

¿Qué es la Atención Temprana? Atención Temprana y el pediatra de Atención Primaria

José Luis Peña Segura^(1,2,3), Pilar López Pisón^(4,5,6), Raquel Cabrerizo de Diago^(5,6,7), Teresa Arana Navarro⁽⁸⁾,
Lourdes Navarro Callau^(5,9), Pilar Villarrocha Ardisa^(5,10), Javier López Pisón^(1,3,11)

⁽¹⁾Neuropediatra Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS), ⁽²⁾Presidente de ASARAT (Asociación Aragonesa de profesionales de Atención Temprana), ⁽³⁾Miembro de la Comisión Técnica de Asesoramiento de Atención Temprana del IASS (Instituto Aragonés de Servicios Sociales), ⁽⁴⁾Logopeda Fundación Atención Temprana (FAT), ⁽⁵⁾Miembro Junta ASARAT, ⁽⁶⁾Representante de ASARAT en el GAT (Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana), ⁽⁷⁾Neuropediatra en FAT, Fundación Down Zaragoza y DFA (Disminuidos Físicos de Aragón) Zaragoza, ⁽⁸⁾Pediatra Centro de Salud Sagasta-Miraflores, ⁽⁹⁾Trabajadora social y coordinadora Fundación Atención Temprana (FAT), ⁽¹⁰⁾Psicóloga y coordinadora de Recursos Humanos de Fundación Down Zaragoza, ⁽¹¹⁾Miembro del Patronato de FAT

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2008;38: 54-57]

RESUMEN

La Atención Temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuestas lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

El pediatra de primaria es un gran conocedor del niño y su familia, y es una piedra angular en el manejo del niño con problemas de desarrollo. Cuenta con bazas fundamentales a su favor como: el conocimiento de los patrones normales de desarrollo evolutivo, la posibilidad de un estrecho control evolutivo en las sucesivas consultas, y goza del respeto y la confianza de las familias. El papel del pediatra de primaria es básico en la detección de los niños con trastornos de desarrollo y en su derivación para estudio al hospital y/o al programa de Atención Temprana. En ambos casos, la derivación inicial a Atención Temprana o al hospital despertarán una preocupación y unas expectativas en los padres.

Es necesario mejorar el conocimiento y la coordinación de todos los profesionales de los distintos ámbitos (salud, educación, servicios sociales, atención temprana) implicados en la atención de los niños con trastornos del desarrollo y sus familias.

PALABRAS CLAVE

Atención Temprana, trastornos del desarrollo, CDIAT, diagnóstico, derivación, información.

What is the Early Intervention? Early Intervention and the Primary Care Pediatrician

ABSTRACT

Early Intervention concerns the group of interventions focused on infants aged from 0 to 6 years, their families and their environment, the main object of which is to respond, at the earliest stage, to any transitory or permanent needs that children might either be developing or run the risk of undergoing. These interventions, which are to consider the child in his/her entirety, must be planned by an interdisciplinary or transdisciplinary oriented team of professionals.

The primary pediatrician will be somebody who is very familiar both with the child and his family and will play a Key role in dealing with any developmental disorders of the child. The pediatrician will have favourable fundamental advantages, such as: good knowledge of ordinary development evolutionary patterns, have the means to carry out a thorough evolutionary control

Correspondencia: José Luis Peña Segura

Unidad de Neuropediatría. Hospital Universitario Miguel Servet

E-mail: jlpennas@salud.aragon.es

Recibido en abril de 2008. Aceptado para su publicación en abril de 2008

in subsequent visits and also benefit from the respect and trust of the family members. The primary pediatrician will also play a significant role in detecting children with development disorders and/or having them hospitalized or subjected to the Early Interventor programme. Either of these two cases will, of course, give the parents cause for both worry and anxiety.

The need exists to improve knowledge and coordination among all professionals of different environments (health, education, social services, Early Intervention) involved in assisting both the children suffering from developmental disorders and their families.

KEY WORDS

Early Intervention, developmental disorders, CDEIC, diagnosis, derivation, information.

INTRODUCCIÓN

Definición de Atención Temprana

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana⁽¹⁾, se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuestas lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Desarrollo infantil

El desarrollo infantil, como conocemos muy bien los pediatras, se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la manipulación, el desplazamiento autónomo, la comunicación, el lenguaje verbal y la interacción social. Está estrechamente ligado al proceso de maduración del sistema nervioso (sinaptogénesis y mielinización).

El desarrollo infantil está condicionado por **factores genéticos** y **factores ambientales**, estos últimos pueden ser de orden biológico, psicológico y social.

El sistema nervioso en la primera infancia se caracteriza por la **inmadurez** y la **plasticidad**. La inmadurez condiciona una mayor vulnerabilidad frente a las agresiones, pero la plasticidad otorga una mayor capacidad de recuperación y reorganización, que decrece con los años. Por ello las intervenciones en Atención Temprana deben ser lo más precoces posibles una vez detectado un problema de desarrollo.

Población diana en Aragón

Según estimaciones del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) responsable del Programa de Atención Temprana en nuestra comunidad⁽²⁾, la población diana en Aragón con fecha 1-1-05 era de 64.104 niños de 0 a 6 años. Considerando las estimaciones más restrictivas el 2,75% de éstos, 1.762 niños, serían subsidiarios de recibir

Atención Temprana. Según las estimaciones más generosas ascendería al 7,5%, 4.808 niños (2,5% con discapacidad, 2,5% con problemas transitorios, 2,5% niños de riesgo). Según datos del IASS, con fecha 31-10-07, el número de solicitudes al Programa de Atención Temprana ascendía a 2.528, desde su entrada en funcionamiento en el año 2003.

LOS NIVELES DE INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

Prevención primaria

Va dirigida a la **población infantil general**. Tiene por objetivo evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil. Los pediatras de atención primaria ocupan un lugar fundamental en la prevención de los trastornos en el desarrollo y detección de situaciones de riesgo. Conocen la evolución del niño desde su nacimiento, conocen a la familia y el entorno sociocultural donde se ubican.

Prevención secundaria

Va dirigida a los **grupos de riesgos**. Tiene por objetivo **la detección y el diagnóstico precoz** de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo.

El pediatra de primaria es un gran conocedor de los patrones normales de desarrollo infantil. Y cuenta con la gran ventaja de la posibilidad de seguir la evolución del niño con sospecha de un trastorno de desarrollo en visitas sucesivas. Su papel es básico en la detección de los niños con trastornos de desarrollo y en su derivación para estudio al hospital y/o al programa de Atención Temprana.

—Durante el primer año se podrán diagnosticar la mayoría de los trastornos más graves: formas severas y medias de parálisis cerebral infantil (PCI), de retardo mental y déficits sensoriales (hipovisión, hipoacusia).

—A lo largo del segundo año, pueden detectarse formas moderadas o leves de los trastornos anteriores, así como los trastornos del espectro autista (TEA).

–Entre los dos y los cuatro años: trastornos y retrasos del lenguaje (TEL). Trastornos motrices menores y de conducta.

–A partir de los 5 años se hacen evidentes en el colegio: trastornos del aprendizaje y retardo mental leve.

Prevención terciaria

Dirigida a los **niños con trastornos de desarrollo y sus familias**. Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) asumen la máxima responsabilidad⁽³⁾.

¿QUIÉN INTERVIENE EN ATENCIÓN TEMPRANA?

Sobre el niño con trastornos de desarrollo o de riesgo, su familia y su entorno intervienen profesionales de ámbitos diversos con una formación académica diversa y que incluso en ocasiones utilizan una jerga profesional diferente. En el año 2004 se publicó la «Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT)» con la intención de unificar criterios diagnósticos⁽⁴⁾.

Básicamente estos ámbitos de actuación son: Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), servicios sanitarios hospitalarios y extrahospitalarios, servicios educativos y servicios sociales. La **coordinación** debería ser básica, y ninguno de los profesionales de los distintos ámbitos dispone de un tiempo específico en su horario laboral para realizarla. La coordinación en muchas ocasiones se basa en la buena disposición de los profesionales, unida al conocimiento personal y a una buena relación entre los mismos. Las familias deberían percibir que todos los profesionales que trabajamos con sus hijos nos conocemos y «estamos en lo mismo». Las asociaciones de profesionales tienen como objetivo mejorar esta coordinación, en Aragón contamos desde el año 1999 con la Asociación Aragonesa de Atención Temprana (ASARAT), que forma parte de la Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana (GAT) constituida en el año 2002^(5,6).

DIAGNÓSTICO

El proceso diagnóstico siempre parte de un motivo de consulta y de una anamnesis detallada, haciendo especial hincapié en la historia obstétrica, antecedentes perinatales y desarrollo psicomotor⁽⁷⁾.

Realizaremos la exploración física siguiendo algunas pautas generales: trataremos de no tocar al niño, observándolo el mayor tiempo posible en un ambiente lo más relajado posible, usar lenguaje claro y descriptivo para anotar nuestras impresiones y un resumen final tipo «foto del niño», dejando para el final nuestra interpretación. A

cualquier edad podemos seguir un esquema general: fenotipo morfológico, manchas en la piel, columna y pies; perímetro cefálico; fenotipo conductual y al final exploración neurológica ordenada.

A continuación, generalmente en el ámbito hospitalario, solicitaremos los exámenes complementarios que tienen un valor limitado, en ocasiones sólo sirven para descartar patologías. El hecho de que sean normales no excluye «organicidad» y siempre exigen una interpretación.

Con una interpretación adecuada de todos los datos obtenidos de motivo de consulta, anamnesis, exploración física y exámenes complementarios y siguiendo la **evolución** estableceremos un diagnóstico. El seguimiento evolutivo es fundamental para confirmar las hipótesis diagnósticas iniciales.

Los esfuerzos diagnósticos se dirigen a esclarecer diversas cuestiones:

–Repercusión **funcional** del problema: motora, cognitiva, comportamental o sensorial.

–**Localización**: problema medular; unidad neuromuscular; encefalopatía o problema de los ojos u oídos.

–Ubicación **temporal** de su causa: **prenatal**, y en su caso genética o disruptiva, **perinatal** o **posnatal**.

–Causa del problema o diagnóstico **etiológico**.

Llegar al diagnóstico etiológico no siempre es fácil y posible. Y por otra parte el diagnóstico etiológico raramente asocia una terapéutica causal. Por tanto la búsqueda del diagnóstico etiológico no debe demorar el inicio de atención temprana, es suficiente con el diagnóstico funcional y sindrómico.

El diagnóstico en Atención Temprana debe ser **amplio** e integrar todos los diagnósticos parciales. Todos los profesionales que intervienen en Atención Temprana intervienen en el diagnóstico.

COMUNICACIÓN DE LA INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA

Conviene considerar la información diagnóstica como **un proceso**, más que como un acto puntual. Todos los profesionales que intervenimos en el cuidado de los niños con problemas de desarrollo y sus familias intervenimos en el proceso de información a la familia. Por ello es fundamental de nuevo la coordinación, evitar transmitir mensajes contradictorios y transmitir a la familia que «todos somos el mismo equipo». La familia debe sentirse acompañada a lo largo de este proceso. La información debe ser veraz, para ayudar a comprender y asumir el problema. Deben evitarse los términos técnicos incomprensibles. Hay que cuidar las formas: tiempo dedicado, espacios, momento seleccionado. Un perfil diagnóstico bien definido «tranquiliza», aunque el diagnóstico y pro-

nóstico pueda considerarse grave. Se debe tener una actitud positiva, con la pretensión de mejorar la calidad de vida del niño y su familia, mejorar la comprensión y comunicación con el niño y desarrollar al máximo sus capacidades potenciales, evitando las expectativas de «curación» alejadas de la realidad.

PROPUESTA DE DERIVACIÓN A ATENCIÓN TEMPRANA

El «pediatra de cabecera» es un gran conocedor del niño y su familia, y es una piedra angular en el manejo del niño con problemas de desarrollo. Cuenta con bazas fundamentales a su favor como: el conocimiento de los patrones normales de desarrollo evolutivo, la posibilidad de un estrecho control evolutivo en las sucesivas consultas, y en la mayoría de los casos goza del respeto, la confianza y la proximidad afectiva de las familias. El papel del pediatra de primaria es básico en la detección de los niños con trastornos de desarrollo y en su derivación para estudio al hospital y/o al programa de Atención Temprana.

El pediatra de primaria tiene los argumentos suficientes para tomar la decisión de cuándo derivar al programa de Atención Temprana y/o cuándo derivar al medio

hospitalario para completar el estudio. No hay respuestas absolutas. Parece lógico que si se sospecha un problema serio que va a exigir un estudio diagnóstico lo más completo posible con exámenes complementarios, sea derivado en primer lugar al medio hospitalario, desde donde con seguridad será derivado al programa de Atención Temprana. Si se piensa que el problema es menos serio o incluso transitorio, podría considerarse la derivación al programa de Atención Temprana sin necesidad de pasar por el hospital. En ambos casos, derivación primero a Atención Temprana o derivación primero al hospital, vamos a despertar una preocupación y unas expectativas en los padres. Por ello en ocasiones, será prudente mantener una actitud expectante y seguimiento evolutivo estrecho hasta confirmar nuestras sospechas y tomar la decisión de derivación.

En cualquier caso es fundamental la coordinación, debemos transmitir a la familia que todos los profesionales de todos los ámbitos implicados en el manejo de un niño con problemas de desarrollo «nos conocemos y estamos en lo mismo». Independientemente de los circuitos asistenciales seguidos, la familia debe percibir que se encuentra inmersa en un «continuum asistencial», y recibe una atención de forma ininterrumpida y continuada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Libro blanco de la atención temprana. Grupo de Atención Temprana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. 2000.
2. <http://portal.aragob.es/iass/Discapacitados/DiscapAtenTemprana.htm>
3. Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana. Grupo de Atención Temprana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. 2006.
4. Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT). Grupo de Atención Temprana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. 2004.
5. <http://www.gat-atenciontemprana.org/>
6. <http://asarat.org/>
7. López Pisón J, Arana T, Baldellou A, Rebage V, García-Jiménez MC, Peña-Segura JL. Estudio de la demanda asistencial de Neuropediatría en un hospital de referencia regional. III. Diagnósticos. Rev Neurol 1997; 25 (148): 1896-1905.