

“GUÍA DE ORIENTACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA PARA PEDIATRÍA”



*“Guía de Orientación y Sensibilización sobre Desarrollo Infantil y
Atención Temprana para Pediatría”*

Contenidos del documento

A modo de presentación -----	4
Acerca de los autores-----	6
Esquema de objetivos, contenidos a desarrollar y documentación aportada ----	7

Capítulo 1. -----

**Concepto de Atención Temprana y
principios rectores-----**

<i>Qué es la Atención Temprana y a quién se dirige-----</i>	8
<i>Intervención en Atención Temprana -----</i>	10
Objetivos de intervención en Atención Temprana dirigidos al niño con alteraciones en su desarrollo o riesgo de padecerlos-----	10
Principios rectores en Atención Temprana -----	13
Formulación básica de la intervención en Atención Temprana -----	17
Vectores de la intervención -----	18
Herramientas de trabajo para la intervención -----	18

Capítulo 2. -----

**Fundamentación de la Atención
Temprana -----20**

<i>Marcos de referencia en Atención Temprana -----</i>	20
<i>Apoyo teórico del Modelo Integral de Actuación en AT -----</i>	21
<i>Aportaciones de las Neurociencias a la Atención Temprana -----</i>	22
Etapas del desarrollo del Sistema Nervioso -----	23
Plasticidad neural natural y postraumática -----	24
Posibilidades de plasticidad neural natural -----	25
Posibilidades de plasticidad neural postraumática -----	25
Limitaciones de la plasticidad neural-----	26
Conclusiones de las Neurociencias aplicables a la práctica de la intervención en Atención Temprana-----	27
<i>Multidimensionalidad de la intervención en Atención Temprana-----</i>	28

Capítulo 3. -----

**Modelo Integral de Actuación en
Atención Temprana (MIAAT) -----30**

<i>Qué se abarca desde un MIAAT</i> -----	30
<i>Estructuración del servicio en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana</i> -----	31
<i>Organización y coordinación de recursos para un MIAAT</i> -----	32
Esquema del personal que realizaría la intervención dentro del programa de Atención Temprana -----	33
Esquema de coordinación de recursos en Atención Temprana -----	34
Modelo de coordinación de recursos para el Plan General de Actuación en AT para la Región de Murcia -----	36
Capítulo 4. -----	-
Prevención Primaria Psicoeducativa a través de la difusión de Criterios de Criterios de Calidad Estimular. -----	37
Capítulo 5. -----	-
Detección precoz de factores de riesgo y signos de alerta en el desarrollo infantil -----	40
<i>Desarrollo infantil normalizado</i> -----	40
<i>Factores de riesgo biológico</i> -----	55
<i>Factores de riesgo social</i> -----	56
<i>Signos de alerta de necesidades de Atención Temprana</i> -----	57
<i>Comunicación de la noticia</i> -----	67
Capítulo 6. -----	-
Red de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia -----	70
<i>Centros y servicios de Atención Temprana de carácter público disponibles en la Región de Murcia</i> -----	72
<i>Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Región de Murcia regidos por asociaciones de padres (centros subvencionados de carácter privado)</i> -----	75
<i>Otras direcciones de interés</i> -----	78
Capítulo 7. -----	-
La salud del niño con necesidades de Atención Temprana -----	80
<i>Introducción y justificación de la idea</i> -----	80
<i>La salud en niños con parálisis cerebral y otros trastornos neuromotores</i> -----	83

Sistemas sensoriales -----	83
Alimentación -----	85
Respiración -----	85
Ritmos biológicos -----	85
Epilepsia -----	86
Deformidades músculo-esqueléticas-----	86
Otros aspectos relevantes -----	87
<i>La salud en niños con Síndrome de Down</i> -----	89
Desde el nacimiento hasta los 6 meses -----	89
Entre 6 y 12 meses -----	90
Entre 1 y 5 años -----	91

Capítulo 8. -----	-
Bibliografía -----	92

“Guía de Orientación y sensibilización sobre Desarrollo Infantil y Atención Temprana para Pediatría”

A modo de presentación:

La idea de preparar esta guía para los Equipos de Pediatría de la Región de Murcia surge tras la experiencia acumulada desde 1998, tras la impartición de 8 ediciones de charlas a este colectivo dando a conocer lo que es la Atención Temprana en nuestra Región. En ese esfuerzo siempre hemos contado con el apoyo de FEAPS – Región de Murcia, organización que se viene comprometiendo activamente año tras año en nuestro empeño que han hecho también suyo. Y precisamente ha nacido en los profesionales de FEAPS– Región de Murcia (Andrea Álvarez y Elvira Moreno) la idea de que, como punto y seguido de nuestros objetivos iniciales y de la experiencia acumulada, en lugar de una nueva edición o reedición del formato de charlas, planteásemos cubrir los objetivos de siempre con el formato de una obra impresa que pudiera difundirse, ser práctica en sus contenidos y más duradera en su influencia, esperamos que positiva, sobre el colectivo pediátrico. Desde el principio la idea surge por el reconocimiento de la importancia capital de este colectivo de profesionales de la sanidad para la generalización de nociones de calidad estimular, para la detección precoz de las alteraciones del desarrollo infantil y como garantes del seguimiento de la salud del niño sano. A todo ello se une la decisión política de potenciar la inclusión de las Unidades de Pediatría de Atención Primaria en la Red de Atención Temprana disponible en nuestra Región de Murcia.

La importancia de la detección precoz de las alteraciones del desarrollo infantil viene avalada, tanto por los años de experiencia en la práctica de la Atención Temprana, como por la comprobación experimental, desde las Neurociencias, de la importancia de los primeros años del desarrollo del niño en la configuración definitiva del sistema nervioso del ser humano. Por ello, no es de extrañar que todos los marcos de referencia actualmente vigentes en Atención Temprana (Libro Blanco, Manual de Buenas Prácticas, Modelo Integral de Intervención), insistan en la importancia capital de una adecuada detección precoz de las anomalías del desarrollo infantil y su derivación como

requisito previo para el desarrollo óptimo de un modelo integral de intervención en Atención Temprana.

De acuerdo con todo ello, los objetivos de esta guía son:

- ▲ Justificar la importancia de la intervención en Atención Temprana para el niño y su familia.
- ▲ Dar a conocer, a los profesionales de Pediatría, la realidad de la Atención Temprana en nuestra Región.
- ▲ Contribuir a la detección precoz y la intervención temprana en el máximo número posible de niños de riesgo biológico o socioambiental.
- ▲ Potenciar la imagen del niño que padece una discapacidad como un niño sano más, independientemente de su discapacidad.
- ▲ Facilitar a los profesionales de la salud del campo de la pediatría herramientas para difundir nociones de calidad estimular entre las familias de nuestra Comunidad Autónoma, así como herramientas para detectar y derivar necesidades de Atención Temprana en la población infantil.

Acerca de los autores:

Francisco Alberto García Sánchez

Dr. en Psicología.

Prof. Titular de Biopatología Infantil y Juvenil. Universidad de Murcia.

- Coordinador del Departamento. de Investigación de la Asociación para el Tratamiento de la Parálisis Cerebral (ASTRAPACE), desde 1994.
- Coautor del Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) y de las publicaciones sobre el Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana (desde 1998).
- Miembro de la Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP), de la International Society on Early Intervention (ISEI), de la Asociación Española para la Educación Especial (AEDES) y de la Sociedad Española de Psicofisiología (SEPF).
- Vicepresidente de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana en representación de la Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP), durante los años 2001 y 2002.
- Miembro de la Comisión Regional de Atención Temprana de la Comunidad Autónoma de Murcia y de su Dirección Colegiada durante los años 2000 a 2002.

Pilar Mendieta García

Psicóloga. Terapeuta familiar.

Directora Técnica de la Asociación para el Tratamiento de la Parálisis Cerebral (ASTRAPACE) de Murcia.

- Miembro de la Unidad de Desarrollo Sectorial en Atención Temprana de FEAPS Región de Murcia.
- Miembro de la Comisión Regional de Atención Temprana de la Comunidad Autónoma de Murcia y de su Dirección Colegiada durante los años 2000 a 2002.
- Miembro del Comité Técnico Asesor de la Confederación ASPACE.
- Miembro de la Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP).
- Coautora del Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana de FEAPS (2001) y de las publicaciones sobre el Modelo Integral de Actuación en Atención Temprana (desde 1998).

"Guía de Orientación y Sensibilización sobre Desarrollo Infantil y Atención Temprana para Pediatría"

	<i>Objetivo</i>	<i>Contenidos a desarrollar</i>	<i>Documentación</i>		
<i>¿Quiénes somos?</i>	1	<p>Informar sobre lo que es la AT y sus posibilidades</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Definición. • Fundamentación neurocientífica: plasticidad sináptica natural y postraumática / vulnerabilidad temprana y plasticidad maladaptativa. • Objetivos, vertientes, vectores y herramientas de intervención. • Importancia de la familia como cliente y agente de AT. 	<p>Marcos de referencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Modelo Integral de Actuación en AT</i> • Libro Blanco de la AT • Manual de Buenas Prácticas en AT • Informe Técnico Región de Murcia 	
<i>¿Qué les pedimos?</i>	2	<p>Promover la prevención primaria psicoeducativa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Noción de calidad estimular / respeto de la diversidad cultural. • Ejemplos de calidad estimular para el desarrollo del niño de 0 a 6 años. 	<p>Documento de Calidad Estimular.</p>	<i>¿Qué les aportamos?</i>
	3	<p>Favorecer la detección precoz de necesidades de AT</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto de Signo de Alerta (no alarma) biológico y socioambiental. • Ejemplos de Signos de Alerta. 	<p>Listados de Signos de Alerta biológica y socioambiental. Detección precoz de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (Autismo)</p>	
	4	<p>Fomentar y facilitar la derivación de los niños a los CDIATs</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Red de centros y servicios de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Región de Murcia. • Identificación de Centros Municipales y Centros regidos por Asociaciones de Padres u otros organismos. • Mecanismos de derivación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Listado de direcciones postales, teléfonos y e-mail de los recursos de AT de la Región de Murcia. • Protocolos de derivación y devolución. 	
	5	<p>Promover la prevención primaria, secundaria y terciaria de la salud en el niño con discapacidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicación de la noción de niño sano al niño con discapacidad. • Particularidades del seguimiento en Atención Primaria del niño sano con algunas patologías específicas (Síndrome de Down, Parálisis Cerebral y otros Trastornos Neuromotores). • Requerimientos de atención sanitaria especializada según patologías. 	<p>Salud en niños con:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Down. • Parálisis cerebral y otros trastornos neuromotores. 	

Capítulo 1:

CONCEPTO DE *ATENCIÓN TEMPRANA* Y PRINCIPIOS RECTORES.

Qué es la Atención Temprana y a quién se dirige:

Por Atención Temprana entendemos un conjunto de actuaciones que se desarrollan indistinta y simultáneamente sobre el niño de 0 a 6 años, su familia e incluso su entorno, encaminadas siempre a optimizar el desarrollo del niño que desde el nacimiento o a lo largo de su primera infancia presenta trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos. En el primer caso estaríamos hablando, por ejemplo, de niños con déficit sensoriales, alteraciones cromosómicas como Síndrome de Down o cualquier otra que ocasione o pueda ocasionar discapacidad intelectual o psicomotora, malformaciones o lesiones en el sistema nervioso como espina bífida o parálisis cerebral, etc. En el segundo de los casos, cuando hablamos de niños en situación de riesgo de padecer alteraciones en su desarrollo, estaríamos hablando de niños nacidos en situación de riesgo biológico, por ejemplo grandes prematuros o niños nacidos con muy bajo peso, o situaciones de riesgo ambiental, por ejemplo, los propios déficits sensoriales en el niño o su nacimiento en una familia expuesta a situaciones extremas de pobreza, en la que hay o se sospecha la posibilidad de malos tratos, padres afectados de alcoholismo u otra drogodependencia, etc.

La Atención Temprana, por tanto, no está pensada para un colectivo infantil residual. Con motivo de la presentación del Plan de Acción para Personas con Discapacidad para el quinquenio 1997-2002 ya se publicaron unas estadísticas en las que se daba por bueno el cálculo de que en nuestro país, como por otra parte ocurre en el resto de Europa, el 2 ó 3 % de los niños presentan graves deficiencias ya desde el nacimiento. Pero la Atención Temprana tiene por objetivo también situaciones de riesgo biológico y socioambiental y no sólo la gran discapacidad. De hecho, en aquellas mismas estadísticas ya se señalaba que entre el 6 y 8 % de todos los niños menores de 6 años presentan trastornos o problemas importantes que influyen negativamente en el proceso normal de su desarrollo.

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística, la población menor de 6 años en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia está, en los últimos años, entorno a los 81.500 niños. Teniendo en cuenta el cálculo porcentual de niños con deficiencias o necesidades de Atención Temprana que planteábamos antes, y aplicándolo a la población infantil menor de seis años de la Comunidad Autónoma, ello supone que sólo en nuestra comunidad el colectivo de niños que podrían ser objetivo de intervención en Atención Temprana superaría los 6.500 niños.

El conjunto de actuaciones encaminado a asegurar las condiciones más óptimas posibles para el desarrollo psicomotor, emocional y afectivo de nuestra población infantil ha de estar desarrollado desde la acción coordinada de un amplio Equipo Interdisciplinar (psicólogos, pedagogos, fisioterapeutas, psicomotricistas, logopedas, terapeutas ocupacionales, trabajadores y educadores sociales, pero también profesionales de la salud como pediatras y neuropediatras). Y ese conjunto de actuaciones ha de estar integrado en un Programa Individualizado de Intervención adecuadamente planificado, que tenga en cuenta el desarrollo lo más armónico posible de todas las habilidades del niño (motoras, de comunicación, cognitivo-perceptivas y sociales) y dé una respuesta integral a las necesidades transitorias o permanentes del niño y su familia, sin dejar de tener en cuenta el entorno e incluso llevándose a cabo las actuaciones siempre que sea posible en el entorno natural del niño.

Las técnicas de intervención preventivas y terapéuticas que se aplican en Atención Temprana pretenden conseguir que el niño objetivo de la intervención disponga, en la cantidad y calidad adecuada de los estímulos que necesita para su correcta maduración y desarrollo.

Desde hace años las distintas Comunidades Autónomas del Estado Español, aún sin un modelo unificado, han venido haciendo esfuerzos por configurar redes de recursos humanos y materiales que hagan factible la atención a estos colectivos infantiles desde el nacimiento o desde su detección temprana.

En el caso de la **Comunidad Autónoma de la Región de Murcia** los primeros recursos datan de 1980 y actualmente, veinticinco años después, disponemos de una amplia red, siempre mejorable y no siempre bien conocida, pero en cualquier caso consolidada y plenamente operativa. Y objetivo de esta guía es también presentarla y darla a conocer especificando las diferencias entre unos recursos y otros y los mecanismos operativos para su utilización y mejor aprovechamiento.

Intervención en Atención Temprana

Para que el lector pueda comprender qué pretende y qué puede conseguir la intervención desde Atención Temprana sobre el niño con discapacidad o riesgo de padecerla y su familia, vamos a repasar cuales serían los objetivos de esa intervención, sus principios rectores, su formulación básica, los vectores que la guían y las herramientas de trabajo que suelen emplearse.

Objetivos de la Intervención en Atención Temprana dirigida al niño con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos y su familia:

- 1) Mejorar la calidad de vida y potenciar al máximo las habilidades intelectuales/cognitivas, sociales y personales de unos niños que:
 - Tienen diagnosticada una alteración médica que conlleva unas expectativas de desarrollo relativamente bien conocidas (por ejemplo, Síndrome de Down), o
 - Tienen un historial de desarrollo temprano que sugiere la posibilidad de haber sufrido un daño biológico (niños de riesgo biomédico o riesgo biológico) o
 - Sus posibilidades de experiencia y oportunidades tempranas de interacción con el ambiente están seriamente limitadas (niños de riesgo ambiental o socioambiental).

Teniendo siempre presente que se busca conseguir, en el niño, en primer lugar un desarrollo global armónico y lo más normalizado posible. Y en segundo lugar, se busca conseguir ese desarrollo con la finalidad de conseguir, a su vez, el mayor nivel posible de integración socioeducativa.

Para alcanzar la primera meta es necesario tener en cuenta las pautas y el ritmo evolutivo del niño y de su sistema nervioso. Para la segunda, es necesario tener en cuenta la red de interacciones que determinan la compleja realidad individual de ese niño y sus posibilidades de integración socio-educativa (ver Figura 1).

- 2) Intentar alcanzar el mayor nivel posible de integración socio-educativa en el niño con deficiencias o riesgo de padecerla y en su familia. Entendiendo por integración socio-educativa la plena integración del niño en su familia, en su escuela y, en definitiva, en su medio social.

Para ello es necesario comprender la compleja red de interacciones que constituyen la unidad infantil, en la que estaría incluida la denominada sensibilidad de los cuidadores para constituir un apego seguro. En el caso de los niños con necesidades de Atención Temprana esta red de interacciones, puede venir determinada también por una características biopatológicas que influyen y son influidas recíprocamente por las características psicológicas del niño (temperamento, rasgos de personalidad) y las características de su realidad socio-familiar (actitudes hacia la discapacidad, recursos disponibles, capacidades latentes, etc...).

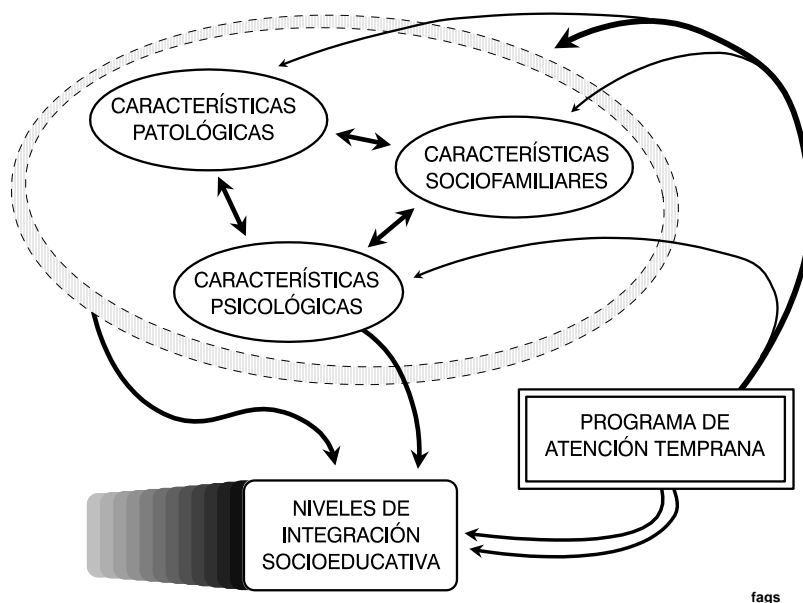


Figura 1.- Red de interacciones entre las características patológicas, sociofamiliares y psicológicas, que debe tener en cuenta un programa de Atención Temprana para mejorar los niveles de integración socioeducativa del niño.

3) En cuanto a la intervención sobre la familia, ésta ha de ir dirigida a:

- fomentar la calidad de las interacciones afectivas y comunicativas padres-niño para favorecer la creación de los vínculos de apego necesarios,
- asegurar que los miembros de la familia faciliten al niño un ambiente físico, afectivo y social adecuado para su desarrollo;
- asegurar el cuidado sanitario y la seguridad del niño.

Para conseguir estos objetivos, los cuales se vinculan con la búsqueda del mayor nivel posible de integración socio-educativa, y previamente también familiar del niño, es especialmente necesario vigilar y potenciar los mecanismos de su familia para:

- el control de fuentes de estrés,
- la toma de decisiones,
- la solución de problemas
- la sensación de control sobre la situación y los problemas.



De esta forma, la familia se convierte en un elemento clave en Atención Temprana desempeñando múltiples papeles, todos importantes, como son los de:

- *Cliente directo* del servicio, ya que tiene unas necesidades de apoyo, información, formación e instrucción, que han de ser adecuadamente atendidas.

- *Aliada-agente* de la intervención, ya que es un elemento imprescindible como creadora y protagonista de los vínculos afectivos del niño, como favorecedora de las habilidades de comunicación del niño y como protagonista ineludible de cualquier intervención que queramos desarrollar en el entorno natural del niño.
- *Tutora del niño*, con unos derechos que han de ser respetados y tenidos en cuenta.
- *Protagonista futuro* en el proyecto curricular de vida de ese niño, ya que es el único elemento permanente y estable para ese niño que con el tiempo será un joven, adolescente y adulto.

Todo ello desde una perspectiva ecológica donde, nos preocupa especialmente cuidar el entorno natural del niño. Por ello buscamos conseguir que las actuaciones de la familia para con el niño queden englobadas en su rol parental, el cual queremos enfatizar. Los padres deben actuar como padres, concededores de las necesidades de sus hijos y las suyas propias, y también de estrategias para la facilitación de adquisiciones evolutivas. Pero los padres no deben interactuar con su niño desde una vertiente terapéutica que le corresponde a los profesionales (son padres, no terapeutas).

Principios rectores en Atención Temprana:

Los principios que guían la intervención en Atención Temprana son:

- Concepto del niño como unidad

En Atención Temprana, como en otros muchos ámbitos pero quizás aquí de forma más intensa ya que trabajamos en edades muy tempranas, el niño ha de ser abordado de forma global, como una unidad. El niño es, ante todo, un niño que tiene su familia y vive en un entorno social concreto. Nunca podemos caer en el reduccionismo de centrarnos en el síndrome o problemática concreta que afecta al niño. Esta idea, reflejada también en la Figura 1 que recogíamos y comentábamos en páginas anteriores) es clave para el quehacer diario de todos los miembros del Equipo Interdisciplinar del Centro de Desarrollo Infantil y Atención

Temprana; sea cual sea la formación de base de los miembros de ese equipo.

- Atención al niño / la familia / la comunidad

Niño, familia y entorno se convierten en los tres objetivos de la intervención. Sus necesidades han de ser analizadas independientemente y atendidas en su justa medida.

- Cercanía a la familia / Sectorización de servicios y descentralización.

Dado que uno de los principios básicos de la intervención con la familia es normalizar las rutinas cotidianas, se convierte en necesario conseguir que los recursos de Atención Temprana estén en una ubicación geográfica cercana a la familia. Evitaremos así los desplazamientos que sólo contribuyen a romper esa dinámica familiar obligando a un progenitor a sacrificar amplios horarios para la atención del niño. Igualmente la satisfacción de ese objetivo invita, cada vez más, a la planificación de actuaciones sobre el niño y la familia en su entorno natural (con desplazamiento de los profesionales a dicho entorno), en detrimento de las actuaciones en régimen de tratamiento ambulatorio.

Para conseguir estos objetivos es necesaria una red de servicios sectorizada y descentralizada. **Sectorizada** en el sentido de que cada sector geográfico disponga del Equipo Interdisciplinar mínimo necesario para atender las necesidades del niño y su familia. Y **descentralizada** en el sentido de evitar, en lo posible, recursos especializados que se cierren en atender una única patología, ya que invitan al desplazamiento de las familias en busca de esa "especialización". Aunque esa especialización por patologías pueda ser incluso necesaria o conveniente en edades más avanzadas, no se considera que tenga esas connotaciones de necesidad y conveniencia en estas edades tempranas (0 a 6 años) cuando, además, para favorecer la integración social se considera conveniente que los padres no establezcan discriminaciones entre sus hijos y los demás niños en función de la problemática del niño. De lo contrario, parecería que favorecemos en los padres la diferencia (sólo por el hecho de que el niño haya nacido con un determinado síndrome, hasta tiene centros específicos para él). No

olvidemos que la Atención Temprana es siempre individualizada para cada niño, depende de su realidad individual y de sus necesidades particulares; por lo tanto da igual cual sea la patología de base, en sus primeras edades infantiles todos han de poder ser atendidos en un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

En el caso de la **Comunidad Autónoma de la Región de Murcia**, la amplia red de recursos disponibles, que más adelante comentaremos y describiremos, asegura unos mínimos de sectorización y descentralización que, aunque no cubren el cien por cien de las necesidades, puede considerarse satisfactoria en la actualidad.

- Derecho a la atención / Gratuidad

Dado que la intervención en Atención Temprana tiene ciertas connotaciones de salud (y la atención sanitaria es un derecho en nuestro país) y ciertas connotaciones educativas (y la educación también es un derecho en nuestro país), es fácil para todos entender que cualquier niño con necesidades de Atención Temprana tiene derecho a que éstas sean atendidas, así como las necesidades de apoyo, información, formación y asesoramiento de su familia. Sin embargo, la carencia en Atención Temprana de un marco legal de ámbito estatal y común para todas las Comunidades Autónomas (por lo menos hasta la fecha, 2005), hace que este derecho no pueda ser en la actualidad igualmente alcanzable en todo el territorio estatal, estando su cumplimiento en función de los recursos disponibles en cada caso.

En la **Comunidad Autónoma de la Región de Murcia**, la red de recursos disponibles no ha dejado de crecer desde el comienzo de su configuración en 1980. Y ello precisamente para poder ir dando cobertura a ese derecho del niño y su familia a recibir Atención Temprana.

En cuanto a la gratuidad, nuevamente la carencia de un marco legal unitario que regule de forma uniforme los servicios de Atención Temprana genera diferencias entre Comunidades Autónomas y entre los distintos servicios disponibles dentro de cada una de ellas.

En la **Comunidad Autónoma de la Región de Murcia**, la red de recursos disponible carece de recursos de carácter privado. Sin embargo, aún así se distinguen en ella recursos de carácter eminentemente público (Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana municipales y recursos dependientes de la Consejería de Educación) y recursos subvencionados por la Consejería de Trabajo y Política Social pero regidos por Asociaciones de Padres u otras organizaciones sin ánimo de lucro (en concreto la Organización Nacional de Ciegos Españoles – ONCE). Estos últimos, sin cobrar nunca a las familias el coste de los servicios dispensados al niño y a ellas mismas, si pueden solicitar algún tipo de cuota de asociacionismo.

- Detección precoz / Atención Temprana

Detección precoz y Atención Temprana son dos conceptos distintos pero íntimamente relacionados en nuestro contexto por la necesidad de establecer mecanismos rápidos y efectivos para derivar hacia los recursos de Atención Temprana las necesidades detectadas. Así, la Atención Temprana tiene un cierto carácter de inmediatez: conviene empezar cuanto antes a evaluar las necesidades del niño y su familia y a planificar y ejecutar un Programa Individualizado de Intervención tanto para el niño como para su familia. Y este “*cuanto antes*” ya que la familia, que acaba de recibir la noticia del problema de su hijo, está pasando un momento de angustia e incertidumbre y podemos ayudarla. Y “*cuanto antes*” también por que queremos aprovechar al máximo las posibilidades de plasticidad neural del Sistema Nervioso del niño.

Evidentemente no perdemos las posibilidades de plasticidad neural por demorar el comienzo de la intervención unas semanas (quizás sí si lo demoramos meses), aunque sea ésta la asociación de ideas fácil que hacen muchos padres y muchos sectores sociales cuando

se acercan por primera vez al mundo de la discapacidad y de la Atención Temprana. Sin embargo, si existe una cierta urgencia ya que tras el nacimiento del niño o el diagnóstico del problema se abre un periodo en el que los padres conocen y asumen al niño, evalúan informaciones, elaboran sentimientos, proyectan acomodos y adaptaciones. Y es aquí donde entra y se entiende la importancia de la **detección precoz** y la **derivación eficaz**. Para poder empezar cuanto antes hemos de ser capaces de detectar precozmente dónde pueden estar las necesidades de Atención Temprana. Pero la detección precoz no la pueden hacer los profesionales de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs), sino que habrán de hacerla aquellos profesionales que están en contacto con toda la población infantil: fundamentalmente profesionales de la sanidad (neonatología, neuropediatría y pediatría) y profesionales del ámbito educativo (escuelas infantiles y educación infantil), los cuales, tras la detección, deben tener disponibles mecanismos útiles de derivación.

Formulación básica de la Intervención en Atención Temprana.

- ▲ Parte del análisis ecológico-transaccional de la realidad del niño con deficiencia o riesgo de padecerla.
- ▲ La familia y los diferentes especialistas que llevan a cabo la intervención, se convierten en agentes de un proceso integral que persigue contribuir a la maduración del niño aprovechando la mayor plasticidad neuromotora y conductual de los primeros años de vida pero respetando su ritmo neuroevolutivo.
- ▲ El programa de Atención Temprana, en su vertiente centrada en el niño, está diseñado para incrementar las posibilidades de desarrollo del niño, minimizar sus retrasos potenciales, prevenir el deterioro futuro, limitar la adquisición de condiciones deficitarias adicionales.
- ▲ El programa de Atención Temprana, en su vertiente centrada en la familia del niño, está diseñado para promover el funcionamiento adaptativo de la familia para que pueda contribuir a los fines anteriores, fomentando en esa familia un entorno competente para el desarrollo de su niño.

- ▲ El programa de Atención Temprana debe proporcionar al niño los servicios terapéuticos y psicoeducativos que necesite, así como a su familia el apoyo, información e instrucción que requiera.

Vectores de la Intervención.

- *Intervención global:* simultánea y paralela, en todas las áreas de desarrollo del niño (desarrollo armónico).
- *Intervención neurocognitiva:* Respetando el nivel neuroevolutivo del niño, potenciando su conexión más óptima con el entorno a través de la facilitación de la comunicación y la utilización de ese entorno.
- *Intervención ecológico-transaccional:* En todos los ambientes-ecológicos en los que el niño se desenvuelva, para optimizar esa interacción con su entorno y aprovechar la riqueza estimular propia de cada uno de ellos para su desarrollo integral.

Herramientas de trabajo para la Intervención.

- *El juego espontáneo y/o dirigido:* De él aprovechamos su utilidad diagnóstica para establecer el nivel madurativo del niño y su capacidad motivante al hacer divertidas y entretenidas las sesiones de tratamiento y conseguir la cooperación activa del niño en el proceso de intervención. Por otra parte, distintos resultados empíricos ya clásicos procedentes del campo neurocientífico (Anastasiow, 1986a, 1986b, 1990, Greenough y Juraska, 1986, Rosenzweig, 1984) señalan que la interacción libre con los objetos que permite el juego espontáneo, entendido éste como conducta exploratoria típica del ser humano (al menos en su etapa infantil), al ser una conducta directamente dirigida por los intereses del propio sistema nervioso, reúne las condiciones para generar el máximo potencial de especificación sináptica en el encéfalo inmaduro o de reorganización sináptica postraumática.
- *Técnicas procedentes de la psicología:* para el manejo y eliminación de conductas problemáticas y el establecimiento de conductas adaptativas, como modificación de conducta, imitación, reforzamiento, secuenciación de objetivos, encadenamiento hacia atrás, aprendizaje vivenciado, etc.

- *Técnicas derivadas de la comprensión sistémica de la estructura familiar y de la dinámica de sus propias interrelaciones:* como herramienta de trabajo para la intervención directa sobre la familia, con el fin de favorecer la integración del niño en su familia como primer paso para una verdadera integración socioeducativa. Desde esta perspectiva se entiende que la familia es un sistema global y no una suma de miembros (el todo es más que la suma de las partes) y todo lo que ocurre a uno de los miembros, repercute en la totalidad.



Capítulo 2:

FUNDAMENTACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA.

Marcos de referencia en Atención Temprana

En los últimos años la Atención Temprana ha conseguido un importante estado de madurez a nivel nacional. Actualmente la disciplina cuenta con importantes marcos de referencia que han facilitado la unificación de criterios a la hora de ofertar estrategias de intervención con el niño y su familia, así como ayudan a configurar la implicación de los distintos colectivos profesionales en sus funciones de prevención, detección, derivación e intervención propiamente dicha sobre las necesidades del niño y su familia. Estos marcos de referencia son:

El **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Fue publicado en el año 2000 por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías, como documento 55/2000 de Circulación Institucional¹. Fue elaborado por el Grupo de Atención Temprana (GAT), constituido al efecto por un amplio número de representantes de prácticamente todo el Estado Español de Asociaciones y colectivos de profesionales de la Atención Temprana y de los ámbitos sanitario, educativo y social. Establece los requisitos mínimos del trabajo del Equipo Interdisciplinar que llevará la intervención sobre el niño, su familia y su entorno; defiende la denominación de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs) para los recursos especializados dentro de esta disciplina; y estructura los principios básicos de coordinación de estos recursos con otros sanitarios, educativos y sociales.

¹ El Libro Blanco de la Atención Temprana puede solicitarse gratuitamente al Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. C/ Serrano, 140. 28006 Madrid.
E-mail: rp@furnet.es. Teléfono: 91 411 55 00. Fax: 91 411 55 02.
Se puede descargar gratuitamente desde distintas direcciones WEB
<http://paidos.rediris.es/genysi> (en su apartado de informes) o
<http://www.carm.es/ctra/atenciontemprana>

El **Manual para las Buenas Prácticas en Atención Temprana**²: Fue publicado en el año 2001. Su elaboración ha corrido a cargo de la Confederación FEAPS, a través de un amplio colectivo de profesionales de la Atención Temprana pertenecientes a sus Asociaciones. Sus contenidos complementan a los del Libro Blanco y se centran en recomendaciones para el desarrollo de unas buenas prácticas profesionales de acuerdo a criterios estándares de calidad para la intervención sobre el niño y su familia.

El **Modelo Integral de Actuación en Atención Temprana** se desarrolla en un conjunto de publicaciones que han visto la luz desde 1998 hasta la actualidad. Recoge los principios básicos universalmente aceptados para una intervención de calidad en Atención Temprana (entre ellos muchos de los promulgados en el Libro Blanco y el Manual para las Buenas Prácticas) y los integra en un modelo concreto de organización del servicio de Atención Temprana y coordinación de recursos.

En general, la realidad de la Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, la distribución y organización de sus Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, e incluso la filosofía que suele regir el proceder de sus profesionales se ajusta con bastante precisión a estos marcos teóricos y a un Modelo Integral de Actuación en Atención Temprana.

Apoyos teóricos del Modelo Integral de Actuación en Atención Temprana.

- ▲ La posibilidad y necesidad de intervención temprana se fundamenta en la comprobación empírica, desde disciplinas neurocientíficas, de las posibilidades plásticas del Sistema Nervioso inmaduro y sus limitaciones y en la importancia del aprovechamiento de las primeras etapas de su desarrollo. Dada la importancia de esta fundamentación neurocientífica en Atención Temprana, dedicaremos a continuación un breve apartado a ampliar las aportaciones fundamentales de las neurociencias a esta disciplina.

² El Manual para las Buenas Prácticas en Atención Temprana puede solicitarse a FEAPS Región de Murcia. C/ Emigrante nº1, bajo. 30.009 Murcia.
E-mail: feaps@feapsmurcia.org. Teléfono: 968 28 18 01. Fax: 968 28 18 00.

- ▲ La apertura del campo de intervención al niño, su familia y su contexto se sustenta en modelos ecológicos o ecológicos-transaccionales del desarrollo infantil.
- ▲ Las estrategias de intervención, desde una posición neurocognitiva, parten de otorgar una relevancia capital a las habilidades de interacción y comunicación del niño con su entorno y realzan la importancia del juego, como conducta exploratoria típica del niño directamente guiada por su Sistema Nervioso y del mantenimiento de un desarrollo armónico en las distintas áreas evolutivas del niño.
- ▲ Se aprovechan estrategias de intervención procedentes de disciplinas científicas como la Psicología (en sus ramas de psicología evolutiva, del aprendizaje y de la motivación, por ejemplo) y la Pedagogía para la intervención directa sobre el niño; y herramientas procedentes de una comprensión sistémica de las relaciones familiares y su dinámica, para la intervención directa sobre la realidad familiar del niño.
- ▲ Se atienden las necesidades físicas y comunicativas del niño a partir del desarrollo científico de disciplinas varias como fisioterapia, logopedia o terapia ocupacional.

Aportaciones de las Neurociencias a la Atención Temprana.

- ◆ Las Neurociencias suponen un elemento clave para comprender la eficacia de la intervención en Atención Temprana. Entre otras cosas nos aportan:
 - Información acerca de la influencia de la estimulación recibida desde el ambiente en el desarrollo del Sistema Nervioso.
 - Información directamente aplicable para comprender el desarrollo evolutivo del niño como reflejo de su maduración neurológica.
 - Información aplicable para estructurar el desarrollo de la intervención en Atención Temprana respetando aspectos neuroevolutivos y aprovechando al máximo las

posibilidades de plasticidad neural sin provocar procesos indeseados de plasticidad maladaptativa.

Etapas del desarrollo del sistema nervioso.

En el Sistema Nervioso podemos distinguir distintas etapas de desarrollo que nos permiten entender mejor las posibilidades que ofrecen las primeras edades del desarrollo infantil para evitar o paliar las consecuencias de condiciones que ocasionan o pueden llevar a la discapacidad. En estas etapas del desarrollo del Sistema Nervioso podemos distinguir entre un estado inicial de su desarrollo, un desarrollo durante su estado adulto y una tercera edad en su desarrollo. Cada una de estas etapas tiene sus propias características:

1. Estado inicial.

- Abarcaría los periodos prenatal, perinatal y la infancia temprana.
- Se caracterizaría por el establecimiento y maduración completa de los sistemas sensoriales; proceso que se lleva a cabo con la implicación de sinapsis experiencia-expectantes. Estas sinapsis tienen una determinación genética que les lleva a estar preparadas para captar, durante periodos críticos del desarrollo, determinados estímulos ambientales que llevan a su puesta en marcha, estabilización y mantenimiento. La ausencia de los estímulos oportunos durante esos periodos críticos (afortunadamente amplios en el caso del ser humano), llevaría a su eliminación mediante un proceso de poda natural, siendo posteriormente muy difícil, si no imposible, su recuperación.
- En este periodo del desarrollo los cambios se caracterizan por ser muy rápidos, con aprendizajes masivos con implicación de muchas áreas corticales y, a nivel conductual, grandes saltos evolutivos con importantes adquisiciones motoras y cognitivas.
- Es, sin duda, un periodo de máxima receptividad a experiencias ambientales.

2. Desarrollo cerebral durante su estado adulto.

- Finalizada la infancia temprana, a partir de los cinco o seis años de vida, nos encontramos con un Sistema Nervioso relativamente estable, con las principales funciones perceptivas y cognitivas ya asignadas a las distintas regiones corticales.
- Se mantiene habilidad para adquirir y retener nueva información, pero sólo a través de sinapsis experiencia-dependientes disponibles toda la vida (ya han finalizado todos los periodos críticos para el establecimiento de sinapsis experiencia-expectantes).
- Aún se pueden demostrar grandes cambios en respuesta a experiencias ambientales.

3. Tercera edad del sistema nervioso.

- Las capacidades de plasticidad neural están mucho más limitadas. Aunque siempre hay posibilidad de nuevo establecimiento de sinapsis experiencia-dependientes, su mayor o menor disponibilidad y capacidad de respuesta estarán afectadas también por los hábitos adquiridos en periodos anteriores.
- Los cambios ante la experiencia ambiental quedan ahora más circunscritos a áreas con la habilidad previamente adquirida.

Plasticidad neural natural y Plasticidad neural postraumática

La plasticidad neural es la propiedad que poseen las neuronas (ayudadas por las células gliales) para reorganizar sus conexiones sinápticas y modificar los mecanismos bioquímicos y fisiológicos implicados en su comunicación con otras células. Y todo ello, como respuesta a:

- La pérdida parcial de sus prolongaciones.
- La presencia mantenida de cambios en sus aferentes.
- La actuación local sobre ellas de diversos agentes humorales.

La primera de estas posibilidades es propia de la plasticidad postraumática, las otras dos pueden darse tanto en la plasticidad natural como en la postraumática.

Así pues, las conexiones entre las neuronas pueden ser modificadas, durante toda la vida por la experiencia. Se producirían así alteraciones prolongadas de las funciones sinápticas y celulares que podrían ser el mecanismo biológico subyacente a los cambios conductuales debidos al aprendizaje. Estas posibilidades existen y están disponibles incluso después de una lesión o en un Sistema Nervioso cuya configuración se ha visto negativamente influenciada por una alteración genética o cromosómica.

Posibilidades de plasticidad neural natural:

- Existe una determinación genética para que en nuestro Sistema Nervioso exista una disponibilidad de sinapsis modificables por la experiencia a partir de estímulos ambientales. Podemos distinguir entre sinapsis experiencia-expectantes (fundamentalmente centradas en sistemas sensoriales y disponibles durante periodos críticos de las primeras etapas del desarrollo del Sistema Nervioso) y sinapsis experiencia-dependientes (disponibles durante toda la vida y base de los procesos de aprendizaje y memoria).
- Existen mecanismos para facilitar la sustitución de sinapsis perdidas por “desgaste” natural.
- A lo largo de toda la vida es posible el establecimiento y retirada selectiva de sinapsis según su situación funcional.
- Paralelamente se producen continuamente cambios en eficacia y en otras propiedades sinápticas que acompañan y justifican los procesos de aprendizaje y memoria.
- Inevitablemente se producen respuestas axónicas, dendríticas y gliales que acompañan a los procesos involutivos de envejecimiento.

Posibilidades de plasticidad neural postraumática:

Una segunda forma de plasticidad neural es aquella a la que se ve obligado el Sistema Nervioso cuando ve alterada traumáticamente su estructura (plasticidad neural postraumática).

Existen diferencias importantes entre las posibilidades de plasticidad neural postraumática del Sistema Nervioso central y periférico. En el segundo de ellos es planteable la recuperación, tras la lesión, de una inervación similar a la inicialmente existente, con posibilidad de ser entrenada para una recuperación funcional (lo que justifica la práctica de reimplantes de miembros amputados). En el Sistema Nervioso Central las posibilidades de plasticidad postraumática se comportan de forma distinta pero se constata una reorganización cuantitativa y cualitativa de las células de las áreas lesionadas que contribuye a la recuperación funcional. Así pues, podemos afirmar que en ambos es posible la plasticidad postraumática y que estas capacidades plásticas permanecen toda la vida, si bien son mucho más eficaces en los momentos iniciales de esa vida ya que, en ese momento, las capacidades de plasticidad postraumática se aprovechan de la mayor reactividad de todo el sistema y de los procesos de plasticidad neural natural que, por edad, en ese momento están en marcha (de ahí la importancia de la estimulación temprana en el caso de lesión o alteración del SN). Es en el periodo neonatal y en la infancia más temprana cuando a la capacidad de plasticidad postraumática se suma el enorme potencial de la plasticidad natural que acompaña a la propia inmadurez del Sistema Nervioso.

Las capacidades de plasticidad neural postraumática del Sistema Nervioso Central suponen la posibilidad de reorganizar las conexiones sinápticas, de las células que han quedado sanas en las proximidades de la región destruida, limitando la extensión y consecuencias de la lesión.

Igualmente, existe comprobación experimental de la recuperación neurofuncional de animales, cuyo Sistema Nervioso fue quirúrgicamente lesionado, y de los efectos positivos que supone, para dicha recuperación, la crianza del animal en un ambiente sensorialmente enriquecido.

Limitaciones de la plasticidad neural

Los últimos avances en el campo de las neurociencias nos hacen comprender también las limitaciones de la plasticidad neural que no puede ser entendida como ilimitada y garante de recuperación en lesiones tempranas del Sistema Nervioso. El concepto de **vulnerabilidad temprana** nos hace entender cómo las lesiones neurológicas tempranas pueden marcar o viciar el desarrollo del Sistema Nervioso. Éste se ve obligado a evolucionar supeditando el desarrollo de sus estructuras no lesionadas a la existencia de áreas y estructuras alteradas que no podrán asumir las funciones genética y evolutivamente predeterminadas.

Por otro lado, la posibilidad constatada de desarrollo de formas de **plasticidad maladaptativa** lleva a la necesidad de insistir en la idea de que la Atención Temprana del niño con discapacidad o riesgo de padecerla no consiste meramente en un disponer para el niño más y más estímulos, sino en una adecuada organización y selección de la cantidad y calidad de los estímulos ambientales y afectivos que su desarrollo va requiriendo en cada momento.

Conclusiones de las Neurociencias aplicables a la práctica de la intervención en Atención Temprana

- Importancia del establecimiento de pautas en el niño desde la primera infancia.
- Importancia del juego como conducta exploratoria típica de la especie humana y de fomentar, a través de él, la interacción del niño con los adultos, con otros niños y con el ambiente en general.
- Importancia de no sobreestimar al niño, sino de facilitarle la cantidad y calidad de estímulos necesarios en cada momento para que el desarrollo infantil pueda ir avanzando de acuerdo a su ritmo neuroevolutivo.
- Importancia de respetar el ritmo evolutivo de cada niño y su nivel de maduración neurológica para la planificación de la adquisición de habilidades.
- Importancia de aprovechar los periodos críticos para el aprendizaje de las diversas habilidades.
- Importancia de aprovechar la potencia de los procesos de plasticidad neuronal natural y postraumática del sistema nervioso durante las primeras etapas de la vida.

La programación en Atención Temprana debe pretender facilitar al niño, en la cantidad y calidad adecuadas, las posibilidades de interacción con el medio y de estimulación ambiental y socioafectiva necesarias para su desarrollo óptimo, respetando su ritmo evolutivo y el nivel de maduración de su sistema nervioso. Debemos erradicar la idea de un modelo de rehabilitación pasiva, sin la participación del niño y donde lo que impere sea busca la máxima cantidad de intervención.

Multidimensionalidad de la intervención en Atención Temprana

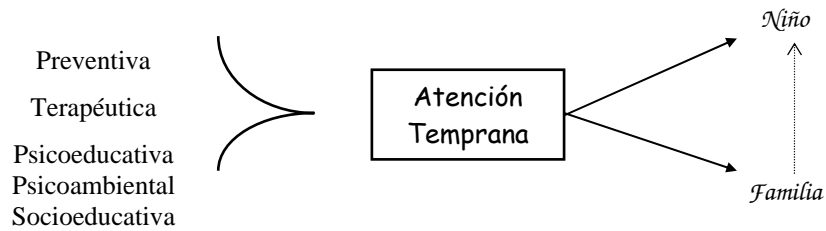
La AT hace referencia a programas de intervención complejos por varias razones:

- ◆ Sus objetivos de trabajo son varios:
 - Interviene sobre el niño de forma directa, pero también
 - Interviene, sobre la familia de este niño y otros ambientes socioeducativos del niño; si bien con la finalidad última de que esa intervención repercuta también, aunque sea indirectamente, sobre el propio niño.
- ◆ Tiene distintas vertientes de intervención, ninguna de las cuales se agota en sí misma. La intervención en AT tiene un carácter preventivo, terapéutico y psicoeducativo, psicoambiental o socioeducativo:
 - Su *carácter preventivo* es múltiple. Clásicamente:
 1. Intenta evitar o prevenir la aparición de deficiencias cuando interviene sobre un niño sometido a riesgo socioambiental o biológico;
 2. Intenta evitar o prevenir la aparición de deficiencias asociadas a la patología que presenta el niño.

En la actualidad y especialmente desde la perspectiva de un Modelo Integral de Actuación:

3. Debe preocuparse por fomentar la difusión y estandarización de programas y medidas de prevención primaria de la salud y prevención primaria psicoeducativa que puedan contribuir a reducir las necesidades de AT en toda la población infantil.
- El *carácter terapéutico* de la intervención en AT es claro. Busca paliar las consecuencias de las deficiencias que padece el niño a causa de los factores socioambientales o biológicos que han influido en su desarrollo. Para ello, la intervención en AT utilizará técnicas terapéuticas médicas, físicas, psicológicas y/o educativas.
 - Por último, la intervención en AT tiene también un *carácter psicoeducativo o psicoambiental*, ya que tiene en cuenta las necesidades

del niño de relación y de establecimiento de vínculos afectivos tanto con su familia como con otros niños de su edad. Por ello, intervendrá sobre la familia e incluso sobre ciertos ambientes en los que se desenvuelva el niño (escuela infantil, hospital) con el fin de posibilitar para el niño el máximo nivel de integración socioeducativa.



Esquema de las vertientes y objetivos de intervención en Atención Temprana.



Capítulo 3:

MODELO INTEGRAL DE ACTUACIÓN EN *ATENCIÓN TEMPRANA*.

Qué se abarca desde un Modelo Integral de Actuación en Atención Temprana

Desde la filosofía de un Modelo Integral de Actuación en Atención Temprana, además de respetar e impulsar los principios rectores de esta disciplina y sus objetivos de intervención directa, entendemos que debe ser también una preocupación de los profesionales de la Atención Temprana el participar en la potenciación y difusión de herramientas y estrategias de prevención primaria psicoeducativa y sanitaria, así como fomentar la detección precoz y la rápida derivación de niños con necesidades de Atención Temprana a los centros y servicios donde puedan recibir la atención que ellos y sus familias requieran.

Y es precisamente aquí donde se enmarcan actuaciones como la Guía que el lector tiene entre sus manos, encaminada a fomentar el conocimiento de lo que es la Atención Temprana en un colectivo clave, como es el de Pediatría, para un Modelo Integral de Actuación. Colectivo que entendemos debe conocer:

- los principios básicos de la intervención en Atención Temprana para poder asesorar a las familias que lo requieran,
- unos criterios de calidad estimular física y socioafectiva para el desarrollo del niño, para poder contribuir a la difusión de esas condiciones de calidad estimular y al desarrollo y universalización de prácticas de prevención primaria psicoeducativa,
- los signos de alerta de necesidades de Atención Temprana para llevar a cabo la detección precoz de dichas necesidades y
- los recursos existentes en su ámbito geográfico a disposición de las familias con niños de 0 a 6 años para facilitar la rápida derivación a dichos recursos.

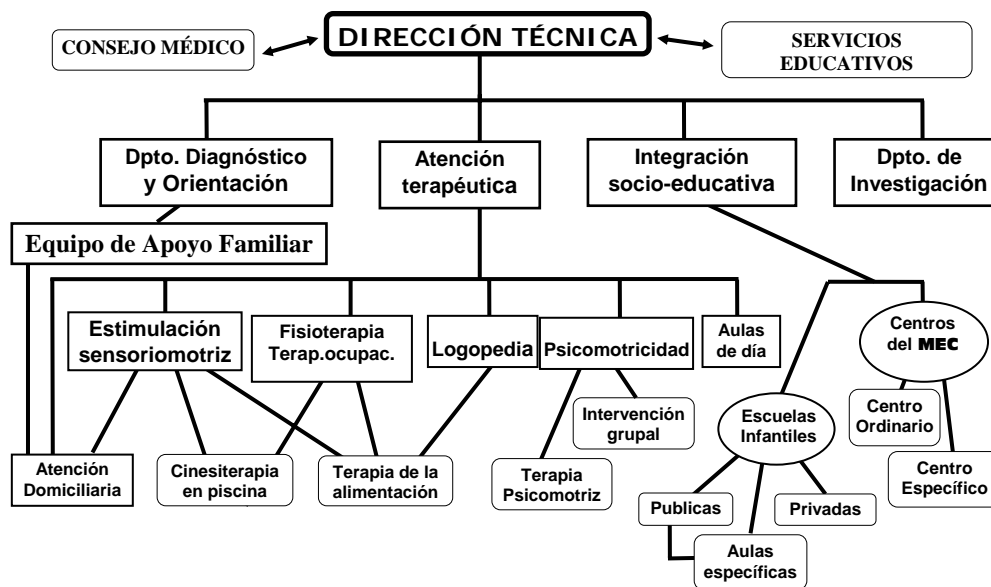
Todo ello podrá facilitar que los profesionales de la Pediatría puedan actuar como agentes de Atención Temprana dentro del Modelo Integral de Actuación que venimos defendiendo para esta disciplina. Y a todo ello queremos contribuir con esta Guía.

A continuación vamos a presentar una estructuración ideal del servicio de Atención Temprana para poder llevar a cabo los objetivos propuestos de intervención, pero también de coordinación con otros agentes externos que participan en los entornos naturales del niño y que pueden llevar a cabo labores de prevención primaria psicoeducativa y de detección de necesidades de Atención Temprana y su derivación a Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

Estructuración del servicio en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

Para la intervención en AT, especialmente desde el marco de un Modelo Integral de Actuación como el que estamos defendiendo, se hace necesaria la implicación de diversos profesionales que impartan los distintos tratamientos terapéuticos y educativos que estos niños necesitan en función de su diagnóstico, grado de afectación y demandas familiares, así como la atención a sus familias. Más aún si tenemos en cuenta que en los currícula universitarios cursados en España no existe un perfil profesional único con formación específica que englobe todas las intervenciones que se consideran necesarias. Ello hace inevitable que, en un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, se articule un esquema estructural que garantice una atención integral al niño y a su familia y la necesaria coordinación entre los distintos departamentos y servicios.

El esquema estructural tipo de nuestro Modelo Integral de Actuación en Atención Temprana se resume en el organigrama que aparece en la siguiente Figura. En ella se plantea una estructuración por departamentos y servicios que permitirá atender las necesidades del niño en estimulación sensoriomotriz, fisioterapia, logopedia, etc., y las necesidades de apoyo, información y formación de su familia. A la vez, habrá de permitir la coordinación del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana con profesionales de la sanidad y de la educación para fomentar la consecución de entornos competentes para el desarrollo del niño en los entornos naturales donde éste se encuentre, así como actuaciones de prevención primaria y de detección de necesidades.



Organización y coordinación de recursos para un Modelo Integral de Actuación en Atención Temprana.

El esquema de organización y coordinación de recursos, propuesto dentro de un Modelo Integral de Actuación en Atención Temprana, viene siendo desarrollado ya, al menos parcialmente, desde distintos Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de diferentes Comunidades Autónomas, la mayoría de las veces gracias tan sólo al compromiso personal de los profesionales.

Para la vertiente de intervención directa (prevención terciaria), su estructuración se basa en el análisis del personal que realiza la intervención en Atención Temprana, de la ubicación de esa intervención y de su objetivo de intervención más inmediato, sin olvidar nunca que la intervención debe llevarse a cabo, siempre que sea posible, en todos los entornos naturales en los que se desenvuelve el niño (García Sánchez 2002a, Mendieta y García Sánchez, 1998).

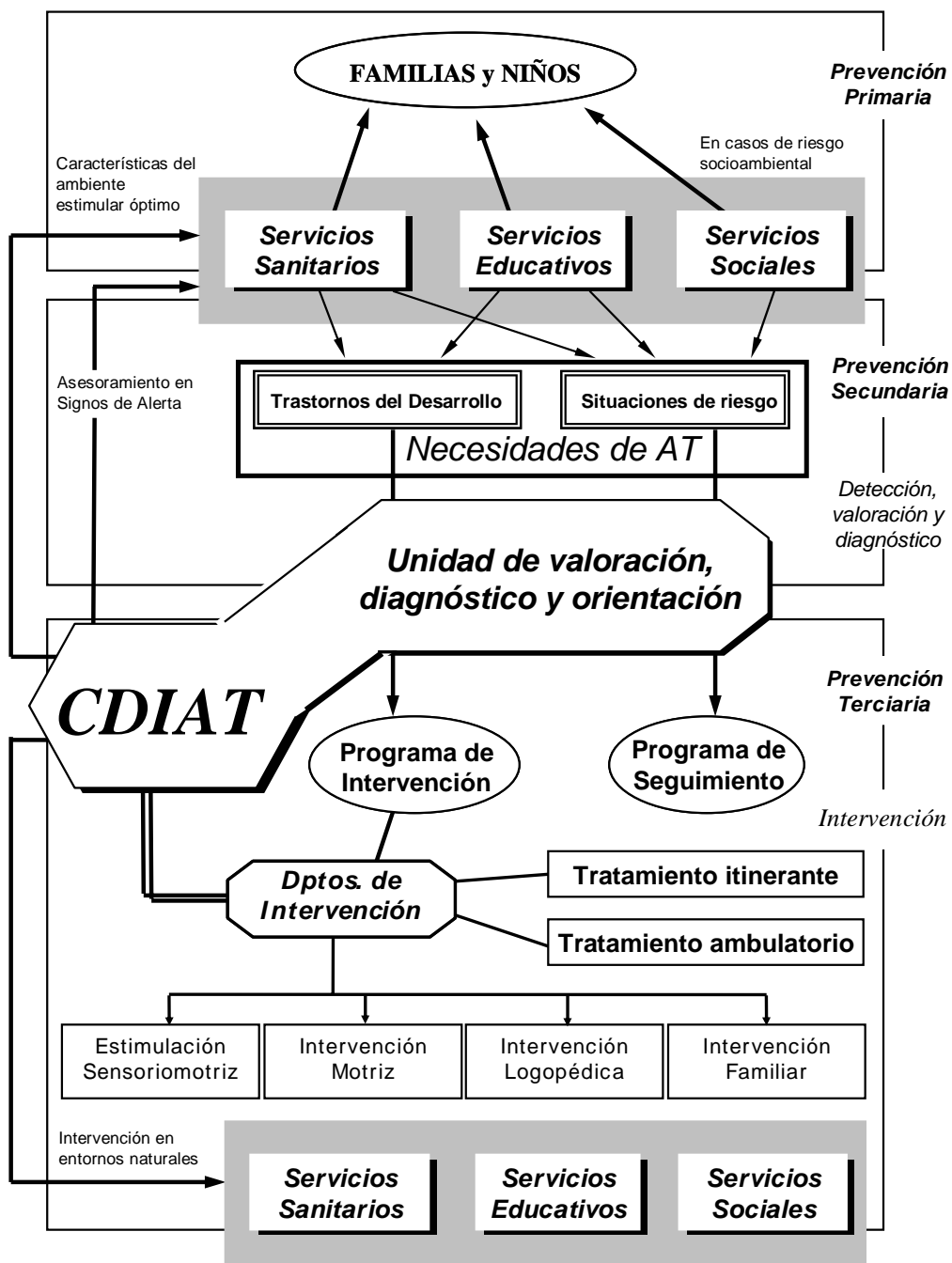
Para las vertientes de prevención primaria y prevención secundaria (detección de necesidades) el esquema propuesto recoge las necesidades de

coordinación del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana con recursos externos (servicios sanitarios, educativos y sociales) que se convierten automáticamente en agentes de Atención Temprana imprescindibles para el desarrollo de un Modelo Integral de Actuación en este campo (García Sánchez 2002a, varios autores, 2000).

Esquema del personal que realizaría cada intervención dentro del programa de Atención Temprana, indicando la ubicación de estas intervenciones y el objetivo a quién iría dirigida la intervención.

<i>Personal que realiza la intervención</i>	<i>Ubicación de la intervención</i>	<i>Objetivo de la intervención</i>
Personal de Apoyo Familiar: Padres formados Trabajador Social Psicólogo de Familia	Hospital: UCI / Neonatología Atención Domiciliaria Tratamientos Ambulatorios	Familia
Terapeutas de Atención Temprana	Atención Domiciliaria Tratamientos Ambulatorios Aulas de día Escuelas Infantiles Hospital: Lactantes / Escolares	Niño/a Familia Personal educativo de EEII Personal de enfermería Personal educativo del hospital
Familia	Atención Domiciliaria Tratamientos Ambulatorios Hospital : Lactantes / Escolares	Niño/a
Personal Educativo de Escuelas Infantiles	Escuelas Infantiles	
Personal de enfermería y personal educativo del hospital	Hospital: Lactantes / Escolares	

Esquema de Coordinación de Recursos en Atención Temprana



Modelo de Coordinación de Servicios para el Plan General de Actuación en Atención Temprana

Vertiente de actuación	Mecanismos de actuación	Lugar de actuación	Profesionales implicados	Momento de la actuación	
Prevención Primaria	Programas de Preparación al Parto Programas de Seguimiento del Niño Sano	Centros de Salud	Servicios de Medicina de Familia Servicios de Pediatría	Longitudinal	
	Programas de Atención a la Familia	Unidades de Trabajo Social Servicios Sociales Centros de Salud	Servicios de Atención a la Familia Trabajadores y Educadores Sociales		
	Programas de Educación Temprana	Centros Educativos	Servicios Educativos		
Detección	Programas de Detección de Embarazos de Alto Riesgo Programas de Diagnóstico Prenatal de Malformaciones Congénitas	Centros de Salud Inst. de Bioquímica Clínica Servicios Sociales	Serv. de Obstetricia y Ginecología Servicio de Salud Mental Servicio de Bioquímica Clínica Servicios Sociales	Etapa Prenatal	
	Programas de Detección Precoz de Signos de Alerta	<i>Programas de Valoración del Estado Neurológico Neonatal</i>	Centros Hospitalarios	Servicios de Neonatología, Neuro-pediatría, ORL y Oftalmología	Etapa Neonatal
		<i>Programas de Seguimiento del Niño Sano</i>	Centros de Salud	Servicios de Pediatría Servicios de Salud Mental Otros Servicios sanitarios	De 0 a 6 años
		<i>Programas de Educación Temprana</i>	Centros Educativos	Servicios Educativos	
		<i>Programas de Detección de Signos de Alerta en Educación Infantil</i>	Escuelas Infantiles Educación Infantil	Servicios Educativos Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica generales, específicos y de Atención Temp.	
		<i>Programas de Atención a la Familia</i>	Unidades de Trabajo Social Servicios Sociales Centros de Salud	Servicios de Atención a la Familia Trabajadores y Educadores Sociales	

Modelo de Coordinación de Servicios para el Plan General de Actuación en Atención Temprana para la

<i>Vertientes de actuación</i>	<i>Mecanismos de actuación</i>	<i>Lugar de actuación</i>	<i>Profesionales implicados</i>	<i>Momento de la actuación</i>
Valoración y Diagnóstico	Programas de Valoración, Diagnóstico y Orientación de Necesidades de Atención Temprana	CDIATs* EOEPs**	Unidades de Diagnóstico y Orientación de los CDIATs* EOEPs** generales, específicos y de Atención Temprana	De 0 a 6 años
Seguimiento	Programas de Estimulación Somatosensorial y Afectiva	Centros Hospitalarios	Servicios de Neonatología Servicios de Neuropediatría	Etapa Neonatal
	Programas de Acogida a la Familia		Servicios de Atención al Usuario Trabajadores Sociales CDIATs*: Equipo Multiprofesional	
	Programas Individualizados de Intervención en Atención Temprana	CDIATs*	CDIATs*: Equipo Multiprofesional	De 0 a 6 años
	Programas Individualizados de Seguimiento <i>Programa de Prevención y Atención Temprana para Niños de Alto Riesgo</i>	Ambiente en el que se desarrolla el niño: <ul style="list-style-type: none"> • Domicilio familiar • Escuela Infantil • Educación Infantil CDIATs* Centros de Acogida de Menores de 0 - 6 años. EOEPs** de Atención Temp.	CDIATs*: Equipo Multiprofesional EOEPs** de Atención Temprana Equipos Educativos de los Centros Escolares Secretaría Sectorial de Acción Social, Menor y Familia	
Intervención	Programas Individualizados de Intervención en Atención Temprana	CDIATs*	Equipos Multiprofesionales de los CDIATs*	

* CDIATs: Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

** EOEPs: Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica

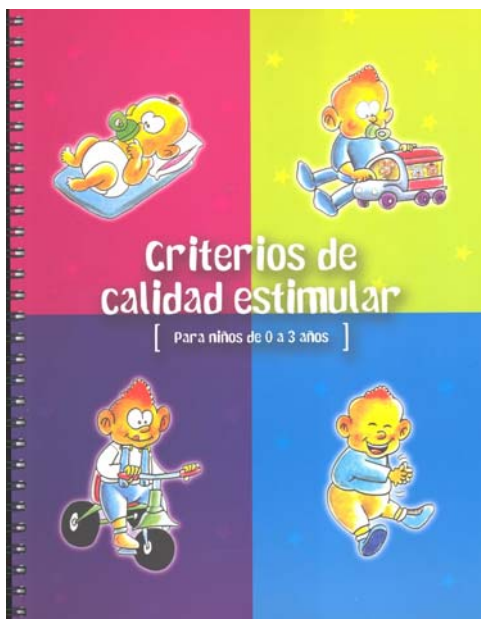
Capítulo 4:

PREVENCIÓN PRIMARIA PSICOEDUCATIVA A TRAVÉS DE LA DIFUSIÓN DE CRITERIOS DE CALIDAD ESTIMULAR.

Como hemos visto, si seguimos un Modelo de Integral de Actuación en Atención Temprana debemos preocuparnos por fomentar la prevención primaria y la detección de necesidades de Atención Temprana en la población infantil. Y esto aunque esas actuaciones las desarrollen otros agentes que no son los profesionales de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Y cuando hablamos de prevención primaria solemos pensar en actuaciones de carácter sanitario, que evidentemente nunca debemos descuidar. Sin embargo, aquí queremos introducir la noción de **prevención primaria psicoeducativa**, para lo que utilizaremos también el concepto de **calidad estimular**.

Aún sabiendo y defendiendo que la “calidad estimular” es un concepto cargado de subjetividad y claramente mediatizado por creencias y prejuicios culturales, no es menos cierto que el desarrollo del conocimiento de disciplinas científicas como la psicología evolutiva, la psicología de la educación, la psicología del aprendizaje y la pedagogía, nos permite delimitar ciertas condiciones para favorecer un desarrollo armónico y global del niño con o sin discapacidad. Precisamente esa es una de las herramientas claves que utiliza cotidianamente el profesional de la Atención Temprana para estimular y favorecer el desarrollo del niño con discapacidad. Y es ahora cuando, por lo menos allí donde ya se han conseguido unos mínimos razonablemente amplios de cobertura en la Atención Temprana al niño con discapacidad e incluso a las situaciones de riesgo más graves, cuando nos debemos plantear como reto la universalización de esas condiciones de calidad estimular para toda la población infantil, como verdadera medida de prevención primaria para el desarrollo del niño. Para ello, se hace necesario articular desde Atención Temprana herramientas que puedan facilitar alcanzar ese objetivo de futuro (García Sánchez y cols., 2003) y modelos de coordinación de recursos para poder llegar a toda la población infantil a través de programas existentes o posibles de desarrollar, como los de Programas de Seguimiento del niño sano de Sanidad, los Programas de Atención a Familia de Política Social o los Programas de Educación Temprana desarrollables desde Educación (García Sánchez, 2002a, 2003a, 2003b, VV.AA., 2000).

Se trataría de facilitar orientaciones y pautas a las familias fundamentalmente para fomentar unas relaciones afectivas positivas, un hábito de potenciar la confianza y la iniciativa del niño, y unos modelos positivos de comunicación. En suma, una cierta calidad en el conjunto de estímulos afectivos, pero también físicos, que rodean al niño en sus primeras edades. Atendiendo a esta tarea y entendiendo que era una necesidad contar con las herramientas para ello, los profesionales de Atención Temprana de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, comprometidos y con una capacidad de trabajo envidiable, se embarcaron en el proyecto de articular unos Criterios de Calidad Estimular para niños de 0-3 años que finalmente se publicaron en la Revista de Atención Temprana en el año 2002 y que en 2003



la Dirección General de Familia y Servicios Sectoriales de la Consejería de Trabajo, Consumo y Política Social de dicha Comunidad Autónoma, creemos que con muy buen criterio, publicó en forma de monografía, la cual puede descargarse también a través de su página WEB (www.carm.es/ctra/atenciontemprana).

Estos Criterios de Calidad Estimular para niños de 0 a 3 años (García Sánchez y cols. 2003), estructurados por edades y áreas evolutivas, recogen pautas educativas y orientaciones sobre las necesidades del niño en cada momento, y tienen como fin último favorecer una relación afectiva positiva de los padres con el niño (la monografía fue presentada oficialmente en las VIII Jornadas Regionales de AT organizadas por ATEMP en Mula, en Diciembre de 2003).

Pero lo cierto es que siempre han existido, aunque quizás de forma más abundante en los últimos años, esfuerzos por diseñar folletos y documentos informativos con orientaciones educativas básicas para potenciar esa prevención primaria psicoeducativa. Seguro que ustedes mismos conocen muchos esfuerzos de este tipo en todo el territorio español. Sólo en el caso de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, disponemos de diferentes documentos de este tipo desarrollados



desde Centros de Atención Temprana o Asociaciones de Padres. Por ejemplo, la Unidad Sectorial de Atención Temprana de FEAPS Región de Murcia, ha desarrollado y tiene disponible a través de la WEB (www.murciasalud.es) un documento titulado "Guía de Prevención de Atención Temprana". Se trata de un documento más sencillo que el de Calidad Estimular que antes apuntábamos, pero diseñado en la misma línea y de forma interdisciplinar entre profesionales de la Atención Temprana y de la Pediatría.



Recientemente la Federación Española del Síndrome de Down (FEISD) ha editado "El Libro del Bebé" (Albarracín y Sastre, 2003), el cual ha ido presentando y repartiendo por todo el territorio español. También este trabajo, aunque está ilustrado con imágenes de niños con Síndrome de Down, se ha llevado a cabo con la filosofía subyacente de una prevención primaria psicoeducativa (puede descargarse en la página WEB www.sindromedown.net).

Y hay muchas más propuestas. También en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, si entramos en las páginas WEB de la Consejería de Sanidad y a su portal Murcia-Salud, podemos encontrar un conjunto de nueve Guías para Padres que podemos descargar cómodamente y que abordan temas como orientaciones educativas, sueño, televisión, etc. Incluso el Ministerio de Educación, Cultura y Deportes mantiene una Escuela de Padres virtual en su página WEB.

Ante tal avalancha de información y por la experiencia que en Atención Temprana se tiene de trato con la familia, nos parece que sería oportuno organizar mecanismo para hacer llegar esta información a la familia con una cierta autorización ya que son múltiples las demandas que en este sentido se realizan y las señales que indican la necesidad de tal acción (García Sánchez, 2003b). Y es aquí donde pueden participar activamente profesionales que están en servicios que mantienen un contacto directo con las familias: profesionales de la pediatría, a través del Programa de Seguimiento del Niño Sano, y profesionales de la educación, a través de Programas de Apoyo Familiar (antes también denominados Programas de Educación Temprana).

Capítulo 5:

DESARROLLO INFANTIL: DETECCIÓN PRECOZ DE FACTORES DE RIESGO Y SIGNOS DE ALERTA EN EL DESARROLLO

Desarrollo Infantil normalizado

Para poder apreciar alteraciones en el desarrollo del niño, siempre es imprescindible tener presente las pautas evolutivas normalizadas que sigue el niño sano. Dichas pautas evolutivas han de darnos las pistas necesarias para detectar posibles alteraciones en el desarrollo del niño. A continuación recogemos las principales características de éste desarrollo evolutivo en el niño sin discapacidad, antes de presentar listados para el reconocimiento de factores de riesgo de origen tanto biológico como socioambiental y los signos que nos pueden alertar sobre una alteración en el desarrollo infantil.

Las pautas evolutivas o patrones de desarrollo normalizado que recogemos a continuación son presentadas mes a mes durante el primer año y luego en periodos algo más largos hasta los tres años de edad. En cada momento o edad evolutiva hacemos referencias a características posturales (aspectos motores), sensoriales (visión y audición) y características acerca de la actitud general que debe presentar el niño a esa edad.



RECIÉN NACIDO

POSTURAL.

Cabeza-Tronco.

- * Hipotonía.
- * Tracción: La cabeza cae masivamente hacia atrás.
Miembros inferiores en flexión-abducción.
- * Sedestación: Cifosis global.

Miembros.

- * Supino: Patrón flexor de los miembros, no puede extender.
- * Prono: Posición fetal. Reptación refleja. Rodillas bajo el vientre, pelvis elevada y cabeza apoyada sobre un costado (no puede levantarla).

Reflejos.

- * Exaltación no constante de reflejos tónicos y posturales.
- * Reflejo de Moro⁽¹⁾.
- * Reflejo de succión y búsqueda.
- * Marcha automática⁽¹⁾.
- * Grasping.
- * Reflejo de talón plantar (enderezamiento)⁽¹⁾.

VISIÓN/AUDICIÓN.

- * Fijación de la mirada (en un foco luminoso o en el rostro), pero visión confusa
Visualmente los neonatos prefieren estímulos redondeados, móviles, moderadamente brillantes, con elementos abultados, parámetros todos ellos que definen a las caras humanas.
- * La percepción auditiva provoca respuesta motora refleja
Auditivamente los neonatos prefieren estímulos de la longitud y frecuencia de onda que caracterizan a la voz humana.

ACTITUD

- * Ajuste fisiológico con el medio

⁽¹⁾ Ayudan en el acto del nacimiento.

- * Llanto para comunicar sus necesidades

El llanto inicialmente no posee un valor de comunicación ya que no es intencionado, aunque al producirse en un contexto de interpretación humana dará sentido y adquirirá una forma diferenciada a sus patrones expresivos.

- * Temblor
- * Estado intermedio entre sueño y vigilia

Con su limitada capacidad de coordinación motora, se ha observado que los bebés producen respuestas como la imitación neonatal de patrones como abrir la boca o sacar la lengua, o movimientos de apertura y cierre de manos a los objetos interesantes (respuestas débiles que pueden no ser visibles funcionalmente).

Los bebés con daños neurológicos severos y algunos que en el futuro van a presentar retrasos importantes, pueden presentar síntomas iniciales de alerta: sospecha de déficit sensorial, falta de respuestas y anomalías en las pautas expresivas (como el llanto).

PRIMER MES

POSTURAL

Cabeza-Tronco.

- * Tracción: La cabeza cae masivamente hacia atrás ante la maniobra de tracción delantera desde supino.

Miembros

- * Supino: Flexión de miembros con menor rigidez que en la etapa evolutiva anterior.
- * Prono: No coloca las rodillas bajo el vientre, la pelvis está elevada.
Eleva la cabeza de vez en cuando y la gira.
Persiste reptación automática.

Reflejos

- * Persisten los mismos.

VISIÓN/AUDICIÓN

- * Fijación visual en el rostro humano cercano (contrastes).
- * Seguimiento visual 90° de un objeto grande colocado cerca.
- * Reflejo cocleoparpebral (desencadenable desde el décimo día).

DOS MESES

POSTURAL

Cabeza-Tronco

- * Tracción: La cabeza cae todavía hacia atrás.
- * Sedestación: La cabeza se mantiene derecha durante un instante y vacila.
Espalda débil.

Miembros

- * Supino: Flexión/Semiflexión de miembros.
Pataleo alternante primitivo.
- * Prono: Se apoya en antebrazos y puede levantar la cabeza hasta 45° del plano.
Miembros inferiores en semiflexión.

Reflejos

- * Persisten, no tan exaltados.

VISIÓN/AUDICIÓN

- * Fija la mirada preferentemente en los ojos del rostro adulto.
- * Seguimiento visual de 180°.
- * Grasping más discreto, las manos están frecuentemente abiertas.

T R E S M E S E S

POSTURAL

Cabeza-Tronco

- * Sedestación: Cabeza erguida, nuca y espalda sólidas, zona lumbar débil

Miembros

- * Supino: Miembros inferiores en flexión o semiflexión (talón en el plano)
- * Prono: La pelvis se apoya en el plano, los muslos en extensión.
Con apoyo en antebrazos, eleva la cabeza de 45 a 90°

Reflejos

- * Desaparecen los reflejos tónicos, extensores y de marcha automática
- * Moro débil
- * Permanecen reflejos de prensión

VISIÓN/AUDICIÓN/PRENSIÓN

- * Reconoce rasgos faciales ordenados del rostro humano.
- * Seguimiento visual y auditivo con giro completo de cabeza
- * Le interesa su cuerpo, se "mira las manos".
- * Prensión al contacto ("toca una taza")
- * Sonrisa social
- * Percepción de contingencias (juegos circulares de interacción) con gestos y movimientos (no memoria)

C U A T R O M E S E S

POSTURAL

Cabeza-Tronco

- * Tracción: La cabeza alineada al tronco

Miembros

- * Supino: Apoyo de pelvis, Postura simétrica.
Planta de los pies en el plano.
Pataleo voluntario.
- * Prono: Apoyo en codos, eleva la cabeza 90°.
Movimientos natatorios (flexión y extensión de miembros sin elevación del plano).
Traspasa peso (gira sobre un costado).

Reflejos.

- * Desaparecen los reflejos primitivos.
- * Succión voluntaria.
- * Landau (inicio).
- * Reflejo laberíntico de enderezamiento.

VISIÓN/PRENSIÓN/ACTITUD.

- * El bebé es capaz de "alcanzar" algo con la vista antes de poder hacerlo con la mano. Percibe según el volumen (una bolita no, un cubo sí). Ve detalles.
- * Se coge las manos, juega con sus dedos, las chupa.
- * Inicio de prensión cuando localiza el objeto visualmente o por contacto (prensión en marcha). Pierde el objeto a menudo.
- * Preferencia por una postura incorporada, es más que un triunfo postural, es la ampliación del horizonte, una nueva orientación social.
- * Se interesa por los rostros, sonríe.
- * Emite sonidos guturales.

De los 4 a los 8 meses el bebé desarrolla la CAPACIDAD DE ANTICIPACION y reconocimiento que permiten constituir y fortalecer vínculos estables con las figuras de apego. A los 4 meses reconocen visualmente a los figuras de crianza, y progresivamente irán expresando un apego creciente, por ejemplo, a los 5-6 meses levantará los brazos cuando le va a tomar una figura conocida (competencia creciente de anticipación).

CINCO MESES

POSTURAL.

Cabeza-Tronco.

- * Tracción: El niño participa activamente en el movimiento.
- * Bipedestación: Soporta gran parte del peso de su cuerpo.

Miembros.

- * Supino: Movimiento de pedaleo.
- * Prono: Antebrazos hiperextendidos. Manos planas en el suelo. Apoyándose en el tórax el niño hace el "avión".

VISIÓN/PRENSIÓN.

- * Prensión voluntaria, aún imprecisa.
- * Se lleva el objeto a la boca.



SEIS MESES

POSTURAL.

Cabeza-Tronco.

- * Bipedestación: Salta, se agacha (estadio del saltador)
- * Cambios posturales: Volteo de prono a supino

Miembros

- * Supino: Eleva cabeza y hombros del plano
Juego con sus pies (retroversión pélvica)
- * Prono: Se eleva apoyándose en sus manos (la foca)
Puede liberarse de una mano para coger objetos.

VISIÓN/PRENSIÓN.

- * Prensión global voluntaria con funcionalidad.
- * Mantiene un objeto en cada mano, si desaparecen no los busca
 - Cambia las cosas de mano

SIETE MESES

POSTURAL.

Cabeza-Tronco.

- * Sedestación: Con muy poco apoyo.
- * Bipedestación: Le gusta esta postura, salta, se agacha.
- * Cambios posturales: Volteo completo.

Miembros.

- * Supino: Juego con sus pies, se los chupa. Fin de la progresión céfalo-caudal.
- * Prono: Libera una mano para coger un objeto.
Inicio de rastreo con miembros superiores.

Reflejos.

- * Paracaídas anterior, apoya sus manos, toca sus rodillas.

VISIÓN/PRENSIÓN/CONDUCTA.

- * Visualmente inspecciona los objetos, ojos y manos funcionan en estrecha interacción. Le agradan los rostros infantiles por su gran expresividad.
- * Pinza inferior (coge una bolita).
- * Dominio de la bilateralidad: se cambia las cosas de mano, mira el objeto, lo gira, lo chupa (conducta manipulativa perceptual).
- * Ha descubierto su cuerpo y sus posibilidades.
- * Juega con sus sonidos. Cadenas silábicas.
- * Conoce la figura materna y responde a sus “fiestas”, no le importan los extraños mientras no defrauden sus expectativas.
- * Se entretiene solo ya que está dotado de un notable dominio de ojos, cabeza, boca, brazos y manos.



O C H O M E S E S

POSTURAL.

Cabeza-Tronco.

- * Sedestación: Sin apoyo.
- * Cambios posturales:
 - Destreza en el volteo.
 - Paso de supino a sedestación (sedestación oblicua).
- * Postura del oso.
- * Rastreo.

Reflejos.

- * Paracaídas lateral y posterior.
- * Reacciones de equilibrio.

PRENSIÓN/ACTITUD.

- * Prensión: oposición del pulgar, inicio de pinza. Suelta un objeto para coger el que aparece. Juega a tirar los objetos.
- * Temor ante lo desconocido y alivio y bienestar en los momentos de reencuentro con el objeto de apego.
- * Conducta comunicativa (8-12 meses), son pautas deliberadas de relación que se realizan mediante signos. Por ejemplo, el niño de 1 año que levanta los brazos y vocaliza cuando su madre pasa a su lado para que lo tome, se está comunicando (la conducta tiene un fin, es intencionada, y se realiza por medio de signos: brazos y sonido). La **conducta intencionada** incluye:
 - a) es intencionada cuando implica la representación anticipada de un fin
 - b) se diferencia con claridad de los medios empleados para obtenerlos
 - c) dichos medios son flexibles y alternativos (recurre a otra vía de acción si no logra la meta con los probados anteriormente), y
 - d) cierta persistencia en el intento de alcanzar la meta.

DE CUATRO A OCHO MESES SE HA
PRODUCIDO UN JUEGO MANIPULATIVO

NUEVE MESES

POSTURAL.

Cabeza-Tronco.

- * Gateo (inicialmente hacia atrás).
- * Sedestación: Lordosis lumbar.
- * Cambios posturales:
 - Paso de sedestación a gateo.
 - Paso de gateo a bipedestación con apoyo (de pie unos instantes).
- * Bipedestación: Se mantiene de pie unos instantes, con apoyo.

PRENSIÓN/CONDUCTA.

- * Pinza digital.
- * Simetría perfecta.
- * Uso de medios ("tira de la anilla por medio de la cinta")
- * Ofrece un objeto

DIEZ MESES

POSTURAL.

Cabeza-Tronco.

- * Intolerancia a la postura horizontal.
- * Gateo coordinado.
- * Cambios posturales: Paso a bipedestación y marcha en rastreo vertical.
- * Con apoyo se agacha a coger un objeto.

VISIÓN/PRENSIÓN/CONDUCTA.

- * Emplea la zona más distal de los dedos en la pinza digital.
Especialización de los dedos del lado radial: pulgar e índice.
- * Explora con el dedo índice. Comienza a señalar.
- * Saca y mete objetos de recipientes.
- * Se interesa más por objetos pequeños que grandes. Diferencia el detalle del todo.
- * Uso de medios auxiliares.
- * Inicia el "beber" solo.
- * Protodeclarativos y protoimperativos.
- * Primeras articulaciones en la vocalización (mayor destreza en labios, lengua, musculatura facial junto con la facultad imitativa).
- * Sigue comprendiendo mejor el tono que las palabras. Responde a su nombre, entiende el NO.
- * El bebé está adaptado a la rutina cotidiana: sueño nocturno, dos siestas, cuatro tomas, acepta sólido.
- * Le gustan las relaciones sociales, las busca y mantiene mediante las "gracias" infantiles.

DE 12 A 14 MESES

POSTURAL.

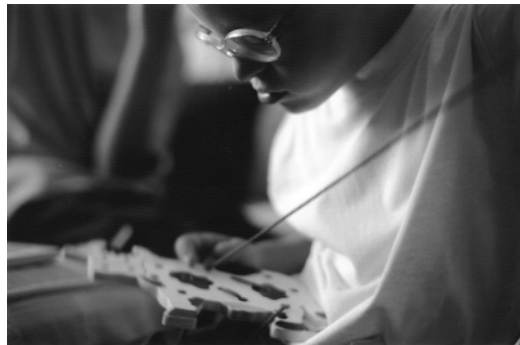
Cabeza-Tronco.

- * Puede agacharse a coger un objeto del suelo.
- * Desplazamientos: Gateo.
 - Postura del oso.
 - En bipedestación, con apoyo en muebles.
 - En bipedestación llevándole de las manos y posteriormente de una sola mano.
- * Paso de gateo a bipedestación

VISIÓN/PRENSIÓN/CONDUCTA.

- * Domina la prensión (pinza digital precisa en objetos pequeños), inicia el intento de hacer torres.
- * Aparece la conducta de lanzar (coordinación flexo-extensora).
- * Utiliza de 5 a 10 palabras con referencia.

DE NUEVE A QUINCE MESES SE REALIZA EL JUEGO EXPLORATORIO con las siguientes adquisiciones: motricidad fina, permanencia del objeto, uso de medios auxiliares, diferenciación continente-contenido (en el orden de 1º indiferenciado, 2º sacar, 3º meter y 4º volcar).



DE 15 A 18 MESES

POSTURAL.

- * Marcha autónoma: Inicio de carrera (miembros muy separados).
- * Sube escaleras gateando; luego con apoyo.
- * Puede ponerse de pie sin apoyo.
- * Le gusta *tirar* de un objeto mientras se desplaza, patear la pelota, lanzarla... en lugar de *empujar* él el objeto.

PRENSIÓN/CONDUCTA.

- * Prensión fina (introducir bolitas en boca estrecha)⁽²⁾.
- * Torres de 2-3 cubos⁽²⁾.
- * Percibe formas geométricas (círculo).
- * Pasa páginas (varias o gruesas).
- * Comienza a reconocer dibujos (18 meses).
- * Coordinación ojo-mano (comer, imitar un trazo con diferencia al garabateo).
- * Juego funcional (de los 16 a los 24 meses)
- * Primeras frases y negaciones. Se expresa con ademanes. Repite por imitación vocalizaciones. Jerga.
- * Utiliza el "dame" y "toma" como un juego social. Le gusta hacer recados más como funcionalidad motriz que como satisfacción social.
- * Comienza a reclamar lo "mío", por una distinción intuitiva entre "tu" y "yo".
- * Se quita alguna prenda muy sencilla. Utiliza torpemente la cuchara.
- * Le desagradan los cambios repentinos, su oposición más que agresiva es autoconservadora, su psicología exige más transiciones graduales y moderadas. Muestra un negativismo más evolutivo que funcional.

18 meses: noción de **objeto permanente**, aunque el niño no sabe que tiene esta noción. La psicología cognitiva diferencia entre "tener una noción" y "tener la noción de que se tiene una noción", entre un primer y segundo orden de construcción cognitiva pasa un tiempo, el de segundo orden no se alcanza hasta los 4 años y medio aproximadamente.

El JUEGO FUNCIONAL que ahora se inicia se manifiesta en: actividades de construcciones (1º en vertical, 2º en horizontal y por último mixta),

⁽²⁾ Soltar adaptativo

simbolismo básico (1º objeto real, 2º foto, 3º dibujo y 4º pictogramas), reconocimiento del esquema corporal (1º el mismo, 2º en el otro y 3º en gráficos) y la imitación retardada.

D E 2 A 3 A Ñ O S

POSTURAL: MENTALIDAD MOTRIZ/ CONDUCTA: SOCIAL

- * Sube escaleras solo y las baja primero sentándose en cada escalón o gateando hacia atrás, después lo hará de pié.
- * Salta sobre los dos pies.
- * Baila.
- * Trepa.
- * Se lava y seca las manos solo.
- * Come sin derramar comida (coordinación madura).
- * Pedalea.
- * Pata coja.
- * Quita y pone prendas de vestir (le interesan los abotonamientos).
- * Control de esfínteres.
- * Lenguaje: Comunicación. Vocabulario de unas 200 palabras como mínimo, suelen ser nombres, personas, acciones. Los adverbios, adjetivos y preposiciones son minoría. Los pronombres mío, mi, tú y yo se incorporan por ese orden. El niño se llama a sí mismo por su nombre. Se produce un soliloquio para practicar la articulación (canturreo, le gusta el ritmo-estribillo de canciones). Le agrada escuchar discursos, cuentos, lo incorpora a su lenguaje.
- * Encajes (todos, ya que percibe formas). Torres de seis cubos o más. Maniobras horizontales: imita trazos horizontales, construye trenes (al que luego -30 meses- le colocará chimenea) y por último puentes.
- * Abstracción.
- * Control esfinteriano.

DESDE LOS 24 MESES SE INICIA EL DENOMINADO JUEGO SIMBÓLICO Y SERÁ DESPUÉS DE LOS 3 AÑOS CUANDO SE INSTAURE EL JUEGO SOCIAL.

Factores de Riesgo Biológico (grupo de atención temprana, 2000)

NEONATO DE RIESGO NEUROLÓGICO

- Prematuridad o bajo peso neonatal: RN con peso <P10 para su edad gestacional o con Peso <2000 gr. o Edad Gestacional < a 35 semanas.
- APGAR < 3 al minuto o <7 a los 5 minutos.
- RN con ventilación mecánica durante más de 24 horas
- Hiperbilirrubinemia que precise exangiotransfusión
- Convulsiones neonatales
- Sepsis, Meningitis o Encefalitis neonatal
- Disfunción neurológica persistente (+ de 7 días)
- Daños cerebral evidenciado por neuroimagen (ECO, TAC...)
- Malformaciones del SNC.
- Neuro-Metabolopatías
- Cromosopatías y otros Síndromes Dismórficos
- Hijo de Madre con Patología Mental y/o Infecciones y/o Drogas que puedan afectar al feto.
- Neonato con hermano con patología neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia
- Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico
- Otras razones a juicio del Pediatra.

NEONATO DE RIESGO SENSORIAL - VISUAL

- Ventilación mecánica prolongada.
- Gran prematuridad.
- Neonato con Peso < a 1500 gr.
- Hidrocefalia.
- Infecciones congénitas del SNC.
- Patología craneal detectada por neuroimagen (ECO/TAC).
- Síndrome Malformativo con compromiso visual.
- Infecciones postnatales del SNC.
- Asfixia severa.

NEONATO DE RIESGO SENSORIAL - AUDITIVO

- Hiperbilirrubinemia que precisa exanguinotransfusión.
- Gran prematuridad
- Neonato con peso < a 1500 gr.
- Infecciones congénitas del SNC.
- Síndromes Malformativos con compromiso de la audición.
- Ingesta de aminoglucósidos durante un periodo prolongado con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo.
- Antecedentes familiares de hipoacusia.
- Infecciones postnatales del SNC.
- Asfixia severa.

Factores de Riesgo Social (grupo de atención temprana, 2000)

- Acusada deprivación económica.
- Embarazo accidental traumatizante.
- Convivencia conflictiva en el núcleo familiar.
- Separación traumatizante en el núcleo familiar.
- Padres con bajo CI / entorno no estimulante.
- Enfermedades graves / Exitus.
- Alcoholismo / Drogadicción.
- Prostitución.
- Delincuencia / Encarcelamiento.
- Madres adolescentes.
- Sospecha de malos tratos.
- Niños acogidos en hogares infantiles.
- Familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente.

Signos de Alerta de Necesidades de Atención Temprana

A continuación vamos a repasar que signos, observables en el niño y su conducta, podrían servirnos como señal para alertarnos sobre un desarrollo que pudiera no ir avanzando de acuerdo a pautas evolutivas normalizadas. Es importante señalar, antes de empezar, que en los signos de alerta que vamos a ir señalando para cada franja de edad ya se ha considerado un margen temporal evolutivo. Es decir, no decimos cuándo evolutivamente es esperable la adquisición o la conducta en el niño, sino que, teniendo ya en cuenta el intervalo amplio en el que aún podría ser normal la aparición de esa adquisición o conducta, indicamos cuándo su presencia o ausencia en el niño es señal de que algo puede ir mal en su desarrollo. Por tanto, la acumulación de dos o más de ellas en cualquier periodo evolutivo o la persistencia en uno de esos periodos de algún signo propuesto para un periodo evolutivo anterior, debe considerarse suficiente para requerir la derivación del niño a profesionales de Atención Temprana y solicitar su evaluación más exhaustiva.

PRIMER MES DE VIDA

Anomalías en los reflejos.

Exaltación o ausencia de reflejos primarios, por ejemplo, del Reflejo de Moro, del reflejo de retirada en miembros inferiores, ausencia de flexión fisiológica...

Ausencia en la respuesta global corporal al sonido.

Ante la aparición de sonidos, el niño no demuestra su percepción con movimientos corporales.

Problemas de incoordinación succión-deglución.

Dificultad para la alimentación por tener alteradas las funciones de succión, deglución o la coordinación entre ambas.

Irritabilidad constante.

Estado de irritabilidad permanente con llanto, quejido, hipertonía, imposibilidad de calmarse, de conciliar el sueño...

DOS – TRES MESES

- No fija la mirada y no sigue objetos (90°).*

No fija la mirada en el rostro, da la impresión de ausencia de visión, no localiza un estímulo que se ha movido (dentro de su campo visual) un recorrido de unos 20-30 centímetros.

- No reacciona al sonido.*

Permanece sin reaccionar ante el sonido, como ya ocurría en el primer mes.

- No se tranquiliza con la acción de la madre, sin existir un problema fisiológico que justifique el estado de irritabilidad.*

Persiste el estado de irritabilidad mantenido, sin calmarse ante ninguna maniobra o actividad que realice la madre (la cual ya debe ser conocedora, a esta edad del niño, de cómo satisfacer las necesidades de su hijo).

- Alteraciones en el tono muscular (hipotonía grave, asimetrías...).*

Tono muscular alterado. Por ejemplo una hipotonía que impide al niño colaborar mínimamente en la maniobra de tracción de tumbado a sentado, cayendo la cabeza masivamente hacia detrás; o por el contrario, hipertonía que provoca que, ante un estímulo o manipulación del niño, se percibe rigidez en las extremidades inferiores o en los hombros. En cualquier caso, siempre que aparezca una asimetría en los movimientos o el tono muscular imperante en un hemicuerpo.

CUATRO – SEIS MESES

- No manifiesta sonrisa social.*

El niño no sonrío cuando se le habla directamente (es decir, habiéndose establecido contacto visual) con entonación e inflexiones de voz adecuadas.

- No orienta la mirada hacia la voz de la madre o el objeto-persona que se encuentra en su campo visual (seguimiento visual y auditivo completo).*

No realiza seguimiento visual y auditivo. El niño no gira la cabeza 180° para seguir o localizar un estímulo visual o auditivo.

- No mantiene control cefálico.*

No es capaz de mantener la cabeza en la verticalidad cuando se le sujeta desde el tronco por un espacio de tiempo largo (que supera los 8 ó 10 minutos); o no es capaz de mantener levantada la cabeza cuando está situado boca abajo sobre una superficie dura.

- No produce sonidos vocálicos y guturales en sus emisiones.*

No se observan emisiones vocálicas y guturales que deberían aparecer espontáneamente cuando el niño está solo, tranquilo y relajado (por ejemplo, mirándose las manos o tocándose su ropa o chupete...); o que pueden aparecer cuando el niño está participando por turnos en el interacción con el adulto (por ejemplo, le habla la madre y cuando ésta se queda en silencio el niño emite un sonido para "provocar" una nueva interacción).

SIETE – NUEVE MESES

En esta fase evolutiva el niño debe mostrar una clara actividad motriz

- No se coge los pies para jugar con ellos.*

El cogerse los pies supone que el niño explora su cuerpo y que, al elevar los miembros inferiores del plano, su apoyo en la columna vertebral le va a iniciar en el semivolteo (cae para un lado).

- No transfiere peso en prono, al elevar cabeza y hombros.*

Colocado boca abajo (en prono), levanta la cabeza y se apoya en sus miembros superiores. Su posición no debe ser estática, el peso recae sobre uno de sus brazos y luego sobre el otro, alternativamente (transfiere peso de una extremidad a otra) para mirar o pretender coger un objeto.

- No se da la vuelta (volteo).*

Que el niño no se de la vuelta en ninguno de los dos sentidos. El niño acostumbrado a estar en prono (boca abajo), volteará más fácilmente (o en primer lugar) de prono a supino (boca arriba). Si no le es familiar dicha postura puede que realice más fácilmente el volteo de supino a prono o, como mínimo, tenga destreza y muestre placer en el semivolteo (explicado en el primer punto de esta misma franja de edad).

- No dirige las manos a los objetos (déficits en la prensión-manipulación, prensión en la línea media).*

El niño no dirige las manos hacia los objetos que están a su alcance. O lo hace sólo y siempre con una de ellas que es la que dirige hacia el objeto que se le ofrece en la línea media de su cuerpo, a una altura en la que deba elevar el brazo. Cuando el objeto está en su mano, sería un signo de alerta a considerar el que el niño no realice movimientos con el objeto: mirarlo, cambiarlo de mano, chuparlo...

- No reconoce al cuidador principal de otras personas.*

El niño no busca a su cuidador (persona de referencia) cuando lo coge un extraño, o no llora, o no mira con expresión de desconfianza o expectación a la persona desconocida. Es decir, que el niño no da claras muestras de reconocer entre persona conocida y persona desconocida.

DIEZ – DOCE MESES

- No rastrea o gatea, ni se observa deseo de desplazamiento al estar en el suelo.*

En el niño no se observan señales o deseo de ningún tipo de desplazamiento al estar en el suelo; o la madre comenta su inmovilidad cuando le coloca en el "parque", ya que hay niños a los que el suelo no les es un medio familiar pero sí el "parque" (corralito).

- No se mantiene en sedestación.*

Cuando el niño, al colocarlo sentado no mantiene la postura con la espalda erguida (sin apoyos) bastante tiempo; o cuando en esa postura de sedestación necesita de las manos para mantenerla y no puede manipular objetos con ellas.

- No soporta el peso de su cuerpo en bipedestación.*

Al colocarlo de pie, no soporta el peso de su cuerpo (flexiona las piernas sin volver a levantarse) o si para conseguirlo se observan las piernas muy rígidas.

- No muestra interés por los objetos (coger, cambiar de mano, explorar con el dedo índice, sacar de recipientes, etc...).*

No presta atención a los objetos o no realiza una exploración / juego con ellos: coger, cambiarlos de mano, sacarlos de un recipiente, tocarlos con el dedo índice buscando detalles, buscar algo que se ha caído... A esta edad puede ser un signo de alerta de anomalía en el desarrollo del niño el que éste sólo chupe los objetos, sin realizar ninguna otra actividad con ellos.

- No se observan emisiones vocálicas.*

El niño no emite sonidos silábicos en cadena (pa-pa-pa, ta-ta-ta...).

TRECE – QUINCE MESES

- No camina con apoyo.*

El niño no camina ni siquiera llevándole de las manos o apoyándose en los muebles.

- No utiliza pinza digital.*

El niño no coge objetos pequeños con la punta de los dedos y oposición del pulgar.

- No comprende órdenes sencillas (negación, dame, ven...).*

El niño da muestras de no entender consignas sencillas y familiares.
Por ejemplo: dame, ven, no... o incluso no responde cuando éstas se realizan verbal y gestualmente de forma simultánea.

- No reconoce juegos familiares (palmitas, canciones, adios...).*

No presta atención o no da muestras de reconocer canciones o "gracias" familiares (palmitas, lobitos, adios...).

- No se observan distintas respuestas ante personas conocidas y desconocidas.*

Mantiene la misma actitud de no dar muestras de diferenciar a personas conocidas de las desconocidas, tal y como se ha indicado ya en el intervalo de 7 a 9 meses.

- No realiza peticiones.*

No realiza ningún tipo de peticiones. Por ejemplo, mirando al adulto y al objeto alternativamente, o señalándolo con el dedo índice.

- No usa palabras con sentido referencial.*

No utiliza ninguna palabra con sentido referencial, aunque no estén bien dichas: *papa* o simplemente *pa* para referirse al papá; agua, nene...

DIECISEIS – DIECIOCHO MESES

- No camina de forma autónoma.*

No camina sólo.

- No se agacha a coger los objetos (cambios posturales).*

No realiza cambios posturales (agacharse a coger algo, ponerse de rodillas a bipedestación, de sentado a rodillas o posición de gateo...).

- No comprende el nombre de los objetos.*

No da muestras de comprender el nombre de objetos muy familiares o habituales para el niño (biberón, zapato, peine...) o no asocia estos objetos con su uso.

- No existen de 5 a 10 palabras con sentido referencial.*

No emite más de cinco palabras con sentido referencial o terminaciones silábicas de la palabra (como reconociendo la misma aunque no la diga completa) u onomatopeyas. No señala lo que le interesa.

VEINTICUATRO – TREINTA MESES

- Inestabilidad en la marcha.*

El niño se cae con frecuencia, no muestra agilidad en los cambios posturales, presenta miedos excesivos a la hora de sortear obstáculos, presenta marcha anómala, se observa rigidez en los miembros inferiores.

- Torpeza en la motricidad fina.*

El niño muestra visible torpeza en la motricidad fina: en la manipulación de objetos, en la coordinación de la mano con otra parte del cuerpo se evidencia torpeza, temblores, asimetrías...

- No señala personas/objetos familiares cuando se le nombran.*

El niño no es capaz de señalar personas familiares u objetos que usa habitualmente cuando se le nombran, ni identifica imágenes de éstos cuando se le presentan.

- No ejecuta órdenes habituales.*

El niño no comprende instrucciones sencillas que impliquen dos elementos (por ejemplo, "ven y siéntate", "coge el pañal", "dale de comer/beber al muñeco", "peina a la muñeca"...) ni siquiera cuando se dan con apoyo gestual.

A la hora de valorar este ítem, téngase en cuenta que no es necesario que el niño ejecute la acción inmediatamente a la orden, ya que puede comprender ésta y realizar la acción de forma diferida.

- No aumenta su vocabulario.*

El niño no incorpora palabras nuevas a su vocabulario, ni asocia dos palabras.

- No imita acciones sencillas de forma diferida.*

El niño no presta atención suficiente para imitar una acción ni en el momento que se le muestra, ni se observa que posteriormente lo realice.

- Muestra poco interés hacia las personas/niños de su entorno.*

El niño muestra poco interés hacia las personas y otros niños que hay a su alrededor: no se acerca a ellos, no responde cuando se le llama, a veces incluso se ha sospechado sordera en algún momento.

- No utiliza los objetos de manera adecuada.*

El niño no realiza un juego funcional con los objetos (por ejemplo, gira las ruedas de un coche de forma estereotipada, como único juego, pero no juega con el coche; golpea con un juego ritual los objetos...).

- Realiza movimientos extraños repetitivos.*

El niño realiza estereotipias motrices: giros con las manos, balanceos de todo el cuerpo o parte de él...

- Se resiste a los cambios de rutinas.*

El niño muestra gran resistencia ante cualquier cambio de rutinas mostrando rabietas, gran nerviosismo, agresividad...

Esquema de Signos de Alerta de Necesidades de Atención Temprana

EDAD	<i>SIGNOS DE ALERTA DE NECESIDADES DE ATENCIÓN TEMPRANA</i>
Primer mes	<input type="checkbox"/> Anomalías en los reflejos. <input type="checkbox"/> Ausencia en la respuesta global corporal al sonido. <input type="checkbox"/> Problemas de incoordinación succión-deglución. <input type="checkbox"/> Irritabilidad constante
2 - 3 meses	<input type="checkbox"/> No fija la mirada y no sigue objetos (90°). <input type="checkbox"/> No reacciona al sonido. <input type="checkbox"/> No se tranquiliza con la acción de la madre, sin existir un problema fisiológico que justifique el estado de irritabilidad. <input type="checkbox"/> Alteraciones en el tono muscular (hipotonía grave, asimetrías...)
4 - 6 meses	<input type="checkbox"/> No manifiesta sonrisa social. <input type="checkbox"/> No orienta la mirada hacia la voz de la madre o el objeto-persona que se encuentra en su campo visual (seguimiento visual y auditivo completo). <input type="checkbox"/> No mantiene control cefálico. <input type="checkbox"/> No se observan sonidos vocálicos y guturales en sus emisiones.
7 - 9 meses	<input type="checkbox"/> No se coge los pies para jugar con ellos. <input type="checkbox"/> No transfiere peso en prono, al elevar cabeza y hombros. <input type="checkbox"/> No se da la vuelta (volteo). <input type="checkbox"/> No dirige las manos a los objetos (déficits en la prensión-manipulación, prensión en la línea media). <input type="checkbox"/> No reconoce al cuidador principal de otras personas.
10 - 12 meses	<input type="checkbox"/> No rastrea o gatea, ni se observa deseo de desplazamiento al estar en el suelo. <input type="checkbox"/> No se mantiene en sedestación. <input type="checkbox"/> No soporta el peso de su cuerpo en bipedestación. <input type="checkbox"/> No muestra interés por los objetos (coger, cambiar de mano, explorar con el dedo índice, sacar de recipientes, etc...). <input type="checkbox"/> No se observan emisiones vocálicas.

EDAD	SIGNOS DE ALERTA DE NECESIDADES DE ATENCIÓN TEMPRANA
13 – 15 meses	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> No camina con apoyo. <input type="checkbox"/> No utiliza pinza digital. <input type="checkbox"/> No comprende órdenes sencillas (negación, dame, ven...). <input type="checkbox"/> No reconoce juegos familiares (palmitas, canciones, adiós...). <input type="checkbox"/> No se observan distintas respuestas ante personas conocidas y desconocidas. <input type="checkbox"/> No realiza peticiones. <input type="checkbox"/> No usa palabras con sentido referencial.
16 – 18 meses	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> No camina de forma autónoma. <input type="checkbox"/> No se agacha a coger los objetos (cambios posturales). <input type="checkbox"/> No comprende el nombre de los objetos. <input type="checkbox"/> No existen de 5 a 10 palabras con sentido referencial.
24 – 30 meses	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Inestabilidad en la marcha. <input type="checkbox"/> Torpeza en la motricidad fina. <input type="checkbox"/> No señala personas/objetos familiares cuando se le nombran. <input type="checkbox"/> No ejecuta órdenes habituales. <input type="checkbox"/> No aumenta su vocabulario. <input type="checkbox"/> No imita acciones sencillas de forma diferida. <input type="checkbox"/> Muestra poco interés hacia las personas/niños de su entorno. <input type="checkbox"/> No utiliza los objetos de manera adecuada. <input type="checkbox"/> Realiza movimientos extraños repetitivos. <input type="checkbox"/> Se resiste a los cambios de rutinas.

Comunicación de la noticia

En el mundo de la discapacidad y especialmente de la Atención Temprana, consideramos que el primer acto terapéutico es una adecuada comunicación a los padres de la noticia de que su hijo recién nacido o pequeño tiene esta o aquella patología o Síndrome. Por ello, ha de cuidarse el cómo, dónde y por quién se da esa noticia. Es importante recordar que la comunicación de la noticia puede influir en el "guión de vida" de esos padres, a veces para toda la vida y siempre al menos durante los primeros meses o años. También es importante tener presente que al comunicar la noticia de una discapacidad en el niño movilizamos las creencias personales que esa familia tiene sobre la discapacidad, las cuales pueden ser acertadas o no y es posible que deban ser modificadas. En cualquier caso, conviene tener presentes unas recomendaciones generales que recogemos a continuación y que hemos generalizado y ampliado para nuestro propósito a partir de las recomendaciones recogidas en el *Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down* de la Federación Española del Síndrome de Down:

- No se debe comunicar que el niño tiene el Síndrome / Enfermedad / Patología X hasta que no se haya confirmado el diagnóstico. Sin embargo, es conveniente adelantar la posibilidad de la existencia del problema, a la espera de su confirmación, cuando ésta se considere probable.
- Es muy importante dar la noticia a la *pareja*, juntos. Los miembros de la pareja pueden encontrar apoyo mutuo al recibir la noticia y podremos ver las reacciones individuales de cada uno de ellos. Además evitamos así el conflicto que provocaríamos en el progenitor que recibiese la noticia al tener que comunicarla a su pareja.
- Es conveniente evitar ofrecer demasiada información en los primeros momentos, para no sobrecargar y saturar a la familia, salvo que ésta lo demande expresamente y con insistencia. Es más útil sugerir fuentes y vínculos donde obtener información (que los padres explorarán cuando lo consideren oportuno) que proporcionar montañas de documentación no solicitada. Es especialmente importante dar tiempo al proceso de asunción de la noticia (tiempo que puede ser diferente en cada familia). No obstante, dada la facilidad actual de acceso a información (a veces de dudosa procedencia y veracidad) a través de internet, es necesario prever y vigilar esas prácticas para realizar el filtrado pertinente si se considera oportuno.

- Desde el momento de comunicar la noticia es conveniente explicar la dificultad para predecir un pronóstico en la evolución del niño y sus posibilidades y la necesidad de centrarse, de momento, en el “aquí” y “ahora”.
- La información que se da a la familia ha de ser global (considerando al niño en su globalidad: “es un niño que se va a desarrollar bien, no un enfermo”, y no debe inducir a la familia a centrar la atención en todas las patologías *posibles*).
- Es necesario que adaptemos nuestra explicación al nivel de comprensión de la pareja: explicar de una manera clara, sin terminologías extrañas o innecesarias y sin etiquetas estigmatizantes.
- En general, es necesario cuidar no generar falsas esperanzas en la familia. No obstante, en patologías cuya evolución es bien conocida (como por ejemplo en Síndrome de Down), siempre será más útil una información esperanzadora sobre aspectos positivos (sobre lo que el niño podrá hacer), que la referente a los aspectos negativos (lo que no podrá hacer). Sin embargo, en patologías en las que en edades tempranas es más difícil hacer un pronóstico a largo plazo (por ejemplo en el caso de Parálisis Cerebral y otros trastornos neuromotores), sería preferible no plantear ningún pronóstico a largo plazo, sino centrarse en la consecución de objetivos evolutivos a corto plazo.
- Es importante desde el primer momento ir concienciando a la familia de que la patología que tiene su hijo es una condición crónica, no una enfermedad que vaya a desaparecer (o curarse). A la vez, es importante hacerle entender que su hijo es un niño más con unas características particulares.
- Es recomendable mostrar disposición a explicar la situación a otros miembros de la familia.
- No adoptar nunca actitudes dogmáticas, ni tampoco de lástima. Mostrar comprensión.
- Dedicar el tiempo necesario y espacios adecuados (calidez y privacidad), animar a que hagan preguntas y brindar la oportunidad de tener más encuentros (estar disponible, ser un recurso).
- Nunca debemos olvidar que el niño con discapacidad es un niño que seguirá, como cualquier otro, el Programa de Seguimiento del Niño Sano, con las excepciones que considere el Pediatra para remitirlo a especialistas.

También es conveniente que quién haga la labor de comunicar la noticia sea conocedor de las habituales reacciones que esa noticia puede provocar. En los padres, por ejemplo, es muy posible que aparezca una reacción de inconformidad con la explicación, lo que les lleve a buscar segundas opiniones e inicie un recorrido de peregrinaje. Es una reacción habitual y no necesariamente va a ser conveniente intentar evitarla. En los profesionales, por su parte, pueden aparecer reacciones defensivas. Con respecto a estas reacciones diríamos que la postura profesional habría de ser entender que el posible enfado de los receptores de la noticia no es con el profesional, sino con el diagnóstico o con la situación generada. Por ello, la respuesta profesional habría de ser seguir mostrando comprensión y disposición de ayuda.



Capítulo 6:

RED DE CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA

En la Comunidad Autónoma, disponemos de una amplia red de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, así como cuatro Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica en Atención Temprana (EOEPs) de la Consejería de Educación y Universidades.

Distribución de Centros y Servicios de Atención Temprana en la Región de Murcia



Trece de estos Centros están regidos por Asociaciones de Padres de niños afectados, las cuales se concentran fundamentalmente en las dos ciudades más pobladas de la Región, como son Murcia capital y Cartagena, ambas con 3 servicios de AT de estas características, a los que se unen, en ambas capitales, los servicios de AT que presta la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), tanto en sus sedes como a domicilio. Estos

Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, aún siendo privados cuentan con importantes subvenciones de las administraciones públicas (fundamentalmente la Consejería de Trabajo y Política Social). Entre estos Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana se encuentran los más antiguos de nuestra Comunidad Autónoma, como los de ASTRAPACE y ASSIDO en Murcia capital, que comenzaron su labor en 1980. Precisamente su antigüedad, junto con la preocupación de sus gerentes y directivos por dar respuesta a las distintas demandas de los niños y sus familias, les ha ido haciendo crecer hasta contar con amplias plantillas de equipos interdisciplinarios y una variada gama de servicios.

Por su parte, en la Región de Murcia existen 11 Centros o Servicios Municipales de Atención Temprana (o mancomunados), totalmente gratuitos para los niños y/o familias que requieren de sus servicios y de corte generalista o genérico (ya que atienden cualquier patología, de acuerdo a sus posibilidades e infraestructuras). El tamaño de estos Centros Municipales suele ser en general más reducido que el de los Centros privados. Aún así, suelen estar constituidos por Equipos Interdisciplinarios de al menos 4 a 7 profesionales (normalmente psicólogos/pedagogos en labores de dirección/estimulación, y logopedas y/o fisioterapeutas). Por otra parte, su naturaleza de servicio municipal suele favorecer una estrecha colaboración con otros recursos municipales de la esfera social que pueden complementar su gama de servicios.

A continuación recogemos las direcciones postales, teléfonos y direcciones de correo electrónico de todos estos servicios, así como algunas otras direcciones y páginas WEB de recursos de posible interés en el ámbito de la Atención Temprana y del campo de la discapacidad.

Centros y servicios de Atención Temprana de carácter público disponibles en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia

Ordenados alfabéticamente por localidades

Localidad: Aguilas

Nombre del centro: Centro Municipal de Atención Temprana

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Pizarro, 1. Edif.. "La Torre", bajo *C.P.:* 30880

Teléfono: 968 41 19 56 *E-mail:* at@ayuntamientodeaguilas.org

Localidad: Alhama de Murcia

Nombre del centro: Centro Municipal de Atención Temprana

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/ Isaac Albeniz, 2 *C.P.:* 30840

Teléfono: 968 63 18 95 *E-mail:* ssalhama@ono.com

Localidad: Bullas

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de la Mancomunidad del Río Mula

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: Gran Vía 30 *C.P.:* 30180

Teléfono: 968 65 36 38 *E-mail:* josefina.cat@bullas.net

Localidad: Cartagena

Nombre del centro: Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana (Consejería de Educación)

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Ribera de San Javier, 13 *C.P.:* 30203

Teléfono: 968 12 05 59 *E-mail:* eatcartagena@hotmail.com

Localidad: Cehegín

Nombre del centro: Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana del Noroeste (Consejería de Educación)

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/ Esparteros, 22 *C.P.:* 30430

Teléfono: 968 72 36 14 *E-mail:*

Localidad: Cieza

Nombre del centro: Centro Municipal de Atención Temprana "CEMEPEZ"

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Canovas del Castillo, 2, bajo

C.P.: 30530

Teléfono: 968 45 64 59

E-mail: atención.temprana@ayuntamiento.cieza.net

Localidad: Fortuna

Nombre del centro: Centro Municipal de Atención Temprana.

Centro de conciliación de la vida laboral y familiar.

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/ Pedro Flores, s/n

C.P.: 30620

Teléfono: 968 68 59 07

E-mail: catenciontemprana@aytofortuna.es

Localidad: Lorca

Nombre del centro: Centro Municipal de Atención Temprana.

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Alameda de Cervantes, 32

C.P.: 30800

Teléfono: 968 46 74 99

E-mail: catlorca@lorca.es

Localidad: Mazarrón

Nombre del centro: Centro Municipal de Atención Temprana y Rehabilitación.

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: Crta. de la Atalaya, s/n. La Cañadica

C.P.: 30870

Teléfono: 968 59 06 23

E-mail: catemprana@mazarron.es

Localidad: Molina de Segura

Nombre del centro: Programa de Prevención para niños de Alto Riesgo.

Ayuntamiento de Molina de Segura.

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Profesor Joaquín Abellán, 39

C.P.: 30500

Teléfono: 968 61 37 15

E-mail: @

Localidad: Mula

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de la Mancomunidad del Río Mula

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: Plaza del Hospital, s/n

C.P.: 30170

Teléfono: 968 66 14 78

E-mail: mancomulaat@tivservinet.es

Localidad: Murcia

Nombre del centro: Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de
Atención Temprana I (Consejería de Educación)

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/ Puente Tocinos, 12

C.P.: 30006

Teléfono: 968 23 15 80

E-mail: eatemprana1@inicia.es

Localidad: Murcia

Nombre del centro: Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de
Atención Temprana II (Consejería de Educación)

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Puente Tocinos, 12

C.P.: 30006

Teléfono: 968 23 02 61

E-mail: eatemprana2@inicia.es

Localidad: Totana

Nombre del centro: Centro Municipal de Atención Temprana.

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: Camino Antigor, s/n

C.P.: 30850

Teléfono: 968 41 82 81

E-mail: cat-totana@wanadoo.es

Localidad: La Algaida (Archena)

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de la Mancomunidad
del Valle de Ricote.

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/ Rosalía de Castro. Torre Junco

C.P.: 30.609

Teléfono: 968 67 08 33

E-mail: mancomunidad@vallericote.net

Localidad: Yecla

Nombre del centro: Centro Municipal de Atención Temprana.

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Justo Millán, s/n

C.P.: 30510

Teléfono: 968 75 17 91

E-mail: centroat@inicia.es

Centros y servicios de Atención Temprana regidos por Asociaciones de Padres (centros subvencionados de carácter privado) disponibles en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia

(Estos Centros están incluidos en la Red Pública de Servicios Sociales)

Ordenados alfabéticamente por localidades

Localidad: Caravaca de la Cruz

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana AVANZA

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Caballeros Sanjuanistas, 4

C.P.: 30400

Teléfono: 968 70 53 30

E-mail: avanza@telefonica.net

avanza@feapsmurcia.org

Localidad: Cartagena

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de APANDA

Especialidad: Déficit auditivo. Problemas audición, voz, habla y lenguaje.

Dirección Postal: Ronda El Ferrol, 6

C.P.: 30203

Teléfono: 968 52 37 52

E-mail: asoc_apanda@infonegocio.com

Localidad: Cartagena

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de la ONCE

Especialidad: Deficiencia Visual

Dirección Postal: Paseo Alfonso XIII, 24

C.P.: 30201

Teléfono: 968 50 12 50

E-mail: mmdh@once.es

Localidad: Cartagena

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana Virgen de la Caridad - ASTUS

Especialidad: Trastorno motor y Genérico

Dirección Postal: Hospital "Los Pinos". Los Barreros

C.P.: 30310

Teléfono: 968 51 29 36

E-mail: astus@ono.es

astus@feapsmurcia.org

Localidad: Cartagena

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de ASIDO Cartagena

Especialidad: Síndrome de Down y Genérico

Dirección Postal: Avda. Génova, 8. Polígono Santa Ana

C.P.: 30310

Teléfono: 968 51 32 32

E-mail: asido.cartagena@feapsmurcia.org

Localidad: Jumilla

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de ASPAJUNIDE

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: Plaza de la Constitución, 10

C.P.: 30520

Teléfono: 968 78 24 02

E-mail: aspajunide@interbook.net

Localidad: La Ribera de Molina de Segura (ámbito Regional)

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de ASTRADE

Especialidad: Autismo

Dirección Postal: C/ Alfonso XII, s/n Escuelas unitarias

C.P.: 30508

Teléfono: 968 649088

E-mail: astrade@astradeautismo.org

astrade@feapsmurcia.org

Localidad: Lorca

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de APANDIS

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Panadería nº 8

C.P.: 30.800

Teléfono: 968 470727

E-mail: apandis@apandis.org

apandis@feapsmurcia.org

Localidad: Molina de Segura

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de ASTRAPACE - Molina

Especialidad: Trastorno Motor y Genérico

Dirección Postal: C/San Vicente Ferrer, s/n

C.P.: 30500

Teléfono: 968 61 52 04

E-mail: astrapace@feapsmurcia.org

Localidad: Murcia

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de ASSIDO.

Especialidad: Síndrome de Down y Genérico

Dirección Postal: Plaza Bohemia, 4

C.P.: 30009

Teléfono: 968 29 38 10

E-mail: assido.murcia@feapsmurcia.org

Localidad: Murcia

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de ASTRAPACE – Murcia.

Especialidad: Trastorno motor y Genérico

Dirección Postal: C/Vicente Aleixandre, 11 B

C.P.: 30011

Teléfono: 968 34 00 90

E-mail: astrapace@feapsmurcia.org

Localidad: Murcia

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de la ONCE – Murcia.

Especialidad: Deficiencia visual

Dirección Postal: Plaza de San Agustín, s/n *C.P.:* 30005

Teléfono: 968 28 08 90 *E-mail:* loap@once.es

Localidad: Murcia

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de ASPANPAL

Especialidad: Deficiencias auditivas, Trastornos del lenguaje.

Dirección Postal: C/ Navegante Juan Fernández, 3 *C.P.:* 30007

Teléfono: 968 24 83 92 *E-mail:* aspanpal@hotmail.com

Localidad: Puerto Lumbreras

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de Puerto Lumbreras

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/ Salvador Caballero nº 55 *C.P.:* 30890

Teléfono: 968 419016 *E-mail:* catplumbreras@inforgalte.com

Localidad: San Javier

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de AIDEMAR

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/Isaac Peral, 14 *C.P.:* 30730

Teléfono: 968 19 25 47 *E-mail:* cataidemar@terra.es

Localidad: Alcantarilla

Nombre del centro: Centro de Atención Temprana de Alcantarilla

Especialidad: Genérico

Dirección Postal: C/ Tranvía nº 2 *C.P.:* 30820

Teléfono: 968 836681 *E-mail:* @

Otras direcciones de interés:

Oficina Regional de Información y Asesoramiento a Personas con Discapacidad

C/ Alonso Espejo, 7 - 30007 Murcia.
Telf: 968 20 48 32 / 968 23 23 07. Fax: 968 20 45 98
E-mail: oriad.issorm@carm.es

Comisión Regional de Atención Temprana de la Comunidad Autónoma de Murcia

Escuela de Práctica Psicológica. Facultad de Psicología.
Edif. Luis Vives. Despacho 3.6.
Campus Universitario de Espinardo. 30071 Espinardo (Murcia)
Teléfono: 968 36 77 14. Fax: 968 36 41 11.

Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP)

Escuela de Práctica Psicológica. Facultad de Psicología.
Edif. Luis Vives. Despacho 3.6.
Campus Universitario de Espinardo. 30071 Espinardo (Murcia)
Teléfono: 968 36 77 14. Fax: 968 36 41 11.

Federación de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual y Parálisis Cerebral, FEAPS-Región de Murcia.

C/ Emigrante, 1. Murcia. Teléfono: 968 28 18 01. Fax: 968 28 18 00
E-mail: feaps@feapsmurcia.org

Federación de Asociaciones de Discapacitados de la Región de Murcia (FADIS)

C/ Manfredi, 2, 1º - 30001 Murcia. Teléfono: 968 22 24 75

Federación de Asociaciones de Deficientes Sensoriales (FASEN)

C/ Navegante Juan Fernández, 3 - 30007 Murcia.
Teléfono: 968 24 83 92

ENTIDAD	PAGINA WEB
Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)	www.cermi.es
Real Patronato de la Discapacidad	www.rpd.es
FEAPS	www.feaps.org
FEAPS REGIÓN DE MURCIA	www.feapsmurcia.org
IMSERSO	www.seg-social.es/imserso
Año Americano de las Personas con Discapacidad	www.anoiberoamericano2004.org
Solidaridad Digital	www.solidaridaddigital.com
Discapnet	www.discapnet.es
Línea Social	www.lineasocial.com
Portal Murcia Salud	www.murciasalud.es
GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención)	http://paidos.rediris.es/genysi
Calidad Estimular	www.carm.es/ctra/cendoc
Guía Atención Temprana	www.murciasalud.es
Programa español de salud para personas con Síndrome de Down	www.sindromedown.net
Servicio de información sobre discapacidad	www.sid.usua.es

Capítulo 7:

LA SALUD DEL NIÑO CON NECESIDADES DE ATENCIÓN TEMPRANA

Introducción y justificación de la idea.

Como ya se ha mencionado, cualquier niño con discapacidad intelectual o motora es, por encima de todo, un niño. Además, es importante tener presente que la condición de discapacidad no le convierte en un enfermo. De hecho, hemos de considerarlo como un niño sano, afectado con la discapacidad que sea, que como cualquier otro niño sano puede enfermar y podemos plantear medidas preventivas para evitar esa enfermedad. Repasemos a continuación algunos ejemplos, referidos a las condiciones discapacitantes más frecuentes, pero antes aclaremos unas cuestiones introductorias obvias:

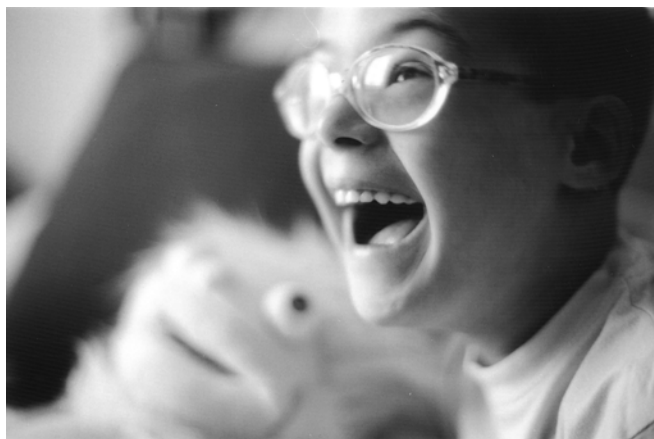
- ❑ Toda persona con discapacidad, del tipo que sea, tiene derecho a gozar de la mejor salud posible.
- ❑ Es una realidad el hecho de que siempre resulta más beneficioso para el individuo evitar que aparezca una alteración o enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo cuando ya esté en fase avanzada.
- ❑ Es evidente que el bienestar físico favorece el desarrollo integral de las personas con discapacidad.
- ❑ No debemos atribuir a la discapacidad condiciones patológicas que se superponen en la persona en un momento dado.

En el presente capítulo se especifican aspectos y actuaciones a tener en cuenta desde el ámbito sanitario referidos sólo a dos cuadros de patologías más o menos concretas: trastornos neuromotores y Síndrome de Down. En el apartado dedicado encefalopatías y trastornos neuromotores (encefalopatías tipo parálisis cerebral, espina bífida, hidrocefalia, etc.), se señalan problemas y se recogen recomendaciones o posibles actuaciones para este tipo de población, habiéndose sido todo ello elaborado en base a la amplia experiencia de los autores en el trabajo con niños con este tipo de diagnósticos y en base a los problemas que suelen asociarse a su diagnóstico principal. Por lo tanto, por falta de formación pueden existir carencias de exploraciones clínicas específicas, lo cual hemos intentado subsanar enumerando síntomas para que sea el profesional de la sanidad el que pueda concluir la actuación más pertinente como profesional cualificado para ello.

El segundo apartado está dedicado exclusivamente a niños con Síndrome de Down y recoge fielmente las propuestas del *Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down* elaborado y difundido por la Federación Española del Síndrome de Down (FEISD). Dicho programa, que puede descargarse en la página web de FEISD (www.sindromedown.net), abarca desde el nacimiento hasta la vida adulta, aunque nosotros aquí, centrados como estamos en el campo de la Atención Temprana, sólo incluyamos los primeros años. En este apartado el lector puede encontrar, articulado por grupos de edad, una enumeración de exploraciones y actuaciones que son propuestas concretas elaboradas por profesionales de la medicina.

Somos conscientes de que en este capítulo pudieran echarse de menos actuaciones concretas para niños con déficits sensoriales. No obstante, consideramos que la más mínima sospecha de este tipo de déficits en el niño debe invitar a la derivación del caso al especialista correspondiente para la exploración pertinente y la planificación de posibles actuaciones.

Por otro lado, conviene mencionar que ante síntomas evidentes de retraso en el lenguaje o de alteraciones conductuales, reseñados en las tablas de signos de alerta entre los 24-30 meses, consideramos que el profesional de la pediatría dispone dentro del ámbito sanitario de la posibilidad de derivar el caso, para su estudio y diagnóstico diferencial, a especialidades como otorrinolaringología para descartar deficiencias auditivas y neuropediatría.



La salud en niños con Parálisis Cerebral y otros trastornos neuromotores.

Los niños con trastornos neuromotores provocados por encefalopatías estáticas (tipo Parálisis Cerebral) o progresivas (tipo Errores Congénitos del Metabolismo), lesiones medulares (tipo Espina Bífida) e incluso niños con afecciones musculares (tipo Distrofias Musculares), suelen presentar cuadros complejos donde se asocian diferentes problemas a la discapacidad principal. Estos problemas podrían agruparse en los siguientes apartados:

Sistemas sensoriales: requiere valoración por especialistas.

- *Sistema visual:* en distintas patologías neuromotoras y especialmente en la Parálisis Cerebral, son frecuentes los problemas de emetropización más lenta, así como problemas en la convergencia de la mirada; su evolución puede ser ayudada con corrección óptica (oclusiones, lentes...) y pueden requerir programas de estimulación visual específicos (habitualmente utilizados en Atención Temprana).
- *Sistema auditivo:* ante la observación de un déficit auditivo (ausencia de respuesta al sonido, otoemisiones negativas) habrá que descartar el diagnóstico de hipoacusia y, de existir ésta, pueden ser requeridas actuaciones específicas para su corrección.

- *Sensibilidad dérmica:* Las alteraciones en la actividad muscular (tanto la espasticidad como la hipotonía) y la propia historia clínica vivida por el niño (incubadora, inmovilidad...) pueden ocasionar una piel hipersensible a la estimulación habitual, la cual puede incluso convertirse en aversiva o lesiva (desde sentir dolor ante una presión leve, hasta sufrir con facilidad excoりaciones o quemaduras ante estímulos generalmente inocuos). Además, las heridas que puedan haberse producido han de ser vigiladas con mayor intensidad ya que pueden presentar dificultades para su cicatrización. Todas estas características deben ser tenidas en cuenta a la hora de transmitir información a la familia por parte del personal de pediatría acerca de los cuidados habituales del niño: temperatura del baño, manejo del niño, asesoramiento en las curas de heridas...



Alimentación:

- Con frecuencia aparecen problemas de succión, deglución, masticación... que deben abordarse desde un control del estado de nutrición/hidratación (seguimiento de dietas equilibradas, seguimiento de la curva estatu-ponderal) sin descuidar un adecuado control postural para la alimentación (Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional).
- Debe cuidarse especialmente la higiene bucal desde que el niño es muy pequeño, la estimulación de la zona buco-oro-facial y la vigilancia sobre la aparición de anomalías en el desarrollo dental; los problemas pueden venir favorecidos por la medicación, además de por la propia alteración motora.
- Potenciar la movilidad corporal (incluyendo masajes abdominales), junto con el control dietético, para prevenir y abordar los problemas de regulación de las funciones escretoras, reflujos...
- En casos de niños que se alimenten a través de sondas, el seguimiento del manejo que hace la familia de esa instrumentación, una vez que el niño está fuera del hospital, pasa a ser competencia del Servicio de Pediatría del Centro de Atención Primaria.

Respiración:

- Los problemas de tono muscular y la gran prematuridad asocian también inmadurez y alteración respiratoria que se traduce en respiración superficial, alteraciones en el ritmo respiratorio y favorecimiento de procesos infecciosos al no poder el niño expulsar flemas. Como actuación preventiva, habitualmente desarrollada en los Programas Individualizados de Atención Temprana, existen procedimientos o actuaciones de fisioterapia respiratoria e hidroterapia, posturas de drenaje, masaje abdominal... (para ayudar a eliminar secreciones bronquiales y nasales) y es conveniente un seguimiento especial en cualquier proceso infeccioso de las vías respiratorias para evitar las recaídas, así como cuidar la medicación utilizada para evitar interacciones con otros medicamentos o la aparición de resistencia a determinados antibióticos.

Ritmos biológicos:

- Todo niño, en las edades en que trabajamos, requiere del establecimiento y mantenimiento de unas rutinas en la alimentación, higiene y sueño. Esas rutinas ayudarán en gran medida a la regulación de todo el conjunto de ritmos biológicos o ritmos circadianos del niño. Si cabe, estas rutinas son especialmente importantes en el niño con discapacidad: le ayudarán también a saber que viene a continuación, a anticipar sus respuestas y a aprender. Por ello, el establecimiento de pautas y rutinas es también una estrategia de

intervención en Atención Temprana, la cual puede verse complementada si desde el asesoramiento pediátrico se prescribe o recomienda.

- En el caso del niño con trastorno neuromotor, son habituales las alteraciones del sueño. Como función neurológica que es, puede estar alterado y requerir una valoración especializada por Neuropediatría para excluir el problema neurológico, a partir de lo cual podría ser tratado como un problema conductual (ya en servicios de Atención Temprana).
- Ante la consulta de la familia sobre la irritabilidad del niño con encefalopatía (llanto, dificultad para conciliar el sueño, etc.), puede ser muy interesante la acción coordinada con el servicio de Atención Temprana para valorar una posible sobreestimulación del niño durante la vigilia y prescribir pautas de actuación conjunta, o la sospecha de un estado de irritabilidad neurológica que pueda precisar estudio especializado por parte de neuropediatría.

Epilepsia:

- En niños con trastornos neuromotores causados por encefalopatía es muy frecuente la aparición de crisis epilépticas y éstas no siempre van a ser convulsiones tónico-clónicas generalizadas, sino que pueden ser ausencias, breves espasmos motores aparentemente localizados, clonus y otras múltiples manifestaciones menores que pueden pasar desapercibidas a la familia.
- Aunque haya un seguimiento por parte de neurología del tratamiento antiepiléptico que sigue el niño, pueden haber situaciones observadas en el Servicio Pediátrico en las que sería recomendable solicitar una nueva revisión neurológica no planificada: cambios importantes en la curva estatóponderal del niño, algunas vacunaciones, alteraciones digestivas (cuadros de diarreas o vómitos), cambios conductuales en el niño.
- Controlar las posibles interacciones de vacunas y cualquier medicación con el tratamiento antiepiléptico que sigue el niño.

Deformidades músculo-esqueléticas:

- Son frecuentes los problemas de columna (escoliosis, cifosis, lordosis), cadera (luxación, subluxación, asimetrías), miembros inferiores (dismetría) y pies (pie equino, varo, valgo y sus combinaciones) que deben ser valorados y atendidos por los especialistas correspondientes. Ahora bien, en caso de diagnóstico neurológico explícito, consideramos que previamente habría de ser informado el neuropediatra que hace el seguimiento del niño para valorar la derivación del niño, ante los nuevos problemas detectados, a especialistas que estudien al niño desde la globalidad de su diagnóstico y no de forma aislada. No hacerlo así podría fomentar interferencias entre los planteamientos de intervención o la información dada a la familia por traumatólogos, podólogos, ortopedas...

- La utilización de férulas y órtesis puede conllevar malestar e incluso dolor en el niño: valorar la utilización de analgésicos.
- Es importante la colaboración del Pediatra en la consecución para la familia de ayudas económicas para elementos ortopédicos.

Otros aspectos relevantes en la historia clínica de niños con trastorno neuromotor:

- *Regulación térmica:* la encefalopatía puede ocasionar mal funcionamiento de los centros reguladores de la temperatura corporal, por lo que en algunos casos encontramos niños que, de forma constante o a ciertas horas del día, presentan una temperatura corporal por encima de los 36.5°, sin que ello sea indicador de otro problema.
- *Hidrocefalia:*
 - Es muy importante en niños con trastorno neuromotor (especialmente en casos con encefalopatía y espina bífida) el seguimiento de la evolución del perímetro craneal ya que la hidrocefalia es un problema añadido de alta incidencia.
 - En cualquier niño con hidrocefalia intervenida ha de tenerse en cuenta que la sintomatología en caso de descompensación de esa hidrocefalia (por ejemplo por mal funcionamiento del sistema de drenaje) e instauración de un síndrome de presión intracraneal, puede presentarse con síntomas muy inespecíficos: cefaleas, vómitos e irritabilidad (también malestar general y pérdida de apetito) y en una fase más avanzada hiporreactividad, somnolencia y convulsiones.
 - Otro fallo en el sistema de drenaje implantado en el niño puede llevar a un drenaje excesivo que provoque un colapso ventricular. La sintomatología inicial también es inespecífica: cefaleas e irritabilidad, en ocasiones aparecen también vómitos; esta sintomatología puede ceder espontáneamente y repetirse con cierta periodicidad.
- *Control de esfínteres:* en distintos trastornos neuromotores pueden aparecer problemas por la inadecuada inervación de los músculos que controlan la retención y excreción de orina y heces (en casos de espina bífida, por ejemplo). Recordemos que la incontinencia puede acarrear en su día problemas de inserción e integración social (por ejemplo con la escolarización del niño); mientras que la continencia continua puede suponer un problema de salud al favorecer infecciones, reflujos, etc, que pueden ser incluso más preocupantes si existe malformación renal previa. Todos estos casos requerirán control por el especialista en urología, así como controles dietéticos para el abordaje de problemas de estreñimiento, por ejemplo.

- *Curvas de peso y talla para grandes prematuros*: algunos trastornos neuromotores provocados por encefalopatía conllevan alteraciones en las curvas estatoponderales. También la gran prematuridad y el bajo peso afectan a estas curvas de desarrollo. Actualmente existen adaptaciones de estas curvas a estas problemáticas que pueden consultarse con la finalidad de poder comparar el desarrollo del niño con una población de referencia de similares características.



La salud en niños con Síndrome de Down.



En este apartado se recogen directamente las recomendaciones sobre salud propuestas en el *Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down* de la Federación Española del Síndrome de Down. Dicho programa, puede descargarse en la página web de FEISD (www.sindromedown.net) y abarca desde el nacimiento hasta la vida adulta. Nosotros aquí, centrados como estamos en el campo de la Atención Temprana, sólo incluiremos las referencias propuestas para los primeros años de vida del niño afectado por Síndrome de Down.

Desde el nacimiento hasta los 6 meses

Exploración clínica, con especial referencia a:

- ❑ Confirmación del diagnóstico del Síndrome de Down
- ❑ Estudio cromosómico mediante cariotipo o hibridación "in situ" (FISH)
- ❑ Determinación de si se trata de una trisomía regular, en mosaico o por translocación
- ❑ Estudio genético familiar y asesoramiento
- ❑ Exploración general del recién nacido, prestando una especial atención a los siguientes puntos:
 - Posibles malformaciones congénitas externas e internas
 - Crecimiento, peso y perímetro craneal de acuerdo con las tablas específicas para el síndrome de Down (dichas tablas son fácilmente accesibles en la página WEB: www.sindromedown.net)
 - Exploración neurológica con especial referencia al tono muscular
 - Estudio cardiológico clínico y mediante ecocardiografía y otros métodos
 - Exploración oftalmológica. Detección precoz de cataratas congénitas
 - Exploración del aparato auditivo. Detección precoz de hipoacusia

Exploraciones complementarias necesarias en este periodo:

- ❑ Cariotipo-FISH
- ❑ Estudio cardiológico
- ❑ Estudio oftalmológico
- ❑ Exploración auditiva

Recuerde que es importante:

- ❑ Coordinación con los servicios de atención temprana, Asociaciones e Instituciones de apoyo y otros profesionales
- ❑ Educación para la salud

Durante los primeros seis meses se deben realizar, además, los controles y vacunaciones habituales para cualquier niño de esta edad.

Entre 6 y 12 meses

Exploración clínica, con especial referencia a:

- ❑ Valoración del estado general y nutricional
- ❑ Crecimiento, peso y perímetro craneal, de acuerdo con las tablas específicas para el síndrome de Down (dichas tablas son fácilmente accesibles en la página WEB: www.sindromedown.net)
- ❑ Valoración del desarrollo psicomotor
- ❑ Órganos genitales: comprobar el descenso de los testículos
- ❑ Exploración otológica

Exploraciones complementarias necesarias en este periodo:

- ❑ Determinación del nivel de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico, determinar anticuerpos antitiroideos. En caso de hipotiroidismo subclínico con anticuerpos antitiroideos positivos, se debe remitir al especialista de endocrinología.

Recuerde que es importante:

- ❑ Coordinar con los servicios de Atención Temprana
- ❑ Seguimiento de cualquier patología detectada
- ❑ Seguir el calendario de vacunación
- ❑ Diagnóstico de alteraciones oculares, si no se hubiesen detectado con anterioridad
- ❑ Exploración otológica, ya que se da una mayor frecuencia de otitis media y tapones de cerumen.
- ❑ Educación para la salud

Durante este periodo se deben realizar exploraciones generales (vigilancia clínica) como mínimo trimestralmente, así como los controles habituales para cualquier niño de esta edad.



Entre 1 y 5 años

Exploración clínica, con especial referencia a:

- Valoración del estado general y nutricional
- Crecimiento, peso y perímetro craneal, de acuerdo con las tablas específicas para el síndrome de Down (dichas tablas son fácilmente accesibles en la página WEB: www.sindromedown.net)
- Exploración oftalmológica
- Exploración otológica
- Dentición

Exploraciones complementarias necesarias en este periodo:

- Determinación anual del nivel de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico, determinar anticuerpos antitiroideos. En caso de hipotiroidismo subclínico con anticuerpos antitiroideos positivos, se debe remitir al especialista de endocrinología.
- Exploración hematológica. Hemograma. Existe mayor riesgo de Leucemias.
- Despitaje de celiaquía a los 3-4 años. IgA antiendomiso y antitransglutaminasa t.
- Estudio de la columna cervical para descartar inestabilidad atlanto-axoidea. Radiografía en posición de flexión, extensión y neutra a los 4-5 años. En caso de anomalía se recomienda estudio TC-tridimensional.

Recuerde que es importante:

- Control de hábitos higiénicos y de salud
- Seguir el calendario de vacunación
- Evaluación de los trastornos del sueño
- Revisión anual de la visión, descartando los defectos de refracción (miopía, hipermetropía, etc)
- Valoración anual general de la audición, para descartar posibles patologías, utilizando las pruebas complementarias que sean precisas (potenciales evocados, impedanciometría, etc.)
- Coordinación con los servicios de atención temprana
- Valoración del desarrollo psicomotor: marcha, bipedestación, adquisición del habla.
- Educación para la salud

Durante este periodo se deben realizar exploraciones generales (vigilancia clínica) anuales, así como los controles habituales para cualquier niño de esta edad.

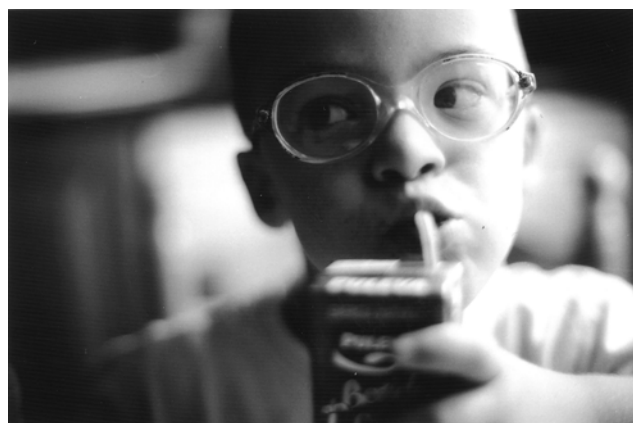
Capítulo 8:

BIBLIOGRAFÍA

- Albarracín, A. y Sastre, A. (2003). *El Libro del Bebé*. Madrid: FEISD (disponible en www.sindromedown.net)
- Alonso, J.M. (1997). Atención temprana. En VV.AA. (Eds.). *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años* (pp. 87-107). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.
- Anastasiow, N. J. (1986a). *Developmental and disability: A psychobiological analysis for special educators*. Baltimor: P.H. Brookes.
- Anastasiow, N. J. (1986b). The case for early experience. En D. Tamir, A. Russell y T.B. Brazelton (Eds.). *Intervention and stimulation in infant development* (pp. 1-16). Tel Aviv: Freund Publishers.
- Anastasiow, N.J. (1990). Implications of the neurobiological model for early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff, J.P. (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp196-216). New York: Cambridge University Press.
- Barnett, D.W., Pepiton, A.E., Bell, S.H. y cols. (1999). Evaluating early intervention: accountability methods for service delivery innovations. *The Journal of Special Education*, 33 (3), 177-188.
- Brooks-Gunn, J., Liaw, F. y Klebanov, P.K. (1992). Effects of early intervention on cognitive function of low birth weight preterm infants. *The Journal of Pediatrics*, 120, 350-359.
- Candel, I. (2003). *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: Federación Española del Síndrome de Down (FEISD).
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (2000). La estimulación sensoriomotriz desde un Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Siglo Cero*, 31 (4), 5-13.
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A., Mendieta, P., Gómez López, L. y Rico, M.D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del Terapeuta-tutor del niño con necesidades de Atención Temprana. *Siglo Cero*, 34 (3), 5-18.
- FEAPS (2001). *Atención Temprana para personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad. Manuales de Buena Práctica*. Madrid: Federación de Organizaciones en favor de las Personas con discapacidad y parálisis cerebral (FEAPS).
- García Sánchez, F.A. (2001). Modelo Ecológico / Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *XI Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de Deficiencias*. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid, 29 y 30 de Noviembre (texto publicado en <http://paidos.rediris.es/genysi>)
- García Sánchez, F.A. (2002a). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.
- García Sánchez, F.A. (2002b). Reflexiones sobre el futuro de la Atención Temprana desde un Modelo Integral de Intervención. *Siglo Cero*, 32 (2), 5-14.

- García Sánchez, F.A. (2003a). Objetivos de futuro de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 32-37.
- García Sánchez, F.A. (2003b). Prevención primaria y calidad estimular. *XIII Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de Deficiencias*. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid, 20, 21 y 22 de Noviembre (texto completo disponible en <http://paidos.rediris.es/genysi>).
- García Sánchez, F.A. (Coord.) y cols. (2003). *Criterios de Calidad Estimular. Para niños de 0 a 3 años*. Murcia: Dirección General de Familia y Servicios Sectoriales. Consejería de Trabajo, Consumo y Política Social.
- García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (1998). Análisis del Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 1(1), 37-43.
- Greenough W.T. y Juraska, J.M. (1986). *Developmental neuropsychobiology*. Orlando: Academic Press.
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.
- Guralnick, M.J. (1993). Second generation research on the effectiveness of early intervention. *Early Education and Development*, 4, 366-378.
- Guralnick, M.J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M.J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.
- Harum, K.H. y Johnston, M.V. (1998). Developmental neurobiology: new concepts in learning, memory, and neuronal development. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 20-25.
- Luckasson, R., y cols. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification, and System of Supports*. 9th Edition. Washington: American Association on Mental Retardation. Existe edición en castellano en *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial, 1997.
- Luckasson, R., y cols. (2002). *Mental retardation. Definition, Classification, and System of Supports*. 10th Edition. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Meisels, S.J. y Shonkoff, J.P. (2000). *Handbook of early childhood intervention*. Second Edition. New York: Cambridge University Press.
- Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero*, 29 (4), 11-22.
- Motos, J., García Sánchez, F.A., Checa, F.J. y cols. (1999). Líneas de actuación y perspectivas de futuro de la Atención Temprana en la Región de Murcia. *Revista de Atención Temprana*, 2 (1), 3-10.
- Narbona, J y Villa, I. (1992). Aspectos neuropsiquiátricos del desarrollo temprano y sus alteraciones. En I. Villa, M. Aguirre, M.J. Alvarez, G. Garro, P. Murillo y J. Narbona (Eds.) *Desarrollo y estimulación del niño durante los tres primeros años de su vida* (pp. 15-37). Pamplona: EUNSA (3ª Ed.).
- Perpiñán, S. (2003). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 11-17.
- Ponte, J. y cols. (2003a). *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana. Bastería de Estándares y Formularios de Autoevaluación*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. Plan de Estudios 2002.
- Ponte, J. y cols. (2003b). Guía de estándares de calidad en Atención Temprana. Aspectos técnicos. *Revista de Atención Temprana*, 6, 50-59.

- Ramey, S.L., Ramey, C.T. y Friedlander, M.J. (1999). Early experience and early intervention. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, Vol. 5, Num. 1. Nueva York: Willey-Liss.
- Rosenzweig, M.R., Bennett, E.L. y Diamond, M.C. (1979). Cambios en el cerebro como consecuencia de la experiencia. En R.F. Thompson (Ed.). *Psicología Fisiológica* (pp. 491-498). Madrid: Blume.
- Rosenzweig, M. S. (1984). Experience, memory and the brain. *American Psychologist*, 39, 365-376.
- Turnbull, J.D. (1993). Early intervention for children with or at risk of cerebral palsy. *American Journal of Disease Childhood*, 147, 54-59.
- Varios Autores (2000). Informe técnico sobre el modelo de intervención en Atención Temprana para la Región de Murcia. *Revista de Atención Temprana*, 3 (1), 37-47.
- Villa, I., et al. (1992). *Desarrollo y estimulación del niño. Durante los tres primeros años de su vida*. Pamplona: EUNSA (3ª Ed.).



Región de Murcia

Consejería de Sanidad
Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano,
Ordenación Sanitaria y Drogodependencias.



FEAPS
REGIÓN DE MURCIA