

Procesos específicos de Atención Integrada a Niñas y Niños con Necesidades Especiales

Guía 2020





Siguiendo la estructura de la Guía PAINNE 2017, en este documento nos referiremos a los colectivos mixtos a través del uso genérico del masculino gramatical, a pesar de que las mujeres constituyen la gran mayoría de profesionales que intervienen en este subproceso. Además, somos conscientes de que la manera de hablar y de escribir se debe cambiar para nombrar adecuadamente a mujeres y hombres, pero hemos optado por la aplicación de la ley lingüística de la economía expresiva, sin intención discriminatoria alguna.

Diccionario Panhispánico de dudas. Real Academia Española; 2005.

Nombra.en.red. En femenino y en masculino. Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2006.

Edición 2020: Michelle Floyd Rebollo, Carmen Diez Sáez, Gabriel Saitua Iturriaga

Edición:

1ª, diciembre de 2021

Edita:

Osakidetza. C/ Álava, 45
01006 Vitoria-Gasteiz (Álava)

©

Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco
Osakidetza

Internet:

www.osakidetza.euskadi.eus

e-mail:

coordinacion@osakidetza.eus

Introducción

Atendiendo a las necesidades identificadas en familias y profesionales durante la primera fase del proyecto PAINNE (Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales), hemos considerado proceder a la revisión de procesos específicos, con el fin de actualizar procedimientos, rutas de actuación e implementación de recursos públicos en los ámbitos de la salud, servicios sociales y educativos en el territorio histórico de Bizkaia, siguiendo el decreto 13/2016, 2 de febrero, sobre la intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV). <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/03/1601007a.shtml>

La revisión de los procesos específicos en el proyecto de investigación PAINNE BIZKAIA 2013-2016 cuyas conclusiones iniciales están publicado en la Guía PAINNE 2017 (<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/documentacion/2017/guia-painne-2017-proceso-de-atencion-integrada-a-ninos-y-ninas-con-necesidades-especiales/>), están elaborado en este documento. Se incorpora a las familias como núcleo central de los grupos de revisión de cada proceso específico, junto con representantes del Tercer Sector y profesionales representativos de los tres sistemas competenciales.

Hemos establecido un método de trabajo común para revisar los procesos específicos y llegar a consensos operativos en materia de prevención, diagnóstico precoz, algoritmos de actuación y atención temprana en niños y familias afectados por deficiencias o en situación de alto riesgo de padecerlas.

Para abordar la revisión de los subprocesos en Niños y Niñas con Necesidades Especiales en el Territorio Histórico de Bizkaia, se tuvo valoró junto a la revisión bibliografía, la experiencia del pilotaje realizado en el PAINNE 2013 en el Área Local de Bilbao. Consideramos adecuado que cada revisión contara con una actualización de los procedimientos y rutas de actuación e implementación de recursos públicos en los ámbitos de la salud, servicios sociales y educativos en el territorio histórico de Bizkaia, siguiendo el modelo de atención temprana, decreto 13/2016, 2 de febrero, sobre la intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco. <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/03/1601007a.shtml>

En la actualidad se considera que los modelos de atención integrada/coordinada en la infancia requieren centrar la atención en la familia, de acuerdo con la definición de la Academia Americana de Pediatría (American Academy of Pediatrics, APA) de 2003 (revisada en 2012: *Pediatrics*. 2012 Feb;129(2):394-404. doi: 10.1542/peds.2011-3084. Epub 2012 Jan 30):

“En Pediatría, la atención centrada en la familia se basa en percepción de

esta como fuente primaria de fuerza y apoyo al niño. Además, este enfoque de atención reconoce que las perspectivas y la información proporcionada por familias, niños y adultos jóvenes son importantes en la toma de decisiones clínicas. Esta exposición perfila los principios básicos de la atención centrada en la familia, resume la reciente literatura vinculando la atención centrada en la familia a la mejora de los resultados en salud, y menciona otros beneficios esperables de la práctica pediátrica centrada en la familia. La declaración concluye con recomendaciones concretas de cómo los pediatras pueden integrar la atención en hospitales, clínicas y entornos comunitarios, así como en sistemas más amplios de atención centrada en la familia.”

Entre los beneficios de la atención centrada en la familia destacan, entre otros:

- La mejora de las decisiones clínicas basadas en una mejor información y en la práctica de procesos colaborativos.
- Una práctica que mejora la satisfacción personal tanto para pacientes hospitalizados como ambulatorios.
- Un uso más eficiente de los recursos.
- Oportunidad para el aprendizaje de las familias sobre cómo funcionan los sistemas de atención comunitarios,
- Una mayor satisfacción del niño y su familia en relación con la atención recibida

Fuente: *Family-centered care and the pediatrician's role. Pediatrics (2012)*

Objetivos

Establecer un método de trabajo común para la revisar procesos específicos y llegar a consensos operativos prácticos en materia de prevención, diagnóstico precoz, algoritmos de actuación y de atención temprana en niños y familias afectados por deficiencias o en situación de alto riesgo para padecerlas

Metodología

Metodología

Procesos revisados desde 2015-2019:

- Trastornos del desarrollo con discapacidad intelectual: Síndrome de Down.
- Trastornos sensoriales: Sordera.
- Trastornos del desarrollo con discapacidad motora: Parálisis cerebral.
- Atención en situaciones de alto riesgo: Atención al recién nacido pretérmino <1500g.

En procesos específicos o situaciones de riesgo se tuvieron en cuenta las propuestas de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en atención temprana:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/listado_procesos?perfil=org

Composición de los grupos de trabajo para revisión de procesos en Bizkaia:

Cada grupo está integrado por, al menos, un parent o madre de un niño afectado y una representación correspondiente del Tercer Sector; profesionales técnicos directamente implicados en las intervenciones de los espacios de salud, social y educativo; representación de Pediatría de Atención Primaria y coordinadores proyecto PAINNE Bizkaia.

Plan de trabajo:

Para la revisión del proceso se organizan, al menos tres sesiones de trabajo en la sede de la Dirección Territorial de Salud de Bizkaia. Cada grupo funcionaba en la manera mas adecuado para el grupo, siguiendo esta estructura básica.

SESIÓN 1

La primera reunión presencial tiene lugar entre los coordinadores, padres del niño afectado por el proceso sujeto a revisión y sus representantes en el Tercer Sector. El propósito de esta primera reunión es el plantear los objetivos de trabajo, presentar las expectativas reales de su proceso en Atención Temprana,

recoger las necesidades del colectivo, proponer la composición del equipo de revisión y la difusión de la documentación consensuada y actualizada en buenas prácticas.

SESIÓN 2

La segunda sesión de trabajo presencial se desarrolla con la presidencia de los padres y la participación de los profesionales técnicos implicados en la revisión del proceso; se trata la situación actual del problema, el estado actual de prevención, diagnóstico, intervención y seguimiento; se formulan las áreas de mejora buscando consensos operativos en el modelo de atención integrada.

SESIÓN 3+

Reunión de cierre, presencial o en red, tras la revisión de los documentos propuestos, recogida de las conclusiones de los trabajos del grupo, y documentos de consenso con recomendaciones y áreas de mejora de acuerdo con los tres ámbitos de intervención (salud, social y educativo).

Los siguientes documentos de buenas prácticas desarrollado por cada grupo incluye la información y recomendaciones según referencias en la literatura, experiencia de los profesionales y necesidades expresadas por las familias y miembros del Tercer Sector para mejor atender a niños con procesos específicos en la comunidad de Bizkaia. En muchos casos, las recomendaciones se pueden trasladar a otras comunidades. Sin embargo, las necesidades y buenas prácticas se pueden ir cambiando con el tiempo y variando con cada niño. Este documento es una referencia, pero no se debe reemplazar la valoración del profesional dado las necesidades específicas de cada niño.

Este documento incluye los subprocesos a en fase completado. El proceso de Trastorno de Espectro Autista y Atención al paciente pediátrico crónico complejo y otras necesidades especiales también comenzaron durante este periodo, pero los trabajos no han terminado todavía.

Índice general

| | |
|---|------------|
| Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas con Síndrome de Down | 17 |
| Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por sordera | 63 |
| Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas nacidos pretérminos | 101 |
| Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil | 143 |

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas con Síndrome de Down

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas con Síndrome de Down

El grupo de trabajo se centra en la atención integrada a niños con Síndrome de Down (SD). Este documento ofrece una visión integrada desde los ámbitos de Atención Temprana, Sanidad, Educación, y de las familias. Trabajamos con la esperanza de que esta guía sea de utilidad para las instituciones, familias y profesionales implicados, que les permita seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas con SD. Sin duda, seguimos con retos y áreas de mejora, y esperamos poder mantener esta gestión de procesos y la mejora continua.

Índice

| | |
|--|-----------|
| Introducción | 23 |
| Atención temprana | 24 |
| Área de desarrollo perceptivo-cognitiva | 25 |
| Desarrollo motor y físico | 28 |
| Comunicación y lenguaje | 31 |
| Área personal social | 34 |
| Área de salud | 36 |
| La inclusión educativa | 41 |
| Entorno familiar | 45 |
| Recursos para familias | 47 |
| Áreas de mejora | 48 |
| Resumen | 49 |
| Bibliografía | 51 |
| Anexo 1. Exploración por edad | 54 |
| Anexo 2. Parámetricos en niños y niñas con Síndrome de Down | 55 |

Grupo de Trabajo de SD, PAINNE Bizkaia:

REPRESENTACIÓN DE FAMILIAS:

Dña. Pilar Grados. Madre de un joven con SD. Presidenta patronato FSDPV

ENTIDAD REPRESENTANTE DE FAMILIAS AFECTADAS:

Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco

Ainhoa Gaztelumendi de Miguel. Responsable del programa de seguimiento escolar, etapa infantil y primaria

Begoña Andrés Hernández. Responsable previo del programa de Tratamiento Global y del programa de fisioterapia

Itxasne Longa Lavín. Fisioterapeuta de la Fundación

Izaskun Solaun Fernández. Profesional de Atención Temprana

Laura Escaño Nuñez. Miembro del equipo de Innovación, Formación y Divulgación

Leyre Combo Freire. Profesional de Atención Temprana

Mentxu Alday Jurado. Responsable del programa de logopedia

Óscar Seoane Icaran. Director Gerente

REPRESENTANTES DE PEDIATRÍA ATENCIÓN PRIMARIA:

Alba Palacios Arroyo. Pediatra, OSI Bilbao-Basurto

María Ángeles San Martín Viana. Pediatra, OSI Bilbao-Basurto

María Pavía Lafuente. Pediatra, Residente en el Hospital Universitario Basurto, 2010-2014

REPRESENTANTES DE EDUCACIÓN, INNOVACIÓN PEDAGÓGICA:

Isabel Pizarro Portilla. Asesora Necesidades Educativas Especiales en el Berritzegune B-01 Bilbao - Abando

Lore Aretxaga Bedialauneta. Técnico de Inclusividad y Necesidades Específicas de Apoyo Educativo del Berritzegune Nagusia

REPRESENTANTE DE EQUIPO DE VALORACIÓN, DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA:

Itsaso Sánchez Martínez de Luna. Psicóloga y Responsable Técnico de Atención Temprana. Sección de Valoración de la Discapacidad.

COORDINADORES/ EDITORES:

Carmen Díez Sáez. Pediatra, Sección de Desarrollo. HU Basurto

Michelle Floyd Rebollo. Coordinadora PAINNE Bizkaia. Pediatra Atención Primaria

Gabriel Saitua Iturriaga. Pediatra. Neonatólogo. Jefe jubilado de la Unidad de Desarrollo Infantil. HU Basurto. Investigador principal PAINNE Bizkaia.

Introducción

El síndrome de Down (SD) es un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en el desarrollo global de la persona desde el momento de su concepción. Los signos más relevantes son: fenotipo característico, hipotonía muscular generalizada y Discapacidad Intelectual (DI). Conviene destacar, que el SD no es una enfermedad; no se cura. No hay dos personas con SD iguales y no hay grados de afectación.

Las personas con síndrome de Down (SD) presentan ciertos riesgos y problemas de salud asociados a este síndrome, que hacen precisas ciertas actuaciones que han de añadirse a las recomendaciones del Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud y al Programa de Supervisión de la Salud en la Infancia de la AEPap, buscando el pleno desarrollo y aprovechamiento de las capacidades de cada persona con SD.

El SD no afecta a todas las áreas del desarrollo de la misma manera, sino que algunas áreas, como por ejemplo el Área Motora o el Área de Comunicación y Lenguaje, pueden estar más comprometidas que otras, como por ejemplo el Área de Competencia Social. Existe una gran variabilidad intragrupal y lo que puede resultar válido para un niño, puede que no lo sea para otro.

Atención Temprana

La Atención Temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a sus familias y al entorno, que desde una perspectiva interdisciplinar sanitaria, educativa y social, tienen por objetivo dar respuesta, lo más pronto posible y con carácter integral, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y niñas con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos. En el marco de la responsabilidad pública, la Atención Temprana tiene una naturaleza mixta e interdisciplinar, en la que intervienen componentes sanitarios, educativos y sociales que recaen, respectivamente, en las competencias de los sistemas de salud, educativo y de servicios sociales ([Extraído del DECRETO 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco](#)).

Así como atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño o la niña, entendiendo el entorno como el medio social en toda su extensión, tanto el entorno humano (familia y otros cuidadores habituales así como profesionales), como físico (domicilio familiar o institucional, escuela, centro de salud, medio hospitalario, servicios sociales, espacio público). Los diferentes objetivos por desarrollar con el menor se han de trabajar transversalmente en estos entornos, en colaboración con los cuidadores habituales del niño o niña, considerándolo siempre desde la globalidad. Es fundamental que el menor y la familia participen lo antes posible en un programa de Atención Temprana.

Existen diferentes vías de acceso a los programas de Atención Temprana. Pueden ser derivados desde el mismo hospital a edades muy tempranas (nacimiento); pueden ser derivados por el centro escolar (normalmente con dos o tres años), pueden ser derivados por el pediatra (cuando éste considere que el menor tiene algún trastorno en su desarrollo o riesgo de padecerlo) Una vez se pone en marcha la derivación, la familia tiene que solicitar una valoración en la Diputación Foral de Bizkaia, Servicio de Valoración y Orientación sección de Valoración de la Discapacidad (se valora la Discapacidad, Dependencia y Atención Temprana). (C/ Uribitarte, 15. 48001. Bilbao)

Para más información sobre estos servicios, refiere al Anexo 18 en la Guía PAINNE 2017 (<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/documentacion/2017/guia-painne-2017-proceso-de-atencion-integrada-a-ninos-y-ninas-con-necesidades-especiales/>).

Área de desarrollo perceptivo-cognitiva

Si bien es cierto que existe un marco biológico que va a condicionar el ulterior desarrollo de cada niño con SD, cada vez son mayores sus oportunidades de aprendizaje, las experiencias vividas, su inclusión en diferentes ámbitos de la comunidad y las expectativas que desde los diferentes entornos en los que participan se elaboran. Desde el Área de la Salud, cada vez se incide más en la puesta en marcha de programas preventivos, por lo que, en conjunto, su rendimiento, logros y proyecto de vida son significativamente mejores a los esperados años atrás.

Aunque cada persona es diferente, hay una serie de características que suelen apreciarse en el Área de Desarrollo Perceptivo-Cognitiva en los niños con SD:

- Retraso y diferencias cualitativas en la adquisición de los diferentes **hitos evolutivos**.
- Dificultades para mantener la **atención y la motivación**.
- Dificultad en la **recepción y procesamiento de la información** recibida.
- Compromiso en la **memoria y el pensamiento abstracto**.
- Uno de sus puntos fuertes, es su capacidad de percepción, discriminación y **memoria visual** (imágenes) frente a la auditiva.
- Dificultades en la adquisición de simbolismos. El **juego simbólico** es, en general, más restringido y repetitivo.
- Suelen tener dificultades para adaptarse a los **cambios**, o a eventos novedosos para ellos.

INTERVENCIÓN

Es fundamental que el niño y la familia participen lo antes posible en un Programa de Atención Temprana desde el que se pueda orientar de cara a favorecer el desarrollo del Área Cognitivo-Perceptiva, entre otras. Lo ideal sería incorporar con naturalidad a las rutinas diarias aquellas actividades que les han recomendado desde el programa de Atención Temprana, pero siempre teniendo en cuenta que tan perjudicial es la falta de estimulación como la sobreestimulación del niño.

Desde el punto de vista del Área Cognitivo-Perceptiva, dichos objetivos y actividades deberán ir relacionados, en un principio con la estimulación a través de los sentidos, la elaboración y uso de esquemas cada vez más complejos para la solución de problemas (permanencia del objeto, estrategias causa-efecto, medio-fin, etc.) y posteriormente con el desarrollo de habilidades y estrategias cognitivas que sirvan de base para futuros aprendizajes, como la atención, la percepción, discriminación y memoria, tanto visual como auditiva, categorías conceptuales, adquisición de conceptos básicos, simbolización, etc. En Atención Temprana, existe un método de aprendizaje de la lectura especialmente diseñado para los niños y niñas con SD, basado en sus puntos fuertes (percepción, discriminación y memoria visual). El proceso se inicia en torno al año de edad hasta culminar todo el proceso a la edad aproximada de 10 ó 12 años. En la Fundación Síndrome de Down y Otras Discapacidades Intelectuales (FSDPV), donde utilizan este método habitualmente, el porcentaje de niños con SD que adquieren con éxito la lectura utilizando dicho método ronda el 80%.

Desde el Programa de Salud, el pediatra deberá asesorar a la familia para garantizar el buen estado de salud general del bebé y supervisar de forma específica el óptimo funcionamiento de la vista y el oído, para garantizar que la información procedente del exterior le llegue en adecuadas condiciones.

Cuando el niño está escolarizado, es muy importante establecer una coordinación sistemática y periódica entre la familia, el centro educativo y los servicios de apoyo, tanto internos como externos al centro, cuando se requiera.

Desde el centro de educación infantil se tomará como referencia el currículo ordinario planteado para el resto de los alumnos y se llevarán a cabo las oportunas adaptaciones, tanto de los objetivos y contenidos, las actividades y/o materiales a realizar, y se precisa adaptaciones metodológicas y en la evaluación, en función de las necesidades de cada niño. El centro educativo asesorado por el Berritzegune proporcionará aquellos apoyos y recursos que considere oportunos para la intervención con el niño desde esta área.

Es importante para su aprendizaje que interactúen con sus iguales para poder aprender de los demás y obtener ayudas y estrategias que sus compañeros y compañeras utilizan.

No podemos olvidar que las altas expectativas, que no deben confundirse con presión excesiva, mejorarán enormemente los resultados en el aprendizaje. Sabemos de los resultados devastadores que producen en ellos las bajas expectativas.

La siguiente tabla muestra algunos de los objetivos propuestos y el intervalo de edad promedio, en que se suelen adquirir.

| OBJETIVOS | INTERVALO DE EDAD PROMEDIO |
|---|-----------------------------------|
| <p>Establecer contacto ocular.</p> <p>Realizar seguimientos visuales.</p> <p>Localizar sonidos en cualquier dirección.</p> | 0-6 meses |
| <p>Seguir trayectorias de objetos que caen desde una altura.</p> <p>Comenzar a buscar objetos que están escondidos parcialmente.</p> <p>Participar en juegos de interacción tipo cú-cú.</p> | 6-12 meses |
| <p>Adquirir la permanencia del objeto.</p> <p>Utilizar estrategias tipo Medio-Fin para la resolución de problemas sencillos.</p> <p>Establecer asociaciones de Causa-Efecto entre dos hechos o acciones.</p> <p>Combinar dos objetos para conseguir un efecto diferente al obtenido con ambos objetos por separado.</p> <p>Percepción - Discriminación visual:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asociar dos objetos iguales • Asociar dos imágenes iguales <p>Establecer relación entre los objetos y su uso funcional.</p> | 12-24 meses |
| <p>Percepción - Discriminación visual:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asociar hasta seis imágenes iguales, de estímulos cada vez más complejos (juegos tipo loto) <p>Resolver problemas sencillos.</p> <p>Jugar “como si...”</p> <p>Clasificar por categorías colecciones de objeto</p> | 2-3 años |
| <p>Percepción - Discriminación visual:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asociar lotos vocálicos y numéricos. <p>Clasificar colecciones de objetos diferentes atendiendo al color, forma o tamaño.</p> <p>Identificar conceptos básicos de espacio, tiempo, cantidad.</p> <p>Continuar aumentando la complejidad de los esquemas de juego simbólico.</p> | 3-4 años |
| Discriminar palabras globalmente | 4-6 años |

Desarrollo motor y físico

El desarrollo motor engloba la adquisición de habilidades que determinarán los mecanismos de movimiento y desplazamiento autónomo.

En la siguiente tabla se detalla la edad media y el intervalo de adquisición de los diferentes hitos evolutivos

| HABILIDAD | MEDIA (meses) | INTERVALO (meses) |
|--|------------------|----------------------|
| Control cefálico boca abajo | 2.7 | 1-9 |
| Control cefálico en vertical | 4.4 | 3-14 |
| Volteos | 8 | 4-13 |
| Reacciones de apoyo laterales | 8.2 | 6-12 |
| Sentado sin apoyo | 9 | 7-17 |
| Reptación | 10 | 8-18 |
| Gateo | 11 | 9-36 |
| De pie con apoyo | 13.3 | 8-24 |
| Marcha lateral | 18 | 10-26 |
| De pie sin apoyo | 18 | 10-32 |
| Marcha independiente | 24 | 12-45 |
| Subir y bajar escaleras independientes | 81 | 60-96 |

Las patologías de carácter músculo-esquelético más frecuentes que pueden instaurarse son la displasia de cadera, plagiocefalia, luxaciones recidivantes de rótula, pies planos e inestabilidad vertebral.

APARATO LOCOMOTOR: ALTERACIONES, SÍNTOMAS Y TRATAMIENTO

En relación al aparato locomotor, las características principales que encontramos ligadas a la trisomía del cromosoma 21 son la hipotonía muscular general e hiperlaxitud ligamentosa. Estas características pueden dar lugar a la incorrecta ejecución de ciertos cambios posturales.

INCORRECTA EJECUCIÓN DE CAMBIOS POSTURALES

Debido a la hipotonía y laxitud ligamentosa, pueden instaurarse vicios en la ejecución de cambios posturales sobre los que hemos de actuar mediante la fisioterapia evitando así degeneraciones articulares futuras, donde las caderas y rodillas son las articulaciones más afectadas.

INTERVENCIÓN

A los bebés con SD les suele gustar mantener la misma postura, debido a la hipotonía, por eso desde los programas de Atención Temprana, se recomienda a los padres y madres iniciar la estimulación con cambios de la postura. Los niños que tienen costumbre de trabajar a diario desde muy pequeños, cogen el gusto a moverse y aceptan mejor las sesiones de estimulación. Las sesiones de estimulación nunca deben producir sufrimiento, angustia o miedo.

A menudo, puede darse el caso de que, al inicio de la escolarización, aún no hayan adquirido la marcha autónoma en bipedestación y que aún se desplacen rastreando, gateando o culeando. Para los desplazamientos por lugares en los que no sea posible desplazarse arrastrándose o gateando, como el parque, el patio del colegio, etc., será conveniente ofrecer al niño herramientas que le permitan desplazarse de forma independiente, como correpasillos o andadores que se pueden empujar.

En cualquier caso, será conveniente animar a los niños con SD a llevar una vida activa o a practicar alguna actividad deportiva desde pequeños, en función de sus gustos e intereses y los de su familia.

INTERVENCIÓN FISIOTERÁPICA

En líneas generales, podemos decir que todos los niños con Síndrome de Down se verán beneficiados de actividades físicas reguladas mediante la fisioterapia con el objetivo de aumentar el tono muscular, perfeccionar la coordinación y el equilibrio. Sin embargo, el tratamiento fisioterápico será imprescindible en aquellas situaciones donde los tiempos de adquisición de las capacidades motoras se prolongue más allá de lo esperable. Cabe destacar que en la mayoría de los casos donde existe patología cardiaca, resulta necesario el tratamiento fisioterápico.

La siguiente tabla muestra los principales objetivos que podemos proponernos desde los diferentes contextos en los que participa el niño.

| OBJETIVO | INTERVALO DE EDAD PROMEDIO |
|--|-----------------------------------|
| Voltear la cabeza de izquierda a derecha estando tumbado. Mover los brazos y las piernas independientemente uno de otro estando sobre su espalda. | 0-3 meses |
| Controlar la cabeza durante periodos más largos de tiempo. Comenzará a voltear de boca arriba a boca abajo. Cogerse los pies tumbado boca arriba. | 3-6 meses |
| Ir controlando el tronco e ir manteniéndose sentado. con apoyo y sin apoyo gradualmente. Indicar desplazamiento autónomo: rastreo. | 6-12 meses |
| Realizar correctamente diferentes cambios posturales (tumbado, cuatro apoyos, sentado, de pie). Toma de peso en pies. Iniciar desplazamiento autónomo: gateo. Marcha en bipedestación con apoyo y progresivamente sin él. | 12-24 meses |
| Perfeccionar la marcha autónoma en bipedestación. Fomentar marcha de lado, hacia atrás y en rampa. | 2-3 años |
| Comenzar a subir y bajar escaleras. Aprovechar situaciones lúdicas cotidianas para correr, saltar, trepar, escalar, nadar, utilizar el triciclo, la moto, la bici, etc. | 3-6 años |

Comunicación y lenguaje

El desarrollo del lenguaje y la comunicación se caracteriza por un retraso respecto al desarrollo normal y por diferencias cualitativas en el desarrollo de algunos aspectos. Desde Atención Temprana, debe fomentarse y supervisarse el área de la comunicación y el lenguaje. La escolarización de los niños con SD facilitará además el desarrollo de su lenguaje y comunicación. En el contexto escolar tienen lugar variadas situaciones naturales que promueven su necesidad de comunicarse y generalización de aprendizajes, al interaccionar con su grupo de iguales. Por eso, la intervención logopédica de los especialistas en audición y lenguaje en los centros escolares es tan importante, ya que se da en un contexto basado en la espontaneidad y en la funcionalidad, partiendo de los intereses del niño/a y utilizando su motivación para comunicarse.

Aunque las primeras palabras empiezan a registrarse hacia los 18-24 meses, es alrededor de los 3 o 4 años cuando se pueden observar progresos apreciables en la adquisición del vocabulario. El desarrollo del vocabulario se caracteriza por una fase lenta que se prolonga hasta los 4 o 5 años, y una fase más rápida a partir de esta edad, la cual no es comparable con la que tiene lugar después de los 2 años en el desarrollo de la población general.

El nivel de comprensión receptiva es superior a la capacidad verbal expresiva, comprendiendo más de lo que pueden expresar verbalmente. Es muy importante adaptar nuestro lenguaje y nuestro estilo comunicativo a su edad cronológica.

INTERVENCIÓN

La intervención en el lenguaje y comunicación consiste en crear situaciones naturales en las que se provoque la intención de comunicarse y dotarle de herramientas que le permitan hacer efectiva esa intención: los niños con SD necesitan, por ejemplo, un sistema aumentativo de comunicación, durante los primeros años, para aumentar así sus oportunidades de comunicación. Los signos se utilizan como puente para apoyar el desarrollo del lenguaje hablado.

Por otra parte, teniendo en cuenta la dificultad que presentan en la comprensión de mensajes recibidos únicamente por vía auditiva, desde los diferentes entornos, se tiene que dar prioridad a la información visual, mediante el uso de los apoyos visuales y facilitadores de la comunicación, como por ejemplo, los pictogramas.

Al ser nuestro entorno bilingüe, son numerosas las familias que se cuestionan acerca del **bilingüismo**, y se plantean si exponer a sus hijos con SD a más de una lengua. Bien desde el marco del hogar, bien desde el entorno educativo, no implicará una dificultad añadida para ellos.

Según la experiencia en la FSDPV y la literatura científica, desde el punto de vista oral, los niños con SD pueden adquirir dos lenguas desde el ámbito del hogar. Y en el caso de que haya un cambio de lengua hogar-escuela, la lengua materna (L1) no parece sufrir detrimiento alguno y los niños van sumando a su repertorio oral, cierto grado de competencia en la lengua del colegio (L2). El grado de competencia en L2 varía de un niño al otro (Kay-Raining Bird, E. 2005).

Está considerado que la lengua de intervención en el área de comunicación y lenguaje debe de ser la lengua materna, siempre y cuando teniendo en cuenta cada caso y sus variables individuales, apostándose por la flexibilidad y priorizando la comunicación.

En líneas generales, podemos decir que todos los niños con Síndrome de Down dadas las dificultades que presentan se verán beneficiados de una atención logopédica. Sin embargo, hay que estar muy atento a los siguientes indicadores de la necesidad de una valoración y/o intervención especializada en el área de la comunicación y lenguaje:

| | |
|--------------------------|--|
| Antes de los 18-24 meses | Ausencia de intención comunicativa |
| 3 años | Ausencia de lenguaje oral |
| 4 años | Repertorio muy limitado de aproximaciones orales |
| 5 años | No ha comenzado a combinar elementos para hacer |

Es fundamental que tan pronto como se aprecie la dificultad o la posibilidad de su aparición, se comience una intervención específica desde el programa de Logopedia. Una intervención lo más temprana posible y llevada a cabo de manera continuada por la misma profesional, desde el contexto escolar y apoyada por recursos externos, influye considerablemente en la forma de desarrollar el lenguaje, en el desarrollo cognitivo y se reducen aquellos problemas de conducta derivados de estas limitaciones lingüísticas y comunicativas.

Por sus características físicas, y las dificultades relacionadas con el sistema orofacial, se debe considerar la terapia miofuncional: en la producción del habla, la masticación/deglución, y las respiraciones bucales. Se puede emplear el vendaje neuromuscular o kinesiotaping en el tratamiento de la sialorrea.

En relación a la **alimentación**, con un niño con SD, la introducción de los nuevos alimentos puede seguir las mismas pautas que con el resto de los niños, siempre respetando el momento de maduración y estando atentos a sus señales, y no se le exija cuando no está preparado o se posponga innecesariamente cuando ya lo está. Un niño con SD de dos años que se alimenta únicamente de purés y que no tolera los alimentos sólidos, requiere de una intervención especializada para dotarle de estrategias adecuadas para alimentarse, tanto con sólidos como con líquidos.

Área personal social

El área personal- social incluye habilidades para interactuar con otros niños y con otros adultos, la capacidad para ponerse en el lugar del otro, la capacidad para establecer relaciones de amistad, el desarrollo del juego, la capacidad para cuidar de uno mismo y el desarrollo de conducta adaptada socialmente.

El desarrollo de todas estas, condiciona su inclusión social y educativa y, por tanto, su calidad de vida.

Las **habilidades sociales y la capacidad de interacción** son uno de los puntos fuertes de las personas con SD, aunque estarán condicionados por su temperamento y personalidad, su capacidad cognitiva y comunicativa, las experiencias vividas, las relaciones emocionales, el ámbito familiar, las expectativas de los padres, estilos de crianza, etc. Habrá que tener en cuenta además, que su comportamiento puede variar mucho de un entorno a otro.

El tipo de **problemas de conducta** que pueden presentar algunos niños con SD suele ser diferente al que presentan otros niños con discapacidades intelectuales: parecen presentar más frecuentemente trastornos del sueño y despertares nocturnos, dificultades para concentrarse y llamadas de atención.

Por otra parte, presentan algunos problemas de conducta que no se dan normalmente en la población general, como morderse las uñas, chuparse el dedo o manosear y sacudir objetos. Cada uno de estos comportamientos puede tener diferentes causas y requerirá de diferentes estrategias de intervención. Es reseñable el hecho de que a medida que va mejorando su capacidad de comprensión y comunicación, los problemas de conducta disminuyen. Así todo, en torno a un 11-15% de chicos con SD muestra problemas de conducta durante la infancia y la adolescencia (chicos con mayor compromiso en el desarrollo y chicos de entornos familiares con dificultades sociales o emocionales).

Un pequeño número presenta además, otros **diagnósticos asociados** (autismo, hiperactividad, trastorno obsesivo compulsivo, ansiedad o depresión) que provocan dificultades sociales y peor comprensión y comportamiento social. Si hay algún trastorno asociado, debe diagnosticarse y tratarse adecuadamente y necesitan un apoyo adicional. En ocasiones cuesta realizar un diagnóstico diferencial debido al **efecto eclipsador** de la discapacidad intelectual.

Las personas con SD tardan más en adquirir las habilidades de **autonomía personal** necesarias para ser independientes. Muchos siguen necesitando apoyos durante mucho tiempo. En los primeros cinco años deberían ser capaces de vestirse con ayuda, de comer solos con cubiertos y la gran mayoría puede controlar esfínteres, si el entorno en el que viven espera que lo hagan.

Se debe trabajar con las familias para que fomenten en los niños y niñas con SD la adquisición y desarrollo de aquellas capacidades y habilidades acordes a su edad cronológica, en relación a su autonomía personal y social; dicha competencia será requisito indispensable para su integración social y escolar y laboral en un futuro.

INTERVENCIÓN

La adquisición de las diferentes habilidades y competencias propias del Área Personal Social requerirán más tiempo del esperado hasta estar afianzadas, ahora bien, tan importante será no plantear determinados aprendizajes antes de que el niño esté preparado para ello, como no demorarlos más allá de lo necesario o ser constantes una vez iniciados.

La familia, y los diferentes profesionales, deberán colaborar para poder contribuir al desarrollo de dichas habilidades, desde los diferentes entornos en los que el niño/a se desenvuelve. La Etapa de Educación Infantil, será ideal para trabajar la adquisición de hábitos y rutinas junto a otros niños.

Algunos estudios, incluyendo uno por Buckley and Sacks en 2001, han mostrado que los **problemas de conducta** que más preocupan a los cuidadores habituales son las dificultades en el autocuidado (alimentación, control de esfínteres, etc.), los problemas de sueño, las dificultades ligadas al temperamento (actividad e impulsividad elevadas y falta de atención o concentración), los rituales o comportamientos obsesivos o ansiosos y la conducta antisocial.

Muchos problemas pueden prevenirse, siguiendo ciertas rutinas y pautas desde los primeros momentos: las rutinas adecuadas de alimentación y sueño pueden ser establecidas desde los primeros meses de vida. Por otro lado, un problema de conducta suele mantenerse en función de la recompensa que el niño obtenga. Normalmente, modificar un comportamiento, implica cambiar la reacción del adulto a dicha conducta, bien sea en casa o en el colegio.

En otras ocasiones, los problemas de conducta pueden aparecer cuando el niño está cansado, sometido a alto nivel de estrés o tiene sensaciones negativas o no comprende determinada situación o lo que se espera de él en un determinado momento. En estos casos habrá que modificar las circunstancias que desencadenan dichas conductas.

Por tanto, no todas las dificultades o todos los niños requerirán la misma respuesta.

Desde los programas de Atención Temprana y desde el centro escolar, deberán incluirse objetivos y actividades relacionadas con la adquisición de habilidades sociales y de interacción, juego, aseo, vestido, alimentación, hábitos de salud, sueño, control de esfínteres, asunción de responsabilidades dentro del hogar, etc.

Área de salud

La alteración cromosómica de las personas con SD puede ser causa de mayores problemas de salud y más frecuentes que en el resto de la población. Así todo, dichos problemas no son diferentes de los que aparecen en las demás personas; la gran mayoría de personas con SD son personas sanas que no presentan problema de salud alguno; el hecho de que aparezcan ciertos problemas médicos en un caso concreto, no significa que deba aparecer en todas las personas con SD. Los niños con SD tienen mayor probabilidad de desarrollar alguno de los siguientes trastornos:

Trastornos cardiacos: Aproximadamente el 50% de los sujetos con este síndrome padecen algún tipo de cardiopatía susceptible de control cardiólogo y de cirugía correctora (Soriano. 2007)

Trastornos de la audición: Los medios diagnósticos de la hipoacusia son los mismos que los de aplicación a la población infantil sin SD, el cribado de hipoacusia con potenciales evocados. Sin embargo, la prevalencia de hipoacusia en niños con SD es elevada, y requieren un seguimiento más estrecho durante lo largo de su infancia.

Trastornos respiratorios: El asma, el ronquido y el síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS) son problemas frecuentes que pueden pasar desapercibidos, y por consiguiente, no ser tratados adecuadamente.

Anomalías oculares: Aproximadamente el 60 % de individuos con SD tienen a lo largo de su vida alguna alteración ocular susceptible de intervención (Soriano. 2007)

Trastornos odontológicos: Las personas con SD presentan una baja incidencia de caries relacionadas con el retraso de la erupción dentaria y la función tamponante de la saliva, siendo relativamente frecuentes la boca entreabierta por falta del tono muscular, el retraso de la erupción dentaria, y cuadros como la gingivitis, periodontitis, bruxismo y maloclusión.

Trastornos osteoarticulares: Las causas más frecuentes de consulta son las luxaciones o subluxaciones rotulianas, la inestabilidad de las caderas, los pies planos y la escoliosis.

Patología digestiva: Las personas con SD pueden tener problemas con la alimentación desde el nacimiento. Habrá que recurrir a especialistas en

nutrición en casos necesarios. La enfermedad celiaca se presenta en el 4 al 7% de las personas con SD (Soriano. 2007).

Inmunidad e infecciones: Existe mayor incidencia de infecciones en las personas con SD, sobre a todo a nivel de vías respiratorias, debido principalmente a la conformación anatómica del macizo facial más que a un defecto del sistema inmune.

Está recomendado que los niños con SD reciben una dosis de neumococo VNP23 entre los 2 y 5 años, en casos de inmunodeficiencia grave, se debe administrar una segunda dosis de VNP23 cinco años después de la primera. También, deben recibir una vacuna antigripal anualmente, a partir de los 6 meses de vida. Está recomendado, además, que estén vacunados contra varicela y rotavirus, y que esté considerado su inclusión en el programa de profilaxis contra bronquiolitis por VRS. (Corretger. 2014)

Trastornos endocrinos: Los signos del hipotiroidismo pueden ser muy tenues en estas personas y pueden confundirse con el fenotipo propio de este síndrome, pasando así desapercibidos. Por este motivo, se recomienda la vigilancia anual de la función tiroidea, mediante la determinación de TSH y T4 libre.

Crecimiento: Tan importante es detectar y controlar el déficit (indicador de otro trastorno) como el exceso de crecimiento (habrá que incidir en la dieta y actividad física) Existen curvas de peso, talla y perímetro craneal para personas con SD (Anexo 2).

Trastornos cutáneos: Los problemas cutáneos más frecuentes son los trastornos tróficos de la piel como la xerosis y la queilitis comisural, y también, la alopecia areata.

Neurología: En el cromosoma 21, hay genes muy importantes para el desarrollo del sistema nervioso. Se produce una disminución en la proliferación celular y en la generación de células progenitoras de neuronas, estas neuronas generadas no migran para madurar a su lugar correspondiente y existen problemas a la hora de establecer conexiones interneuronales. La mayoría de estas conexiones se producen dentro de los dos-tres primeros años de la vida, aunque este proceso se mantiene durante toda ella a un ritmo menor, siendo el factor más importante para el desarrollo de las funciones mentales.

Programa de control de salud infantil por edad: La aplicación sistemática de programas de medicina preventiva, mediante controles y exploraciones periódicas y sistemáticas, es especialmente importante para aliviar corregir o evitar los problemas de salud, tan pronto como vayan apareciendo. Ver Anexo 1, Exploración por edad y la siguiente tabla.

PROGRAMA DE SALUD POR EDAD

Recién nacido:

- Genetista: Diagnóstico del SD, estudio cromosómico. Estudio y asesoramiento familiar.
 - Pediatra; exploración física general, prestando atención a:
 - Descartar cataratas congénitas (ausencia de reflejo rojo)
 - Anamnesis detallada aparato digestivo (Atresia duodenal, Hirschprung)
 - Cribado de hipoacusia con potenciales evocados
 - Luxación congénita de cadera (ecografía en las primeras semanas de vida y seguimiento posterior)
 - Tono muscular y funcionamiento neurológico
 - Valoración por parte de cardiólogo infantil.
 - Facilitar el primer contacto con la asociación
-

Entre el primer mes y los 18 meses:

Se seguirán los controles habituales del niño sano, al mes, 2, 4, 6, 9, 12 y 18 meses, con exploración física completa, prestando especial atención en ORL (Otolaringología).

6 meses

- Pediatra: exploración física habitual
- Valoración por Oftalmología Infantil
- Exploraciones complementarias: TSH, T4

12 meses

- Pediatra: exploración física habitual
 - Valoración por Oftalmología Infantil
 - Exploraciones complementarias: TSH, T4
-

2 años:

- Pediatra: se seguirá los controles habituales, con exploración física completa. Valoración ORL por parte del pediatra, con especial interés en la anamnesis sobre el S.A.O.S, así como la realización de impedanciometría pediatra u ORL). Valoración de la evolución de la marcha y la bipedestación. Vacunación con VNC23.
- Oftalmología Infantil: si no se ha detectado ninguna patología hasta este momento.
- Odontólogo: evaluación del desarrollo dentario. Se recomiendan controles cada 6 meses.
- Exploraciones complementarias:
 - Hematimetría
 - Bioquímica (urea, creatinina, transaminasas, colesterol) y glucemia basal
 - Ac antitransglutaminasa, Ac antigliadina y Ac antiendomisio
 - Inmunoglobulinas (subtipos de Ig G)
 - TSH, T4

Entre los 3 y los 10 años:

- Pediatra: exploración física completa bianual (4, 6, 8 y 10 años), incluyendo:
 - Controles habituales de agudeza visual
 - Exploración ORL
 - Neurológico: patología de la marcha. Atención a los signos de compresión medular (ROT y Babinsky)
- Exploración y evaluación por logopeda a los 3-4 años
- Exploraciones complementarias:
 - Análisis hematológicos, tiroideos (anuales a partir de los 8 años, TSH y T4), Ac antiendomisio y antigliadina (4-6 años)
 - Audiometría

- Rx lateral de columna cervical en posición neutra, flexión y extensión (entre los 3 y 5 años): aconsejable en los casos de sospecha clínica de inestabilidad atlantoaxoidea y en los niños que van a participar en deportes de contacto o que obliguen a flexión/extensión del cuello.
-

Entre los 10 y los 14 años:

- Pediatra
 - Exploración física bianual
 - Valoración del desarrollo sexual
 - Vacunaciones según calendario
 - Derivaciones al oftalmólogo y otorrinolaringólogo según patologías detectadas
 - Exploraciones complementarias
 - Análisis hematológicos y tiroideos (bianuales)
-

La inclusión educativa

La inclusión garantiza que todos los niños y niñas tengan acceso a una educación de calidad con igualdad de oportunidades, con equidad y excelencia. El derecho a la educación así definido es algo más que el derecho al acceso y permanencia en los centros escolares. Debe crear oportunidades efectivas de acceso, aprendizaje y participación para TODO el alumnado.

1. CLAVES PARA LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA

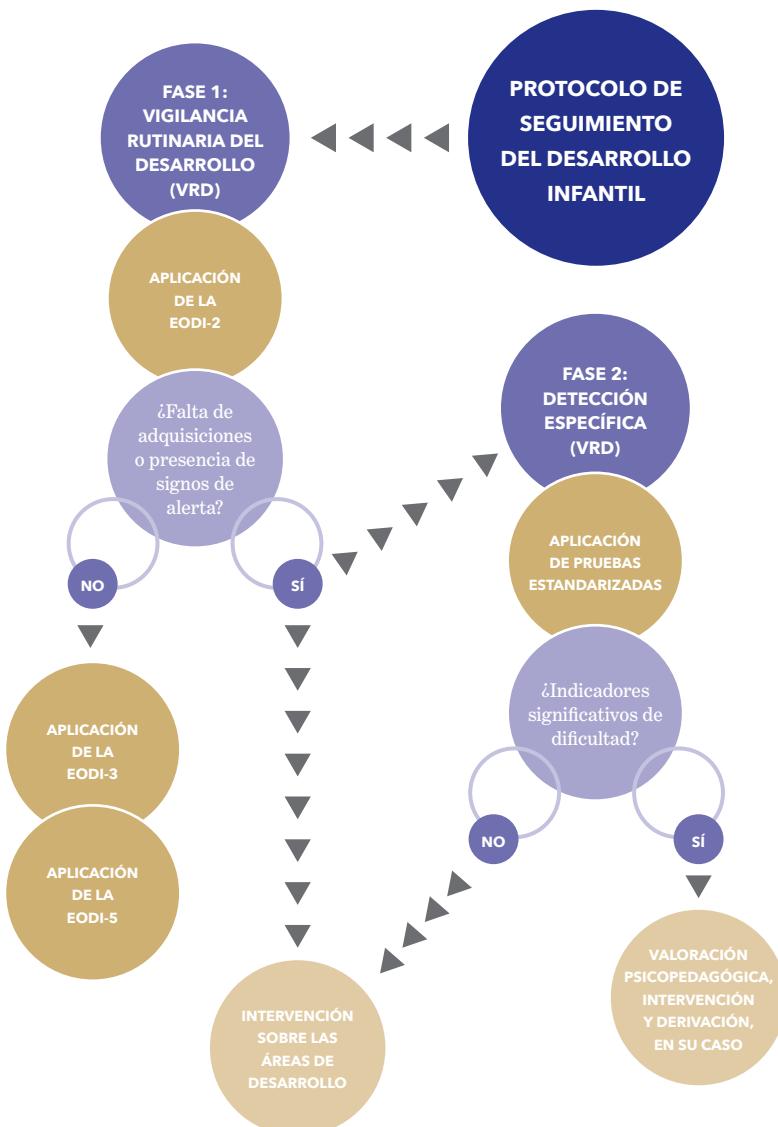
- **Fomentar altas expectativas en la relación pedagógica**, ya que influyen en el desarrollo integral de la persona.
- **Identificar y eliminar las barreras al acceso, la participación y el aprendizaje de todo el alumnado**, que impiden o dificultan su desarrollo: barreras actitudinales, metodológicas, organizativas, sociales, culturales, de acceso a la comunicación. Tal y como se indica en la Guía para el Diseño Universal de Aprendizaje para poder reducir o eliminar dichas barreras se necesitan materiales de instrucción flexibles, técnicas y estrategias que den poder a los educadores y educadoras para atender y reconocer estas múltiples necesidades y la diversidad funcional en las aulas.
- **Promocionar y facilitar interacciones ricas entre el alumnado, profesorado, profesionales educativos**. “Dar y recibir ayuda”. Poder aprender estrategias de colaboración y garantizar que todas las personas participen en sus aprendizajes, hagan aportaciones, ayudando a dar valor a distintos tipos de aportaciones y personas.
- **Ampliar la concepción de apoyo**. Los apoyos en educación pueden ser de muchos tipos: personales, organizativos, metodológicos, dentro o fuera del horario lectivo... En algunas situaciones será necesario el apoyo de profesorado con conocimiento especializado, tanto interno como externo al centro: profesionales de otros sectores, profesionales de atención temprana etc. Es necesario asegurar que contribuyan de manera efectiva al desarrollo de un enfoque inclusivo, por ejemplo, planificando apoyos dentro del aula ordinaria.
- **Complementariedad de recursos**. Algunas de las prácticas educativas que más éxito están consiguiendo son aquellas que extienden el tiempo de

aprendizaje para proporcionar ayuda al alumnado y sus familias e incluso en el contexto familiar mediante la oferta de actividades e intervenciones educativas que complementen y colaboren con el desarrollo integral del alumnado.

- **Promoción de conocimiento profesional basado en investigación científica y en derechos humanos.** La formación continua del profesorado tiene que basarse en propuestas contrastadas que favorezcan poner en práctica las experiencias que están consiguiendo más éxito en personas con diversidad funcional.
- **Realizar ajustes curriculares adecuados a cada situación.** Pueden ir de lo menos significativo a lo más significativo, reforzando e interviniendo específicamente en aquellas áreas de desarrollo que tengan más necesidades. Estas medidas pueden combinarse para un mismo-a alumno-a en su Plan de Actuación Personalizado.
- **Mejorar la relación escuela-familia.** La relación con las familias tiene que estar basada en una comunicación recíproca y fluida para acercarse mutuamente y así llegar a acuerdos básicos, compartir metas etc.
- **Conocimiento y canales de comunicación sistemáticos y fluidos entre los diferentes servicios.** Todos los servicios que actúan con una familia tienen que poner en el centro de dicha actuación no solo al menor sino a su familia.
- **Facilitar el primer tránsito del hogar a la escuela.** Las familias de niños y niñas con diversidad funcional necesitan en muchas ocasiones de un acompañamiento sistemático y seguro en el primer tránsito del hogar a la escuela. En dicho acompañamiento además de la tutora o el tutor pueden participar otros profesionales educativos, profesionales de atención temprana...

2. PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO DE DESARROLLO

Tal y como se indica en el documento. “Protocolo de seguimiento del desarrollo Infantil. El entorno educativo de la atención temprana” del Gobierno Vasco, dicho protocolo queda recogido en el siguiente cuadro:



3. MEDIDAS Y RECURSOS EN EL ÁMBITO EDUCATIVO

La asignación de servicios en el ámbito educativo debe basarse en las necesidades de apoyo del niño o la niña con diversidad funcional en concreto, establecidas mediante una valoración psicopedagógica. Dicha valoración es realizada por las asesorías de NEE previa solicitud del tutor tutora del centro y con el consentimiento de la familia o responsables legales del alumno o alumna.

Los diferentes profesionales de apoyo en la educación colaborarán junto a otros profesionales como los de atención temprana al **desarrollo integral** del alumnado apoyando el logro de las adquisiciones en:

- La comunicación y el lenguaje (profesorado de Audición y Lenguaje, profesorado de Pedagogía Terapéutica).
- Las competencias básicas (PTs.)
- El acceso a las competencias básicas (profesores especialistas en discapacidad visual y auditiva)
- La autonomía y facilitar el acceso al currículo (Especialistas de Apoyo educativo e intérprete de lengua de signos)
- Las capacidades funcionales y acceso al currículo (fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales)

Además, los centros educativos cuentan con:

- Asesoramiento y apoyo al profesorado tutor y equipo docente (consultor y orientador como coordinadores de la atención a NEAE)
- Asesoramiento externo al profesorado; diagnóstico, evaluación psicopedagógica, propuesta de intervención y seguimiento de alumnos con NEAE (asesorías de NEE).
- Otros

Ha habido avances muy importantes en la atención a los alumnos con discapacidad, pero hay que seguir trabajando en el desarrollo y aplicación real de los principios de la educación inclusiva. Es importante una colaboración entre el centro de AT con el profesorado, los recursos específicos de apoyo, los asesores de los Berritzegune, Innovación Educativa, Departamento de Educación... y por supuesto, estrechamente con las familias y con sus hijos e hijas con discapacidad en garantizar su derecho a la educación y la no discriminación ni exclusión educativa.

Entorno familiar

Recibir la noticia de que el hijo – nieto, hermano...- esperado tiene SD, supone un gran impacto emocional para toda la familia. En función de las sucesivas etapas o momentos vividos necesitarán de apoyo y acompañamiento por parte de diferentes profesionales, e incluso de otras familias.

Cuando una pareja recibe la confirmación de que el bebé que están esperando tiene SD, y no tienen claro si desean o no continuar con el embarazo, deberían tener la opción de poder hablar con un profesional especializado que les ofrezca información veraz y objetiva sobre la realidad actual de las personas con Síndrome de Down.

El impacto que genera la comunicación del diagnóstico, el posterior ajuste, las expectativas creadas, etc., varían en función de la manera en que dicha noticia es comunicada. Durante los últimos años ha mejorado la manera en que se produce dicha comunicación. La noticia debe comunicarse, en la medida de lo posible, a ambos padres a la vez, mientras tienen a su bebé en brazos, o cerca, en la medida de lo posible, escogiendo un momento en que el profesional pueda dedicarles unos minutos exclusivamente para ellos y en un entorno tranquilo y privado. Sería conveniente proporcionarles además, un espacio privado para ellos y sus familiares -habitación no compartida- durante todo el ingreso, hasta la fecha de alta.

A la par, sería interesante que se pudiese ofrecer información sobre la realidad actual de las personas con SD y sobre la necesidad de acudir a un centro especializado en Atención Temprana.

Normalmente las primeras semanas y meses suelen ser los más complicados de afrontar para las familias tras la comunicación del diagnóstico, pero a lo largo de la vida y coincidiendo con hitos evolutivos significativos de su hijo hay momentos en los que pueden volver a aparecer las emociones de los primeros momentos: el primer cumpleaños, la escolarización, la adolescencia o un nuevo embarazo.

El nacimiento de un bebé con discapacidad tiene gran impacto en toda la familia; como revelan las investigaciones, tener un hermano con discapacidad, en principio no ha de ser una circunstancia favorable ni desfavorable, simplemente coloca a algunos niños y jóvenes en una situación en la que otras personas de su edad no se encuentran y por tanto sería conveniente estar atento a sus necesidades.

Parece importante que los chicos y chicas que tienen hermanos con discapacidad puedan expresar sus sentimientos, emociones y necesidades en el entorno familiar, sin sentirse juzgados o censurados por ello. Para ello será importante crear un determinado clima familiar en el que se pueda hablar con libertad, establecer tiempos de atención o dedicación en exclusiva para ellos y ajustar las responsabilidades a su edad y personalidad. Es fundamental que tanto la familia, como los profesionales (profesorado, pediatra, etc.) estén atentos ante posibles signos de sufrimiento o malestar; si son recurrentes sería interesante consultar a un especialista.

Los padres y madres, aítites y amamas y hermanos deberían tener además, la oportunidad de encontrarse con otras familias que estén en su misma situación para poder compartir e intercambiar impresiones, experiencias y sentirse acompañado por otros padres que están viviendo o que han vivido en primera persona lo mismo que ellos.

Recursos para familias

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES INTELECTUALES DEL PAÍS VASCO

C/ Virgen de Begoña 12, 14 Trasera - 48006 Bilbao

C/ Nafarroa s/n, 2º - 48340 Amorebieta

TF: 94 6611222 / 94 4790284

down@downpv.org

<http://www.downpv.org/>

La Fundación síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco es una entidad privada, sin ánimo de lucro, que desarrolla su labor desde el año 1990, principalmente en el territorio de Bizkaia, si bien su ámbito de actuación se extiende a usuarios del resto de la Comunidad Autónoma Vasca.

Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (DI) o Discapacidad del Desarrollo (DD), ofreciendo programas de apoyo de calidad que partan de sus necesidades y las de sus familias, a lo largo de todo el tramo vital y que favorezcan su plena inclusión y participación social como ciudadanos de pleno derecho.

Para la Etapa de Atención Temprana, la Fundación cuenta con los siguientes programas y servicios: Tratamiento Global, Fisioterapia, Psicomotricidad, Trabajadora social, Logopedia, Grupo de Juego, Seguimiento Escolar, Atención familiar individualizada y Grupo de Encuentro para padres y madres, hermanas y hermanos y aitites y amamas.

La Fundación está dentro de los centros homologados por Diputación para poder llevar a cabo Atención Temprana.

La Fundación cuenta con una sede central en Bilbao y otra en Amorebieta y ofrece diferentes programas y servicios dirigidos a las personas con DI y a sus familias durante todo el tramo vital.

- www.down21.org
- www.down-syndrome.org
- www.downpv.org

Áreas de mejora

Las áreas de mejora fueron obtenidas a partir de la colaboración de un grupo de trabajo formado por familias de niños con SD y la experiencia de profesionales del ámbito la Atención Temprana que han acompañado a numerosos padres y madres de niños con SD en FSDPV durante los últimos veinticinco años.

Una de las áreas de mejora en la que prácticamente todas las familias coinciden es la relacionada con la comunicación del diagnóstico, bien sea durante el embarazo o tras el nacimiento de su hijo.

Cuando el diagnóstico se produce de forma prenatal, las familias comentan que les gustaría que se ofrezcan sistemáticamente diferentes alternativas, tales como la de hablar con un experto en el síndrome de Down, para poder recabar información objetiva, necesaria a la hora de sopesar diferentes opciones. Desde la FSDPV consideramos que durante los últimos años ha habido un cambio de tendencia y hemos recibido diversas parejas derivadas desde el Área de Diagnóstico Prenatal.

Por otra parte, cuando el diagnóstico se produce tras el nacimiento, las familias demandan que la noticia se comunique por una persona con experiencia e información suficiente sobre el SD; las familias necesitan que, se traslade el diagnóstico con tacto, comprensión y empatía, sin juicios de valor sobre decisiones anteriores – cribado prenatal - y con información ajustada a la realidad; por un lado sin restar importancia al diagnóstico, pero tratando de no generar expectativas muy negativas sobre la salud y sobre el desarrollo de sus hijos. Les gustaría además que dicha información les fuese entregada por escrito, siempre y cuando se trate de guías o materiales elaborados por expertos y especialmente diseñados para padres y madres de niños con SD recién nacidos. A las familias les gustaría que la noticia, se transmitiese a ambos padres a la vez, a ser posible con el bebé en brazos, o junto a él, en un entorno privado y con suficiente tiempo para poder hablar del tema pausadamente. Las familias agradecerían, además, ser colocadas en una habitación a solas (no compartida) hasta la fecha del alta.

Desde el Hospital debería derivarse siempre a las familias a un servicio de Atención Temprana especializado.

Las familias demandan también mayor agilidad en la devolución de los resultados de las pruebas propias de los primeros momentos (cariotipo, audición, etc.) así como mayor información o más clara, sobre las implicaciones de los resultados de las mismas.

En relación a la atención dispensada al alta, a las familias les gustaría que tanto el pediatra de atención primaria como los diferentes especialistas, pudiesen tener acceso a mayor información sobre el SD y el Programa de Salud específico. Las familias sugieren la creación de una red de diferentes especialistas de referencia, expertos en las características específicas del síndrome de Down, en lo que al área de salud se refiere.

Las familias demandan además sistematizar la coordinación entre los diferentes profesionales que atienden a su hijo, tanto a nivel interno (pediatra-especialista) como entre las diferentes áreas de atención e intervención (Sanidad, Educación, Servicios Sociales, Tercer Sector, etc.) ya que tienen la percepción de ser las propias familias las que trasladan la información de un profesional a otro.

Otra área de mejora que comentan las familias es la relacionada con los trámites a realizar tras el nacimiento de su hijo. Creen que la solicitud de las diferentes valoraciones y ayudas y el procedimiento para la justificación de los pagos, las facturas, etc., resultan en ocasiones complicados y agradecerían si se pudiesen simplificar.

Las familias manifiestan que las ayudas individuales otorgadas para la Atención Temprana en ciertos casos no son suficientes. Opinan que la Atención Temprana gratuita debe ser como un derecho fundamental para el desarrollo personal de sus hijos.

Resumen

Una atención integrada y eficaz para los niños y niñas con Síndrome de Down y a sus familias durante la etapa prenatal y los primeros años de vida, resulta esencial para los niños y niñas y sus familias en colaboración con los sistemas de salud, social y educativo.

Las personas con síndrome de Down (SD) presentan ciertos riesgos y problemas de salud asociados, por lo que precisan de ciertas actuaciones definidos en los programas específicos de salud y prevención; el objetivo es la búsqueda de su pleno desarrollo aprovechando las capacidades de cada persona con SD y sus familias.

Aunque no hay dos personas con SD iguales, hay ciertas características comunes en las diferentes áreas de desarrollo que nos ayudará a mejorar la respuesta en cada ámbito de actuación para niños con SD y a sus familias.

Es importante entender que hay un retraso y diferencias cualitativas en la adquisición de los diferentes hitos evolutivos, disponiendo de escalas específicas para niños con SD.

La intervención tanto desde AT como en educación debe ser personalizada, basado en las características fuertes de cada niño. Es fundamental que el niño y la familia participen lo antes posible en un programa de Atención Temprana para que reciban información, apoyo emocional y orientaciones para favorecer su desarrollo. Cuando el niño esté escolarizado, es muy importante establecer una coordinación sistemática y periódica entre la familia, el centro educativo y los servicios de apoyo externos, para obtener una atención integrada.

25 familias en la FSDPV han tenido la oportunidad de participar en la identificación de diversas áreas de mejora. La primera, en la que prácticamente todas las familias coinciden, es la relacionada con la comunicación del diagnóstico, bien sea durante el embarazo o tras el nacimiento de su hijo. Las familias demandan que la noticia se comunique por una persona con experiencia e información suficiente sobre el síndrome de Down; las familias necesitan que dicho profesional, traslade el diagnóstico con tacto, comprensión y empatía. Les gustaría además que dicha información fuese entregada por escrito a la familia, siempre y cuando se trate de guías o materiales elaborados por expertos y especialmente diseñados para padres y madres de niños con SD recién nacidos. En el caso de diagnóstico prenatal, es recomendable que las familias puedan hablar con profesionales especializados en le SD antes de decidir si continúan o no con el embarazo.

Desde Pediatría, en el hospital o en las primeras consultas de Pediatría, se formaliza el documento de interconsulta y valoración de programa de atención temprana específico al EVAT en Diputación Foral de Bizkaia.

En relación a la atención dispensada al alta, a las familias les gustaría que tanto el pediatra de atención primaria como las diferentes especialistas, pudiesen tener acceso a mayor información sobre el SD y el Programa de Salud específico.

Las familias demandan además la sistematización de la coordinación entre todos los profesionales que proporcionan atención a sus hijos e hijas, desde el Área de Salud, desde el Equipo de Intervención en Atención Temprana y desde el Ámbito Educativo. Las familias consideran también, que el profesorado que atiende a sus hijos e hijas desde la Escuela Inclusiva, debería poder contar con el acceso a la información y los recursos necesarios para dar respuesta a las necesidades de sus hijos e hijas.

Bibliografía

1. Abad, I y Cabeza, I. Propuesta de Controles de Salud Para Niños con Síndrome de Down. Sociedad Vasco-Navarro de Pediatría. Bilbao 2001.
2. Alday, M. Programa de Atención Logopédica. Fundación síndrome de Down del País Vasco, nº 6, 3-8. Bilbao. FSDPV 2000.
3. Alday, M. Programa de Logopedia de la FSDPV: "Quiero comunicarme, ¿me ayudas?". Fundación síndrome de Down del País Vasco, nº 18, 12-15. Bilbao. FSDPV 2006.
4. Alday, M. y Longa, I. El vendaje neuromuscular para el control del babeo. Fundación síndrome de Down del País Vasco, nº 29, 8-9. Bilbao. FSDPV 2013.
5. Buckley, S. y Sacks, B. An overview of the development of infants with Down syndrome (0-5 years). Down Syndrome Issues and Information. 2001.
6. Burns,Y; Jun, P. El Síndrome de Down. Estimulación y actividad motora. Herder, Barcelona, 1995.
7. Candel, I. Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo. CEPE. Madrid 1993.
8. Corretger, JM y Comité asesor de Vacunas de la AEP. Vacunaciones en el niño con síndrome de Down. Rev. Pediatra Aten Primaria. 16:159-169, 2014.
9. Escaño, L. La lecto-escritura. Fundación síndrome de Down del País Vasco, 8, 15-16. Bilbao. FSDPV. 2001.
10. Down España. Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down. Madrid, Ed. Rev. 2011
11. Escaño, L. Bilingüismo y discapacidad intelectual. Fundación síndrome de Down del País Vasco, 10, 15-24. Bilbao. FSDPV. 2002.
12. Escaño, L. Método de lecto-escritura de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco. Fundación síndrome de Down del País Vasco, 14, 8-18. Bilbao. FSDPV. 2004.
13. Escaño, L. Grupo de Encuentro de Hermanos/as de la Fundación. Fundación síndrome de Down del País Vasco. Bilbao. Nº 28, 12-16. FSDPV 2012.
14. Fundación Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales del País Vasco. Guía práctica sobre el Síndrome de Down para padres y profesionales. Bilbao, 2007.
15. Florez, J. Y Troncoso, V. Síndrome de Down y Educación. Masson, Barcelona 1998.
16. FEISD. Programa español de salud para personas con síndrome de Down.
17. Fundació Catalana Síndrome de Down. Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos. Ed. Masson. 1996.
18. García, FA et al. Atención temprana centrada en la familia. Sigo Cero 44. 2014

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas con Síndrome de Down

19. García, FA y Mendieta, P. Guía de Orientación y sensibilización sobre Desarrollo Infantil y Atención Temprana para Pediatría. Murcia: FEAPS - Consejería de Sanidad. 2006
20. García, J.M., Pérez, J. Y Bermejo, P.P. Discapacidad Intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención. Ed. CEPE. Madrid. 2002.
21. G.A.T. Grupo de Atención Temprana. Libro Blanco de la Atención Temprana. Editor: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Madrid 2000.
22. Gaztelumendi, A., El Juego. Fundación síndrome de Down del País Vasco, 8, 17-18. Bilbao. FSDPV. 2001.
23. Gaztelumendi, A., Apoyando la construcción de una escuela inclusiva. (Resumen de mesa de ponencias) Fundación síndrome de Down del País Vasco, 20, 26-29. Bilbao. FSDPV. 2007.
24. Grácia, M. Comunicación y lenguaje en primeras edades. Intervención con familias. Ed. Milenio. Barcelona. 2003.
25. Gutierrez, P. (Coord) Prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones. Ed Complutense, Madrid 2005.
26. Gobierno Vasco. Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Las necesidades educativas especiales en el segundo ciclo de Educación Infantil. Vitoria-Gasteiz. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. 1997.
27. Gobierno Vasco. Departamento de Educación, Universidades e Investigación. La respuesta del sistema educativo vasco a las Necesidades Educativas Especiales en Educación Primaria. Vitoria-Gasteiz. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. 2006.
28. Grupo de Trabajo PAINNE Bizkaia (Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales). Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales. Guía de práctica clínica. Bizkaia 2017. Disponible en:
http://www.euskadi.eus/web01-a2zesosa/es/contenidos/documentacion/doc_sosa_c18_b20_guiia_2017_es/es_def/index.shtml
29. Jiménez, A. La comunicación oral en el Síndrome de Down. Ed. CEPE. Madrid. 2014.
30. Kay-Raining Bird, E. et al. The language abilities of bilingual children with Down syndrome, American Journal of Speech-Language Pathology, 14: 187-199, 2005.
31. Kumin, L. Habilidades de comunicación temprana para niños con Síndrome de Down. Una guía para padres y profesionales. Ed. CEPE. Barcelona. 2014.
32. Lirio Casero J, García Pérez J. Protocolo del seguimiento del Síndrome de Down. Pediatría Integral. 2014; 8 (8); 539-549
33. Macías, L.; Fagoaga, J. Fisioterapia en Pediatría. McGrawHill, Barcelona, 2014.
34. McWilliam, R. Routines-based Early Intervention. Brookes Publishing. Baltimore, MD.
35. Monfort, M., Juárez, A. Y Monfort, I. La práctica de la comunicación bimodal. Del signo a la palabra. Ed. Entha. Madrid. 2006.

36. Miller, J.F., Leddy, M. Y Leavitt, L.A. Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla. Ed. Masson. Barcelona. 2001.
37. Muñoz, A. Y Velayos, L., Equipo Iridia. “¡Necesito herramientas!” (¿Por qué esperar?). Fundación síndrome de Down del País Vasco, nº 18, 2-11. Bilbao. FSDPV. 2006.
38. Nuñez, B. Y Rodríguez, L. Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Asociación Amar, Buenos Aires, 2005.
39. Perpiñán, S. Atención Temprana y Familia. Cómo intervenir creando entornos competentes. Ed. Nancea. Madrid, 2009
40. Rondal. J.A. Síndrome Down: metodología hacia su normalización. Aspectos médicos, neuropsicológicos, farmacoterapia y terapia génica. CEPE, Madrid, 2013
41. Ruiz Rodriguez, E. Síndrome de Down. La etapa escolar. Guía para profesores y familias. Madrid. CEPE. 2009.
42. Sánchez Rodriguez, J. Jugando y aprendiendo juntos. Un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down. Málaga. Ediciones Aljibe. 1996.
43. Soriano, J y Grupo PrevInfad/PAPPS. Actividades Preventivas En Niños Con Síndrome De Down. Previnfad. Publicado 27 de abril, 2007. Disponible en:
<http://previnfad.aepap.org/monografia/sindrome-down. Acceso el 5 de octubre, 2017.>
44. Troncoso, M.V. y Del Cerro, M.M. Síndrome de Down: Lectura y escritura. Ed. Masson. Barcelona. 1997.
45. Troncoso, MV. y Del Cerro, M.M. Síndrome de Down: Lectura y escritura. Versión Digital. 2009. Disponible en www.down21.org/
46. Varona, A. Atención Temprana: Coordinación de los Servicios Implicados. (Resumen de mesa de ponencias) Fundación síndrome de Down del País Vasco, 20, 10-13. Bilbao. FSDPV. 2007.
47. Zulueta, M.I. Los grupos de padres. Fundación síndrome de Down del País Vasco, 8, 13-14. Bilbao. FSDPV. 2001.
48. Zulueta, M.I. Programa para la Estimulación del desarrollo Infantil (PEI. El niño de 2 a 3 años). Ed CEPE. Madrid
49. www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net
50. www.down21.org
51. www.down-syndrome.org
52. www.bizkaia.net
53. www.downpv.org

Anexo 1. Exploración por edad

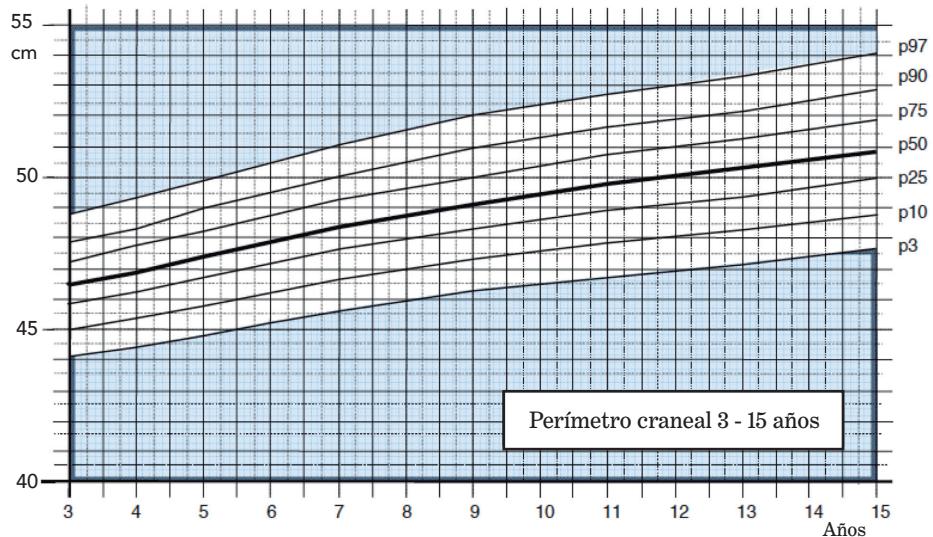
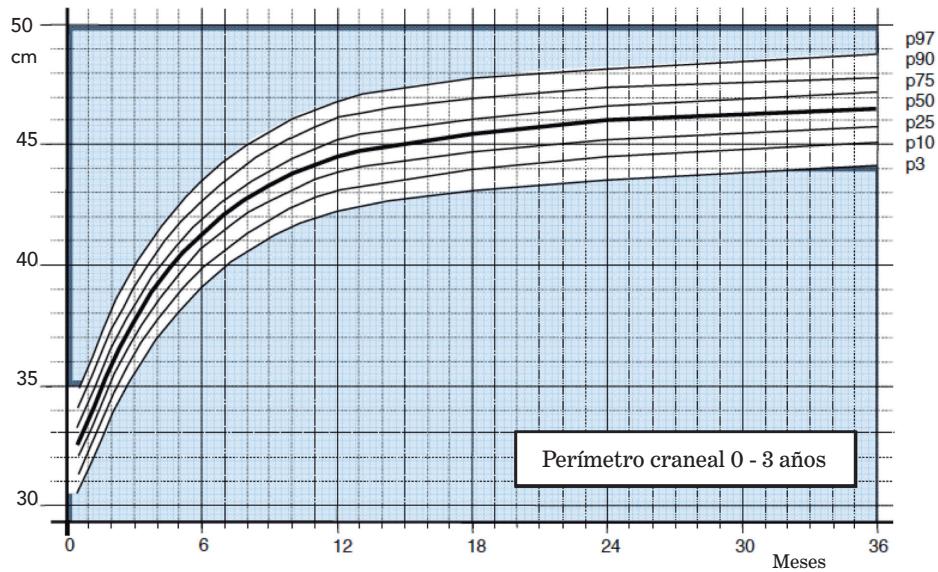
Fuente: Lirio Casero y García Pérez. 2014

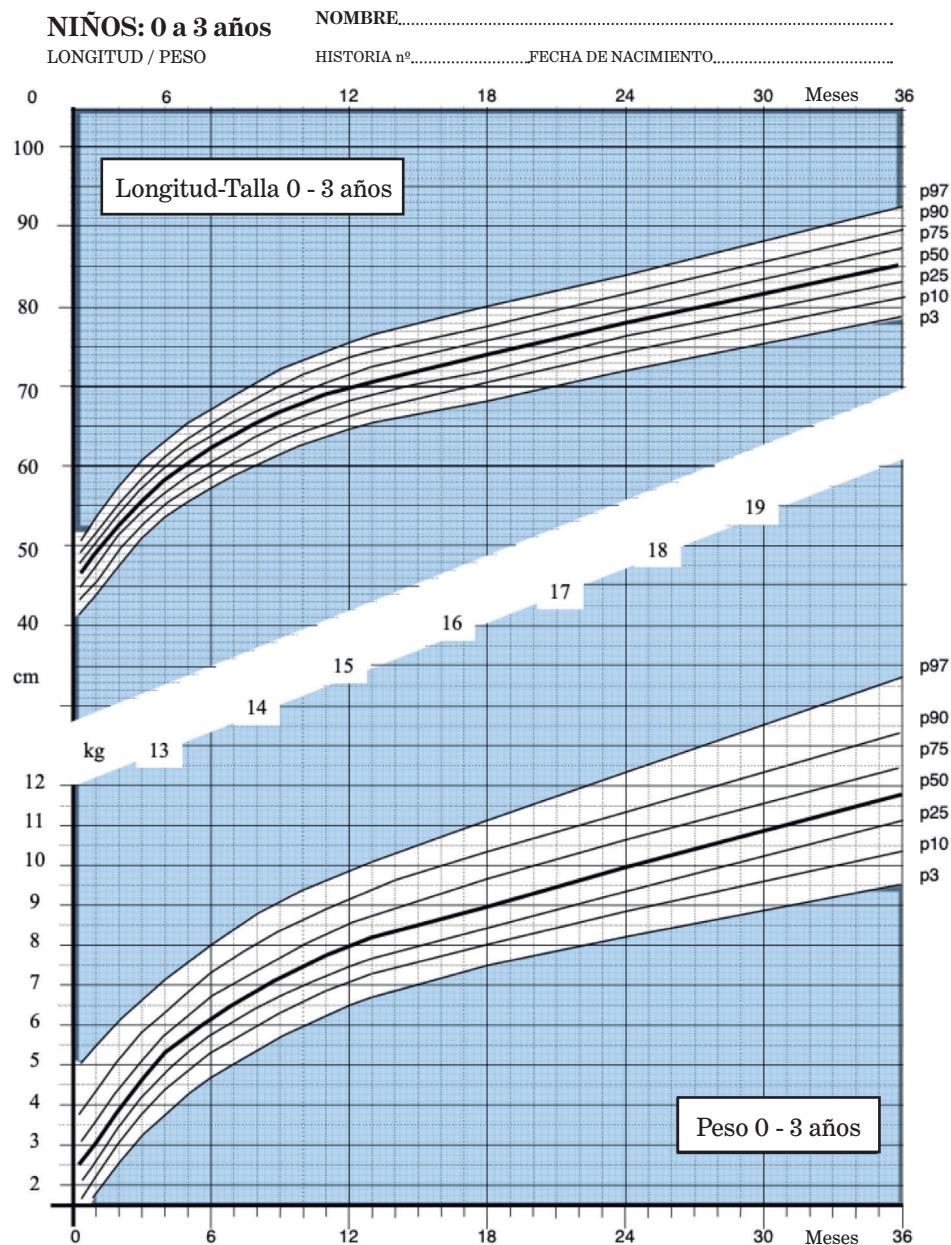
| | RN | 2 meses | 4 meses | 6 meses | 9 meses | 12 meses | 2 años | 3 años | 4 años | 5 años | 6 años | 7 años | 8 años | 9 años | 10 años | 11 años | 12 años | 13 años | 14 años |
|---------------------------------------|-------------------|---------|---------|---------|---------|----------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Actividades preventivas | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Cariotipo | + | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Consejo genético | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Actividades Preventivas PAAS | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + |
| Crecimiento Nutrición | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + |
| Evaluación cardíaca | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Evaluación audición | PEIC QEA | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + |
| Evaluación oftalmológica | Reflejo rojo | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Evaluación tiroides | TSH al hacer | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Cribado de celiáquía | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Evaluación bucodental | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Cribado columna cervical | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Desarrollo psicomotor | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + | + |
| Coordinación con servicios educativos | Atención temprana | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Tabla V. Guía de actividades preventivas en niños con SD

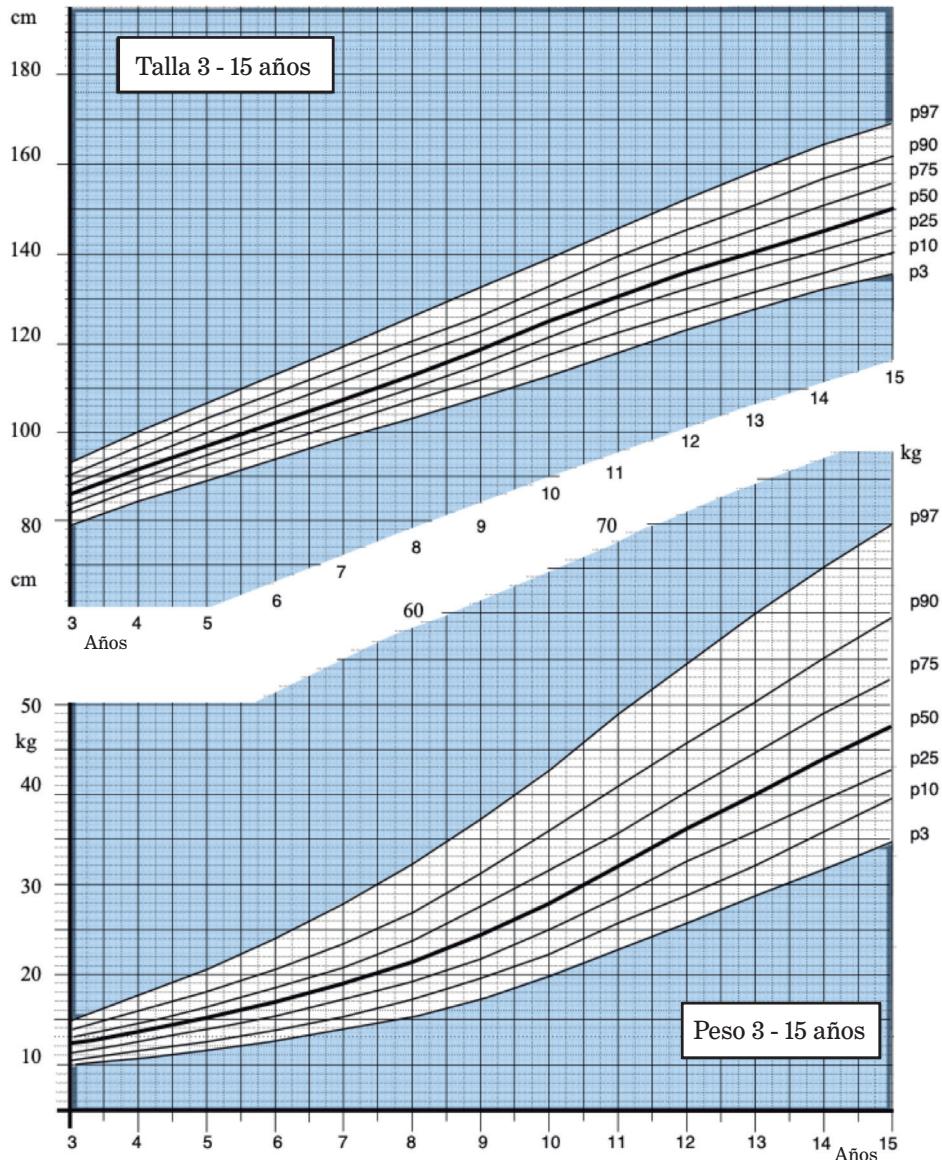
Anexo 2. Parámetricos en niños y niñas con Síndrome de Down

NIÑOS: 0 a 15 años NOMBRE.....
PERÍMETRO CRANEALES HISTORIA n°..... FECHA DE NACIMIENTO.....





NIÑOS: 3 a 15 años NOMBRE.....
TALLA / PESO HISTORIA nº..... FECHA DE NACIMIENTO.....

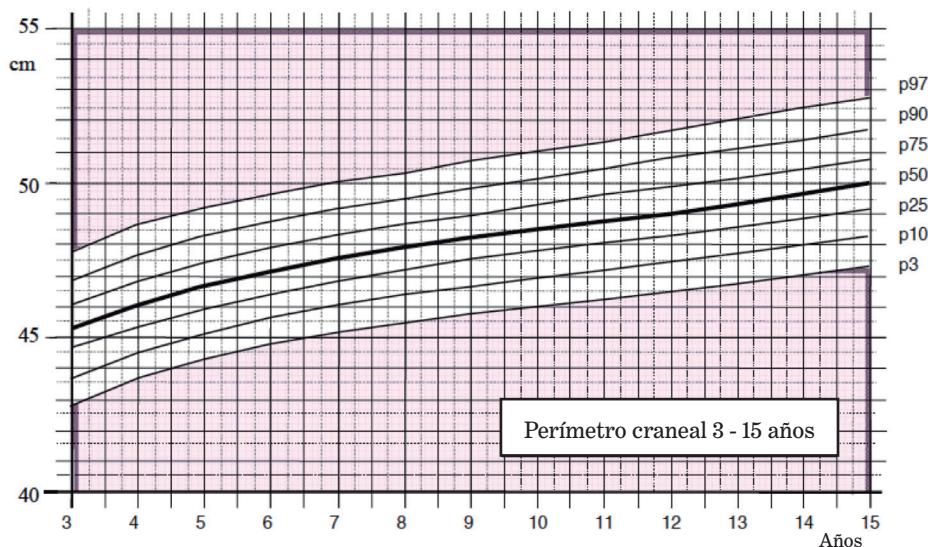
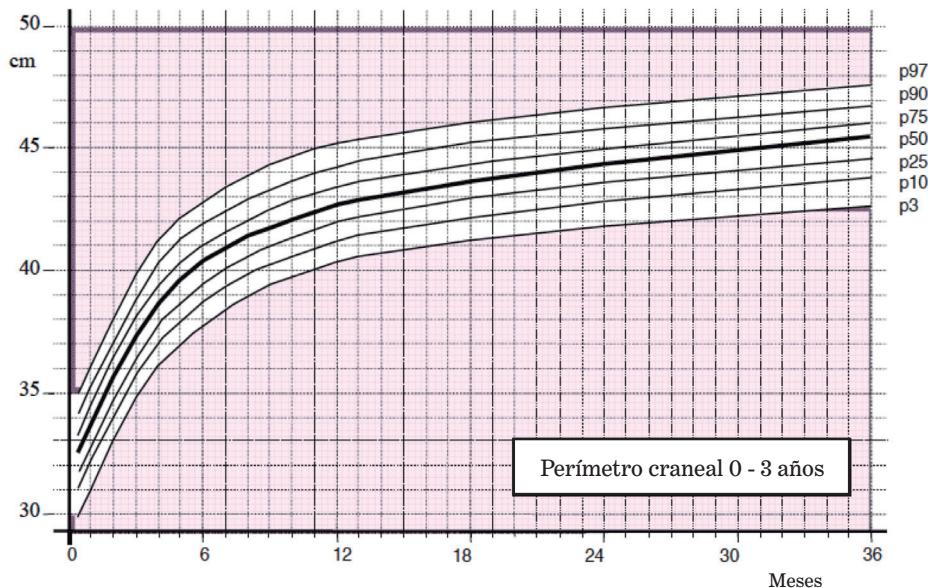


NIÑAS: 0 a 15 años

PERÍMETRO CRANEAL

NOMBRE.....

HISTORIA nº.....FECHA DE NACIMIENTO.....

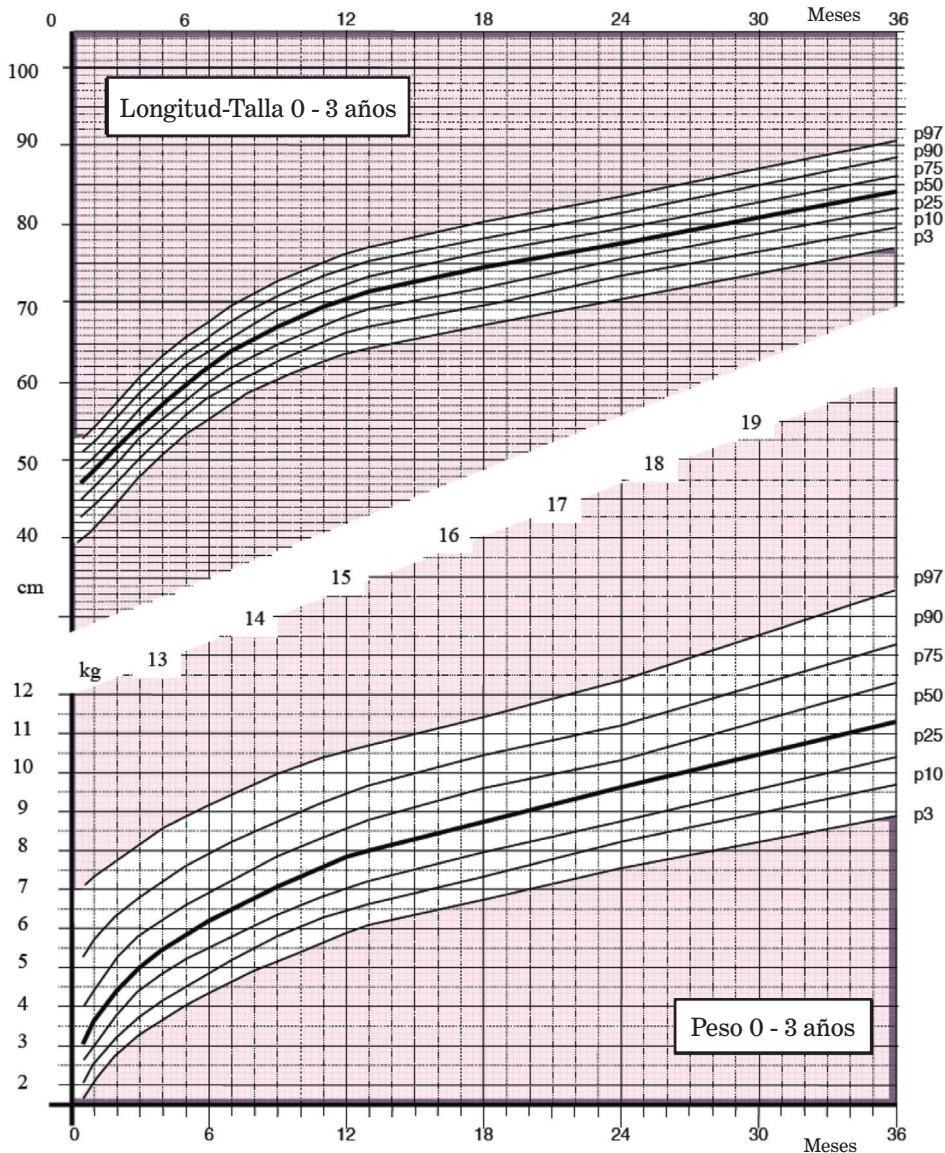


NIÑAS: 0 a 3 años

LONGITUD / PESO

NOMBRE.....

HISTORIA n°.....FECHA DE NACIMIENTO.....



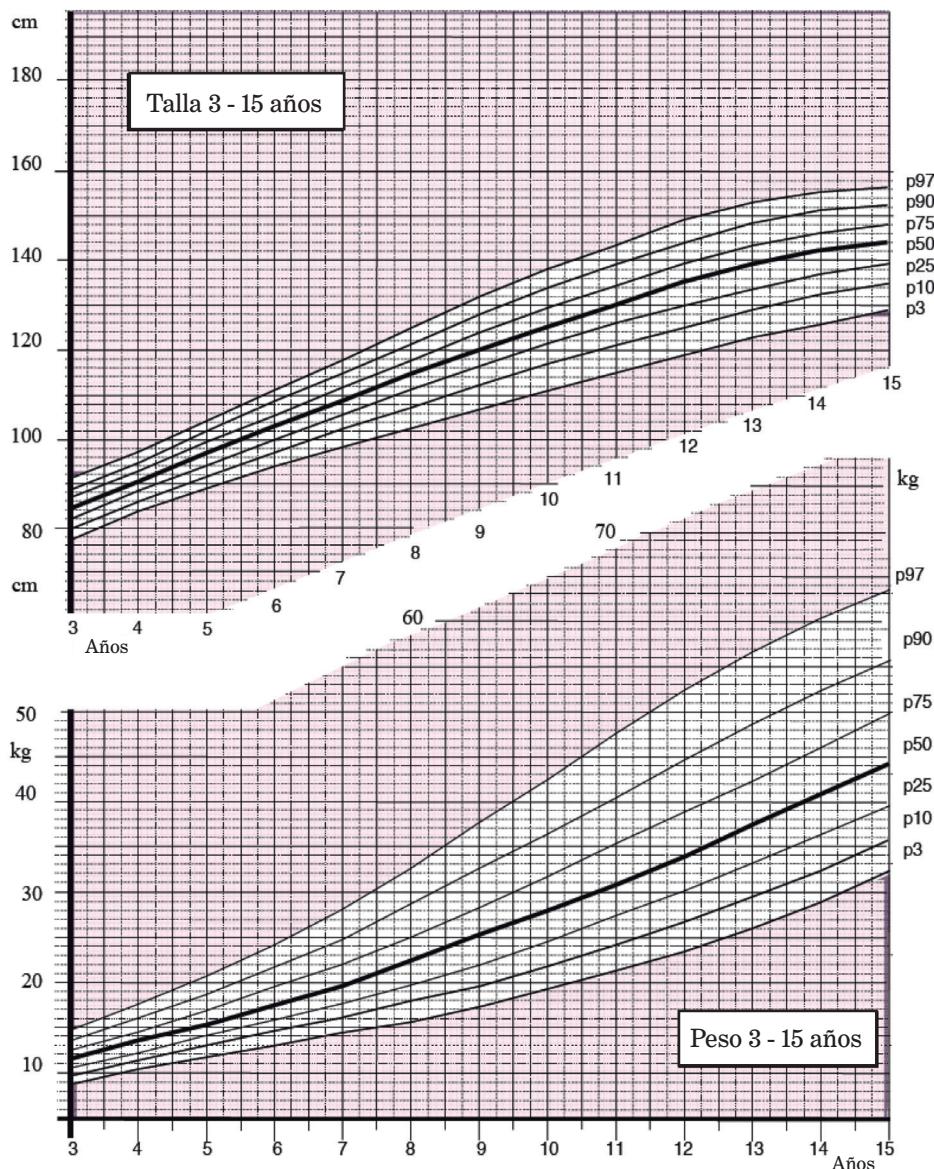
Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas con Síndrome de Down

NIÑAS: 3 a 15 años

NOMBRE.....

TALLA / PESO

HISTORIA nº..... FECHA DE NACIMIENTO.....



Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por sordera

| | |
|---|-----------|
| Introducción | 69 |
| Cribado universal de la sordera en el recién nacido | 70 |
| Detección de la sordera infantil en pediatría de Atención Primaria | 72 |
| Actuación ORL en la sordera infantil | 78 |
| Atención temprana en niños con discapacidad auditiva | 82 |
| Coordinación interredes en atención temprana-discapacidad auditiva | 86 |
| Recursos adicionales para familias | 92 |
| Resumen y retos para el futuro | 93 |
| Bibliografía | 95 |
| Anexo 1. Documento para familias | 96 |

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por sordera

El grupo de trabajo se centra en la definición de niños con sordera, que es sinónimo de discapacidad auditiva, o hipoacusia, según el ámbito de trabajo de cada profesional en su sistema. Trabajamos con la esperanza de que esta guía sea de utilidad para las instituciones, familias y profesionales implicados, que les permita seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas con sordera. Sin duda, seguimos con retos y áreas de mejora, y esperamos poder mantener esta gestión de procesos y la mejora continua.

Grupo de trabajo de sordera, PAINNE Bizkaia

REPRESENTACIÓN DE AFECTADOS:

Dña. Nuria Montero López, madre de un niño con sordera, vicepresidenta en la junta directiva de Ulertuz

ENTIDAD REPRESENTANTE DE FAMILIAS AFECTADAS: ULERTUZ

Eva Lerena Gutiérrez, Responsable del Servicio de Atención Temprana y Logopedia

Janire Lucas Olea, Coordinadora de la Asociación Ulertuz

COORDINADORAS DEL CRIBADO NEONATAL DE ENFERMEDADES CONGÉNITAS DE BIZKAIA:

Ana Aguirre Unceta-Barrenechea, Neonatóloga, Coordinadora del programa de cribado neonatal. Hospital Universitario Basurto.

Aitziber Pérez Fernández, Neonatóloga, Coordinadora del programa de cribado neonatal. Hospital Universitario Cruces.

REPRESENTANTES DE PEDIATRÍA ATENCIÓN PRIMARIA:

Elena Baquedano Echanogauregui, Pediatra AP, OSI* Barrualde-Galdakao

Nekane Aramburu Bardesi, Pediatra AP, OSI* Barrualde-Galdakao

REPRESENTANTES DE OTORRINOLARINGOLOGÍA PEDIÁTRICA:

José Antonio Municio Martín, ORL** infantil, Jefe de Servicio, Hospital Universitario Cruces

José Antonio Anta Escuredo, ORL** infantil, Hospital Universitario Basurto, Miembro del Consejo Asesor de cribados neonatales de Euskadi.

REPRESENTANTES DE EDUCACIÓN, INNOVACIÓN EDUCATIVA:

M. Carmen Couto Barros, Coordinadora del programa de accesibilidad y desarrollo de la comunicación. Berritzegune Nagusia

Kesare Calzacorta Arteta, Coordinadora para la escolarización del alumnado con Discapacidad Auditiva de Bizkaia

REPRESENTANTE DE EQUIPO DE VALORACIÓN, DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA:

Itsaso Sánchez Martínez de Luna, Psicóloga y Responsable Técnico de Atención Temprana. Sección de Valoración de la Discapacidad.

COORDINADORES/ EDITORES:

Gabriel Saitua Iturriaga, Pediatra. Neonatólogo. Jefe jubilado de la Unidad de Desarrollo Infantil. Hospital Universitario Basurto. Investigador principal. PAINNE Bizkaia.

Michelle Floyd Rebollo, Coordinadora PAINNE Bizkaia. Pediatra Atención Primaria.

Carmen Diez Sáez, Pediatra, Unidad de Desarrollo. HU Basurto

* Organización Sanitaria Integrada

** Otorrinolaringólogo

Introducción

La literatura científica más reciente señala el diagnóstico precoz de la sordera como elemento fundamental para definir el pronóstico educativo y de inclusión del niño con sordera, pues permite aprovechar el periodo crítico de desarrollo en la primera infancia.

Existen diferencias altamente significativas entre las personas con sordera o hipoacusia que han recibido estimulación tempranamente y las que han recibido esta atención específica de forma más tardía y/o inadecuada.

La identificación temprana de los trastornos diferidos requiere de una especial atención y conocimientos entre todos los profesionales que atienden a los niños durante su infancia. Se trata de diseñar programas y de planificar acciones adicionales más allá del cribado neonatal para asegurar que todos los niños con una hipoacusia significativa sean detectados pronto.

Se establecerá el seguimiento específico de cada caso a través del trabajo multidisciplinar para garantizar una intervención terapéutica adecuada y lograr la mejor integración social del niño.

Este trabajo se facilita gracias a la aprobación del DECRETO 13/2016, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Este decreto establece el marco para la puesta en marcha y desarrollo del Modelo de Atención Temprana (AT) aprobado por el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, destinado a la población infantil de cero a seis años, con problemas en su desarrollo o con riesgo de padecerlos. Los niños y niñas con sordera tienen necesidades especiales, y para su atención es fundamental la coordinación de los ámbitos sanitario, social y educativo a través del funcionamiento de los llamados Equipos de Valoración en Atención Temprana (EVAT) y a los Equipos de Intervención en Atención Temprana (EIAT), que funcionan en los 3 Territorios (Araba, Bizkaia y Gipuzkoa) y dependen de las Diputaciones Forales.

Cribado universal de la sordera en el recién nacido

La prevalencia de la hipoacusia en el recién nacido y el lactante se estima entre 1,5 y 6,0 casos por 1.000 nacidos vivos (datos estimados por la Organización Mundial de Salud según grado de hipoacusia). En niños y niñas con determinados factores de riesgo, la incidencia puede elevarse hasta el 4% para hipoacusias graves e incluso el 9% si se suman las leves y las unilaterales.

La hipoacusia, incluso la profunda, es una entidad tratable. La elección del tratamiento y sus resultados, en términos de adquisición del lenguaje e incorporación a la sociedad por parte de los niños afectos, dependen de la precocidad del diagnóstico y de la etiología. En el caso de la sordera neurosensorial, el tratamiento puede englobar desde la amplificación, en la mayoría de los casos, hasta el implante coclear en los niños con sordera profunda.

En el año 2012 se rediseñó el programa sustituyendo el cribado con Otoemisiones Acústicas (OEA) por los Potenciales Evocados Auditivos automatizados (PEAa), prueba considerada como gold estándar a nivel internacional, ya que permite explorar toda la vía auditiva del recién nacido (RN). Actualmente el Programa se organiza en dos únicas fases: una 1^a fase de cribado y una 2^a fase de confirmación diagnóstica. La 1^a fase de cribado se realiza en todos los centros públicos y privados con área de maternidad. Los RN que no pasan esta prueba son derivados a la 2^a fase, para diagnóstico y seguimiento, a los centros de referencia de casos de hipoacusia ubicados en los servicios de Otorrinolaringología (ORL) de los cuatro Hospitales Universitarios del Euskadi.

La coordinación del Programa se realiza desde el Consejo asesor de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas de Euskadi (BOPV nº 61, del 31 de marzo de 2015), por ser el cribado auditivo un cribado más del RN. El sistema de información general del programa se sustenta en la Base de Datos de RN de la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV) que depende de la Dirección de Salud Pública del Departamento de Salud del Gobierno Vasco. La información completa e individualizada de cada caso consta en la propia historia clínica del niño o la niña en seguimiento por hipoacusia.

El consejo asesor sobre cribado neonatal de la CAPV recomienda que el cribado

universal de la sordera en el recién nacido tenga lugar durante la estancia de la familia en la Maternidad, mediante potenciales evocados auditivos de tronco cerebral automatizados a 35dB.

Todos los RN que no superen esta fase I del cribado auditivo deben pasar a la fase de diagnóstico, para lo cual serán remitidos a la consulta de ORL del centro de referencia. A la vez que se tramita la consulta de ORL se debe solicitar cita para la prueba de “Potenciales Evocados Auditivos de tronco cerebral con umbrales” (PEATC) con el fin de que esta exploración se realice en una fecha que permita conocer sus resultados en la primera consulta ORL. De igual modo, en todos los RN que no hayan superado la fase de cribado se solicitará investigación de Citolomegalovirus (CMV), recomendándose por su sensibilidad, agilidad y rapidez en la recogida de la muestra la determinación de PCR de CMV en saliva. Cada centro debe implantar un sistema para comunicar lo más pronto posible al Neonatólogo/Pediatra los resultados de la investigación del CMV. En la consulta ORL se valorará fundamentalmente el resultado de los PEATC con umbrales, anotándose este resultado en la cartilla infantil y en la historia clínica del niño. Si fuera normal, recibirá el alta del programa. Si el diagnóstico es de hipoacusia, se continua y completa el estudio clínico, con el objetivo de iniciar un tratamiento adecuado antes de los seis meses de vida.

Es importante señalar que aquellos RN que presentan factores de riesgo de sordera postnatal, aun superando el cribado auditivo, deberán remitirse también a la consulta de ORL para su adecuado control periódico y seguimiento.

http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_infantil_sordera/es_def/adjuntos/programa-deteccion-sordera-infantil.pdf

Detección de la sordera infantil en pediatría de Atención Primaria

A pesar de la instauración en nuestra comunidad del screening universal neonatal de la sordera, tenemos que tener en cuenta la posibilidad de encontrarnos ante una hipoacusia de aparición tardía, habitualmente asociada con patología ORL o ciertos factores de riesgo.

El mayor beneficio del cribado auditivo es la detección precoz de la sordera moderada a grave antes de los 3 meses en los casos congénitos y cuanto antes entre el nacimiento y los 3 años en los casos adquiridos o de aparición tardía, dado que los estímulos auditivos durante este período son críticos para el desarrollo del habla y del lenguaje.

Es fundamental que en Atención Primaria podamos detectar cualquier pérdida auditiva durante la infancia, para instaurar de forma precoz un tratamiento adecuado que reduzca las barreras para la participación y el aprendizaje a lo largo de su vida.

El equipo de Atención Primaria (AP) (pediatra y enfermera) necesita saber cuál es su papel en el seguimiento de los niños detectados y cómo localizar otros casos de sordera adquirida después del período neonatal.

Los profesionales del AP se deben realizar las siguientes actividades en los controles de salud de los menores de 6 años y en la consulta a demanda si se identifican situaciones de riesgo de hipoacusia:

- Comprobar que se ha realizado cribado auditivo en maternidad. Comprobar que a los niños que no pasan la prueba de cribado se les ha repetido esta antes de los 3 meses de edad.
- Comprobar o solicitar en niños con factores de riesgo de hipoacusia (Tabla 1) la repetición de la prueba de cribado antes de los 30 meses de edad.
En Osakidetza, los niños con factores de riesgo son citados para control en la consulta de ORL en su hospital de referencia.
- Preguntar a la familia sobre la audición del niño, explorar la reacción al sonido y seguir la adquisición del lenguaje verbal. (*Figura 1*)

- Ofrecer consejos a los progenitores, cuidadores y personal del aula escolar para la detección temprana de la hipoacusia.
 - Asegurar seguimiento en Atención Primaria y derivación a ORL de los niños con indicadores de riesgo de hipoacusia tardía.
-

TABLA 1. FACTORES DE RIESGO DE HIPOACUSIA (CODEPEH 2014)

* factor de muy alto riesgo de sordera postnatal

| | |
|---|---|
| Sospecha familiar de sordera* | Quimioterapia |
| Meningitis bacteriana* | Historia familiar de sordera |
| Hipotiroidismo | Síndromes con sordera* |
| Enfermedades neurodegenerativas* | Estancia en UCIN mayor de 5 días |
| Exposición a ototóxicos | Anomalías craneofaciales* |
| Ventilación con membrana extracorpórea* | Ventilación asistida |
| Otitis persistente | Trauma craneal grave* |
| Hiperbilirrubinemia* con exanguinotransfusión | Infecciones perinatales* (CMV, herpes, rubeola, sífilis y toxoplasmosis) |

ACTIVIDADES EN ATENCIÓN PRIMARIA

Está recomendado realizar en todos los controles de salud: exploración del oído, realización de preguntas sobre audición, y seguimiento del lenguaje verbal y pruebas auditivas con juguetes sonoros o audiometría), dependiendo de la edad del niño.

TABLA 2. ACTIVIDADES EN AP

| ACTIVIDAD | EDAD 0-3/4 AÑOS | EDAD 4 AÑOS Y ADELANTE |
|-------------------------------------|---|---|
| Antecedentes personales | OMA* de repetición o OMS* crónica (3-6 meses), presencia de factores de riesgo | OMA* de repetición o OMS* crónica (3-6 meses), presencia de factores de riesgo |
| Exploración del oído | Alteración membrana, otorrea, atelectasia, tapón, ocupación oído medio | Alteración membrana, otorrea, atelectasia, tapón, ocupación oído medio |
| Valoración de la audición | <ul style="list-style-type: none"> • preguntar si el niño oye • explorar la reacción al sonido (campanilla, habla, desde atrás) | <ul style="list-style-type: none"> • preguntar si el niño oye • observar el comportamiento y lenguaje. • hablarle al niño desde detrás para comprobar audición |
| Valoración subjetiva de la audición | Valorar la adquisición del lenguaje y el comportamiento en la escuela | <ul style="list-style-type: none"> • preguntar por dificultades en el habla o problemas de pronunciación de palabras. • preguntar por problemas escolares, distracción • averiguar adquisiciones psicosociales |
| Pruebas objetivas | Impedanciometría: se puede hacer a cualquier edad. No evalúa la audición, una curva plana indica ocupación del oído medio, no el grado de hipoacusia | <ul style="list-style-type: none"> • Impedanciometría • Audiometría portátil (en consulta) sin insonorización. Normal: 25 dB. Si no oye a 40 dB, frecuencias 1000-4000 (dificulta la discriminación del lenguaje, sobre todo con ruido ambiental: aula), derivar a la consulta del ORL. • Audiometría tonal: si es positivo a 40 dB o si hay una diferencia entre audición vía aérea y vía ósea. |

*OMA: Otitis Media Aguda, OMS: Otitis Media Serosa

COORDINACIÓN CON ORL

Como indicado en la sección anterior, es importante que los niños que presentan factores de riesgo de hipoacusia tardía deberán remitirse también a la consulta de ORL. Estos son indicaciones para derivación a ORL. Ver Figura 1 para información complementaria.

- Sospecha de hipoacusia en menores de 3 años.
- Alteraciones de la membrana timpánica de manera persistente: otorrea, atelectasia.
- OMS crónica (3-6 meses) con sospecha de hipoacusia.
- OMA asociado a mareo o vértigo
- Audioscope alterado a 40 dB, 1000-4000Hz
- Audiometría por encima de 40 dB, o diferencia entre vía ósea vía aérea.
- Sospecha de hipoacusia por parte de padres o profesores.
- Duda en estudio de Atención Primaria, enviar para completar estudio ORL.

VACUNACIÓN

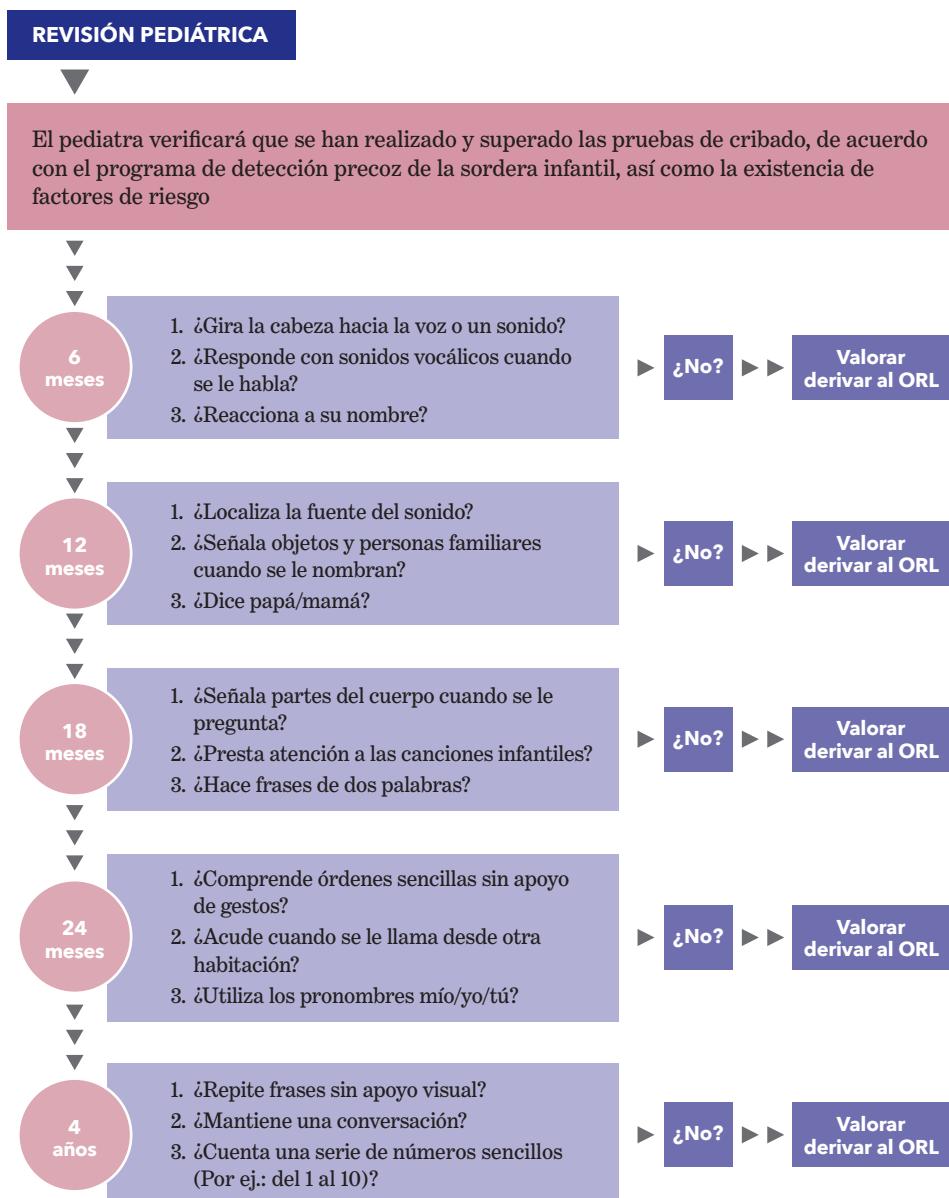
Niños con sordera tienen un riesgo incrementado de padecer meningitis y otitis media. Por ello, están recomendadas por el Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría en niños que tienen, o se planea, un implante coclear las siguientes medidas vacúnales:

- Vacunación frente a Hib: pauta según la edad
- Vacunación antineumocócica secuencial:
 - Vacuna conjugada (13-valente) con pauta según la edad
 - Seguido de la vacuna de polisacáridos (23-valente), al menos 2 meses después de la vacuna conjugada. Una sola dosis durante lo largo de su vida.
- Vacunación antigripal anual (a partir de los 6 meses de edad). El implante coclear es un factor de riesgo específico para la gripe

<https://vacunasaep.org/documentos/manual/seccion-iii>

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por sordera

FIGURA 1. PAUTAS PARA DETECTAR PROBLEMAS DE AUDICIÓN EN LA INFANCIA



Dentro de CODEPEH (Núñez et al.) (2014): "Sorderas diferidas y sobrevenidas en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2014". Revista FIAPAS, octubre-diciembre 2014, n° 151, Separata.

COORDINACIÓN CON LOS PROFESIONALES EDUCATIVOS

Para ofrecer una atención integrada, es importante contar con una buena colaboración con los profesionales en el ámbito educativo. En el caso de una hipoacusia, debería informar al profesorado cuando se presente una hipoacusia para promover la vigilancia escolar en niños o niñas con patología ORL crónica. También, como indicado en la valoración subjetiva de audición, se debe considerar que pueda existir alguna deficiencia auditiva en las siguientes situaciones:

- Niños que no prestan atención, que no entienden órdenes sencillas, que no participan en el juego, que lo hacen por imitación, etc.
- Niños muy inquietos o, por el contrario, muy poco movido.
- Niños despistados o desconectados, especialmente en aula con ruido.
- Niños con retraso del lenguaje a partir de 4-6 años.
- Niños con problemas de pronunciación a los 6 años, que presentan lenguaje inmaduro o no hablan con otros niños.
- Niños que muestran dificultades de comprensión en el aula con ruido y/o grupos de trabajo.
- Niños con falta de atención o disminución del rendimiento escolar tras episodios de OMA /OMS.

Actuación ORL en la sordera infantil

Tras el proceso de cribado auditivo que ya hemos definido y cuyo último diseño puede encontrarse en la página web del Departamento de Sanidad, se encuentran en la consulta de ORL con cuatro tipos de niños: 1) los que no han pasado el cribado auditivo neonatal y en los que, por tanto, existe sospecha de que puedan padecer una hipoacusia; 2) los que han pasado el cribado auditivo pero presentan factores de riesgo de hipoacusia y 3) los niños enviados por su pediatra; 4) o los que acuden directamente por sospecha de hipoacusia en el entorno familiar o escolar.

PROTOCOLO DE DIAGNÓSTICO

El proceso comienza cuando el niño accede a la consulta de ORL. Debido a que el diagnóstico debe estar completado en los recién nacidos antes de los 3 meses, debería haber unos huecos especiales para la citación de estos niños en los servicios ORL de referencia.

En la consulta de ORL se deberá practicar a todos los niños el siguiente protocolo:

- Exploración ORL completa.
- Impedanciometría y Reflejo estapedial.
- Realización de Otoemisiones acústicas (OEA).
- Audiometría de comportamiento (respuestas reflejas).
- En los niños que no pasaron el cribado auditivo habrá que ver el resultado de los Potenciales Evocados Auditivos de Tronco Cerebral (PEATC) y del cribado de CMV (ya controlado por neonatología). En los demás niños, siempre que haya duda sobre su audición, solicitar la realización de PEATC.
- Escribir en la historia clínica electrónica del paciente (Osabide Global) para que sus respectivos pediatras tengan acceso a la información y, si es posible, completar el formulario específico de hipoacusia.
- Si se trata de una hipoacusia severa o profunda, revisar los oídos bajo anestesia general y realizar a la vez Potenciales Evocados Auditivos de Estado Estable (PEAEE).

Según los resultados obtenidos se clasificará a los niños como normo-oyentes (en este caso se pondrá el sello en la cartilla de salud infantil cuando se trata del cribado) o como hipoacúsicos. Según el tipo y grado de hipoacusia se precisará de otras pruebas complementarias:

- En hipoacusias severas y profundas sin causa conocida, se realizarán estudios genéticos a través de los Servicios de Genética, exploración por oftalmología y valoración cardiológica.
- Si se diagnostica una Neuropatía Auditiva, independientemente del grado de hipoacusia, habrá que solicitar un estudio genético para investigar patologías relacionadas con el Gen de la Otoferlina.

A los niños con factores de riesgo de hipoacusia derivados a la consulta de ORL con cribado normal, se les harán todas las pruebas, excepto los PEATC (ya que los PEA automatizados realizados han sido normales), y se les seguirá hasta la adquisición del lenguaje realizando las pruebas que en cada caso el ORL considere necesarias.

PROTOCOLO DE TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO

Una vez que se confirme la hipoacusia se debe empezar el proceso de tratamiento y seguimiento. El tratamiento, en los casos congénitos, debe estar instaurado antes de los 6 meses de vida. Cuando, por el grado de hipoacusia, se precise adaptación protésica y estimulación logopédica, estas deben ser lo más precoces posible.

La intervención debe estar centrada en la familia y contar con un equipo multidisciplinar bien coordinado para llevar a cabo un tratamiento médico, quirúrgico, audioprotésico, logopédico y educativo adaptados a la patología, la edad y condicionantes del niño.

El protocolo de tratamiento y seguimiento según los tipos de hipoacusia sería el siguiente:

1. Niños con Factores de Riesgo y PEAs normales

- Explicárselo a los padres y aportarles test de seguimiento.
- Informe breve a su Pediatra para su seguimiento.
- Controles en consulta de ORL con OEA, Audiometrías ó PEATC hasta los 3 años.

2. Hipoacusias Unilaterales

- Informe ORL.
 - Explicar a los padres sus limitaciones. Tranquilizarlos.
 - Controles periódicos en consulta ORL para ver evolución y vigilar oído sano.
 - Explicar y ofrecer a los padres los diferentes tipos de ayudas auditivas. Valorar adaptación protésica según evolución del lenguaje-aprendizaje.
-

3. Hipoacusias Leves Bilaterales (hasta 40 dB)

- Informe a su pediatra a través de la historia clínica y explicación a sus progenitores.
 - Controles en consulta de ORL.
 - Estimulación domiciliaria por los propios progenitores.
 - Medidas higiénicas de trompa de Eustaquio (agua, limpieza nasal)
 - Si hipoacusia de transmisión susceptible de cirugía: tratamiento quirúrgico.
 - Si hipoacusia perceptiva, valorar audífonos según evolución.
-

4. Hipoacusias Moderadas Bilaterales (41-70 dB)

- Si hipoacusia de transmisión susceptible de cirugía: tratamiento quirúrgico.
 - Si es permanente: Informe a su pediatra y explicación a los progenitores.
 - Orientación familiar por profesionales de la Psicología y Trabajo Social (Derivación a Asociaciones de Personas con Sordera o Unidades de Pediatría del Desarrollo)
 - Audífonos bilaterales.
 - Atención temprana (estimulación por Logopeda experto).
 - Control en consultas de ORL.
 - Controles por equipo multidisciplinar (formado por al menos: Logopeda, Audioprotesista, Trabajador Social y ORL)
-

5. Hipoacusias Severas Bilaterales (71-90 dB)

- Informe a su Pediatra y explicación a los progenitores
- Orientación familiar por profesionales de la Psicología y Trabajo Social (Derivación a Asociaciones de Personas con Sordera o Unidades de Pediatría del Desarrollo)
- Audífonos bilaterales.
- Estimulación por Logopeda experto.
- Controles en consulta ORL.
- Controles por equipo multidisciplinar.

6. Hipoacusias Profundas Bilaterales (> 90dB)

- Informe a su Pediatra y explicación a los progenitores
- Orientación familiar por profesionales de la Psicología y Trabajo Social (Derivación a Asociaciones de Personas con Sordera o Unidades de Pediatría del Desarrollo)
- Audífonos bilaterales.
- Estimulación por Logopeda experto.
- Controles en consulta ORL.
- Controles por equipo multidisciplinar.
- Valoración de implante coclear (IC) en el Hospital Universitario de Donostia.

Además de estas pautas de tratamiento, hay algunos **consejos generales** que convendría destacar:

- Difundir entre los pediatras de Atención Primaria los criterios para valorar el correcto desarrollo del lenguaje y las habilidades comunicativas. Es muy importante potenciar el papel del pediatra de Atención Primaria en el seguimiento del correcto desarrollo auditivo.
- Habría que facilitar el acceso de estos niños con hipoacusia a las consultas médicas especializadas de forma preferente ante problemas agudos.
- Dar guías de evolución del lenguaje (test de Tanaka o similares) a los padres para que puedan evaluar el desarrollo de éste.

Atención temprana en niños con discapacidad auditiva

Una vez diagnosticado o identificado una hipoacusia severa, es importante tener en cuenta una atención global para el niño. El diagnóstico precoz de la sordera es considerado fundamental para definir el pronóstico educativo y de integración del niño con sordera. Este diagnóstico precoz permite aprovechar el período crítico de desarrollo del niño en el momento de mayor plasticidad cerebral, coincidiendo con la adquisición de determinadas habilidades cognitivas y lingüísticas que, en edades más avanzadas, son difícilmente recuperables.

Sin embargo, aunque la detección y el diagnóstico precoz cambian sustancialmente la evolución de los niños con discapacidad auditiva, por sí solos son insuficientes: necesitan ir seguidos de una adecuada adaptación audioprotésica y, por supuesto, de una atención temprana e intervención logopédica especializada, individualizando el proceso de acuerdo con las necesidades del niño sorda, y adecuándolo a sus circunstancias personales y familiares.

ATENCIÓN TEMPRANA - INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA

Los programas de Atención Temprana se definen como un conjunto de actuaciones, actividades y estrategias de estimulación que favorecen el desarrollo de las potencialidades del niño, proporcionándole las experiencias que éste necesita desde su nacimiento (Libro Blanco de Atención Temprana, Mayo 2000).

En el caso del niño con Discapacidad Auditiva (DA) la atención prioritaria se dirigirá a la estimulación de las áreas auditiva y comunicativa. Existe una estrecha relación entre la audición y el lenguaje de modo que, siendo la audición el medio fundamental de acceso al lenguaje oral, no se olvidará que el lenguaje contempla aspectos cognitivos, psicológicos, sociales, etc. Asimismo, conviene recordar que un número significativo de niños con DA presentan otro tipo de dificultades asociadas, que exigen una intervención más global y compleja.

Las características de los programas de AT, al igual que la detección y el diagnóstico, requieren de una intervención lo más precoz posible, ya que los primeros meses de vida son los más críticos para el desarrollo del niño.

Las bases principales de la intervención deben ser:

- La evaluación e intervención interdisciplinar. Cualquier programa ha de

ser desarrollado de forma coordinada por el equipo de profesionales que evalúan e intervienen con el niño o su familia.

- La intervención debe contemplar la globalidad del niño con sordera. Deben considerarse las diferentes dimensiones de su crecimiento (afectivo, relacional, intelectual, motriz), que siempre se abordarán a través de situaciones motivadoras y lúdicas, partiendo de su propia iniciativa e interés.
- La participación de la familia, proporcionándoles el apoyo, asesoramiento y la formación que necesitan.
- La aplicación de estrategias adecuadas a la edad y características del niño con DA. El objetivo es establecer una comunicación activa, y que el niño pueda comunicarse de forma eficaz y precoz.
- El favorecer y estimular la percepción auditiva. La intervención en la discapacidad auditiva aprovechará las prestaciones técnicas que proporcionan los actuales audífonos así como el implante coclear.
- Potenciar la comunicación y el lenguaje oral.

SITUACIÓN ACTUAL Y RECOMENDACIONES

Una vez analizada la situación actual de los niños con discapacidad auditiva en el Territorio Histórico de Bizkaia, se podrían plantear las siguientes líneas de actuación para que la Atención Temprana sea lo más completa y eficaz posible.

1. Niños y Niñas con Sorderas Severas-Profundas:

Rehabilitación ambulatoria tras implante: Actualmente en estos casos, la logopedia está financiada por Osakidetza en centros concertados hasta los 6 años. Sería conveniente considerar también el tiempo que un niño lleva utilizando su IC. En los casos de niños implantados tardíamente (p.ej: a los 5 años), sólo pueden beneficiarse de 1 año de (re) habilitación auditiva, lo cual, habitualmente no es suficiente para todas sus necesidades.

Recomendación sobre la frecuencia de sesiones de logopedia pos-implante:

- Osakidetza financia este tratamiento desde el momento del IC hasta los 6 años (normalmente hasta finalizar la Educación Infantil). En algunos casos se ha ampliado al primer trimestre de 1º de Educación Primaria cuando no se habían cumplido los 6 años.
- Dependiendo de la situación del niño, la familia, los apoyos escolares, etc., Osakidetza puede financiar durante este periodo el tratamiento

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por sordera

logopédico entre 2 y 4 sesiones semanales. Lo deseable sería poder reducir la frecuencia de las sesiones a lo largo del tiempo, según los resultados obtenidos.

Este tipo de intervención se considera como una práctica adecuada en Atención Temprana.

Programas complementarios a la rehabilitación auditiva tras implante coclear:

Consideraciones:

Puede darse la circunstancia de que un niño usuario de un IC, que esté recibiendo tratamiento desde Osakidetza en audición y lenguaje, por presentar problemas asociados requiera de una intervención más completa.

Para completar un modelo de atención integrada, el Equipo de Valoración en Atención Temprana (EVAT) de la Diputación Foral Bizkaia, indicará en un plan de intervención temprana, orientado al Equipo de Intervención en Atención Temprana (EIAT) y a su profesional de referencia en atención temprana, indicaciones sobre las intervenciones adecuadas en diferentes áreas, tales como:

- Área socio emocional
- Área de comunicación y lenguaje
- Área motora y desarrollo físico
- Área cognitiva

La intensidad de la intervención y la coordinación de recursos públicos en Atención Temprana se establece de forma individualizada y es compartida por los tres sistemas públicos: salud, social y educativo. Esta competencia corresponde al EVAT que asume, además, el seguimiento de los programas de Atención Temprana realizados por los EIAT.

2. Niños como usuarios de audífonos, implante osteointegrado o similar:

La solicitud de intervención en Atención temprana será estudiada y valorada por el equipo Técnico del Servicio de Orientación y Valoración de Diputación Foral de Bizkaia y en última instancia por el EVAT quién determinará si procede realizar un Plan de Atención Personalizada (se concreta la

intervención que se realiza con el niño o niña en los ámbitos: educacional, salud y social).

A la hora de organizar las sesiones y su frecuencia es adecuado considerar las necesidades propias del niño valorando aquellas áreas en las que presenta dificultades, así como el grado de las mismas. En función de cada caso particular se determinará el número de sesiones de forma que se garanticen los tiempos necesarios para trabajar cada área del desarrollo que se requiera.

A modo de ejemplo, se puede indicar que no requiere la misma intensidad de intervención un niño usuario de audífonos cuya única dificultad es la pérdida auditiva, que un niño con discapacidad auditiva y discapacidad intelectual y/o con problemas de conducta.

3. Perfil profesional:

A la hora de definir el profesional de la/s persona/s que pueden intervenir con los niños con discapacidad auditiva, sería adecuado contemplar conocimientos específicos en:

- Desarrollo auditivo y mecanismos de la audición
- Implicaciones de la sordera
- Prótesis auditivas y otras ayudas técnicas
- Desarrollo típico del lenguaje en los niños con DA
- Estimulación y educación auditiva
- Técnicas específicas para potenciar y desarrollar el lenguaje oral en niños/as con sordera.

El conocimiento de la lengua de signos puede ser necesario para trabajar con ciertos casos.

Coordinación interredes en atención temprana-discapacidad auditiva

Con el objetivo de que las familias dispongan de la información necesaria y el tiempo suficiente para la toma de decisión sobre el centro educativo, se plantea un protocolo de coordinación inter-redes (salud, servicio social, educación).

El planteamiento educativo de partida al alumnado con Discapacidad Auditiva en la CAPV, presenta algunas especificidades que determinan la propuesta de coordinación y temporalización representada en el siguiente esquema.

Por un lado, en la CAPV dentro del marco de planteamiento inclusivo, además de la escolarización en centro ordinario existe una modalidad planificada de manera específica para el alumnado con Discapacidad Auditiva que es la opción de escolarización en centros de agrupamiento. Las familias deben conocer y valorar ambas opciones antes de la toma de decisión sobre el centro educativo en el que se escolarizará su hijo.

Por otra parte, existe la figura de la Coordinadora Territorial para la escolarización del alumnado con Discapacidad Auditiva, que junto con los profesionales responsables de realizar la propuesta de escolarización- las Asesorías de NEE de los Berritzegunes zonales (Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa)- puede contribuir al asesoramiento en la toma de decisión.

DETECCIÓN: Como estaba explicado previamente, la mayoría de los niños diagnosticados con DA, están derivados a EVAT han sido orientados a través de un informe de derivación al EVAT para valoración de la necesidad de Atención Temprana.

El Asesor de NEE miembro del equipo del EVAT contará con la colaboración de la Coordinadora para la escolarización del alumnado con Discapacidad Auditiva (en adelante Coordinadora de DA) de Bizkaia en casos de niños o niñas con DA.

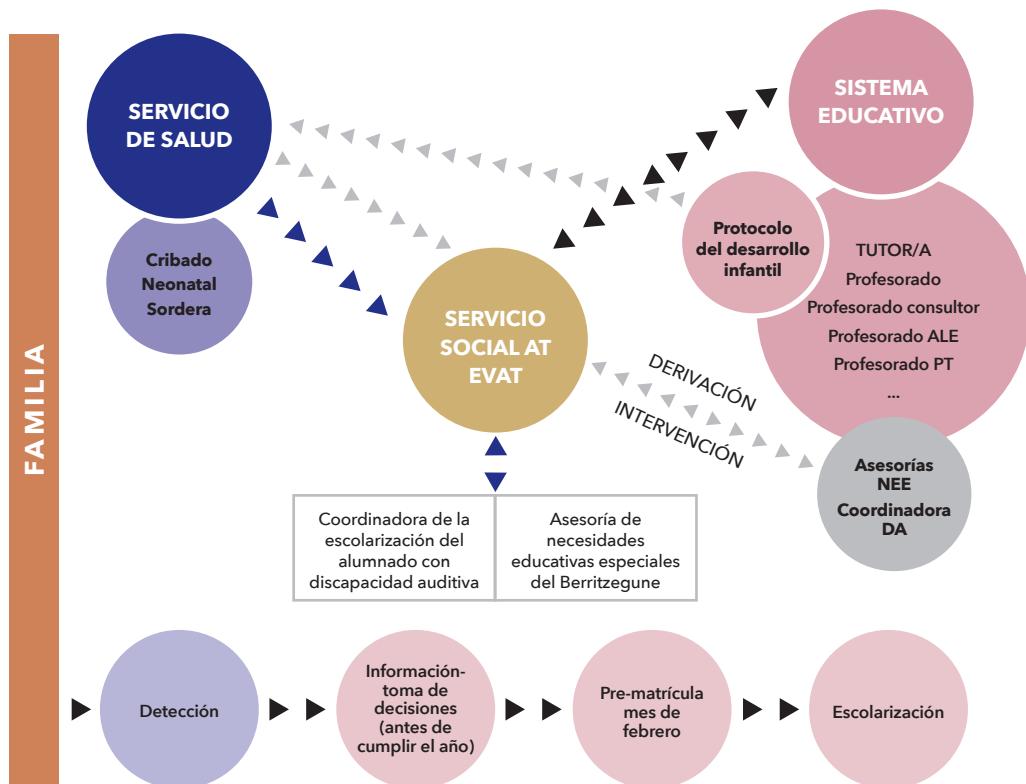
INFORMACIÓN-TOMA DE DECISIONES: Antes de la pre matrícula y con suficiente antelación, se orientará a las familias para que contacten con la Coordinadora de DA y/o con la Asesoría de necesidades educativas especiales (NEE) del Berritzegune Zonal para que recaben la información necesaria para la toma de decisiones.

PREMATRÍCULA-MES DE FEBRERO: Si las familias, por alguna razón, no han mantenido contacto con profesionales del Departamento de Educación, en diciembre del curso anterior a la escolarización deben contactar con la Asesoría NEE del Berritzegune zonal correspondiente, y, en su caso, también con la colaboración de la Coordinadora DA para decidir previo al periodo de pre-matriculación (febrero del año de escolarización).

Una vez que la familia ha decidido la modalidad educativa, realizará la pre-matrícula en el Centro.

ESCOLARIZACIÓN: La Asesoría de NEE zonal realizará la propuesta personalizada del proceso de escolarización correspondiente.

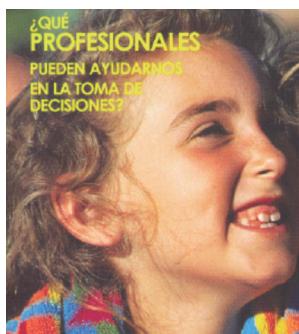
FIGURA 2. COORDINACIÓN INTER-SERVICIOS EN ATENCIÓN TEMPRANA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA (D.A.)



SISTEMA EDUCATIVO EN LA ATENCIÓN AL NIÑO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

En la Etapa de Educación Infantil existe el Protocolo de Seguimiento del Desarrollo Infantil, que incluye dos fases: la de Vigilancia Rutinaria del Desarrollo y la de Detección Específica. En el caso de que un alumno o alumna y de acuerdo con lo establecido en este protocolo mostrará indicadores de problemas de audición, se coordinará con su pediatra de AP, poniéndose en marcha el procedimiento ya descrito (derivación a EVAT....).

PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN LA RESPUESTA EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA



Entre los profesionales dedicados a que la respuesta del alumnado sea en una escuela inclusiva, hay una estructura educativa integrada por:

BERRITZEGUNE NAGUSIA (Centro de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa - Ámbito Interterritorial)

Técnica Programa Accesibilidad y Desarrollo de la Comunicación en el BERRITZEGUNE NAGUSIA
– Tfno : 94 656 96 90

Coordina, entre otras, la respuesta educativa al alumnado con Discapacidad Auditiva en el ámbito de la CAPV, manteniendo reuniones periódicas con los coordinadores territoriales de DA.

En el territorio de Bizkaia, coordina y participa activamente en diversos proyectos junto con la coordinadora de DA de Bizkaia.

BERRITZEGUNE B01 (Centro de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa - Ámbito Territorial)

Coordinadora de Bizkaia para la Escolarización del Alumnado con Discapacidad Auditiva- Kesare Calzacorta – Tfno. : 94 410 62 80

Coordina la respuesta educativa del alumnado con DA en Bizkaia. Es una figura que participa en la colaboración inter-redes, en los planteamientos educativos y en la relación con familias.

BERRITZEGUNES ZONALES DEL TERRITORIO DE BIZKAIA (Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa - Ámbito Zonal)

Asesoría de Necesidades Educativas Especiales en el Berritzegune Zonal al que Corresponde el Municipio.

Realiza la propuesta de escolarización y el seguimiento educativo del alumnado a lo largo de su proceso educativo en el centro. Coordina con la Coordinadora de DA para la respuesta educativa de este alumnado.

En el Territorio de Bizkaia hay Asesorías de Necesidades Educativas Especiales en los 10 Berritzegunes zonales existentes. En cada equipo de Asesores y Asesoras de NEE, hay un/a profesional especializada en el programa de Accesibilidad y Desarrollo de la Comunicación.

BERRITZEGUNEAK: <http://www.berritzeguneak.net/>



CENTRO EDUCATIVO DE EDUCACIÓN INFANTIL Y EDUCACIÓN PRIMARIA

En la CAPV el alumnado con Discapacidad Auditiva puede optar a un centro educativo de la red pública, concertada o privada.

Existe la especificidad en la red pública de algunos centros en los que hay agrupamiento de alumnado con Discapacidad Auditiva.

PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN EL CENTRO EDUCATIVO

TUTOR O TUTORA DEL AULA

En el Centro educativo, el tutor o la tutora es la figura clave en la acción educativa. Centraliza el seguimiento individualizado del alumno con Discapacidad Auditiva, siendo la cooperación con las familias uno de los núcleos esenciales de su función tutorial.

PROFESORADO CONSULTOR DEL CENTRO ESCOLAR

Su función primordial es la de asesorar y apoyar al profesorado tutor y al Equipo docente en la atención a la diversidad y la respuesta a las Necesidades Educativas Especiales.

OTROS PROFESIONALES QUE INTERVIENEN PARA LA RESPUESTA AL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

PROFESORADO DE AUDICIÓN Y LENGUAJE (ALE)

Su función es la de colaborar para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje. Elabora, desarrolla y ejecuta el programa de Habilización Oral con el alumnado con DA. La coordinación con el tutor o tutora en la Etapa de Educación Infantil es fundamental, ya que uno de los ámbitos competenciales ordinarios en la etapa es el desarrollo de la competencia comunicativa.

PROFESORADO DE PEDAGOGÍA TERAPEÚTICA (P.T.)

Su función es la de apoyo para el desarrollo de las competencias básicas curriculares. En ocasiones debe realizar una atención directa con el alumnado con DA con la finalidad del máximo logro de sus capacidades.

Cuando hay necesidades vinculadas a la autonomía personal y al acceso al currículo también intervienen los ESPECIALISTAS DE APOYO EDUCATIVO (EAE).

DECÁLOGO DE IDEAS CLAVE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

1. La Atención Temprana contempla la atención en el niño, su familia, la escuela y el entorno. Más allá de la discapacidad...nos situamos en diversidad funcional: la accesibilidad del entorno es el aspecto fundamental.
2. La colaboración con la familia debe ser totalmente estrecha,...y cotidiana. Esta debe comenzar previa a la escolarización, y por supuesto durante...

compartiendo información, agenda, dando pautas,... y respetando su espacio de afectividad e interacción.

3. El enfoque al realizar el Plan de Atención Personalizada en Atención Temprana es un enfoque que atiende a criterios de interdisciplinariedad, de intervención integral.
4. Cuando hablamos de las implicaciones de la pérdida auditiva en el desarrollo de la persona, estamos diciendo que es el sentido de globalidad el que debe primar al tratar de responder a sus necesidades por encima de las parcializaciones de la misma: desarrollo comunicativo, cognitivo, relacional.
5. Una persona con una buena ganancia protésica, por ejemplo, con implantación binaural con dos Implantes Cocleares o utilización de audífonos digitales sigue siendo una persona con discapacidad auditiva y en la etapa infantil deberemos observar su desarrollo global en el aula y hacerle participe de la misma. Además, se planificarán sesiones para la habilitación oral en la medida de sus necesidades.
6. “El Departamento de Educación participa en la detección temprana de posibles alteraciones del desarrollo que pueden generar Necesidades Específicas de Apoyo Educativo” y para ello ha implantado un proceso sistemático de observación en la etapa de Educación Infantil.
7. Cuando hablamos de un planteamiento educativo inclusivo en la respuesta al alumnado con Discapacidad Auditiva nos referimos a una escolarización que posibilite cauces reales de participación, éxito y permita a todos y todas pertenecer a una comunidad educativa que valore y aprecie su individualidad.
8. En la CAPV dentro del marco de planteamiento inclusivo, además de la escolarización en centro ordinario existe una modalidad planificada de manera específica para el alumnado con Discapacidad Auditiva que es la opción de escolarización en centros de agrupamiento, consiste en centros ordinarios en los que hay alumnado oyente y alumnado con DA, con dotación de profesionales específicos especializados en este alumnado (con conocimiento de la LS, palabra complementada, materiales adaptados,...). Es una opción que las familias deben conocer y valorar antes de la toma de decisión sobre el centro educativo en el que se escolarizará su hijo o hija.
9. La lengua de signos es una opción a valorar en cada niño. Su utilización puede variar dependiendo del momento y circunstancias personales y de entorno.
10. En los centros educativos se utilizan productos de apoyo específicos (equipos de frecuencia modulada (FM), micrófonos inalámbricos,... que mejoran la calidad auditiva de las prótesis que utiliza el alumno o alumna, evitando que la distancia, el ruido del aula y la reverberación interfieran en la misma.

Recursos adicionales para familias

ULERTUZ

Existe una Asociación, llamada ULERTUZ (Asociación de Familias, Amigos y Amigas de Niños y niñas sordas de Bizkaia) que informa, orienta, asesora y acompaña tanto a las familias que han recibido un diagnóstico reciente como a las que ya llevan una larga andadura. Además de este apoyo, la Asociación cuenta con un Servicio de Atención Temprana y Logopedia y con un Servicio de Socialización y Tiempo Libre.

Teléfono de Contacto: 94 444 01 25 / <http://ulertuz.org/>

OTROS RECURSOS DE INTERÉS INCLUYEN LOS SIGUIENTES ENLACES:

Clínica John Tracy

<http://www.jtc.org/es/educacion-mundial-para-padres/>

Fundación OIR ES CLAVE

<http://www.oiresclave.org>

T-OIGO

<http://www.t-oigo.com/>

Programa Infantil Phonak

<http://www.phonak-pip.es/>

Asociación Alexander Graham Bell

<http://www.agbell.org/espanol/?langtype=1034>

AICE Asociación Implantados Cocleares de España

<http://www.implantecoclear.org/index.php>

FIAPAS

<http://www.fiapas.es/>

También, en este grupo de trabajo, hemos elaborado un folleto informativo para familias. Está disponible en **Anexo 1**.

Resumen y retos para el futuro

El diagnóstico precoz de la sordera es considerado fundamental para mejorar el pronóstico educativo y la integración del niño con sordera. Este diagnóstico precoz y la intervención individualizada requieren de una buena coordinación entre la familia y los servicios de neonatología, otorrinolaringología (ORL), pediatría Atención Primaria (AP), Atención Temprana (AT), educación, y servicios sociales para conseguir los mejores resultados.

El consejo asesor sobre cribado neonatal de la Comunidad Autónoma del País Vasco considera que el cribado universal de la sordera en el recién nacido en el CAPV debe ser realizado durante la estancia del recién nacido en la Maternidad con potenciales evocados auditivos de tronco cerebral automatizados a 35dB. A los recién nacidos que no pasan la prueba se les realiza despitaje de infección congénita por citomegalovirus (PCR/CMV) en saliva, siendo derivados a consultas de ORL y Pediatría para completar el diagnóstico y seguimiento.

Los especialistas en ORL determinan el grado de sordera e indican la adaptación protésica en los primeros seis meses. Valoran la indicación de implante coclear ORL pediátrico de forma individualizada tras consenso con la familia; realizan el seguimiento en los casos de sordera y en la población con factores de alto riesgo para sordera. La logopedia pos-implante está concertada por Osakidetza hasta los 6 años, para trabajar adecuadamente las áreas auditiva y comunicativa.

A propuesta de los profesionales se solicita valoración por el Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT) proponiendo la inclusión en el programa de Atención Temprana.

La pediatría de AP tiene un papel importante en la detección de hipoacusia tardía o adquirida según las recomendaciones nacionales y los programas de salud infantil relacionados con el cribado de la sordera, y escuchando a las preocupaciones de la familia. Son las coordinadoras de la atención al niño entre varios servicios.

El Departamento de Educación abre un periodo de inscripción de matrícula sobre el mes de febrero. Se considera adecuado que previamente la familia contacte con profesionales de educación para recibir orientación relacionada con la respuesta educativa y las modalidades de escolarización. Es posible que la familia haya acudido al EVAT, equipo en el que participa la Asesoría NEE de Educación, quien va a posibilitar el acceso a esta orientación. Asimismo, existe

también la posibilidad de contactar directamente con la Coordinadora para la escolarización del alumnado con DA y/o Asesoría de NEE de los Berritzegunes zonales, siendo estos últimos quienes realizarán la propuesta de escolarización.

Los profesionales de Educación, Pediatría, ORL y Equipos de Intervención en Atención Temprana (EIAT) deben coordinarse para ofrecer una atención integrada tanto antes como durante la escolarización.

Las familias y el grupo de trabajo sobre sordera infantil consideran adecuado proponer al Consejo Socio Sanitario la CAPV la creación de un banco de audífonos con el apoyo técnico audioprotésico necesario para mejorar la atención a niños afectados por sordera, idealmente en cada hospital de referencia de la comunidad, así como la incorporación de la realización de audiometrías (tal y como ya queda recogido en el protocolo de diagnóstico). Solicitan que se incluya la rehabilitación con logopedia después del segundo implante y la coordinación entre los servicios audioprotésicos y ORL.

También hay la necesidad de aunar criterios en la atención a niños con una sordera unilateral. En adición, la coordinación en los casos de niños con pluridiscapacidad es otra área donde podemos mejorar la atención para ofrecerle al niño la atención integral que requiere. Finalmente, la formación de profesionales e información compartida con familias tiene mucha importancia, dado el gran impacto que el diagnóstico tiene en la familia.

Esperamos poder seguir compartiendo conocimientos y mejorando la atención a niños afectado por sordera, tanto con la publicación de este guía como en foros interdisciplinares en el futuro, con el reto de mejora continua. Deseamos que este guía sea de utilidad tanto para profesionales como para familias.

Bibliografía

1. Abrego, M. Prevención de la hipoacusia en el niño. AVPap (Asociación Vasca de Pediatría en Atención Primaria). XX Jornada de Pediatría de Guipuzkoa. Donostia. 9 de octubre, 2003. Disponible en <http://www.avpap.org/documentos/hipoacusia/prevhipoacusia.pdf>
2. Comité Asesor de Vacunas. Asociación Española de Pediatría. Manual de Vacunas en Línea de AEP. Disponible en <http://vacunasaep.org/documentos/manual/seccion-iii>
3. Consejo Asesor de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas de Euskadi. BOPV nº 61, 31 de marzo de 2015. Disponible en http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_infantil_sordera/eu_def/adjuntos/programa-cribado-auditivo.doc
4. Consejo Asesor de Cribado Neonatal de Enfermedades Congénitas de Euskadi. Programa de cribado auditivo neonatal de Euskadi. Bol. S Vasco-Nav Pediatr 2016; 48: 31-34.
5. Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana de la Comunidad Autónoma del País Vasco. BOPV, 7 de marzo de 2016. Disponible en <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/03/1601007a.shtml>
6. Grupo de Trabajo del PAINNE. Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE). Guía 2013. Osakidetza. Servicio Vasco de Salud. ISBN 978-84-939913-5-7. http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-pkpubl02/es/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publi/adjuntos/PAINNE2013es.pdf
7. Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales. Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales. Guía PAINNE 2017. Osakidetza. Servicio Vasco de Salud. Bizkaia 2017. Disponible en http://www.euskadi.eus/web01-a2zesosa/es/contenidos/documentacion/doc_sosa_c18_b20_guia_2017_es/es_def/index.shtml
8. Grupo PrevInfad. Grupo de actividades preventivas de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. (AEPap). Disponible en [www.aepap.org/ previnfad](http://www.aepap.org/previnfad)
9. Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 position statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. Pediatrics 2007; 120: 898-921
10. Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco. Aprobada en el seno del Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria. Gobierno Vasco. Octubre 2010.
11. NHS Newborn Hearing Screening Programme Standards 2016 to 2017. March 2016. Disponible en: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/511669/NHSP_Standards_2016_-_17.pdf.
12. Núñez, F et al. Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2015. CODEPEH. Revista FIAPAS, octubre-diciembre 2015, no155, Separata. Disponible en http://www.bibliotecafiapas.es/pdf/SEPARATA%20FIAPAS_155_RECOMENDACIONES_CODEPEH_2015.pdf
13. Núñez, F et al. Recomendaciones de la CODEPEH para 2014: atención temprana y seguimiento de la hipoacusia. An Pediatr. 2016; 85(4): 215. Disponible en <http://analesdepediatria.org/es/recomendaciones-codepeh-2014-deteccion-precoz-avance/S1695403315002891/>
14. Pinilla Urraca, M. Evaluación de la audición. Form Act Pediatría Atención Primaria. 2011; 4(3):187-193.

Anexo 1 - Documento para familias

Mi hijo o hija tiene una pérdida auditiva, ¿cómo debemos actuar?

Una pérdida auditiva no impide una vida plena y satisfactoria

PERO, ¡NO LO OLVIDES! EL TRATAMIENTO ES IMPRESCINDIBLE

Será feliz, reirá y llorará, jugará y tendrá amigos, se comunicará contigo y con los demás, estudiará y trabajará... Comunicaos y relacionaos con vuestro hijo o hija como teníais previsto, disfrutad de su compañía y de sus sonrisas, enfadados cuando tengáis que hacerlo y premiadle cuando así se lo merece, habladle, mimadle, cantadle, acariciadle...

PRIMEROS PASOS TRAS EL DIAGNÓSTICO

1. El otorrino, en caso de necesitarlo, os derivará a centros reconocidos por el Departamento de Salud especializados en la valoración **audiológica y adaptación audioprotésica** a niños pequeños.
 - AMPLIFÓN: Doctor Areilza, 5. Bilbao. Tel. 94 427 70 27
 - AURAL (WIDEX): Máximo Aguirre, 19. Bilbao. Tel. 94422 21 69
 - GAES: Ercilla, 29. Bilbao. Tel. 94 443 85 11
 - GAUDI: Uhagón, 9. Bilbao. Tel. 94 410 12 11
2. Si la pérdida auditiva es **profunda y/o la respuesta a audífonos insuficiente**, el otorrino puede indicar una derivación al Hospital Universitario Donostia, centro de referencia en implantes cocleares para **determinar si vuestro hijo o hija es candidato a implante coclear¹**.
3. Una vez que tiene su prótesis auditiva, el trabajo principal se centrará en la **estimulación auditiva y en el desarrollo del lenguaje oral**.
4. **También se os derivará al EVAT** (Equipo de Valoración de Atención Temprana de Diputación) para que se valore las necesidades de vuestro hijo o hija y se ponga en marcha un plan de atención personalizado que será desarrollado por los **EIAT** (Equipos de Intervención en Atención Temprana).
Uribitarte, 15. Bilbao. Tel. 900 220 002 – www.bizkaia.eus

(1) Un implante coclear (IC) es un tipo de ayuda técnica indicada en los casos de personas con sorderas profundas que se benefician escasamente del uso de audífonos. En esencia, un I.C. es un dispositivo electrónico que conta de una parte interna y de varios componentes externos. La parte interna es implantada mediante cirugía.

Consultad con los profesionales sobre vuestras dudas, os asesorarán e informarán de todo aquello que necesitéis.



Si lo deseáis, desde ULERTUZ - Asociación de Familias, Amigos y Amigas de Niños y Niñas Sordas de Bizkaia se os puede informar, orientar, asesorar y acompañar en todo el proceso; desde el seguimiento de subvenciones, ayudas y gestiones administrativas hasta la resolución de dudas, ofreciéndoos un lugar donde compartir vuestra experiencia y vivencias.

Teléfono de contacto: 94 444 01 25
www.ulertuz.org

PAUTAS QUE OS PUEDEN AYUDAR EN LA RELACIÓN Y COMUNICACIÓN CON VUESTRO HIJO/HIJA EN LOS PRIMEROS MOMENTOS

El sentido de la vista

La vista es, junto al contacto corporal, la principal vía de recepción de información y de comunicación con el entorno.

A través de la vista podemos ofrecerle información sobre objetos, personas, situaciones...

POR ELLO DEBEMOS INTENTAR:

- Colocarnos siempre de frente, a su altura.
- Antes de empezar a comunicarnos asegurarnos de que nos está mirando y que mantiene su atención.
- Evitar lo que impida ver bien nuestro movimiento de labios y cara.
- Que nuestras vocalizaciones, juegos, comunicaciones e interacciones vayan acompañadas de una expresión facial que facilite la comprensión de la situación.
- Emplear gestos naturales que apoyen la comunicación.

APOYAOS EN LA COMUNICACIÓN NO VERBAL, EN LA EXPRESIÓN DE VUESTRO ROSTRO, UTILIZAD GESTOS QUE OS AYUDEN EN LA COMUNICACIÓN

Debes saber que ¡LA UTILIZACIÓN DEL CANAL VISUAL **AYUDA AL DESARROLLO DE LA LENGUA ORAL, NI LO FRENA NI LO RETRASA!**

El sentido del tacto

A través de las cosquillas y las caeicias, ademásde transmitir nuestro afecto y seguridad podremos establecer multitud de situaciones de comunicación e interacción.

A través de las sensaciones vibro-táctiles también podremos hacerle consciente de la presencia o ausencia de sonido y lograr así una conexión con el mundo sonoro.

- Aprovecharemos las vibraciones que la emisión de la voz produce poniendo su mano sobre nuestras mejillas y garganta al hablar o cantar. De esta forma dispondrá de más información sobre el habla. Podemos hacerlo en diferentes momentos de la vida cotidiana: mientras le cambiamos de ropa, le damos de comer...
- Le arrullaremos, cantaremos y acunaremos para que pueda sentir las vibraciones en nuestro pecho. Esto nos servirá de experiencia para transmitirle las primeras experiencias rítmicas.
- Podemos poner sus manos en diferentes objetos que hagan ruido y produzcan vibraciones (lavadora, batidora, ...).

MÁS ALLÁ
DE ESTAS PAUTAS
OS ANIMAMOS A QUE
DISFRUTÉIS DE VUESTRO
PEQUE, DE SUS SONRISAS
Y DE LA ALEGRÍA DE VERLE
CRECER, AVANZAR...

¿CÓMO PROCEDER A LA ESCOLARIZACIÓN DE VUESTRO HIJO O HIJA?

Aunque en un primer momento no es una preocupación urgente, es adecuado conocer que **antes de que cumpla su primer año** debéis pensar e interesaros por esta cuestión.

El sistema educativo cuenta con un equipo de profesionales en distintos ámbitos:

- En el **ámbito interterritorial** hay un Servicio de Apoyo denominado **BERRITZEGUNE NAGUSIA**, con una Técnica del Programa Accesibilidad y Desarrollo de la Comunicación. Tel. 94 656 96 90
 - En el **territorio de Bizkaia**, hay una **Coordinadora** para la escolarización del alumnado con discapacidad auditiva en el **BERRITZEGUNE DE BILBAO-ABANDO**. Kesare Calzacorta. Tel. 94 410 62 80 - Kesare.calzacorta@berritzeguneak.eus.
- Esta profesional os puede informar ampliamente sobre las opciones que existen. ¡¡¡Contactad con ella!!!**
- En cada **BERRITZEGUNE ZONAL** contáis con una Asesoría de Necesidades Educativas Especiales, en la que hay una profesional responsable de realizar la propuesta de escolarización. <http://www.berritzeguneak.net/>

¿EN QUÉ CENTRO ESCOLARIZAR A NUESTRO HIJO O HIJA?

En esta Comunidad, el alumnado con Discapacidad Auditiva puede optar a un centro educativo de la red pública, concertada o privada. Existe la especificidad en la red pública de algunos centros en los que hay agrupamiento de alumnado con Discapacidad Auditiva.

¿QUÉ DIFERENCIA HAY ENTRE LAS DISTINTAS OPCIONES DE ESCOLARIZACIÓN?

Centros escolares ordinarios:

Podría coincidir o no con alumnado con discapacidad auditiva. Contaría con los recursos de apoyo, tanto del centro como zonales. Entre ellos se encuentra profesorado de Audición y Lenguaje.

Centros ordinarios con agrupamiento:

Compartirá su escolarización con otros niños y niñas con sordera. Estos centros cuentan con un equipo de profesionales específicos para la discapacidad auditiva integrado por profesorado de Audición y Lenguaje especializado y profesorado de apoyo con conocimiento de la Lengua de Signos.



Dispones de esta información más desarrollada en los trípticos del Departamento de Educación del Gobierno Vasco

Documento elaborado por el grupo de trabajo de la sordera, PAINNE Bizkaia

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas nacidos pretérminos

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas nacidos pretérminos

Este grupo de trabajo se centra en los niños nacidos pretérminos, nacidos con peso menor de 1500g y/o con una edad gestacional menor de 32 semanas. Es un grupo en situación de alto riesgo que requiere una atención integral. Trabajamos con la esperanza de que esta guía sea de utilidad para las instituciones, familias y profesionales implicados, permitiéndoles seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas nacidos pretérminos. Sin duda, seguimos con retos y áreas de mejora, y esperamos poder mantener esta gestión de procesos y la mejora continua.

Índice

| | |
|---|------------|
| Introducción | 107 |
| Seguimiento pediátrico hospitalario | 108 |
| Seguimiento en Atención Primaria (AP) | 114 |
| Atención temprana | 130 |
| Educación | 131 |
| Áreas de mejora en opinión de las familias | 132 |
| Recursos para familias | 133 |
| Resumen | 136 |
| Bibliografía | 138 |
| Anexo 1. Duelo perinatal. Actuaciones del equipo sanitario | 139 |

Grupo de trabajo de pretérminos, PAINNE Bizkaia

REPRESENTACIÓN DE PADRES:

Estibaliz Andrés Pérez. Madre de un niño nacido pretérmino.

Xabier Diez Bilbao. Padre de una niña nacida pretérmino.

Lara Gómez Nieto. Madre de una niña nacida pretérmino y enfermera de la unidad neonatal del H.U. Cruces

REPRESENTANTE DE PEDIATRÍA ATENCIÓN PRIMARIA:

Carlos Mourelo Carballo. Pediatra AP, OSI Bilbao-Basurto.

REPRESENTANTES DE NEONATOLOGÍA:

Begoña Loureiro Gonzalez. Neonatóloga, programa de seguimiento en H.U. Cruces.

Ana Gutiérrez Amorós. Neonatóloga, programa de seguimiento en H.U. Basurto.

REPRESENTANTES DE EDUCACIÓN, INNOVACIÓN EDUCATIVA:

Ramón Muñoz Cano. Coordinador de Atención Temprana, Departamento de Educación.

Pilar Sangrador Sebastián. Departamento de Educación Berritzegune Sestao.

REPRESENTANTE DE EQUIPO DE VALORACIÓN, DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA:

Itsaso Sánchez Martínez de Luna. Psicóloga y Responsable Técnico de Atención Temprana. Sección de Valoración de la Discapacidad.

COORDINADORES/EDICIÓN:

Gabriel Saitua Iturriaga. Pediatra. Neonatólogo. Jefe jubilado de la Unidad de Desarrollo Infantil. H.U. Basurto. Investigador principal PAINNE Bizkaia.

Michelle Floyd Rebollo. Coordinadora PAINNE Bizkaia. Pediatra Atención Primaria.

Carmen Diez Sáez. Pediatra. Unidad de Desarrollo Infantil. H.U. Basurto.

Introducción

El desarrollo de la neonatología en las últimas décadas ha aumentado la supervivencia de los niños considerados de alto riesgo, entre ellos especialmente los prematuros de muy bajo peso, dado que tienen mayor riesgo de padecer problemas durante su desarrollo, fundamentalmente neurológicos y sensoriales. La labor asistencial con ellos no termina al salir de la UCIN, es fundamental continuar con el apoyo al niño y su familia, así como conocer su evolución a largo plazo. La detección precoz de las anomalías del desarrollo permite una intervención temprana que favorece el futuro del niño y su familia. El personal que participa en los programas de seguimiento es multidisciplinar, coordinado por el neonatólogo y con colaboración estrecha con el pediatra de Atención Primaria, centro de Atención Temprana y centro escolar. Existen estrategias nacionales e internacionales para el seguimiento de estos niños.

Seguimiento pediátrico hospitalario

- En Bizkaia, 80% de los niños nacidos con < 1.500g y/o < 32 semanas (sem) mantienen un seguimiento en el hospital asociado a su seguimiento ambulatorio; en torno al 10% son seguidos en su hospital de origen y en otro 10% se produce pérdida en su seguimiento (siendo a su vez habitualmente los que necesitan más apoyos, como está referido ampliamente en la bibliografía internacional).
- Es fundamental en todas las unidades neonatales tener un registro de dichos pacientes (morbi-mortalidad a corto y largo plazo) que nos permita realizar un control de la calidad de nuestra asistencia, así como la comparación con otras unidades, no sólo en el ámbito nacional sino también internacional, con el objetivo de identificar las posibles áreas de mejora en nuestra atención.
- Es amplia la bibliografía actual que refrenda el mayor riesgo de este grupo de pacientes (<1.500g y/o < 32 sem) de padecer problemas durante su desarrollo. Cabe destacar, el que más de la mitad de esta población de riesgo presentan problemas oftalmológicos, la frecuencia de déficit auditivo severo o profundo es del 2% (frente a la población general con 2%) y el riesgo relativo de presentar problemas neuropsicológicos es de: 3.7 (1.8-7.7) de trastorno de espectro autista, 5.1 (2.6-10) de discapacidad intelectual, 1.6 (1.2-2.3) de déficit de atención e hiperactividad, 1.1 (0.6-2) de trastornos de conducta y comportamiento, 2.8 (2.1-3.7) de alteración de aprendizaje o 5.5 (4.1-7.4) de otros trastornos del desarrollo, entre otros.
- En base a la marcada preocupación por este grupo de pacientes, la Sociedad Española de Neonatología (SENeo) apoyó la constitución desde el año 2016 de una Comisión de seguimiento, coordinada por la Dra. Carmen Rosa Pallás y conformada por pediatras de AP y neonatólogos de diversos centros españoles, cuyo objetivo fundamental era el de elaborar un protocolo nacional de seguimiento de estos pacientes con niveles de evidencia y recomendaciones, que sirviese como instrumento de guía útil para todos los profesionales que atienden a estos niños. Como análisis de la situación actual y posibles áreas de mejora, previo a la realización de dicho protocolo, se elaboró y envió una encuesta a nivel nacional a los hospitales de nivel asistencial 2 y 3 sobre el seguimiento de los niños <1500<32, cuyos resultados se resumen en la citada publicación (Pallas-Alonso, Loureiro, et al. 2018). Entre las

conclusiones más notables destacaban la opinión generalizada de la necesidad de una mayor formación de los profesionales encargados de tal seguimiento, la necesidad de incluir psicólogos en los servicios y durante el seguimiento, así como la necesidad de una optimización de la comunicación entre todos los niveles de asistencia de dichos pacientes: hospitalario, ambulatorio, atención temprana y educativo.

- Desde septiembre de 2017 contamos a nivel nacional con dicho protocolo desarrollado por el grupo de seguimiento de la SENEo en colaboración con la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. Está dirigido tanto a neonatólogos y enfermeras de hospitales de todos los niveles asistenciales, como a los pediatras y enfermeras de Atención Primaria, centros de Atención Temprana, así como a todos los profesionales que se ven involucrados en el seguimiento de estos pacientes. También se dirige y ha sido revisado por los padres de estos niños y por las asociaciones de padres de niños prematuros. Dicho protocolo en su afán de servir de instrumento de guía útil para todos los profesionales que atienden a estos niños, no sólo está disponible bajo una licencia Creative Commons (Reconocimiento-NoComercial-SinObra Derivada 4.0 Internacional) que fomenta su distribución y comunicación de sus contenidos en cualquier medio o formato (siempre que se incluya un reconocimiento explícito de la autoría y origen de la obra); sino que además pretende ser un documento activo en continuo proceso de revisión.
- Como recomendación general de dicho protocolo, la SENEo recomienda que todos los niños que nacen con <1.500g y/o < 32 sem de gestación, desde el momento de preparación del alta, pasen a formar parte de un **programa de seguimiento estandarizado al menos hasta la edad escolar (6-7 años)**. El desarrollo de los programas de seguimiento es un elemento esencial de las Unidades Neonatales de nivel asistencial 3, en colaboración con otros profesionales (Fuerza de la recomendación B, certeza jurídica y ética alta). Se considera que la edad mínima hasta la que se tiene que mantener el seguimiento son los **dos años de edad corregida⁴ (EC)**. (Ejemplo: edad corregida de un RN con 26 semanas: 40s.-26s: 14 semanas. Edad corregida en meses: -3 1/2 m. hasta los dos años).
- Aunque también se asume que de esta forma solo se detecta la **discapacidad grave** y que quedan sin identificar y en muchos casos sin orientar mucha de la patología que se muestra de forma más tardía en estos niños y que tiene que ver fundamentalmente con los aspectos emocionales, del comportamiento y

⁽⁴⁾ Edad corregida: si hubiese nacido en fecha prevista de parto (40 semanas).
Edad cronológica: según fecha de nacimiento.

del aprendizaje. Por tanto sería deseable que, los programas de seguimiento se desarrollos para prestar atención hasta los 6-7 años de edad o incluso hasta el final de la edad pediátrica, dependiendo de los problemas que puedan presentar el niño o su familia.

- Por último, destacar que de modo análogo a la Guía PAINNE 2017 establece una serie de sencillos indicadores que permitan en un futuro próximo conocer el grado de implantación de dicho protocolo en distintos centros y comunidades autónomas con el objetivo final de que todos los niños puedan disfrutar de los mismos recursos.

OBJETIVOS DE LOS PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO

Objetivo principal

Conseguir el mejor desarrollo de las capacidades de los niños que se atienden en las unidades neonatales actualmente y, a través del estudio de los resultados obtenidos, mejorar la evolución de los niños que se atenderán en el futuro.

Objetivos secundarios

- Identificar de forma precoz los trastornos más frecuentes en este grupo de niños, garantizando que el niño reciba atención temprana y medidas de rehabilitación si precisa.
- Apoyo y orientación a la familia: se inicia en la unidad neonatal y debe continuarse tras el alta para que termine de instaurarse el vínculo afectivo y la aceptación del niño. Los padres deben sentirse apoyados en los problemas de su hijo.
- Evaluación de la práctica clínica a largo plazo: sirve de auditoría a las actividades desarrolladas por las UCIN y por el propio programa de seguimiento. Por otro lado, entre el grupo de niños que siguen acudiendo al seguimiento y los que dejan de acudir, la diferencia fundamental es la presencia de factores de riesgo social en una frecuencia más elevada en el grupo que abandona el seguimiento, por lo que, la población no seguida, además de todos los riesgos biológicos que conlleva la prematuridad, añade riesgo social y por ello es una población especialmente vulnerable. Por tanto, los programas de seguimiento deberían incluir una estrategia claramente definida de prevención de abandono del seguimiento e intentar captar de nuevo a los niños que dejan de acudir al programa. Esta se ha de diseñar en función de los recursos disponibles, diferentes en cada centro.

La coordinación con Atención Primaria, uno de los objetivos principales del protocolo nacional previamente mencionado, facilitaría enormemente la captación de los niños que se pierden o al menos se podría ir siguiendo su evolución a través de la información del pediatra de Atención Primaria. Es importante destacar que en Bizkaia el 80% de los niños nacidos con <1.500g y/o <32 sem mantienen un seguimiento en el hospital, asociado a su seguimiento ambulatorio; en torno al 10% son seguidos en su hospital de origen y sin embargo en otro 10% se produce pérdida en su seguimiento; dado que en relación con los estudios de seguimiento, se consideran aceptables perdidas inferiores al 10%, aunque lo ideal es disponer de información del 100% de la población.

ORGANIZACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO

Se debe disponer de un programa estructurado que determine qué se debe evaluar en cada revisión y con qué instrumentos se realiza la evaluación. Debe ser **multidisciplinar**, facilitando la interrelación entre diferentes profesionales (ambulatorios y hospitalarios), que pueden intervenir de forma puntual o continuada. Debe tener un calendario de visitas sin protocolo rígido, adaptado a las necesidades particulares del niño y su familia, intentando, en lo posible, disminuir el número de visitas.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA

La coordinación entre la Unidad Neonatal y Atención Primaria es uno de los puntos clave para obtener una asistencia integral de calidad. En los prematuros en riesgo socio-ambiental se ha reconocido mayor riesgo de alteración del desarrollo y discapacidad, por lo que este riesgo se ve incrementado cuando los bebés nacen en familias con pobreza, riesgo de exclusión social, jóvenes o con problemas mentales o de adicción. La detección de las situaciones de riesgo social debe ser un objetivo asistencial desde el primer momento para asegurar intervenciones efectivas de los servicios sociales y centros de Atención Primaria.

A su vez, también se tendrá en cuenta la valoración nutricional, antropométrica y exploración general; orientaciones en la alimentación; complementos nutricionales, vacunaciones específicas y prevención VRS; coordinación de monitorización domiciliaria si precisara; respuestas a la inquietud de los padres por el desarrollo y habilitación temprana en sus cuidados; evaluación de patologías que presentan al alta hospitalaria; derivación a otros miembros del

equipo multidisciplinar cuando se considere necesario y coordinación con los servicios sociales, sanitarios y educativos que fuera preciso.

De forma específica, se valorará el neurodesarrollo considerando la EC, al menos hasta los 2 años (supervisión general del desarrollo a cargo del neonatólogo, con sugerencia, si es posible, al menos dos valoraciones por neuropediatría a lo largo de su seguimiento); valoración neurosensorial (en conjunción con los servicios de oftalmología y otorrinolaringología) y el desarrollo neuropsicológico (en conjunción con psicología con herramientas como Haizea-LLevant, test de Bayley III, Conners y WISC IV o V a partir de los 6 años, si es posible), con la idea de detectar precozmente los niños que necesitan intervención física, neuropsicológica y/o educativa.

CRONOGRAMA HOSPITALARIO

- De una forma general, se recomienda la primera visita tras el alta a los 15 días y en el caso de Atención Primaria debería darse antes de 5 días.
- Durante el primer año las visitas serán cada 3 meses (3, 6, 9 y 12 meses). Si es posible, sería recomendable la valoración por parte del Neuropediatra una vez al menos durante el primer año de vida.
- Revisiones semestrales durante el segundo año. Test de neurodesarrollo (Bayley III) a los 2 años EC. Refiere a la Tabla 1 (SENeo 2017).
- Oftalmólogo hasta vascularización completa de retina y entre 1 a 3 años de EC (Fuerza de la recomendación B).
- Otorrinolaringología con valoración de la audición antes de los 6 meses de EC (PEAT) y audiometría conductual adaptada a la edad del paciente en torno a los 2 años de edad corregida, para detectar los déficits auditivos de comienzo tardío, o antes en caso de sospecha de hipoacusia (Fuerza de la recomendación B).
- Revisiones anuales a partir de los 2 años, como mínimo hasta inicio de escolarización y especialmente cuando existe sospecha o diagnóstico de disfunción durante el desarrollo.

TABLA 1. SEGUIMIENTO HOSPITALARIO Y EN ATENCIÓN PRIMARIA, DESDE EL ALTA HASTA LOS 24 MESES

| Revisões | 1. ^a visita tras el alta ^a | 2 m EC | 3 m EC | 4 m EC | 6 m EC | 9 m EC | 12 m EC | 15 m EC | 18 m EC | 24 m EC |
|---|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|------------|------------|------------|
| Revisión de informe y lista de comprobación al alta | + | | | | | | | | | |
| Derivación a Atención Temprana | | □ | | | | | | | | |
| Crecimiento/alimentación | | | | | | | | | | |
| Derivación a nutrición si indicación | + | + | □ | ○ | + | □ | + | ○ | □ | + |
| Valoración con Denver o Haizea-Llevant | + | + | □ | ○ | + | □ | + | ○ | □ | + |
| Factores de riesgo para la crianza y vinculación | + | + | □ | ○ | + | □ | + | ○ | □ | + |
| Controles establecidos dentro del Programa de Salud de la Infancia ^b | ○ | ○ | | ○ | ○ | | ○ | ○ | | ○ |
| Analítica (cribado de osteopenia y ferropenia) | | | | | | □ | | | | |
| Vacunación (según el calendario vigente y real; recordar edad antigripal) | | | | | | | | | | |
| Cribado de TEA: M-Chat (al menos una vez) | | | | | | | | | + | + |
| Bayley III | | | | | | | | | □ | |

+: común; □: hospitalario exclusivamente; ○: Atención Primaria exclusivamente; EC: edad corregida; TEA: trastornos del espectro autista.

(a) 1^a visita tras el alta: en Atención Primaria, antes de 5 días, control cada 3-7 días hasta ganancia ponderal > 25 g/día. Si no conseguida, intervenir. Hospitalaria, en 15 días.

(b) Controles establecidos dentro del Programa de Salud de la Infancia en Atención Primaria: incluye la medida de presión arterial al menos en dos ocasiones hasta los 24 meses de EC.

Fuente: Sociedad Española de Neonatología (SENeo)

Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación.

Seguimiento en Atención Primaria (AP)

El Equipo de Atención Primaria de Pediatría (EAPP), conformado por el pediatra y la enfermera pediátrica, deberá asumir como propios los objetivos de los programas de seguimiento de los RN pretérmino ya detallados. Podría hacerse cargo de algunos de los aspectos de estos programas para lo cual resultaría imprescindible una adecuada coordinación entre Atención Primaria (AP) y la asistencia hospitalaria, con un sistema de recogida y gestión de la información que permita que la obtenida en el medio hospitalario pueda ser accesible y compartida con la AP y viceversa. De esta forma se evitaría la repetición de pruebas y se mejoraría el seguimiento de estos pacientes minimizando las pérdidas que habitualmente se producen, ya que suelen abandonar estos programas en un alto porcentaje (en Bizkaia como ya se ha comentado viene a ser de un 10%), lo que a su vez condiciona una peor evolución de estos niños.

Todo lo referente al seguimiento de estos pacientes en AP que aparece de aquí en adelante es básicamente un resumen del Protocolo desarrollado por el grupo de seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología (SENeo) en colaboración con la Asociación Española de Pediatría de AP (SEPAP) para que los pediatras de AP dispongan aquí de una referencia rápida de sus recomendaciones, pero remitimos a los lectores al documento completo que se encuentra disponible en la web de la SENeo.

A la hora de hacer las valoraciones en AP (al igual que en las hospitalarias) es muy importante tener en cuenta el concepto ya mencionado de **Edad Corregida (EC)**. Se corregirá la edad hasta los 2 años para valorar:

- **Peso, talla y PC**
- **Cociente de desarrollo**
- **Adquisiciones motoras**

Existe como ya hemos visto una relación entre prematuridad y discapacidad, que ha mejorado en los últimos años en los prematuros de 1000-1500 gramos, manteniéndose en los menores de 1000 gr. Hay nuevos abordajes desde las unidades neonatales para la prevención de la morbilidad con cuidados centrados

en el desarrollo y la familia que se aplican desde el mismo momento del nacimiento y deben fomentarse para continuar más allá del alta hospitalaria.

Después de su salida del hospital estos niños van a precisar una serie de cribados y controles sistematizados para prevenir e identificar precozmente problemas de desarrollo, crecimiento, neurológicos, sensoriales (sordera, ceguera) o psicológicos, la mayoría de los cuales precisarán del seguimiento por especialistas del tercer nivel.

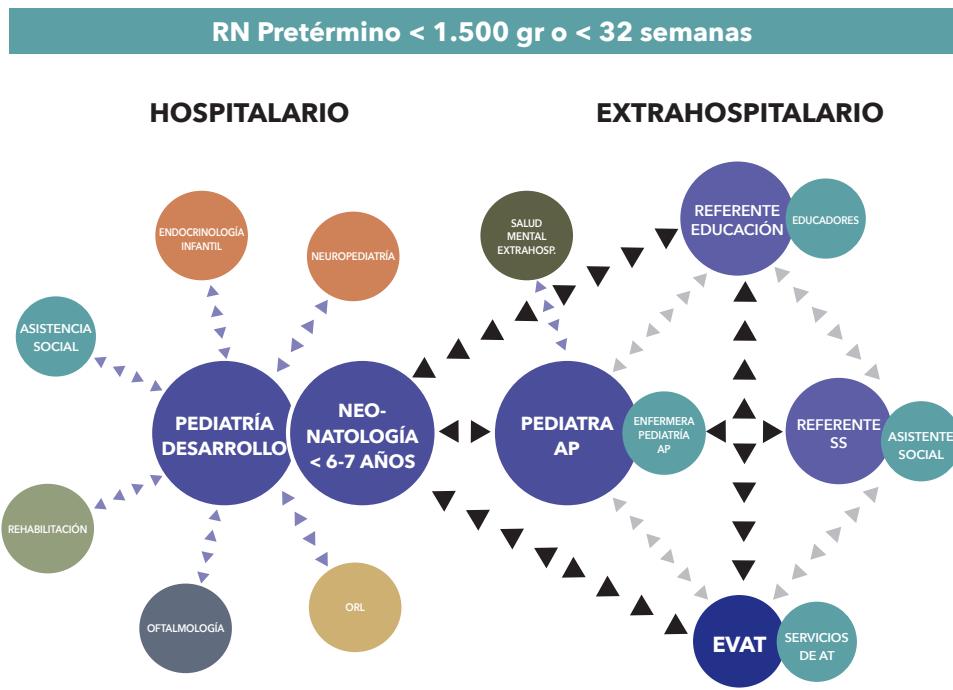
Por otra parte, para los padres y madres el propio ingreso hospitalario constituye un factor muy estresante que conlleva un mayor riesgo de problemas psicológicos también en ellos, alterando el proceso de crianza.

Tras el alta el 92 % de las consultas de los prematuros previamente ingresados en UCIN se atienden en AP, con una media aproximada de 20 consultas en un año. Por lo tanto, el pediatra y la enfermera de pediatría de AP deben conocer:

- El desarrollo habitual de estos niños
- Su evolución
- Las variantes respecto a la normalidad
- Los problemas más frecuentes a los que deberán enfrentarse y los signos de alarma que ayuden a su diagnóstico precoz

Además, para evitar pérdidas y duplicaciones, como ya se ha comentado, debería ser posible verificar que estos niños han acudido a los controles hospitalarios programados y recibir información de los resultados de éstos, así como aportar información y solucionar dudas e interconsultas desde la AP de una manera ágil.

FIGURA 1. INTERACCIÓN ENTRE ATENCIÓN HOSPITALARIA Y ATENCIÓN EXTRAHOSPITALARIA



Resumiendo, según las Recomendaciones de la SENeo:

- Se recomienda realizar el programa de seguimiento del <1500<32 en los contenidos que competen a AP y que se detallan en el documento de la SENeo (Protocolo para el seguimiento del RN <1500<32s).
- Se recomienda diseñar estrategias desde AP para evitar los abandonos del programa de seguimiento.
- Se recomienda mantener un sistema de formación continuada que asegure la adecuada implantación del programa de seguimiento en AP.
- Se recomienda que todos los <1500<32s dados de alta hospitalaria sean valorados por el pediatra de AP en menos de 5 días después del alta.
- Se recomienda que el informe de alta y el plan de cuidados se comenten con el equipo de AP antes del alta.
- Se recomienda que la primera visita a AP se organice antes del alta.

- En relación con el carnet/cartilla de salud se recomienda que, además de cumplimentar los datos correspondientes hasta el alta hospitalaria, se adjunten los resguardos de los lotes de las inmunizaciones administradas y el número de registro del test de cribado.
- En relación a la historia clínica electrónica se recomienda que los profesionales implicados en el cuidado del niño (hospital, AP y centro de Atención Temprana) tengan acceso a los diferentes registros informáticos.
- En situación de riesgo socioambiental se recomienda que el equipo de AP confirme la implicación de los trabajadores sociales y que trabaje de forma coordinada con ellos.

ACTIVIDADES PREVENTIVAS EN AP

Como hemos visto, el desconocimiento de los problemas que pueden tener estos niños puede llevar a retrasos en los diagnósticos o iatrogenias que complicarían aún más su evolución. Por tanto, basándose en los riesgos conocidos, se establecen una serie de controles y cribados que sería deseable que conocieran todos los equipos de pediatría. Muchas de estas actividades, al menos durante los primeros años requerirán la participación activa y su seguimiento por parte de las consultas hospitalarias especializadas de forma predominante, pero deben al menos ser conocidas y confirmadas desde la AP.

1. VALORACIÓN DEL CRECIMIENTO Y NUTRICIÓN

a. Valoración del crecimiento:

Controlar: Peso, Talla (y VC), Relación Peso/Talla y PC. Hasta los 2 años trasladarlas a las gráficas según edad corregida (EC).

Recomendaciones:

- Monitorizar rigurosamente el crecimiento tras el alta.
 - El crecimiento postnatal insuficiente, sobre todo durante los 3 primeros meses, especialmente el pobre crecimiento del PC, se asocia con peor desarrollo neurológico.
 - El bajo peso al nacer o una ganancia rápida de peso en los períodos de lactancia y primera infancia se han asociado con el síndrome metabólico en la edad adulta.

- Para la monitorización del crecimiento de los <1.500< 32, lo más recomendable es usar las curvas de Fenton hasta la semana 44 de EC y posteriormente los **estándares propuestos por la OMS**, utilizando la **edad corregida (EC)**.
- Los niños de **bajo peso para la edad gestacional** que a los **2 ó 3 años** tienen una talla por debajo de **2 desviaciones estándar** deben enviarse para valorar el tratamiento con **hormona de crecimiento** con endocrinología.

b. Manejo nutricional:

Recomendaciones:

- Apoyar y promocionar la alimentación con leche materna tras el alta. Además de proteger frente a la enterocolitis necrotizante y las infecciones, mejora el cociente de desarrollo y disminuye la tasa de reingreso.
- La producción de leche se puede incrementar si la madre está con el niño en contacto piel con piel (método canguro).

• Apoyo a la lactancia materna (LM)

- Lo ideal es mantener LM exclusiva **al menos hasta los 6 meses** y posteriormente, complementada con otros alimentos, hasta los 2 años o hasta que la madre y el niño deseen.
- En general no es recomendable tras el alta, salvo cuando el crecimiento no es adecuado, seguir suplementando con fortificantes la LM o sustituir alguna toma por fórmula de prematuros.

• Manejo práctico de la LM

- Valorar técnica (nº tomas, duración, posición, uso de sacaleches, piel con piel...).
- Extracción en dos tiempos.
- Intercalar tomas de fórmula si ganancia de peso escasa.
- Técnicas de extracción y conservación de la leche.

• Manejo práctico de los RN alimentados con lactancia artificial

- Algunos RN tienen dificultades para ingerir un volumen suficiente de leche y por ello es útil disponer de leches con altas

concentraciones calóricas, pero las leches de prematuros no deben mantenerse en períodos prolongados de tiempo por su alto contenido fosfo-cálcico.

- **Alimentación complementaria**

- Se debe seguir una pauta similar a la de los RN a término, preferiblemente considerando EC. No obstante hay que valorar de manera individualizada las capacidades motoras de cada niño ya que son éstas las que condicionan la edad de introducción.

- **Dificultades con la alimentación**

- En ocasiones la patología intercurrente les dificulta la capacidad de ingesta.
- Comen lentamente, haciendo pausas.
- Las actitudes sobreprotectoras de las familias dificultan en algunas ocasiones el manejo.

- **Administración de suplementos**

Recomendaciones:

- Los niños prematuros, menores de un año de EC, precisan una ingesta de vitamina D de 400 UI/ día (10 mcg). (Hay que ajustar la dosis de vitamina D si se están añadiendo fortificantes a la leche). En determinadas circunstancias pueden requerir dosis mayores (diuréticos, corticoides, hidrolizados...).
- En <1500<32 con LM suplementar con 4 mg/kg/día de hierro (máx 15 mg/día) desde el mes de edad hasta el año de EC o hasta que la alimentación complementaria lo aporte.
- En caso de recibir fórmula de prematuros o fórmula de inicio o continuación, se recomienda un aporte extra de 1,5 mg/kg/día de hierro en forma de sulfato ferroso, durante el primer año de edad cronológica o hasta que la alimentación complementaria aporte suficiente hierro.

2. DESARROLLO MOTOR

Situaciones que incrementan el riesgo de problemas motores

| | |
|---|---|
| Peso de nacimiento menor de 1.000 g | Retinopatía de la prematuridad grave |
| Lesión parenquimatosa en la eco cerebral (leucomalacia periventricular o infarto) | Infección del SNC |
| HIV grado 3 con hidrocefalia | Convulsiones neonatales |
| Displasia broncopulmonar | Administración de corticoides postnatales |
| | Situación de riesgo social |

Recomendaciones:

- Está recomendado realizar una detenida evaluación motora por Neurología al menos 2 veces en el primer año de vida, si es posible, aunque aparentemente el desarrollo sea adecuado. Los 3 meses son un buen momento para valorar los **movimientos generales de Prechtl**. Esta valoración tiene una altísima capacidad predictiva de la función motora posterior. La segunda valoración puede realizarse a los 12 meses de EC.
- Todos los niños <1500<32 tienen un riesgo incrementado de alteraciones motoras, por tanto, se recomienda remitirlos a Atención Temprana, porque con los programas de intervención precoz se ha mostrado mejoría tanto en la función cognitiva como motora.
- Se recomienda el uso de escalas de función motora para evaluar a los niños en los que se sospeche o se haya confirmado una alteración motora.
- Para excluir o diagnosticar parálisis cerebral se recomienda el uso de los algoritmos propuestos por SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe).

Valoración motora:

- Exploración neurológica (tono, reflejos, postura, movimiento).
- Adquisición progresiva de ítems motores.
- Valoración de la capacidad funcional:
 - Algoritmo propuesto por NICHD (valora limitación funcional), 24-28 meses de EC.

- Algoritmo para diagnóstico de Parálisis Cerebral (niños más mayores).
- Escalas Funcionales para la valoración de la función motriz:
 - Grosera: GMFCS (Gross Motor Function Classification System)
 - Fina: BFMF (Bimanual Fine Motor Function)

Adquisición de la sedestación y de la marcha:

- El retraso no indica siempre patología.
- Adquisición de mayor destreza motora en las edades esperadas apoya un desarrollo neurológico adecuado.

Puntos de corte:

- Sedestación: 9 meses de EC ($90\% \text{ de RN} < 1500 \text{ gr}$)
- Marcha: 18 meses de EC ($90\% \text{ de RN} < 1500 \text{ gr}$)

Variantes de la normalidad:

- Hipertonía transitoria
 - Inicio 3 Meses de EC. Progresión cefalo-caudal; se inicia con retracción escapular (hombros hiperextendidos) y posteriormente desciende a EEII.
 - No produce asimetrías ni retracciones.
 - No retrasa la adquisición de la sedestación ni de la marcha.
 - Desaparece antes de los 18 meses de EC, no repercutirá en la evolución del niño.
 - Está disminuyendo su frecuencia por los cuidados posturales en las neonatales (posición en flexión en la incubadora con los miembros en la línea media).
- Retraso motor simple
 - En los 2 primeros años. Retraso en la adquisición de habilidades motoras en niños que suelen padecer patología de base de cierta gravedad (displasia BP, infecciones frecuentes, etc...) o retraso de crecimiento importante.
 - No presentan hallazgos en la exploración neurológica salvo leve hipotonía.
 - Al mejorar la patología de base mejora el aspecto motor. Atención Temprana.

Trastornos de la coordinación motora. Alteraciones del desarrollo de la coordinación:

4 criterios:

1. La coordinación y el desempeño motor están por debajo de lo esperado para la edad y capacidad intelectual del niño.
2. Interfieren con las actividades habituales.
3. No son consecuencia de una alteración neurológica o médica específica.
4. Si hay discapacidad intelectual, las alteraciones motoras exceden a lo esperable por la limitación cognitiva.

Parálisis cerebral:

- Alteración motora más frecuente en RNMBP (aprox. 7%).
- Es un grupo de alteraciones que suponen una afectación del movimiento, la postura y la función motora. La Parálisis cerebral implica únicamente el daño motor, además puede llevar o no asociado déficit sensorial o cognitivo.
- Es permanente pero no inmutable; no es progresiva y es consecuencia de una noxa que actúa en un cerebro inmaduro y en desarrollo. Cambios madurativos del SNC pueden dar lugar a síntomas clínicos cambiantes o de aparición tardía.
- Criterios de exclusión: Condiciones progresivas que impliquen pérdida de adquisiciones, patología medular o cuadros con hipotonía como única manifestación.
- Diagnóstico definitivo no hasta los 4 años.
- Para el diagnóstico y clasificación de parálisis se recomienda el uso de los algoritmos propuestos por SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe).
- En esta comunidad, existen buenas prácticas en la atención integrada a niños y niñas con parálisis cerebral (ver capítulo sobre PCI en este guía).

Intervenciones y Pronóstico motor

- Ningún tipo de intervención durante el seguimiento del niño ha mostrado que prevenga o disminuya la gravedad de la PCI.
- La fisioterapia puede evitar la rigidez articular y así favorecer el confort y

el cuidado del niño pero no ha demostrado un efecto determinante sobre la función motora.

- Apoyo a la familia para aceptar las limitaciones motoras y que ayuden al niño a desarrollar sus capacidades fuera del ámbito motor.
 - La administración de toxina botulínica o baclofeno puede producir ciertos beneficios, casi siempre transitorios, en un grupo muy seleccionado de niños.
 - Tratamiento analgésico el tiempo que sea preciso (frecuentemente dolor dental).
 - La calidad de vida percibida depende más del entorno que de las limitaciones motoras.
 - Los niños con afectación unilateral alcanzan la marcha en el 90% de los casos, si la afectación es bilateral la alcanzan solo en el 40-50% de los casos.
 - Si hay sedestación sin apoyo antes de los 2 años de EC, casi con seguridad alcanzará la marcha; si no es así, las posibilidades de marcha autónoma serán muy escasas.
-

3. VISIÓN

Retinopatía de la prematuridad (ROP):

- El riesgo de alteraciones oftalmológicas (ambliopía, estrabismo, anisometropía,...) está incrementado en los RNPT, incluso en más de 50% de esta población, aunque no hayan padecido ROP.

Cribado:

- Efectivo para prevenir casos de ceguera.
- Alrededor de las 6 semanas de vida.
- Mantener hasta que se confirme la vascularización de la retina o la regresión de la ROP si se ha diagnosticado.

Recomendaciones:

- El pediatra confirmará que se ha realizado el cribado para la retinopatía de la prematuridad. Si no se hubiera realizado o completado, se debe remitir al niño a un oftalmólogo experto en el cribado de retinopatía de la prematuridad.

- Los niños con retinopatía de la prematuridad de grado 3 o que hayan requerido tratamiento y los que presentan patología neurológica precisan de seguimiento oftalmológico especializado hasta la adolescencia.
 - Si no estuviera en seguimiento oftalmológico y no tuviera patología añadida (retinopatía grave o patología neurológica), será recomendable realizar una evaluación oftalmológica antes de los 3 años de vida.
 - Se recomienda que el equipo de Pediatría de AP realice el cribado de alteraciones visuales (ambliopía, estrabismo y errores de refracción) a los 5 años.
 - Ante cualquier alteración detectada por el pediatra o referida por los padres, aunque ésta no se pueda poner de manifiesto en la consulta, se deberá remitir al niño para una nueva evaluación por el oftalmólogo.
-

4. AUDICIÓN

Se detecta un déficit auditivo moderado-grave en un 2% de los RNMBP (10 veces más frecuente que en la población general). Existe además riesgo de que la pérdida sea progresiva.

Factores de Riesgo de hipoacusia claros:

- Uso de Aminoglicósidos y diuréticos de asa
- Infección CMV
- Hipoxia
- Hiperbilirrubinemia

Recomendaciones:

- Realizar cribado auditivo con PEAA o PEATC antes del alta de la unidad neonatal a todos los recién nacidos <1.500<32. El equipo de AP confirmará que se ha realizado.
- Realizar otra **valoración audiológica hacia los 2 años de EC (Audiometría conductual)** para detectar los déficits auditivos de comienzo tardío. El equipo de AP confirmará que se ha realizado.
- Remitir para valoración audiológica a cualquier niño con alteraciones del lenguaje y siempre que los padres refieran dudas sobre la audición del niño.

5. DESARROLLO NEUROPSICOLÓGICO. ALTERACIONES COGNITIVAS Y DEL COMPORTAMIENTO

Como está mencionando previamente, el riesgo relativo de presentar problemas neuropsicológicos en este grupo de niños es elevado, siendo de: 3.7 (1.8-7.7) de TEA, 5.1 (2.6-10) de discapacidad intelectual, 1.6 (1.2-2.3) de déficit de atención e hiperactividad, 1.1 (0.6-2) de trastornos de conducta y comportamiento, 2.8 (2.1-3.7) de alteración de aprendizaje o 5.5 (4.1-7.4) de otros trastornos del desarrollo, entre otros.

Cociente intelectual (CI):

- Dentro de límites normales pero significativamente menor que niños a término.
- Disminuye 1,5-2,5 puntos por cada semana menos de edad gestacional.
- Influido aún más por niveles socioeconómicos bajos que en los a término.
- En los RNPT extremos (24-26 semanas) los factores biológicos son determinantes.

Alteraciones del comportamiento y psicopatología:

- Mayor riesgo de alteraciones de comportamiento y emocionales.
- Relación dudosa con la prematuridad o con la crianza (conductas sobreprotectoras).
- Metanálisis en niños de 5 a 14 años muestran alteraciones internalizadas en un 81% (ansiedad, depresión y síntomas de deprivación) y alteraciones en la socialización en un 69% (comportamientos agresivos, delincuencia).

Hiperactividad y déficit de atención:

- Alteraciones de la atención principalmente. Asociadas de forma consistente con bajo peso.

Trastorno del espectro autista:

- Riesgo relativo es 3.7 (1.8-7.7) de tener TEA.

Otras alteraciones del aprendizaje:

- Dificultades en el procesamiento viso-espacial y viso-motor.
- A los 18 años se mantienen estas dificultades de aprendizaje y una menor velocidad de respuesta ante nuevas tareas.

La familia:

- El paciente es la familia. La participación y capacitación en el cuidado del RN antes y después del alta repercute en el desarrollo a corto plazo y probablemente éste bienestar emocional también lo haga a medio y largo plazo.

Intervenciones:

- Programas de Atención Temprana y Educación Infantil
- Una intervención muy sencilla y que sí ha mostrado resultados positivos consiste en animar a los padres a que hablen “más” a sus hijos aun en el periodo de lactantes.
- Otra intervención con resultados bien demostrados, ya mencionada, es la promoción de la LM ya que mejora claramente los cocientes de desarrollo con un claro efecto dosis respuesta.
- El pediatra de AP debe trabajar de forma coordinada con los equipos de atención temprana y con los maestros de las escuelas, y en algunos casos con salud mental.

Recomendaciones:

- El método madre canguro, realizado durante el ingreso hospitalario y tras el alta, disminuye los trastornos emocionales y mejora la respuesta al estrés en la edad escolar, por lo que es una razón más para recomendar su práctica durante el ingreso y después del alta del niño.
- Se recomienda remitir a los niños con $<1500<32$ a Atención Temprana porque se ha mostrado mejoría tanto en la función cognitiva como motora (Fuerza de la recomendación A).
- Se recomienda realizar cribado del TEA, con la escala M-CHAT, a todos los niños $<1500<32$ entre los 18 y 24 meses de EC.
- Se recomienda realizar valoraciones del comportamiento y de

alteraciones emocionales, ya que pueden pasar desapercibidas y podrían mejorar con una adecuada orientación y tratamiento.

- Se recomienda realizar al menos el test de Bayley III alrededor de los 2 años de EC, para orientar al niño y a la familia y poder evaluar los resultados obtenidos en el grupo de <1500<32 atendidos.
 - Los niños <1.500<32 presentan con más frecuencia alteraciones del comportamiento y psicopatología, que requieren derivación a CS mental para su diagnóstico y tratamiento y también un trabajo coordinado con los equipos educativos.
 - Se debe recomendar a los padres de los niños muy prematuros que les hablen más de lo que requiere la propia comunicación con el niño, que dediquen tiempo especial a ello. Se les debe hablar aun con ideas complejas y con vocabulario más amplio del que aparentemente entenderían, ya que así se mejoran sus resultados intelectuales.
-

6. VACUNAS Y PREVENCIÓN DE INFECCIONES

- Vulnerabilidad del RNPT a las infecciones. Los beneficios superan los posibles riesgos.
- Seguridad y reactogenicidad vacunal en RNPT similar a RNT. Los acontecimientos adversos graves son atribuibles a la prematuridad y no a las vacunas.
- Tasas inmunogénicas para la mayoría de las vacunas una vez completada la primovacunación. Similar al RNT a largo plazo.
- Menor adherencia por mala praxis en la mayoría de los casos.
- Evitar retrasos vacunales.
- Se recomienda que aquellos trabajadores que estén en contacto con niños prematuros que no hayan sido vacunados con dTpa reciban una dosis de esta vacuna, respetando un margen de al menos 4 semanas con la última dosis recibida de Td.

Inicio a su edad cronológica (2 meses):

- Si ingresado en el hospital, iniciar si estabilidad clínica.
- Dosis, lugar de administración e intervalos iguales al RNT.

Protección indirecta: promocionar la “estrategia de nido”:

- Vacunación de los convivientes y cuidadores de todos los RNPT de gripe (cuando estos tienen <6m y aún no se les puede vacunar a ellos).
- Vacunación durante el embarazo de gripe y tosferina, así como a madres susceptibles también de varicela y rubeola.
- Cumplimiento riguroso del programa vacunal de los hermanos y otros menores.

Vacunas recomendadas:

- El niño <1500<32 debe recibir las vacunas a la misma edad cronológica y con las mismas pautas y dosis que sus coetáneos, cualquiera que sea su EG y peso.
- Rotavirus: edad máxima para iniciar 12 semanas. No en medio hospitalario. Financiada para prematuros < 32s por Osakidetza
- Gripe: indicada en mayores de 6 meses en temporada de gripe.
- Hepatitis B:
 - HbsAg negativo: igual que RNT
 - HbsAg positivo/desconocido: Ig y vacuna en las primeras 12 horas. Deben completar una pauta de 4 dosis.
- Meningococo B: “Deberá considerarse el posible riesgo de apnea y la necesidad de control respiratorio durante 48-72 horas tras la primovacunación en niños muy prematuros (nacidos ≤ 28 semanas de gestación) y, en particular, a aquellos con un historial previo de inmadurez respiratoria.” En cualquier caso, no es una vacuna financiada por Osakidetza para niños prematuros salvo que entraran en alguno de los grupos de riesgo definidos para la financiación de la vacuna.

FIGURA 2. CALENDARIO VACUNAL EN PREMATURIDAD. EUSKADI 2020



Fuente: Osakidetza. Vacunación en grupos de riesgo de edad infantil

Prevención de infecciones respiratorias:

- Seguir de forma estricta las pautas generales de prevención de la infección respiratoria: lactancia materna, la vacunación de los convivientes con la vacuna de la gripe, las adecuadas medidas de higiene de manos y de la tos, evitar la exposición al humo de tabaco y la asistencia a guardería durante el primer invierno y si sea posible hasta los 2 años.
- Administración de inmunoprofilaxis con palivizumab en <29 semanas, que es en el grupo en el que hay acuerdo en las sociedades científicas. Para los <1500<32 que tengan una EG igual o mayor a 29 semanas, cada equipo hospitalario podrá decidir las recomendaciones a seguir considerando su alto coste económico y la limitada evidencia que hay para justificar su uso.

Atención Temprana

- Todos los niños <1500<32 tienen un riesgo incrementado de alteraciones motoras, por tanto, se recomienda remitirlos a Atención Temprana porque con los programas de intervención precoz se ha mostrado mejoría tanto en la función cognitiva como motora (Fuerza de recomendación A).
- En el resto de pretérminos y en recién nacidos a término, las indicaciones de Atención Temprana se establecen de forma individualizada, cuando presenten condiciones de alto riesgo de carácter biológico, psicológico o social, y se esperen beneficios de la inclusión en los programas de intervención.
- Los niños menores de seis años, que en los programas de seguimiento se detectaran factores de alto riesgo o presencia de dificultades durante el desarrollo y que se beneficien de la inclusión en programas de Atención Temprana.
- Los niños con los riesgos mencionados se deben derivar al Equipo de Valoración y Orientación, Diputación Foral de Bizkaia, Servicio de Valoración y Orientación, sección de Valoración de la Discapacidad (se valora la Discapacidad, Dependencia y Atención Temprana). (C/ Uribitarte,15. 48001. Bilbao).

Para más información sobre estos servicios, refiere al Anexo 18 en la Guía PAINNE 2017 (<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/documentacion/2017/guia-painne-2017-proceso-de-atencion-integrada-a-ninos-y-ninas-con-necesidades-especiales/>)

Educación

- La Educación Infantil puede tener carácter de Atención Temprana, en la medida en que ofrece un conjunto de estímulos y situaciones de aprendizaje organizadas e intencionales que favorecen el desarrollo de los niños y niñas, especialmente en los casos en que existan factores de riesgo como ocurre con los nacidos pretérminos.
- En el proceso de escolarización y en el caso de los niños y niñas en Atención Temprana, se recomienda que sean las asesorías de Necesidades Educativas Especiales (NEE) las que tengan la iniciativa de comunicarse con las familias, facilitando la transición desde el hogar a la escuela o desde la escuela infantil a los centros escolares del sistema educativo.
- Del mismo modo, en la medida de lo posible y para niños y niñas no escolarizados y atendidos en Atención Temprana, se recomienda que las asesorías de NEE utilicen los espacios de los Equipos de Intervención en Atención Temprana (EIAT) para la comunicación con las familias, antes mencionada. De este modo, se facilita el acceso de las familias, así como la observación del niño o la niña, en su caso, en entorno conocido.
- Finalmente, cuando los niños y niñas se encuentren escolarizados en Escuelas infantiles del Consorcio de Haurreskolak, Municipales o guarderías privadas, se considera igualmente necesario, además del contacto con las familias, el contacto con los profesionales antes del periodo habitual de prematriculación (febrero del año de matriculación) y, a ser posible, en el mismo centro educativo.
- Una vez superado el ámbito de Atención Temprana (que es el mismo que el de la Etapa de Educación Infantil), se recomienda un seguimiento cercano del proceso de aprendizaje de los niños y niñas pretérminos, al menos hasta el final de la Etapa de Educación Primaria.

Áreas de mejora en opinión de las familias

Las familias, en general, han apreciado el buen trato de los profesionales en los distintos ámbitos, percibiendo una alta tasa de humanismo y empatía. Su deseo fundamental es tener niños que estén bien integrados y “como los demás”.

La lactancia materna, como ha sido ampliamente referido previamente, ofrece muchos beneficios para el RN y en especial para el RNPT. Sin embargo, es un área de estrés y dificultades para muchas madres. Demandan más apoyo directo para que las madres puedan lograr una lactancia materna satisfactoria. Osakidetza constituyó a finales del año 2017 un banco de leche materna en Galdakao, con la idea de ampliar a más niños el beneficio de la lactancia materna en las UCIN de nuestro ámbito. La población diana o potenciales receptores de leche humana donada son los niños prematuros menores de 32 semanas de gestación o menores de 1.500 g, cuyas madres no pueden proporcionar suficiente leche por diferentes razones. También pueden considerarse potenciales receptores a niños con enfermedad quirúrgica abdominal, cardiopatías con bajo gasto cardíaco y otras enfermedades con riesgo de enterocolitis necrotizante (Informe del Banco de Leche materna donada en Euskadi). Sin embargo, además del Banco de Leche, ésta sigue siendo un área de enfoque para los profesionales sanitarios para mejorar la atención a las madres y aumentar el porcentaje de niños que reciben leche materna.

Otra área de mejora es la formación de los profesionales sobre los riesgos y dificultades que un niño nacido pretérmino pueda tener, como a su vez ha quedado referido en la encuesta nacional sobre el seguimiento de estos pacientes. Aunque están agradecidos de la buena orientación desde cada ámbito, los padres refieren que a veces tienen muchas incertidumbres por falta de información. Se plantea discusión entre profesionales y padres sobre la cantidad adecuada de información que debe recibir la familia. Sin duda, debe ser algo individualizado, dependiendo de las necesidades de cada niño y su familia y el momento en que se encuentran.

Por último, las familias echan en falta una asociación de padres en nuestra comunidad para niños nacidos pretérminos. El apoyo y oportunidad para compartir experiencias es clave y es algo que debemos intentar promover en nuestro ámbito.

Recursos para familias

AYUDAS GOBIERNO VASCO A FAMILIARES CON HIJOS A CARGO

<https://www.euskadi.eus/ayudas-economicas-a-familias-con-hijos-e-hijas-a-su-cargo/web01-tramite/es/>

- Dónde: Delegación Territorial Gobierno Vasco. Gran Vía nº 85 Bilbao.
- Ayuda económica por cada hijo o hija en cargo en casos de nacimiento, adopción, acogimiento familiar preadoptivo, y tutela; por parto múltiple o adopción múltiple; y por adopción internacional
- El importe de la ayuda va en función de la renta familiar.

PERMISO MATERNIDAD

<https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/6b96a085-4dc0-47af-b2cb-97e00716791e/0b5879ed-1156-4676-b38c-7229dcba9c49/etebep>

- Dónde: Delegaciones de Seguridad Social.
- Permiso de baja maternal, puede tener derecho a mas tiempo en algunas situaciones, incluyendo discapacidad o dependencia, partos múltiples, y por ingreso.

PERMISO PATERNIDAD

<https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/6b96a085-4dc0-47af-b2cb-97e00716791e/0b5879ed-1156-4676-b38c-7229dcba9c49/etebep>

- Dónde: Delegaciones de Seguridad Social.
- Permiso de baja paternal, puede ser ampliable en los casos de parto, adopción o acogimiento múltiples.
- Podrá disfrutarse en régimen de jornada completa o en régimen de jornada parcial.

VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD

[Prestaciones reconocidas Ley General de Discapacidad](#)

- Dónde: Equipo de Valoración y Orientación, Diputación Foral de Bizkaia,

Servicio de Valoración y Orientación, sección de Valoración de la Discapacidad C) Uribitarte nº15 Bilbao.

- Duración: mientras el reconocimiento y grado igual o superior al 33% esté vigente.
- Ayudas con discapacidad superiores o iguales al 33%.

LEY DE DEPENDENCIA (CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR)

Prestación para cuidados en el entorno familiar

- Dónde: La solicitud inicial de la valoración de dependencia se realiza en los Servicios Sociales de Base del Ayuntamiento donde se encuentre empadronados el menor y su cuidador.
- Contribuya a la cobertura de los gastos derivados de la atención prestada por la persona cuidadora no profesional, pudiendo ser reconocida en cualquier grado y nivel de dependencia.
- La solicitud de valoración de dependencia debe ir acompañada de un informe médico siguiendo las indicaciones de la propia solicitud. Es recomendable que vaya acompañada de un informe de la Unidad neonatal.
- Duración: Hasta que la valoración lo conceda. La revisión del grado de Dependencia se realiza cuando el niño o la niña tiene 6, 12, 18, 24 o 30 meses.
- Tras el alta hospitalaria, se comenzarán a percibir las ayudas, sin carácter retroactivo.

PRESTACIÓN ECONÓMICA POR CUIDADO DE MENORES AFECTADOS POR CÁNCER U OTRA ENFERMEDAD GRAVE

Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Información disponible en www.seg-social.es

- Dónde: Regímenes de Seguridad Social
- Compensación económica por la pérdida de ingresos que sufren las personas interesadas al tener que reducir su jornada, con la consiguiente disminución de salarios, ocasionada por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente de los hijos o menores a su cargo, durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad.

- ANEXO de enfermedades graves incluye, entre otras, grandes prematuros menores a 32 semanas o un peso inferior a 1500g y prematuros que requieran ingresos prolongados por complicaciones secundarias a la prematuridad.

FAMILIA NUMEROSA

<http://www.bizkaia.eus>

- Dónde: Departamento de Acción Social. C/ Ugasko nº5 Bilbao; Registro Central de la Diputación Foral de Bizkaia; y oficinas Gertu.
- Quién:
 1. 3 Hijos o más
 2. 2 Hijos pero al menos uno con una discapacidad
 3. Etc...
- Varias ayudas económicas y otros beneficios
- Federación de Asociación de Familias Numerosas de Euskadi.
www.hirukide.com (trillizos).

DE INTERÉS PARA LEER

1. Manual para Padres de Niños prematuros.
2. Libro Blanco de la Atención Temprana.
3. Estimulación temprana: tratamiento en familia.

www.seneo.es

1. Protocolo Nacional de seguimiento de prematuro < 1.500g y/o < 32 sem.
2. Protocolo Nacional de seguimiento del prematuro tardío.

www.laligadelaleche.org (La liga de la leche de Euskadi)

1. Alquiler de sacaleches.
2. Información de conservación, almacenamiento... de leche humana.
3. Dudas sobre la lactancia materna, foros, grupos de apoyo....

Resumen

Los padres valoran que la atención recibida por parte de los profesionales dedicados a la atención al recién nacido pretérmino en las Unidades de Neonatología en Bizkaia fue positiva, con un trato humano y profesional. Se constata la existencia de buenas prácticas consensuadas en el grupo sobre el protocolo de duelo neonatal y de atención al pretérmino.

Como áreas de mejora, los padres han identificado la necesidad de una orientación más completa en el momento del alta sobre expectativas, riesgos, el cuidado de sus hijos en casa, y atención temprana; un mayor apoyo a la lactancia materna en las unidades de Neonatología y una red de apoyo para padres. Es importante que los profesionales en todos los ámbitos tengan un conocimiento de los factores de riesgos más frecuentes en pretérminos.

Tras el alta de las unidades de Neonatología, la atención al desarrollo infantil continúa de forma programada en RN pretérminos y RN con factores de riesgo, en las consultas de seguimiento hospitalarias estructuradas en colaboración con Pediatría de Atención Primaria. El seguimiento a los 2 años de edad corregida es del 80% para los RN nacidos con peso inferior a 1500g en Bizkaia. Se propone, como indica la recomendación general del protocolo nacional, que el seguimiento se prolongue al menos hasta la edad escolar (6-7 años), de una manera individualizada, coordinada, y multidisciplinar. La solicitud de intervención en Atención Temprana de la Diputación Foral de Bizkaia, se propone por los profesionales que atienden al niño, según sus necesidades.

La Sección de Valoración de la Discapacidad de la Diputación Foral de Bizkaia, dispone del Equipo de Valoración y Orientación (EVO), que ofrece tres prestaciones: 1. Valoración y orientación en programas de atención temprana entre 0 a 6 años, a través de los Equipos de Intervención en Atención Temprana (EIAT); 2. Valoración de dependencia; 3. Valoración de discapacidad. Cada caso está atendido individualmente, valorando las necesidades de la familia y el niño. Se debe tener en cuenta que la prematuridad no conlleva siempre (en todos los casos) reconocimientos de discapacidad, dependencia y prescripción de Atención Temprana. Para mejorar los servicios ofrecido por EVO, es preciso que los informes de remisión por parte del sistema sanitario sean lo más completos posible y estén fundamentados. Se considera importante una buena orientación para las familias y coordinación socio-sanitaria-educativa para optimizar recursos e intervenciones recibidos en los primeros seis años de vida.

Se recomienda solicitar la entrada en el sistema educativo en el mes de febrero del segundo año, siendo adecuado que los padres notifiquen el antecedente de prematuridad para poder recibir una orientación individualizada a sus necesidades, incluso en edades mayores. La valoración según el Protocolo de Seguimiento del Desarrollo Infantil, en las aulas de 2-5 años debe ajustarse a la edad corregida de los pretérminos hasta los dos años.

Bibliografía

1. American Academy of Pediatrics. Follow-up Care of High-Risk Infants. *Pediatrics* 2004;114:1377-1397.
2. D'Agostino JA, Passarella M, Saynisch P, Martin AE, Macheras M, Lorch SA. Preterm Infant Attendance at Health Supervision Visits. *Pediatrics*. 2015;136: e794-e802.
3. Grupo de Seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología. Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500g o menor de 32 semanas de gestación. Madrid: Sociedad Española de Neonatología; 2017. Disponible en: www.se-neonatal.es.
4. <http://vacunasaep.org/profesionales/vacunas-en-los-recien-nacidos-prematuros>
5. http://www.aepap.org/previnfad/pdfs/previnfad_menor32-1500.pdf
6. http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/manual_vacunaciones/es_def/adjuntos/06_vac_riesgo_infantil.pdf
7. http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-pkvigi08/es/contenidos/informacion/manual_vacunaciones/es_def/index.shtml
8. López Maestro M, Pallás Alonso CR, de la Cruz Bértolo J, Pérez Agromayor I, Gómez Castillo E, de Alba Romero C. Abandonos en el seguimiento de recién nacidos de muy bajo peso y frecuencia de parálisis cerebral. *An Esp Pediatr*. 2002;57:354-60
9. Ment LR, Vohr B, Allan W, et al: Change in cognitive function over time in very low-birth-weight infants. *JAMA*. 2003; 289:705-711.
10. Osakidetza. Vacunación En Grupos De Riesgo De Edad Infantil. Disponible en https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/manual_vacunaciones/es_def/adjuntos/06-Capítulo-Vacunacion-Grupos-Riesgo-Infantil.pdf
11. Pallás Alonso C, García González P, Jimenez Moya A, Loureiro González B, Martín Peinador Y, Soriano Faura J, et al. Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1.500 g o menor de 32 semanas de edad gestación *An Pediatr*. 2018;88:229.e1-229.e10
12. Pallás-Alonso CR, Loureiro B, De la Cruz Bértolo J et al. Spanish survey on follow-up programmes for children born very preterm. *Acta Paediatrica* 2018. DOI:10.1111/apa.14647.
13. Schieve L, Tian LH, Rankin K, Kogan MD et al. Population impact of preterm birth and low birth weight on developmental disabilities in US children. *Annals of epidemiology*. 2016; 26:267-274.
14. Tin W, Fritz S, Wariyar UK, Hey E. Outcome of very preterm birth: Children reviewed with ease at two years differ from those followed up with difficulty. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1998;79:F83-7.
15. Vohr BR, O'Shea M, Wright L. Longitudinal Multicenter Follow-up of High-risk Infants: Why, Who, When, and What to Assess. *Seminars in Perinatology*. 2003;27:333-342.
16. Informe Banco de Leche materna donada en Euskadi. Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Disponible en <http://www.legebiltzarra.eus/irud/11/00/003145.pdf>

Anexo 1. Duelo perinatal. Actuaciones del equipo sanitario

En la actualidad el final de la vida de los neonatos suele ocurrir en relación a un proceso de limitación o retirada de medidas de soporte vital, que aunque pueden prolongar la vida del recién nacido consideramos que no le proporcionan beneficio.

En la toma de decisiones, es fundamental una buena y sincera comunicación entre el equipo sanitario y los padres del neonato, basada en la confianza.

La comunicación fluida con los padres y el apoyo emocional son dos herramientas básicas cuando se viven situaciones difíciles en las unidades de neonatología.

Todo el proceso de limitación de tratamientos y el plan de cuidados al final de la vida debe quedar bien registrado en la historia clínica, e incluir los aspectos fundamentales de la información y el pronóstico, la voluntad de los padres, los tratamientos que se retiran y se mantienen, así como el plan de cuidados y preferencias de acompañamiento de los padres y familiares.

I. DIRIGIDAS AL RECIÉN NACIDO

- Retirar todas las sondas, catéteres, vías, apósitios, etc., previo a que los padres le puedan coger en brazos.
- Es recomendable dejar cerca el material retirado, pues de alguna manera les reconforta la idea de que se hizo todo lo posible.
- Permitir que sus padres lo cojan en brazos si lo desean.
- Si el recién nacido aún no tuviera nombre, aconsejar a los padres que se lo pongan.

II. DIRIGIDAS A LOS PADRES

- Conocer su entorno sociocultural.
- Contribuir a que los padres perciban de manera realista el estado del niño y sus necesidades de tipo médico.

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas nacidos pretérminos

- Informar con celeridad a los padres y en los casos que se prevea la muerte inminente, procurar avisar a los padres con tiempo suficiente para que puedan despedirse.
- Durante el proceso de morir y después del fallecimiento es necesario que haya un médico y/o enfermera que esté al cuidado de la familia y del neonato. Su presencia debe ser discreta permitiendo la intimidad de la familia con el neonato, pero también estar disponible si es necesario para atender al recién nacido y los padres.
- Proporcionar un lugar íntimo donde poder llevar a cabo el duelo con privacidad y en intimidad. Una estancia separada de la actividad asistencial o una sala aparte es más adecuada para que esté rodeado de la familia más próxima, hermanos, abuelos etc. y donde se puedan realizar ritos de despedida bien sean religiosos o los correspondientes a la cultura de la familia. Este espacio debe quedar bien identificado. Es costumbre colocar en su exterior carteles identificativos (ej: dibujos de mariposas), para señalar que es un espacio de duelo y evitar así interrupciones inoportunas.
- Facilitar el contacto de los padres con su hijo y sugerir que lo cojan en brazos si lo desean.
- Recomendar la idea de hacer fotos y recoger objetos por pequeños que sean: tarjeta de identificación, pulsera, etc. para ayudar a la formación de recuerdos. No debemos sin embargo obligarles a estas prácticas, ofrecerles la posibilidad y facilitárselo según su cultura y preferencias.
- Dar tiempo para la decisión sobre los restos y orientar en el proceso a seguir.
- Recomendarles que en caso de haber más hijos es importante comunicarles la muerte ocurrida de manera sencilla y dejarles participar del duelo para evitar que surjan en ellos ideas extrañas que pueden desencadenar alteraciones de conducta con el paso del tiempo.
- En el caso de que el bebé fallecido sea gemelo de otro que aún vive, explicarles la importancia de no intentar reemplazarle por el niño muerto.
- Animar a la pareja para que expresen los sentimientos que van experimentando.
- Explicarles que quizás sus amistades o familiares no entiendan el momento por el que están pasando y como estos esperan que el proceso del duelo se resuelva con rapidez.

- Debemos realizar un seguimiento a la familia durante los meses siguientes al fallecimiento para valorar cómo transcurre el proceso de duelo. Es conveniente al menos realizar una entrevista para valorar la situación de la familia y la evolución del duelo, y su derivación si se considera conveniente apoyo profesional especializado, coincidiendo con la entrega del informe de alta o resultado de necropsia. Es recomendable, si es posible, realizarlo en un emplazamiento diferente a la unidad neonatal, para reducir el estrés que supone volver a la unidad. En definitiva, apoyar a los padres para favorecer el normal desarrollo del proceso de duelo.

III. DIRIGIDAS A LOS PROFESIONALES

La experiencia de cuidado del sufrimiento y del final de la vida supone una sobrecarga emocional y un desgaste considerable para los profesionales implicados. Se producen situaciones difíciles por los conflictos éticos que se plantean y que generan angustia por el tipo de decisiones que debemos tomar.

La formación en ética y cuidados paliativos, la mejora de las habilidades de comunicación, la organización de sesiones clínicas donde se puedan debatir los conflictos o tomas de decisiones conjuntas y disminuir la angustia favorecen la reducción del estrés y el desgaste profesional.

- Facilitar la participación de los profesionales en sistemas de formación continuada con asistencia a cursos, talleres, etc., como refuerzo a su preparación sobre duelo perinatal.
- Establecer una comunicación fluida entre todo el equipo y muy especialmente cuando vaya a darse una información de mayor relevancia a los padres.
- Después de cada proceso de muerte perinatal, se analizarán las acciones, se expresarán sentimientos y se compartirán responsabilidades.
- Se deben consensuar procedimientos para la adecuación del tratamiento, atención a los padres al final de la vida y para el cuidado de los profesionales sanitarios que atienden a procesos de duelo.

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

Esta revisión ha sido fruto de dos grupos de trabajo conjuntamente, el grupo del subproceso parálisis cerebral infantil PAINNE y el grupo del Hospital Universitario Cruces (HUC). Trabajamos con la esperanza de que esta guía sea de utilidad para las instituciones, familias y profesionales implicados, que les permita seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas con parálisis cerebral infantil. Sin duda, seguimos con retos y áreas de mejora, y esperamos poder mantener esta gestión de procesos y la mejora continua.

| | |
|--|------------|
| Introducción | 149 |
| El trabajo multidisciplinar | 151 |
| Diagnóstico de la PCI | 152 |
| Detección y derivación de los niños con sospecha de PCI | 155 |
| Programa de tratamiento a niños con PCI | 162 |
| Retos de la pediatría de Atención Primaria en la PCI | 170 |
| Atención temprana | 173 |
| Respuesta educativa al alumnado con parálisis cerebral infantil | 180 |
| Recursos para familias | 187 |
| Áreas de mejora | 190 |
| Bibliografía | 193 |
| Anexo 1. Signos de alerta por edades | 196 |
| Anexo 2. Las escalas de valoración funcional | 198 |

Grupo de Trabajo de PCI, PAINNE Bizkaia:

REPRESENTACIÓN DE FAMILIAS:

Irune Bretones Ruiz de Vergara. Madre de dos niños afectados por parálisis cerebral

ENTIDAD REPRESENTANTE DE FAMILIAS AFECTADAS: ASPACE BIZKAIA

Ainhize Ruiz Iturriaga. Responsable Atención Temprana y Apoyo Especializado

REPRESENTANTES DE PEDIATRÍA ATENCIÓN PRIMARIA:

Raquel Rodríguez Gutiérrez. Pediatra AP, OSI Barrualde-Galdakao, madre de un chaval afectado por PCI

REPRESENTANTES DE REHABILITACIÓN:

Maite Pacheco Boiso. Coordinadora del grupo de trabajo de PCI en Hospital Universitario Cruces, previa jefa de Servicio de Rehabilitación y Medicina Física del HUC y profesora asociada de la UPV/EHU

Lourdes Vadillo Jauregui. Médica Rehabilitadora Infantil, Hospital Universitario Basurto

Marta Pascual Matilla. Responsable del Servicio de Rehabilitación y Área Médica de ASPACE BIZKAIA

REPRESENTANTES DE NEUROPIEDIATRÍA:

Ainhoa García Ribes. Neuropediatra, Hospital Universitario Cruces

María Jesús Martínez González. Neuropediatra, Hospital Universitario Cruces

Cynthia Ruiz Espinoza. Neuropediatra, Hospital Universitario Basurto

REPRESENTANTES DE EDUCACIÓN, INNOVACIÓN PEDAGÓGICA:

Garbiñe Guerra Begoña. Terapeuta Ocupacional, Berritzegune de Sestao

Belén Odriozola Albizu. Asesora de NEE jubilada, Berritzegune de Leioa

REPRESENTANTES DE EQUIPO DE VALORACIÓN, DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA:

Natalia Padrones Eguzkiagirre. Médica de la Sección de Valoración de la Discapacidad

Itsaso Sánchez Martínez de Luna. Psicóloga y Responsable Técnico de Atención Temprana. Sección de Valoración de la Discapacidad

EDITORES/ COORDINADORES:

Michelle Floyd Rebollo. Coordinadora PAINNE Bizkaia. Pediatra Atención Primaria

Gabriel Saitua Iturriaga. Pediatra. Neonatólogo. Jefe jubilado de la Unidad de Desarrollo Infantil. Hospital Universitario Basurto. Investigador principal. PAINNE Bizkaia

Carmen Díez Sáez. Pediatra. Unidad de Desarrollo Infantil. Hospital Universitario Basurto

GRUPO DE TRABAJO DE HOSPITAL UNIVERSITARIO CRUCES (HUC):

Coordinadora:

Maite Pacheco Boiso. Médico, Especialista en Rehabilitación y Medicina Física

Itziar Astigarraga Aguirre. Jefe de Servicio de Pediatría H.U.C. Profesora asociada de la UPV/EHU

María Jesús Martínez González. Médico adjunto en el Servicio de Pediatría del H.U.C., Especialista en Neuropediatría

Ainhoa García Ribes. Médico adjunto en el Servicio de Pediatría del H.U.C., Especialista en Neuropediatría

Begoña Loureiro González. Médico adjunto en el Servicio de Pediatría del H.U.C. Especialista en Neonatología

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

Marta Pascual Matilla. Responsable del Servicio de Rehabilitación y Área Médica de ASPACE

José Antonio Municio Martín. Jefe de Servicio de Otorrinolaringología del HUC. Profesor Asociado de Otorrinolaringología de la UPV/EHU.

Miren Cobos Pradas. Especialista en cirugía Ortopédica y Traumatología en HUC. Responsable de Sección de Ortopedia y Traumatología Infantil. Profesora asociada Facultad de Medicina UPV/EHU

Mikel Santiago Burruchaga. Médico adjunto en el Servicio de Pediatría del H.U.C. Especialista en Neumología Infantil

Carlos Tutaú Gómez. Médico adjunto en el Servicio de Pediatría H.U.C. Especialista en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición

María Sánchez. Médico adjunto del Servicio de Oftalmología del H.U.C. Especialista en Oftalmología Infantil

Jon López de Heredia. Jefe de Sección de la Unidad Neonatal H.U.C

Maite Labayru Etxeberria. Médico adjunto en el servicio de Pediatría, Sección Lactantes. H.U.C

Miguel Ángel Vázquez Ronco. Médico adjunto en el servicio de Pediatría. H.U.C.

Cristina Iniesta Osakariz. Psicóloga infantil. H.U.C.

Introducción

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es un trastorno motor que afecta al movimiento y a la postura de carácter persistente, secundario a una lesión en un cerebro en desarrollo. Aunque no presenta un curso progresivo, los síntomas clínicos pueden cambiar en el tiempo o aparecer tardíamente.

Es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica, además presenta diferentes problemas asociados que deben ser abordados por diferentes especialistas. La prevalencia global de PCI es de 1,5-3/1000 RN vivos. En los países desarrollados ha disminuido la prevalencia de algunos de los tipos de PCI, pero el número global de niños afectados no se ha modificado significativamente a pesar de las mejoras en la asistencia perinatal, probablemente por el aumento de supervivencia de prematuros de muy bajo peso.

Engloba a un grupo heterogéneo de síndromes clínicos cuya etiología, clínica y pronóstico es muy variable.

“La Parálisis cerebral describe un grupo de trastornos **permanentes del movimiento y la postura**, que causan **limitación de la actividad**, atribuidos a alteraciones no progresivas en el **cerebro fetal o infantil en desarrollo**. Los trastornos motores de la PCI a menudo son acompañados de alteraciones de la sensibilidad, percepción, cognición, comunicación y comportamiento, además de epilepsia, y problemas musculoesqueléticos secundarios” Rosenbaum et al. 2007

No se trata pues de una única enfermedad, sino de un grupo de condiciones que provocan un mal funcionamiento de las vías motoras (áreas del cerebro encargadas del movimiento) en un cerebro en desarrollo y que son permanentes y no progresivas. También la severidad de la afectación es variable: encontrándose desde formas ligeras a formas graves con importantes alteraciones físicas, con o sin retraso mental o convulsiones.

Además de las condiciones motoras, las personas con PC tienen en común:

- Precisan de períodos amplios de adaptación al medio.
- Requieren de adaptaciones para adecuar los útiles propios de la vida diaria en la mayoría de los casos.

Las adaptaciones son del entorno en general desde los útiles de la vida cotidiana hasta los medios que facilitan la comunicación o la eliminación de barreras físicas, cognitivas, actitudinales.

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

Debemos conseguir, según el grado de afectación, que el niño alcance su mayor nivel de independencia y la capacidad para desenvolverse y disminuir sus limitaciones.

La atención médica-sanitaria es transversal en la etapa infantil y además se prolonga en la adolescencia y en la vida adulta de la persona con PCI. La Atención Temprana y la Escolarización influyen en amplios períodos de la vida de los niños y niñas y tienen mucha repercusión en el posterior desarrollo de la persona.

La atención médica siempre ha de estar presente

A lo largo del tiempo han evolucionado los modelos de atención; recordar como el modelo biomédico-sanitario ha dado paso al modelo biopsicosocial que ya está en tránsito a un modelo bioético; en el que además de los principios éticos clásicos de la medicina, se están integrando, el principio de respeto y dignidad, con especial impulso de la autodeterminación en la infancia (lo que tiene mucha repercusión en el ámbito escolar), y de la capacidad de elección (por ello la familia y la persona están en el centro y son tan importantes).

Los profesionales de cualquier ámbito, somos facilitadores de los procesos, informamos, acompañamos, también cuidamos de los niños y las familias.

El trabajo multidisciplinar

LOS PROFESIONALES

En esta comunidad contamos con los profesionales necesarios y perfectamente capacitados para tratar cualquier problema asociado al cuadro de la PCI, pero es necesario poner en común unos protocolos consensuados previamente, que permitan una mejor gestión de sus problemas minimizando en lo posible no solo las dificultades que conlleva el cuadro, sino también evitando la multiplicidad de consultas. El propósito de todos los que han participado en este documento de consenso es proporcionar a estos pacientes y a sus familias, no solo la mejor atención posible, sino también los beneficios de un trabajo coordinado entre profesionales socio-sanitario-educativos que permitirá enfocar y afrontar los graves problemas que en ocasiones presentan.

LA FAMILIA

Es absolutamente fundamental e indispensable que la familia tenga parte activa en el tratamiento rehabilitador y en la elección del mismo ya que sin su aval no es posible ningún proyecto terapéutico. En la edad adulta este papel corresponde al propio usuario o a su tutor en caso de grave discapacidad.

La implicación de los padres es esencial para mantener los progresos. Los valores y objetivos de los padres pueden ser un componente importante del programa terapéutico que se diseña para el niño. Los objetivos se deben establecer conjuntamente con los padres y los pacientes adultos. Toda la familia debe ser tenida en cuenta, incluso publicaciones recientes atribuyen un papel importante y necesario a los abuelos ya que pueden aportar percepciones distintas, como la experiencia y sabiduría de la vida además de tener tiempo y recursos.

LAS ASOCIACIONES

El contacto con las asociaciones de familias es continúo colaborando, su personal facultativo y técnico como un miembro más del equipo multidisciplinar.

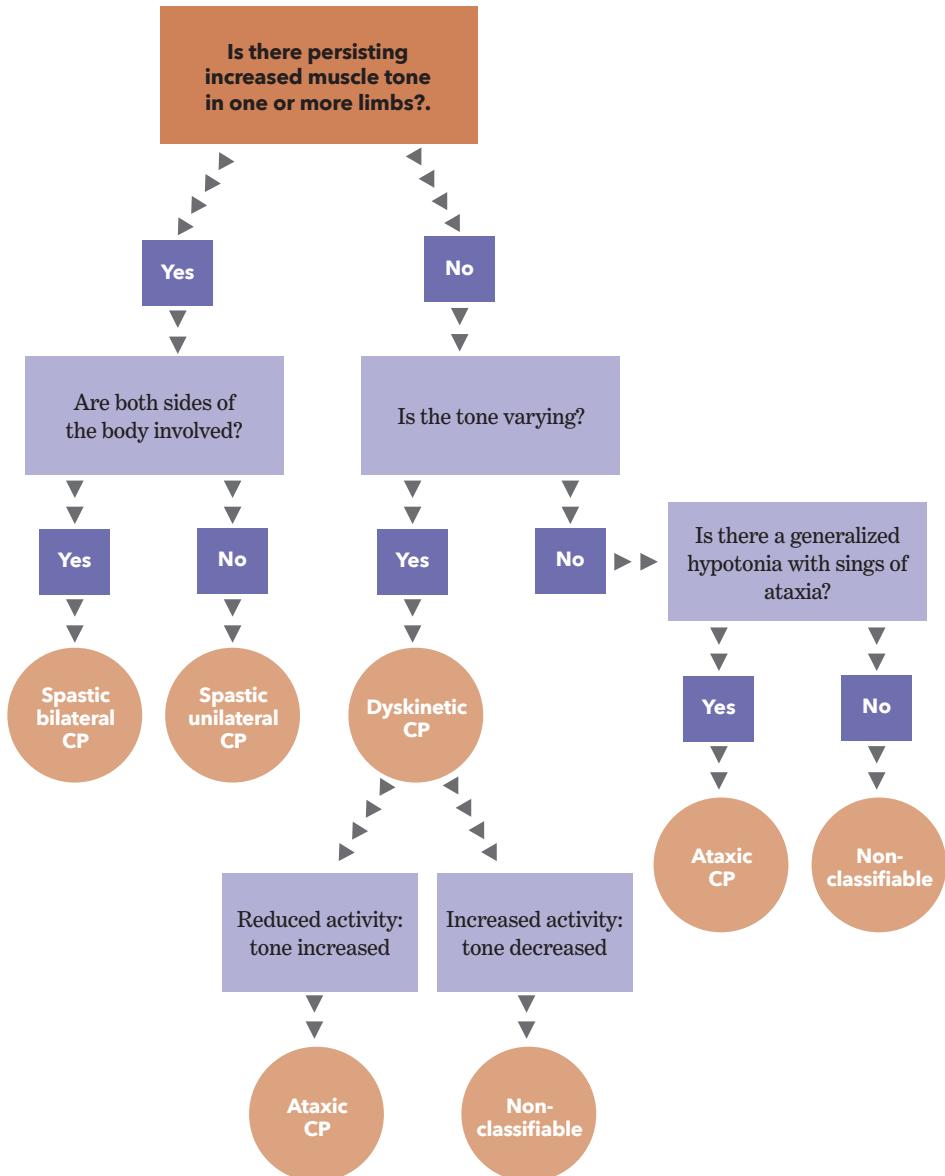
Diagnóstico de la PCI

El diagnóstico es clínico y corresponde a la especialidad de Neuropediatría. Realizar el diagnóstico en el primer año de vida es complejo ya que los lactantes no suelen presentar espasticidad y la aparición de los signos es evolutiva en la mayoría de los casos, con cambios tanto en el tono muscular como en la función motriz con la maduración del SNC.

Se debe realizar el diagnóstico diferencial, en función del tipo de PCI, con las enfermedades que se acompañan de clínica extrapiramidal, espasticidad o ataxia. Algunas enfermedades progresivas lo son en tan mínimo grado, que simulan incluso durante décadas, una parálisis cerebral. Es fundamental diferenciar unas y otras, a veces no tanto por el tratamiento como por el consejo genético.

La clasificación de la PCI más útil es la que se basa en criterios clínicos dividiéndose en 3 tipos, espástica, discinética y atáxica (figura 1). Con frecuencia existe solapamiento de las diferentes formas clínicas.

FIGURA 1. CUADRO PARA CLASIFICACIÓN PCI (SCPE)



Hierarchical classification tree of cerebral palsy sub-types.

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

Se recomienda que la función sea clasificada utilizando sistemas válidos y fiables tales como: el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS), Sistema de Clasificación de la Capacidad Manual (MACS), la función cognitiva en términos de Cociente Intelectual (por ej. CI, </> 70), y otros sistemas a medida que estén disponibles. Estas escalas son fundamentales para poder comunicarnos entre las especialistas y para establecer criterios claros de derivación, pero además cumplen objetivos más amplios. Nos indican la situación funcional de paciente y también son fundamentales a la hora de planificar el tratamiento, valorar la evolución del paciente y ayudar en la investigación. (Escalas disponible en Anexo 2)

Detección y derivación de los niños con sospecha de PCI

DETECCIÓN TEMPRANA DE LA PCI

Los pediatras que atienden al niño en su primera infancia, incluyendo los de Atención Primaria y los neonatólogos en la unidad neonatal y en su consulta de seguimiento, son los que deben valorar a los niños y detectar señales de alerta. Es importante realizar una anamnesis completa y valorar los factores de riesgo (Tabla 1). Una exploración cuidadosa del desarrollo psicomotor puede dar una serie de signos de alarma, incluyendo: desarrollo motor retrasado o anormal, tono muscular anormal, persistencia de los reflejos primarios, o patrones anormales de movimiento, especialmente si tienen una historia prenatal, perinatal o postnatal de lesión cerebral (Tabla 2). También, es importante tener muy en cuenta las informaciones y preocupaciones de los padres (instrumento PEDS). Existen señales de alerta que, si están presentes, requieren un seguimiento por su pediatra y valoración por neuropediatria (Anexo 1).

En el momento en el que hay una sospecha de PCI habrá que derivarles al servicio de Neuropediatria para confirmación, seguimiento y tratamiento. El tratamiento debe ser multidisciplinar, con la colaboración de diferentes especialistas y terapeutas. Ellos suelen ponerse en contacto con los otros servicios hospitalarios si lo precisa el niño (ver sección “derivación a especialistas”).

TABLA 1. FACTORES DE RIESGO PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL (PÓ 2008)

Factores prenatales

Factores maternos

Alteraciones de la coagulación, enfermedades autoinmunes, HTA
Infección intrauterina, traumatismo, sustancias tóxicas, disfunción tiroidea

Alteraciones de la placenta

Trombosis en el lado materno, trombosis en el lado fetal
Cambios vasculares crónicos, infección

Factores fetales

Gestación múltiple, retraso crecimiento intrauterino
Polihidramnios, hidrops fetal, malformaciones

Factores perinatales

Prematuridad, bajo peso
Infección SNC o sistémica
Hipoglucemia mantenida, hiperbilirrubinemia
Hemorragia intracranal
Encefalopatía hipóxico-isquémica
Traumatismos

Factores postnatales

Infecciones (meningitis, encefalitis)
Traumatismo craneal
Estatus convulsivo
Parada cardio-respiratoria
Intoxicación
Deshidratación grave

TRASTORNOS ASOCIADOS

La mayoría de los niños con trastornos motores de origen cerebral pueden presentar anomalías como las que se exponen a continuación, siendo estos tan importantes como la discapacidad motriz:

- **Déficit auditivo:** existen trastornos asociados a la PCI que tienen relación con la esfera ORL como los trastornos auditivos, pero también trastornos en la deglución, fonación y articulación del lenguaje o trastornos obstrutivos del sueño.
- **Defectos visuales (80%):** como el estrabismo, nistagmo o hemianopsia. En muchos casos van relacionados con déficit en el control del movimiento de los ojos y en los casos de agnosias visuales, el niño no interpreta lo que ve. El déficit visual también puede ocasionar problemas de percepción que dificultará el aprendizaje.
- **Déficit somatosensorial:** ocasionado secundariamente por una mala

alineación del sistema musculoesquelético. En el niño hemipléjico la información somatosensorial de un hemicuerpo será diferente de la del otro.

- **Alteraciones del lenguaje (50-70%):** secundarias al escaso control motor responsable del habla. Presentan disfunciones como: afasia receptiva, dislexia, disgrafia, incapacidad para organizar o seleccionar adecuadamente las palabras. Un 25% no adquirirán nunca lenguaje. Conseguir una forma de comunicación eficaz, si es necesario con apoyos, es tanto o más importante que la marcha autónoma.
- **Trastornos de la conducta:** Algunos niños pueden presentar trastornos conductuales no relacionados con las áreas motrices de la disfunción cerebral sino por componentes emocionales como la frustración, dificultades de comunicación o de adaptación al entorno o con la propia disminución del control motor. Dado que el trastorno motor puede provocar una mala adaptación al entorno social, aislamiento y estigmatización social aumentan así las probabilidades de desarrollar trastornos psicológicos y emocionales, trastornos del humor (depresión, vulnerabilidad en la adolescencia), ansiedad, hiperemotividad o inmadurez afectiva (discordancia entre la evolución afectiva y el nivel intelectual), esto es especialmente importante en la adolescencia.
- **Déficit cognitivo y dificultades de aprendizaje:** La Parálisis Cerebral no implica déficit cognitivo o intelectual. Si se produce, puede obedecer al trastorno primario o ser secundario a los trastornos motores y sensoriales. Se presenta en el 50% de los niños con parálisis cerebral, especialmente en los niños con tetraplejia espástica, rigidez e hipotonía. Los niños hemipléjicos y atáxicos suelen tener una inteligencia normal y los niños con atetosis normal o inferior. Un alto porcentaje de niños que no tienen una discapacidad intelectual, tendrán dificultades del aprendizaje.: Por variaciones en el procesamiento cognitivo (memoria, atención, incluso falta de experiencias vitales de calidad) la repetición de movimientos inadecuados lleva a perpetuar patrones inadecuados, también en el procesamiento del pensamiento....)
- **Dificultades en la organización, desarrollo y coordinación de la actividad gestual,** la mimica, la articulación de la zona orofacial y deglutoria. La gestualidad excesiva o falta de ella, que influye en la comunicación, la salivación excesiva y sobre todo las alteraciones de la deglución.
- **Problemas respiratorios:** Las enfermedades respiratorias en niños con PCI son consecuencia de las anomalías en el tono, la coordinación de los músculos respiratorios, la alteración postural y la deglución atípica y peligrosa. Esto condiciona, en muchos casos, tanto la calidad como las expectativas de vida.

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

Las infecciones respiratorias tienen una alta morbitmortalidad. Representan la causa más frecuente de ingreso hospitalario no programado, y en el caso de las neumonías, son la principal causa de muerte en aquellos con PCI y déficit neurológico más severos (nivel V de GMFCS). Cualquier grado de trastorno motor puede asociar complicaciones respiratorias, pero van a ser aquellos con déficits más severos (IV-V de la GMFCS) los que presenten complicaciones respiratorias con más frecuencia y gravedad. Estos casos representan el 25% de todas las PCI (0,4/1000 RN) y aunque su patología respiratoria varía, dependiendo de la extensión de la lesión neurológica, sus manifestaciones más frecuentes son alguna combinación de las siguientes:

- Tos crónica (húmeda-productiva)
- Respiración ruidosa (secreciones)
- Episodios de apnea-obstrucción vía aérea alta (diurna-nocturna)
- Infecciones respiratorias recurrentes de vías bajas
- Fallo respiratorio agudo

- **Problemas digestivos:** La malnutrición infantil se observa entre un 29-46% de los niños que padecen parálisis cerebral, aumentando la prevalencia en función de la edad, el grado de afectación neurológica y el coeficiente intelectual. Proporcionar una valoración nutricional y una intervención nutricional precoz a pacientes en riesgo debe ser un objetivo primordial en el control y seguimiento de estos pacientes para evitar la desnutrición. Además, proporcionar una rehabilitación nutricional optimizada y un control de las complicaciones asociadas, mejora el pronóstico neurológico y antropométrico de los pacientes con discapacidades neurológicas, así como su calidad de vida y la de sus cuidadores.

Adicionalmente, otros problemas digestivos, como estreñimiento, reflujo gástricoesofágico, desnutrición, trastornos de la deglución y sialorrea son frecuentes, con una prevalencia de 90%.

- **Problemas circulatorios:** Estos pacientes tienen una falta de maduración en el sistema vascular debido a la escasa movilidad. La sedestación prolongada hace que estos problemas se acentúen.
- **Epilepsia:** afecta aproximadamente al 50% de personas con parálisis cerebral, asociándose fundamentalmente a las formas hemiparéticas o con tetraparesia severa, aunque es imposible predecir de qué manera o en qué momento puede desarrollar las crisis. El debut puede ser en la edad pediátrica o adulta y a menudo se pueden controlar con medicación.

- **Trastornos ortopédicos:** las fuerzas musculares anormales actúan sobre el hueso en crecimiento. Las contracturas articulares, la subluxación o la luxación de cadera, la escoliosis, el equinismo y la torsión femoral o tibial son deformidades frecuentes, especialmente en niños con espasticidad. Hay que estar también alerta por la alta incidencia de osteoporosis, y por el riesgo de fracturas patológicas, sobre todo en los niveles IV y V del GMFCS.

DERIVACIÓN DE LOS NIÑOS CON SOSPECHA DE PCI A ESPECIALISTAS

Dado la complejidad y variabilidad en la presentación de niños con PCI, es importante tener un enfoque multidisciplinar. En ambos hospitales en el ámbito de Bizkaia, el Hospital Universitario Cruces y el Hospital Universitario Basurto, cuentan con muchos años de experiencia con niños con PCI. Existen consultas multidisciplinares para atender mejor las múltiples necesidades de estos niños y sus familias.

Se debe tener en cuenta la derivación a distintas especialidades individualmente.

DERIVACIÓN A NEUROPIEDIATRÍA

Ante la sospecha de PCI, para confirmación del diagnóstico, valoración y seguimiento.

DERIVACIÓN A REHABILITACIÓN

Paciente con cuadro de PCI o sospecha del mismo, para valoración y seguimiento, así como iniciar programa de rehabilitación y/o asesorar a la familia

DERIVACIÓN A NEUMOLOGÍA INFANTIL

PCI Niveles III, IV y V (aunque no presenten problemas respiratorios) en una primera visita para valorarlos y dar una serie de pautas a los padres sobre los problemas más habituales; y posteriormente siempre que tengan problemas respiratorios persistentes.

- Pacientes con síntomas respiratorios o disfagia se remitirán en primer lugar a Neumología Infantil, y si este especialista lo considera oportuno solicitará consulta con Gastroenterología Infantil.
- Consensuado por Neumología Infantil y Gastroenterología Infantil.

DERIVACIÓN A OFTALMOLOGÍA

- Primera revisión: al diagnóstico o si hay sospecha.
 - Objetivo: Ver fondo de ojo (asocian muchas veces alteraciones retinianas y de nervio óptico con baja visión, lo cual complica su rehabilitación).
Descartar anisometropías, estrabismos, errores refractivos severos.
- Revisiones anuales hasta los ocho años de edad.
- Revisiones bianuales a partir de los ocho años.

DERIVACIÓN A OTORRINOLARINGOLOGÍA

Existen algunos trastornos asociados a la PCI que tienen relación con la esfera ORL: trastornos en la deglución, en la fonación y articulación del lenguaje, trastornos obstructivos del sueño y, fundamentalmente, problemas auditivos. Aproximadamente el 70% de estos niños padecen problemas de comunicación y lenguaje que condicionan su pronóstico y calidad de vida. Estas alteraciones de la comunicación tienen un componente neuropsicológico importante condicionado por problemas de codificación y atención, pero también de percepción auditiva. Es por eso muy importante el despistaje de trastornos auditivos, ya que pueden ser corregidos precozmente (excepto los relacionados con problemas centrales de codificación) y favorecer el desarrollo de sus habilidades comunicativas.

En el momento actual en nuestra comunidad, hay consenso para realizarse un cribado auditivo neonatal universal con Potenciales Evocados Auditivos Automatizados y todos estos niños deben tener una prueba auditiva postnatal fiable. A los niños con factores de riesgo de poder presentar una hipoacusia en los primeros años de vida se les realiza un seguimiento en la consulta de ORL Infantil que consiste en controles auditivos y de evolución cada 6 meses hasta que consiguen un lenguaje competente. Dentro de estos niños con factores de riesgo están todos los que al nacer pesaron menos de 1500 gr, con lo cual están cubiertos la mayoría de niños que pueden presentar una PCI.

Como norma, habría que derivar a la consulta de ORL Infantil para control a:

- Todos los niños que pesaron al nacer menos de 1500 gr.
- Niños con PCI y alteraciones del lenguaje, para descartar hipoacusia.
- Niños con alteraciones de la deglución o del sueño que, tras haber sido

evaluados por Pediatría, precisen exploración del espacio ORL.

- Niños con trastornos de fonación o articulación del lenguaje.

DERIVACIÓN A GASTROENTEROLOGÍA INFANTIL

Se incluirán los siguientes criterios de derivación a esta unidad:

- **AL DIAGNÓSTICO:** A todos los niños diagnosticados de PC grado III, IV y V y aquellos con PC tipo espástica y distónica por ser los que presentan mayor riesgo de malnutrición. Se realizarán controles antropométricos, valoraciones de la ingesta y de los requerimientos energéticos. Se realizarán controles periódicos de los micronutrientes.
- A todos los pacientes no valorados previamente que presenten:
 - Estancamiento de peso/talla.
 - Peso para la talla < P5
 - Sobrenutrición. Peso para la talla > P95
 - Infecciones de repetición
 - Impactaciones
 - Náuseas/Vómitos
 - RGE
 - Estreñimiento
 - Dificultad manifiesta de los padres para darles de comer: Tiempo de ingesta > 3 horas al día

DERIVACIÓN A ORTOPEDIA INFANTIL

En el transcurso del seguimiento rehabilitador, se debe derivar a Ortopedia Infantil en los siguientes casos:

- Aparición de escoliosis progresiva para tratamiento ortopédico y/o valoración quirúrgica.
- Sospecha de luxación de cadera para cirugía, ósea y/o tendinosa.
- Posiciones articulares anómalas que requieran cirugía: equinismo, triple flexión, problemas en el cuidado del paciente por hiperabducción.

Programa de tratamiento a niños con PCI

Debe enfocarse desde el paradigma de la atención integral al niño y a la familia. El tratamiento deberá de ser multidisciplinar precisando de la colaboración de diferentes especialistas y terapeutas, creando vínculos de apoyo reciproco e indispensables con la familia.

Los objetivos del tratamiento deben adecuarse a cada niño, individualizarse en función de la situación e incluir tres objetivos básicos:

1. Obtener la máxima funcionalidad en el aspecto motor y tratar de evitar complicaciones ortopédicas.
2. Atender los trastornos asociados si los hubiere.
3. Prevenir una afectación del desarrollo global secundaria al déficit motor.

Debemos tener en cuenta que el niño no es un adulto en miniatura, su crecimiento y desarrollo le dotan de particularidades que es necesario conocer y respetar. El objetivo final del tratamiento es prevenir complicaciones, intentar obtener la máxima funcionalidad para permitir que llegue a la edad adulta con un proyecto de vida autónomo para asegurar su integración social, y apoyar a la familia en este proceso a lo largo de los años.

TRATAMIENTO REHABILITADOR

Se planteará una vez que el diagnóstico o la sospecha diagnóstica, han sido realizados por los especialistas competentes.

El tratamiento de Rehabilitación supone la puesta en marcha de todas aquellas medidas físicas que favorezcan que el niño alcance su máximo potencial. Debe de ser individualizado, teniendo en cuenta no solo el trastorno motriz, sino que también debe influenciar proactivamente en el entorno para que este se modifique, superando barreras de todo tipo (físicas, arquitectónicas, sociales) Basado en los nuevos conceptos en los que las barreras en el entorno son causa de discapacidad.

ÁREAS DE ACTUACIÓN DEL MÉDICO REHABILITADOR

El médico rehabilitador dispone de múltiples terapias con las que poder abordar las diferentes áreas de intervención de los niños con PC:

- 1) Comunicación y educación.
- 2) Movilidad.
- 3) Entrenamiento físico.
- 4) Independencia.

El objetivo principal que debe marcarse el médico rehabilitador ante un niño con parálisis cerebral no es la curación, sino conseguir el mejor desarrollo funcional en todos los ámbitos. Para ello es imprescindible:

- La coordinación entre los distintos especialistas y profesionales.
- Trabajo con la familia, desde el acompañamiento y sin falsas expectativas.
- Tratamiento precoz y control y seguimiento durante toda la vida.

Objetivos Generales:

- Favorecer el desarrollo armónico del niño (desenvolvimiento personal)
- Minimizar las complicaciones
- Aumentar las competencias y percepción de eficacia en las familias

Objetivos Específicos: individualizar en cada niño, pero teniendo en cuenta:

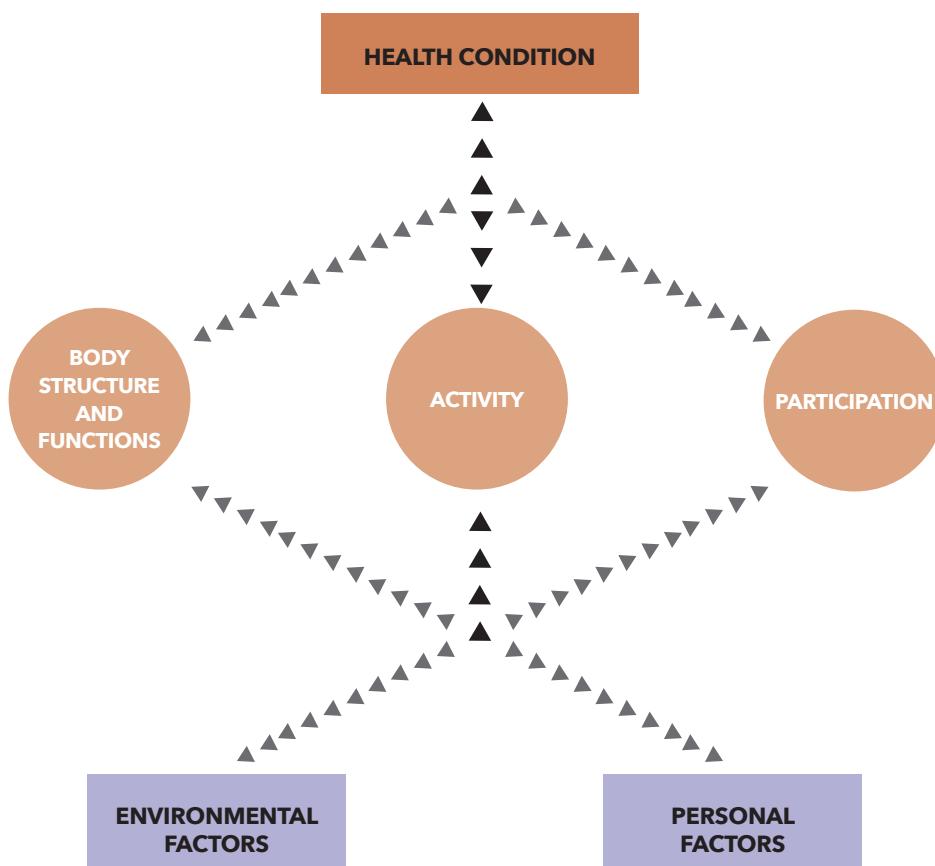
- Normalización de la actividad refleja postural y del tono muscular.
- Regulación del equilibrio
- Restringir patrones anómalos favoreciendo otros más normalizados.
- Mantenimiento del recorrido articular y estructuras musculoesqueléticas.
- Facilitar el mejor control postural.
- Potenciar el desplazamiento autónomo.
- Facilitar la manipulación.
- Desarrollar estrategias de autonomía personal
- Potenciar comunicación: oral o alternativa.
- Optimizar los procesos de alimentación, respiración y digestivos.....
- Adaptación del entorno.

Objetivos actuales del tratamiento siguiendo las indicaciones y el esquema de la OMS:

Uso de combinaciones adecuadas de diferentes terapias a menudo complementarias y/o que encuentran su lugar en el curso de la evolución y del crecimiento para fomentar la funcionalidad, prevenir deficiencias secundarias y, ante todo, fomentar la capacidad de desarrollo del niño.

La elección del tratamiento debe guiarse por la evolución del cuadro y la evaluación de objetivos funcionales.

FIGURA 2. WORLD HEALTH ORGANIZATION MODEL OF THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH



Tratamiento del trastorno motor

El tratamiento del trastorno motor está fundamentado en cinco pilares básicos:

1. Fisioterapia y ortesis.
2. Terapia ocupacional y productos de soporte.
3. Logopedia.
4. Fármacos.
5. Tratamiento quirúrgico.

Tratamiento Rehabilitador

Enfoques fisioterapéuticos
Ortesis
Tratamiento de logopedia
Terapia ocupacional y productos de soporte
Tratamiento coadyuvante de farmacología y cirugía

Tratamiento Farmacológico

Fármacos orales
Toxina botulínica
Anestésicos locales
Infusión intratecal de baclofeno

Cirugía

Cirugía ortopédica
Neurocirugía

Tratamiento farmacológico de la espasticidad

General: Se pueden emplear fármacos como el baclofeno o diazepam. Se utilizan con menor frecuencia y siempre con la valoración adecuada en cada caso teniendo en cuenta los efectos secundarios

Focal: Ante la espasticidad, el tratamiento local más utilizado son las Infiltraciones con toxina botulínica, por sus buenos resultados. En manos de expertos y con la indicación adecuada, al reducir la espasticidad facilitará de manera importante el tratamiento de fisioterapia, al igual que el tratamiento con terapia ocupacional, logopedia y el uso de ortesis.

Puede mejorar los cuidados de manejo y aseo en casos severos. También es útil para evitar o retardar las contracturas articulares, incluso puede permitir un

adecuado crecimiento muscular y sobre todo va a mejorar de forma significativa la calidad de vida. Siempre deberá acompañarse de tratamiento rehabilitador.

Tratamiento Físico

- Fisioterapia e Hidroterapia.
- Logopedia (comunicación y alimentación).
- Terapia ocupacional.
- Técnicas ortopédicas y uso de ortesis.
- Otros.

FISIOTERAPIA

Existen múltiples métodos fisioterápicos que pueden aplicarse en el tratamiento de los niños con PC. Los más usados son los basados en el neurodesarrollo, sobre todo técnicas como Bobath, Le Metayer, Votja...

En la actualidad se están poniendo en boga programas de fortalecimiento y entrenamiento muscular en los casos en los que exista debilidad.

No existe evidencia científica de cuál de estas técnicas es más beneficiosa, pero lo que si se sabe es que las técnicas que incluyan la participación activa del niño y el entorno para alcanzar objetivos funcionales son las que mejores resultados muestran.

Tampoco hay evidencia científica sobre frecuencia optima, superioridad de una técnica sobre otra, duración de la terapia....

El tiempo de cada sesión de fisioterapia y el número de sesiones semanales depende de cada niño y es muy difícil poder generalizar en ello, por eso los programas de fisioterapia son muy variables y siempre con indicaciones individualizadas.

Es difícil separar el efecto de la terapia en sí de otras variables (motivación, estado de salud, otras terapias concomitantes, etc.)

Los dispositivos robóticos para rehabilitación se han incrementado en los últimos años, aunque son costosos y por el momento existen pocos estudios que proporcionen pautas detalladas sobre su uso en rehabilitación infantil para obtener los máximos beneficios del tratamiento.

TERAPIA OCUPACIONAL

El objetivo de la terapia ocupacional es lograr la máxima independencia posible de los niños con PC. Para ello se trabajan las actividades de la vida diaria, la funcionalidad manual y la integración sensorial. Además se encargan de las adaptaciones de las diferentes ayudas técnicas que precise en coordinación con el médico rehabilitador y el equipo de fisioterapia, haciendo especial hincapié en el control postural y la sedestación en el niño/niña con P.C.I.

Se disponen de diferentes técnicas para conseguir los objetivos, y sobre todo a nivel de la funcionalidad manual están apareciendo cada vez más técnicas y terapias, como puede ser la terapia de movimiento inducida por restricción y múltiples aplicaciones de realidad virtual.

Los sistemas de realidad virtual forman parte de un enfoque de tratamiento que refuerza el aprendizaje motor orientado a tareas, siendo además gratificante para el paciente.

AYUDAS TÉCNICAS O PRODUCTOS DE SOPORTE, ORTESIS

Las ayudas técnicas son los aparatos o equipos que utilizan las personas con discapacidad temporal o permanentemente, con el fin de tener una mayor autonomía en las actividades de la vida diaria y mejorar así su calidad de vida.

Existen diferentes ayudas técnicas que pueden facilitar a los niños con PC con menor afectación, su independencia, y a los de mayor afectación, donde una correcta postura puede condicionarle su bienestar, podemos prescribirles otro tipo de ayudas para un correcto manejo postural.

Las ortesis son dispositivos o aparatos que tienden a asegurar al cuerpo una forma conveniente con un fin funcional. Diseñados para poder evitar la progresión de deformidades osteomusculares y además facilitar el movimiento. Se indican asociadas a otras terapias como la Terapia Ocupacional, la infiltración de toxina botulínica, la fisioterapia.

El uso de la tecnología de asistencia para promover la movilidad, tales como ortesis, sillas de ruedas, andadores etc. son indicaciones recomendadas dentro del programa rehabilitador, que facilitan la calidad de vida del paciente y de su entorno.

LOGOPEDIA

La logopedia se encarga de abordar los problemas de alimentación oral, de los trastornos motores del habla y del trastorno del lenguaje asociado al déficit cognitivo.

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

Los niños con PC pueden presentar imposibilidad a lactancia materna e incluso rechazo a las tetinas del biberón lo que pueden condicionar un empeoramiento del estado nutricional que puede indicar la colocación de una sonda nasogástrica e incluso de gastrostomía. Desde el momento en el que se objetive cierta dificultad puede iniciarse el tratamiento logopédico. Inicialmente se realizará una valoración de la situación materna haciendo hincapié en la postura del bebe, la postura materna y el modo de afrontar el pecho al bebe. Además se puede instruir a **los** padres con pautas de estimulación oro facial que pueden ayudar.

Otra área que debe valorarse y tratar es la incoordinación deglutoria que puede condicionar problemas aspirativos con aparición de infecciones respiratorias recurrentes.

Si el niño finalmente precisa de la colocación de SNG o botón gástrico no debemos olvidarnos de continuar con el estímulo orofacial, ya que debemos seguir preparando su sistema oro deglutorio para llegado el momento de retirada de la SNG o del botón poder estar preparado para poder realizar una correcta alimentación oral.

TRASTORNOS DEL HABLA Y DEL LENGUAJE

Cuando existe un problema motor del habla o una carencia de lenguaje oral, el objetivo del logopeda será maximizar la capacidad de comunicación ya sea por habla, gestos o herramientas complementarias. Se dispone de diferentes sistemas de comunicación alternativa o aumentativa (SAAC)que deberán adaptarse a las características del niño.

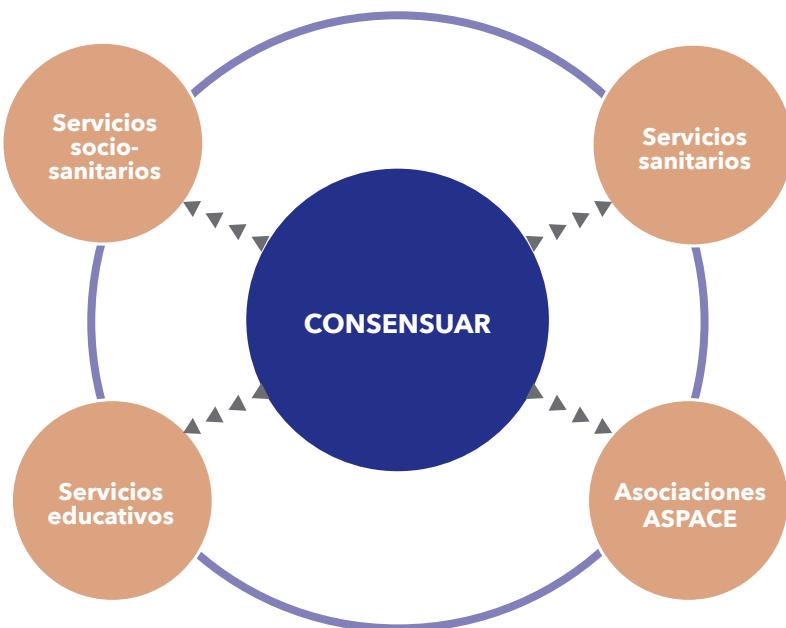
Existen otras terapias que pueden ser aplicadas, siempre con previa valoración por parte del Médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

Será necesaria una evaluación periódica sobre diferentes aspectos. Siempre que sea posible se utilizaran escalas específicas y validadas. Las escalas constituyen la base de un lenguaje común entre los profesionales del equipo multidisciplinar. Estas escalas permiten fijar objetivos terapéuticos a partir de un valor de referencia y seguir la evolución de los progresos del niño, adaptando el tratamiento .Son además una buena herramienta de investigación clínica.

La implicación del entorno es fundamental para mantener los progresos.

Los valores y objetivos de los padres pueden ser un componente importante del programa terapéutico que se diseña para el niño /niña.

Consensuar los recursos sanitarios, socio sanitario y educativos es fundamental.



La transición de la niñez a la edad adulta debe estar respaldada por una adecuada planificación y coordinación de los servicios sanitarios, servicios de educación y servicios sociales.

TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

La cirugía ortopédica se indica en pacientes con deformidades progresivas que interfieren la función o producen dolor.

El objetivo de la cirugía es evitar las deformidades estructurales actuando precozmente mediante intervención en partes blandas mejorar el balance articular directamente, e indirectamente mejorar la calidad de vida del paciente y facilitar el trabajo a sus cuidadores (aseo, vestir, movilizar.....). En el caso de encontrarnos ya con deformidades estructuradas, la cirugía puede mejorar la anatomía mediante osteotomías correctoras. El objetivo es que el niño pueda adaptarse a las ortesis sin riesgo de lesión cutánea por hiperpresión, y si es posible mejorar su rango funcional.

Es fundamental la valoración funcional prequirúrgica minuciosa con el fin de no condicionar un desequilibrio.

Retos de la pediatría de Atención Primaria en la PCI

Los equipos de atención primaria son garantes de la salud de sus pacientes. Deben ayudar a los niños y a sus familias de forma global. Atienden tanto enfermedades agudas como crónicas de forma personalizada.

Objetivos

Por ser la PCI un “trastorno crónico” los pediatras/enfermeras de Atención Primaria tienen que jugar un “papel activo” durante la infancia y el tránsito a la edad adulta de estos niños. El objetivo es doble: por una parte, ayudar a que el niño tenga un desarrollo al máximo de sus capacidades y posibilidades de independencia, y por otra parte, acompañar a los padres en su crianza.

Derivación al EVAT

Debido a su retraso psicomotor y a sus patologías asociadas, se rellena el documento de Solicitud de Valoración para que el Equipo de Valoración y Orientación de Atención Temprana (EVAT) de la Diputación Foral de Bizkaia valore las necesidades del niño, elabore un plan de acción, y evalúe la situación de Atención Temprana (AT), dependencia y discapacidad. La derivación la realiza un profesional sanitario, social o educativo mediante un documento de solicitud de valoración. Se adjuntan informes si los hubiese.

Vigilancia de los apoyos recibidos

El pediatra debe comprobar que está acudiendo a las consultas hospitalarias que precisa y que está realizando los tratamientos que se le hayan aconsejado. Debe haber comunicación y coordinación entre los diferentes profesionales: Sanitarios (AP y Hospital); Sociales (Diputación, Ayuntamiento, Centros de AT y Asociaciones de familias y Educativos (Escuela- Berritzegunes).

Seguimiento

Al principio se pueden aprovechar el Programa de Salud Infantil de esta comunidad. Cuando se hacen mayores y estas revisiones son más espaciadas, a partir de los 4 años, hay que hacerles controles, al menos, una vez al año.

Los objetivos de estas revisiones serían:

• **A nivel Sanitario:**

- Observar la evolución del trastorno motor, por si hubiera cambios que pudieran requerir modificaciones en el tratamiento. En caso afirmativo, comunicárselo al especialista para que lo valore y decida.
- Valorar las comorbilidades asociadas (conocidas y nuevas). Asegurarse de que también están siendo tratadas.
- Vigilar la aparición de complicaciones y derivarlos al especialista si procede (complicaciones ortopédicas, respiratorias, salud mental).

• **A nivel Social:**

- Orientar y Facilitar el acceso a los programas de AT y valoración de discapacidad y dependencia, cumplimentando la documentación necesaria y facilitando la coordinación de los servicios ofrecidos por la Diputación Foral.
- Hacer que el informe sea lo más completo y actualizado posible. También tendrá que llevar informes actualizados de los especialistas que lo están tratando y para los servicios sociales que están recibiendo.
- Dar información de las Asociaciones que trabajan con las personas con PCI y sus familias.
- Ofrecer información sobre Deporte adaptado (FDAB), sobre todo, en niños mayores.
- Derivar a los Servicios Sociales de base (Ayuntamiento) y Servicios Sociales Especializados (Diputación) - les podrán informar sobre ayudas que pueden solicitar según su discapacidad.

• **A nivel Escolar:**

- Comprobar a través de los padres, que quienes atienden al niño, saben en qué consiste el trastorno y qué problemas hay en cada caso, así como el manejo que precisa.
- Contrastar con el Berritzegune, que han establecido las adaptaciones escolares que precise el caso concreto y que, por tanto, la evolución está siendo satisfactoria para el desarrollo global del niño. Si la evolución no es la esperada, tendrían que ver si alguna modificación posible en el

plan beneficiaría la evolución. Deben estar física-psíquica-socialmente incluido en el centro.

- Teniendo en cuenta que los niños con discapacidades son más vulnerables al acoso escolar, es importante estar al tanto de síntomas que no pertenezcan a la esfera orgánica.

- **A nivel Familiar:**

- Informar de forma asequible a los padres sobre la enfermedad y tratamiento de su hijo. A veces, están muy bloqueados al principio y es necesario tener paciencia y repetirlo en varias visitas. No es que no lo entiendan, sino que emocionalmente no lo pueden aceptar.
- Ayudarles a superar el duelo. Este es un proceso que abarcará toda su vida y que también evolucionará teniendo malos y buenos momentos. Hay que ayudarles a aceptar la “no normalidad” y a disfrutar desde la “diversidad”. Toda la familia sufrirá este proceso de duelo: niño, padres, hermanos, abuelos, tíos y amigos.
- Ayudarles en la toma de decisiones, aplicando los principios de Bioética (no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia).
- No olvidarse de los hermanos. Ayudarles a entender qué le pasa a su hermano. A veces, los padres están tan afectados que no pueden explicarles lo que pasa. Les resulta muy doloroso. Hacerse garante de que ellos están siendo atendidos en su globalidad.

Atención temprana

La Atención Temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a sus familias y al entorno, que desde una perspectiva interdisciplinar sanitaria, educativa y social, tienen por objetivo dar respuesta, lo más pronto posible y con carácter integral, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y niñas con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos.

En el marco de la responsabilidad pública, la Atención Temprana tiene una naturaleza mixta e interdisciplinar, en la que intervienen componentes sanitarios, educativos y sociales que recaen, respectivamente, en las competencias de los sistemas de salud, educativo y de servicios sociales (**Extraído del DECRETO 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco**).

A sospechar, o en su defecto, al confirmar el diagnóstico de PCI, los profesionales que atienden al niño (pediatra, neuropediátria, rehabilitador....) orientan a la familia a iniciar un programa de AT. Para ello, cumplimentan el documento de derivación, y aconsejan a la familia a solicitar valoración por EVAT (Equipo de Valoración en Atención Temprana)

La solicitud se realiza en la Diputación Foral de Bizkaia, sección de Valoración de la Discapacidad, Dependencia y Atención Temprana. (C/ Uribitarte,15. 48001. Bilbao). Para más información sobre estos servicios, refiere al Anexo 18 en la Guía PAINNE 2017 (<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/documentacion/2017/guia-painne-2017-proceso-de-atencion-integrada-a-ninos-y-ninas-con-necesidades-especiales/>).

El abordaje de cada niño o niña y su familia por parte de los Equipos de Intervención de Atención Temprana (EIAT) se hace desde la globalidad, de forma integral, abarcando todos los aspectos del desarrollo y adaptándose continuamente a la evolución, situación y necesidades cambiantes del niño y su familia.

- El objetivo principal es el de desarrollar las capacidades del niño y la niña al máximo, con la finalidad de que puedan llegar al mayor nivel de autonomía, autodeterminación e inclusión social, teniendo presente las necesidades de la familia, sus inquietudes.
- Por otra parte, también se proporciona a los padres y madres apoyo e información, prestando especial atención a la intervención afectiva entre los padres y madres y el niño y la niña: Modelo Centrado en la Familia.

- Una tarea fundamental dentro del equipo de Atención Temprana es el trabajo coordinado con los diferentes profesionales que trabajan a diario con los niños y niñas y sus familias, formando en definitiva un equipo interdisciplinar, que consiga aunar criterios tanto en el ámbito educativo, sanitario y social, posibilitando así una mejora en el desarrollo global.

EL MODELO CENTRADO EN LA FAMILIA

El Modelo Centrado en la Familia tiene como objetivo principal, capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno. Entendiendo la familia como un sistema de apoyo social en funcionamiento, que se cuida y se protege mutuamente; con necesidades propias que han de ser atendidas y con derechos que han de ser respetados.

Los profesionales deben valorar y apoyar el trabajo conjunto con los miembros de la familia para ayudar a ésta a afrontar sus necesidades, deseos y expectativas de forma autónoma, intentando entender mejor a la unidad familiar y tratando de trabajar de forma eficaz con todos los miembros de cada familia.

Cómo trabajar de forma eficaz con las familias

- Entender las exigencias a las que tienen que enfrentarse las familias: médicas, financieras, físicas y/o socioemocionales.
- Entender, respetar y ayudar los diferentes estilos de afrontamiento para cada situación.
- Compartir la información para ayudar a las familias a desarrollar sus propias habilidades para la toma de decisiones en función de sus necesidades.
- Ser flexible, accesible y receptivo.
- Reconocer las fortalezas de cada familia.
- Acceder a fuentes de ayuda, tanto formales, como informales.
- Ofrecer oportunidades para generar redes de conexión entre familias: las familias se aportan apoyo emocional unas a otras, comparten información y recursos y eso permite enriquecerse mutuamente (red de ayuda informal).
- Colaboración eficaz entre la familia y los profesionales, trabajando unidas para tomar decisiones, planificar intervenciones y establecer objetivos.
- A medida que la familia va adquiriendo la información y la ayuda para mejorar sus habilidades, ésta va tomando responsabilidad, fortaleza y

haciéndose con el control de la situación y de sus vidas de nuevo, tomando sus propias decisiones.

ALGUNAS CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DEL TRABAJO CON NIÑOS Y NIÑAS CON PCI

El desarrollo motor. Habilidades motrices

El progresivo control del movimiento que se inicia a edades tempranas (incluso intraútero) es parte fundamental en el desarrollo del ser humano; el descubrimiento de las propias posibilidades y capacidades se convierte día a día en un gran desafío.

En esta etapa, podemos observar los primeros intentos por desarrollar estas potencialidades, dando el pie inicial a las conductas posteriores de autonomía y auto valencia, con las cuales el niño comienza a identificarse, y ante las cuales experimenta sus primeras sensaciones de adaptación frente al mundo que lo rodea.

Tradicionalmente se ha entendido el desarrollo neuromotor como resultado de la maduración del sistema nervioso durante la cual el progresivo control cortical-superior va sustituyendo al movimiento reflejo (teorías neuro madurativas). Sin embargo, en los últimos veinte años se ha pasado de esta visión jerárquica a otra que propone que el niño aprende a moverse gracias a la interacción dinámica de diferentes sistemas corporales vinculados (musculoesquelético, perceptivos-sensoriales...) que se adaptan a los requerimientos de su entorno y al objeto de cada actividad (Macias y Fagoaga, 2018).

Si la maduración es un factor fundamental para desarrollar habilidades, la percepción, el aprendizaje, y el entorno son factores determinantes, que toman especial relevancia en el desarrollo neuromotor del niño con PC.

Independientemente del área de lesión involucrada, la extensión de la lesión y su etiología, los niños con parálisis cerebral presentan características comunes, como son tono muscular anormal, alteración del control motor selectivo, reacciones asociadas, patrones de movimiento patológicos, alteración en la alineación musculoesquelética, alteración del control postural y del equilibrio y fuerza muscular inadecuada. Todas ellas, limitan la adquisición de los ítems motores, dificultando el aprendizaje de la conducta motriz apropiada y su adaptación más eficaz al entorno.

El enfoque motor inserto en el programa de Atención Temprana (a través de la fisioterapia, la terapia ocupacional, y también la actividad diaria) ha de valorar cada uno de estos aspectos para elaborar cada programa de trabajo, e insertarlo

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

en la actividad ordinaria de cada binomio niño-familia. Es importante también a nivel motor que los aprendizajes sean significativos para el niño y familia y puedan salir de la sala de terapia para generalizarse en el funcionamiento diario.

Mención especial en el manejo de un niño con PC, especialmente en sus primeros años de vida, es la habilidad de utilizar sus manos de una manera a la vez eficaz y económica. Hay que hacer especial hincapié, en la reducción de reflejos anormales y reacciones asociadas, favorecer la preforma en la mano, trabajar la simetría, de hombros, caderas y pelvis, partiendo y proporcionando una buena postura, lo que permitirá el uso de la mano como forma de exploración y aprendizaje.

El uso y el entrenamiento en ayudas técnicas: ortésicas, para la postura, para la movilidad y la autonomía personal es también parte fundamental en el abordaje del niño con PC

Los Trastornos Sensoriales

Las características de los objetos que nos rodean las vamos captando a través los sistemas visual, auditivo y sensitivo (táctil, térmica y dolorosa), y propioceptivo, pudiéndose presentar alteraciones en cualquiera de ellos. También son frecuentes los trastornos auditivos, que pueden ser múltiples y las sorderas son tanto de transmisión, como de percepción o mixtas.

Las alteraciones en la sensibilidad pueden resultar difíciles de evaluar. El trastorno consiste principalmente en una disminución de la sensibilidad táctil, térmica y dolorosa. Puede llegar a tal punto que no identifiquen los objetos a través del tacto, lo que da lugar a agnosia táctil.

Los Trastornos Perceptivos

Las alteraciones sensoriales condicionarán negativamente la percepción y por tanto la posterior elaboración de conocimientos. Tienen dificultades en la incorporación de los esquemas de: Lateralidad, Direccionalidad, Espacio exterior y esquema corporal.

La noción de tiempo ligada a la de espacio se forma en conexión con el movimiento y con el ritmo percibido por el oído. Por eso el tiempo psicológico del niño o niña con parálisis cerebral es más lento.

El niño con parálisis cerebral es más lento e incoordinado y esa lentitud se traduce en enlentecimiento de acción, de pensamiento y hasta de aprendizaje. Estos trastornos se manifiestan en la dificultad del niño para jugar de manera

constructiva, a pesar de su destreza e inteligencia suficiente. Es de destacar la relación que existe entre aptitudes perceptivas y aprendizajes, es por ello que estos niños, frecuentemente, presentan dificultades para el reconocimiento de formas visuales y reproducirlas en el orden adecuado, lo cual es esencial para la lectura, escritura y el aprendizaje de la aritmética. Por ello, los trastornos perceptivos pueden dificultar el proceso de aprendizaje, aun no presentando problemas cognitivos.

La Comunicación y el Lenguaje

Los niños con parálisis cerebral pueden presentar desde errores mínimos de articulación hasta la imposibilidad absoluta para mover los órganos del lenguaje lo suficiente como para pronunciar cualquier palabra inteligible. En general distinguiremos dos grandes aspectos de posibles problemas:

1. La adquisición del lenguaje

El desarrollo fonológico en general está retardado, aunque globalmente sigue las mismas fases de desarrollo normal. En la mayoría de los casos, no es debido a un defecto de adquisición fonológico sino a las dificultades motrices para llegar a producir de forma diferenciada los diferentes sonidos. No obstante, en algunos casos existen problemas de percepción auditiva, de discriminación fonética, que influirán en el desarrollo fonológico.

El desarrollo morfosintáctico en general es normal, si bien, hay que tener en cuenta que al existir un problema motriz tienden a simplificar la extensión de su discurso, utilizar un léxico más restringido. Sus experiencias sensoriomotrices, operacional, descubrimiento del espacio, etc., suelen ser más limitadas, pudiendo limitar la cantidad de conocimientos lingüísticos.

En cuanto a los aspectos semánticos y psicolingüísticos pueden estar alterados por la reducción de interacciones que se producen, el restringido número de interlocutores y en ocasiones un grado de información bajo.

2. Problemas motores de expresión

Lo que caracteriza la parálisis cerebral es la dificultad motora en la ejecución del lenguaje expresivo. Estas dificultades pueden afectar a las funciones de respiración, fonación, voz, articulación, con diferentes niveles de dificultad en cada uno de ellos.

Los movimientos asociados de una parte del cuerpo (brazos, manos, hombros, cabeza, etc.) o de todo él al hablar afectarán a todo el proceso de fonación y de habla. A su vez, la respiración es en general insuficiente, irregular y mal

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

coordinada; la musculatura abdominal y del diafragma puede estar bloqueada o tener muy reducida su funcionalidad para el papel activo que debe desempeñar en la fonación.

En la fonación, muchas veces hay un movimiento de aducción incompleto o exagerado de los repliegues vocales, lo que provocará voces explosivas, irregulares en cuanto a intensidad, con el timbre alterado, etc.

El velo y toda la zona orofaríngea pueden tener reducida su funcionalidad. Puede haber malformaciones asociadas como paladar ojival, maloclusión dental, adenoides muy desarrolladas, etc., que afectarán a la resonancia.

La posición de la lengua no será la adecuada en muchas ocasiones, lo que también condicionará la funcionalidad de la orofaringe y la salida de aire.

Además, es frecuente que la coordinación de la respiración y la fonación-articulación no se haga correctamente, pudiendo estar muy afectada la producción del sonido.

En función de las características de estos niñas y niños teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, será necesario desarrollar una herramienta de comunicación que se adapte a las necesidades de cada niño y su familia ayudándoles así a expresar sus deseos o necesidades. Hoy en día, gracias al avance de las nuevas tecnologías, existen varias herramientas que ayudan a conseguir una comunicación.

La Alimentación

La alimentación es un proceso biológico fundamental en nuestra vida al proporcionarnos los nutrientes necesarios para la supervivencia; la alimentación es también una fuente de obtención y fortalecimiento de placer sensorial y social, facilitando momentos de comunicación con el otro y el fortalecimiento de vínculos sociales, lo que nos ayudan en el desarrollo personal.

Los primeros vínculos afectivos los establece el bebé con su madre (progenitores), a través de la alimentación. En su dependencia del otro, el bebé al alimentarse obtiene más que nutrientes, también obtiene la sensación de ser amado, de seguridad y protección. Su respuesta, potencia los vínculos afectivos con sus padres y la percepción de éstos como garantes eficaces del bienestar del hijo.

Aunque la alimentación la vivenciamos como un proceso automático, requiere de un desarrollo neurológico adecuado y complejo en el que es necesario coordinar múltiples movimientos de succión, masticación, deglución, respiración, incluso de control de la postura, de extremidades superiores.

Los niños con Parálisis cerebral pueden estar significativamente interferidos en cuanto a sus capacidades para succionar, masticar, deglutir, todo ello puede llevar a un deterioro significativo en su capacidad de alimentación, en cuanto a eficacia y seguridad, pero también en la relación y la vida diaria del niño y de los padres.

Principales dificultades en el proceso alimentación niños con PC:

- En la organización de la gestualidad facial y la succión.
- Para coger y retener el alimento, y la saliva en la boca (sellado labial).
- Para masticar y mezclar el alimento, formación bolo alimenticio
- Para el desplazamiento del bolo por la boca, la faringe y el esófago.
- Para el aseguramiento del sello de la vía respiratoria garantizando su protección, evitando el paso a la vía respiratoria.

Todo ello, especialmente en los niños con mayor afectación, favorece la instalación progresiva:

- De problemas derivados de la desnutrición (ineficacia en la alimentación).
- De complicaciones respiratorias por paso repetitiva y/o masiva de alimentos a la vía aérea.
- Interfiere en los procesos de apego.

Desde la AT, la forma más correcta de abordar las dificultades de la alimentación implica un trabajo de diagnóstico y tratamiento coordinado de distintas especialidades: pediatra, neurólogo, gastroenterólogo, rehabilitador, nutricionista, enfermería, logopedas, terapeutas ocupacionales, pedagogos y por supuesto familia.

Los EIAT incluyen en sus programas de trabajo esta implicación multidisciplinar, junto al abordaje específico de cada niño incluyendo las técnicas propias logopédicas (desensibilización, inhibición de reflejos, estimulación orofaríngea, realización MECV-V), orientación sobre las texturas más adecuadas (uso de aglutinantes), introducción de ayudas técnicas para la alimentación (vasos, cubiertos, tetinas, etc.) atención a la postura y control postural, adaptación del entorno, etc.

El objetivo final, es conseguir para todos los niños y niñas con PCI una alimentación eficaz, segura y placentera.

Respuesta educativa al alumnado con parálisis cerebral infantil

INTRODUCCIÓN

Una de las misiones fundamentales del sistema educativo vasco en su conjunto es “Garantizar el derecho de todas las personas a una educación de calidad” siendo la inclusión educativa una de las notas características de esta educación.

La escuela inclusiva tiene como objetivo último que todo el alumnado desarrolle al máximo todas sus capacidades y potencialidades para que puedan hacerse competentes en la construcción de su proyecto personal y profesional. Para ello, ha de comprometerse a asegurar el acceso y la permanencia de todos los alumnos y alumnas y ofrecer un sistema educativo de calidad con igualdad de oportunidades.

La inclusión es un concepto que hace referencia al modo en que la sociedad, y la escuela como parte de ella, deben responder a la diversidad; supone en la práctica trasladar el eje de la respuesta educativa, hasta ahora focalizada únicamente en el alumnado, al contexto escolar ordinario.

Asumimos como una posible definición de escuela inclusiva “aquella que garantiza que todos los niños, niñas y jóvenes tengan, acceso a la educación, pero no a cualquier educación sino a una educación de calidad con igualdad de oportunidades para todos y para todas” (Ainscow, Booth y Dyson (2006) y Echeita y Duk (2008).

EVALUACIÓN Y PROPUESTA DE ESCOLARIZACIÓN

Cuando un niño con PCI se matricula por primera vez en un centro educativo, lo más habitual es que ya haya sido valorado y evaluado por distintos servicios hospitalarios y sociales cuyas aportaciones conviene conocer antes de proceder a la evaluación de sus necesidades educativas especiales con el fin de identificar las barreras al aprendizaje y la participación, así como tomar decisiones sobre los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento en el ámbito educativo. Asimismo, también recabaremos información sobre si está acudiendo a Atención Temprana.

Se valorarán otras variables de no menor importancia como son las características del centro escolar, la necesidad de productos de apoyo, la opinión de la familia, etc. En cada caso es necesario analizar y valorar cual es el entorno educativo más favorable.

Esta evaluación es competencia de los Asesores de Necesidades Educativas especiales de los Berritzegunes zonales. Se realiza de forma personalizada y desde una visión integral de la persona. Dicha evaluación debe tener un carácter interdisciplinar y según las necesidades recogidas/detectadas podrán participar otros profesionales de apoyo como fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, profesorado de audición y lenguaje... Se contará, además, con la colaboración de la familia.

Tras la recopilación de información y la evaluación inicial del alumno, se realizará la propuesta de la modalidad de escolarización más adecuada para cada caso, así como los apoyos que necesita para dar respuesta a sus necesidades.

Una vez que el alumno está ya escolarizado se establecerá el plan de trabajo que será evaluado periódicamente contando con la participación de todos los profesionales que intervienen en el caso.

La propuesta de escolarización deberá revisarse cada vez que vaya a producirse un cambio de etapa educativa, de centro... sin menoscabo de otras evaluaciones que se realicen cuando se produzcan cambios significativos.

MODELOS DE ESCOLARIZACIÓN

Efectuada la evaluación psicopedagógica, realizan la propuesta de escolarización más adecuada para cada caso.

Será de carácter individual y en el entorno menos restrictivo posible, es decir, teniendo siempre preferencia las opciones más inclusivas. Siempre que sea posible, la escolarización de los alumnos y alumnas se realizará a través de unidades ordinarias y, sólo cuando ello sea necesario, mediante unidades de educación especial o aulas estables en centros ordinarios. En caso de que sea imprescindible, se atenderá a la formación de este alumnado a través de centros de educación especial; en nuestra comunidad, hay un centro específico de ASPACE para alumnado con parálisis cerebral.

Para ello, se contará siempre con la opinión de la familia.

FAMILIA

La respuesta educativa al alumnado con PCI debe sustentarse en una estrecha colaboración entre la escuela y el ámbito familiar. La familia nos puede aportar mejor que nadie datos sobre determinadas habilidades adaptativas, sobre la autonomía personal del alumno en diferentes contextos y nos puede ofrecer su ayuda a la hora de generalizar ciertos hábitos que son difíciles de conseguir en el marco educativo.

La calidad de la respuesta educativa al alumnado con PCI dependerá del trabajo en equipo de los distintos profesionales que comparten los mismos objetivos educativos, en sintonía con las necesidades del propio alumno y su familia.

NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DEL ALUMNADO CON PCI

La educación de las personas con PCI debe dirigirse a potenciar el desarrollo de las habilidades que favorezcan su inclusión y participación en la sociedad y potencien las capacidades de la persona para responder a las cambiantes y exigentes demandas del entorno. La respuesta educativa debe incluir la valoración del grado de desarrollo de sus capacidades y necesidades educativas especiales, la propuesta de escolarización lo más acorde posible con las mismas, el grado de adaptación del currículo, de las competencias curriculares, así como de los elementos de acceso necesarios: eliminación de barreras, utilización de medios para el desplazamiento, adaptaciones para la manipulación de útiles escolares y materiales curriculares.

Las necesidades educativas especiales más habituales se centran en el acceso a la educación en:

Ámbito motor

- Desplazamiento.
- Control postural.
- Manipulación.

Ámbito de la comunicación

- Uso de SAAC.

Ámbito de autonomía personal y social

- Cuidado personal.
- Salud y seguridad.
- Habilidades sociales.

En el ámbito de la Comunicación y del Lenguaje

- Dificultades en el lenguaje oral (Desórdenes en el control de la respiración y mal funcionamiento del aparato fonador, praxias, articulación, deglución atípica, babeo, etc).
- Expresión oral (lentitud del habla, entonación, modificaciones en la voz, ausencia de habla, etc).
- Expresión gestual y apoyo de la mimética en la Comunicación
- SAAC

En el ámbito de la autonomía personal y social

- Cuidado personal: Aseo personal e higiene bucal, comida (alimentación e hidratación equilibrada, alimentación enteral, por sonda); control de la micción y excreción, eliminación de secreciones (moco, saliva, etc.) ; vestido y desvestido.
- Salud y seguridad.
- Habilidades sociales.

Salud y bienestar

- Necesidades relacionadas con cuidados extras motivados por los problemas de Salud como:
 - Toma de medicaciones y control de crisis epilépticas.
 - Cuidados y controles posturales frecuentes para PREVENCIÓN de fracturas, escaras, control de la respiración (para mejorar el bienestar físico).
 - Relajación y descansos posturales (para mejorar el bienestar físico).
 - Satisfacción y ausencia de estrés (para mejorar su bienestar emocional).

Ámbito perceptivo

- Necesidades vinculadas a alteraciones perceptivo- visuales:
 - Alteraciones en la estática ocular (lentitud e inestabilidad en la fijación y mantenimiento de la mirada).
 - Alteraciones en la dinámica ocular (seguimiento ocular, elevación de la mirada, estrabismo,..).
- Otras alteraciones sensoriales: auditivas y sensitivas.

Ámbito socio afectivo

- Inestabilidad emocional debida al daño neurológico y factores ambientales.
- Interacciones con el adulto y con los iguales.
- Autoestima y autopercepción.
- Autodeterminación: capacidad de hacer elecciones, preferencias, proponerse metas (como garantes de una vida participativa y de mayor Autonomía).

Junto al déficit motor en la PCI pueden presentarse otros trastornos y los más frecuentes, como previamente mencionados, son:

- Epilepsia.
- Trastornos sensoriales: pérdidas de audición, limitaciones visuales, etc.
- Discapacidad intelectual.

Una vez que el alumno esté escolarizado se realizará la adaptación curricular que en general suelen ser adaptaciones de acceso al currículo tanto en los elementos materiales como en los personales. El alumnado que además de las dificultades motoras presenta otro tipo de trastorno asociado (discapacidad intelectual, trastornos sensoriales...) puede contar con una adaptación curricular significativa.

RECURSOS PERSONALES Y MATERIALES

De las necesidades educativas especiales de cada alumno/a se derivarán las decisiones sobre los recursos personales y materiales que necesita para su correcta escolarización.

Recursos personales

El Sistema Educativo Vasco dispone de recursos ordinarios en los centros que son los que hay que potenciar dentro del marco de la inclusión educativa:

- Tutor del aula: máximo responsable y figura clave en la acción educativa. Profesional referente para la coordinación con la familia.
- Profesorado consultor: asesora y apoya al profesorado tutor y al equipo docente en la atención a la diversidad y la respuesta a las Necesidades Educativas Especiales.

Además, en aquellos casos en los que sus necesidades educativas lo requieran, pueden contar con recursos extraordinarios para atender las demandas más específicas:

- Profesorado de pedagogía terapéutica (PT): colabora con el profesorado del alumnado con NEE para el desarrollo de las competencias básicas.
- Profesorado de audición y lenguaje (ALE)/ logopeda: colabora con el equipo docente en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.
- Especialista de Apoyo Educativo (EAE): colabora en la respuesta a las necesidades vinculadas a la autonomía personal y social, así como al acceso al currículo.
- Fisioterapeuta: colabora en la respuesta a las necesidades vinculadas al ámbito motor para el acceso al currículum (desplazamiento, control postural,...).
- Terapeuta Ocupacional (TO): colabora en la respuesta a las necesidades vinculadas al desempeño ocupacional para facilitar el acceso al currículum ordinario o específico, así como en la valoración y gestión de los recursos materiales.
- Otros (CRI, coordinadora de niños con Discapacidad Auditiva, etc...).

Asimismo, se contará con la participación de los Berritzegunes zonales donde además de las asesorías de Necesidades Educativas Especiales, están ubicados los asesores de etapa y programa. Se pude encontrar más información (ubicación, funciones, etc.) en: http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/r43-2459/es/contenidos/informacion/did3/es_2054/berritzegune.html

Los asesorías de Necesidades Educativas Especiales en el Berritzegune zonal al que corresponde el municipio realizan la valoración, propuesta de escolarización y el seguimiento educativo del alumnado a lo largo de su proceso educativo en el centro.

En el Territorio de Bizkaia hay Asesorías de Necesidades Educativas Especiales en los 10 Berritzegunes zonales existentes. www.berritzegunek.net/

Las funciones del Especialista de Apoyo Educativo, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional están recogidas en: <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/eu/bopv2/datos/2004/06/0403236a.pdf>

Las funciones del personal especialista audición y lenguaje y logopeda, al igual que el resto del profesorado se recogen en las Resoluciones de la Viceconsejería de Educación que se publican a inicio de cada curso escolar.

Recursos Materiales

Tal y como se ha mencionado anteriormente, las necesidades educativas especiales más habituales que se centran en el acceso a la educación son:

- Ámbito motor:
 - Desplazamiento.
 - La manipulación.
 - Control postural.
- La comunicación.
- Autonomía personal y social.

Desplazamiento: se valora la capacidad y modo de desplazamiento del alumno por el centro, tanto por el aula como por los distintos espacios del centro.

También se tendrán en cuenta las barreras arquitectónicas que puedan dificultar los desplazamientos y el uso del baño, especialmente para los alumnos que utilizan silla de ruedas. Dado que la previsión de escolarización se produce sobre el mes de marzo, en lo referente a barreras arquitectónicas y en caso de que existan, el centro tomará las decisiones oportunas para su eliminación.

Manipulación: la mayoría de las actividades que realiza el alumnado a diario durante su jornada escolar requieren un uso funcional de las manos. Se valorará la capacidad del alumnado con PCI para realizar actividades manipulativas como usar tijeras, la regla, herramientas de escritura, cubiertos, etc., y se adaptarán los materiales para favorecer el acceso al currículum. Cuando la escritura manual se ve comprometida, se valorará el uso del ordenador y los elementos de acceso al mismo, así como el software específico.

Control postural: un buen control postural es una base fundamental para el aprendizaje, por lo que se valorará este aspecto y se facilitará que el alumnado con PCI disponga de un mobiliario adecuado que favorezca una postura cómoda y funcional.

Comunicación: algunos alumnos con PCI tienen dificultades de articulación o no tienen lenguaje oral, para este alumnado se valorará la posibilidad de usar algún sistema alternativo o aumentativo de comunicación, la forma de acceso al mismo y el dispositivo más adecuado para lograr una comunicación eficaz.

Autonomía personal: es importante fomentar al máximo la autonomía de los niños con PCI en sus actividades cotidianas en el centro escolar, en el comedor, aseo, etc. Se valorará esta área y se elaborarán programas para trabajar; en el caso que fuera necesario se utilizarán productos de apoyo para fomentar la autonomía.

Desarrollo social, afectividad: potenciar la autodeterminación, la autoestima, autopercepción y capacidad de elección como garantes de una vida participativa.

Recursos para familias

Algunas Asociaciones de Familias/Proveedores de servicios para personas con PCI:

ASPACE BIZKAIA

Asociación de ayuda a personas afectadas de parálisis cerebral de Bizkaia

www.aspacebizkaia.org

Aspace Bizkaia es una asociación sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública que nace en 1978 en un intento de dar una respuesta asociativa a la problemática de la Parálisis Cerebral Su misión es “Promover que en Bizkaia cada persona con parálisis cerebral y afines, y sus familiares, puedan gozar, durante todo su ciclo vital, de una calidad de vida integral, así como contribuir al progreso de una sociedad inclusiva”.

Para lograrlo se ocupa entre otros, de la promoción y gestión de servicios de atención y tratamiento. Estos servicios están encaminados a mejorar la calidad de vida de todos. Aspace Bizkaia tiene también la misión de ser un punto de encuentro para apoyar y orientar a todas las personas con parálisis cerebral, así como representarles y velar por el cumplimiento de sus derechos ante las instituciones y la sociedad, promoviendo la integración social de las personas con parálisis cerebral, gestionando y favoreciendo la creación de servicios acordes a sus necesidades.

Todo ello con la finalidad de impulsar una mejora continua de la calidad de vida de las personas y sus familias, asegurando su presencia en todos los ámbitos sociales.

Servicios que presta (especialmente orientados a la etapa infantil y adolescencia):

SERVICIO DE GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN (servicios centrales)

Incluye comunicación, formación, transporte, gestión y administración

Julio Urkijo, 17 lonja. 48014 Bilbao

Teléfono: 944 414 721

E-Mail: aspace@aspacebizkaia.org

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

SERVICIO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y FAMILIAS

Incluye acogida, apoyo, orientación e información.

Escuela de Familias.

Julio Urquijo, 12-14 lonja. 48014 Bilbao

Teléfono: 944 414 721, ext 2

E-Mail: aspase@aspacebizkaia.org

SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA y SERVICIO DE APOYO ESPECIALIZADO

Ibáñez de Bilbao, 6-bajo. 48001 Bilbao

Teléfono: 944 231 268

E-Mail: atenciontemprana@aspacebizkaia.org

CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL

- Zabaloetxe Goikoa:

Barrio Zabaloetxe, S/N (San José Artesano). 48190 Loiu

Tel.: 944 533 171. E-Mail: c.r.i.zabaloetxe@aspacebizkaia.org

- Elguero:

Barrio Elguero, S/N. 48510 Trapagaran

Tel.: 944 95 66 41. E-Mail: c.r.i.elguero@aspacebizkaia.org

- San Ignacio:

Extremadura, 4. 48015 Bilbao

Tel.: 944 745 5500. E-Mail: c.r.i.sanignacio@aspacebizkaia.org

OCIO, TIEMPO LIBRE Y VOLUNTARIADO

Julio Urquijo, 17 - lonja. 48014 Bilbao

Tel.: 944 425 677

E-Mail: tiempolibre@aspacebizkaia.org

OTROS SERVICIOS: Centro de Día de Adultos, Residencia, Centro Ocupacional y Centro Especial de Empleo.

Recurso: guía “Ciudadanía Activa ASPACE, infancia y adolescencia”.

GORABIDE, Asociación vizcaína en favor de las personas con discapacidad intelectual

Licenciado Poza, 14-2º. 48011 Bilbao

Teléfono: 944 431 210

Email: gorabide@gorabide.com

Web: <https://gorabide.com/>

Gorabide es una asociación sin ánimo de lucro orientada a dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual de Bizkaia, así como a sus familias y personas o entidades tutoras.

Misión: Mejorar la calidad de vida de las personas de Bizkaia con discapacidad intelectual y la de sus familias, proporcionando respuestas avanzadas y apoyos de calidad, desde un compromiso ético, y promoviendo una sociedad más justa y solidaria.

Servicios que presta:

- Acogida, Información, Orientación y Apoyo.
- Ocio y tiempo libre.
- Estancias temporales.
- Centros de día.
- Orientación Infanto-juvenil.
- Formación a familias y participación.
- Personal técnico especializado.

OTROS RECURSOS PARA FAMILIAS

- Prestación económica de la Seguridad Social por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. <http://www.seg-social.es/>
- Servicio público foral de información, orientación y ayudas económicas de productos de apoyo para la promoción de la autonomía personal (GIZATEK).
<http://www.bizkaia.eus/>
- Prestación económica por hijo o por menor que esté afectado por una discapacidad en grado igual o superior al 65%, a cargo del beneficiario.
<http://www.seg-social.es/>

Áreas de mejora

Las familias y los miembros de este grupo de trabajo han identificado algunas áreas de mejora. La más destacada es la importancia de una buena comunicación con la familia. Los profesionales deben escuchar activamente a la familia y llegar a un acuerdo sobre los planes para el niño. Es importante informarlos y orientarlos bien, acordando expectativas realistas, pero optimistas, a la vez. Las familias piden más información sobre los recursos disponibles para niños con PCI.

La atención debe estar centrada en la familia, con el fin de acompañarle en su entorno y empoderar a la familia y al niño, con participación de padres y otros miembros de la familia en el proceso. Adicionalmente, es importante que sea individualizada, preparando un plan de atención para cada niño/ familia.

Además, hay que mejorar la comunicación entre todos los sistemas que intervienen en el proceso. Realizar una mejor coordinación sanitaria, evitando duplicaciones y ausencias y ofreciendo servicios complementarios entre AP y las diferentes especialidades. La coordinación entre sistemas también es clave, y deben tener un "plan de transición" en cada servicio. Adicionalmente, es necesario avanzar en la toma de acuerdos de colaboración entre Sanidad y Educación para responder adecuadamente a necesidades educativas que requieran de la especialización de profesionales de ambos Sistemas.

En línea con las áreas de mejora previamente mencionada, las familias demandan que se eviten cambios frecuentes de los profesionales que directamente al niño. Al preparar un plan de atención individualizada en cada servicio, que incluye un plan de transición, se deben evitar repeticiones o ausencias de información.

Finalmente, debemos mejorar la formación para todos los profesionales en los distintos ámbitos relacionados con PCI.

Resumen

La Parálisis Cerebral Infantil es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad Pediátrica; presenta habitualmente diferentes problemas asociados que deben ser abordados por diferentes especialistas. Requiere un abordaje multidisciplinar, individualizado y coordinado entre profesionales y familias.

En la aproximación a un diagnóstico precoz resulta útil el seguimiento del neurodesarrollo como parte del trabajo de los equipos de Pediatría en Atención Primaria y Hospitalaria. Disponemos de una serie de recomendaciones para el seguimiento ante la detección de factores de riesgo, prestando una especial atención a las preocupaciones formuladas por las familias.

El diagnóstico es clínico y corresponde a la especialidad de Neuropediatría. El diagnóstico en el primer año de vida es complejo ya que los lactantes no suelen presentar espasticidad; la aparición de los signos es evolutiva en la mayoría de los casos, con cambios tanto en el tono muscular como en la función motriz durante la maduración del SNC. Se debe realizar el diagnóstico diferencial entre los tipos de PCI y diversas enfermedades con expresión clínica extrapiramidal, espasticidad o ataxia, dado que algunas enfermedades progresivas simulan, incluso durante décadas, una parálisis cerebral. Es fundamental diferenciar unas y otras, no tanto por el tratamiento como por la posibilidad de ofrecer un consejo genético. Una vez detectados los factores de riesgo o hecho su diagnóstico, se debe remitir a Rehabilitación Infantil con el fin de instaurar un plan de intervención individualizado de forma precoz. Cuando sea preciso y en relación con los problemas asociados, se deberá coordinar con las distintas especialidades que requiera cada menor.

La valoración correspondiente de los programas de AT y de discapacidad y dependencia se realizan en la Diputación Foral de Bizkaia.

Los Equipos de intervención en Atención Temprana (EIAT) y asociaciones del Tercer Sector tienen un papel importante en el desarrollo del plan de AT centrado en la familia, en el acompañamiento y empoderamiento de las familias. Deben coordinar sus actividades con el resto de profesionales y familias, consensuando las pautas y metas de las intervenciones.

En el sistema Educativo, el profesorado, tutor y consultor preparan un plan de atención individualizada, consensuado con la familia. La coordinación con EVAT e información aportada previa a su incorporación en el sistema educativo mejora la intervención con este niño. La provisión de recursos individualizados de acompañamiento y apoyo, fisioterapia u otros está contemplada cuando los

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

problemas de motricidad y de comunicación dificultan significativamente el acceso curricular.

Las familias han identificado algunas áreas de mejora: acompañamiento y atención positiva; empoderamiento con participación de padres y otros miembros de la familia en el proceso; mejorar la comunicación entre los sistemas que intervienen en el proceso; evitar los cambios de profesionales en atención directa al niño afectado; mejorar la coordinación de las consultas sanitarias y mejorar la formación de todos los profesionales relacionados con PCI.

Bibliografía

1. Ainscow M, Booth T, y Dyson A. Mejorando las escuelas, desarrollando inclusión. Revista de Educación 2006; 349:153-178.
2. Akmer et al. Treadmill Training with Partial Body-Weight Support in Children with Cerebral Palsy: a systematic review. Developmental Medicine & Child Neurology 2009; 51:268-275.
3. Alonso del Palacio D. La Parálisis Cerebral y alteraciones afines. Reflexiones para conseguir una mejor adaptación funcional. 2012. XXIX Jornadas de Pediatría de Gipuzkoa
4. Anttila et al. Effectiveness of Physiotherapy and Conductive Education Interventions in Children with Cerebral Palsy, Review. Am. J. Phys. Med. Rehabili 2008; 87:6.
5. Anttila H et al. Effectiveness of Physiotherapy and Conductive Education Interventions in Children with Cerebral Palsy, Review. Am. J. Phys. Med. Rehabili 2008; 87 (6)
6. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA. Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the child Neurology Society. 2004; 62: 851-63
7. Bartlett DJ, Galuppi B, Palisano RJ et al. Consensus classifications of gross motor, manual ability, and communication function classification systems between therapists and parents of children with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology 2015.
8. Beguiristain-Gúrpide JL. Lógica clínica en cirugía ortopédica de la parálisis cerebral. Rev Neurol 2003; 37: 51-4
9. Borggraefe I. Sustainability of motor performance after robotic-assisted treadmill therapy in children: an open, non-randomized baseline-treatment study. Eur J Phys Rehabil Med 2010; 46(2):125-31
10. Constraint-induced Movement Therapy in the Treatment of the Upper Limb in Children with Hemiplegic Cerebral Palsy. Cochrane Database Syst Rev 2009; Issue 1.
11. Documento de Consenso del Hospital Universitario de Cruces. Tratamiento multidisciplinar de la PCI. 2016
12. Echeita Sarrionandia G y Duk Homad C. Inclusión educativa. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación 2008.
13. Eliasson AC, Kruhlind-Sundholm L, Rosblad B, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. Scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neurol 2006;48:549-554.

Buenas prácticas en atención integrada a niños y niñas afectados por parálisis cerebral infantil

14. Fhlings D, Switzer L, Findlay B, et al. Interactive computer play as “motor therapy” for individuals with cerebral palsy .Seminars in Pediatric Neurology 2013; 20(2): 127-138
15. García Pérez MA y Martínez Granero MA. Desarrollo Psicomotor Y Signos de Alarma. 13º Curso Actualización Pediátrica de la AEP. 2016
16. Godstein et al, The Treatment of Cerebral Palsy: What we Know, What we don't Know. J Pediatr 2004;145:S42-S46
17. Grupo PrevInfad / PAPPS Infancia y Adolescencia. Programa de actividades Preventivas y de Promoción de la salud para niños Prematuros con una edad gestacional menor de 32 semanas o un peso inferior a 1700 gramos. Del alta hospitalaria a los 7 años. 2010. www.aepap.org/previnfad/actividades.html
18. Grupo PrevInfad / PAPPS Infancia y Adolescencia. Guía de actividades preventivas por grupos de edad. 2014. www.aepap.org/previnfad/actividades.html
19. Kanelisto. Effectiveness of Occupational Therapy for Children with Cerebral Palsy, Dev. Med. & C. Neurol 2009
20. Kanovsky et al. Long-Term Efficacy and Tolerability of 4-monthly versus yearly Botulinum Toxin Type A Treatment for Lower-Limb Spasticity in Children With Cerebral Palsy. Developmental Medicine & Child Neurology, 2009;51(6):436-445.
21. Kerem Gunel M, Mutlu A, Tarsuslu T et al. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. European Journal of Pediatrics 2009; 168 (4): 477-485
22. Leanne, Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. Pediatrics 2014; 133(1):e175-204. doi: 10.1542/peds.2013-0675. Epub 2013
23. Liptak G, Murphy N, and the Council on children with Disabilities. Providing a Primary Care Medical Home for children and youth with Cerebral Palsy. Pediatrics 2011; 128 (5: 1321-1329)
24. Macias Merlo ML y Fagoaga Mata J. Fisioterapia en Pediatría. Editorial Medica Panamericana, Madrid. 2018
25. Martí, I. Parálisis cerebral infantil. Definición, diagnóstico y tratamiento. Bol. S Vasco-Nav Pediatr 2015; 47: 19-22
26. Martínez MJ. Signos de alarma en el Desarrollo Psicomotor. 2014 XXVIII Curso de Actualización de Pediatría de Atención Primaria de Bizkaia
27. Novak I, McIntyre S, Morgan C et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neurol 2013; 55(10):885-910. doi: 10.1111/dmcn.12246. Epub 2013
28. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D et al. GMFCS - E & R ©. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada. 2007

29. Póo P. Parálisis Cerebral Infantil. AEP. Protocolos 2008. www.aepap.es/protocolos/
30. Reilly S, Reddihough D, Mensah F, et al. Language outcomes of children with cerebral palsy aged 5 and 6 years: a population-based study. Dev Med Child Neurol 2016;
31. Robaina G, Riesgo S y Robaina N. Evaluación diagnóstica del niño con Parálisis Cerebral. Rev. Cubana Pediatr. 2007; 79 (2)
32. Rosenbaum P. Developmental disability: shouldn't grandparents have a place at the table?. Dev Med Child Neurol 2016.
33. Rosenbaum P. Cerebral Palsy: what parents and doctors want to know. BMJ 2003; 326: 970-4
34. Rufo-Campos M y Rufo-Muñoz M. Parálisis Cerebral Infantil. Neurología. An Pediatr Contin 2005; 3 (2: 73-8)
35. Sellers D, Mandy A, Pennington L, et al. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology. Article first published online: 18 Dic 2013.

DOI: 10.1111/dmcn.12352

Anexo 1. Signos de alerta por edades

| EDAD | SIGLOS DE ALERTA |
|----------------|---|
| 3 meses | <ul style="list-style-type: none">• Dificultad para la succión a cualquier edad.• No gira la cabeza al sonido de la voz.• No responde o lo hace de forma inconsciente a la voz o a los sonidos.• Ausencia de sonrisa social.• Ausencia de seguimiento ocular o pobre contacto ocular, evitación de la mirada, mirada “vacía”• Ausencia de sostén cefálico.• No se apoya sobre antebrazos en prono.• Manos cerradas, empuñadas.• Pulgar aducido.• Respuesta al ser cogido en brazos: hipotonía o hipertonia, rechaza activamente el contacto corporal, inquieto, rígido.• Poca actividad y escasa demanda de atención o gran irritabilidad y dificultad para tranquilizarse.• Irritabilidad persistente.• Problemas con la aceptación de los alimentos y más adelante con cambios de texturas y sabores.• Trastornos precoces de la alimentación: anorexia, vómitos, regurgitaciones repetidas.• Trastornos del sueño. Insomnio agitado o tranquilo. |
| 6 meses | <ul style="list-style-type: none">• Alteración de la motilidad (asimetrías).• Persistencia de reflejos arcaicos primitivos.• Ausencia de sedestación con apoyo.• Ausencia de balbuceos y vocalizaciones interactivas, ausencia de comunicación o gritos monocordes, monótonos, sin intencionalidad comunicativa.• Ausencia de prensión voluntaria, no alcanza objetos a los 5-6 meses.• No orientarse hacia sonidos tipo campanilla.• Indiferencia, desinterés por el entorno.• Pobre coordinación visuomanual.• Espasticidad. |

| EDAD | SIGNOS DE ALERTA |
|-----------------|---|
| 9 meses | <ul style="list-style-type: none"> • Hipotonía axial. • Mala calidad prensora: ausencia de pinza. • No sedestación sin apoyo. • Ausencia de sonidos mono o bisílabos. • Ausencia de conductas imitativas (de sonidos, gestos o expresiones). |
| 12 meses | <ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de bipedestación. • No repite los sonidos que oye ni balbucea. • Ausencia de gestos comunicativos apropiados. |
| 18 meses | <ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de marcha autónoma. • No sube escaleras gateando. • No señala objetos. • No construye torres con cubos. • No emite palabras. • Incapacidad para reconocer los nombres de algunos objetos comunes. • No conoce partes de su cuerpo. • No se reconoce en el espejo. |
| 24 meses | <ul style="list-style-type: none"> • No corre. • No chuta una pelota. • No construye torres de más de 2 cubos. • No asocia dos palabras. • Escaso desarrollo del lenguaje. • No pide de comer o de beber. |

Anexo 2. Las escalas de valoración funcional

Las escalas que aportamos en este documento, están validadas y se ha establecido un consenso internacional para su uso, lo que nos permite comparar nuestros resultados

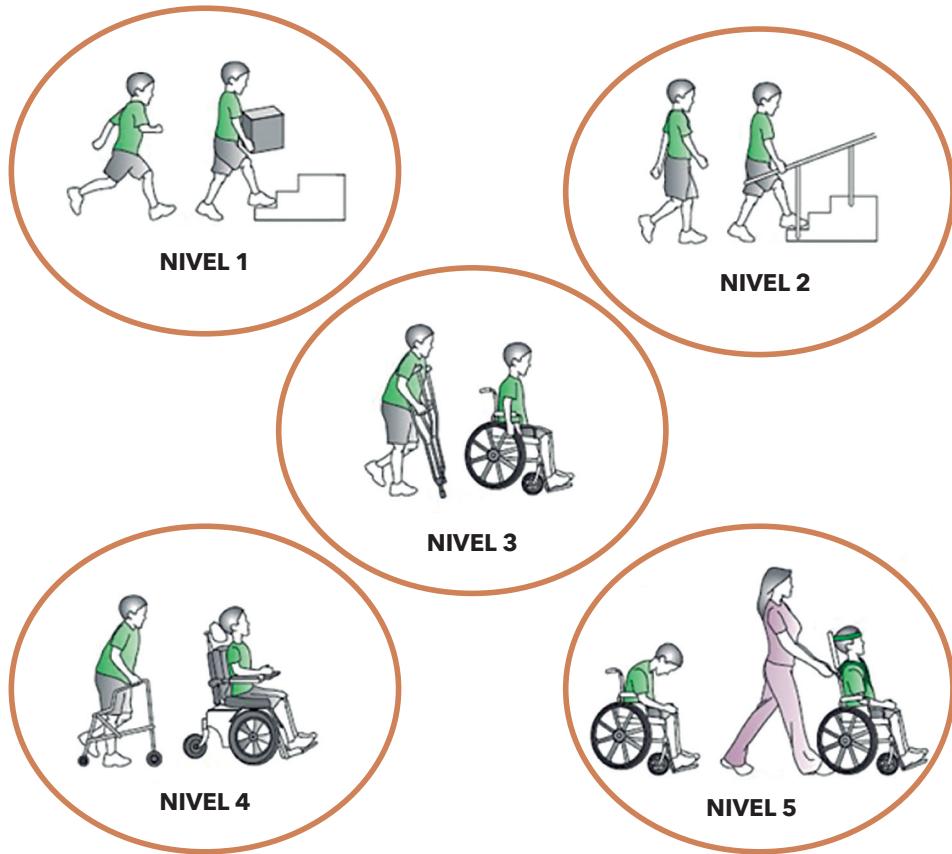
ESCALA EDACS

- Es análoga y complementaria a GMFCS, MACS ó CFCS.
- La intención es que sea de utilidad en investigación y en la clínica, para profesionales y padres.
- Identifica:
 - Seguridad y eficacia:
 - Capacidad de morder, masticar y tragar.
 - Texturas y fluidez de los alimentos.
 - Los cambios respiratorios asociados con el comer y/o beber.
 - Riesgo de aspiración o atragantamiento.
 - Nivel de asistencia requerida (en una escala separada).
- Nivel I: Come y bebe de forma segura y eficiente.
- Nivel II: Come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficacia.
- Nivel III: Come y bebe con algunas limitaciones de la seguridad, puede haber limitaciones significativas de la seguridad.
- Nivel IV: Come y bebe con limitaciones significativas de la seguridad.
- Nivel V: No puede comer o beber sin peligro. Para promocionar una nutrición adecuada se puede considerar la alimentación por sonda.

*Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS)
Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy
Diane Sellers, Anne Mandy, Lindsay Pennington, Matthew Hankins, Christopher Morris.
Article first published online: 18 DEC 2013 DOI: 10.1111/dmcn.12352 Developmental Medicine & Child Neurology*

ESCALA GROSS

GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS)



Clasificación de la gravedad de la parálisis cerebral infantil según el Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Fuentes: Palisano R., Rosenbaum P., Bartlett D., Livingston M., GMFCS-E&R (Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised) (2007). CanChild. Centre for Childhood Disability Research. Ontario. McMaster University (disponible en: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/expandedandrevised.asp>). Palisano R., Rosenbaum PL., Walter S., Russell D., Wood E. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997; 39: 214-223.

Función motora grosera. GMFCS

Word E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. Dev Med Child Neurol. 2000; 42: 292-6.

GMFCS PARA NIÑOS DE DOS A CUATRO AÑOS

Nivel I: Los niños se mantienen sentados en el suelo con las dos manos libres para manipular objetos. Los niños se pueden sentar, mover del lugar de asiento y ponerse de pie sin ayuda del adulto. Para desplazarse prefieren caminar y no necesitan ayudas técnicas.

Nivel II: Los niños se mantienen sentados en el suelo pero pueden desequilibrarse cuando manipulan objetos con las dos manos. Se sientan y se ponen de pie sobre una superficie estable agarrándose a algo sin la ayuda de un adulto. Gatean con manos y rodillas con un patrón recíproco, pasan de un mueble a otro agarrándose y para desplazarse prefieren caminar utilizando ayuda técnica.

Nivel III: Los niños se mantienen sentados adoptando frecuentemente una posición en “W” (sentados con rotación interna de las caderas y las rodillas flexionadas) y pueden necesitar ayuda de un adulto para sentarse. Para desplazarse de forma autónoma, preferentemente reptan o gatean sobre manos y rodillas (con frecuencia, sin movimientos recíprocos de las piernas). Los niños pueden agarrarse a algo para ponerse de pie sobre una superficie estable y recorrer distancias cortas. Pueden caminar pequeñas distancias en espacios cerrados con una ayuda técnica manual (andadores) y la asistencia de un adulto para dirigir y girar.

Nivel IV: Los niños tienen que ser sentados en el suelo y no son capaces de mantener la lineación ni el equilibrio sin usar sus manos para apoyarse. Los niños suelen necesitar adaptaciones para estar sentados y mantenerse de pie. Para desplazarse pequeñas distancias de forma autónoma en espacios cerrados, los niños se voltean, reptan y gatean con manos y rodillas, sin movimiento recíproco de las piernas.

Nivel V: Las deficiencias físicas limitan el control voluntario del movimiento y la capacidad de mantener la cabeza y tronco contra la gravedad. Todas las áreas de la función motora están limitadas. Las limitaciones funcionales para sentarse y ponerse de pie no se compensan totalmente con el uso de adaptaciones y ayudas técnicas. En el nivel V los niños no son independientes para desplazarse y tienen que ser transportados. Algunos niños logran ser autónomos para desplazarse usando una silla de ruedas eléctrica con numerosas adaptaciones.

GMFCS PARA NIÑOS DE CUATRO A SEIS AÑOS

Nivel I: Los niños suben, bajan y se sientan en una silla sin necesidad de apoyarse con las manos. Se ponen de pie estando sentados en el suelo o en una silla sin necesidad de apoyarse en ningún objeto que les mantenga. Caminan en espacios cerrados, abiertos y suben escaleras. Aparece cierta capacidad para correr y saltar.

Nivel II: Los niños se sientan en una silla con ambas manos libres para manipular objetos. Pueden ponerse de pie desde el suelo o desde una silla pero con frecuencia requieren una superficie estable para presionar o apoyarse con los brazos. Caminan sin necesidad de ayudas técnicas en espacios cerrados o distancias cortas en superficies niveladas en espacios abiertos. Suben escaleras agarrándose a la barandilla pero no son capaces de correr o saltar.

Nivel III: Los niños pueden sentarse en una silla normal pero necesitan soporte pélvico o del tronco para conseguir la mayor funcionalidad de las manos. Los niños se sientan y se levantan de la silla con ayuda de una superficie estable, presionando o apoyándose con los brazos. Caminan con ayudas técnicas sobre superficies niveladas y suben escaleras con ayuda de un adulto, Con frecuencia necesitas que se les transporte para largas distancias o por terrenos irregulares en espacios abiertos.

Nivel IV: Los niños pueden sentarse en una silla pero necesitan asientos adaptados para el control del tronco con el fin de conseguir la mayor funcionalidad de las manos. Los niños se sientan y se levantan de la silla con ayuda de un adulto o de una superficie estable, presionando o apoyándose con los brazos para subirse y bajarse. Como mucho, pueden caminar distancias cortas con un andador y bajo la supervisión de un adulto, pero tienen dificultades para girar y mantener el equilibrio sobre superficies irregulares. Cuando salen, necesitan ser transportados. Pueden ser autónomos para desplazarse usando una silla de ruedas eléctrica.

Nivel V: Las deficiencias físicas limitan el control voluntario del movimiento y la capacidad de mantener la cabeza y tronco contra la gravedad. Todas las áreas de la función motora están limitadas. Las limitaciones funcionales para sentarse y ponerse de pie no se compensan totalmente con el uso de adaptaciones y ayudas tecnológicas. En el nivel V, los niños no tienen medios para conseguir movimiento independiente y tienen que ser transportados. Algunos niños logran ser autónomos para desplazarse usando una silla de ruedas eléctrica con numerosas adaptaciones.

GMFCS PARA NIÑOS DE SEIS A DOCE AÑOS

Nivel I: Los niños caminan en casa, en el colegio y en la comunidad. Pueden subir y bajar bordillos sin ayuda y subir escaleras sin sujetarse. Realizan habilidades motoras groseras, por ejemplo correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos. Los niños pueden participar en actividades físicas y deportes dependiendo de la elección personal y los factores medioambientales.

Nivel II: Los niños caminan en la mayoría de entornos, pueden presentar dificultades al andar largas distancias y con el equilibrio en terrenos irregulares inclinados, en áreas llenas de gente o si cargan algún objeto. Suben escaleras agarrados a una barandilla y si no existe barandilla necesitarán asistencia física. Los niños caminan con asistencia física o utilizando ayudas técnicas de mano o silla de ruedas cuando recorren largas distancias en espacios abiertos y en la comunidad. Los niños tienen, como mucho, sólo una mínima habilidad para realizar funciones motoras groseras como correr y saltar. Esta limitación hará que necesiten usar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes.

Nivel III: Los niños caminan usando ayudas manuales de asistencia a la movilidad en la mayoría de los lugares interiores. Cuando se sientan necesitan apoyo lumbar para conseguir alineamiento pélvico y balance. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme. Para recorrer largas distancias necesitan utilizar diferentes sistemas de movilidad de ruedas. Suben y bajan escaleras agarrados a la barandilla con supervisión o ayuda física. Sus limitaciones al caminar les conducen a precisar adaptaciones para permitirles participar en actividades físicas y deportes incluyendo silla de ruedas impulsada por ellos mismos o eléctrica.

Nivel IV: Los niños usan métodos de movilidad que requieren ayuda física o impulsada en la mayoría de entornos. Necesitan asientos adaptados para el control del tronco y la pelvis y ayuda física para ser movilizados. En casa se mueven en el suelo (rodando, reptando o gateando) caminan pequeñas distancias con ayuda física o utilizan métodos impulsados. Cuando se les posiciona pueden utilizar andadores con apoyo para el cuerpo en casa y en el colegio.

En el colegio, fuera y en la comunidad son transportados en silla de ruedas manual o medios impulsados. Las limitaciones en la movilidad les hacen precisar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes, incluyendo ayuda física y/o movilidad impulsada.

Nivel V: Los niños son transportados en silla de ruedas en todos los lugares, Están limitados en su habilidad para el control antigravitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y los brazos. Adaptaciones y ayudas tecnológicas son usadas para mejorar la alineación de la cabeza, sentarse, ponerse de pie y/o moverse pero las limitaciones no son totalmente compensadas. Son transportados necesariamente con la ayuda física de un adulto. Todas las áreas de la función motora están limitadas. En el nivel V.

Los niños no son independientes para desplazarse y tiene que ser transportados. Algunos niños logran ser autónomos para desplazarse usando una silla de ruedas eléctrica con numerosas adaptaciones. Las limitaciones en la movilidad les hacen precisar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes incluyendo ayuda física y/o movilidad propulsada.

GMFCS PARA NIÑOS DE DOCE A DIECIOCHO AÑOS

Nivel I: Pueden caminar dentro de la casa, la escuela, fuera y en la comunidad. Son capaces de subir y bajar bordillos sin ayuda física y subir escaleras sin necesidad de agarrarse. Los jóvenes realizan habilidades motoras groseras, por ejemplo correr y saltar pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos. Pueden participar en actividades físicas y deportes dependiendo de la elección personal y los factores medioambientales.

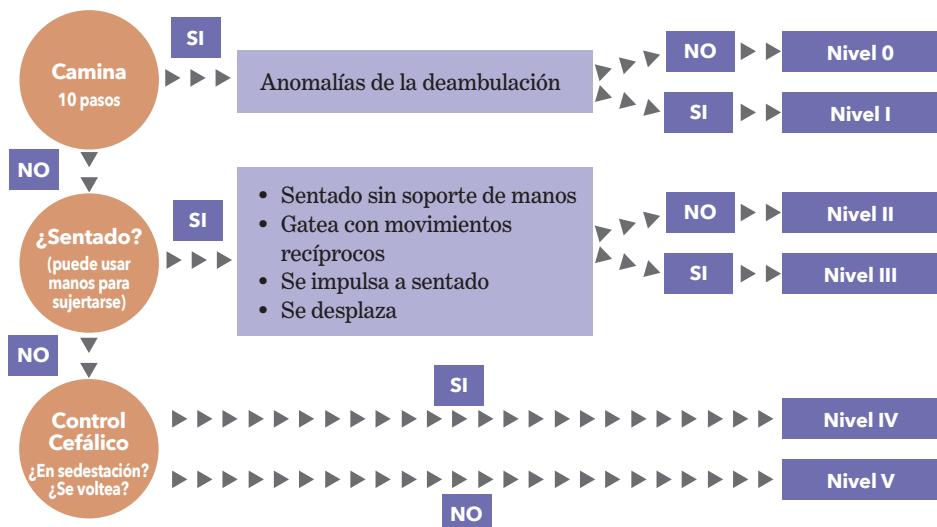
Nivel II: Pueden caminar en la mayoría de lugares dependiendo de factores medioambientales (como terrenos irregulares, inclinados, largas distancias, demandas de tiempo y disposición) y la preferencia personal por el método de movilidad. En la escuela o el trabajo el joven puede caminar usando una ayuda a la movilidad de agarre manual para su seguridad. Fuera y en la comunidad pueden usar medios de movilidad de ruedas cuando viajan largas distancias. Suben o bajan escaleras sujetándose o con ayuda física si no hay barandilla para sujetarse. Limitaciones para realizar funciones motoras groseras como correr y saltar. Esta limitación hará que puedan necesitar usar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes.

Nivel III: Son capaces de andar usando ayudas a la movilidad de agarre manual. Comparándolos con individuos en otros niveles, los jóvenes en el nivel III muestran mayor variabilidad en los métodos de movilidad dependiendo de su habilidad física, el ambiente y los factores personales. Sentados pueden

requerir apoyo lumbar para alineamiento pélvico y balance. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme. En la escuela pueden ser autónomos utilizando una silla de ruedas manual o movilidad impulsada. Fuera y en la comunidad son transportados en silla de ruedas o usando supervisión o ayuda física. Sus limitaciones al caminar les conducen a precisar adaptaciones para permitirles participar en actividades físicas y deportes incluyendo silla de ruedas impulsada por ellos mismos, o movilidad impulsada.

Nivel IV: Usan movilidad de ruedas en la mayoría de los sitios. Requieren asientos adaptados para el control pélvico y del tronco. Ayuda física de una o dos personas para trasladarlos. Pueden soportar el peso de su cuerpo con las piernas cuando son puestos de pie con ayudas técnicas Dentro, pueden caminar cortas distancias con ayuda física, usando sistemas de movilidad con ruedas cuando son situados usando soportes para el cuerpo. Son capaces de utilizar sillas de ruedas eléctricas. Cuando la silla de ruedas eléctrica no está disponible pueden utilizar una manual. Las limitaciones en la movilidad les hacen precisar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes, incluyendo ayuda física y/o movilidad impulsada.

SISTEMA DE CLASIFICACIÓN DE LA MOTRICIDAD GLOBAL A LA EDAD CORREGIDA DE 24 MESES



DIFERENCIAS ENTRE LOS NIVELES

| | | | |
|--|---|---|---|
| Diferencias entre los niveles I y II | Diferencias entre los niveles II y III | Diferencias entre los niveles III y IV | Diferencias entre los niveles IV y V |
| <p>Comparados contra los niños y jóvenes del grupo I, los pacientes del grupo II tienen limitaciones para caminar largas distancias y mantener el equilibrio, es posible que necesiten un dispositivo manual para auxiliar la marcha cuando recién inicia el aprendizaje de la actividad, pueden utilizar dispositivos con ruedas para viajar largas distancias, en exteriores o en la comunidad, para subir y bajar escaleras necesitan de puntos de apoyo con el pasamanos, no son tan capaces de correr o saltar.</p> | <p>Los niños y jóvenes del nivel II son capaces de caminar sin necesidad de dispositivos manuales auxiliares de la marcha después de los cuatro años de edad (aunque algunas veces deseen utilizarlo). Niños y jóvenes del nivel III necesitan el dispositivo manual y auxiliar de la marcha dentro de espacios exteriores y en la comunidad.</p> | <p>Niños y jóvenes del nivel III pueden sentarse por si mismos o requerir auxilio mínimo de manera ocasional, son capaces de caminar con un dispositivo manual auxiliar de la marcha y son más independientes para las transferencias en bipedestación. Niños y jóvenes del nivel IV pueden moverse de forma limitada, se mantienen sentados con apoyo y habitualmente son transportados en silla de ruedas manual o eléctrica.</p> | <p>Niños y jóvenes del nivel V tienen limitaciones severa para el control de la cabeza y el tronco y requieren de grandes recursos tecnológicos para asistirlos. La automovilidad se realiza solo si en paciente es capaz de aprender a usar una silla de ruedas eléctrica.</p> |

MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (MACS)

MACS

¿Qué necesita saber para usar MACS?

La habilidad del niño para manipular objetos en actividades diarias importantes, por ejemplo durante el juego y tiempo libre, comer y vestir.

¿En qué situación es independiente el niño y qué cantidad de soporte y adaptación necesita?

I. Manipula objetos fácil y exitosamente

En su mayoría, limitaciones en la facilidad para la realización de tareas manuales que requieren velocidad y agudeza. Sin embargo, ninguna limitación en habilidades manuales, sin restricción de la independencia en las actividades diarias.



II. Manipula la mayoría de los objetos pero con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logo

Ciertas actividades pueden ser evitadas o ser obtenidas con alguna dificultad, pueden emplearse formas alternativas de ejecución de las habilidades manuales, usualmente no hay restricción en la independencia de las actividades de la vida diaria.



III. Manipula los objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades

La ejecución es lenta y los logros con éxito limitado en calidad y cantidad. Las actividades son realizadas independientemente si éstas han sido organizadas o adaptadas.



IV. Manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas

Ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado. Requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado aún para logros parciales de la actividad.



V. No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas

Requiere asistencia total.

Distinciones entre Niveles I y II

Los niños en Nivel I tienen limitaciones en la manipulación de objetos muy pequeños, pesados o frágiles que demandan un control motor fino, minucioso o excelente coordinación en manos. Las limitaciones pueden también involucrar la ejecución en situaciones nuevas y desconocidas. Los niños en el Nivel II ejecutan casi las mismas actividades que los del Nivel I, pero la calidad de la ejecución es menor o la ejecución es más lenta. Las diferencias funcionales entre las manos pueden limitar la actividad de la ejecución. Los niños en el Nivel I comúnmente tratan de simplificar la manipulación de los objetos, por ejemplo usando una superficie para soportarse, en vez de manipular los objetos con ambas manos.

Distinciones entre Niveles III y IV

Los niños en Nivel I manipulan la mayoría de los objetos, sin embargo la calidad de la ejecución es lenta o reducida. Los niños en el Nivel II comúnmente necesitan ayuda para preparar la actividad y requerir ajustes en su ambiente debido a que su habilidad para alcanzar y manipular objetos está limitada. Ellos no pueden ejecutar ciertas habilidades y su grado de independencia está relacionado al soporte en el ambiente.

Distinciones entre Niveles III y V

Los niños en Nivel III pueden ejecutar actividades seleccionadas en la situación es preparada de antemano y si tienen supervisión y tiempo suficiente. Los niños en el Nivel IV necesitan ayuda continua durante las actividades y participar en el mejor de los casos solo en partes de una actividad.

Distinciones entre Niveles IV y V

Los niños en Nivel IV ejecutan parte de una actividad, sin embargo necesitan ayuda continuamente. Los niños en el nivel V podrían en el mejor de participar con un simple movimiento en situaciones especiales, por ejemplo, pulsando un botón o, en ocasiones sostener objetos poco exigente.

Ann-Christin Eliasson a1, Lena Krumlinde-Sundholm a1, Birgit Röslad a2, Eva Beckung a3, Marianne Arner a4, Ann-Marie Öhrvall a5 and Peter Rosenbaum a6

¿Qué necesita saber para usar MACS?

La habilidad del niño para manipular objetos en actividades diarias importantes, por ejemplo durante el juego y tiempo libre, comer y vestir.

En qué situación es independiente el niño y que cantidad de soporte y adaptación necesita.

- I. **Manipula objetos fácil y exitosamente.** En su mayoría, limitaciones en la facilidad para la realización de tareas manuales que requieren velocidad y agudeza. Sin embargo ninguna limitación en habilidades manuales, sin restricción de la independencia en las actividades diarias.
- II. **Manipula la mayoría de los objetos pero con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logro.** Ciertas actividades pueden ser evitadas o ser obtenidas con alguna dificultad; pueden emplearse formas alternativas de ejecución de las habilidades manuales, usualmente no hay restricción en la independencia de las actividades de la vida diaria.

Distinciones entre niveles I y II: Los niños en nivel I tienen limitaciones en la manipulación de objetos muy pequeños, pesados o frágiles que demandan un control, motor fino minucioso, o excelente coordinación en manos. Las limitaciones pueden también involucrar la ejecución en situaciones nuevas y desconocidas. Los niños en nivel II ejecutan casi las mismas actividades que los del nivel I, pero la calidad de la ejecución es menor o la ejecución es más lenta. Las diferencias funcionales entre las manos pueden limitar la efectividad de la ejecución. Los niños en el nivel II comúnmente tratan de simplificar la manipulación de los objetos, por ejemplo, usando una superficie para soporte en vez de manipular los objetos con ambas manos.

- III. **Manipula los objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades.** La ejecución es lenta y los logros con éxito limitado en calidad y cantidad. Las actividades son realizadas independientemente si estas han sido organizadas o adaptadas.

Distinciones entre Niveles II y III: Los niños en el nivel II manipulan la mayoría de los objetos, sin embargo la calidad de la ejecución es lenta o reducida., Los niños en el nivel III comúnmente necesitan ayuda para preparar la actividad y requieren ajustes en su ambiente debido a que su habilidad para alcanzar y manipular objetos está limitada. Ellos no pueden ejecutar ciertas habilidades y su grado de independencia está relacionado al soporte en el ambiente.

- IV. Manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas.** Ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado. Requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado aún para logros parciales de la actividad.

Distinciones entre Niveles III y IV: Los niños en el nivel III pueden ejecutar actividades seleccionadas si la situación es preparada de antemano y si tienen supervisión y tiempo suficiente. Los niños en el nivel IV necesitan ayuda continua durante las actividades y participaran en el mejor de los casos solo en parte de una actividad.

- V. No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas.** Requiere asistencia total.

Distinciones entre Niveles IV y V: Los niños en el nivel IV ejecutan parte de una actividad, sin embargo necesitan ayuda continuamente. Los niños en el nivel V podrían en el mejor de los casos participar con un simple movimiento en situaciones especiales, por ejemplo, pulsando un botón o, en ocasiones sostener objetos con mínima exigencia.

