

### 3. NIVELES DE INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

---

Del modelo biopsicosocial de la Atención Temprana se deriva la necesidad de establecer relaciones con los programas y servicios que actúan en el contexto del niño y de su familia. Los centros y servicios de Atención Temprana deberán realizar sus actuaciones de manera que se procure la coincidencia con aquellos esfuerzos sociales que desde otras instancias de la administración y la comunidad favorecen la salud, la educación y el bienestar social. De manera esquemática podemos diferenciar tres niveles en los que tendría que basarse esta colaboración.

#### **Prevención primaria en salud (\*)**

Corresponden a la prevención primaria las actuaciones y protección de la salud, orientadas a promover el bienestar de los niños y sus familias. Son medidas de carácter universal con vocación de llegar a toda la población. Comprende derechos como la asistencia sanitaria, el permiso por maternidad o situaciones de acogida o adopción. Los derechos que genera la reciente Ley de Conciliación de la Vida Familiar y Laboral (BOE 6 de Noviembre de 1999) también pueden incluirse es este nivel.

A la Atención Temprana, en este nivel, le corresponde identificar y señalar, ante las instituciones sociales, aquellas circunstancias que puedan ser relevantes para la elaboración de normas o derechos universales en el ámbito de la promoción y protección del desarrollo infantil. La propia universalización, gratuidad y precocidad de la Atención Temprana que en este documento se reclaman sería una medida muy trascendente de prevención primaria.

---

(\*) La salud ha sido definida por la OMS como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la mera ausencia de enfermedad o dolencia (Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa: *Salud para todos*. 1985).

## **Prevención secundaria en salud**

La prevención secundaria se basa en la detección precoz de las enfermedades, trastornos, o situaciones de riesgo. Se instrumenta a través de programas especiales dirigidos a colectivos identificados en situación de riesgo, como los niños prematuros de menos de 32 semanas o de menos de 1500 gr., las unidades familiares con embarazos de adolescentes menores de 18 años, en riesgo de disfunción relacional; las unidades familiares con embarazos a partir de los 35 años, con riesgo de cromosomopatías; los niños con tetraplejías espásticas y riesgo de luxación de cadera. En los anexos se detallan los factores de riesgo más relevantes.

La investigación epidemiológica nos permite identificar a los colectivos de riesgo que serán objeto de una atención especial que incluya un sistema de alerta social, como son las campañas de sensibilización de los profesionales de las distintas redes y de la propia sociedad para su detección precoz, así como unos protocolos de actuación para cada uno de los colectivos incluidos en dichos programas. En la mayoría de estos protocolos, especialmente cuando los factores de riesgo se relacionen directamente con el desarrollo, será necesaria la participación e intervención de los servicios de Atención Temprana.

## **Prevención terciaria en salud**

La prevención terciaria se corresponde con las actuaciones dirigidas a remediar las situaciones que se identifican como de crisis biopsicosocial. Ejemplos de estas situaciones son el nacimiento de un hijo con discapacidad o la aparición de un trastorno en el desarrollo. La instrumentación social para evitar que esta crisis profundice e impulsar soluciones es precisamente tarea del servicio de Atención Temprana, en el que recae la máxima responsabilidad de activar un proceso de reorganización trabajando con el niño, con la familia y con el entorno en el que vive. En ocasiones se puede lograr un nuevo equilibrio de forma más o menos rápida, pero en otras se pueden precisar periodos muy largos de tiempo para su superación, al verse afectados proyectos familiares y personales, al limitarse las posibilidades de movilidad, de comunicación y de autonomía de un

miembro de la familia. La complejidad de estas situaciones hace necesaria la intervención de un equipo interdisciplinario.

### **3.1. PREVENCIÓN PRIMARIA EN ATENCIÓN TEMPRANA**

La prevención primaria de los trastornos en el desarrollo infantil tiene por objetivo **evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil.** Los servicios competentes en estas acciones son, prioritariamente, los de Salud, Servicios Sociales y Educación. Otros departamentos como Trabajo y Medio Ambiente tienen también importantes responsabilidades en este ámbito.

**SON COMPETENCIA DE LOS SERVICIOS DE SALUD** los programas de planificación familiar, de atención a la mujer embarazada, los de salud materno-infantil, detección de metabopatías y vacunaciones, información de los factores de riesgo y de su prevención, atención pediátrica primaria y las actuaciones hospitalarias y sanitarias en general. Han sido las actuaciones en este ámbito las que han permitido la práctica erradicación de la poliomielitis, disminución drástica de algunas infecciones intrauterinas, eliminación de los cuadros de parálisis cerebral infantil secundarios a incompatibilidad Rh, detección y tratamiento precoz de algunas metabopatías, etc. Los avances más recientes están evitando la infección en la etapa fetal del virus de la inmunodeficiencia adquirida a los niños de madres afectas.

Los servicios de Pediatría en Atención Primaria, de utilización por toda la población infantil desde el nacimiento hasta los 14 ó 18 años de edad, ocupan un lugar especial en la prevención de los trastornos en el desarrollo y situaciones de riesgo, al estar dirigidos a toda la población infantil, a través de los programas de revisiones regulares y control del niño sano.

Los programas de seguimiento de niños con alto riesgo de presentar trastornos neuropsicosensoriales, realizados desde las unidades neonatales, servicios de Pediatría y Neurología Infantil se dirigen de forma específica a un grupo especialmente vulnerable de la población infantil.

Los servicios de Salud Mental Infantil tienen un papel importante en la prevención primaria, colaborando con los equipos de salud y de planificación familiar en programas materno-infantiles, que deberían permitir evitar, en muchas ocasiones, la aparición de situaciones de riesgo. Participan también estos servicios en la elaboración de recomendaciones y en la adopción de medidas para fomentar la salud mental en general y para reducir la exposición de los niños a situaciones de deprivación psico-social.

**SON COMPETENCIA DE LOS SERVICIOS SOCIALES** las intervenciones destinadas a la prevención de situaciones de **riesgo social** y de maltrato, por acción u omisión, al menor. La actuación de los Servicios Sociales se enmarca muchas veces en una labor de atención a la familia, siendo estos programas, al considerar el conjunto familiar, especialmente relevantes, por la importancia reconocida de la familia en el bienestar y desarrollo del niño. En esta línea se sitúan los centros materno -infantiles.

Los Servicios Sociales intervienen también de forma especial en la prevención de los trastornos del desarrollo infantil, a través de los programas dirigidos a colectivos que se hallan en situación de riesgo por condiciones sociales, como madres adolescentes, población emigrante, etc.

**SON COMPETENCIA DE LOS SERVICIOS EDUCATIVOS** las actuaciones de apoyo al niño y a la familia desde los centros de Educación Infantil, utilizados de forma mayoritaria por la población a partir de los 3 años de edad y por una parte de la misma en edades anteriores. La labor de estos centros en la prevención de los trastornos en el desarrollo puede ser fundamental para las poblaciones de alto riesgo, al ofrecer un entorno estable y estimulante a un sector de la población infantil que a menudo sufre de condiciones adversas en el seno de la familia.

Un importante nivel de actuaciones preventivas desde Educación tiene lugar a través de la formación de los alumnos y alumnas de secundaria, bachillerato y formación profesional, en los ámbitos de salud, educativos y sociales, y especialmente en planificación familiar.

**LOS CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA** deben participar en la prevención primaria colaborando en las campañas de

información/formación de la población en general en los aspectos relativos al desarrollo infantil y también como parte de su trabajo con niños afectados de trastornos permanentes, al evitar la aparición de patología añadida a la inicial.

### **3.2. PREVENCIÓN SECUNDARIA EN ATENCIÓN TEMPRANA**

La prevención secundaria en Atención Temprana tiene por objetivo la **detección y el diagnóstico precoz** de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo.

#### **DETECCIÓN**

La detección de las posibles alteraciones en el desarrollo infantil es un aspecto fundamental de la Atención Temprana en la medida en que va a posibilitar la puesta en marcha de los distintos mecanismos de actuación de los que dispone la comunidad. Cuanto antes se realice la detección, existirán mayores garantías de prevenir patologías añadidas, lograr mejorías funcionales y posibilitar un ajuste más adaptativo entre el niño y su entorno.

La **detección temprana** de los trastornos en el desarrollo infantil constituye el paso imprescindible para el diagnóstico y la atención terapéutica. La detección temprana es fundamental para poder incidir en una etapa en la que la plasticidad del sistema nervioso es mayor y las posibilidades terapéuticas muestran su mayor eficacia. Es necesario detectar los trastornos del desarrollo infantil en el momento en que aparecen los primeros signos indicadores de los mismos, si es posible antes de que los diferentes síndromes se estructuren de forma completa y estable. La detección de *signos de alerta*, que constituyen posibles indicadores de trastornos en el desarrollo infantil, debe estar presente en el trabajo cotidiano de todos aquellos que trabajan con poblaciones infantiles.

La detección debe ir seguida del inicio del proceso diagnóstico y de la intervención terapéutica, pero hay una serie de circunstancias que a menudo impiden o evitan la detección y el diagnóstico de los trastornos en el desarrollo, especialmente los psicopatológicos, del ámbito emocional y cognitivo, en los primeros años de la vida:

- Las tendencias banalizadoras o contemporalizadoras que dejan en manos del "ya se le pasará" la responsabilidad terapéutica ante problemas que bien merecen una atención y evaluación serias.
- Las tendencias reduccionistas, que llevan a interpretar incorrectamente numerosos comportamientos atípicos de los niños, al atribuirlos de forma exclusiva a deficiencias o inadecuaciones educativas de los padres o por el contrario, a factores físicos o biológicos aislados.
- El temor o la resistencia a iniciar un proceso diagnóstico y terapéutico para evitar "etiquetar" de forma precoz, aun reconociendo la existencia de "problemas".
- El desconocimiento u olvido de la existencia de problemas relacionales o interaccionales precoces y la negación del sufrimiento psíquico del niño.
- La necesidad de creación de programas específicos de detección y eliminación de las condiciones de riesgo.

Todos estos factores contribuyen a que buen número de niños y niñas que presentan trastornos en su desarrollo no sean detectados y pueda producirse un agravamiento de sus disfunciones y conflictos al no acceder a la ayuda terapéutica que precisan. Ignorar signos de alerta y síntomas precoces de psicopatología puede llevar a que éstos se organicen en formas más estructuradas tales como autismo, psicosis, procesos deficitarios, estados depresivos o disarmonías evolutivas precoces.

En la detección de los trastornos en el desarrollo o situaciones de riesgo podemos considerar distintas etapas y agentes.

### **Etapas prenatales**

#### **Servicios de Obstetricia**

La prevención secundaria de los trastornos en el desarrollo infantil debería iniciarse en los servicios de Obstetricia, con la atención a la embarazada por parte de los profesionales sanitarios (obstetras y matronas), sobre los que recaen las funciones de detección de situaciones de riesgo y las de información, apoyo y orientación a las futuras madres. Cuando sea oportuno se procederá a la derivación o coordinación con servicios

especializados en atención a embarazos de alto riesgo biológico, psicológico o social, que aportarán las ayudas sanitarias, sociales y psicológicas necesarias.

En la etapa prenatal existe la posibilidad de detectar distintas condiciones y situaciones de riesgo:

- a) Presencia de una alteración que con seguridad conducirá a un trastorno en el desarrollo y/o discapacidad posterior: espina bífida, cromosomopatía, focomielia, etc.
- b) Características o circunstancias presentes en el feto o en la madre, que se asocian con frecuencia a alteraciones en el desarrollo: determinadas alteraciones estructurales del sistema nervioso central, infecciones maternas, etc.
- c) Condiciones de elevado riesgo biológico: antecedentes familiares, edad o factores de salud maternos, condiciones del embarazo, etc.
- d) Condiciones de elevado riesgo psico-afectivo y social: madre adolescente, enfermedad mental de los padres, escasos recursos familiares, familias multiproblemáticas, etc.

La detección de trastornos de origen biológico asociados a discapacidad posterior, detectables en el periodo prenatal, es función interdisciplinar, en la que ginecólogos, tocólogos, ecografistas, genetistas, bioquímicos y pediatras colaboran estrechamente para poder ofrecer a la familia una amplia información sobre la situación, pronóstico, posibilidades de prevención y actuaciones posibles. La información a la familia sobre posibles consecuencias, recursos terapéuticos, etc., debe ser temprana, objetiva y lo más completa posible, a fin de que ésta pueda decidir libremente su opción.

Cuando se realiza el diagnóstico prenatal de deficiencia y prosigue el embarazo, será necesario destinar una atención psicológica a los padres, en especial a la madre, debido a la alteración que puede sufrir el vínculo madre-hijo, al comunicarse el

diagnóstico. Estas circunstancias suponen un factor de riesgo para la adaptación parental al recién nacido en el período neonatal.

Cuando el diagnóstico prenatal de deficiencia vaya seguido de una interrupción del embarazo, deberá también brindarse apoyo psicológico a los padres, que tendrá carácter preventivo sobre posibles embarazos futuros.

### **Etapa perinatal**

#### **Servicios de Neonatología**

En las unidades o servicios de Neonatología reciben atención niños con **alto riesgo de presentar deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo** en función de determinadas condiciones genéticas y de situaciones adversas en el ámbito biológico u orgánico: infecciones intrauterinas, bajo peso, hipoxia, hemorragias cerebrales, infecciones postnatales.

La necesaria permanencia de estos niños en la unidad neonatal, precisando a menudo de cuidados intensivos y de aislamiento prolongado en incubadora, añade otros factores de riesgo, de carácter ambiental y psicoafectivo, a los ya previos. En el entorno de estímulos ambientales encontramos, entre las situaciones más frecuentes, un exceso de ruido ambiental, de intensidad y tiempo de exposición a luz intensa, inmovilización, etc. En el ámbito psico-afectivo es norma la limitación y en ocasiones carencia de contacto con los padres, con estimulación social no adecuada debido a la presencia de múltiples cuidadores, condiciones de hipo o hiperestimulación asociadas a las necesidades de cuidados, controles, exámenes, etc. Debe considerarse que incluso cuando el contacto con los padres es posible, su adecuación a las necesidades y posibilidades del niño es difícil o limitada, debido a la situación de bloqueo y alteración emocional de éstos.

Durante el periodo de estancia en la unidad neonatal a menudo no es posible determinar con certeza la futura evolución del niño, pero sí establecer la condición de riesgo y la necesidad de un seguimiento evolutivo. Cuando se ponen de manifiesto



signos compatibles con un trastorno en su desarrollo se pondrán en marcha las medidas terapéuticas oportunas y posibles, adaptadas siempre a la situación vital del niño.

## **Etapa postnatal**

### **Servicios de Pediatría**

El equipo pediátrico, a través de las visitas regulares al niño en los primeros años de vida y de los programas de control del niño sano debería ser sin duda el principal agente de la detección temprana. La observación directa del niño y la información aportada por los padres en una entrevista abierta a sus inquietudes y dirigida a obtener aquellos datos más relevantes, permite confirmar la normalidad del desarrollo infantil o establecer la situación de sospecha de desviación en el mismo.

Este nivel de detección es fundamental, ya que los niños con problemas graves en su desarrollo tienen antecedentes de patología pre o perinatal en una elevada proporción y a menudo existen programas de seguimiento específicos a los que deberían acudir. Tan solo una minoría de los niños que presentan problemas de grado medio o leve en su desarrollo tiene antecedentes perinatales y por tanto la mayoría no se incluye en un programa específico de seguimiento. La detección debe realizarse en estos casos en el marco de la consulta regular pediátrica.

Un adecuado seguimiento evolutivo de la población infantil en general debería conducir a una adecuada detección de los trastornos del desarrollo, al poner en evidencia signos y desviaciones en el desarrollo que permiten la identificación de los correspondientes trastornos en los primeros años:

- a) Durante *el primer año* se podrán diagnosticar la mayoría de los trastornos más graves del desarrollo: formas severas y medias de parálisis cerebral, de retraso mental y déficits sensoriales.
- b) A lo largo del *segundo año*, pueden detectarse las formas moderadas o leves de los trastornos anteriores, así como los correspondientes al espectro autista.
- c) Entre los *dos y los cuatro años* se van a poner de manifiesto los trastornos y retrasos del lenguaje. Los trastornos motrices menores y los de conducta, a

menudo ya presentes en etapas previas, se hacen más evidentes y se constituyen en motivo de consulta.

- d) *A partir de los 5 años* se hacen evidentes en la escuela, si no se han detectado previamente como es posible y deseable, la deficiencia mental leve, las disfunciones motoras finas, las dispraxias, etc., al ocasionar dificultades en los aprendizajes escolares.

Ya desde los primeros meses y a lo largo de los primeros años, es posible la aparición de alteraciones emocionales y relacionales, así como disfunciones interactivas precoces, que a menudo se expresan a través de alteraciones psicósomáticas en el ámbito del sueño y la alimentación.

Una importante función de los centros de Atención Temprana y Desarrollo Infantil y de los equipos de Salud Mental Infantil, consiste en su apoyo a los equipos de Primaria en la labor de detección de los trastornos del desarrollo infantil en los distintos ámbitos.

Es importante la coordinación y desarrollo de programas conjuntos, que faciliten la detección, por parte de los profesionales de salud, de aquellos trastornos que a menudo pasan desapercibidos o son malinterpretados en sus primeras etapas, como son los trastornos generalizados del desarrollo, las disfunciones interactivas significativas en la relación de los padres con los hijos, los trastornos de expresión somática o el retraso mental leve.

### **Servicios educativos**

Cuando el niño o niña asiste a la escuela infantil, los maestros y educadores de la misma constituyen un importante agente de detección. En esta etapa pueden apreciarse problemas en las capacidades y comportamientos básicos para el aprendizaje: habilidades motoras, de socialización, de lenguaje, dificultades atencionales y perceptivas y limitaciones cognitivas o emocionales que antes no habían sido detectadas.

Las condiciones de la Escuela Infantil y las interacciones que se producen en el contexto escolar, diferentes a las del medio familiar, permiten, en la mayoría de los casos, poner de manifiesto la presencia de desviaciones en el proceso evolutivo, desajustes en

el desarrollo psico-afectivo del niño y/o alteraciones en su comportamiento, que por su propio carácter o por la menor gravedad del trastorno, pueden pasar fácilmente inadvertidas a los padres y también al personal sanitario y no son detectadas hasta que el niño accede al contexto educativo.

Cuando el educador o maestro detecta la posible presencia de un trastorno, comunicará su inquietud a la familia y a partir de los datos aportados por el medio escolar y familiar se deberían establecer pautas de observación y actuación coordinadas, así como la derivación y consultas oportunas al pediatra del niño o niña y al centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, para poder establecer un diagnóstico completo e iniciar una intervención terapéutica adecuada.

Situaciones de riesgo social, inadecuada atención, carencias afectivas y sospecha de maltrato infantil, pueden ser detectadas también en el medio escolar, siendo en estos casos fundamental la coordinación con los profesionales de Servicios Sociales.

### **El entorno familiar**

El medio familiar constituye sin duda una vía importante de detección, pues en muchas ocasiones son los propios padres, o personas cercanas al niño, los que en la interacción diaria con su hijo en su contexto natural pueden observar que existe una diferencia o desviación entre el comportamiento de su hijo y el de otros niños.

Una mayor atención e información a los padres sería un elemento que sin duda facilitaría la detección temprana de los trastornos en el desarrollo, así como una mayor disponibilidad de tiempo por parte del pediatra que recibe la consulta de los padres, para poder valorar el desarrollo del niño y dar respuesta adecuada a sus posibles inquietudes.

### **Servicios Sociales**

Los Servicios Sociales, a partir de su relación con familias con problemática psico-social y con la comunidad en general, se hallan en una posición óptima para la detección de factores de riesgo social para el desarrollo infantil, como pueden ser las situaciones de

muy bajos ingresos económicos familiares, madres adolescentes, drogodependencia, marginación social familiar, etc.

### **Otros servicios sanitarios**

Con frecuencia los niños y niñas que presentan trastornos en su desarrollo que no han sido identificados realizan su primera consulta a otros servicios sanitarios, al ser derivados a un especialista. Estas consultas brindan la oportunidad de reconocer la existencia de un trastorno global en el desarrollo del niño, del cual el síntoma por el cual es referido constituye un elemento. Son estos profesionales de la salud los que derivarán a la familia al centro de Desarrollo Infantil y/o hospital de referencia para un diagnóstico completo de su problemática e inicio de intervención terapéutica.

### **DIAGNÓSTICO**

El diagnóstico de una alteración en el desarrollo consiste en su puesta en evidencia de una alteración en el desarrollo así como el conocimiento de sus supuestas causas, permitiéndonos la comprensión del proceso y el inicio de una adecuada intervención terapéutica.

Ante la sospecha de un trastorno en el desarrollo infantil es fundamental plantear un diagnóstico amplio, que considere distintos ámbitos y niveles, pues la problemática que presenta el niño es, en la mayoría de casos, múltiple, afectando a distintos ámbitos y de origen multifactorial: fruto de la interacción de factores genéticos, aspectos de salud, atención psico-afectiva y condiciones del entorno en general.

El diagnóstico de las dificultades que presenta un niño será el resultado de considerar, de forma integrada, los diferentes diagnósticos parciales, identificando los diagnósticos principales y los secundarios.

## **Ámbitos del diagnóstico**

El diagnóstico en Atención Temprana debe contemplar los ámbitos biológicos, psicológicos, sociales y educativos, siendo precisa la colaboración de profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos: medicina, psicología, pedagogía y ciencias sociales.

## **Niveles del diagnóstico**

En el diagnóstico de los trastornos del desarrollo debemos considerar 3 niveles diagnósticos: funcional, sindrómico y etiológico.

### Diagnóstico funcional

El diagnóstico funcional constituye la determinación cualitativa y cuantitativa de los trastornos o disfunciones. Constituye la información básica para comprender la problemática del niño, considerando la interacción familiar y la de su entorno cultural, sus capacidades y su posibilidad de desarrollarlas. El diagnóstico funcional es imprescindible para poder elaborar los objetivos y estrategias de la intervención.

### Diagnóstico sindrómico

El diagnóstico sindrómico está constituido por un conjunto de signos y síntomas que definen una entidad patológica determinada. A menudo la identificación de un síndrome o cuadro sindrómico nos permite conocer cuáles son las estructuras, (neurológicas, psíquicas o sociales) responsables del trastorno y nos orienta sobre la etiología del mismo.

El diagnóstico sindrómico orienta hacia los ámbitos sobre los que debemos obtener mayor información para establecer el diagnóstico etiológico y ayuda a establecer si se trata de una patología estable, transitoria o evolutiva, de base predominante orgánica o ambiental.

## Diagnóstico etiológico

El diagnóstico etiológico es el que nos informa sobre las causas, bien de carácter biológico o bien psico-social, de los trastornos funcionales o del síndrome identificado.

En todos los casos intentaremos establecer la etiología de los diferentes trastornos identificados, considerando siempre la probable multifactorialidad de los mismos, en un enfoque amplio que considere los aspectos biológicos, psicológicos, educativos y de entorno en general.

A menudo, y con mayor frecuencia para determinadas problemáticas, como trastornos del espectro autista y trastornos del lenguaje, no es posible realizar con absoluta certeza el diagnóstico etiológico, pero en todos los casos intentaremos establecer un diagnóstico de presunción.

Delimitar la etiología orgánica precisará en la mayoría de los casos de exámenes complementarios adecuados a las hipótesis diagnósticas, si bien es importante considerar que la normalidad de dichos exámenes no indica la ausencia de una base orgánica del trastorno.

Definir la etiología relacional cuando ésta se sitúa en las condiciones del entorno requerirá un adecuado conocimiento de las condiciones sociales, vinculaciones tempranas, organización y expectativas familiares, etc.

El diagnóstico funcional constituye la base imprescindible para una planificación terapéutica; los diagnósticos sindrómico y etiológico permiten facilitar información biomédica a la familia y en algún caso un tratamiento específico.

El seguimiento evolutivo es fundamental para poder llegar a confirmar las hipótesis diagnósticas iniciales.

## **Comunicación de la información diagnóstica**

La información diagnóstica a los padres ante una situación de riesgo, o ante la presencia probable de un trastorno en el desarrollo de su hijo, constituye un tema muy importante de la Atención Temprana. Informar a los padres de la posibilidad de que su hijo presente un trastorno o discapacidad, genera en ellos una significativa conmoción emocional, con ansiedad y angustia, miedos, sentimientos de rechazo y negación; iniciándose un proceso de duelo que será distinto en cada familia y para cada miembro de la misma.

Las familias destacan la importancia que tiene la forma en que se les comunica el diagnóstico, siendo necesario cuidar todo el proceso informativo y las formas de llevarlo a cabo, incluyendo la atención de los profesionales, los espacios y momentos seleccionados.

Una buena información facilita que la familia pueda llegar a tener una mejor comprensión y asimilación de la realidad de su hijo y pueda adecuar su entorno a las necesidades y posibilidades físicas, mentales y sociales del niño.

Es recomendable que el padre y la madre reciban la información diagnóstica de forma simultánea y conjunta, tras haber visto, y si fuese posible, haber tenido en brazos a su hijo.

El profesional o la institución deberá disponer de un lugar reservado que posibilite que este encuentro tenga la necesaria privacidad y que los padres puedan sentirse físicamente cómodos, compartir sus sentimientos y brindarse mutuo apoyo emocional.

Es importante ofrecer la información teniendo en cuenta la evolución más probable, el pronóstico a largo plazo y las posibilidades terapéuticas del niño, pero también considerando el hecho de que cada familia es distinta. Habrá que considerar las diversas variables: situaciones personales de los cónyuges y demás miembros de la familia, aspectos de la propia institución familiar, su red de relaciones, situación económica, número de hijos, origen y proyección cultural, etc. La información diagnóstica

tendrá que acomodarse a esta realidad, considerando no solo la realidad del niño sino también la de su familia y entorno social.

Conviene considerar la situación de información diagnóstica más como *un proceso* que como un acto puntual. El diagnóstico, conlleva para los padres incertidumbres hacia el futuro, desorientación ante el presente o sentimientos de culpa por sus actuaciones en el pasado. Será necesario ofrecer disponibilidad para nuevas entrevistas, en las que los padres puedan solicitar aclaración a todas las dudas y exponer los miedos o preocupaciones que sientan.

En cuanto a la información en sí, se *recomienda un enfoque directo, evitando los términos técnicos incomprensibles*, ofreciendo, si se considera necesario utilizarlos, su traducción en un léxico apropiado a cada familia. Conviene realizar una *exposición global de la problemática* en lugar de plantear un catálogo exhaustivo de problemas presentes y futuros. El proceso diagnóstico tenderá a ser *descriptivo y funcional*, y al informar de una determinada lesión o alteración, se establecerá el significado funcional de la misma y el pronóstico implícito.

Un *perfil diagnóstico bien definido* “tranquiliza”, aunque el diagnóstico y pronóstico pueda considerarse grave. El mantenimiento de dudas sobre el futuro del niño, situación a veces inevitable en los primeros años de la vida, cuando se inicia una intervención sin una certeza diagnóstica absoluta, puede crear ansiedad, pero esta situación puede ser menos nociva si se establecen plazos concretos para su resolución, evitando informaciones contradictorias y expectativas indefinidas e injustificadas. Al irse asentando el pronóstico o diagnóstico funcional, la familia va haciéndose una “idea” más precisa del inmediato futuro, lo que facilitará su reorganización, la toma de decisiones y el reparto ordenado de nuevos roles y tareas que facilitarán la salida de la situación de crisis. Una vez que los padres saben y reconocen la existencia de una discapacidad irreversible importante, como puede ser la sordera o la ceguera, les es más fácil *buscar alternativas de comunicación* y de relación que cuando se mantienen expectativas de “curación” alejadas de la realidad. Cabe señalar la importancia de apelar a la *prudencia* antes de realizar afirmaciones que puedan cerrar o abrir, injustificadamente, el horizonte del niño y su familia.



Es conveniente que exista un *profesional estable* que cumpla la función de *acompañamiento en el proceso diagnóstico*, aunque en algunas ocasiones su papel se limite a estar presente, mientras otro profesional habla con la familia. Esta persona debería entrar en contacto con los profesionales que van a atender al niño cuando éste sea derivado, con la finalidad de seguir el proceso de comunicación e información de forma correcta y coordinada.

La información del diagnóstico de un trastorno deberá ir siempre acompañada de la información a la familia de los diferentes recursos terapéuticos, sociales, educativos, económicos, etc. existentes en la zona y de la forma de poder acceder a ellos, así como de la existencia de asociaciones de padres. Es importante garantizar la coordinación entre profesionales e instituciones y poder ofrecer un acompañamiento a lo largo del proceso de derivación.

En realidad, con la información diagnóstica se inicia la primera transición en la familia, posiblemente la más importante, ya que de ella dependerá en gran medida la capacidad de acoger y dar respuestas adecuadas a las características y necesidades de su nuevo miembro.

Sobre el profesional que transmite la información diagnóstica a los padres recae una importante responsabilidad. Debería tener una adecuada formación y experiencia en este tema, estando preparado para entender, tolerar y contener los diversos sentimientos que se puedan producir en los padres, así como hacerse cargo de sus propios sentimientos (ansiedad del propio profesional ante un diagnóstico de patología), con la finalidad de poder mantener la distancia emocional necesaria para transmitir a los padres una información ponderada y real al mismo tiempo que se les ofrece comprensión y apoyo.

### **3.3. PREVENCIÓN TERCIARIA**

La prevención terciaria en Atención Temprana agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su

desarrollo. Se dirige al niño, a su familia y a su entorno. Con ella se deben atenuar o superar los trastornos o disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño.

La intervención dirigida a los niños que presentan trastornos en su desarrollo debe iniciarse en el momento en que se detecta la existencia de una desviación en su desarrollo. Cuando la detección se realiza en la unidad de Neonatología, al existir un periodo de hospitalización en la etapa neonatal, la intervención se inicia ya en la propia unidad.

Cuando la detección se realiza a través de las consultas pediátricas, de las escuelas infantiles o de los propios padres, la atención se inicia en los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana o en las unidades de Atención Temprana, que dan continuidad a la atención cuando ésta se ha iniciado en la unidad neonatal.

Otro objetivo fundamental de la intervención es conseguir que la familia conozca y comprenda la realidad de su hijo, sus capacidades y sus limitaciones, actuando como agente potenciador del desarrollo del niño, adecuando su entorno a sus necesidades físicas, mentales y sociales, procurando su bienestar y facilitando su integración social.

La intervención debe ser planificada con carácter global y de forma interdisciplinar, considerando las capacidades y dificultades del niño en los distintos ámbitos del desarrollo, su historia y proceso evolutivo, así como las posibilidades y necesidades de los demás miembros de la familia y los recursos de que se dispone; y el conocimiento y actuación sobre el entorno social.

Cuando el niño asiste a la escuela infantil, ésta ofrece importantes posibilidades de incidir positivamente sobre los procesos de socialización y aprendizaje, al actuar reforzando el proceso terapéutico específico, por lo que es fundamental establecer una adecuada coordinación.