



# La atención temprana a niños con factores de riesgo biológicos o sociofamiliares

## Modalidades educativas de intervención para niños con necesidades educativas especiales

*(Early attention to children with biological risk factors or social and family.*

*Intervention educational methods for children with special educational needs)*

**Mercedes Valle y Carmen Cano**

Servicio de Neonatología: Hospital Clínico  
S. Carlos de Madrid

**Purificación Sierra**

UNED

**Pilar Gutiez Cuevas**

Universidad Complutense de Madrid

ISSN (Ed. Impr.): 1889-4208

Recepción: 01/01/2011

Aceptación: 01/02/2011

### RESUMEN

Durante los años setenta, la primera infancia se configura como una etapa con necesidades y características propias, diferentes a cualquier otro momento del desarrollo.

Las primeras etapas del desarrollo son decisivas. Durante el desarrollo temprano se generan las estructuras físicas, psicológicas y emocionales de mayor trascendencia. Los presupuestos de plasticidad, ontogénesis y desarrollo óptimo se encuentran entre los conceptos nucleares que subyacen a la Atención Temprana.

La atención temprana a las familias y la detección precoz de las necesidades de los niños, cuando existen factores de riesgo ó cuando su desarrollo se desvía de la normalidad, evitaría el establecimiento de muchos trastornos. En ese artículo presentamos una propuesta de trabajo realizada en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid que tiene como eje fundamental la atención en neonatología centrada en la familia.

### PALABRAS CLAVE

Atención temprana, neonatología, familia, desarrollo

### ABSTRACT

During the seventies, early childhood was recognized as a stage to specific needs and characteristics, different from any other time of development. The early stages of development are critical. During early development physical, emotional and psychological structures are generated. The concepts of plasticity, ontogeny and optimal development are among the key concepts underlying the early childhood and the Early Attention.

Early Attention to families and early detection of children's needs when there are risk factors or when their development deviates from normal, prevent the establishment of many disorders. In this paper we present a work proposal made at the Hospital Clínico San Carlos in Madrid that has as its fundamental axis centered care in neonatology in the family.

### KEYWORDS

Early Attention, neonatology, family, optimal, development

## Introducción

Durante los años setenta, la primera infancia se configura como una etapa con necesidades y características propias, diferentes a cualquier otro momento del desarrollo.

Las diferentes investigaciones así como la especialización disciplinar, ponen de manifiesto que el proceso de desarrollo en las primeras etapas es susceptible de conocimiento y que existen posibilidades de actuar sobre el mismo para tratar de modificarlo (Bütler, 1968; Conger, 1977; Murphy y Kovac, 1972; Campos Castelló, 1976). Precisamente los presupuestos de plasticidad, ontogénesis y desarrollo óptimo se encuentran entre los conceptos nucleares que subyacen a la Atención Temprana.

El concepto de Atención Temprana ha ido evolucionando desde un modelo clínico-rehabilitador centrado en el niño, hasta un modelo educativo e integrador, en el que el niño pasa a ser principal agente de su desarrollo dentro de un contexto significativo. Otros aspectos claves de la noción y funciones de la Atención Temprana se relacionan con su papel como evaluación diagnóstica inicial, con la interpretación de la familia como protagonista de todo el proceso de evaluación e intervención y con la idea central de la necesidad de que la Atención Temprana se produzca en entornos naturales, con actividades significativas y con el apoyo y supervisión de un equipo de profesionales. Dichos profesionales deben actuar como una red de trabajo y aprendizaje colaborativo. En este sentido, en 1998 Eurlyaíd (Red Europea de IT) ya señalaba que en el desarrollo de una adecuada A. T. la salud, la psicología, la educación y las ciencias sociales se encuentran involucradas de la misma forma. Desde esta perspectiva, la detección e intervención es, por una parte multidisciplinar y por otra “sistémica”, en el sentido de que se supera el enfoque únicamente centrado en el niño para dar paso a un enfoque que considera también a la familia y la comunidad como agentes relevantes en el proceso de Atención Temprana (Speck, Petrandar et al. 1999; Sheehan, 1999; Blakman, 2003).

En total sintonía con esta propuesta, en nuestro país, el Libro Blanco de la Atención temprana, la define como: *El conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil y al medio, que tiene por objetivo atender lo más rápidamente posible las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones deben considerarse la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar* (GAT, 2000 p. 13).

Fruto del constante proceso de reflexión y actualización de este campo, en el año 2005, la Agencia Europea amplia y matiza la definición de la A.T. Ahora se explicita que la A. T. es un complejo de servicios/provisiones a petición de todos aquellos niños y familias que los precisen en un momento de la vida del niño. Dichos servicios tienen como objetivo cubrir el desarrollo de cualquier acción con el objetivo de atender a las necesidades especiales de apoyo en aras de asegurar y aumentar su desarrollo personal, reforzar las competencias de la familia y promocionar su integración social. De nuevo, se reitera las acciones han de suministrarse en el entorno natural del niño, preferiblemente a nivel local, y han de estar orientadas hacia la familia y hacia el trabajo multidisciplinar. Estos objetivos pasan por enriquecer el medio en el que se produce el desarrollo, proporcionando estímulos adecuados en todos los aspectos para favorecer su progreso personal y social así como atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia en el entorno en el que vive el niño.

Como hemos visto, otro de los ejes conceptuales de la Atención Temprana en la infancia, es su carácter preventivo. Dicho carácter tiene dos vertientes: por una parte la prevención ha de entenderse como la detección y toma en consideración de todos aquellos factores o circunstancias (tanto individuales como sociales) que tengan capacidad o probabilidad de repercutir negativamente en el desarrollo. Es decir, detección e intervención en Factores de Riesgo. Por otro lado, la prevención se refiere a reducir

los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global de su desarrollo, y además, contribuir a evitar efectos secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.

Por todo ello, la Atención Temprana como recurso de atención a la infancia con deficiencia-discapacidad o riesgo de padecerla, es una de las herramientas más eficaces en aras de la prevención, detección e intervención en las alteraciones del desarrollo infantil.

Al igual que el desarrollo es un proceso complejo y multideterminado, la AT se concibe como un conjunto de acciones en las que intervienen diferentes profesionales de los ámbitos médico, educativo o social, y que debe comenzar lo más tempranamente posible para la mejora de la calidad de vida del niño afectado y de su familia.

El aumento del índice de supervivencia de la población de riesgo y su repercusión directa sobre la aparición de deficiencias, hace imprescindible la tarea de la A.T. Hospitalaria. La detección, valoración, intervención, coordinación, formación y seguimiento en el Servicio de Atención Temprana Hospitalaria para Poblaciones de Alto Riesgo Biológico y Sociofamiliar, surge ante la demanda que desde los ámbitos médico, social y educativo presenta la atención a estos niños. Uno de los objetivos de este servicio es la detección de los factores de riesgo que pueden determinar la aparición de una deficiencia, e intervenir tempranamente para prevenir las eventuales secuelas de tal deficiencia.

En una concepción de la A.T. como multidisciplinar, ésta se ve favorecida y enriquecida por todos aquellos contextos en los que el niño se desarrolla. Es innegable que la Escuela cumple un papel de detección en muchos casos y de intervención y compensación siempre en la optimización del desarrollo infantil. En muchos casos, las señales de alarma son apreciadas y puestas en valor por los profesionales de la educación temprana. Siempre, la intervención educativa tiene un papel normalizador y compensatorio capital. Por ello, es esencial el enfoque

desde el que se produzca tal detección e intervención. Frente al término de niños con necesidades especiales, que supone que las dificultades de evolución están centradas en el propio niño, nosotros preferimos hablar de las necesidades especiales de estos niños. Así mismo, hacemos hincapié tanto en la urgencia de su detección como en la noción de temporalidad y posibilidad de cambio mediante la adecuada intervención, toda vez que el desarrollo no se encuentra determinado sino influido por factores tanto genéticos como ambientales y el desarrollo ha de entenderse no como caminos prefijados sino como tendencias que han de irse construyendo.

Es un derecho del niño poder recibir todos los apoyos que desde los ámbitos educativos y socio-sanitarios ayuden a mejorar la calidad de vida del niño y su familia.

Consideramos que es una exigencia profesional y una responsabilidad política. Es en este convencimiento y este marco conceptual donde se enmarca nuestro trabajo.

## 1. ¿A quién se dirige la Atención Temprana?

En la Comunidad de Madrid nacen, cada año, en torno a 1.000 niños con algún tipo de deficiencia. En el tramo de edad comprendido entre el nacimiento y los seis años, más de 17.000 niños tienen comprometida su maduración y progreso evolutivo por diversas alteraciones y problemas en el desarrollo.

Se considera como sujetos susceptibles de recibir Atención Temprana, a todos los niños/as entre cero y seis años que manifiesten cualquier tipo de deficiencias y a los incluidos en el grupo de los denominados de alto riesgo biológico, psicológico y social, entendiendo que todos estos ámbitos se encuentran mutuamente influidos y son mutuamente influyentes. En el Libro Blanco de la A.T (2000, 2005) se describen de manera exhaustiva los factores de Riesgo. Nosotros haremos una breve referencia para contextualizar nuestro trabajo.

## 1.1. Niños de Alto Riesgo Biológico

Dentro de este grupo se encuentran todos aquellos niños que pueden ver afectado su proceso de maduración biológica. Entre ellos, se encuentran los niños prematuros, de bajo peso, niños procedentes de unidades de cuidados intensivos neonatales, niños a término que han sufrido procesos de asfisia, niños con semiología de alarma, etc. (Gurahnick y Bennett, 1987).

A los efectos previsiblemente negativos de las incidencias biológicas hay que sumar, en esta población, las consecuencias que las mismas tienen en los padres. Como señala Valle (1991) uno de los objetivos fundamentales en la población de riesgo biológico es la de-

tección e intervención en las actitudes negativas de ansiedad o de falta de competencia por los padres. Las patologías infantiles tempranas las alteraciones que conllevan “contaminan” la percepción de los padres de su papel y eficacia como cuidadores sensibles y adecuados. Temen no poder responder adecuadamente a las necesidades de su hijo. La aparición de estas actitudes interfiere en el desarrollo de la relación paterno-filial, y, como consecuencia, en el desarrollo del niño.

La detección y Atención Temprana de estos niños y sus potenciales desviaciones del curso normativo del desarrollo, resultan elementos claves para optimizar su progreso personal y social. A continuación se presenta, un cuadro con los Factores de Riesgo Biológico definidos en el Libro Blanco de la AT (200, 107).

<b>Factores de Riesgo Biológico</b>	
<b>A. Recién nacido de riesgo neurológico</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- R.N. con peso &lt; P10 para su edad gestacional o con Peso &lt; a 1500 gramos o de edad gestacional &lt; a 32 semanas</li> <li>- APGAR &lt; 3 al minuto o &lt; 7 a los 5 minutos</li> <li>- RN con ventilación mecánica durante más de 24 horas</li> <li>- Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión</li> <li>- Convulsiones neonatales</li> <li>- Sepsis, meningitis, o encefalitis neonatal.</li> <li>- Disfunción neurológica persistente ( más de siete días)</li> <li>- Daño cerebral evidenciado por ECO o TAC</li> <li>- Malformaciones del Sistema Nervioso Central</li> <li>- Neuro-Metabolopatías</li> <li>- Cromosomopatías y otros Síndromes Dismórficos</li> <li>- Hijo de madre con Patología Mental y/o Infecciones, y/o Drogas que puedan afectar al feto</li> <li>- RN con hermano con patología neurológica no aclarada o con factor de riesgo de recurrencia</li> <li>- Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico</li> <li>- Siempre que el Pediatra lo considere oportuno</li> </ul>	
<b>B. Recién nacido de riesgo sensorial-visual</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ventilación mecánica prolongada</li> <li>- Gran prematuridad</li> <li>- R.N con peso inferior a 1500 grs.</li> <li>- Hidrocefalia</li> <li>- Infecciones congénitas del sistema nervioso central</li> <li>- Patología craneal, detectada por ECO/TAC</li> </ul>	
<b>C. Recién nacido con riesgo sensorial auditivo</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hiperbilirrubinemia que precisa exanguinotransfusión</li> <li>- Gran prematuridad</li> <li>- R.N. inferior a 1500 gramos</li> <li>- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central</li> <li>- Ingesta de aminoglicósidos durante un periodo prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo</li> <li>- Síndromes malformativos con compromiso de la audición</li> <li>- Antecedentes familiares de hipoacusia</li> <li>- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central</li> <li>- Asfisia severa</li> </ul>	

## 1.2. Niños en situación de riesgo psico-social

El GAT define a los niños de riesgo psico-social como *“aquellos que viven en condiciones sociales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus padres y familia, maltrato, negligencias, abusos, que pueden alterar su proceso madurativo”* (GAT 2000:11). Por tanto, se consideran niños en situación de Riesgo Psico-social a aquellos cuyo contexto familiar y social de desarrollo se encuentra alterado o perturbado, con privación extrema o con circunstancias sociales y afectivas no saludables. Se incluyen niños que proceden de ambientes con un bajo estatus socio-económico, ausencia de padre/madre, situaciones de hospitalización prolongada, separaciones precoces, abandono, maternidad en la adolescencia o madres con problemas de salud mental.

Las situaciones de privación social alteran y afectan tanto al contexto de crianza (oportunidades, falta de apoyo social para el cuidado de los niños, etc.) como a las interacciones tempranas. En cualquiera de estos casos, las disfunciones son, a la vez, causa y consecuencia del riesgo o de la alteración de hecho en el desarrollo.

Como resumen, el siguiente cuadro presenta los Factores de Riesgo Psico-social definidos en el Libro Blanco de la AT (200, 107).

Factores de riesgo social
El riesgo socio-familiar es valorado siempre, ya que es quizás la variable de riesgo que más afecta a la mortalidad perinatal aguda y, también, a la morbilidad perinatal a largo plazo.
Los criterios de riesgo que deben ser seguidos se exponen a continuación:
– Acusada privación económica
– Embarazo accidental traumatizante
– Convivencia conflictiva en el núcleo familiar
– Separación traumatizante en el núcleo familiar
– Padres de bajo C.I./ Entorno no estimulante
– Enfermedades graves/ Exitus
– Alcohólico/ Drogadicción
– Prostitución
– Delincuencia/ encarcelamiento
– Madres adolescentes
– Sospecha de malos tratos
– Niños acogidos en hogares infantiles
– Familias que no cumplieran los controles de salud repetidamente

Por el tipo de población atendida en AT resulta relevante el factor del nivel socioeconómico. Diferentes trabajos señalan la relación entre nivel socioeconómico de la familia y el Cociente de Desarrollo (p. e. Leventhal y Gunt, 2003) y que unas condiciones desfavorables de nacimiento, tienen repercusiones mayores en las familias más desfavorecidas o que viven en entornos sociales de alto riesgo (p.e. Alexander, y Slay (2002)).

Las poblaciones inmigrantes con escasos recursos económicos y con problemas de desarrollo social y afectivo se convierten en una población especialmente vulnerable. Lógicamente, dicha vulnerabilidad tiene su máximo exponente en la población infantil.

De forma genérica, determinadas carencias ambientales, dificultan o imposibilitan a la familia para educar adecuadamente a su hijo. Esta dificultad es mucho mayor si las necesidades educativas de este niño son mayores o existe a lo largo de la primera infancia el riesgo de la aparición de alteraciones o secuelas que dificulten su desarrollo. Para este tipo de poblaciones de riesgo, de nuevo, los programas de Atención Temprana resultan una auténtica educación compensatoria que trata de contrarrestar los factores que van a diferenciar, desde el nacimiento, el futuro desarrollo del niño.

## 1.3. Niños con alteraciones documentadas

Otro grupo de niños objetivo esencial de la AT son los niños con retrasos, alteraciones o discapacidades documentadas, de tipo cognitivo de la movilidad, de la comunicación o sensoriales.

Para estos niños los programas de Atención Temprana no sólo son necesarios, sino un derecho irrenunciable. Se debe iniciar la intervención en el mismo momento del nacimiento o desde el momento que se detecta el déficit. A continuación se presentan las alteraciones de desarrollo comunes (AA.VV. 2010):

- Trastorno en el desarrollo motriz.
- Trastorno en el desarrollo cognitivo.
- Trastorno en el desarrollo del lenguaje.

- Trastorno en el desarrollo sensorial.
- Trastorno generalizado del desarrollo.
- Trastorno de la conducta.
- Trastornos emocionales.
- Trastorno en el desarrollo de la expresión somática.
- Retraso evolutivo.

Si tenemos en cuenta todos estos factores como potenciales alteradores del desarrollo y nuestro objetivo es la detección e intervención eficaz y eficiente, debemos preguntarnos qué modalidades de intervención podrían satisfacer ó compensar las necesidades especiales que tienen estos niños que, de no llevarse a cabo tempranamente, acababan cronificándose como verdaderos trastornos del propio niño, y que hemos podido observar en nuestra experiencia.

El concepto de precocidad tiene su máximo exponente en la detección e intervención en los primeros momentos del desarrollo, en particular, en el Recién Nacido. La Atención Temprana en los servicios de Neonatología es, a nuestro entender, una pieza clave para asegurar el desarrollo óptimo de los individuos con alteraciones o riesgos de padecerlas.

## 2. Método

El trabajo que presentamos es de tipo descriptivo. Se presentan datos acerca de la población atendida en la Unidad de Atención Temprana y de la Unidad de Trabajo Social durante los años 2008 y 2009. Así mismo, se describe de manera breve, una muestra del proceso de intervención en dicha población y una propuesta de intervención en el ámbito hospitalario.

### 2.1. Variables del estudio

Las variables consideradas en el estudio son la derivación realizada por el protocolo hospitalario así como las características de la población y la relación entre ambas.

### 2.2. Procedimiento

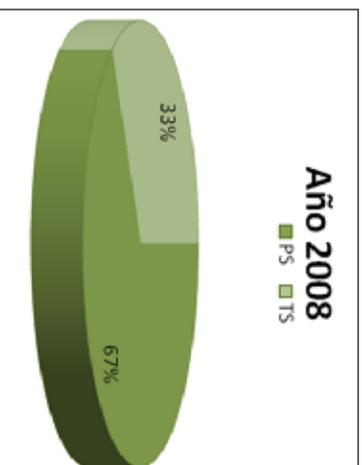
Para la recogida de la información, utilizamos distintas vías. Los profesionales sanitarios

realizan la derivación de las familias para su atención-evaluación en las Unidades de Psicología y Trabajo Social. Estos profesionales detectan situaciones ó comportamientos familiares que se desvían de la normalidad en cuanto a la atención, vistas ó colaboración en los cuidados de sus hijos.

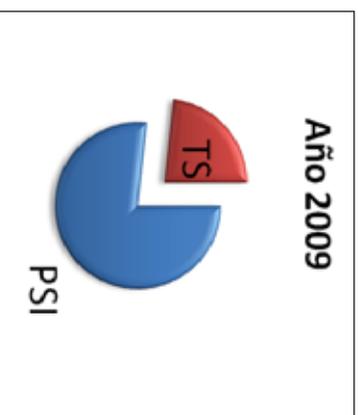
## 3. Resultados

### 3.1. Datos sobre la población de riesgo y con alteraciones

De los niños nacidos en este hospital en el año 2008, fueron evaluados 86 niños por presentar diversas alteraciones ó factores de muy alto riesgo. En el 33% de los casos fue necesaria la intervención con sus familias también desde la Unidad de Trabajo Social (UTS), por necesidades muy diversas.



De los nacidos en el año 2009 se han evaluado 53 menores y en sólo un 23% ha intervenido la Unidad de Trabajo Social.



La proporción de población extranjera en la Unidad de Trabajo Social, significativamente más elevada. Estos primeros datos (mayor población común con la UTS en niños de mayor edad) confirman nuestras hipótesis de que las carencias y dificultades de tipo sociofamiliar afectan al desarrollo pero se suelen detectar ó intervenir más tarde. Los niños de familias extranjeras son más vulnerables de sufrir trastornos en el desarrollo en los primeros años.

### 3.1.1. Tipos de Intervenciones requeridas

- Programa de seguimiento y propuesta de programa a los padres de atención temprana en el hogar.
- Apoyo familiar
- Centro Específico de Atención Temprana (se incluyen los centros de AT de asociaciones de padres de niños afectados, centros base del IMERSO, los servicios de rehabilitación hospitalarios y de Atención Primaria.
- Tratamiento intensivo
- Servicios Sociales. Se incluyen Servicios Sociales de zona, y centros residencia para madres y bebés de la CAM.
- Servicios de Salud Mental.
- Escuelas Infantiles.
- Apoyo escolar
- Seguimiento

### 3.1.2. Tipo de Derivación requerida

El 60% de los niños necesitaron ser derivados a lo que llamamos *Programa De Atención Temprana En El Hogar*. Se prescribe si el niño presenta un retraso madurativo global ó específico de algún área de desarrollo pero no hay patología de base orgánica evidente.

Los padres identifican las dificultades de sus hijos, sus posibles causas, comparan con los profesionales los criterios y objetivos de desarrollo a lograr en esa etapa

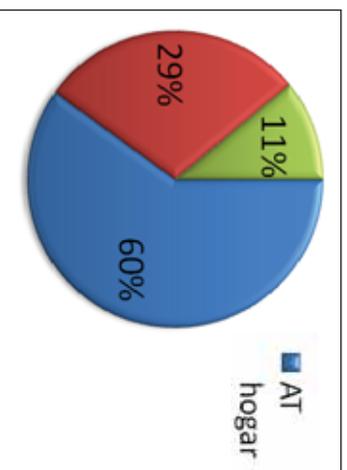
y son los responsables de hacer las actividades adecuadas. La periodicidad es muy variable dependiendo de la problemática y de las necesidades de apoyo que requiera la familia.

El programa tiene un carácter preventivo, que permite atender a una gran población, la mayoría de los niños evoluciona a la normalidad y permite hacer derivaciones a otros recursos muy pronto: EAT (equipo de AT) si hay necesidad de escolarización ó CAT (centro específico de AT) si la evolución no es positiva; así como a los servicios de salud y sociales si hay otros factores de riesgo. El 29% fue derivado a CAT. De este grupo:

- Un 18% desde el alta hospitalaria al nacimiento, por presentar factores de muy alto riesgo biológicos de poder sufrir secuelas a nivel neuroevolutivo, para iniciar tratamiento directo de Rehabilitación ó estimulación específica.

- Un 11% se deriva a lo largo del seguimiento del programa de control hospitalario que hacen los hospitales públicos a los niños que presentan factores de riesgo en la etapa perinatal. Suelen ser niños que no se ha identificado antes la patología ó es inespecífica y sobre todo niños que proceden de familias multiproblemáticas, que no asisten a las consultas, o no hacen el programa de AT indicado, no utilizan los recursos de zona etc. y necesitan un apoyo mayor y a veces una intervención directa al niño.

Un 11% tuvo que quedarse a hacer tratamiento de rehabilitación en el hospital y programa de AT en hogar por las listas de espera en los CATs.



En el gráfico y la estadística, no figura la derivación a EAT porque es un recurso que no hemos tenido necesidad de utilizarlo en el primer año de vida gracias al avance de la ley sobre la baja maternal para niños hospitalizados y prematuros (se amplía a 33 semanas, según haya con-diciones especiales en los recién nacidos). Esta derivación suele efectuarse a través del CAT ó de la UTS.

### 3.1.3. Un factor de riesgo predominante: El entorno familiar y social

Un análisis de los factores de riesgo de la población atendida, muestra que los factores de riesgo familiar han predominado en nuestra población. Para la clasificación y nomenclatura de estos factores, hemos utilizado los consensuados por los profesionales en el “*Programa de Valoración Social*”, pionero en este servicio en 1990 (IMMF, 1998), dentro del programa de Prevención del riesgo social en Neonatología. A continuación se presenta una tabla en la que se exponen los datos de distribución de los diferentes factores de riesgo en nuestra población.

FACTORES DE RIESGO	PORCENTAJE
1.1 Familias con Problemas Económicos	37%
1.2 Asilamiento Social	4%
1.3 Otros hijos con Medidas de Protección (guarda/tutela)	2%
1.4 Dificultad Social	2%
2.1 Problemas de Drogadicción/Alcoholismo	4%
2.2 Familias con Historia de Violencia de Género y/o Maltrato Infantil	6%
2.4 Familias Monoparentales	9%

.../...

2.5 Padre/madre con enfermedad orgánica crónica	2%
3.1 Embarazos poco espaciados y/o n.º elevado de hijos	4%
4.1 Separación de la madre en el Período Neonatal Precoz con imposibilidad de lactancia	2%
4.4 Padres con comportamientos extraños	4%
4.5 Escasas visitas durante el ingreso	6%

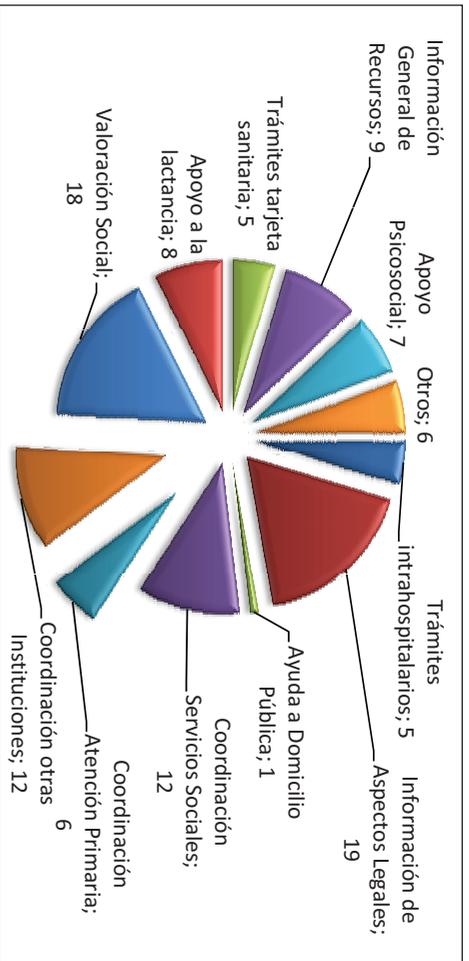
.../...

Como puede verse, el factor con más incidencia entre los RN con Necesidades Especiales fue la *Carencia de Recursos Económicos* (37%) siendo éstos insuficientes o nulos para cubrir las necesidades básicas del mismo. Aunque a mucha distancia, el segundo factor es la característica de *monoparentalidad* (9%), queremos señalar el hecho de que en todos los casos atendidos es la mujer la responsable de la crianza de los hijos. Con un 6% de los casos, aparece el factor *Asilamiento Social*, con falta de apoyos familiares y sociales. Dicho factor es muy relevante en población inmigrante. Aunque los porcentajes, a excepción del correspondiente a Familias con Problemas Económicos, pudieran parecer irrelevantes, lo cierto es que el análisis cualitativo de estos factores y su toma en consideración se convierten en pieza clave para comprender, en su conjunto, la tipología de la población que accede y que son objeto de AT.

### 3.1.4. Demandas familiares

Un aspecto básico en la AT centrada en la familia se relaciona con la comprensión y eficacia de la familia para demandar y utilizar los recursos institucionales.

Las demandas familiares son muy diversas y pueden ser remitidas a través de los profesionales sanitarios, Unidades Familiares, UTS. En el gráfico siguiente vemos los porcentajes de las diferentes demandas.



La mayor demanda global es la de *valoración social*, cuando el equipo sanitario detecta situaciones de riesgo al nacimiento ó ingreso del niño. Si se valora la existencia de varios factores de riesgo (Anexo D) importantes a nivel familiar, se pone en marcha el protocolo de actuación antes mencionado, derivando el caso inmediatamente a su *Pediatra y Servicios Sociales de Atención primaria* (6%) y/o otras instituciones (Equipo de *Atención Temprana, etc.* (11%).

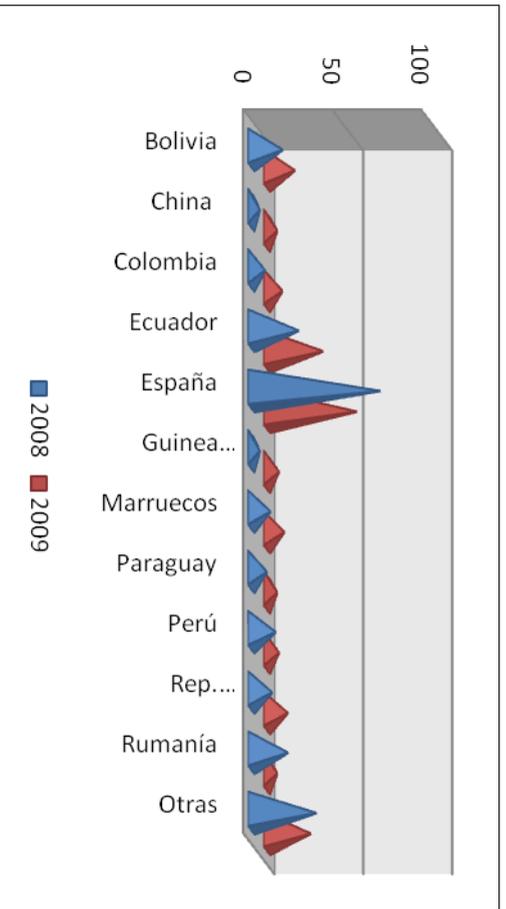
La cifra de un 17% de población que presenta un riesgo importante para las condiciones de crianza de estos menores pone en evidencia la necesidad de implementar programas Preventivos de Riesgo Social in-

tra hospitalarios coordinados con instituciones de Atención Primaria y Educación.

Nos referimos a *Información de Aspectos Legales* cuando indicamos a los progenitores de los trámites administrativos para la consecución de determinados recursos o prestaciones (tarjeta sanitaria, ayudas económicas, permiso paternidad, *cheque bebé...*).

### 3.1.5. ¿Cuáles son las culturas y nacionalidades de estas familias?

Es un dato a destacar las diferentes nacionalidades atendidas en nuestro servicio.



Las familias españolas atendida fueron sólo un 29,1% frente al 70,1% en 2008 y tendiendo a disminuir en 2009. Como puede verse, el país de Europa más atendido ha sido Rumanía. De Asia ha sido China, de África Marruecos y de América Ecuador.

## **4. Programa de atención temprana en el servicio de neonatología del Hospital Clínico San Carlos: una propuesta de trabajo**

Los programas de Atención Temprana dirigidos al RN hospitalizado se basan en ayudar a las familias en su propia autonomía, haciéndoles conscientes de sus dificultades pero también ofreciéndoles recursos para satisfacer las necesidades de sus hijos, y proporcionar los apoyos necesarios, lo que favorece la prevención y el éxito a largo plazo (Valle y otros, 2010).

Lejos de la visión tradicional del recién nacido humano como un ser desvalido, resulta un ser muy competente, poseyendo un bagaje de capacidades filogenéticas que facilitan su adaptación a un medio adecuado. Exhibe, desde muy pronto, una clara preferencia por estímulos humanos y, también un conjunto de capacidades que le permiten tanto aportar información como recibirla del entorno. Una de las características filogenéticas más relevantes para el desarrollo es la preferencia temprana del bebé por los estímulos sociales (voces, caras) y conductas que redundan en la creación de lazos de interacción afectiva (succión, agarrar, mirada atenta, sonrisa, llanto, seguimiento auditivo y visual, etc.) que ser irán sofisticando y, en interacción entre las demandas del niño y la calidad de las respuestas del cuidador principal, se irá construyendo una relación afectiva de apego, como hemos visto, crucial para el desarrollo.

No podemos olvidar que dichas capacidades están, filogenéticamente programadas porque el bebé humano es también a la vez, vulnerable y se encuentra indefenso en el entorno. Por ello, cuando este entorno no es ajustado o apropiado o corre el riesgo de no serlo, las relaciones y el desarrollo del niño se encuentran comprometidos. Seguimos el criterio de Bronfenbrenner (1986, 2006) en cuanto a ecología, no solo como los estímulos materiales de un entorno, luz, ruido etc. sino también como las formas de relación en ese entorno.

Planificar los programas de Atención Temprana (AT) lo antes posible, en las áreas materno-infantiles y los servicios de Neonatología y Lactantes, resulta por todo lo anterior, un elemento esencial para procurar un óptimo desarrollo desde el recién nacido (RN) y que todos los niños puedan tener igualdad de oportunidades desde el nacimiento a nivel sanitario, social y educativo, según refleja la agencia europea para la AT (2010).

Desde la década de los 80, en el Hospital Clínico S. Carlos de Madrid se han llevado a cabo diversos programas de atención al RN hospitalizado (Arizcun, 1988; Arrabal, 2005) con un enfoque inter y multidisciplinar. El trabajo desarrollado en el Hospital Clínico San Carlos durante más de 20 años ha sido, a la vez, contexto de puesta en práctica y promotor de conocimiento. Durante estos años hemos venido realizando una intervención niño-familia basada en la investigación-acción. Desde esta apuesta, hemos tenido la posibilidad y el privilegio de aprender, de realizar análisis reflexivos sobre los procesos de detección e intervención, haciendo emerger tanto los puntos de éxito como los elementos que llevan a resultados menos satisfactorios. Esta práctica reflexiva tiene como resultado final un aprendizaje significativo y contextualizado de la práctica con los niños y sus familias, cuyo objetivo final es el desarrollo óptimo del niño.

Desde nuestra experiencia, proponemos lo que hemos denominado claves de valoración prioritaria y neonatología centrada en la familia.

## 4.1. Claves de valoración prioritaria

Se trata de ámbitos y aspectos que deben constituir el primer escalón de detección y pueden resumirse en:

- a) Valoración y análisis de la etapa prenatal
- b) Semiología de alarma del Recién Nacido
- c) Las características de la unidad familiar

### a) Etapa prenatal

Esta etapa es decisiva desde el punto de vista biológico, pero también tiene un especial valor emocional, de influencia significativa, en las interacciones de crianza. Resulta obvio que un diagnóstico de malformación o de posibilidad de alteración biológica afecta a la percepción y actitud de los padres hacia el bebé. Debe realizarse un proceso de ajuste entre el bebé idealizado y aquel que se presenta como más probable. Vivir esta etapa de forma positiva, como un hijo deseado, esperado por sus padres ó familiares significativos, supone un auténtico factor de protección; Por el contrario, si esta etapa ha estado alterada, ha sido muy corta (en el caso de niños muy prematuros) ó un embarazo sin control; el vínculo prenatal puede haber sido poco consistente o negado, lo que supondría un factor de riesgo. La toma en consideración de este factor nos aporta datos que pueden llegar a ser muy relevantes como explicaciones acerca de comportamientos y actitudes parentales y del entorno hacia el niño y nos pone sobre la pista de posibles factores de riesgo futuros.

### b) Semiología de alarma en el primer año biológico

Dada la diferencia madurativa, es imprescindible ser sensible a esta semiología en etapas posteriores de los grandes prematuros (Ya que puede presentarse hacia los 13 ó 14 meses)

Muchos niños que no tienen ningún factor de riesgo aparente son enviados muy pronto desde pediatría ó neuropediatría por presentar no un trastorno instaurado,afortunadamente, sino una semiología (conjunto de

signos y síntomas) de alarma en el primer año. Para los grandes prematuros, debido a su gran inmadurez en la manifestación de alteraciones, puede ser más tarde.

Nuestra experiencia es que esta semiología siempre refleja dificultades importantes para la organización de todo el “proceso del desarrollo”.

Su detección e intervención específica sobre los factores biológicos, familiares, educativos ó sociales intervinientes son de un gran poder preventivo y terapéutico, dada la gran plasticidad no solo del cerebro sino del psiquismo humano en esta etapa. ¿Cuál es la semiología de alarma típica del Recién Nacido y Lactante?, podemos resumirla en los siguientes puntos:

- *Dificultades de autorregulación.* El niño tiene dificultad o incapacidad para autocontenerse y regular adecuadamente sus emociones y comportamiento. Se muestra irritable e inaccesible.
- *Manifestaciones psicósomáticas.* Exhibe comportamientos descoordinado, los padres refieren somnolencia o alerta excesiva o escasa, trastornos de alimentación o sueño.
- *Incapacidad para iniciar o mantener contacto físico, visual o verbal.* Este aspecto, además, dificulta la instauración de un vínculo afectivo de apego saludable.

Pero, además de esta semiología centrada en el niño, es esencial atender a la semiología de alarma procedente del entorno, muchas veces más sutil pero de igual relevancia que nos reafirma en la importancia de la atención al contexto de desarrollo: la familia. En este sentido, la semiología de alarma familiar y social puede concretarse en:

- *Comportamientos y descripciones de los padres hacia el niño.* Las conductas y verbalizaciones de los padres acerca de las características o comportamientos del niño puede ser un claro indicio de, por un lado, estrés parental en la crianza y, por otro, un indicador de cómo se está desarrollando el cuidado físico y psicológico del niño. Se trata, por tanto, de un

aspecto clave de detección. Miedos, fobias, rabia, no aceptación del niño, etc.

- *Estresores Psicosociales en la familia.* Ya hemos visto que las características familiares, entendida la familia como grupo humano pero también como institución dentro de otros contextos sociales, económicos y culturales, contribuyen de forma decisiva a la crianza del hijo. La información que se deriva del análisis de estos aspectos ese esencial para una adecuada detección, interpretación e intervención en el desarrollo infantil y en nuestro objetivo de la familia como agente participante y aliado de desarrollo.

En este sentido, nuestra propuesta de una Atención temprana centrada en la familia en la que la atención a las familias no se limita a la búsqueda de posibles carencias o situaciones de desprotección del menor en el momento del alta, sino que trata de crear con ellos un *vínculo de confianza* para generar actitudes receptivas y capacitarles para ser detectar necesidades y *solicitar ayuda* cuando la necesitan, de manera eficaz.

## 4.2. Neonatología centrada en la familia

Hemos de partir de un análisis realista de que los modelos familiares y el valor y significado de tener ó querer un hijo han variado. Sin embargo, la crianza del ser humano necesita siempre una estructura familiar adecuada, conforme a un modelo bioecológico y sistémico (Lira, 2005). Entendemos como una estructura familiar adecuada la que reúne las siguientes características:

- Los padres tienen unas características de personalidad y psicológicas estables.
- Los padres tienen capacidad para generar y mantener vínculos familiares estrechos y sensibles en el que todos se sienten seguros y queridos.
- Los padres se sienten comprometidos con la unidad familiar con el desarrollo físico, psicológico y social de todos sus miembros y en especial de sus hijos.

- La familia es un entorno abierto que participa de los demás contextos de desarrollo (instituciones sociales, sanitarias, escolares, etc.).
- Es una familia Funcional: los padres ejercen una autoridad clara, en el que las normas son ajustadas a la edad y competencias de los hijos. Todos los miembros de la familia se sienten queridos y emocionalmente atendidos. Las necesidades de todos los miembros son satisfechas y todos progresan en su desarrollo personal individual y como familia.

Pero, la familia es uno de los ámbitos de desarrollo. Dicho ámbito se encuentra inmerso en toda una red de contextos de los que participa, en los que influye y de los que se encuentra permanente influido. Tal y como señalábamos la perspectiva ecológica nos ayuda a comprender cómo otros contextos también influyen en el desarrollo, matizando, ayudando o entorpeciendo la detección e intervención.

En este sentido, los denominados factores socioculturales y del entorno, son decisivos para planificar el tipo de intervención. Por una parte, es necesario tener en cuenta los estresores psicosociales familiares, de los que ya hablamos más arriba. Como se señaló, estos resultan muy variados pero los definimos como tales cuando esas circunstancias ó situaciones desequilibran el sistema familiar, creando situaciones de gran tensión entre sus miembros, que afectan a sus relaciones y para los que no encuentran salida inmediata ó posible.

Por otra parte, esta influencia del entorno social tiene su cara amable en aquellos elementos que, lejos de ser potenciales factores de riesgo para el desarrollo, se convierten en auténticos mecanismos y circunstancias protectoras del progreso personal y social del niño. Estos factores de protección ó compensación, deben detectarse precozmente y utilizarlos de forma eficaz y eficiente por los profesionales al servicio del niño y de la familia.

En el cuadro siguiente, recogemos estos factores de compensación, desde la propuesta de Lira (2004).



La atención temprana evitaría que los niños que sí necesitan ser atendidos por sus graves dificultades ó las de su familia, sufran una falta de atención inmediata tanto en su detección como en su diagnóstico e intervención.

Es esencial sensibilizar hacia los nuevos tipos de familias y modelos de crianza que se relacionan con nuevas morbilidades y necesidades en los niños que requieren una respuesta inmediata desde los distintos profesionales, para que los niños que nacen en y con condiciones desfavorables tengan las mismas oportunidades de desarrollo.

- Necesidad de apoyar, asesorar y trabajar con la familia para la prevención de situaciones de institucionalización del menor.
- El RS aumenta cada año en los hospitales, con especial incidencia en algunos distritos (Carabanchel y La Latina).
- Necesidad de difundir información básica para intervenir ante las N.E.E.
- Necesidad de investigar modelos de actuación con estos niños
- Los recursos existentes son insuficientes (único centro población discapacitada).

Por último señalar que estos niños parten de situaciones de desventaja, desigualdad que va a determinar a corto plazo la existencia de necesidades educativas especiales. Dicha situación puede evitarse con actos preventivos.

## Referencias

- ALEXANDER, G. R. y SLAY, M. (2002). Prematurity at birth. Trend, racial disparities and epidemiology. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 8, 215-220.
- ARIZCUN, J. (1988). Aspectos neonatológicos y Factores de Riesgo en Atención Temprana. Rev. Neurología 34.1, Pp. 136-222.
- ARRABAL M. C. (2005). "Participación de la Familia en los cuidados del Recién

Nacido hospitalizado", en GUTIEZ, P. (coord.). *Atención temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6) y sus alteraciones*. P. Editorial complutense. ISBN: 84-8491-611-1 2005 pp. 343-356.

BROFFENBRENNER, B. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.

EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION (2003). Atención Temprana. Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones. Middelarf, EADSNE. [http://www.european-agency.org](http://www.european-agency.org/eci/eci.html)

GENYSI, <http://www.genysi.es/index.php>;  
Web: <http://www.apanid.c.telefonica.net>

GRUPO TRABAJO Profesionales del Servicio Neonatología del Hospital Clínico de S. Carlos y Servicio de Pediatría del Hospital General de Móstoles. (1998). *Programa para la detección del riesgo social en neonatología*. Madrid, IMMF, Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.

GURALNICK, M. J. (2009). *Nuevas Perspectivas en la Atención Temprana. Conferencia inaugural del año impartida en el Magister de Atención Temprana. Facultad de Educación*. Universidad Complutense. Genysi

GUTIEZ, P. (coord.). *Atención temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6) y sus alteraciones*. Editorial complutense. ISBN: 84-8491-611-1 2005

GUTIEZ, P.; SAÉNZ-RICO, B. y VALLE, M. (1993). Proyecto de Atención Temprana para niños de alto riesgo biológico, ambiental con alteraciones o minusvalías documentadas. *Revista Complutense de Educación*, 4 (2): 113-129.

GUTIEZ, P. (1995). La Educación Infantil: modelos de atención a la infancia.

- Revista Complutense de Educación*, 6 (1): 101-113.
- GUTIEZ, P. (2001). "Programas de cooperación internacional para necesidades educativas". En: MONCLÚS ESTELLA, A (Coord.). *Educación para el desarrollo y cooperación internacional*. Madrid. Ed. Complutense, pp. 257-306.
- GUTIEZ, P. en VV.AA. (2001). Enciclopedia Psicopedagógica de Necesidades Educativas Especiales. Volumen II, cap. 34. Prevención y Atención Temprana, 187-204. Archidona. Ediciones Aljibe.
- JURI, L. (2008). El sentimiento de seguridad es un camino del desarrollo. *Rev. de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, n.º 11, pp.43-48.
- IMME (1998). *Programa para la detección del riesgo social en neonatología*. Madrid, Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.
- LEVENTHAL, T. & BROOKS-GUNN, J. (2003). Children and youth neighbourhood contexts. *Current Directions Psychological Science*, 12, 27-31.
- LIRA, P., Identificación de Factores de Riesgo. Modelo Ecológico. <http://slaq.prw.net/abusos/identificacion.htm>. 2004.
- PERAPOCH, J., PALLÁS, CR (2006). "Cuidados centrados en el desarrollo en España" *Anales de Pediatría* 64/2, 2006. 132-9
- SIERRA, P y BRIOSO, A. (2006). *Psicología del desarrollo. Introducción al cambio evolutivo*. Madrid: Sanz y Torres. Madrid.
- VALLE, M. (2005). "Prevención de trastornos del desarrollo y Pedagogía Hospitalaria". En MILLÁ, M.G. y MULAS, F. (coord.). (2005). *Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. Ed. Promolibro. Valencia ISBN 84-7986-598-9, Cap.18, pp. 329-340
- VALLE, M.; BRUN, T.; GUTIEZ (2010). "Atención Temprana centrada en la familia: Situaciones de necesidades especiales por trastornos del niño y/o de la familia". En Políticas Sociales en Europa (coord. Demetrio Casado). Familias para el Bienestar personal. Bienestar social para las familias. Ed. Hacer.

---

## Sobre los autores

### **Mercedes Valle**

Psicóloga clínica. Responsable de la Unidad de Psicología y Atención Temprana Servicio de Neonatología. Hospital Clínico S. Carlos de Madrid.

### **Carmen Cano Fernández**

Trabajadora Social. Hospital Clínico S. Carlos de Madrid

### **Purificación Sierra**

Profesora Titular de la Facultad de Psicología. Dpto. psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Nacional de Educación a Distancia.

### **Pilar Gutiez**

Profesora Titular de la Facultad de Educación. Departamento de Didáctica. Universidad Complutense. Directora del Master de Atención Temprana.