben lo que es un niño o una niña real. Y los desajustes entre fantasía y reali-

dad, por exceso o defecto, son el campo de cultivo para disfunciones parentales. Tal y como ha ocurrido con las costumbres de alimentación o higiene (primero desplazadas y luego integradas por el sistema sanitario) las costumbres de socialización y educación temprana tendrán que ser incorporadas a la ciencia emergente del desarrollo infantil y puestas a disposición de la población y de los nuevos cuidadores de la infancia a través de recursos expertos.

En relación a la atención temprana, para la etapa que se avecina, habrá que avanzar en el proceso de **estandarización de la intervención** así como en establecer **sistemas de indicadores** que nos permitan estudiar y evaluar los problemas y la eficacia del trabajo realizado. En el ámbito de los servicios sociales, la próxima publicación de la **Organización Diagnóstica en Atención Temprana** <sup>(7)</sup> (ODAT), que incluye un extenso catálogo de factores de riesgo y situaciones de exclusión social permitirá que los profesionales de los servicios puedan detallar y analizar, caso por caso, la presencia e influencia de los factores familiares y contextuales en la aparición, evolución y eventual solución de los trastornos del desarrollo, proporcionando una información de gran importancia para afrontar otras tareas preventivas o globales: incidencia y factores que influyen sobre la prematuridad y bajo peso, embarazos no deseados, situaciones de abandono; factores de estrés y protección emergentes en cada zona; estudio de las necesidades instrumentales y formativas de los futuros padres y cuidadores,... funciones que requieren, todas ellas, la cooperación social del conjunto de la comunidad. •

<sup>(5)</sup> Grupo de Atención Temprana (2000) "Libro Blanco de Atención Temprana". Madrid. Real Patronato de Discapacidad.

<sup>(6)</sup> Phillips, D.A., Shonkoff, J.P. (eds) (2000) "From Neurons to Neighbourhoods: The Science of Early Childhood Development". Washington, DC. National Academy of Sciences.

<sup>(7)</sup> Grupo de Atención Temprana (en revisión) "Organización Diagnóstica en Atención Temprana". Madrid. Real Patronato de Discapacidad.



**PILAR GUTIEZ CUEVAS**

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA  
Y ORGANIZACIÓN ESCOLAR.  
UNIVERSIDAD COMPLUTENSE  
DE MADRID



## ÁMBITOS DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

# LA INTERVENCIÓN TEMPRANA. ÁMBITOS DE ACTUACIÓN: EDUCACIÓN, ESCUELA INFANTIL

EN ESTE TRABAJO SE HACE UNA REVISIÓN SOBRE LOS DISTINTOS ÁMBITOS DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA Y EN CONCRETO EN EL ÁMBITO EDUCATIVO. LAS ACCIONES QUE SE REALIZAN, SE LLEVAN A CABO EN LA ESCUELA INFANTIL, Y CON LA INTERVENCIÓN DE LOS EQUIPOS PSICOPEDAGÓGICOS DE ATENCIÓN TEMPRANA, COMO ELEMENTO BÁSICO EN ESTOS PROGRAMAS.

### ABSTRACT

This work reviews all the different aspects on Early Intervention programs, in particular in the educational area. The actions are taken in the childhood school and in the Psicopedagogic teams of Early Intervention, as they are the principal elements in this programs.

Como consecuencia de los acuerdos adoptados tras la elaboración del Libro Blanco de la Atención Temprana, se entiende por “Atención Temprana” el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen 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 el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (Libro Blanco, 2000, 13).

En los últimos treinta años, han venido realizándose distintos trabajos que han puesto de manifiesto la eficacia de estos programas con niños que tienen o pueden tener necesidades educativas especiales, lo que ha propiciado la aparición de servicios de Intervención en distintos ámbitos.

Los ámbitos de actuación en Atención Temprana, conforme al mencionado libro blanco son: sanitario social, educativos, y centros de desarrollo y atención temprana. En nuestro caso, el educativo, encontramos una serie de servicios, entre los cuales, son los equipos de Atención Temprana y las escuelas infantiles los que de una

## • La Intervención Temprana. Ámbitos de Actuación: Educación, Escuela Infantil •

manera más directa trabajan en estos programas.

La Intervención Temprana supone un pilar básico para la educación sistemática de la 1ª infancia y permite dar la respuesta adecuada a las necesidades educativas de cada niño desde el mismo momento de su nacimiento. Hemos de tener en cuenta que, para que se produzca el desarrollo físico e intelectual normal, es necesario que el niño reciba los estímulos adecuados durante su periodo de crecimiento.

La Intervención temprana es necesaria para la población infantil por las especiales características de este periodo (0 y los 3 años) en el que se van a producir las adquisiciones básicas del desarrollo y que en determinados casos, no se logran por la estimulación natural espontánea, ya sea por las circunstancias que rodean al niño (ambiente, nivel económico, afecto..) o por que el niño no puede aprovechar adecuadamente esos estímulos del medio (cuando hay patologías implantadas o alto riesgo de padecerlas). Con los programas se pretende potenciar al máximo las posibilidades físicas e intelectuales del niño.

En el ámbito educativo consideramos que la educación infantil reviste una especial importancia ya que los primeros años de vida son determinantes para un desarrollo físico y psicológico armonioso, así como para la formación de las facultades intelectuales y el desarrollo de la personalidad.

En este sentido, y para todo el proceso educativo en la Escuela infantil, los Equipos Psicopedagógicos de Atención Temprana suponen un elemento de apoyo esencial, sobre todo cuando en ellos hay niños integrados, ya que ofrecen una ayuda directa tanto al niño como al profesor, así como coordinan los tratamientos que reciben los niños con sus profesores o bien

facilitan la ayuda directa al niño por parte de profesionales como el logopeda, psicomotricista o el profesor de apoyo.

Estos equipos deben realizar la detección, valoración, orientación y seguimiento de los niños con necesidades educativas especiales, menores de 6 años del mismo modo deben coordinarse con las instituciones adecuadas para lograr el proceso de integración en la escuela infantil.

Su actividad surge como respuesta a la demanda de intervención educativa que se solicitaba para atender a las poblaciones con necesidades educativas especiales y a las consideradas de Alto Riesgo.

Esta población ha aumentado considerablemente en los últimos años, por el aumento de la supervivencia de niños vulnerables a presentar retrasos en su desarrollo, y por el hecho de conocer las dificultades que pueden darse en su desarrollo.

Desde el momento en que se hace necesaria esta intervención, van a ser los encargados de desarrollar un programa asistencial y educativo amplio, que, basado en los conocimientos sobre procesos de desarrollo humano, de su repercusión en la vida del niño, en la de su familia, tratan de dar una respuesta adecuada tanto a las necesidades del niño de la familia y la escuela, desde el sistema educativo.

La respuesta a la demanda de atención que presentan los niños con edades comprendidas entre 0 y 3 años, esta se ha reconocido en distinta normas legales (Real Dto. 334/1985 de ordenación de la Educación Especial, Art. 3º. Dto.334/1985 LOGSE 13-IX-90).

Entendemos que los programas de Intervención Temprana contribuyen a realizar una prevención de los problemas posteriores que se pueden presentar en los niños de Alto Riesgo o en aquellos con patologías implantadas. Del mismo modo pasan a convertirse en un apoyo esencial para lograr los fines que

se proponen estas normas legales vigentes ya que:

- Suponen una prevención ante la posible aparición de secuelas en sujetos con alteraciones o susceptibles de padecerlas.
- Permiten realizar una Educación Compensatoria en aquellos sujetos que pueden ver comprometido su desarrollo por carecer de estímulos socio-ambientales o familiares adecuados.
- Facilita la Integración en los niños con minusvalía documentada, ya que permite que estos niños desarrollen al máximo sus capacidades, al tiempo que evita que las deficiencias que padecen puedan interferir en su desarrollo.
- Se van a plantear las necesidades y problemas de los niños pequeños desde un encuadre educativo y no desde el meramente asistencial.
- Los sujetos a los que se dirige la actuación de los profesionales y Equipos de Intervención temprana quedarían incluidos en los siguientes grupos:

### **NIÑOS DE ALTO RIESGO BIOLÓGICO**

Dentro de este grupo quedarían incluidos niños prematuros, de bajo peso, niños procedentes de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, niños a término que han sufrido procesos de asfixia, con semiología de alarma etc. (Guralnick y Bennett, 1987).

Estos niños y sus familias necesitan una intervención temprana ya que el niño desde su nacimiento e incluso antes, llega envuelto en informaciones negativas, que indican la posibilidad de que aparezcan secuelas. Esta situación rompe las expectativas de los padres respecto al niño deseado (sano, fuerte) con que se encuentran y la realidad tras el nacimiento. Si a esto unimos que, en la mayoría de los casos, estos niños permanecen ingresados

• La Intervención Temprana. Ámbitos de Actuación: Educación, Escuela Infantil •

## BIBLIOGRAFÍA

- ALVAREZ, N. (1985): "La salud mental del niño. Prevención e intervención temprana". **Niños**. Vol. 20. Nº 60, pp 69-74.
- AMIEL -TISON, C. (1988): "Examen neuromotor en el primer año de vida". **Simposium Internacional sobre pediatría en Parálisis cerebral infantil**. Ftda.de medicina. Uda.Complutense de Madrid.
- ARTOLA, M.A; DOMINGUEZ, M.D. (1989): "Las mamás en la escuela". **Cuadernos de Pedagogía**. Nº 171. pp.36-40.
- BARBARANNE, J. (1988): **Relaciones familiares funcionales y disfuncionales**. Benjamín. Trillas.
- BENNETT, fC; GURALNICK, M. J. (1991): "Effectiveness of Developmental Intervention in the First five Years of Life. **Pediatric Clinics of North America**. Vol 38. Nº 6. pp 1513-1528.
- BLACKMAN, J.A. (1991): "Neonatal Intensive Care: Is it Worth it?. Developmental Sequelae of very low Birthweight. **Pediatric Clinics of North America**. Vol.38. Nº 6. pp 1497-1511.
- BRAZELTON, T.B.(1986): "Por qué la intervención precoz. **Siglo Cero**. Nº 108. pp 26-31.
- BRAZELTON, T.B. (1989): **El saber del bebé**. Paidós. Barcelona.
- BRICKER ,D; LITTMAN ,D. (1989): Intervención y evaluación: La mezcla inseparable. **VII Jornadas Internacionales de Estimulación Precoz**. APERT. Madrid.
- CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN ESPECIAL. (1987): **Intervención Psicopedagógica e Intervención educativa**. Serie Experiencias. Nº4, MEC. Madrid.

durante periodos de tiempo prolongados, y por tanto separados de sus padres, reconocer al hijo como propio y aceptar su realidad resulta aún más complejo.

Con los programas de Intervención Temprana se trata de paliar actitudes negativas de ansiedad o de falta de competencia, por parte de los padres, para asumir su función y responder adecuadamente a las necesidades de su hijo. La aparición de estas actitudes interfiere en el desarrollo de la relación paterno filial, y, como consecuencia, en el desarrollo del niño. Este trabajo se debe realizar este trabajo en colaboración con la escuela infantil, para que apoyen a la familia y colaboren con los equipos en esta tarea a través de la escuela de padres.

Las actitudes paternas es una variable de las que ha resultado ser más significativa en los últimos trabajos realizados sobre programas de Intervención temprana (Guralnick y Forrest 1989, Valle trapero 1991) y que ha mostrado una clara incidencia en los cocientes de desarrollo de estos niños.

## NIÑOS EN SITUACIÓN DE RIESGO AMBIENTAL

En este caso vamos a referirnos a aquellos niños que proceden de ambientes pobres, con un bajo estatus socio-económico, cuando hay ausencia de padre madre, cuando son abandonados o cuando la madre es aún adolescente o padece problemas de salud mental.

El ser humano se desarrolla en un medio, y en ese medio van a producirse unos aprendizajes de los cuales va a depender su posterior maduración y evolución. Por ello, todo programa de Intervención Temprana debe llevarse a cabo desde la perspectiva de su familia, como primer núcleo socializador del individuo, y de su entorno.

Entendemos que, ante determinadas carencias ambientales, no es posible para la familia educar adecuadamente a su hijo y aún resulta más difícil si las necesidades educativas de este niño son mayores o existe a lo largo de la 1ª infancia el riesgo de la aparición de secuelas que dificulten su desarrollo.

Con la actuación educativa en la escuela infantil con el apoyo de los equipos de Intervención Temprana se trata de evitar, en la medida que ello sea posible, la aparición de deficiencias que pudieran padecer estos niños por sufrir carencias afectivas, culturales o económicas que, dada la fase de vulnerabilidad por la que atraviesan estos niños, (de 0 a 3 años), serían irrecuperables en un futuro.

Consideramos en este caso, como en el anterior, que podemos hablar de contrarrestar los factores que van a diferenciar desde el nacimiento el futuro desarrollo del niño, y facilitar la tarea educativa así como la posterior integración en la enseñanza obligatoria.

## NIÑOS CON ALTERACIONES O MINUSVALÍAS DOCUMENTADAS

En este grupo se incluye a los niños con retrasos, alteraciones o discapacidades documentadas, de tipo cognitivo de la movilidad, de la comunicación o sensoriales.

Para estos niños los programas de Intervención Temprana no solo son necesarios, sino un derecho irrenunciable. Se trata de iniciar la intervención educativa desde el mismo momento del nacimiento o desde el momento que se detecta el déficit.

De esta forma, se facilita su integración al Sistema Educativo ordinario, al tiempo que se pretende evitar la aparición de secuelas asociadas a su deficiencia y que pueden interferir en su futuro desarrollo, de no llevarse a cabo esa intervención.

• La Intervención Temprana. Ámbitos de Actuación: Educación, Escuela Infantil •

Es necesario que los padres asuman y participen del proyecto educativo en el que se incluye a sus hijos, que conozcan los objetivos, métodos y actividades que se proponen para ellos en esa etapa. Deben saber que es capaz de alcanzar los objetivos propuestos, que puede adquirir determinadas destrezas.

Al poner a comunicarse a los padres con sus hijos aprenden a responder a sus necesidades, a reconocerles y a percibir los logros que van alcanzando. Del mismo modo se favorece la creación del vínculo paterno-filial y las actitudes de apego.

A través de los programas se buscan estrategias de actuación educativas para los padres, con la finalidad de ayudarles a lograr el desarrollo óptimo de sus hijos, conforme a sus posibilidades.

Esta solicitud de ayuda se responde tanto por parte de los equipos de Atención Temprana como de la escuela lo que facilita su aceptación y su pleno desarrollo.

Los problemas en el proceso de integración pueden aparecer si no hay una intervención temprana, previa al ingreso en la escuela infantil, o cuando aumenta su edad y las exigencias escolares son mayores.

En general, los alumnos con necesidades educativas especiales que acuden a la escuela infantil, lo hacen por recomendación de los equipos de atención temprana, o por centros de desarrollo infantil y Atención Temprana, que valoran positivamente el que estos niños se relacionen con los demás aun cuando la mayoría continúe con los programas de intervención temprana.

Los equipos de atención temprana son, también, un elemento fundamental en el proceso de evaluación, básico para la práctica educativa. La evaluación es inseparable de esta práctica, y forma una unidad con ella, permitiendo en cada momento recoger la información y realizar juicios de

valor necesarios para la orientación educativa y para la toma de decisiones respecto al proceso de enseñanza aprendizaje.

La integración del niño en la escuela infantil viene a completar el trabajo que se realiza con estos niños desde los equipos de atención temprana, y contribuye a la superación de sus problemas.

No hay que olvidar que, de acuerdo con los estudios e investigaciones que avalan la práctica de la Intervención Temprana planteamos, mejora el desarrollo global del niño, permite eliminar o disminuir significativamente los efectos que provocan en el niño el desarrollo de sus alteraciones, así como los provocados por la permanencia en situaciones de privación socioambiental y afectiva, permitiendo superar ampliamente las expectativas de desarrollo en los casos de alteraciones establecidas.

Así mismo, contribuye a formar educativamente a los padres, al ejercer estos una influencia positiva en el desarrollo de las capacidades del niño y ofrecen mejores resultados cuando cuentan con la participación activa de los padres.

El trabajo de los equipos de Atención Temprana enriquece y mejora la práctica educativa y constituye un valiosísimo elemento de apoyo para la educación infantil, tanto en la nueva etapa de preescolar 0-3 como en Escuelas infantiles, y se hace necesario por distintas razones:

- A través de los programas y equipos de Atención Temprana se pueden atender múltiples necesidades.
- Se produce una intervención globalizada, que facilita la comprensión de ese proceso a la propia familia.
- Facilitan las posibilidades de mejorar la calidad de vida de estos niños.
- Enriquecen y mejoran el sistema educativo ofreciendo un servicio cualificado para la Primera infancia pasando de una concepción meramente asistencial y de protección a una concepción educativa y generalizada.

• COCHEN, I; MANION, I. (1990): **Métodos de investigación educativa**. La Muralla. Madrid.

• CUNNINGHAM, C; DAVIS, H. (1988): **Trabajar con los padres marcos de Cooperación**. M.E.C./Siglo XXI. Madrid.

• DAVIS, P.A. (1991): "Intervention". **Develop. Med. Child. Neurol.** (editorial). 33,283.

• KLAUS, M. H; FANAROFF, A.A. (1987): **Asistencia del recién nacido de alto riesgo**. Médica Panamericana. Buenos Aires.

• FECLAPS. (1991): "Encuentro Nacional de Profesionales de la Estimulación Temprana". Avila, Marzo. Serie Congresos.

• GARCIA ETCHEGOYEN, E. (1987): **"El diagnóstico temprano y la intervención temprana. Reflexiones sobre aspectos posibles de investigación"**. Instituto Interamericano del Niño. Uruguay.

• GORSKI, P.A. (1991): "Developmental intervention during neonatal hospitalization. Critiquing the state of the science". **Pediatric Clinics of North America**. Vol 38. N° 6. pp 1469-1479.

• GURALNICK M, J; BENNETT, F.C. (1989): **Eficacia de una intervención temprana en los casos de Alto Riesgo**. Inersso. Madrid.

• LEWIS, M; BENDERSKY, M; KOONS, A. (1991): "Visitation to a Neonatal intensive care unit". **Pediatrics**. Vol 88. N° 4. pp, 795-800.

• MATAS, S Y OTROS. (1988): **Estimulación temprana de 0 a 36 meses**. Humanitas. Buenos Aires.

• MOYA, J.L. (1987): "Criterios psicopedagógicos en la intervención temprana con niños de 0 a 2 años". **Siglo Cero**. N° 111. pp 46.



• La Intervención Temprana. Ámbitos de Actuación: Educación, Escuela Infantil •

- ORSTEIN, N.H; OHLSSON, A; EDMONDS, J Y OTROS. (1991): "Seguimiento neonatal de los recién nacidos de muy bajo peso/extremadamente bajo peso al nacer hasta la edad escolar: una revisión crítica. **Acta pediatrica. Scand.** 80: 741.
- REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA. (1987): "Simposium Iberoamericano de experiencias de estimulación Temprana. Enfoque técnicas y sistemas de coordinación. **Serie Documentos 12/87.** Madrid.
- SANSALVADOR GARRIDO, J. (1987): "La estimulación precoz en la educación especial. **CEAC. Barcelona**".
- VALLE TRAPERO, M. (1991): **Intervención precoz en niños de Alto Riesgo Biológico.** Tesis Doctoral, Dpto.de Didáctica y Organización Escolar.Universidad Complutense de Madrid.
- VIDAL LUCENA, M. (1990): "**Atención temprana: guía para la estimulación del niño de 0 a 3 años**". CEPE. Madrid.
- VILLA, I. (1992): **Desarrollo y estimulación del niño durante los tres primeros años de vida.** Universidad de Navarra. Pamplona.

**“Por todo ello, consideramos esencial la existencia los profesionales de ATENCIÓN TEMPRANA, que tanto desde la escuela infantil, los equipos de Atención Temprana, como los centros específicos, contribuyen a ofrecer un servicio educativo de calidad que debe permitir el pleno desarrollo y favorecer la futura integración social de todos los niños, sean cuales sean sus circunstancias”**

- Realizan una educación compensatoria que permite eliminar o disminuir las diferencias existentes desde el nacimiento y que padecerían estos niños de no realizarse dicha intervención.
- Mejoran la coordinación entre los distintos responsables de la enseñanza, la salud, la asistencia social con objeto de establecer una convergencia y una compenetración eficaz.
- Procura una continuidad en la educación de los niños, cubriendo todas sus necesidades desde el momento de su nacimiento y que a su vez sirve como enlace y preparación para una integración posterior a la escuela infantil.
- Determina las necesidades educativas de los niños entre 0 y 6 años, localizando y derivando los niños que presenten desviaciones de la normalidad en estas edades, al tiempo que contribuyen a la elaboración del curriculum de esta etapa.
- Permiten apoyar técnicamente el programa de integración para niños con necesidades educativas especiales en edades tempranas.

- Informan y colaboran con los profesionales de las escuelas infantiles en la elaboración de programas y en la delimitación de objetivos, materiales y procedimientos más adecuados en el proceso de enseñanza-aprendizaje, así como medios y recursos son necesarios para alcanzar los objetivos propuestos, utilizando técnicas adecuadas al proceso educativo.
- Informan sobre la situación del niño en el momento en que este ingresa en el sistema educativo y se establece un intercambio de información sobre las actividades y comportamiento del niño en el centro escolar.
- Realizan la detección de las necesidades educativas y de las capacidades del niño en cada momento así como las adaptaciones precisas en cuanto a los objetivos, recursos humanos y materiales, que se necesiten durante el proceso educativo.
- Contribuyen a establecer las necesidades básicas de formación de aquellos profesionales que van a hacerse cargo de los niños comprendidos en estas edades (0 a 6 años) así como el reciclaje de los ya existentes. •

• Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana •



**FÁTIMA PEGENAUTE LEBRERO**

ASSOCIACIÓ CATALANA  
D'ATENCIÓ PRECOÇ

ÁMBITOS DE ACTUACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

# CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA

**LOS CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA SURGIERON ALREDEDOR DE LOS AÑOS 60, A PARTIR DE INICIATIVAS PROVENIENTES DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL Y DE LA REHABILITACIÓN. SUS PROFESIONALES HAN PROTAGONIZADO UNA CONSTANTE EVOLUCIÓN PARALELA A LA QUE HAN IDO EXPERIMENTANDO EL CONCEPTO Y EL MODELO DE ESTIMULACIÓN PRECOZ UTILIZADOS EN AQUELLOS AÑOS.**

**E**n los modelos de Estimulación Precoz se primaban aspectos parciales del niño, la intervención se iniciaba excesivamente tarde y ponía su énfasis en una serie de actuaciones que tenían como objetivo, casi de forma exclusiva, al niño enfermo (deficiente) y su déficit, contemplando a la familia y su entorno desde una perspectiva lejana. El profesional o profesionales responsables de la intervención, diseñaban cada uno desde su especialidad un programa o programas diversos con ejercicios dirigidos exclusivamente a corregir o paliar las

deficiencias, no pudiendo valorar, por lo general, los intereses del niño, su estado emocional o las características de su entorno. El profesional instruía a los padres para que éstos pudieran proseguir el tratamiento en casa, valorando muy poco las posibles competencias, motivaciones o dificultades que los padres o familiares pudieran estar viviendo. En esta organización el niño y la familia tomaban lógicamente un papel subsidiario y sumiso respecto al protagonismo y al saber ejercido por el profesional que organizaba, proponía y controlaba.

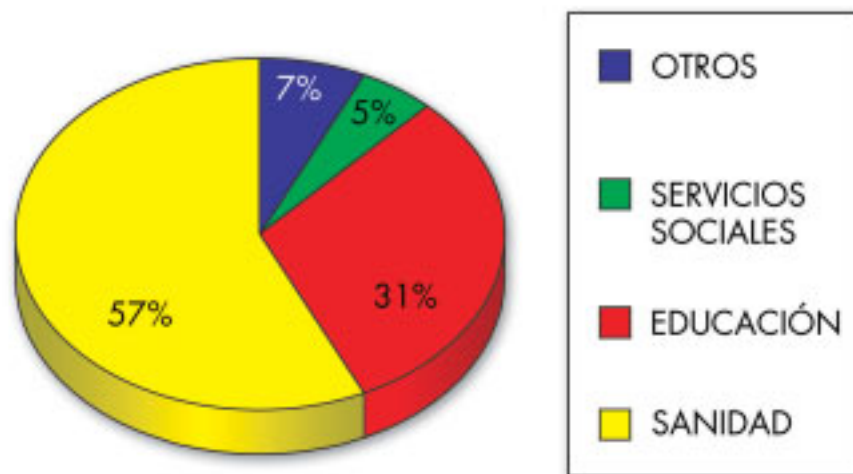
Investigaciones y reflexiones de diferentes campos de la Psicología, la Pedagogía, la Neurología y la Neonatología con sus estudios sobre la plasticidad y la vulnerabilidad cerebral en estas primeras etapas de la vida, la interacción de los procesos genéticos y ambientales en el proceso evolutivo, la importancia crucial de la familia como elemento indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional, comenzaron a abrir nuevas vías en la intervención terapéutica. Empezaron a propagarse y afianzarse conceptos como la importancia de las primeras etapas del niño, la atención

• Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana •

## ABSTRACT

The child development and early attention centres are independent services whose goal is the attention to children from 0 to 6 years old presenting disorders in their development or with a risk of suffering them. These centres, in former times "Early Stimulation centres", that arose in Spain in the 60's because of the initiatives coming from the special education and children's rehabilitation, have been renewing their objectives and functions during this time as new investigations and reflections in the psychology, pedagogy and medicine have been as well introducing new concepts like global attention, interdisciplinarity, risk, etc.. This centres, supplying a range of prevention and therapeutic actions, are focused to the child, his/her family and their environment. This interventions, offered from an interdisciplinary framework, have to answer in a global form to all the transitory or permanent needs of any child who presents a disorder in his/her development or a risk of suffering it. Their main functions are the diagnosis, treatment, and coordination with all those circles attending the kid and his/her family in this first cycle of life. Important functions of these centres are also to cooperate in the training of new professionals and to promote consciousness and prevention campaigns about these subjects.

## PROCEDENCIA DE LAS DEMANDAS



temprana, la prevención, la atención global, la interdisciplinaria, el riesgo, las competencias y expectativas de los padres, etc.

Se pasó a hablar de Atención Temprana como un conjunto de intervenciones que tenían como característica la globalidad y la interdisciplinaria, dirigidas a ofrecer una respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes de cualquier niño que presentase o tuviera el riesgo de presentar un trastorno en su desarrollo en esta primera etapa de la vida, incluyendo de forma muy explícita a su familia y a su entorno.

De esta forma y también a partir de este concepto se amplió el tipo de población que pudiera ser objeto de intervención en atención temprana. Esta interpretación más amplia incluye no sólo las patologías más graves y permanentes de origen biológico y que son las coincidentes con el concepto de minusvalía o discapacidad (parálisis cerebral, el retraso mental, los déficit sensoriales, etc.), sino también aquellos trastornos relacionados con la relación, la comunicación, el lenguaje, el sistema regulatorio, o las dificultades en la

crianza de las que se derivan a veces problemas transitorios de conducta, de sueño o de alimentación.

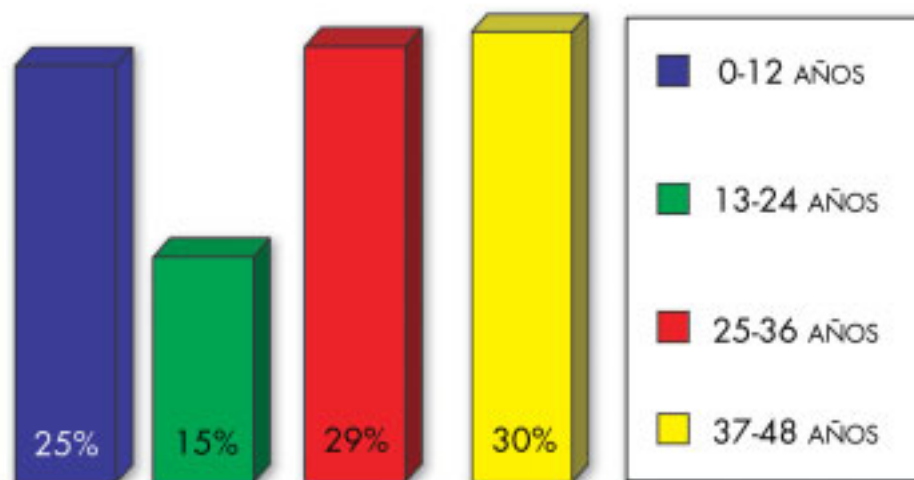
Los Centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana deberían (según el Libro Blanco) estar constituidos por un equipo de profesionales procedentes de diferentes disciplinas y de diferentes ámbitos (sanitario, psico-pedagógico y de servicios sociales) que actúan de forma interdisciplinaria sobre el niño y su entorno. Uno de sus objetivos es evitar la multiplicidad y repetición de exámenes, de exploraciones y de terapias a que se ven sometidos con facilidad el niño y su familia.

En general, es la familia del niño la que realiza la primera demanda de atención, orientada o derivada desde diferentes servicios hospitalarios (neonatología, neurología, programas de seguimiento del niño de riesgo, etc.), desde los servicios de pediatría, de centros educativos para la primera infancia, desde servicios sociales o bien desde asociaciones de afectados o de otras familias.

En Cataluña, cada vez más, son los profesionales de la pediatría de los servicios de atención primaria los que derivan

• Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana •

## EDAD DE LOS NIÑOS EN LA ACOGIDA



niños con diferentes trastornos o dificultades en su desarrollo, lo cual supone una mayor sensibilidad por este tipo de problemas y una mejor y más precoz intervención por parte de los CDIAT.

Una vez realizada la demanda por parte de la familia, aunque el proceso de diagnóstico y la intervención terapéutica son dos momentos diferenciados, entendemos que el tratamiento en estos casos se inicia en nuestro primer contacto con la familia a partir de la entrevista de acogida.

Esta entrevista de acogida ha de suponer, en un primer momento, un espacio abierto a la escucha que permita a la familia manifestar libremente sus preocupaciones, sus expectativas y sus dificultades en torno a la problemática que presenta su hijo. En ella se pueden recoger los elementos necesarios para ampliar la información, la historia evolutiva del niño y todos aquellos datos provenientes de informes médicos o educativos que aporte la familia de otros profesionales.

Toda esta información permitirá al entrevistador hacerse con una primera hipótesis diagnóstica que más tarde con-

firmará, matizará o corregirá a través de las exploraciones diagnósticas que se realizarán básicamente en el mismo centro.

Llegar en todos los casos a un diagnóstico funcional, sindrómico y etiológico, ha de ser un objetivo para los profesionales del centro, si bien no siempre se podrá conseguir en este primer periodo, sino que será necesario realizar un seguimiento evolutivo para poder dar como definitivo un diagnóstico o una hipótesis diagnóstica inicial.

El diagnóstico funcional, es decir, la determinación cualitativa de los déficits o de las dificultades, independientemente de cuales sean las causas y las estructuras neurológicas implicadas, se constituirá como la información básica para comprender la problemática del niño y las posibles repercusiones en su entorno. El diagnóstico sindrómico permitirá, por otro lado, relacionar un conjunto de signos y síntomas al mal funcionamiento de unas determinadas estructuras neurológicas. En el caso de que pueda ser realizable, constituirá un factor importante para ajustar el plan terapéutico, a fin de que responda mejor a las necesidades reales del niño y permitirá también dirigir mejor las exploraciones clíni-

cas o paraclínicas en la mejor dirección. Finalmente, el diagnóstico etiológico que es el más difícil de poder obtener, al menos con total seguridad, nos puede hacer ampliar los objetivos del tratamiento en el caso que éste se relacione con causas ambientales.

Una vez discutido el caso en el equipo a nivel interdisciplinar y obtenida la hipótesis diagnóstica o un diagnóstico de presunción, será de gran importancia la forma y la manera de poderlo transmitir a la familia. Deberemos utilizar un lenguaje comprensible, partir de las preocupaciones o de los síntomas que ellos nos han podido transmitir, ser realistas sin fomentar la negación ni la idealización, hablar de las dificultades o de las deficiencias que el niño pueda presentar, pero también de sus capacidades a partir de las cuales vamos a poder orientar entre todos la intervención. El diagnóstico además de plantear la situación del niño, deberá incluir una aproximación a la situación familiar y a su entorno más cercano, ya que las propuestas de intervención terapéutica tendrán que abarcar todas esas dimensiones.

La intervención terapéutica y el profesional responsable de llevarla a cabo, se establecerán en función de la edad, las características y necesidades del niño y de su entorno, colaborando y coordinándose con los recursos de la comunidad que también estén atendiendo el caso.

El plan terapéutico, que tendrá las características de ser global e individualizado, recogerá las aportaciones de los diversos profesionales del equipo y se podrá llevar a cabo tanto en régimen ambulatorio como en los espacios habituales en donde vive el niño.

Con relación a la familia, uno de los objetivos primordiales será poder revalorizar el saber de los padres y devolverles su protagonismo. Ayudarles a reconocer y comprender, no sólo las dificultades de su hijo, sino también



• Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana •

**BIBLIOGRAFÍA**

- VV.AA. (2000):  
**LIBRO BLANCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA.**  
Documento 55/2000.  
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- VV.AA. (2001):  
**L'ATENCIÓ PRECOÇ: ESCRITS AL VOLTANT DE LA SEVA REALITAT.** Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç.  
Dese Aniversari. Abril 2001.
- Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (2001):  
**Memoria Anual 2001.**

poder promocionar el descubrimiento de sus capacidades, acompañándoles en las diferentes etapas evolutivas, durante estos primeros años tan importantes. Intentar conseguir o restablecer un tipo de vínculo entre ellos y su hijo, a través del cual se pueda graduar y modular un dialogo estimulante que responda a las necesidades tanto externas como internas del niño (ser estimado, comprendido, contenido y educado).

Esta atención a la familia se podrá realizar de forma individual o en grupo de padres dependiendo del momento y de las necesidades. En ambos casos, el objetivo será abrir espacios de diálogo y de intercambio de información entre los profesionales y las propias familias.

Desde los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, como ya hemos dicho anteriormente, es imprescindible coordinar el entorno del niño y de la familia con los distintos servicios que les atienden (sanitario, psico-educativo y de servicios sociales). Esta coordinación ha de suponer el establecimiento de canales formales para que la transferencia de la información y la planificación adecuada de actuaciones puedan incidir de la forma más adecuada en la mejor atención al niño en estas etapas.

Consideramos, por otra parte, muy importante, que los profesionales de los Centros, no sólo incorporen la formación permanente como una dimensión ineludible en vistas a la calidad de su trabajo, sino que se constituyan ellos mismos, o bien en coordinación con las Universidades, como células de formación de futuros profesionales.

Los Centros deben constituirse también, como los lugares ideales para poner en marcha investigaciones sobre temas epidemiológicos, que permitan un estudio amplio y en profundidad de los agentes etiológicos y las circunstancias psicosociales de los trastornos que afectan a los niños atendidos. Investigaciones

**MOTIVOS DE CONSULTA**

|                                               |     |
|-----------------------------------------------|-----|
| ALTERACIONES MOTRICES                         | 17% |
| ALTERACIONES SENSORIALES                      | 7%  |
| RETARDO MENTAL                                | 1%  |
| ALTERACIONES EN LA COMUNICACION Y LA RELACION | 8%  |
| ALTERACIONES EN LA CONDUCTA                   | 18% |
| ALTERACIONES EN EL DESARROLLO INTELECTUAL     | 12% |
| ALTERACIONES EN EL LENGUAJE                   | 28% |
| ALTERACIONES EMOCIONALES                      | 8%  |
| ALTERACIONES EN LA CONDUCTA DEL SUERO         | 2%  |
| ALTERACIONES EN LA CONDUCTA ALIMENTICIA       | 3%  |
| PSICO SOCIA                                   | 8%  |
| PSICO BIOLOGIC                                | 7%  |

sobre nuevos métodos y técnicas de diagnostico, sobre las diferentes técnicas de intervención y evidentemente sobre la eficacia del trabajo realizado en este campo.

Para finalizar, considero puede ser de interés ofrecer algunos datos estadísticos recogidos de la memoria anual del año 2001 cedidos gentilmente por la Unión Catalana de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz.

La Atención Temprana en Cataluña es hoy un servicio publico, sectorizado y gratuito integrado en la red básica de servicios sociales de responsabilidad publica, que ofrece una amplia cobertura en todo el territorio a todos los niños de 0 a 6 años que lo necesiten.

En estos momentos la red esta formada por 53 Centros que se hallan repartidos por todo el territorio, de forma sectorizada. En ellos trabajan unos 300 profesionales procedentes de diferentes disciplinas que en el año 2001 han atendido una población de 6.843 niños que presentaban diferentes trastornos en el desarrollo y que habían sido derivados desde diferentes ámbitos.

En este artículo presentamos algunos gráficos que exponen la procedencia de la demanda, la edad a la que llegan los niños y los motivos más frecuentes que las familias presentan en el momento de realizar la demanda. ■

## LA ATENCIÓN TEMPRANA

# EL PAPEL DE LA FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

**EL NACIMIENTO DE UN NUEVO HIJO LLEVA SIEMPRE IMPLÍCITO UN CONJUNTO DE MODIFICACIONES EN EL INTERIOR DE LA FAMILIA. EXIGE UN COMPLEJO PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN Y ADAPTACIÓN DE PENSAMIENTOS Y COMPORTAMIENTOS. HABRÁ QUE PASAR POR UNA FASE DE ASIMILACIÓN Y ACOMODACIÓN A LA NUEVA SITUACIÓN, PERO SI ADEMÁS LAS FAMILIAS PERCIBEN O SE LES COMUNICA QUE SU HIJO HA NACIDO CON DIFICULTADES O QUE PUEDE TENERLAS EN EL FUTURO, SE ENCUENTRAN, ADEMÁS, ANTE UNA INQUIETANTE, DESCONOCIDA Y DESCONCERTANTE SITUACIÓN, QUE SUELEN PROCESAR DE FORMA NEGATIVA, MUY DOLOROSA, NO DESEADA, CASI SIEMPRE INESPERADA Y CON UN EFECTO GENERALMENTE DESESTABILIZANTE; COMO CONSECUENCIA APARECE, EN LA MAYORÍA DE LOS CASOS, GRAN ANSIEDAD, DESORIENTACIÓN Y ANGUSTIA ANTE LA SITUACIÓN, LIMITÁNDOLES, A VECES, SUS PROPIOS RECURSOS FAMILIARES PARA AFRONTARLO. (DE LINARES, 1997).**

**P**or lo tanto, a las Unidades de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (éstas han sido definidas en el Libro Blanco de A. T., 2000, p.37, como servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0 a 6 años que presentan trastornos en su desarrollo o tienen el riesgo de padecerlos), generalmente, no solo llega un niño con problemas o con futuros problemas, sino también, con mucha frecuencia, una familia con cierta inestabilidad emocional, que requiere en la mayoría de las ocasiones una atención especial. Por ello, hay que favorecer la adaptación a esa nueva situación, hacerles creer en sus propios recursos, así como proporcionarles las ayudas y estrategias adecuadas para facilitar y potenciar el desarrollo del niño y prevenir los problemas evolutivos. En consecuencia, es necesario resaltar que las familias en cuyo seno tienen un hijo con problema o riesgo, son familias con una necesidades especiales, pero su dinámica general no tiene por qué ser significativamente diferente de las otras familias.

Cada una de las familias que afrontan la presencia de un hijo con problema o riesgo, difieren de las estrategias utilizadas para ello. Se trata, por tanto, de un grupo heterogéneo ya que cada miembro que la compone tiene sus propias características y creencias individuales y culturales. Estas particularidades son rasgos que van a incidir directa y diferencialmente en los procesos de aceptación de la situación, y por ello, en los procesos de comunicación y relación familiar y de interacción con el contexto.

La peculiaridad y variabilidad de esta situación hace que surjan numerosas preguntas cuya respuesta es necesario conocer más profundamente. Por ejemplo, cómo, cuándo y por qué funcionan las familias. Desde un punto de vista científico, no hay un factor, ni un enfoque, ni un campo disciplinar que por sí solo nos proporcione las suficientes explicaciones, ni las necesarias aportaciones científicas y técnicas para explicar el significado y el valor de la familia. Por ello, son varios los modelos o teorías que con-

**CARMEN DE LINARES  
VON SCHMITERLÖW**

PROFESORA TITULAR  
DEL DEPARTAMENTO  
DE PSICOLOGÍA EVOLUTIVA  
Y DE LA EDUCACIÓN.  
UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

## • El Papel de la Familia en Atención Temprana •

### ABSTRACT

This article presents a series of reflections on the importance today of the family in Early Attention. Starting from a short resumé of the conceptual framework which scientific support justifying our intervention offers the actual practice of Early Intervention, we analyse the importance of emotional affection as a basic element in development and the importance of the family in contributing to this development. We also suggest the relevance of the different contexts as elements of support to the family in attaining emotional balance, as well as in the search for support strategies. In conclusion, the article proposes a new model for intervention centred not only on services but on resources, and affirming that today the family plays an active, dynamic and decisive role in Early Intervention.

tribuyen a comprender el marco conceptual del tema que nos ocupa y a aportar a la práctica los apoyos científicos que den justificación a nuestras intervenciones. El modelo sistémico nos ayuda a comprender cómo la familia es un sistema total y cada integrante es parte de un todo más amplio. Nos explica la complejidad del mundo familiar y el entramado de las relaciones personales que en ella se establecen. El enfoque ecológico nos permite analizar el ecosistema familiar como un sistema en interacción con su ambiente y la influencia que los diferentes entornos tienen sobre la familia: vecinos, comunidad, cultura... Desde el modelo transaccional se explica cómo a través de las interacciones que se establecen entre los hijos y los padres se puede contribuir activamente a moldear los entornos que favorecen el desarrollo. El modelo evolutivo-educativo nos ayuda a entender la relevancia que para la educación de los hijos tienen las creencias y los pensamientos implícitos de los padres.

### LA AFECTIVIDAD COMO MOTOR DEL DESARROLLO

Un factor básico del desarrollo del ser humano es la afectividad. El establecimiento de un adecuado vínculo afectivo, de apego, será sin duda una garantía para un mejor desarrollo. El niño necesita sentirse amado, y para ello tiene que ser amado.

Entendemos que en A.T. puede ser especialmente relevante la consideración de los vínculos afectivos, porque la expectativa de unos padres ante la llegada de un hijo está influenciada por variables asociadas a la peculiaridad que tiene un niño con “problemas”, pudiendo crear esta circunstancia actitudes de no aceptación, de impotencia, de incompetencia, etc., generando en los padres sentimientos



de angustia y ansiedad que pueden incidir negativamente en los momentos claves del establecimiento de los vínculos afectivos.

Por ello, la necesidad de intervenir sobre este aspecto nos parece decisiva en un programa de A.T. En consecuencia, un objetivo relevante de nuestra intervención será el de conseguir que los padres acepten la realidad de su hijo, que aprendan a amarlo por ser lo que es y no a pesar de serlo. Consideramos que es a partir de esa aceptación, el punto de arranque que facilitará y potenciará todo el proceso posterior; pero esta aceptación no puede implicar un conformismo pasivo, sino que los padres deben convertirse en agentes que defiendan de forma activa los derechos de sus hijos, contribuyendo así a su más completa integración social.

Es cierto que el tener un hijo con trastorno o riesgo, no implica el padecer inevitablemente un conjunto de

## • El Papel de la Familia en Atención Temprana •



sentimientos y reacciones adversas. Las reacciones y consecuencias emocionales en los padres al tener un hijo con trastorno o con la posibilidad de tenerlo, son muy diferentes. No obstante, se repite con muchísima frecuencia una cascada de reacciones que delimitan unas etapas fácilmente reconocibles y que siguen el patrón de las reacciones en situación de crisis. Pero, a diferencia de otras crisis vitales, la situación de tener un hijo con trastorno se convierte en un factor de riesgo de sucesivas crisis que se reactivan en determinados momentos, como en la incorporación al sistema escolar; en la aparición de conductas que dificultan la convivencia; cuando las necesidades del hijo sobrepasan los recursos de los padres; cuando se hace preciso la institucionalización; cuando lo observan rechazado por la sociedad (Hoff, 1989).

Estas crisis se manifiestan a nivel cognitivo y conductual, pudiendo generar consecuencias emocionales

adversas que interfieren en la relación de los padres con su hijo y, en general, con las personas de su entorno. Suelen manifestarse en sentimientos de baja-autoestima, e incluso en el sentimiento de fracaso como padres y hasta de como personas (Fuertes y Palmero, 1995).

Debemos, ante todo, potenciar en cada familia sus propios recursos y estrategias de afrontamiento y resolución de problemas; es decir, aquellos que en el pasado les hayan sido de utilidad. Todo ello para lograr un objetivo relevante: devolverles la confianza en sí mismos sobre las posibilidades y recursos que ellos, como padres, pueden ofrecerle a su hijo.

### **NECESIDAD DE REDES DE APOYO FAMILIAR Y SOCIAL**

Bajo el marco conceptual que hemos reseñado, adquiere una gran relevancia la intervención en el contexto, puesto

que hemos venido exponiendo que en el desarrollo del niño, no sólo intervienen las relaciones que establece con sus padres sino también las interrelaciones que la familia mantiene en otros contextos o sistemas, y la forma en que el niño influye en ellos. Esta concepción del desarrollo del niño, conlleva por tanto, la necesidad de evaluación e intervención de todas las interrelaciones familiares y sociales que se establecen.

Debido a la ya demostrada trascendencia que para el bienestar personal y familiar tiene el apoyo social, éste es un aspecto fundamental que debemos potenciar en nuestras actuaciones.

El estudio de las interrelaciones que la madre establece con su hijo ha sido siempre un tema muy relevante en el desarrollo del niño, pero esta nueva concepción centra la atención en otras interacciones de interés, como es la relación que



• El Papel de la Familia en Atención Temprana •

## BIBLIOGRAFÍA

- A.A.V.V. (2000). **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid: Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales. Documentos 55/2000.
- DE LINARES, C. (1997). Estrés en la familia ante el nacimiento de un hijo con déficit. en M.I. Hombrados(comp), **Estrés y salud**, pp.547-562. Valencia: Promolibro
- FREIXA, M. (1993). **Familia y deficiencia mental**. Salamanca: Amarú.
- FUERTES, J y PALMERO, P. (1995). Intervención temprana. En M.A. Verdugo (dir.), **Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras**. Madrid: Siglo XXI.
- GRACIA, E. y MUSITU, G. (2000). **Psicología social de la familia**. Barcelona. Paidós.
- GURALNICK, M. J. (1997) **The effectiveness of early intervención**. Maryland: Brookes.
- HOFF, L.A. (1989) **People in crisis**. Addison: Wesley Publishing Company.
- DUNST, C. J. (1989). **Family-centered assesment and intervention practices, Family Systems Intervention monograph Series**, vol. I, nº 1, Family, Infant and Preschool Program. Morganton: Western Carolina Center.
- RODRIGO, M.J. y PALACIOS, J. (1998). **Familia y desarrollo humano**. Madrid: Alianza Editorial
- SAMEROFF, A.J. y FIESE, B.H. (2000). Transactinal regulation: The developmental ecology of early intervention. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention**. New York: Cambridge University Press.
- VERDUGO, M.A. (1994). Estrés familiar: Metodologías de intervención. **Siglo Cero**, 25, 37-45.

establece con su pareja, siendo ésta de enorme importancia, al ser la principal fuente de apoyo social intrafamiliar.

Es también relevante para el desarrollo del niño las interacciones que se establecen entre éste y sus hermanos y abuelos, así como entre otros miembros de la familia extensa. Asimismo, el apoyo social, puede surgir de las interacciones de su entorno comunitario y social; es decir, el que se recibe de los amigos, compañeros y vecinos.

Es necesario fomentar, y asesorar a las familias en la búsqueda de este tipo de recurso, que les posibilite una mayor autonomía, y por lo tanto, una menor dependencia de los profesionales (Dunst, 1999).

## HACÍA UN NUEVO MODELO DE INTERVENCIÓN

Proponemos, por lo tanto, una intervención basada en las necesidades y demandas de la familia y del niño. Esto requiere de cambios importantes en la organización, en la estructura y en la forma de funcionamiento de la Atención Temprana. De esto se deriva una serie de consecuencias, la primera y más importante, es la concepción de un nuevo modelo de intervención, centrado en los recursos, y no solo en el servicio.

Como consecuencia de ello, es necesario la coordinación entre los diversos servicios implicados, así como la coordinación entre los diferentes miembros del equipo. Muchas de las necesidades de las familias requieren de la concurrencia de otras instituciones, principalmente de salud, y de servicios sociales, y de educación; por lo cual, es necesario desarrollar mecanismos formales e informales de relación con otros equipos, profesio-

nales e instituciones, que posibiliten programas conjuntos de intervención tanto sobre el sistema familiar como sobre el contexto.

Esto, a su vez, exige profesionales con formación no solo en el desarrollo normal y patológico del niño pequeño, o en técnicas de aprendizaje y estimulación, sino también es necesario una adecuada formación en habilidades sociales, en intervención familiar y trabajo en equipo, así como actitudes y habilidades personales de cooperación y tolerancia.

Todos estos planteamientos y cuestiones han ido contribuyendo, sin duda, a que la "Conceptualización Tradicional" quede obsoleta, apareciendo "Nuevas Concepciones" más globales, que den respuestas más adecuadas a la situación actual. Esta requiere una clara especificación de objetivos, una descripción cuidadosa de modelos de intervención, una valoración de si dichos modelos son actualmente llevados a la práctica y un estudio de la eficacia y calidad de las intervenciones y de los programas aplicados.

Por todo lo expuesto, nos atrevemos a afirmar categóricamente, que si nuestra intervención no aborda la globalidad de la familia, buscando las estrategias y recursos necesarios que den respuestas a las necesidades y demandas de ésta, no podremos hablar de Atención Temprana como en la actualidad debemos entenderla y como se especifica en la definición que de ella da el Libro Blanco de Atención Temprana (Real Patronato de Prevención y Atención de Personas con Minusvalía, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2000), sino que estaremos realizando otro tipo de actuación. Por lo tanto, la familia en Atención Temprana tiene un papel activo, dinámico y decisivo. ■



• La Calidad en Atención Temprana •

### **M<sup>a</sup> GRACIA MILLÁ ROMERO**

PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN  
ESTATAL DE ASOCIACIONES  
DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN  
TEMPRANA - GAT

DIRECTORA DEL CENTRO  
DE ATENCIÓN TEMPRANA  
DE APADIS  
(VILLENNA - ALICANTE)

## LA ATENCIÓN TEMPRANA

# LA CALIDAD EN ATENCIÓN TEMPRANA

**LA CRECIENTE PREOCUPACIÓN POR LA CALIDAD EN EL MOMENTO ACTUAL HACE QUE DESDE EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA SE ESTÉ PRODUCIENDO UNA INCORPORACIÓN DE MEJORAS EN CENTROS Y SERVICIOS TENDENTES A CONSEGUIR MAYORES NIVELES DE EFICACIA EN LA ORGANIZACIÓN, EL FUNCIONAMIENTO Y EN LOS PROCEDIMIENTOS DE ACTUACIÓN. LA PROFESIONALIDAD, LA COLABORACIÓN MUTUA ENTRE PROFESIONALES Y PADRES, LOS RECURSOS TÉCNICOS, EL LIDERAZGO, LA FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN DEBEN ESTAR AL SERVICIO DE LA EFICIENCIA DE LAS INTERVENCIÓNES QUE SE LLEVAN A CABO CON LOS NIÑOS Y SUS FAMILIAS. LOS AVANCES EN LA CALIDAD EN ATENCIÓN TEMPRANA DEPENDEN DE LA UNIVERSALIZACIÓN, GRATUIDAD, SECTORIZACIÓN Y OPTIMIZACIÓN DE RECURSOS.**

**L**a preocupación por la calidad en Atención Temprana, en nuestro país, ha estado presente desde finales de la década de los 80, con la aparición de las primeras propuestas de calidad que cristalizaron en el 90 con el “Módulo de criterios de calidad en centros y servicios de Atención Temprana.” (INSERSO, CAM Y FADEM). Este documento promueve de forma explícita la actuación preventiva, desarrolla la cualificación de los servicios y tiene en cuenta los aspectos físicos de los centros.

En 1996, el grupo PADI elabora el “Documento de criterios de calidad en Atención Temprana”; en él se describen los medios y recursos a tener en cuenta en un centro de Atención Temprana. Hace referencia a la infraestructura física de los centros, y realiza además una aportación decisiva respecto de la organización estructural.

En el año 2000 se publica el “Manual de Buena Práctica en Atención Temprana”, este documento forma parte del Plan

Estratégico de FEAPS s. XXI. Es una herramienta útil para la mejora y la implantación de la calidad en cada uno de los centros, servicios y programas. Los dos aspectos primordiales que plantea para la mejora de la calidad son: mejora en los procesos de gestión y mejora de la calidad de vida de los niños y sus familias. Es un compendio de acciones situaciones y actividades a las que se les otorga un valor de ejemplo. Dicho documento no es un estándar, sino que da ideas para introducir mejoras en la práctica profesional de una manera proactiva.

## • La Calidad en Atención Temprana •

Por otra parte, el Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya ha publicado (junio 2001) un documento de indicadores de calidad respecto de cinco dimensiones básicas:

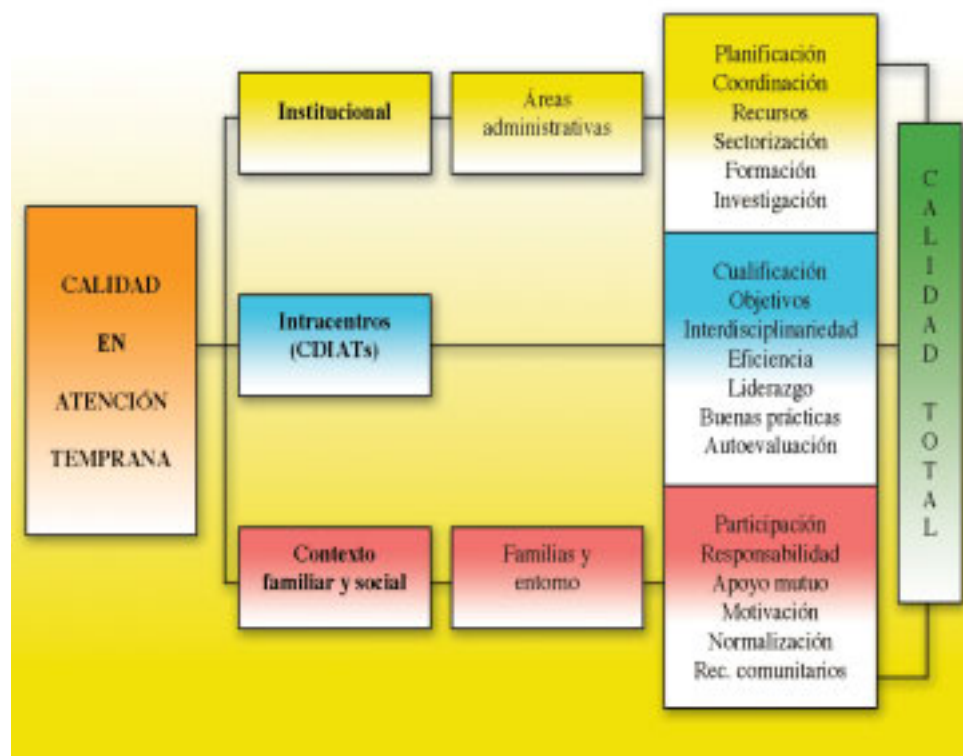
- Atención al niño y a la familia.
- Relaciones y derechos de los usuarios.
- Coordinación con otros niveles asistenciales.
- Entorno.
- Organización y gestión del centro.

El programa INTER, (B.O.E. nº 281 de 24 de noviembre de 1998) del IMSERSO, en reuniones de trabajo, abordó diversos aspectos relacionados con la Atención Temprana (coordinación, nuevas tecnologías, situación de la A.T. en las diferentes autonomías); pero desde el principio de su trabajo, este grupo se planteó, como una de las necesidades prioritarias del sector, la conveniencia de avanzar en la definición de estándares de calidad. Próxima a su publicación, esta guía de estándares de calidad permitirá contrastar las prácticas profesionales, agrupadas en cinco niveles:

- Comunidad.
- Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.
- Familia.
- Niño.
- Programa.

El modelo europeo de calidad tiene su origen en el mundo empresarial, concretamente el año 1988, 14 empresas europeas crearon la Fundación Europea para la Gestión de la Calidad (**European Foundation for Quality Management – EFQM**). Trasvasar los criterios que utilizan las organizaciones empresariales al ámbito de la Atención Temprana es una tarea arriesgada y compleja. No obstante, hay que aprovechar los elementos comunes que pueden existir entre los modelos de gestión propios de la actividad productiva mercantil y aquellos que son característicos de los centros y servicios de Atención Temprana.

Se viene cuestionando que estas concepciones sobre la productividad y la efi-



Dimensiones de calidad en Atención Temprana

cacia unidas al modelo de calidad puedan ser exportables a los servicios públicos que tienen un marcado carácter social, dado que su filosofía se inspira en presupuestos teóricos mercantilistas ligados al neoliberalismo.

En cualquier caso, consideramos que esta corriente por la calidad puede aportarnos muchos aspectos positivos, ya que los procesos para la mejora de la calidad son un incentivo que de manera implícita van a provocar cambios en los resultados de la intervención temprana. En este sentido, nuestra labor profesional ha de estar orientada hacia la **Calidad Total**; ya que tener esta meta nos permitirá incrementar nuestra eficiencia, nuestra competitividad y la satisfacción de los clientes de la Atención Temprana.

La concepción de **Calidad Total** se refiere a la calidad integral de un servicio o programa que ha de aportar las garantías mínimas para lograr la competitividad necesaria para su subsistencia. Desde la óptica de los recursos humanos se fundamenta en las siguientes consideraciones:

- Servicios centrados en el cliente, que en Atención Temprana son los niños y las familias, y que deben estar regidos por un sistema de valores.
- Las medidas de la calidad en la ejecución deben estar basadas en resultados importantes para los niños y sus familias.
- Debemos plantearnos implantar una cultura de calidad en lugar de un simple cumplimiento de la normativa.
- La calidad a la que nos referimos ha de ser supervisada por múltiples agentes (evaluación y autoevaluación).

Tenemos que implantar metodologías más efectivas, introduciendo sistemas de funcionamiento en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs) que nos acerquen a la **excelencia** en todas nuestras actuaciones. Para lograrlo es imprescindible situarnos en un proceso de mejora continua y de autoevaluación que nos permita identificar las áreas o los aspectos susceptibles de adecuación o mejora.

Es importante destacar también que la calidad debe ser un proceso interno de las redes de centros de Atención Temprana, ya que los planes que se elaboran en el exterior, si no son asumidos como propios, no aportarán cambios sustanciales en la organización, en el funcionamiento y en los procedimientos de actuación. La dinámica de los profesionales de Atención Temprana debe integrar en su quehacer diario acciones concretas que supongan modificaciones reales, más allá de los planteamientos teóricos externos y de la retórica de la calidad.

Para lograr que las soluciones propuestas conduzcan a una mejora significativa, es necesario poner en marcha la participación de todos los agentes que intervienen en Atención Temprana. Mediante el debate y el consenso tenemos que construir una cultura profesional guiada por la eficiencia; o dicho en otros términos, desarrollar una pedagogía de la calidad que se concrete en avances relevantes y en la implantación de buenas prácticas. Pero al mismo tiempo, el ejercicio del liderazgo se ha de convertir en un elemento dinamizador imprescindible.

Indudablemente, el concepto y la praxis de la calidad en Atención Temprana presentan unos rasgos distintivos que los singularizan y alejan de planteamientos economicistas. El producto de la Atención Temprana es la superación o la atenuación de los trastornos del desarrollo derivados de las discapacidades o del riesgo de padecerlas, y como consecuencia última, esta superación conduce al objetivo final que es la calidad de vida de los niños y de sus familias.

Se trata de compensar las desigualdades que surgen por problemas pre, peri o postnatales, de un sector social especialmente desfavorecido. Por tanto, la **productividad** puede ser relativa si la analizamos en términos estrictamente económicos; pero si consideramos las repercusiones directas sobre la población infantil y las familias a las que se dirige, y para la

sociedad, no cabe duda de que los beneficios son altamente rentables.

En un país en el que se promueve la cohesión social, la justicia y la igualdad de oportunidades, la Atención Temprana desempeña un papel estratégico y debe alcanzar a toda la población que lo necesite sin exclusión alguna. La calidad de ésta no puede ser una cuestión abordada únicamente por una élite o por unos pocos centros. El primer paso para avanzar en la calidad va a ser, por tanto, garantizar la universalización de este tipo de intervenciones en toda nuestra geografía, pese a contar con un paisaje políticoadministrativo heterogéneo. Resulta paradójico hablar de calidad cuando todavía no disponemos de una red básica de centros y servicios para dar cobertura a las necesidades de toda la población en esta materia.

No podemos introducir mejoras, ni podemos avanzar en la calidad de la Atención Temprana sin el compromiso de todos los agentes internos y externos de los CDIATs. Éstos deben ser entidades vivas y dinámicas y con unas metas propias bien definidas. Es responsabilidad de todos contribuir a la construcción de modelos de intervención que lleguen a satisfacer las necesidades de quienes necesitan este tipo de servicios.

Conviene solicitar las aportaciones de profesionales expertos en procesos de calidad, para que nos aporten informaciones relevantes de la propia dinámica del centro, del contexto y de los elementos que pueden ser objeto de mejora.

Los conocimientos y toda la experiencia acumulada por los profesionales de la Atención Temprana pone al sector en una situación favorable para afrontar el futuro con eficacia. Pero esta labor no puede desarrollarse sin el concurso interinstitucional y sin decisiones específicas tomadas en los entornos políticos y administrativos que sirvan para planificar, coordinar y sectorizar mejor los recursos.

## ABSTRACT

The increasing preoccupation by the quality at the present moment on the field concerning to the Early Attention it is taking place an incorporation of improvements in centers and services to obtain greater levels of effectiveness in the organization, the management and in the performance procedures. The professionalism, the mutual collaboration between professionals and parents, the technical resources, the leadership, the formation and investigation must be to the service of the efficiency of the interventions that are carried out with the children and their families. The advances in the quality in Early Attention depend on the universalización, free access, sectorization and optimization of resources.



• La Calidad en Atención Temprana •

## BIBLIOGRAFÍA

- Casas, F (1993): **El concepto de calidad de vida en la intervención social en el ámbito de la infancia**. III Jornadas de Psicología de la Intervención Social. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO.
- Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con Discapacidad intelectual (2000): **Manual de Buena Práctica en Atención Temprana**. Madrid. FEAPS.
- Grupo de Atención Temprana – GAT (2000): **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, Serie documentos, nº 55.
- Grupo PADI (1996): **Criterios de calidad en Centros de Atención Temprana**. Madrid. Genysi.
- Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (2001): **Indicadors d'avaluació de la qualitat. Centres de desenvolupament infantil i Atenció Precoç**. Barcelona. ICASS.
- Millá, M.G. (1999): **Propuestas para la calidad de los servicios de Atención Temprana. Estado actual**. Ponencia en la IX Reunión Interdisciplinar de Alto Riesgo de Deficiencias, Madrid.
- Payne, S.C., Bellamy, G.T. y Wilcox, B. (1984): **Human services that work**, Baltimore, P.H. Brookes.
- Peterander, F., Speck, O., Bernard, T. (1993): **Les tendències actuals de l'intervenció precoce en Europe**. Munchen.
- SchaloK, R.L. (1995): **Calidad de vida en la evaluación y planificación de programas: tendencias actuales**. I Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca, Universidad de Salamanca.
- Senlla, A. (1993): **Calidad Total en los servicios y en la administración pública**. Barcelona, Ediciones Gestión 2000.

La calidad en Atención Temprana debe contar con un elemento indispensable, que es la participación de las madres y de los padres en los procesos de intervención; como agentes de la misma y como receptores de ésta. La participación de las familias en los niveles de gestión que les son propios dentro de los CDIATs es un factor enriquecedor de la vida de estos centros.

Que duda cabe que un alto grado de eficacia en la Atención Temprana viene determinado por numerosas variables que tienen influencias entre sí; por tanto, es imposible determinar la relevancia de un factor sobre otro respecto de su aportación al nivel general de calidad. Pese a ello debemos citar algunos aspectos específicos que consideramos de gran importancia en el desarrollo de las intervenciones con calidad:

- El alto grado de profesionalidad entre los profesionales favorecerá las aptitudes positivas de los diferentes miembros de los equipos multiprofesionales.
- La estrecha colaboración entre profesionales y padres, definiendo de forma clara tal relación y fundamentando la experiencia práctica de la intervención.
- El modo de intervención en Atención Temprana está íntimamente relacionado con la disponibilidad de recursos técnicos y medios adecuados para la terapia directa, el diagnóstico, la orientación, etc..
- La estructura organizativa de los centros es determinante a la hora de hablar de calidad, deberemos pasar de un equipo directivo clásico con una estructura jerárquica a un equipo con unas cualidades positivas de liderazgo y unos roles bien determinados para cada uno de sus miembros. Desarrollar sistemas de gestión de calidad que ayuden a optimizar la calidad de la estructura, los procedimientos y los resultados.
- El establecimiento de planes de formación e investigación que den fundamento empírico a la práctica diaria, para que de este modo el sistema pue-

da satisfacer las demandas y necesidades que debe afrontar. Es necesario el planteamiento de estudios a corto y largo plazo respecto de las condiciones que favorecen o dificultan las intervenciones y los resultados de las mismas; de este modo estaremos incidiendo en la consecución de centros y servicios cada vez más eficaces.

- La Atención Temprana de calidad pasa necesariamente por el establecimiento de canales de coordinación interdisciplinares inter e intra centros, aplicando los mismos criterios de calidad y promocionando el intercambio de información y experiencias. Hay que plantear, crear y desarrollar un diálogo transfronterizo que garantice que la Atención Temprana pasa a ser un tema europeo con el fin de proteger los intereses y derechos de estos niños y de sus familias.

A la vista de los cambios sociales a los que estamos asistiendo, las distintas formas de nacer, los diferentes modelos de familias, el estrés familiar y social, los elementos contaminantes, la inmigración, etc., desde los recursos, cada vez más, se tiene que hacer frente a cuestiones relativas a sus niveles de calidad. Por tanto, es necesario establecer unos criterios claros y unos estándares de calidad que garanticen que los tratamientos proporcionados a los niños y a sus familias son similares en todos los centros y servicios, desde el inicio hasta la finalización de la intervención.

Abordar el tema de la calidad de forma efectiva es algo casi imposible si no se lleva a cabo el cambio desde dentro, desde los verdaderos expertos que son los profesionales que día a día mantienen el contacto con los niños y con sus familias. Ellos son quienes desde su implicación diaria deben dar su apoyo a este nuevo enfoque. No obstante, esto no será posible sin una financiación específica que permita desarrollos cada vez más eficaces. ■

## LA ATENCIÓN TEMPRANA

# FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

**EN ESTE TRABAJO SE ABORDA LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA DESTACANDO LA NECESIDAD DE EFECTUARLA DESDE UN MARCO INTERDISCIPLINAR PUESTO QUE ENTENDEMOS QUE EL EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA VA MÁS ALLÁ DE LA SUMA DE LOS DIFERENTES ESPECIALISTAS QUE LO CONSTITUYEN.**

**SE ENUNCIAN LAS APORTACIONES QUE SE CONSIDERAN NECESARIAS DESDE CADA UNA DE LAS DISCIPLINAS (MEDICINA, PSICOLOGÍA, TRABAJO SOCIAL, FISIOTERAPIA, LOGOPEDIA, EDUCACIÓN). TAMBIÉN SE COMENTA LA CONVENIENCIA DE TRATAR DE ESTABLECER UNOS CONTENIDOS MÍNIMOS COMUNES ENTRE LOS DIVERSOS CURSOS DE POSTGRADO EXISTENTES.**

**FINALMENTE, SE TRATAN LAS LIMITACIONES Y DIFICULTADES EXISTENTES EN CUANTO A LA INVESTIGACIÓN EN EL CAMPO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA. SE DESTACA LA HETEROGENEIDAD DE LOS TEMAS A TRATAR Y DE LOS INDIVIDUOS A ESTUDIAR, LA CASI IMPOSIBILIDAD DE ESTABLECER GRUPOS HOMOGÉNEOS DE ESTUDIO Y LA ESCASEZ DE MÉTODOS Y MODELOS DE INVESTIGACIÓN ADECUADOS PARA ABORDAR ESTAS CARACTERÍSTICAS.**

**S**i asumimos la idea que todo profesional de la Atención Temprana sabe y postula en cuanto a 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; debemos defender que dichas actividades deben ser planificadas por un grupo de profesionales con una orientación, al menos, interdisciplinar.

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 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. Así pues, y como podemos observar, cada vez está más asumida la importancia y la necesidad de obtener información desde distintas disciplinas (tales como la medicina, la psicología, la educación, la patología del lenguaje, el trabajo social, la fisioterapia,

etc...), acerca del desarrollo del niño, de su familia y de los contextos en los que vive.

Por todo ello, los profesionales de la Atención Temprana estamos de acuerdo en destacar la necesidad de utilizar una perspectiva ecológico-transaccional que tenga en cuenta la influencia de los factores bio-psico-sociales para comprender el desarrollo, y diseñar las intervenciones que beneficien tanto al niño como a su familia y a su entorno. También asumimos que un equipo interdisciplinar debe caracterizarse por su capacidad para integrar y sintetizar la información proveniente de las distintas disciplinas. Es decir, que no solo se necesita la implicación de profesionales de distintos ámbitos, sino también que esos profesionales tengan conocimientos básicos acerca de las otras disciplinas que configuran el equipo. Por este motivo, resulta fácil entender que el concepto de interdisciplinariedad vaya más allá de la suma de diferentes especialidades, y desde

### JULIO PÉREZ LÓPEZ

PROFESOR TITULAR  
DEL DEPARTAMENTO  
DE PSICOLOGÍA EVOLUTIVA  
Y DE LA EDUCACIÓN.

CO-DIRECTOR DEL MÁSTER  
DE ATENCIÓN TEMPRANA  
ORGANIZADO POR LA ESCUELA  
DE PRÁCTICA PSICOLÓGICA  
DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA.

VOCAL DE LA ASOCIACIÓN  
DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA  
REGIÓN DE MURCIA (ATEMP)

• Formación e Investigación en Atención Temprana •

## ABSTRACT

This project deals with the training of professionals in the field of Early Intervention highlighting the need to learn about this subject within an interdisciplinary framework, since we believe that a team working in this area is much more than the sum of its parts. The different contributions considered necessary from each discipline will be shown, (Medicine, Psychology, Social Work, Physiotherapy, Speech-language Pathology, Education). We will also comment on the convenience of trying to establish minimum common contents among the various existing postgraduate courses. Finally, we will see the existing difficulties and limitations in the area of research into Early Intervention. We shall also point out the heterogeneity among the subjects to be dealt with and individuals to be studied, the near impossibility of establishing homogeneous study groups, as well as the scarcity of adequate research methods and models to treat these characteristics.

esta óptica es como queremos resaltar la necesidad de formación de los profesionales de la Atención Temprana.

Como ya se destacaba en el Libro Blanco, las particularidades de la Atención Temprana y la **necesidad de trabajar en equipo**, requieren una formación específica y común, a la que debe llegarse a través de cursos de postgrado, tanto de especialización como Másteres, y a los que pueden acceder los titulados universitarios que proceden de ámbitos tan dispares como la salud, la educación y/o los servicios sociales. Concretamente podemos encontrarnos con médicos, psicólogos, pedagogos, maestros, fisioterapeutas, logopedas, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc.

Esta disparidad de titulaciones de origen nos motiva a tratar de encontrar los contenidos mínimos que deben conocer los futuros profesionales de la Atención Temprana, y nos sugiere una reflexión acerca de las necesidades de formación de estos profesionales desde distintos ámbitos de intervención: el Médico-Sanitario, el Psicológico, el del Lenguaje, el Pedagógico, el Educativo, y/o el Social. Desde estas bases, discutiremos la formación interdisciplinar de los profesionales de la Atención Temprana.

## CONTENIDOS

Respecto a los contenidos, creemos que todo profesional en Atención Temprana debe tener unas bases de conocimiento firmes acerca de las corrientes filosóficas y científicas en las que se basan los procesos de desarrollo, así como los modelos de prevención, intervención y evaluación. Muchas veces pensamos que esto es pura teoría, pero solo conociendo estos modelos teóricos que sustentan nuestra práctica cotidiana podremos mejorar la calidad de nuestros servicios. También es necesaria la formación en principios básicos de neurobiología del desarrollo para poder comprender la plasticidad del sistema nervioso y de los procesos de desarrollo en

general. Esto remarcará a los profesionales, la necesidad de comenzar lo antes posible el proceso de intervención. La Psicología del desarrollo humano, especialmente en la parte que corresponde al periodo inicial de vida y hasta los seis años, proporcionará las bases para conocer qué ocurre en cada una de las distintas etapas y áreas del desarrollo, y cuál es la relevancia de los distintos factores que influyen en el desarrollo. La psicopatología clínica infantil, a su vez, aportará la información necesaria acerca de los diferentes cuadros clínicos, es decir, etiología, características, evolución y pronóstico de las distintas patologías del desarrollo.

Todo profesional de la Atención Temprana también necesita tener información acerca del desarrollo psicomotriz y de la metodología y la tecnología de rehabilitación fisioterapéutica. Desde el ámbito logopédico, se le deben proporcionar las bases para la prevención, detección, evaluación y tratamiento de los trastornos de la comunicación. Desde el área de trabajo social se destacará la necesidad de saber investigar e intervenir en los diferentes problemas sociales que pueden ejercer un efecto sobre el desarrollo del niño, su familia y sus contextos de relación; y el área educativa aportará los principios psicoeducativos, las bases metodológicas así como la didáctica más adecuada para favorecer el aprendizaje y la intervención educativa.

Finalmente, los conocimientos y la formación en intervención y terapia familiar, así como en dinámica de grupos y en normativas legislativas, son de gran utilidad y a la vez necesarios para los profesionales de la Atención Temprana. No obstante, lo más importante es que el profesional aprenda a utilizar toda esta información desde un marco integrador donde se tenga en cuenta la distribución de roles y el papel de cada uno de los profesionales que componen el equipo, y desde el que se trate de favorecer la comunicación fluida y el diálogo intenso entre todos los componentes del equipo de Atención Temprana.

## • Formación e Investigación en Atención Temprana •

En nuestro país existen diversos cursos de postgrado (especialistas, expertos y/o masters) sobre Atención o Intervención Temprana, impartidos mayoritariamente en universidades tanto públicas (Complutense de Madrid, Lleida, Málaga, Murcia, Santiago de Compostela, Valencia) como privadas (Camilo José Cela de Madrid) y en muchos casos bajo el auspicio o la colaboración de las Asociaciones de Profesionales, que tratan con mayor o menor profundidad estas cuestiones anteriormente señaladas. No obstante, debemos comentar que si bien, en líneas generales, en todos los cursos se tratan las áreas de conocimiento mencionadas, la profundidad con la que se analizan es distinta en cada uno de ellos. En este sentido, creemos que sería conveniente dar un paso más e intentar establecer unos conocimientos mínimos comunes para todos los cursos de postgrado con el fin de conseguir una formación homogénea para todos los profesionales de la Atención Temprana. Algunos pasos ya se están dando en este sentido y probablemente en un futuro próximo comiencen a obtenerse los primeros resultados.

### INVESTIGACIÓN

Respecto a la investigación en Atención Temprana debemos destacar que ésta es necesaria si queremos que los programas de prevención e intervención resulten cada vez más eficaces. No obstante, hay que ser conscientes de la heterogeneidad o diversidad de temas y las dificultades que pueden existir desde el punto de vista metodológico.

Así, nos encontramos, por un lado, con que los intereses de investigación pueden estar orientados a tratar de conocer las características de los niños que presentan trastornos del desarrollo o que están en riesgo de padecerlos, sus problemas, sus limitaciones, su evolución, sus circunstancias psicosociales. En este caso, estaríamos refiriéndonos a investigaciones de corte epidemiológico. Pero por

otro lado, el objetivo de investigación podría estar más orientado hacia la elaboración de nuevos instrumentos de evaluación o a la valoración de los ya existentes; o bien hacia la elaboración y la evaluación de la eficacia de determinados programas de intervención y/o prevención en cualquiera de sus modalidades (primaria, secundaria o terciaria).

También deberíamos añadir, como comentábamos anteriormente, los problemas metodológicos existentes tales como la heterogeneidad de los grupos y de los individuos, lo cual provoca que las investigaciones se realicen con muestras reducidas y que las comparaciones entre grupos sean difíciles de establecer. En este sentido, hay que destacar la naturaleza dinámica del proceso evolutivo, evaluativo y de intervención, y cómo esto dificulta que los resultados de las investigaciones puedan ser considerados, desde un punto de vista estrictamente metodológico, válidos y fiables si no queremos quebrantar el código ético y deontológico de los profesionales de la Atención Temprana.

Por último, y para finalizar, debemos seguir teniendo en cuenta que la Atención Temprana es un campo de intervención interdisciplinar. Por ello, deberíamos resaltar que la investigación que se realice debe contemplar esta realidad, y por tanto los trabajos que se lleven a cabo deben tener en consideración no solo al niño, sino también a la familia y a todos los contextos en los que tenga lugar el proceso de desarrollo y de intervención. Este hecho todavía dificulta más la investigación, desde un punto de vista metodológico, pero no por ello debemos darnos por vencidos los profesionales de la Atención Temprana. Al contrario, lo que debemos destacar es que con este tipo de trabajos lo que se consigue es una mayor validez ecológica y el hecho de que al publicarlos muchos otros profesionales puedan beneficiarse de los resultados obtenidos. Por tanto, este debe ser nuestro acicate. ■

### BIBLIOGRAFÍA

- Grupo de Atención Temprana (GAT) (2000). **Libro Blanco de la Atención Temprana.** Documentos 55/2000. Real Patronato de prevención y de atención a personas con minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- Guralnick, M.J. (2000). **Interdisciplinary team assessment for young children: purposes and procesos.** En M.J. Guralnick (Ed). **Interdisciplinary clinical assessment of young children with developmental disabilities.** Baltimore: Paul Brookes Publishing





**VICTORIA SORIANO**

EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT  
IN SPECIAL NEEDS EDUCATION

LA ATENCIÓN TEMPRANA

# TENDENCIAS EN LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EUROPA

**LA INFORMACIÓN PRESENTADA EN ESTE ARTÍCULO SE BASA EN LOS TRABAJOS Y EN LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN LLEVADA A CABO POR LA AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL DESDE 1997, FECHA EN LA QUE PUBLICÓ UN PRIMER DOCUMENTO INFORMATIVO SOBRE LAS TENDENCIAS EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN 17 PAÍSES EUROPEOS. EN 2002, LA COOPERACIÓN ENTRE LA AGENCIA EUROPEA Y EURYDICE (RED EUROPEA DE INFORMACIÓN SOBRE EDUCACIÓN), HA PERMITIDO EXTENDER LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN A PAÍSES QUE NO ESTAN TODAVÍA REPRESENTADOS EN LA AGENCIA EUROPEA. PARA OBTENER UNA INFORMACIÓN MÁS DETALLADA SOBRE ESTE TEMA VEÁSE LA REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA AL FINAL DEL ARTÍCULO.**

**E**l concepto de atención temprana abarca dos aspectos estrechamente relacionados entre sí: la edad del niño/a y la intervención a realizar. La atención temprana comprende cualquier tipo de intervención, ya sea médica, psicológica, social o educativa a poner en marcha desde el nacimiento del niño/a o en los primeros años de vida con el fin de evitar o paliar todo posible retraso y favo-

recer todas sus posibilidades y capacidades de desarrollo (EA, 1998).

Los diferentes trabajos que se han publicado sobre este tema ponen en evidencia los aspectos siguientes: (a) la atención temprana se fija como objetivo el trabajo con niños/as de corta edad (fundamentalmente desde el nacimiento hasta los 3 años de edad), de forma a evitar cualquier confusión entre atención tem-

prana y educación temprana; (b) la atención temprana supone un trabajo multidisciplinario en el que diferentes profesionales con sus respectivas competencias van a cooperar y aportar al niño/a y su familia el apoyo y ayuda necesarios; (c) el trabajo desarrollado en los últimos años muestra la importancia de un enfoque "ecológico", centrado no solamente en el niño/a sino también en su familia y su entorno (F. Peterander, 1996).

• Tendencias en la Atención Temprana en Europa •

|            | GUARDERIAS Y CENTROS DE ACOGIDA <sup>(1)</sup> | CENTROS NO ESCOLARES CON ORIENTACIÓN EDUCATIVA <sup>(2)</sup> | ESCUELAS <sup>(3)</sup>                              |
|------------|------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Nacimiento | Chipre, España, Grecia                         | Noruega, República Checa                                      | Lituania                                             |
|            | Lituania, República Checa                      |                                                               |                                                      |
| 3 meses    | Alemania, Bélgica,                             |                                                               | España                                               |
|            | Dinamarca, España, Francia,                    |                                                               |                                                      |
|            | Holanda, Inglaterra, Irlanda, Italia,          |                                                               |                                                      |
|            | Luxemburgo, Suiza                              |                                                               |                                                      |
| 6 meses    |                                                | Dinamarca, Finlandia                                          |                                                      |
| 1 año      | Alemania                                       | Italia, Suecia                                                | Estonia, Islandia                                    |
|            |                                                |                                                               | Letonia                                              |
| 2-2,5 años |                                                |                                                               | Bélgica, Francia <sup>(4)</sup> ,<br>República Checa |
| 3 años     |                                                | Alemania, Austria,<br>Eslovaquia, Polonia, Portugal           | Bélgica, Chipre,<br>Inglaterra, Italia,<br>Portugal  |
| 4 años     |                                                | Suiza                                                         | Grecia, Holanda,<br>Irlanda, Luxemburgo              |
| 5 años     |                                                |                                                               | Alemania <sup>(5)</sup>                              |

Cuadro 1.  
Fuentes: Agencia Europea y Eurydice.

Estas características, brevemente enunciadas, se reflejan en los principios y objetivos que guían la atención temprana en los diferentes países. Aunque también intervienen diferencias dependientes de las características sociales, económicas y culturales de los países. Por ejemplo, no todos los países coinciden en la edad de atención (hasta los 2, los 3, incluso hasta los 6 años). En muchos casos, esta diferencia está relacionado con la edad de entrada de los niños/as en el ciclo educativo, que difiere considerablemente de unos países a otros. Aunque no sea el único factor explicativo, tiene una importancia innegable. Cuanto más tardía sea la entrada en el ciclo educativo, los servicios de atención temprana tienden a seguir durante más tiempo a los niños/as de los que se ocupan. Otros

factores son la inexistencia de servicios cualificados o la descoordinación entre servicios de atención temprana y servicios educativos. Todo ello pone de relieve dos retos: (a) establecer objetivos de trabajo claros y específicos a la atención temprana que evite confusiones con otro tipo de atención fundamentalmente educativa y, (b) poner en marcha una coordinación eficaz con los servicios, fundamentalmente educativos, que retomarán y continuarán el trabajo iniciado, evitando repeticiones en las tareas, confusiones en los objetivos y pérdidas de tiempo para el niño/a y su familia.

El cuadro 1 muestra las edades de acogida de los niños en diferentes centros, en los diferentes países, antes de su entrada en el sistema educativo.

Los padres, en los diferentes países, tienen derecho a escoger para sus hijos/as el centro que les parece el más adecuado por razones geográficas o educativas. En la práctica, tal elección se ve limitada por la disponibilidad real de plazas o de recursos necesarios para responder a las necesidades del niño/a. En países como Alemania, España, Holanda, Inglaterra, Islandia, Noruega o Suecia, los niños con necesidades educativas especiales tienen acceso prioritario en los centros pre-escolares. En aquellos países en los que la enseñanza obligatoria comienza a los 5 o 6 años, los niños/as con necesidades educativas especiales pueden asistir a partir de los 2 años y medio o tres.

Estas situaciones ponen de manifiesto la importancia de una atención

<sup>(1)</sup> Las guarderías y centros de acogida, normalmente no dependen del Ministerio de Educación y su personal no está necesariamente titulado en educación.

<sup>(2)</sup> Los centros no escolares con orientación educativa pueden no depender del Ministerio de Educación pero su personal mayoritariamente está titulado en educación.

<sup>(3)</sup> Las escuelas, como su nombre indica, dependen del Ministerio de Educación y su personal está siempre titulado en educación.

• Tendencias en la Atención Temprana en Europa •

## ABSTRACT

Early intervention includes all necessary interventions and measures focused on the child and their family, to meet the special needs of children who present or risk some degree of developmental delay. Early intervention concerns early age, and it must not be confused with early education. A good co-operation between early intervention services and the education ones needs to be ensured in order to guarantee a correct transition from early intervention to education. Early intervention implies multidisciplinary: professionals from different disciplines are involved and need to work together. They might be related to different authorities: health, social services and education. Co-ordination and sharing of responsibilities is a must. Early intervention teams do not focus solely on the child any longer, but also take into account the family and the community.

**“La atención temprana comprende cualquier tipo de intervención, ya sea médica, psicológica, social o educativa a poner en marcha desde el nacimiento del niño/a o en los primeros años de vida con el fin de evitar o paliar todo posible retraso y favorecer todas sus posibilidades y capacidades de desarrollo”**

educativa precoz para los alumnos con necesidades educativas especiales. Dicha atención, en condiciones ideales, debería suponer una continuidad del primer trabajo elaborado por los servicios de atención temprana a través del llamado Programa de Apoyo Familiar Individualizado (Gallagher, 1998) o similar y cuyos resultados serían recogidos por la escuela con el fin de elaborar un Programa Educativo Individualizado. En la práctica, tal continuidad no siempre es una realidad. Una coordinación necesaria y eficaz entre los métodos de trabajo, plasmados en ambos programas individualizados, así como una transición bien preparada entre ambas fases en la vida del niño, permitirían sin ningu-

na duda facilitar y asegurar los avances logrados. Tal y como indican autores como I. Nicaise (2000), la atención temprana es uno de los medios más eficaces en la lucha contra la exclusión social.

Otro aspecto de gran importancia en el área de la intervención temprana, es el carácter multidisciplinar de los equipos y servicios, así como sus funciones.

Los diferentes países señalan que la tarea prioritaria de los equipos es el apoyo al niño y en segundo lugar el apoyo a su familia. En los países nórdicos y en países tales como Inglaterra u Holanda, la tendencia es la de apoyar al niño/a a través de las familias. El trabajo directo se limita al máximo y se privilegia el refuerzo y el trabajo conjunto con la familia como única garantía de éxito de cualquier programa de intervención. Conviene



<sup>(4)</sup> En áreas consideradas prioritarias en educación.

<sup>(5)</sup> En algunos Länder, los niños/as pueden empezar la escuela a los 5 años si están maduros desde el punto de vista emocional, físico y cognitivo.

• Tendencias en la Atención Temprana en Europa •



European Agency for Development in Special Needs Education

precisar que tanto las necesidades como la edad del niño/a deben considerarse y afectarán el tipo de programa o su aplicación.

Todos los países describen los equipos como multidisciplinares. Las únicas diferencias que aparecen se refieren a la participación o ausencia de profesionales del ámbito educativo en tales equipos y a las dificultades de coordinación y cooperación entre profesionales.

De forma un tanto simplificada se pueden describir tres modelos de atención temprana en base al tipo de organización de los equipos:

- Un modelo “local y descentralizado” en el que los servicios de atención temprana están asegurados y coordinados por las autoridades locales o municipales. Este modelo corresponde a países con un tipo de organización social altamente descentralizada, como es el caso en los países nórdicos. Los profesionales, sea cual sea su cualificación, dependerán de los servicios locales.
- Un modelo “específico”, en el que centros y servicios de atención temprana altamente especializados ofertan su competencia a los niños/as y sus familias. Tales servicios y centros dependen sobre todo de los servicios sociales o de salud, tal y como ocurre en países como Alemania y Francia. Profesionales de educación participan también aunque en menor medida. Este modelo parece resultar de una tendencia en el pasado a ofertar servicios específicos en función de necesidades también específicas.



- Un tercer modelo más reciente es el que podría denominarse como de “coordinación inter-servicios”. Se base en un acuerdo de cooperación entre diferentes servicios, a nivel local, regional o nacional. Los servicios de educación están plenamente implicados. Responde a una voluntad de economizar y optimizar los recursos existentes. Este modelo está presente en países del sur de Europa, como por ejemplo Portugal.

Entre estos tres modelos hay numerosos matices. Es difícil encontrar modelos “puros”, pero los diferentes países se sitúan más en un modelo u otro.

La Agencia va a emprender durante el próximo año un análisis de dichos modelos, con la ayuda de profesionales de diferentes países, con el fin de analizar los resultados obtenidos por los servicios de atención temprana según los modelos, teniendo en cuenta sus diferencias y sus elementos comunes. El impacto, la participación y la cooperación con el área de educación será un elemento de gran importancia a considerar. ■

## BIBLIOGRAFÍA

- **“Early intervention: information, orientation and guidance of families”**, F. Peterander, T. Petersen et al, Helios publication, Munich 1996.
- **“Prevention, early detection, assessment, intervention and integration: an holistic view for children with disabilities”**, B. Ceulemans, A. Voss et al, Helios publication, Ireland 1996.
- **“The interdisciplinary team”**, A. K. Golin, A.J. Ducanis, Aspen 1981.
- **“Parental involvement in education: how do parents want to become involved?”**, V. Morgan et al., Educational Studies, nº 18, 1992.
- **“Intervención temprana en Europa, tendencias en 17 países europeos”**, European Agency 1998.
- **“Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe”**, F. Peterander et al. Mardaga 1999.
- **“El libro Blanco de la Atención Temprana”**, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Documentos 55/2000

Para cualquier otra información, veáse:

[www.european-agency.org](http://www.european-agency.org)



• Red de Atención y Apoyo-FIAPAS •

LA ATENCIÓN TEMPRANA

**CARMEN JÁUDENES CASAUBÓN**

PEDAGOGA Y ESPECIALISTA EN AUDICIÓN Y LENGUAJE.  
DIRECTORA TÉCNICA DE FIAPAS.  
DIRIGIÓ LA PUESTA EN MARCHA Y EL DESARROLLO  
DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR HASTA EL AÑO 2002

**IRENE PATIÑO MACEDA**

PEDAGOGA Y ESPECIALISTA EN AUDICIÓN Y LENGUAJE  
DIRECTORA DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR



**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN  
FAMILIAR EN LA ATENCIÓN  
TEMPRANA DEL NIÑO CON  
DISCAPACIDAD AUDITIVA**

**RED DE ATENCIÓN  
Y APOYO-FIAPAS**

**CONFIRMADO EL DIAGNÓSTICO DE LA PÉRDIDA DE AUDICIÓN EN UN NIÑO, SE INICIA UNA ETAPA DECISIVA PARA ÉL Y PARA SU FAMILIA QUE, SI NO SE APROVECHA CONVENIENTEMENTE, SERÁ UN TIEMPO IRRECUPERABLE QUE COMPROMETERÁ LA ADQUISICIÓN DEL LENGUAJE ORAL, SUS FUTUROS APRENDIZAJES, SU DESARROLLO PERSONAL Y SU INTEGRACIÓN.**

**ABORDAJE GLOBAL  
DE LAS SORDERAS  
INFANTILES:  
IMPORTANCIA  
DE LA DETECCIÓN PRECOZ**

Es en las **edades más tempranas** donde se sitúa el **periodo crítico de desarrollo** y, particularmente, en referencia a los niños con discapacidad auditiva, hay que destacar que es el momento en el que se sientan las bases del desarrollo comunicativo y de la adquisición del lenguaje, así como de la maduración de la percepción auditiva y de todas las capacidades y habilidades cognitivas que de ella derivan.

Esto justifica la **importancia de acceder al lenguaje oral** lo más tem-

pranamente posible, no sólo por necesidades comunicativas, sino por el papel fundamental que el lenguaje desempeña en el desarrollo de procesos cognitivos más complejos. Así, nos encontramos con diferencias altamente significativas entre los niños estimulados tempranamente y los que reciben esta atención específica de forma más tardía.

Hoy en día, los niños con sordera severa y profunda puedan acceder al lenguaje oral de forma más natural, con resultados mucho más satisfactorios e impensables hace escasamente diez años. Todo ello es posible gracias a:

• **El diagnóstico precoz, a través del screening auditivo universal** que posibilita dicho diagnóstico y un

abordaje global de su tratamiento (médico, audioprotésico, habilitador) lo más tempranamente posible, evitando la desorientación de las familias y la pérdida de un tiempo preciso y precioso para el aprovechamiento del período crítico de desarrollo en el niño.

• **la adaptación protésica:** audífonos tecnológicamente avanzados e implantes cocleares para estimular convenientemente las vías auditivas, y  
• **la intervención logopédica temprana,** sin la cual el diagnóstico precoz es estéril y la adaptación protésica insuficiente. Esta intervención se efectúa a través de la aplicación de metodologías de reeducación del lenguaje, que teniendo como objetivo el

**“La presencia de una discapacidad auditiva en un niño provoca modificaciones muy importantes en el conjunto de sus interacciones con los demás y, por lo tanto, tiene un impacto muy significativo en su desarrollo cognitivo, social, afectivo y lingüístico”**

acceso al lenguaje oral, utilizan sistemas aumentativos para facilitar este acceso.

Además, estos sistemas posibilitan que el niño y su familia dispongan lo más precozmente posible de un medio para interactuar, y permiten que el niño tenga una visualización completa de la fonología del habla.

De esta forma, en la edad adulta nos encontraremos con personas con discapacidad auditiva autónomas e independientes, preparadas profesionalmente e integradas en la vida laboral y en su medio social y familiar.

Por ello, todos los medios que se inviertan en esta etapa infantil hemos de considerarlos rentabilizados al cien por cien cuando, en la edad adulta, nos encontramos con personas con discapacidad auditiva autónomas e independientes, profesionalmente preparadas e incorporadas plenamente a la vida laboral y a su medio familiar y social

### **NECESIDADES Y DEMANDAS DE LAS FAMILIAS**

La presencia de una discapacidad auditiva en un niño provoca modificaciones muy importantes en el conjunto de sus

interacciones con los demás y, por lo tanto, tiene un **impacto muy significativo en su desarrollo cognitivo, social, afectivo y lingüístico**.

Al mismo tiempo, produce en las familias **reacciones de inquietud y desorientación**, ya que se enfrentan con un problema para el cual la gran mayoría de los padres no tienen ninguna preparación.

Así, al contrario de lo que ocurre con los niños oyentes, los padres de un niño con discapacidad auditiva no pueden elaborar fácil y naturalmente las conductas más apropiadas para asegurar la educación de sus hijos: la **ansiedad** combinada con la **falta de información** puede incluso llevarles a adoptar comportamientos contraproducentes que contribuyen a incrementar las consecuencias de la discapacidad auditiva.

Ante estas circunstancias, las familias con hijos con discapacidad auditiva requieren una adecuada orientación y apoyos especializados, pues es dentro de la familia donde se establece el desarrollo comunicativo y de adquisición del lenguaje del niño, y es en las primeras etapas de desarrollo donde se fragua la consecución de la vida futura, plena y autónoma.

Además, la capacidad de las familias para implicarse en el proceso educativo de su hijo y para adaptarse a las peculiaridades que genera la falta de audición, contribuye a reducir al máximo las consecuencias negativas que pueda tener la discapacidad auditiva sobre el desarrollo de los niños y la construcción de su personalidad.

Por todo ello, el **trabajo interdisciplinar y en colaboración con la familia** es fundamental, máxime si tenemos en cuenta que la familia

- es el más natural y eficaz estímulo psicológico y didáctico de la persona con discapacidad en las etapas más genuinamente educativas y formativas
- es insustituible en las edades tempranas, y
- es motor esencial para su inserción laboral y social.

Los **equipos encargados de la orientación a las familias con hijos con discapacidad auditiva** deben asumir la responsabilidad de informar y formar para evitar o reducir las respuestas inadecuadas y, proporcionar a las familias las herramientas necesarias para asegurar una calidad suficiente de interacción comunicativa que les permita cumplir su papel de padres a todos los niveles: afectivo, social, cultural, moral.

Ningún especialista de la educación, ningún organismo o entidad externa puede sustituir a la familia en sus derechos y obligaciones. Nadie puede pretender ser capaz de proporcionar a los niños ese ámbito de cariño y protección, ese entorno transmisor de valores e identidad que representa la estructura familiar de los niños.

**Los padres** de los niños con discapacidad auditiva tienen que llegar a la convicción de que **pueden cumplir ese papel** con ellos igual que con otros hijos oyentes, si los tienen o si los tuvieran.

• Red de Atención y Apoyo-FIAPAS •

**“Nuestra prioridad está centrada en lograr la aprobación del consenso sobre la detección precoz de la sordera, potenciar la difusión de los Servicios SAAFs, continuar con la labor de asistencia directa, proporcionar una formación más específica a los padres-madres voluntarios y minimizar las desigualdades territoriales”**

Además de esa convicción, **deben disponer de los conocimientos y de las habilidades necesarias** para hacerlo dentro del marco peculiar de interacción que condiciona la discapacidad auditiva y sus consecuencias sobre el ritmo y características del desarrollo.

Por otra parte, desde el Movimiento Asociativo de Padres, debe ofrecerse una **estructura estable de acogida y apoyo** para que, dentro del entorno asociativo propio de las familias, basado en la solidaridad, la autoayuda y el apoyo interfamiliar, encuentren la orientación y la atención educativa y técnica que necesitan como acompañamiento en todo el desarrollo de sus hijos con discapacidad auditiva.

**PUESTA EN MARCHA DE LA RED DE ATENCIÓN Y APOYO-FIAPAS**

Conscientes de la inquietud y la desorientación de las familias al enfrentarse con la discapacidad auditiva de uno de sus hijos, la Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS), puso en marcha el **Programa de Intervención Familiar en la Atención Temprana del niño con discapacidad auditiva**, que se viene desarrollando desde el año 1998, a través de los Servicios de Atención y Apoyo a Familias (SAAFs) de más de una treintena de Asociaciones de Padres federadas. Desde estos Servicios, profesionales especializados y padres-madres

guías voluntarios ofrecen a las familias una estructura estable de atención, realizando un trabajo sistematizado y en red, que no tiene precedente en nuestro entorno europeo.

Asimismo, se trabaja para lograr el diagnóstico precoz de la sordera, que permita realizar cuanto antes la adaptación protésica y la intervención logopédica más adecuada, con objeto de que el niño con discapacidad auditiva pueda desarrollar con mayor facilidad y de manera más natural todas sus capacidades y habilidades cognitivas, comunicativas y lingüísticas y acceder a mejores opciones vocacionales y laborales.

El Programa de Intervención Familiar ha podido desarrollarse, fundamentalmente, gracias a la financiación del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, con cargo a la Asignación Tributaria del IRPF, y la Fundación ONCE. Asimismo se ha contado con el apoyo de la Obra Social de Caja Madrid y de Fundación “la Caixa”.

Los Servicios de Atención y Apoyo a Familias (SAAFs) realizan su actividad en las Asociaciones de Padres federadas a FIAPAS, desde las que llevan a cabo las gestiones necesarias para el desarrollo del Programa en su entorno local más inmediato y, a nivel autonómico y estatal, a través de la acción global coordinada con los otros SAAFs y con la Oficina Central, todo ello con el objetivo de ofrecer respuestas ajustadas a las necesidades de las familias, a través de la

acción coordinada y en estrecha colaboración entre todos los sectores y profesionales implicados.

Estos Servicios están coordinados por profesionales que, además de poseer la titulación académica adecuada, están especializados y orientados en el ámbito de las deficiencias de audición y la orientación familiar, capaces de identificar necesidades individuales y de atender a la población sorda y a sus familias en su heterogeneidad. Entre nuestros profesionales responsables de los Servicios SAAF contamos con personas con discapacidad auditiva.

Formando parte del equipo interdisciplinar del SAAF, intervienen padres/madres guías voluntarios que se responsabilizan del Programa de Autoayuda: Asistencia Padre a Padre y que desempeñan un papel fundamental de acogida, proporcionando el apoyo psicológico y emocional que necesitan las familias para realizar el largo proceso de adaptación a una nueva realidad, ni prevista ni deseada, y para superar los problemas emocionales y de desajuste personal y familiar ante la presencia de la discapacidad auditiva en uno de sus miembros.

Los padres/madres guía voluntarios, además de ser personas capaces de comunicar, empáticas y comprensivas, motivadas y con disponibilidad, desempeñan una importante función como agentes de apoyo a otros padres, lo que

## • Red de Atención y Apoyo-FIAPAS •

les convierte en portavoces de sus necesidades y les permite plantear acciones que enriquecen a la Asociación.

La responsabilidad de la aplicación del Programa Padre a Padre, dentro de cada SAAF, le corresponde a un equipo integrado por padres-madres guías voluntarios que, con el apoyo de otros padres colaboradores, es el que asume la coordinación del Programa y la responsabilidad de los grupos creados dentro de las Escuelas de Padres de las asociaciones.

Esta labor desinteresada la realizan padres más experimentados, que hayan superado las fases de shock y de duelo posteriores al conocimiento del diagnóstico de la discapacidad auditiva de su hijo.

Sin embargo, además de la disposición para ayudar, de la disponibilidad de tiempo y de determinadas cualidades personales, los padres/madres guías necesitan de una preparación activa, con dotes de organización y liderazgo, con formación personal necesaria para la acogida, la asistencia y la mejor orientación a otros padres y madres, a otras familias, que comparten la misma situación y que acuden a nuestros Servicios SAAF.

Por ello, junto con los profesionales responsables de cada Servicio SAAF, los padres-madres guía se benefician del Plan de Acciones Formativas Centrales desarrollado dentro del Programa de Intervención Familiar, con el fin de actualizar sus conocimientos y de facilitarles la preparación más específica que requiere su intervención en el mismo.

### OBJETIVOS DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR

A través del desarrollo del Programa, los objetivos previstos y operativizados se centran en:

- **Ofertar un Servicio de Atención y Apoyo a Familias**, orientado prioritariamente a la intervención

familiar en la atención temprana del niño con discapacidad auditiva.

- **Aplicar un Programa de Autoayuda: Asistencia Padre a Padre**, fundamentalmente para la acogida de nuevas familias, con el objetivo de dispensar apoyo emocional, información y orientación tras el diagnóstico de la discapacidad auditiva en su hijo.
- **Optimizar y actualizar la formación de los responsables de los SAAFs y, en general, de los padres que acuden a estos servicios** para que se involucren activamente en el proceso habilitador de sus hijos con discapacidad auditiva, dispensándoles una atención educadora de mayor calidad y con mayores recursos.
- Fijar canales para la información, la orientación, el aprovechamiento de recursos... a través de la estructuración de una **Red de Atención Temprana** establecida y con implicación y corresponsabilización de todos los sectores implicados.

En definitiva, partiendo del entorno asociativo propio de las familias, basado en la solidaridad, la autoayuda y el apoyo inter-familiar, a través de la formación e intervención de los padres-madres guías y de los profesionales responsables de cada Servicio, ofrecemos una Red de Atención Temprana, en la que se proporciona a las familias de los niños recién diagnosticados información, orientación y apoyo, a través de una atención global con la que se intenta evitar las respuestas parceladas, descontextualizadas y descoordinadas, dando confianza y seguridad y evitando con ello la desorientación y el peregrinar de las familias.

### ACTIVIDAD DE LOS SERVICIOS SAAF EN LAS ASOCIACIONES DE PADRES-FIAPAS

A partir del marco general del Programa, que se dirige y coordina desde la Oficina Central de la Federación, son las Asocia-

ciones de Padres los agentes directos que se encargan del desarrollo de los SAAFs de acuerdo con las posibilidades y necesidades de cada realidad local.

No obstante, existe un Plan de Acción Básico, común a todos los Servicios, y que se centra en prestar **atención directa** a las familias (asistencia y seguimiento individualizado, Programa Padre a Padre, gestiones de demandas individuales, escuelas de padres...), así como en participar de las **acciones globales** coordinadas desde la Federación y que implican a todo el Movimiento Asociativo de Padres.

Entre éstas se encuentran la gestión de demandas y la realización de acciones informativas en el ámbito médico-sanitario, en el ámbito educativo y de servicios sociales a distintos niveles.

En concreto, en el ámbito médico-sanitario, en relación con la implantación de un Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico e Intervención Precoz en sorderas infantiles, según Proposición no de Ley aprobada por unanimidad por el Congreso de los Diputados el 16 de marzo de 1999, queremos destacar la labor realizada por los Servicios SAAF a nivel nacional, en el año 2001, para la recogida de datos con objeto de conocer el estado de la cuestión de la "Detección Precoz de la Sordera".

Dichos datos y el análisis global de los mismos se presentaron en el año 2002 en el Grupo de Trabajo Interterritorial convocado por el Ministerio de Sanidad y Consumo, en el que intervienen expertos de las diferentes comunidades autónomas, la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH), dos expertos de FIAPAS y del Comité Español de Representantes de Minusválidos. Por otro lado, nuestros responsables de los Servicios SAAFs trabajan a nivel local con los representantes delegados de las Direcciones Generales de Salud Pública de las diferentes comu-



## • Red de Atención y Apoyo-FIAPAS •

nidades autónomas, todas ellas integradas en dicho Grupo.

En el Grupo se ha alcanzado un consenso para todo el Estado sobre los contenidos básicos y mínimos para el establecimiento de Programas de Detección Precoz de la Sordera a nivel nacional, y nos encontramos a la espera de que dicho consenso sea llevado en el Orden del Día de un próximo Consejo Interterritorial de Salud, en el primer semestre del año 2003, para su aprobación y posterior implantación en todo el territorio español.

Al mismo tiempo, desde los SAAF se han realizado diversas gestiones para la implantación de programas de este tipo en aquellas comunidades autónomas cuyas Consejerías han decidido ponerlos en marcha o se encuentran en vías de implantarlos.

El Plan antes citado propugna el abordaje global de la sordera, en el que se contempla no sólo la detección y el diagnóstico precoz de la sordera, sino también el seguimiento individualizado de cada niño con discapacidad auditiva, así como la formación y participación de los padres, que se canaliza a través del Movimiento Asociativo de Padres desde los Servicios de la Red de Atención y Apoyo-FIAPAS.

Por tanto, en este momento cobra más importancia, si cabe, la existencia de una estructura estable para el apoyo y asistencia a las familias y a los niños recién diagnósticos, estructura que estamos en condiciones de ofrecer desde la **Red de Atención y Apoyo-FIAPAS** a través de un trabajo coordinado y en colaboración intersectorial entre los ámbitos sanitario, educativo, de servicios sociales, los profesionales especializados de nuestro Movimiento Asociativo.

## CONCLUSIONES

En cada nueva edición del Programa comprobamos un progresivo aumento del número de familias que acuden a

nuestros Servicios SAAF, que pone de manifiesto que, gracias a la participación activa de nuestros Servicios en su entorno más inmediato, hay un mayor conocimiento de la actividad que realizan y son parte del itinerario de derivación, como un referente de atención e información para las familias con hijos con discapacidad auditiva.

Esto supone, además, otro factor de gran importancia y es el hecho de que la mayor presencia y conocimiento que se tiene de estos Servicios SAAF, favorece que haya más familias que reciben esta atención desde el mismo momento en que conocen el diagnóstico, lo que evita la desorientación y el peregrinar de las familias, recobrando confianza y seguridad, y permite aprovechar un tiempo precioso y preciso para que el niño pueda desarrollar con mayor facilidad y de manera más natural todas sus capacidades y habilidades cognitivas, comunicativas y lingüísticas.

Además, el trabajo en red desarrollado durante estos años por los profesionales y los padres-madres guías voluntarios miembros del equipo interdisciplinar de los Servicios SAAF, ha permitido abrir vías de interconexión e intercambio de información y recursos, facilitando la planificación conjunta y coordinada de los distintos servicios en la asistencia al niño con discapacidad auditiva y a su familia desde el primer momento en que se diagnostica la presencia de una deficiencia en su audición, alcanzado una mayor sistematización que permite a las familias encontrar respuestas más inmediatas y efectivas, tanto en los medios administrativos como entre los profesionales.

Esta valoración se sustenta en algunas consideraciones básicas que, a continuación, comentamos brevemente:

- El **aumento de colaboraciones con los sectores administrativos e institucionales** implicados con la discapacidad auditiva y las Asociacio-

nes de Padres, de acuerdo con las necesidades y posibilidades de cada realidad local.

Tras las gestiones desarrolladas en las ediciones anteriores del Programa, los Servicios de Atención y Apoyo a Familias de las Asociaciones de Padres comienzan a ser servicios de referencia para otros sectores. Asimismo se observa una sistematización del trabajo en colaboración y una agilización en la resolución de las demandas planteadas desde nuestros Servicios.

Es necesario también señalar el impulso dado en el ámbito sanitario a través de la acción global coordinada desde la Federación en pro de la prevención, la detección, el diagnóstico y el tratamiento de la sordera infantil.

En el ámbito educativo, con carácter local, gracias a las acciones emprendidas desde los SAAF se ha logrado mejorar la integración escolar de los niños con discapacidad auditiva gracias a la adecuación de los recursos materiales y humanos necesarios.

- **La mayor información y sensibilización de la sociedad en su conjunto** que se refleja en las respuestas más adecuadas del entorno a las demandas de las familias. De esta forma, se confirma la capacidad de proyección de los SAAF en su entorno como emisores activos para actuar y modificar las respuestas que se ofrecen al discapacitado auditivo y que posibilitan su mayor integración en la sociedad.

- **El impulso dado al Movimiento Asociativo de Padres** a través de la sistematización del trabajo que se ofrece desde las asociaciones federadas como agentes directos que se encargan del desarrollo de los SAAF.

Se constata que la necesidad vital de compartir dificultades y buscar soluciones encuentra su respuesta en el Movimiento Asociativo de Padres a

• Red de Atención y Apoyo-FIAPAS •



través de la formación e intervención de los padres/madres voluntarios y de los profesionales de sus Servicios de Atención y Apoyo a Familias. Además, podemos afirmar que la importancia de los padres y madres voluntarios es de tal magnitud que, sin ellos, no existiría el Movimiento Asociativo de las familias.

- La **mayor calidad de la atención que se brinda a las familias**, con profesionales preparados capaces de aplicar estrategias de intervención, diseñadas a tal fin e impartidas dentro del Plan de Formación del Programa, y de gestionar las demandas planteadas por las familias, y con la constante actualización de la información que se da sobre la discapacidad auditiva, sus consecuencias y las distintas opciones educativas y de intervención, tratando siempre que esta información sea además objetiva, clara y precisa.

Sin embargo, existen **algunos aspectos sobre los que debemos continuar trabajando con proyección a largo plazo**. Entre otros:

- Mantener la motivación y la implicación de las familias en el Movimiento Asociativo de Padres, como punto de encuentro para defensa de sus derechos, para representar mutuos intereses y como medio de participación social desde el que resolver los problemas que les son comunes y que se les van presentando a lo largo del desarrollo de sus hijos sordos,

- Diversificar los recursos de todo tipo y encontrar vías para que la atención ofertada alcance a la población más dispersa geográficamente o del medio rural y en otras, que reciben inmigración, atiendan a un colectivo que presenta una dificultad añadida ya que en la mayoría de las ocasiones, la presencia de la

discapacidad se une a otros problemas familiares, a la escasez de recursos, etc.,

- Encontrar respuestas efectivas en los distintos medios administrativos y profesionales necesarios para atender a las necesidades de las personas con discapacidad auditiva, de sus familias y del propio Movimiento Asociativo de Padres.

### **PERSPECTIVAS Y PRIORIDADES DE TRABAJO FUTURO**

Tras estos cinco años de experiencia con el Programa, nos planteamos cuatro vías de refuerzo en nuestra actuación para mejorar y ajustar nuestra respuesta a las necesidades planteadas:

- El **fortalecimiento de la Red de Atención y Apoyo-FIAPAS**, incrementando la **calidad de la atención y el apoyo** que se presta desde sus

## • Red de Atención y Apoyo-FIAPAS •

Servicios, especializados y planificados con un proyecto de continuidad, cuya actividad en todo caso se centre en el niño con discapacidad auditiva y su familia.

Para ello, se ha elaborado una GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS, con objeto de proporcionar a los profesionales coordinadores de los Servicios y a los padres/madres guías voluntarios de un marco de referencia teórico y metodológico relacionado con la planificación, organización, ejecución y seguimiento del trabajo que llevan a cabo en cada Servicio.

- La **formación continua de los profesionales** especializados en la discapacidad auditiva y la orientación familiar, capaces de realizar la valoración individual de cada caso, identificar necesidades y atender a la población con discapacidad auditiva y a sus familias en su heterogeneidad.

- La **apertura y continuidad de líneas de estudio e intercambio de experiencias**, fomentando el contacto entre profesionales, instituciones, etc.

- La **promoción de vías para el trabajo coordinado y en colaboración**: por eficacia, por coherencia, para rentabilizar recursos... Después de una primera etapa de información/sensibilización en torno a las posibilidades de este trabajo en coordinación, creemos que se va logrando que los distintos sectores institucionales y profesionales planifiquen de forma conjunta y coordinada la asistencia al niño y a su familia, pero tenemos que continuar trabajando para que se consiga la total sistematización y formalización de esta forma de trabajo, en la que todas las partes implicadas asuman su corresponsabilidad en el mismo.

Por último, queremos señalar que, en el momento actual, **nuestra prioridad** está centrada en lograr la aprobación del consenso sobre la **detección precoz de la sordera**, en los términos anteriormente expuestos y, además, en la línea de incrementar los niveles de calidad de nuestra asistencia a las familias de niños con discapacidad auditiva y a sus familias, serán también **objetivos prioritarios para el año 2003**:

- Potenciar la **difusión** de los Servicios SAAF para hacerlos accesibles al mayor número de familias.

- Continuar con la labor de **asistencia directa**, incrementando el nivel de calidad de la asistencia que el equipo multidisciplinar del SAAF ofrece a las familias.

- Proporcionar una **formación más específica a los padres-madres voluntarios**.

- Sistematizar el trabajo en **coordinación interdisciplinar e intersectorial** con los distintos ámbitos administrativos y profesionales implicados.

- **Minimizar** en la medida de lo posible las **desigualdades territoriales**, tratando de evitar el hecho de que residir en una u otra zona de nuestra geografía comporte una desventaja añadida al afectado y su familia.

Iniciada en este año 2003 la sexta edición del Programa, en FIAPAS continuamos trabajando para lograr tanto la detección y el diagnóstico precoz de la sordera, como su intervención temprana a través del tratamiento protésico y rehabilitador necesario en cada caso. Todo ello orientado desde un abordaje global y de atención integral al niño con discapacidad auditiva y a su familia, en el que se concede un lugar prioritario a la formación, la información y el apoyo a

las familias, dado que constituyen el núcleo en el que nace y tiene lugar el desarrollo comunicativo y la adquisición del lenguaje del niño y, en consecuencia, las carencias que presenten estas familias, sobre todo en las primeras edades, tendrán un efecto negativo, a menudo irreversible, sobre sus hijos.

Ni el diagnóstico más precoz, ni las prótesis ni las ayudas técnicas más sofisticadas, ni los mejores profesionales, serán nunca suficientes, sin la formación, la orientación y el apoyo a las familias como parte esencial del tratamiento de la intervención educativa y del proceso de integración de la persona con discapacidad auditiva. Es aquí donde radica el valor esencial del Programa de Intervención que llevamos a cabo a través de nuestros Servicios SAAF.

### DATOS CUANTIFICADOS DE LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA DESDE 1998

#### • RED DE ATENCIÓN Y APOYO DE FIAPAS:

- 32 Servicios SAAF (15 Comunidades Autónomas).
- 147 padres/madres guías voluntarios responsables del Programa de Autoayuda: Asistencia Padre a Padre.

#### • FORMACIÓN:

- 347 horas. lectivas.
- 102 profesionales y 207 padres/madres guía voluntarios beneficiarios del Plan de Formación Central.

#### • ATENCIÓN:

- 2.000 familias atendidas anualmente.
- 2.115 familias nuevas.
- 494 familias de reciente diagnóstico (desde el año 2000).
- 4.117 gestiones en red: Sanidad, Educación y Servicios Sociales (desde el año 1999). ■





MINISTERIO  
DE TRABAJO  
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA GENERAL  
DE ASUNTOS SOCIALES

INSTITUTO DE  
MIGRACIONES Y  
SERVICIOS SOCIALES



CENTRO ESTATAL DE AUTONOMÍA  
PERSONAL Y AYUDAS TÉCNICAS

## Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas

El Centro estatal de  
Autonomía Personal y  
Ayudas Técnicas  
(CEAPAT), depende  
del Instituto de  
Migraciones y  
Servicios Sociales  
(IMSERO)  
Ministerio de Trabajo  
y Asuntos Sociales



### MISIÓN

El CEAPAT está dedicado a potenciar la accesibilidad integral: arquitectónica, urbanística, de transporte, comunicación y servicios: así como el desarrollo tecnológico. Promueve la optimización de ayudas técnicas y el diseño para todos, con el fin de mejorar la calidad de vida de todos los ciudadanos, con especial atención a personas con discapacidad y personas mayores.

#### CEAPAT Sede Central:

C/. Los Extremeños, 1 (esquina Avda. Pablo Neruda). 28018 Madrid



91 363 48 00



91 778 41 17



TEL.TEXTO

91 778 90 64

Información sobre el CEAPAT en internet

<http://www.ceapat.org>

Correo electrónico; [ceapat@mtas.es](mailto:ceapat@mtas.es)

Delegaciones CEAPAT en CRMF

Delegación CEAPAT en Albacete

Tel.: 967 21 65 0161

Fax: 967 21 66 37

Delegación CEAPAT en Cádiz

Tel.: 956 80 30 01/48 49 50

Fax: 956 48 79 54

Delegación CEAPAT en La Rioja

Tel.: 941 44 81 13

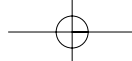
Fax: 941 44 915

Delegación CEAPAT en Salamanca

Tel.: 923 23 48 50

Fax: 923 12 18 92





**PATRICIA MUÑOZ CANAL**

PSICÓLOGA DEL OBSERVATORIO  
DE LA DISCAPACIDAD  
(IMSERO)



## LA ATENCIÓN TEMPRANA

**Revisión de las medidas contempladas en cuanto a Atención Temprana en el Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España, 2002-2006 de la Federación Española del Síndrome de Down (FEISD)**

# ATENCION TEMPRANA Y PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

**EN ESTE ARTÍCULO SE RESUMEN Y ANALIZAN LOS OBJETIVOS, MEDIDAS Y ACCIONES EN CUANTO A ATENCIÓN TEMPRANA EN EL PLAN DE ACCIÓN (2002-2006), DESTINADO A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA.**

**COMPARANDO LO DISEÑADO POR EL PLAN, EN ESTA MATERIA, CON LOS DATOS RECOGIDOS EN EL ESTUDIO REALIZADO POR EDISY EL IMSERO SOBRE NECESIDADES, DEMANDAS Y SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS CON MENORES DISCAPACITADOS (0-6 AÑOS), LAS MEDIDAS RECOGIDAS EN EL PLAN RESULTAN MUY PERTINENTES EN CUANTO A CUBRIR LAS NECESIDADES DETECTADAS Y PERCIBIDAS TANTO POR PROFESIONALES, COMO POR LAS FAMILIAS.**

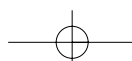
**E**l presidente de la FEISD, hace en la presentación de este Plan, una especial mención sobre a quien va dirigido, es un plan "orientado a las personas, no a las instituciones". Su finalidad última es

contribuir a la plena participación social y calidad de vida de las personas con Síndrome de Down.

Se ha elaborado de forma participativa, contando con la colaboración de

diversas entidades, familiares y personas con síndrome de Down.

Tras una fundamentación del Plan que incluye la finalidad del mismo, una declaración de principios: **dignidad y dere-**



## • Atención Temprana y Personas con Síndrome de Down •

*chos de las personas, respeto y valoración de la diversidad, no discriminación e igualdad de oportunidades, integración y normalización y participación, y nueve líneas básicas de actuación: Planificación centrada en la persona, Actuación sobre el entorno, Intervención integral, atención personalizada y especializada, Utilización de los Servicios ordinarios de la Comunidad, participación de los usuarios, Equidad territorial, Coordinación Institucional, Modernización, innovación e investigación y Apoyo a las Familias,* se hace una descripción de la población con Síndrome de Down en España.

En dicho perfil estadístico se describen las principales variables para ajustar el conocimiento sobre este colectivo, mediante datos cuantitativos (extraídos de la EDDDES, Base de datos Estatal de personas con discapacidad, OMS, Eurocat y el Estudio Colaborativo Español de Enfermedades Congénitas) y datos cualitativos, a través de Grupos de Discusión de personas con síndrome de Down, familiares y profesionales y mediante las Trayectorias Vitales de tres personas afectadas por este Síndrome.

En cuanto a las medidas previstas, éstas se agrupan en 5 Áreas: **Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo e Integración Social y Vida Autónoma.** Estas medidas se complementan con una serie de Programas Transversales que, por su naturaleza, aunque podrían ser incluidos en las áreas anteriores, configuran una mención aparte: **Información y sensibilización social y Participación, apoyo y atención a las personas con síndrome de Down y sus familias.**

### **MEDIDAS PREVISTAS EN CUANTO A ATENCIÓN TEMPRANA**

La atención temprana es considerada como el primer paso del proceso educa-

tivo. Esta dimensión educativa frente a lo meramente asistencial, sitúa el proceso de intervención como algo dinámico y continuo en la vida de las personas, y no como intervenciones puntuales según la etapa evolutiva.

Los beneficios de iniciar este proceso en las primeras etapas de desarrollo, han sido sobradamente contrastados. En el caso del Síndrome de Down, el diagnóstico es prácticamente inmediato y por tanto el proceso educativo temprano es aún más precoz que en otros casos, lo cual revierte en la futura adaptación del individuo a las demandas que el medio le va planteando.

El beneficio de los Programas de Atención temprana, no es sólo individual, sino que se han mostrado eficaces facilitando el ajuste familiar y la aceptación de problema por parte de los padres, comenzando a tomar un papel activo en el desarrollo de sus hijos, es decir ocupándose del problema desde el principio, en lugar de sólo preocuparse por él. El sentir el apoyo emocional de otros padres en la misma situación, facilita asimismo una mejor adaptación.

La intervención temprana no sólo actúa sobre el individuo, sino sobre todo el medio con el que se relaciona y en el que su vida se desenvuelve. Este Plan de Acción hace hincapié en que los Programas de Atención Temprana, deben tener más en cuenta a la familia del niño, proporcionándole el apoyo y ajuste necesarios para educar a su hijo.

Por ello, y con el fin de contar con un marco comparativo, las medidas contempladas en este Plan de Acción se van analizando en función de las necesidades percibidas, fundamentalmente por las familias, aunque también por profesionales, en el estudio realizado por EDIS-IMSERO sobre " Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0 - 6 años) discapacitados" en 1999.

Las medidas previstas en el Plan de Acción de FEISD, en materia de atención temprana, se agrupan en dos tipos de Programas:

### **PROGRAMA I: PROTOCOLIZACIÓN DE LA "PRIMERA NOTICIA"**

El objetivo es mejorar la forma en que se comunica, antes o después del parto según los casos, el diagnóstico de Síndrome de Down.

Para ello se estiman necesarias las siguientes actuaciones:

- **Mejorar la formación del personal sanitario y más en concreto de los médicos, que son los que habitualmente comunican el diagnóstico. El impacto puede ser mitigado si la forma en que se comunica es la adecuada y se cuidan también aspectos ambientales, como el lugar y el tiempo que se dedica a ello.**
- **Elaborar material de consulta, que sirva de apoyo, adaptado a los destinatarios, tanto para profesionales como para padres.**
- **Creación de redes que faciliten la interacción tanto entre padres, como entre hospitales y asociaciones.**

Aunque está demostrada la necesidad de cuidar cómo se transmite información, y más cuando se trata de información tan importante para la vida de las personas, la realidad muestra que no siempre se hace y, en muchas ocasiones, ello es debido a falta de las habilidades necesarias y a la carga de trabajo en el medio sanitario.

En el informe sobre "Necesidades, Demandas y Situación de las Familias con Menores (0 - 6 años) Discapacitados", encontramos que la "falta de sensibilidad de los profesionales" a la hora de dar la noticia sobre la discapacidad es suscrita por un 51,2% de los padres.

• Atención Temprana y Personas con Síndrome de Down •

**“El beneficio de los Programas de Atención Temprana, no es sólo individual, sino que se han mostrado eficaces facilitando el ajuste familiar y la aceptación de problema por parte de los padres, comenzando a tomar un papel activo en el desarrollo de sus hijos, es decir ocupándose del problema desde el principio, en lugar de sólo preocuparse por él”**

Los padres necesitan una información organizada y coordinada, asequible en cuanto que es la primera vez que se enfrentan a un diagnóstico de una enfermedad que desconocen, cálida en lo emocional y contar con un espacio adecuado que asegure la intimidad y un tiempo para asimilarla.

**PROGRAMA 2:  
MEJORA DE LOS SERVICIOS DE  
ATENCIÓN TEMPRANA, TRABAJO  
CON LAS FAMILIAS Y FORMACIÓN DE  
PROFESIONALES**

• **MEJORA DE LOS SERVICIOS DE  
ATENCIÓN TEMPRANA**

Uno de los problemas que se manifiesta en el Estudio sobre Necesidades y Demandas, ya mencionado, es el de las listas de espera, que los padres evalúan, con razón, como muy negativa en el caso de menores con discapacidad. El retraso en la atención temprana puede ser decisivo y esto preocupa mucho a los padres. Asimismo, en cuanto a la intervención pública, los padres consideran

los programas insuficientes, por lo que complementan con centros privados.

Aunque suelen estar contentos con la calidad de la atención, los padres opinan que la frecuencia no es suficiente y querrían aumentar el número de sesiones.

En este mismo estudio, los padres consideran necesario el establecimiento de algún tipo de coordinación entre los distintos profesionales que abordan la discapacidad de sus hijos.

Las relaciones con el medio educativo, también presentan deficiencias, las escuelas infantiles no están, en general, adaptadas a la llegada de niños con discapacidad, en cuanto a varias variables: horarios, apoyo específico, escasa capacitación del personal en materia de discapacidad.

La distancia desde el domicilio a los distintos recursos que puede necesitar el niño con discapacidad, es otro de los problemas detectados, agravado por la no existencia de transporte adaptado.

A través de los dos siguientes objetivos, que el Plan va desglosando en acciones, se abarcan muchas de las necesidades que se han ido detectando.

**Optimizar los servicios, aumentando la capacidad y la calidad de la atención y Universalizar la Atención temprana.**

Las acciones más en concreto para conseguir estos dos grandes objetivos se enfocan, en líneas generales en:

- La estandarización de instrumentos.
- Promover mayor coordinación entre servicios de atención temprana y servicios educativos.
- Mejorar la formación de los profesionales.
- Garantizar una mayor financiación pública.
- Protocolizar los servicios de Atención Temprana.
- Elaborar una guía de objetivos funcionales.
- Descentralizar la atención para conseguir evitar desplazamientos y/o falta de cobertura en zonas más aisladas o rurales.

## • Atención Temprana y Personas con Síndrome de Down •



### • TRABAJO CON LAS FAMILIAS

Según el estudio sobre Necesidades y Demandas, existe un grado elevado de adaptación de las familias a las necesidades del menor. También se analizan y recogen tres grupos de familias, según su nivel de implicación: Grupo de orientación activa y positiva, que supone un 38,7%, Grupo de orientación medio- alta, en el que se sitúa el 41,5% y un tercer Grupo de actitud menos positiva hacia la orientación, que supone casi un 20%.

Se hace necesaria la implicación de la familia en todo el proceso de intervención durante esta etapa temprana de la vida en la que el menor es totalmente dependiente de ella.

Para los expertos y profesionales, siguiendo con el estudio, resultaría fundamental que los padres se adaptaran

lo más posible a la realidad de la discapacidad, reencuadrando sus expectativas en cuanto a evolución, tratamiento, etc. La implicación de los padres resulta esencial, en opinión de los profesionales, para el adecuado progreso del niño. También recalcan que la responsabilidad de los tratamientos no debe recaer en ellos, sino en los padres directamente.

Así el Plan de Acción de FEISD, define el objetivo básico del trabajo con familias.

### **Garantizar la participación activa de las familias en la definición y ejecución de los Programas de Atención Temprana.**

Si los padres participan en la elaboración de objetivos posibilistas según sus condiciones de vida y los programas son más personalizados con rela-

ción al medio en que se desenvuelve el niño, es más fácil la implicación activa de la familia.

Las actuaciones, que define el Plan, para conseguir el objetivo son tres:

- Fomentar la participación de la familia en los programas de Atención Temprana.
- Facilitar pautas para el desarrollo de una Atención Temprana de calidad (no de cantidad).
- Establecer servicios de apoyo psicológico para familias.

En cuanto a ésta última acción, se considera muy pertinente, ya que, según confirma el estudio de necesidades y demandas, las familias que tienen a su cargo un hijo con discapacidad, soportan una presión y una carga tanto física como emocional, muy importante. Tan prioritaria es, por tanto, la atención al menor, como hacer que la familia respon-



• Atención Temprana y Personas con Síndrome de Down •

## BIBLIOGRAFÍA

• **Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España 2002-2006.**

Coordinación Técnica  
NTER-SOCIAL Consultores.  
Dir. y Ed. Federación  
Española del Síndrome de Down,  
Madrid 2002

• **Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados.**

Equipo de Investigación  
Sociológica EDIS.  
Ed. IMSERSO, Madrid 1999.



**“Resultaría fundamental  
que los padres  
se adaptaran lo más posible  
a la realidad  
de la discapacidad,  
reencuadrando  
sus expectativas  
en cuanto a evolución,  
tratamiento, etc.  
La implicación de los padres  
resulta esencial,  
en opinión  
de los profesionales,  
para el adecuado  
progreso del niño”**

sable del mismo, se sienta lo mejor posible. Cuantitativamente la juzgan como necesaria cuatro de cada diez familias con hijos afectados de algún tipo de discapacidad.

• **FORMACIÓN DE PROFESIONALES**

**Disponer de profesionales de la Atención Temprana adecuadamente formados.**

Para alcanzar este objetivo, el Plan de FEISD, propone las siguientes actuaciones:

1. Definir un currículo profesional
2. Conseguir la incorporación de estudios de Atención Temprana en los Planes de estudios Universitarios
3. Organizar Congresos y reuniones para el intercambio de experiencias
4. Regular el estatuto de los profesionales de Atención Temprana

En el estudio, al que se hace referencia durante toda esta breve revisión de medidas del Plan de acción de FEISD, con el fin de tener un marco de comparación entre lo diseñado y las necesidades y demandas detectadas en el mismo, la relación entre profesionales es descrita como de "escasamente coordinada". Por lo que se hace esencial el promover el intercambio de experiencias entre los distintos expertos intervinientes.

Además, los padres de menores discapacitados, de forma mayoritaria, demandan mayor número de personal especializado con mejor especialización. Por lo que medidas encaminadas a implantar la Atención Temprana de forma reglada como estudio Universitario, definir un currículo profesional y regular un estatuto profesional, son medidas muy propicias para fomentar una atención temprana de calidad. ■

# MinusVal

La presente guía  
contiene los temas del Dossier  
tratados en los números 127 a 137,  
ambos inclusive y los contenidos  
de los dos especiales  
de junio y diciembre de 2002

## MUJERES CON DISCAPACIDAD

**L**as mujeres representan la mitad de la población con discapacidad. Un dato relevante para un colectivo que si bien, ha avanzado en muchas áreas de la vida, se siente a menudo discriminado, simplemente por cuestión de género. En este Dossier las mujeres con discapacidad hacen patente sus enormes posibilidades de representar el importante papel que les corresponde en la sociedad, en igualdad de condiciones de ambos sexos, en todas las esferas de la vida, tanto cultural, como económica, política y social.



## LA DISCAPACIDAD EN INTERNET

**E**l derecho de todos los ciudadanos sin excepción a la información y a la comunicación, nos hace compartir la idea de que el acceso pleno de las personas con discapacidad a la sociedad de la información, a Internet y a las Nuevas Tecnologías, debe tener como finalidad favorecer tanto su integración social como mejorar su calidad de vida, ya que es una de las formas más concluyentes para derribar las barreras con las que diariamente se enfrentan.

## BUENAS PRÁCTICAS

**D**esde hace años en España, los profesionales que trabajan en el sector de la discapacidad desarrollan nuevas punteras experiencias cuyo objetivo no es otro que mejorar la inserción socio-laboral de las personas pertenecientes a este colectivo. En este dossier se aportan algunas de estas prácticas novedosas que abarcan un amplio abanico de áreas vitales para cualquier persona con discapacidad.



## DEPORTE ADAPTADO

**E**l deporte adaptado no sólo es una importante herramienta de rehabilitación física para la población con discapacidad, sino también un factor insustituible de integración y normalización social. En este dossier se refleja el trabajo de importantes organizaciones del deporte adaptado integradas en el Comité Paralímpico Español. Muchos de sus deportistas han batido marcas en eventos mundiales.



## PERSONAS CON INTELIGENCIA LÍMITE

**A**bordamos en este número la problemática de las "personas con inteligencia límite", un grupo de población que hasta ahora se mueve "en tierra de nadie" y necesita definir sus estrategias en los ámbitos familiares, sociales, educativos y laborales para alcanzar una mejor adaptación al entorno y un grado de autonomía que mejore su calidad de vida y logre su integración real en la sociedad.



## DISEÑO PARA TODOS

**E**l movimiento voluntario dirigido a grupos sociales vulnerables ha ido creciendo de forma espectacular en los últimos años en España. En el ámbito de la discapacidad, esta labor altruista es realizada por voluntarios que participan en las principales ONGs, mediante programas estructurados con el objetivo centrado en mejorar la calidad de vida de los usuarios.





### EL VOLUNTARIADO

**E**l movimiento voluntario dirigido a grupos sociales vulnerables ha ido creciendo de forma espectacular en los últimos años en España. En el ámbito de la discapacidad, esta labor altruista es realizada por voluntarios que participan en las principales ONGs, mediante programas estructurados con el objetivo centrado en mejorar la calidad de vida de los usuarios.



### DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO

**E**l envejecimiento de las personas con discapacidad es un fenómeno social relativamente nuevo, que ha sido definido como "una emergencia silenciosa" por el Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de

Europa. Dar respuestas a las necesidades surgidas del incremento progresivo de este sector de la población que llega a alcanzar edades avanzadas es un reto para la sociedad actual.



### LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

**L**as tecnologías de la información y las comunicaciones nos afectan de tal manera que es necesario asegurar el acceso a las mismas de todas las personas, sin exclusión. La Sociedad de la Información, lejos de convertirse en una barrera, debe ser una oportunidad para mejorar la calidad de vida de todos los ciudadanos.



### PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

**L**a enfermedad mental supone una problemática múltiple y compleja, desde el punto de vista sanitario y social, tanto para las personas que lo sufren como para sus familiares. Por ello, es fundamental una buena red de recursos que evite situaciones de marginación, favorezca la integración y proporcione respuestas a las diferentes necesidades del colectivo.





### COOPERACIÓN PARA EL DESARROLLO

**L**os avances que España ha experimentado en todos los ámbitos, se manifiestan de forma explícita en el área de la cooperación al desarrollo. Cooperación puesta en marcha como una política pública con personalidad propia, como parte integrante de nuestra política exterior. Toda una muestra de la creciente solidaridad española hacia el mundo en vías de desarrollo.



### HORIZON, INICIATIVA PARA EL EMPLEO

**C**on el fin del Programa Horizon en diciembre de 2000, queda cerrada una década importante y provechosa para el empleo de las personas con discapacidad. Un broche final que da continuidad a nuevas iniciativas europeas en el área laboral de dichos colectivos, ya en curso, como una prolongación y mejora del programa recientemente clausurado.



### NÚMERO ESPECIAL (JUNIO 2002)

**E**ste primer número presenta trabajos sobre Nuevas Tecnologías y Discapacidad, temas que despiertan cada vez más mayor interés para nuestros lectores, haciendo eco en sus páginas de algunos de los avances más significativos en la Interacción Persona-Ordenador, conseguidos por equipos de investigadores y docentes de las Universidades más prestigiosas de España.



### NÚMERO ESPECIAL (DICIEMBRE 2002)

**S**e estima que en España, entre 80.000 y 100.000 personas cada año sufren lesiones cerebrales de carácter traumático. Las graves limitaciones motóricas e intelectuales que conlleva este tipo de lesiones, con una pérdida de independencia funcional para la persona afectada; y el enorme coste de los servicios de rehabilitación hacen necesaria una reflexión en voz alta que toma cuerpo en estas páginas de Minusval.



# CONGRESO EUROPEO SOBRE VIDA INDEPENDIENTE EUROPEAN CONGRESS ON INDEPENDENT LIVING



**NADA SOBRE NOSOTROS  
SIN NOSOTROS**

**NOTHING ABOUT US  
WITHOUT US**

ISLA DE TENERIFE | 24.25.26.ABRIL .2003  
TENERIFE ISLAND | 24.25.26.APRIL .2003

[www.congresovidaindependiente.org](http://www.congresovidaindependiente.org)

Organizan: / Organised by:



SECRETARÍA GENERAL DE  
ASUNTOS SOCIALES  
INSTITUTO DE  
MIGRACIONES Y  
SERVICIOS SOCIALES



SINPROMI  
SOCIEDAD INSULAR  
PARA LA PROMOCIÓN  
DEL TURISMO, S.L.

Colaboran: / With the collaboration of:



Fundación ONCE

Apoyan: / With the support of:



CORMI  
COMITÉ CONSULTIVO  
DE MIGRACIONES Y  
SERVICIOS SOCIALES





 CONSEJO DE EUROPA

 COUNCIL OF EUROPE

# Segunda Conferencia de Ministros Responsables de las Políticas de Integración de las Personas con Discapacidad

Málaga, 7-8 de mayo de 2003

Second European  
Conference of Ministers  
Responsible for  
Integration Policies for  
People with Disabilities

Málaga, Spain, 7-8 de May 2003

Consejo de Europa

Acuerdo Parcial en el campo Social y de la Salud Pública  
[www.coe.int/soc-sp](http://www.coe.int/soc-sp)



IMSERSO

SG de Ordenación, Planificación y Evaluación  
[www.seg-social.es/imserso](http://www.seg-social.es/imserso)  
E-mail: [conferenciamin.integración@mtas.es](mailto:conferenciamin.integración@mtas.es)