

Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE). Guía 2013



PROCESO de atención integrada a niños y niñas con necesidades especiales.

Autoría: Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales.

Edición: 1º junio 2013

© Bilboko Udala - Ayuntamiento de Bilbao
Bizkaiko Foru Aldundia - Diputación Foral de Bizkaia (DFB)
Hezkuntza, Hizkuntza Politika eta Kultura Saila - Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura. Eusko Jaurlaritza - Gobierno Vasco.
Osakidetza - Servicio Vasco de Salud (SVS). Eusko Jaurlaritza - Gobierno Vasco.
Osasun Saila - Departamento de Salud. Eusko Jaurlaritza - Gobierno Vasco.

E-mail: coordinacion@osakidetza.net

Edita: Osakidetza - Servicio Vasco de Salud
C/ Álava, 45 01006 Vitoria-Gasteiz

ISBN: 978-84-939913-5-7

D. L.: SS-208-2014

Proyecto llevado a cabo con la ayuda financiera (Proyecto AD-2011-001-40) y evaluación técnica de Etorbizi-Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria.

Este documento debe citarse como:

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. Bilbao: Osakidetza-Servicio Vasco de Salud; 2013.



En este trabajo 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 Proceso. 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.

Haremos una excepción con las y los profesionales de Enfermería Obstétrico-Ginecológica. A lo largo del texto utilizaremos la palabra *matrona*, como palabra genérica para referirnos a este colectivo.

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.

Índice

Presentación	8
Autoría y colaboraciones	9
Agradecimientos	14
Resumen ejecutivo	15
Executive summary	17
Laburpena	19
1. Introducción	21
2. Definición y límites	25
3. Resultados del proceso	26
3.1 Destinatarios y necesidades	26
3.2 Salidas. Características de calidad	30
4. Descripción de actividades	31
4.1 Grupos de trabajo	31
4.2 Asistencia al embarazo, parto y puerperio	33
4.3 Promoción de vínculos de apego adecuados en las relaciones madre o persona cuidadora estable-hijo	36
4.4 Detección e intervención sobre familias con factores de riesgo social	38
4.5 Detección e intervención ante factores de riesgo psicológico en la madre/familia	42
4.6 Detección de factores de riesgo e intervención en el periodo neonatal	46
4.7 Detección y actuación ante factores de riesgo, señales de alerta y alteraciones del desarrollo en los controles de salud	49
4.8 Intervención en Salud Mental Infantojuvenil extrahospitalaria	52
4.9 Intervención en Pediatría hospitalaria	57
4.10 Intervención en Psiquiatría Infantil hospitalaria	61
4.11 Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT)/Servicio de Valoración y Orientación Diputación Foral de Bizkaia	64
4.12 Intervención educativa	67
5. Representación gráfica	73
5.1 Detección de factores de riesgo social	73
5.2 Detección de factores de riesgo y actuación en el periodo neonatal	74
5.3 Detección de alteraciones en el desarrollo en Atención Primaria	75
5.4 Sospecha de Trastorno de Espectro Autista (TEA)	76

5.5	Intervención en Salud Mental Infantojuvenil extrahospitalaria	77
5.7	Proceso de apoyo de Atención Temprana en Salud Mental al niño con necesidades especiales del Servicio de Psiquiatría, HUB	78
5.7	Sección de Valoración y Orientación. EVAT	79
6.	Indicadores	80
Anexos		
Anexo 1	Factores de riesgo social y psicológico	82
Anexo 2	Protocolo del duelo perinatal	84
Anexo 3	Hoja de notificación de riesgo social para los Servicios Sociales de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud	85
Anexo 4	Instrumento BALORA para la valoración de la gravedad de las situaciones de riesgo y desamparo	86
Anexo 5	Procedimiento de atención a niños y niñas en riesgo o situación de desprotección	87
Anexo 6	Factores de riesgo biológico	88
Anexo 7	Aplicación de la ley de dependencia en Neonatología	89
Anexo 8	HUB: Seguimiento del recién nacido pretérmino <1500 g	90
Anexo 9	Solicitud de consulta al EVAT	91
Anexo 10	Plan de cuidados estandarizados de Enfermería	92
Anexo 11	Signos de alerta según el área evaluada	99
Anexo 12	Signos de alerta por edades	100
Anexo 13	Escala de desarrollo de Haizea-Llevant	103
Anexo 14	Instrumento PEDS	105
Anexo 15	Señales de alerta de los trastornos del espectro autista	106
Anexo 16	Instrumento de valoración (M-CHAT)	109
Anexo 17	Formularios niños con necesidades especiales en Osabide	111
Anexo 18	Señales de alarma psicopatológica en el recién nacido, lactante y preescolar	114
Anexo 19	Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo	115

Directorio de recursos	116
Recursos sanitarios	116
Recursos sociales	120
Recursos educativos	124
Glosario y Acrónimos	125
Bibliografía	128

Presentación

Esta publicación es el resultado de un trabajo colaborativo entre las diversas instituciones -sanitarias, sociales y educativas-, que intervienen en la atención a los niños y niñas con necesidades especiales.

Tiene varios méritos entre los que destacaríamos la participación de un gran número de profesionales de distintas disciplinas, que trabajan en diferentes organizaciones, pero a los que les une el grupo de menores con los que trabajan y el deseo de mejorar. Así, con su motivación y la revisión de la evidencia científica, han llegado a consensos sobre las actuaciones a llevar a cabo en esta área.

Dicho de otra manera, han sido capaces de llevar al terreno práctico lo que, desde la estrategia de las instituciones se denomina planes interinstitucionales, coordinación sociosanitaria, atención integrada...

Otro de los aspectos a reseñar en este trabajo es el enfoque preventivo. Los autores y autoras han establecido procedimientos para detectar precozmente, no sólo los factores de riesgo biológico para el desarrollo (habitualmente ya considerados en la práctica clínica), sino también los factores de riesgo psicosocial que pueden dar lugar a trastornos del desarrollo en los niños y niñas.

El despliegue de lo que en esta guía se propone va a dar lugar, sin duda, a beneficios en la atención a estos niños en los tres espacios implicados: sanitario, social y educativo. Pero también a incrementos en la eficiencia.

En un contexto de limitación presupuestaria, es fundamental para cualquier gestor público, eliminar duplicidades, que en ocasiones pueden producirse por descoordinación. Esta racionalización de las actuaciones liberará con toda seguridad recursos para, por otro lado, evitar las omisiones que se pudieran estar produciendo por no identificar adecuadamente a los niños y niñas con necesidad de intervención.

Como los autores y autoras del trabajo indican en su introducción, el modelo propuesto es sostenible, no se trata de invertir más, sino de utilizar de la forma más eficiente los recursos disponibles. En este sentido, tiene un gran valor el directorio de recursos que aparecen enumerados al final de esta guía, disponibles para los niños y niñas con necesidades especiales en los tres espacios involucrados: sanitario, social y educativo.

Finalmente, han previsto también la mejora continua de este proceso mediante un sistema de indicadores y una evaluación sistemática, que permitirá incrementar progresivamente la eficacia y eficiencia de las actuaciones que proponen.

Enhorabuena por el trabajo realizado que se ha traducido en una guía práctica, que estamos seguros contará con el apoyo de los y las profesionales, y marcará el inicio de un camino para mejorar la calidad de vida de los y las menores con necesidades especiales.

José Antonio de la Rica Giménez. *Coordinador sociosanitario de la CAPV.* Departamento de Salud. Gobierno Vasco.

Lourdes Zurbanobeaskoetxea Laraudogoitia. *Coordinadora sociosanitaria de la CAPV.* Departamento de Empleo y Políticas sociales. Gobierno Vasco.

Autoría y colaboraciones

Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales.

Autores

Ana Aguirre Unceta-Barrenechea. Neonatóloga. Hospital Universitario Basurto.

Emilio Aparicio Guerra. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Idoia Aranberri Miranda. Psicóloga clínica. Hospital Universitario Basurto.

Soledad Barrueta Beraza. *Investigadora becada con la ayuda al Proyecto AD-2011-001-40.* Enfermera de Atención Primaria. Comarca Bilbao.

M^a Ángeles Coste Medina. Trabajadora Social. Centro Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

Carmen Diez Sáez. *Investigadora becada con la ayuda al Proyecto AD-2011-001-40.* Pediatra. Hospital Universitario Basurto.

M^a Ángeles Fernández Cuesta. Neuropediatra. Hospital Universitario Basurto.

M^a José Fernández Mellado. Ginecóloga. Hospital Universitario Basurto.

Aránzazu Fernández Rivas. Psiquiatra infanto-juvenil. Hospital Universitario Basurto.

Isabel Galende Lamas. Coordinadora de Inclusividad y Necesidades Educativas Especiales. *Berritzegune* Nagusia. Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura. Gobierno Vasco.

Iñaki Gallo Fernández. Responsable de la Unidad de Trabajo Social. Hospital Universitario Basurto.

Encarnación Garrán Sabando. Psiquiatra infantojuvenil. Centro Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

Karmele Guinea Anasagasti. Sección de Programas Sociales. Área de Acción Social. Ayuntamiento de Bilbao.

M^a Dolores Herce Frías. Supervisora. Unidad Neonatología. Hospital Universitario Basurto.

Manuel Hernández Blázquez. Psicólogo clínico. Hospital Universitario Basurto.

Javier Larrea Rekalde. Jefe de la Sección de Valoración de la Discapacidad. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

Dina Llamazares Díez. Trabajadora Social. Comarca Bilbao.

Rosa Masach Urestrilla. Supervisora. Área de Maternidad. Hospital Universitario Basurto.

Carlos Mourelo Carballo. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Ramón Muñoz Cano. Coordinador de Atención Temprana del Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura. Gobierno Vasco.

Amaia Nieves Gil. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Itziar Odriozola Hermosilla. Matrona. Unidad de Fisiopatología Fetal. Hospital Universitario Basurto.

Consuelo Panera Uribe. *Investigadora becada con la ayuda al Proyecto AD-2011-001-40.* Psicóloga clínica. Centro Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

M^a Isabel Quintanilla Sánchez. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Cynthia Ruiz Espinoza. Neuropediatra. Hospital Universitario Basurto.

Nuria Ruiz Gómez. Psicóloga clínica. Servicio de Salud Mental Infantojuvenil Julián de Ajuriaguerra. Asociación *Haurrentzat*.

Amaia Sáez de Lafuente Arriazu. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Gabriel Saitua Iturriaga. *Director técnico del proyecto.* Neonatólogo. Hospital Universitario Basurto.

Elena Sánchez González. *Directora ejecutiva del proyecto.* Jefa de Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Basurto.

Alejandra Sánchez Muñoz. Trabajadora social. Centro Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

M^a Ángeles San Martín Viana. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

M^a José Somavilla Pérez. Matrona. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Alicia Valtierra Pérez. Supervisora Unidad de Partos. Hospital Universitario Basurto.

Isabel Valle Caballero. Trabajadora Social. Comarca Bilbao.

Lourdes Zurbanobeaskoetxea Laraudogoitia. Jefa del Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral Bizkaia.

Coordinación del proyecto

Gabriel Saitua Iturriaga, Carmen Díez Sáez y Elena Sánchez González. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Basurto.

Colaboradores

Encarnación Álava Cámara. Enfermera. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Consuelo Alonso Bergara. Jefa del Servicio de Infancia. Departamento de Acción Social. Diputación Foral Bizkaia.

Maite Amatria Cuesta. Jefa de la Sección de Ayudas y Subvenciones. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

Maitane Anasagasti Unda. Jefa del Servicio de Prestaciones y Subvenciones. Departamento de Acción Social. Diputación Foral Bizkaia.

Itziar Anduiza Allende. Enfermera. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

José Antonio Anta Escudero. Especialista ORL. Referente del Programa de cribado de sordera en el recién nacido. Área base Bizkaia. Hospital Universitario Basurto.

Nekane Arana Aguirre. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Goizalde Arrieta Etxeita. Acción Social de Base. Área de Acción Social. Ayuntamiento de Bilbao.

Almudena Ayuso Gallardo. Enfermera. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

José Luis Bilbao Madariaga. Subdirección de Asistencia Sanitaria. Servicios Centrales. Osakidetza.

Marisa Belaustegi Beaskoetxea. Asesora de Necesidades Educativas Especiales. Gobierno Vasco.

Carmen Cuesta Andrés. Asesora de Necesidades Educativas Especiales. Gobierno Vasco.

Montserrat Clavero Padrós. Coordinadora clínica área de consultas. Asociación de padres de afectados de Autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia. APNABI.

Silvia Devesa Méndez. Residente de Pediatría. Hospital Universitario Basurto.

Susana Esteban López. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Itziar Esturo Salas. Enfermera. Unidad Neonatología. Hospital Universitario Basurto.

Julia García Asensio. Médico de familia. Unidad de Gestión Sanitaria. Comarca Bilbao

Rubén García Pérez. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Biotza Goienetxea Layuno. Psiquiatra Infantil. Centro de Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

Julio González Aguirre. Psiquiatra infantojuvenil. Hospital Universitario Basurto.

Manuela González Hernández. Jefa de Negociado de Infancia y Discapacidad. Área de Acción Social Ayuntamiento de Bilbao.

Imanol Guirado Perez. Asesor de Necesidades Educativas Especiales. Gobierno Vasco.

Tamara Intxausti Apraiz. Residente de Pediatría. Hospital Universitario Basurto.

Pilar Isla Climente. Directora Enfermería. Comarca Bilbao.

Nerea Lejardi Ausín. Psicóloga. Sección de Valoración de la Discapacidad. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

Antonio Luengo Vargas. Asesor de Necesidades Educativas Especiales. Gobierno Vasco.

M^a José Liarena Cuevas. Jefa de Sección. Unidad de Calidad. Hospital Universitario Basurto.

J. Karmelo Malda Bicarregui. Psiquiatra infantil. Jefe del Centro de Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

Noel Meabe Errasti. Asesor de Necesidades Educativas Especiales. Gobierno Vasco.

M^o Inés Muñoz García. Psicóloga. Sección de Valoración de la Discapacidad. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

Adela Olascoaga Arrate. Delegación Territorial de Bizkaia. Departamento de Salud. Gobierno Vasco.

Ana Isabel Ortiz de Etxebarria. Asesora de Necesidades Educativas Especiales. Gobierno Vasco.

Begoña Oyaga Velaz. Enfermera. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Natalia Padrones Eguskiaguirre. Médico. Sección de Valoración de la Discapacidad. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

Alba Palacios Arroyo. Residente de Pediatría. Hospital Universitario Basurto.

Maria Pavía Lafuente. Residente de Pediatría. Hospital Universitario Basurto.

Catarina Paz Camaño. Socióloga.

M^a José Pérez Serrano. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Arantza Quecedo Urrutia. Psicóloga clínica. Centro de Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

Maribel Romo Soler. Directora Médica. Comarca Bilbao.

M^a Ángeles Rojo Palacios. Asesora de Necesidades Educativas Especiales. Gobierno Vasco.

Miren Amaia Ruiz Etxebarria. Directora Médica. Hospital Universitario Basurto

Amaia Sampedro García. Psicóloga. Sección de Valoración de la Discapacidad. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

M^a Paz San Miguel Pérez. Psicóloga clínica. Centro de Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

Itsaso Sánchez Martínez de Luna. Psicóloga. Sección de Valoración de la Discapacidad. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

Eva Sesma Pardo. Psiquiatra infantojuvenil. Hospital Universitario Basurto.

Karmele Suárez Zárate. Enfermera. Cribado de metabolopatías. Hospital Universitario Basurto.

Matilde Umaran Sánchez. Psicóloga clínica. Centro de Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

M^a Carmen Velasco Azkue. Jefa de la Sección de Acogimiento Familiar y Adopción. Servicio de Infancia. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

M^a Isabel Zarraga Buzeta. Psicóloga. Sección de Valoración de la Discapacidad. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

Ane Zurutuza Bengoa. Residente de Pediatría. Hospital Universitario Basurto.

Comité de revisión del Proceso

Emilio Aparicio Guerra. Pediatra. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Soledad Barrueta Beraza. Enfermera. Atención Primaria. Comarca Bilbao.

Carmen Diez Sáez. Pediatra. Hospital Universitario Basurto.

Arantza Fernández Rivas. Psiquiatra infantojuvenil. Hospital Universitario Basurto.

Isabel Galende Lamas. Técnica de Necesidades Educativas Especiales. *Berritzegune* Nagusia. Gobierno Vasco.

Karmele Guinea Anasagasti. Sección de Programas Sociales. Área de Acción Social. Ayuntamiento de Bilbao.

Javier Larrea Rekalde. Jefe de la Sección de Valoración de la Discapacidad. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

Consuelo Panera Uribe. Psicóloga clínica. Centro Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

Gabriel Saitua Iturriaga. Neonatólogo. Hospital Universitario Basurto.

Agradecimientos

Área de Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao.

Asociación de ayuda a personas afectadas de parálisis cerebral en Bizkaia. ASPACE-BIZKAIA.

Asociación de Déficit de Atención con Hiperactividad de Bizkaia. AHIDA.

Asociación de padres de afectados de Autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia. APNABI.

Asociación de Prematuros Vascos. APREVAS.

Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa (*Berritzegunes*). Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Gobierno Vasco.

Delegación Territorial de Bizkaia. Departamento de Salud. Gobierno Vasco.

Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia.

Dirección de la Red Salud Mental de Bizkaia. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.

Dirección de Comarca Bilbao. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.

Dirección del Hospital Universitario Basurto. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.

Federación Vasca de Asociaciones a favor de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo. FEVAS-Bizilab.

Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria. Etorbizi.

Servicios de Genética, Oftalmología, Otorrinolaringología, Rehabilitación, Traumatología y Ortopedia, y demás profesionales del Hospital Universitario Basurto, que prestan una atención específica al grupo de niños y niñas con necesidades especiales.

Subdirección de Informática del Hospital Universitario Basurto. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.

Unidad de Calidad del Hospital Universitario Basurto. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.

Especial agradecimiento a todas las asociaciones de familias que, aunque en esta primera edición no han participado directamente, han sido inspiradoras para este proyecto y las hemos tenido presentes a lo largo de todo el trabajo realizado por los diferentes profesionales.

Resumen ejecutivo

Título: Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE) Guía 2013.

Autoría: Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales.

Palabras Clave: Niños con necesidades especiales. Factores de riesgo. Supervisión del desarrollo. Atención Temprana. Atención Integrada. Coordinación socio-sanitaria-educativa. Necesidades educativas especiales.

Fecha: Junio 2013

Páginas: 132

Idioma: Castellano, resúmenes en euskera e inglés.

ISBN: 978-84-939913-5-7

Introducción

Los niños y niñas con necesidades especiales de salud constituyen una población heterogénea que presenta o se encuentra en situación de mayor riesgo para padecer una enfermedad crónica, física, del desarrollo, de la conducta o emocional, por lo que requieren servicios de salud y relacionados en tipo o cantidad superior a la que requieren habitualmente los niños. Un porcentaje importante presentan desde el nacimiento factores de riesgo. Estos factores son de tres tipos: biológicos, psicológicos y sociales, y afectan tanto al niño como a su familia.

En el momento actual existen en nuestro ámbito muchas oportunidades de mejora en el proceso de atención a estos niños. Desde una mayor atención a los factores psicológicos y sociales, pasando por un mayor enfoque hacia la prevención y la atención temprana, hasta una mejora en la coordinación de los servicios ofrecidos por tres espacios diferentes y complejos: sanitario, social y educativo.

En este trabajo, un grupo de profesionales de diferentes instituciones han utilizado la metodología de gestión por procesos para, partiendo de la identificación de las necesidades de las familias y los propios profesionales, llegar a acuerdos sobre los procedimientos a efectuar, con el fin último de mejorar la eficacia y la eficiencia en la atención a estos niños y sus familias, y facilitarles además el tránsito entre los distintos niveles asistenciales del espacio sanitario (primaria, especializada, salud mental) y los espacios social y educativo.

Definición y resultados del proceso

Conjunto de actividades que desarrollan profesionales del sistema sanitario, los servicios sociales y el sistema educativo dirigidas a la población infantil, su familia y entorno, que tienen como finalidades:

1. Detectar precozmente los factores de riesgo biológico, psicológico y sociofamiliar que pueden afectar al normal desarrollo del niño.
2. Detectar precozmente las señales de alerta o cualquier alteración en el desarrollo.

3. Instaurar las medidas terapéuticas individualizadas que permitan obtener el máximo de sus competencias, y alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de inclusión educativa y social.
4. Obtener una mejora de su calidad de vida y la de sus familias.
5. Conseguir que estas actividades se realicen conforme a criterios de calidad en términos de efectividad, beneficio y satisfacción de las personas afectadas.

Actividades

A través de las recomendaciones de cinco grupos de trabajo multidisciplinares se han identificado un total de once conjuntos de actividades. Basados en el consenso y en la revisión de la bibliografía y de las evidencias disponibles, se han consensuado los procedimientos de detección e intervención en todas aquellas circunstancias que pudieran afectar al óptimo desarrollo de los niños, con una atención preferente a los aspectos psicológicos, educativos y sociales. En todo momento se ha buscado la coordinación entre los planteamientos de los diferentes grupos con el objetivo de evitar omisiones y duplicidades, lo que ha sido facilitado por el equipo coordinador del proyecto.

Indicadores

Se han definido un conjunto de indicadores de proceso y de resultado, para evaluar la implantación de las actividades incluidas en esta Guía. Se ha establecido un Comité de revisión del proceso con el objeto de efectuar una evaluación anual y proponer los ajustes necesarios en los procedimientos, y de esta manera garantizar la puesta en marcha de ciclos de mejora continua en este proceso.

Información adicional incluida en esta Guía

Esta Guía incluye además la siguiente información:

- 7 Flujogramas de actividades.
- 19 Anexos con información específica operativa vinculada a las actividades descritas.
- Directorio de recursos sanitarios, sociales y educativos correspondientes al área de Bilbao, con la salvedad de los recursos de la Diputación Foral de Bizkaia, cuyo ámbito territorial es Bizkaia.
- Bibliografía de apoyo.

Executive summary

Title: 2013 Guideline regarding the process of integrated care for children with special needs.

Authors: Working group for the process of integrated care for children with special needs.

Key words: Children with special health care needs. Risk factors. Developmental surveillance. Early Intervention. Integrated care. Social-health-education service coordination. Special educational needs.

Date: June 2013

Pages: 132

Language: Spanish. Basque and English summaries.

ISBN: 978-84-939913-5-7

Introduction

Children with special health care needs are a heterogeneous population who suffer a chronic disease or have higher risk to present it. This can be a physical, a developmental, a behavioural or an emotional chronic disease. Hence, these children need more services, health care and other, different type as well as in higher quantity, in comparison to the normal needs of other children. An important percentage of these children present risk factors since birth. There are three risk factor groups: biological, psychological, and social factors, all of them affecting the children as well as the family.

At present there are many opportunities to improve the process of care for these children. We can provide more attention to psychological and social factors, we can put a greater focus on the prevention and early intervention and we can also progress in the coordination of health, social and educational services.

In this paper, a group of professionals from different institutions have used the process management methodology. This methodology, based on the detection of the patients, families and professional needs, aim to reach to agreements on the procedures to be performed in order to improve the effectiveness and efficiency of care for these children and their families, and also facilitate the coordination between different levels in our national health, social and educational systems.

Definition and results of the process

Set of activities those health care professionals, the social services and the educational system are developing with children, their families and background, aimed to the following intentions:

1. To detect early the biological, psychological and social family risk factors that may affect the normal development of children.
2. To detect early warning signs or any other alteration in the development of a child.

3. To establish personalized therapeutic measures which maximize children skills, and achieve their maximum personal, educational and social integration development level.
4. To improve the children and their families' quality of life.
5. To monitor that this set of activities are carried out according to quality criterion in terms of effectiveness, benefit and satisfaction with regards of persons affected.

Activities

Through the recommendations of five working groups of different professional areas, a total of eleven sets of activities have been identified. Based on the consensus, literature review and available evidence, an agreement has been reached with regards the detection and intervention procedures to apply in different circumstances that may affect the optimal development of children, giving a special attention to psychological, educational and social aspects. At all times we have sought the coordination between the approaches of the different groups in order to avoid omissions and repetitions. This has been facilitated by the project coordinator team.

Indicators

We have defined asset of outcome and process indicators in order to assess the implementation of the activities of this guideline. A Review Committee Process has been established aimed to conduct an annual assessment and to propose procedural adjustments, thus, ensuring the implementation of continuous improvement cycles in the process.

This guideline also includes other information:

- 7 Flowcharts activities.
- 19 Annexes with specific information related to the already described activities.
- A directory of health, social and educational resources for the Bilbao local area, the Provincial Council of Biscay social resources covering a wider area corresponding to the whole Biscay territory.
- Support bibliography.

Laburpena

Izenburua: Premia bereziak dituzten umeeiko Arreta-prozesu Integratua. 2013-ko Gida.

Egileak: Behar bereziak dituzten haurrei atentzio integratua emateko prozesuko lantaldea.

Gako-hitzak: Behar bereziak dituzten haurrak. Arrisku-faktoreak. Garapena gainbegiratzea. Atentzio goiztiarra. Atentzio integratua. Arlo sozio-sanitarioaren eta hezkuntzakoaren arteko koordinazioa. Hezkuntza-premia bereziak.

Data: 2013ko ekaina

Orrialdeak: 132

Hizkuntza: Gaztelania; laburpenak euskeraz eta ingelesez.

ISBN: 978-84-939913-5-7

Sarrera

Osasun-behar bereziak dituzten haurrek talde heterogeneoa osatzen dute, baina arrisku handiagoa dute guztiek gaixotasun kronikoa izateko, fisikoa, garapenari lotutakoa, edo jokabidearen edo emozioen arloetakoa. Horregatik, gainerako haurrek baino behar handiagoa dute, osasun-zerbitzuak eta horiekin lotutakoak jasotzeari dagokionez; eta hori zainketa-kopuruan eta/edo asistentzia-motan islatzen da. Beraietako portzentaje garrantzitsu batek jaiotzatik bertatik ditu arrisku-faktoreak. Faktore horiek hiru motatakoak dira: biologikoak, psikologikoak eta sozialak, eta haurrari eta familiari eragiten diete.

Gaur egun, gure eremuan, hobetzeko aukera ugari daude haur hauek atenditzeko prozesuan. Arreta handiagoa jarri behar zaie faktore psikologiko eta sozialei; gehiago sustatu behar dira prebentzioa eta atentzio goiztiarra; eta, hobetu egin behar da hiru eremu ezberdin eta konplexu hauetan eskaintzen diren zerbitzuen koordinazioa: eremu sanitarioa, soziala eta hezkuntzako, hain zuzen.

Ahalegin honetan, hainbat erakundetako profesional-talde batek prozesukako kudeaketako metodologia erabili du, egin beharreko prozedurak adosteko, paziente, familia eta profesionalen beraien beharren identifikaziotik abiatuta. Azken helburua efikazia eta efizientzia hobetzea da, haur hauei eta beraien familiei eman beharreko atentzioan; eta, horrez gain, beraiek egin beharreko ibilbidea erraztu nahi zaie, bai eremu sanitarioko asistentzia-mailen artean (lehen maila, espezializatua, osasun mentala), bai eremu sozialari eta hezkuntzakoari dagokienez ere.

Prozesuaren definizioa eta emaitzak

Sistema sanitarioko, gizarte-zerbitzuetako eta hezkuntza-sistemako hainbat profesionalak garatzen dituzten jarduerak, haurrei, beraien familiei eta ingurukoei zuzenduak, helburu hauekin:

1. Modu goiztiarrean antzematea haurraren garapen normala baldintzatu dezaketen arrisku biologiko, psikologiko eta sozio-familiarren eragileei.

2. Modu goiztiarrean antzematea alerta-seinaleei edo garapenaren edozein alteraziori.
3. Behar diren neurri terapeutiko indibidualizatuak ezartzea ahalik eta gaitasun gehien eta ahalik eta garapen pertsonalik handiena lortzeko, eta hezkuntzaren munduan eta gizartean ahalik eta ondoen txertatzeko.
4. Beraien bizi-kalitatea eta familiena hobetzea.
5. Jarduera hauek kalitate-irizpideekin egitea, iparra eraginkortasunean eta pertsona horien onuran eta gogobetetasunean jarrita.

Jarduerak

Diziplina anitzeko bost lantalderen gomendioen bidez, hamaika jarduera-multzo identifikatu dira. Oinarriak adostasuna eta bibliografiaren eta eskura dauden ebidentzien errebisioa izanda, bateratu egin dira haurren garapen optimoari eragin diezaioketen zirkunstantziak detektatzeko eta bertan esku hartzeko prozedurak, eta arreta berezia jarri zaie alderdi psikologiko, sozial eta hezkuntzakoei. Uneoro koordinatu nahi izan dira talde ezberdinen planteamenduak, hutsegiteak eta bikoiztasunak saihesteko; eta lan hori proiektua koordinatu duen taldeari zor zaio.

Adierazleak

Hainbat prozesu-eta emaitza-adierazle zehaztu dira, Gida honetan sartutako jardueren ezarpena ebaluatzeko. Prozesua errebisatzeko batzorde bat eratu da, urteko ebaluazioa egin eta prozeduretan behar diren doiketak proposatzeko; horrela, bermatu egin nahi da prozesu honetan etengabeko hobekuntzarako zikloak abiaraziko direla.

Gida honetako informazio osagarria

Gidak informazio osagarri hau eskaintzen du:

- 7 Jarduera-fluxugrama.
- 19 Eranskin, azaldutako jarduerari lotutako informazio espezifiko operatiboarekin.
- Bilbo eremuko baliabide sanitario, sozial eta hezkuntzako aurkitegia, Bizkaiko Foru Aldundiaren baliabideak izan ezik, beraien lurralde-eremua Bizkaia da eta.
- Bibliografia lagungarria.

1. Introducción

Los **niños y jóvenes con necesidades especiales** de atención y cuidados son aquellos que presentan o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica física, del desarrollo, emocional, o de la conducta, y que, además, requieren servicios de salud y servicios relacionados de un tipo o en una cantidad superior a los que habitualmente precisan los niños. (Definición adoptada por la Academia Americana de Pediatría. McPherson M et al. *A new definition of children with special health care needs*. Pediatrics. 1998).

Esta definición tiene tres puntos importantes:

- 1) Es amplia e inclusiva al incorporar todos los tipos de condición crónica, ya sea física, del desarrollo, emocional o del comportamiento. Pero esta definición no está basada en una lista de condiciones o diagnósticos, ya que estas condiciones varían considerablemente en gravedad, grado de discapacidad y necesidades de servicios. Tampoco considera sólo la limitación funcional porque quedarían fuera niños que pueden mantener una buena función pero que para ello necesitan servicios especializados.
- 2) Lo importante es que la condición del niño suponga unas necesidades de servicios elevadas (sanitarios, educativos o sociales), aunque no los estén recibiendo.
- 3) Incluye a la población en riesgo de desarrollar una necesidad especial de atención o de cuidados. Es decir, los niños que presentan determinados factores biológicos o ambientales asociados con una alta probabilidad de desarrollar un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional. No todos los niños expuestos a factores de riesgo van a desarrollar alteraciones. Ni un único factor de riesgo predice el desarrollo de una condición crónica. Pero lo que sí se sabe es que cuantos más factores de riesgo, más alta la probabilidad de una condición crónica.

Los niños con necesidades especiales de atención y cuidados constituyen una población heterogénea que incluye a niños con una amplia gama de alteraciones del desarrollo y enfermedades crónicas.

En este proceso de atención integrada a niños con necesidades especiales, vamos a dirigir la atención preferentemente hacia los **aspectos psicológicos, de desarrollo, educativos y sociales de la condición**. De esta manera simplificamos el diseño del proceso para una mejor asistencia a estos niños y sus familias.

La incidencia y prevalencia es difícil de determinar. En EE.UU según datos de la Encuesta Nacional de Salud 2006-2008 (*Data Resource Center for Child & Adolescent Health*) un 15% de niños y jóvenes menores de 18 años tienen uno o más trastornos del desarrollo.

En torno al 9% de los niños entre 0 y 6 años presentan factores de riesgo, siendo el colectivo más vulnerable, dado que un porcentaje superior al 50% de los niños que van a tener necesidades especiales pertenecen a este grupo.

Estamos ante un problema de relevante magnitud y de gran trascendencia social. Además, hoy en día no existen dudas de que una adecuada inversión en el desarrollo del niño en edades tempranas proporciona un mayor retorno a la sociedad que las inversiones en muchos otros proyectos.

La atención a los niños con necesidades especiales en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV) es motivo de preocupación para las familias, los profesionales y las diferentes instituciones. Es un proceso complejo, multiprofesional y multiinstitucional, con usuarios heterogéneos y con diferentes necesidades.

Por esta razón han surgido diferentes iniciativas en los dos últimos años, que suponen novedades importantes en relación con la atención a los niños con necesidades especiales.

El Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria aprueba el 28 de febrero de 2011 el Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco. En este documento se establecen las directrices a seguir en todo lo referente a la Atención Temprana.

El 27 de julio de 2011 se publica el Decreto Foral por el que la Diputación Foral de Bizkaia asume el desarrollo y financiación de los programas de Atención Temprana de 0 a 6 años, lo que supone un importante incremento de los recursos dedicados a la intervención temprana, dado que hasta esa fecha la financiación se limitaba a los tres primeros años.

En octubre de 2011 la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria-Etorbizi, recientemente constituida, financia de forma específica el proyecto que se había puesto en marcha ese mismo año en el Área Local de Bilbao de mejora de la atención integrada a niños con necesidades especiales, con el objeto de avanzar al mismo tiempo en el modelo de Atención Temprana de la CAPV.

Este proyecto se enmarca también dentro de los objetivos estratégicos de diversos planes vigentes en la CAPV, como el III Plan Interinstitucional de Apoyo a las Familias de la Comunidad Autónoma del País Vasco 2011-2015 del Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco y la Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi del Departamento de Salud (Gobierno Vasco).

En este marco, con un plan específico de Atención Temprana, con el apoyo de las instituciones, de las organizaciones sanitarias de servicios, de los servicios sociales y educativos, y con la concesión de recursos para que pueda ser desarrollado, se rediseña el Proceso de Atención Integrada a niños y niñas con necesidades especiales, Hospital Universitario Basurto (HUB)/Comarca Bilbao (BiE).

Este proyecto pretende desarrollar en el Área Local de Bilbao un modelo de atención socio/sanitario/educativo integrado que facilite la reorganización de los servicios y la adecuada utilización de los recursos actualmente existentes en el espacio sanitario, social y educativo para la atención a los niños y niñas con necesidades especiales, en aspectos relacionados con la prevención, diagnóstico e intervención temprana según sus necesidades y las de su familia y entorno.

El proyecto se desarrolla y pilota en el Área Local de Bilbao, con el objetivo de que, tras la evaluación del mismo, pueda hacerse extensivo al resto de Territorios Históricos.

En este proyecto se destacan los siguientes aspectos:

- Fomenta la **prevención de la discapacidad al incluir la atención sistematizada a niños y niñas en riesgo**. Cada vez hay más evidencia demostrando la compleja interacción entre enfermedad o discapacidad con el entorno físico y social. Los ambientes que ponen al niño en riesgo pueden afectar negativamente tanto el desarrollo físico como mental. Nuestro mejor conocimiento de esta interacción exige esfuerzos para identificar población en riesgo y las maneras de disminuirlo.

- Concede una gran importancia a los **cuidados centrados en la familia**. No se trata tanto de buscar la participación de los padres, como de poner a la familia en el centro de atención. Las Asociaciones de Familias trabajan para lograr este papel central en la atención. Un abordaje que proporcione al niño y a su entorno familiar los apoyos que necesite, ofrecido por todos los ámbitos implicados en el desarrollo del niño, para atender a unas necesidades que exceden a las habituales.
- Basado en la **atención coordinada**, definida como un proceso que une a los niños con necesidades especiales y sus familias con los servicios y recursos en un esfuerzo coordinado para maximizar el potencial de los niños y proporcionarles un cuidado óptimo. La coordinación entre profesionales es esencial para asegurar que los niños reciben los servicios que necesitan, que los servicios no estén duplicados ni fragmentados y que existe comunicación entre la familia y todos los profesionales que intervienen en la atención al niño.

El proyecto se ha basado en la metodología de gestión por procesos. Esta herramienta ordena los diferentes flujos de trabajo, intentando disminuir la variabilidad de las actuaciones, utilizar un lenguaje común y dar continuidad asistencial. Todo ello con el objeto de atender con los recursos disponibles las necesidades y expectativas de los niños y sus familias.

Hay dos elementos que han sido fundamentales en el enfoque del proyecto. En primer lugar, la **sostenibilidad**. No se trataba de introducir más recursos en esta actividad, sino de utilizar de la forma más eficiente los diversos recursos disponibles en los espacios sanitario, social y educativo. En segundo lugar, la **participación** de los agentes implicados.

Ha habido contactos con asociaciones y familias para recoger de la mejor forma posible sus necesidades y aportaciones. Por otro lado, los numerosos profesionales implicados en este proceso se han volcado poniendo sus conocimientos, experiencia y capacidad de consenso al servicio del objetivo de la mejora de la atención a este grupo de niños. Su participación se ha articulado en forma de varios grupos de trabajo, que han acordado, trabajando simultáneamente, los criterios y requisitos de las actividades incluidas en el rediseño de este proceso.

A medida que hemos ido avanzando en el desarrollo del proceso, nos hemos dado cuenta de que este es un proyecto de innovación en cuanto a las formas y relaciones del trabajo, y que se necesita ensayar y errar, probar a hacer las cosas de otro modo y aprender de ello. Es decir, probar y evaluar. Para esto, se deben establecer criterios de evaluación claros, teniendo en cuenta que es fundamental incorporar en la evaluación el impacto social y la percepción de los usuarios (Pinilla, 2012).

Esperamos que este proceso sea un punto de partida que permita a las instituciones, familias y profesionales implicados seguir trabajando con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con necesidades especiales. Sabemos que hay muchas áreas de mejora, que falta mucho recorrido para conseguir una auténtica atención coordinada e integrada. Pero es más fácil avanzar partiendo de un trabajo en el que se ha puesto mucho empeño y dedicación, aun con sus limitaciones. En los próximos meses seguiremos trabajando para incorporar subprocesos que faciliten la atención a las diferentes situaciones, condiciones, trastornos y enfermedades que están incluidos dentro del amplio grupo de niños y niñas con necesidades especiales. También ha quedado pendiente crear grupos de trabajo con las diferentes asociaciones y organizaciones sin ánimo de lucro -tercer sector-, para ahondar más en sus necesidades y expectativas e incorporar la amplia intervención que se puede ofertar desde este sector.

Con la experiencia que alcancemos en su implantación y la evaluación de los resultados obtenidos, invitaremos de nuevo a los usuarios y profesionales a incluir en futuras ediciones las modificaciones que se precisen para garantizar la mejora continua en este proceso.

2. Definición y límites

Definición

Conjunto de actividades que desarrollan profesionales del sistema sanitario, los servicios sociales y el sistema educativo dirigidas a la población infantil, su familia y entorno, que tienen como finalidades:

1. Detectar precozmente los factores de riesgo biológico, psicológico y sociofamiliar que pueden afectar el normal desarrollo del niño.
2. Detectar tempranamente las señales de alerta o cualquier alteración en el desarrollo.
3. Instaurar las medidas terapéuticas individualizadas que permitan obtener el máximo de sus competencias, y alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de inclusión educativa y social.
4. Obtener una mejora de su calidad de vida y la de su familia.
5. Conseguir que estas actividades se realicen conforme a criterios de calidad en términos de efectividad, beneficio y satisfacción de las personas afectadas.

Límite inicial

Niños y niñas con patología diagnosticada o con criterios de riesgo de presentar necesidades especiales de atención, señales de alerta o sospecha de algún trastorno en el desarrollo que requieren control o protección en diferentes niveles asistenciales del ámbito socio-sanitario-educativo.

Límite final

Niños y niñas que llegan al límite de su edad pediátrica, a los que se garantiza la intervención y el seguimiento adecuado por parte de los profesionales de los distintos niveles asistenciales del sistema sanitario coordinados con los servicios sociales y educativos, asegurando un adecuado tránsito a la vida adulta.

Confirmación tras la intervención efectuada de un adecuado desarrollo para su edad cronológica y/o desaparición de los factores de riesgo asociados.

Niños y niñas en los que tras la evaluación se aprecia que por error diagnóstico o la evolución de su situación clínica o socioeducativa dejan de requerir ese control y seguimiento coordinado.

3. Resultados del Proceso

3.1. Destinatarios y necesidades

Las familias

Niños y padre/madre o cuidador del menor con necesidades especiales.

- Que se facilite la participación de las familias en los procesos de atención fundamentales para el vínculo emocional, los cuidados y la crianza, y se garantice, si fuera necesario, la capacitación para abordar una situación que requiere la adquisición de nuevas competencias.
- Que se refuerce el enfoque de la atención centrada en la familia.
- Adecuada accesibilidad a los servicios sanitarios, educativos y de protección social, para que la asistencia sea rápida si es necesario, y adaptada a los requerimientos del niño.
- Que las observaciones y opiniones de las familias sean tenidas en cuenta como posibles indicadores de una dificultad en el desarrollo.
- Que se asegure la accesibilidad a los recursos destinados a la Atención Temprana (AT).
- Orientación a Atención Temprana desde la detección de las dificultades en el desarrollo, continuando en paralelo el diagnóstico para evitar demoras en el inicio de la atención.
- Necesidad de simplificar trámites (“ventanilla única virtual”).
- Que la mayor parte de las consultas y actividades que se requieran para el manejo del niño sean efectuadas con las menores molestias posibles, evitando absentismo escolar y/o laboral innecesario para niños y cuidadores.
- Que los profesionales estén capacitados para el diagnóstico, lo que evitará retrasos en su emisión.
- Información inteligible sobre el problema, su evolución probable y tratamiento, así como sobre las pruebas efectuadas al menor y su significado.
- No recibir informaciones contradictorias por parte de los profesionales que atienden a su hijo, que estos profesionales tengan conocimientos y habilidades actualizados en el manejo del paciente y que exista una buena coordinación entre ellos.
- Trato agradable y cercano que permita el diálogo para solucionar dudas, temores y falsas expectativas.
- Aprendizaje de habilidades para el correcto manejo del niño en su entorno, y para la resolución de las eventualidades que surjan a lo largo del proceso.
- Saber cuándo, cómo y dónde dirigirse en caso de duda o eventualidad inesperada o no resoluble con los conocimientos adquiridos.
- Normativa que establezca mecanismos adecuados de control de calidad sobre los servicios concertados en AT.
- Que desde cualquier ámbito en el que transcurra la vida del niño (escuela, sanidad, servicios sociales) se realice la valoración de sus necesidades educativas y se proporcionen el apoyo específico y los recursos que requiera.

Profesionales sanitarios

Matronas. Profesionales de Enfermería. Pediatras de Atención Primaria (AP). Pediatras de Atención Hospitalaria, Neonatólogos. Psiquiatras y psicólogos hospitalarios y extrahospitalarios. Profesionales de otras especialidades hospitalarias (Oftalmología, Otorrinolaringología, Genética, Ortopedia, Rehabilitación, etc.).

- Coordinación, participación y comunicación fluida con los diferentes profesionales intervinientes en el proceso, de modo que se disponga en todos los ámbitos de la información precisa que facilite el seguimiento del niño y su familia y que evite tratamientos ineficaces o duplicidad de exploraciones.
- Que la familia reciba información coordinada y homogénea basada en la evidencia clínica en todos los ámbitos de su asistencia.
- Coordinación y unidad de criterios en el manejo del niño con necesidades especiales en los distintos niveles asistenciales, y por parte de todos los agentes sanitarios y socioeducativos implicados.
- Adecuación de los recursos materiales y humanos a las necesidades funcionales y estructurales para la asistencia correcta a estos niños y a sus familias.
- Tiempo suficiente para una consulta de calidad.
- Ofrecer a las familias que necesitan acudir a un servicio de AT una información básica y comprensible que les ayude en la toma de decisiones y en la participación que deben tener en la intervención.
- Normativa que establezca mecanismos adecuados de control de calidad sobre los servicios concertados en AT.
- Tiempo y recursos para mantener una formación continuada sobre los diferentes problemas que afectan a estos niños e información actualizada de los recursos disponibles para su atención integral.
- Información adecuada sobre el proceso y sus resultados.

Profesionales de servicios sociales

Profesionales de Trabajo Social de Atención Primaria y Atención Hospitalaria. Profesionales de Trabajo Social de Salud Mental. Profesionales de Trabajo Social de los Servicios Sociales Municipales y de los Servicios Sociales Especializados.

- Coordinación, participación y comunicación adecuada y fluida con los diferentes profesionales intervinientes en el proceso, de modo que se disponga en todos los ámbitos de la información precisa que facilite el seguimiento del niño y su familia.
- Que se protocolice la intervención en el medio social del menor para actuar sobre los factores de riesgo que pueden influir en su desarrollo.
- Contribuir a mejorar la coordinación sociosanitaria en la atención a las situaciones de discapacidad, cronicidad y dependencia.
- Tiempo y personal suficiente para un correcto manejo de los problemas del niño y su familia.
- Ofrecer a las familias que necesitan acudir a un servicio de AT una información básica y comprensible que les ayude en la toma de decisiones y en la participación que deben tener en la intervención.
- Normativa que establezca mecanismos adecuados de control de calidad sobre los servicios concertados en AT.
- Tiempo y recursos para mantener una formación continuada sobre los diferentes problemas que afectan a estos niños e información actualizada de los recursos disponibles para su atención integral.
- Favorecer la inclusión y la participación ciudadana del niño y de la familia.
- Información adecuada sobre el proceso y sus resultados.

Profesionales del ámbito educativo

Profesorado tutor. Profesorado consultor. Asesores de Necesidades Educativas Especiales de los Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa/*Berritzegunes*. Profesorado de Audición y Lenguaje. Profesorado de Pedagogía Terapéutica (PT). Especialistas de Apoyo Educativo. Profesorado de los Centros para la Inclusión Educativa del alumnado con Discapacidad Visual (CRI). Fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.

- Garantizar la atención, la colaboración y la participación de la familia como eje fundamental para responder a los factores de riesgo de estas primeras edades.
- Asegurar o implementar un modelo de asesoramiento al profesorado que le permita una mejor organización de la respuesta educativa de todo aquel alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, evitando retrasos perjudiciales.
- Fomentar el trabajo en equipo en torno al niño o niña, que incorpore a la familia, la escuela, profesionales de Atención Temprana y otros profesionales del ámbito sociosanitario con el objetivo de garantizar una intervención temprana, intensiva, ágil y eficiente.
- Potenciar el trabajo en red a través de una colaboración y coordinación intencional y sistematizada entre los diferentes agentes e instituciones de cara a mejorar los aspectos organizativos y de gestión de recursos.
- Establecer planes de formación y especialización profesional en Atención Temprana que abarque a los diferentes agentes educativos.
- Establecer un proceso de detección y delimitar los pasos a seguir, servicios implicados e instrumentos disponibles, validados y contrastados, en cada parte del proceso.
- Ofrecer a las familias que necesitan acudir a un servicio de Atención Temprana una información básica y comprensible que les ayude y acompañe en la toma de decisiones y en la participación que deben tener en la intervención.
- Profundizar en la solución conjunta de problemas en la escuela bajo el paradigma de la inclusión educativa.
- Contribuir a mejorar la coordinación y colaboración sociosanitaria en la atención a las situaciones de discapacidad, cronicidad y dependencia.

Profesionales del ámbito de la Atención Temprana

Psicólogos. Logopedas. Pedagogos. Fisioterapeutas. Psicomotricistas. Profesionales de Enfermería. Profesionales de Trabajo Social. Médicos.

- Proporcionar servicios orientados a la mejora de la calidad de vida de los niños entre 0 y 6 años.
- Información previa y suficiente a las familias sobre los recursos de Atención Temprana para que puedan decidir cuál es el idóneo.
- Ofrecer los recursos y los conocimientos precisos a los diferentes agentes.
- Intercambio de información relevante para el proceso, entre agentes implicados, de modo estructurado, para que se facilite la comprensión del niño y de la familia.
- Coordinación que permita una visión global de la persona y una respuesta adaptada. Todo ello, de acuerdo a la interdependencia entre los diferentes agentes y la actividad realizada.
- Inclusión del trabajo con las familias dentro del proceso de Atención Temprana, en diversas modalidades: formación, información y apoyo individual y grupal.
- Acompañamiento a las familias, en particular en momentos de especial relevancia: diagnóstico, inicio de la escolarización, final del proceso de Atención Temprana.
- Toma de decisiones basada en la información aportada por todos los agentes implicados.
- Definición de los servicios a ofrecer por los Equipos de Intervención en Atención Temprana (EIAT).

- Definición de los servicios ofrecidos por cada EIAT, especialización por tipo de población, por técnicas de trabajo, etc.
- Definición de los programas y orientación de los mismos: individual, grupal, familia y otros recursos relacionados a disposición de las familias.
- Evitar la parcelación de la atención entre los diferentes especialistas.

3.2. Salidas. Características de calidad

Hemos tratado de identificar los grupos de interés e identificar sus necesidades y expectativas. La razón de ser de este proyecto es llegar a satisfacer a las personas destinatarias de dicho proyecto. De este modo, pretendemos conseguir como características de calidad:

- Niño con el mejor control posible, buena calidad de vida.
- Familia y niño (en función del grado cognitivo y la edad) con conocimientos sobre el problema que presenta, adaptados a su grado de comprensión, sobre las necesidades que pueda tener y cómo afrontarlas.
- Niño concienciado e implicado en el control y tratamiento de su enfermedad en función de sus capacidades según su edad y capacidad de comprensión.
- Familia correctamente informada, satisfecha e implicada en el tratamiento y control de su hijo o hija.
- Familia y niño preparados para identificar y hacer frente a las eventualidades del proceso.
- Asegurar el apoyo social a las familias de los niños con factores de riesgo sociofamiliar.
- Elaborar guías actualizadas de recursos sociosanitarios y educativos accesibles por diferentes canales.
- Profesionales satisfechos e implicados.
- Profesionales comprometidos a garantizar la confidencialidad y la integridad de la información.
- Los profesionales cumplen, en lo que respecta al manejo de datos de carácter personal, las medidas de seguridad recogidas en la legislación vigente.
- Formación continuada de todos los profesionales para la adquisición de los conocimientos, habilidades y actitudes que garanticen la adecuada atención a estos niños y a sus familias.

4. Descripción de actividades

4.1 GRUPOS DE TRABAJO

En este proceso hay numerosas actividades de distintos tipos (sanitarias, sociales y educativas) en muy diversos momentos de la vida de los niños y sus familias, llevados a cabo por diferentes profesionales de diversas instituciones y en entornos variados.

Para la elaboración de esta guía hemos tenido en cuenta las recomendaciones de cinco grupos de trabajo, en los cuales han participado profesionales procedentes de los espacios sanitario, social y educativo. A lo largo de 2012 hemos tenido numerosos contactos interpersonales y diversas reuniones. Estas reuniones interdisciplinarias se han fundamentado en la voluntad de consenso y de llegar a acuerdos entre profesionales, para facilitar la atención a estos niños y a sus familias.

Grupo de Trabajo Perinatal

- Matrona y enfermera de Atención Primaria. Comarca Bilbao (BiE).
- Matrona de la Unidad de Fisiopatología Fetal. HUB.
- Matrona del Área de Partos. HUB.
- Matrona y enfermera del Área de Maternidad. HUB.
- Enfermeras de la Unidad Neonatal. HUB.
- Pediatras neonatólogos. HUB.
- Ginecóloga. HUB.
- Psicólogo y psicólogas especialistas en Psicología clínica. Salud Mental extrahospitalaria y hospitalaria.
- Trabajador social. HUB.

Grupo de Trabajo Psicosocial

- Trabajador social. HUB.
- Trabajadoras sociales de Atención Primaria. BiE.
- Trabajadoras sociales de Salud Mental extrahospitalaria.
- Trabajadoras sociales del Área de Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao.
- Pediatras y enfermera pediátrica. BiE y HUB.
- Psicólogas especialistas en Psicología Clínica. Salud Mental extrahospitalaria y hospitalaria.

Grupo de Trabajo Pediatría

- Pediatras de Atención Primaria. BiE.
- Enfermeras pediátricas de Atención Primaria. BiE.
- Neuropediatras y pediatras. HUB.
- Psicólogas clínicas y psiquiatras de Salud Mental extrahospitalaria y hospitalaria.

Grupo de Trabajo Educación

Para el abordaje de la Atención Temprana en el espacio educativo se ha tenido en cuenta la necesidad de establecer una relación de continuidad con la oferta sanitaria y social.

- Asesores de Necesidades Educativas Especiales. *Berritzegunes* Zonales.
- Comisión de Atención Temprana del Sistema Educativo.
- Neuropediatras y pediatras. HUB.
- Pediatras de Atención Primaria. BiE.
- Psicólogos clínicos y psiquiatras de Salud Mental extrahospitalaria y hospitalaria.

Grupo de Trabajo EVAT

- Técnicos del Servicio de Valoración y Orientación de la Diputación Foral de Bizkaia (EVO).
- Representantes de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud: profesionales de Pediatría y Enfermería de AP, pediatras hospitalarios, profesionales de Salud Mental hospitalaria y extrahospitalaria.
- Técnicos de la Comisión de Atención Temprana del Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura (Gobierno Vasco).

Cada grupo de trabajo se ha encargado preferentemente de uno o varios conjuntos de actividades, buscando la coordinación con los planteamientos de otros grupos con el objetivo de evitar incongruencias y solapamientos. Esto ha sido facilitado por el equipo coordinador del proyecto.

4.2 ASISTENCIA AL EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO

PROFESIONALES	Médico de Familia/Ginecólogo/Matrona/Profesionales de Enfermería/Neonatólogo/Trabajador Social/Psicólogo/Psiquiatra
DÓNDE	Centro de Salud/Hospital/Centro de Salud Mental/Servicios Sociales
REGISTRO	Historia clínica electrónica: Osabide AP y Osabide Global. Cartilla de la embarazada

La prevención de los trastornos en el desarrollo infantil debería iniciarse con la atención a la embarazada por parte de los profesionales sanitarios (médicos de familia, obstetras y matronas), sobre los que recaen las funciones de detección de situaciones de riesgo, de información, apoyo y orientación a los futuros padres. Cuando sea oportuno se procederá a la derivación o coordinación con servicios especializados en atención a embarazos de alto riesgo biológico, psicológico o social, que aportarán las ayudas sanitarias, sociales y psicológicas necesarias.

El embarazo implica, generalmente, un contacto frecuente de la mujer y su familia con el sistema sanitario, bien en consulta individualizada y/o en grupos educativos. Esto permite, por un lado, detectar precozmente factores de riesgo, y, por otro, facilitar una educación para la salud con estrategias que ayuden a comprender las necesidades físicas y psicoafectivas de los niños de corta edad y a desarrollar habilidades de cuidado, implicando de forma igualitaria al hombre en la crianza. Se intenta reunir una red sociofamiliar que asegure un apoyo continuo en torno a la mujer y su pareja.

Los criterios de asistencia al embarazo, parto, puerperio y recién nacido sano están descritos en el Proceso Materno-Infantil. Es un proceso compartido por el Hospital Universitario Basurto y la Comarca Bilbao con certificación de calidad ISO 9001, en funcionamiento desde el año 2010. Recoge la atención continuada a la mujer y al hijo desde el inicio del embarazo hasta el final del puerperio y el primer mes de vida del niño.

Destacamos los aspectos del trabajo de las matronas en dicho proceso que implican promoción de la salud, prevención, detección de riesgos y derivación.

Actividades para la promoción de la salud y prevención de riesgos

- » Información sobre el embarazo, autocuidados, hábitos de vida, etc.
- » Aceptación del embarazo.
- » Facilitar el establecimiento de un apego afectivo seguro entre los padres y el recién nacido.
- » Promoción de la lactancia materna.
- » Programa de educación maternal/paternal.

Los contenidos de educación sanitaria relacionados con el fomento del vínculo madre-hijo y las prácticas de crianza adecuadas tienen un gran valor como factores de protección.

Detección de riesgos en la consulta de control del embarazo y en el puerperio

La atención a la mujer embarazada contempla además de la valoración de riesgo obstétrico la valoración de riesgo psicosocial (Anexo 1), que permite la detección precoz de problemas. Se realiza en cada consulta de control gestacional.

Señalamos aquí los datos básicos del paciente (DBP) que se recogen en la historia clínica electrónica, Osabide AP, y que permiten detectar factores de riesgo:

- Edad de la embarazada.
- Número de embarazo.
- Embarazo de riesgo.
- Recién nacidos vivos.
- Número de nacimientos pretérmino previos.
- Mortalidad perinatal anterior.
- Reproducción asistida.
- Tabaco/alcohol/consumo drogas.
- Actividad laboral de la embarazada.
- Pareja: edad/ problemas de salud/ actividad laboral.
- Incompatibilidad Rh: Grupo Rh y test de Coombs.
- Programa de detección prenatal del síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas.
- Riesgo de transmisión vertical: rubéola, toxoplasmosis, lúes, VHB, VHC, VIH, cribado de enfermedad de Chagas (según el país de origen).

Para garantizar el seguimiento del puerperio, al alta hospitalaria se envía desde el hospital a la matrona de Atención Primaria (AP), el *aviso de continuidad de cuidados* mediante correo electrónico. La matrona contacta telefónicamente con la puérpera para programar las citas.

La asistencia al puerperio en Atención Primaria se realiza en la consulta del centro de salud o en el domicilio. La matrona acude al domicilio cuando no sea aconsejable que la puérpera se desplace al centro de salud o cuando se estime conveniente realizar una visita del hogar para conocer el entorno.

En las consultas puerperales se valora el estado emocional de la mujer, el binomio madre-hijo, la situación sociofamiliar y la instauración de la lactancia materna como factores importantes de detección de riesgo.

Derivación en el embarazo y en el puerperio

- » Mujeres con gestaciones que requieran control específico por patología médica previa al embarazo o condicionantes de la gestación actual, recogidos en el Proceso Materno-Infantil, se derivarán a consulta de Alto Riesgo del HUB (Unidad de Fisiopatología Fetal).
- » Derivación a Urgencias obstétricas del HUB ante situaciones que requieran atención inmediata.
- » Médico de familia: enfermedades no obstétricas.
- » Profesionales de Enfermería de AP: curas de cesárea.
- » Consulta de Psicofármacos y Embarazo. Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario de Cruces (HUC). Se derivarán a esta consulta mujeres con diagnóstico de psicopatología

mayor y tratamiento farmacológico ya instaurado, para ajustar el tratamiento de los fármacos potencialmente teratógenos.

- » Si se detectan factores de riesgo psicológico y la matrona considera que es necesaria una intervención más especializada, dispone de varias opciones:
 - Derivación al médico de familia para que valore interconsulta al centro de Salud Mental correspondiente según la zona.
 - Consulta de Psicología preventiva para niños menores de 6 años: en los CS de Rekalde, Zorrotza y Bombero Etxaniz, está disponible esta consulta y en los CS de Santutxu-Txurdinaga-Bolueta, Casco Viejo-La Peña y Uribarri está prevista su implantación. La idea es trabajar con madres en los primeros meses, cuando vayan al centro a revisiones o grupos posparto. Las matronas pueden derivar directamente a las púerperas a esta consulta.
 - Módulos de Asistencia Psicosocial: Auzolan, Deusto-San Ignacio y Rekalde, que ofrecen atención psicológica a la mujer.
- » Pediatría de AP y Urgencias de Pediatría, si se requiere, para la atención del recién nacido.
- » Si se detectan riesgos sociales la derivación será a:
 - Los profesionales de Trabajo Social Sanitario de Comarca Bilbao. Son los responsables de la valoración de la problemática social y de facilitar y coordinar el acceso a otros recursos socio-sanitarios, cuando sea necesario.
 - Servicios Sociales Municipales: cuando se trate de casos de violencia de género.

En cualquier caso se comunicará al Equipo de Atención Primaria (médico de familia, profesionales de Enfermería o Pediatría).

La derivación se realiza mediante hoja de interconsulta. No existe esta posibilidad para comunicarse con los profesionales de Trabajo Social ni con el equipo de Atención Primaria. En estos casos el contacto entre los profesionales se hará vía correo *web* o contacto telefónico.

4.3 PROMOCIÓN DE VÍNCULOS DE APEGO ADECUADOS EN LAS RELACIONES MADRE O PERSONA CUIDADORA ESTABLE – HIJO*

PROFESIONALES	Médico de Familia/Ginecólogo/Matrona/Profesionales de Enfermería/ Neonatólogo/Pediatra/Trabajador social/ Psicólogo/Psiquiatra
DÓNDE	Centro de Salud/Hospital/Centro de Salud Mental/Servicios Sociales
REGISTRO	Historia clínica electrónica: Osabide AP y Osabide Global. Cartilla de la embarazada

En la población en situación de procrear y en embarazadas es importante que se conozca el trascendental papel que tiene el establecimiento de un adecuado vínculo de apego entre madre-persona cuidadora estable con el niño, para el desarrollo de la salud física y psíquica de éste.

Esta actividad de promoción es particularmente importante en poblaciones con riesgo de que este vínculo no se establezca adecuadamente, como son la presencia de factores de riesgo social, redes sociofamiliares débiles o inexistentes y personas con alteraciones o serias limitaciones en su desenvolvimiento afectivo.

Se realizará durante el embarazo, nacimiento y a lo largo del periodo de desarrollo.

- I. Las actividades realizadas por los diferentes profesionales que intervienen en la atención a la embarazada y al niño tendrán como ejes fundamentales de actuación:
 - » Captación activa de todas las embarazadas para una adecuada educación maternal.
 - » Formación en lactancia materna de todos los profesionales sanitarios en contacto con la embarazada.
 - » Diseño de estrategias para cumplir la iniciativa Hospital Amigo de los Niños de la OMS y UNICEF.
- II. Si se trata de un embarazo de riesgo se realizarán, además, las siguientes actividades:
 - » Se informará, de manera continuada, acerca de los factores de riesgo y sus probables consecuencias sobre el pronóstico materno-fetal, así como del desarrollo del embarazo y posibles peculiaridades del parto y periodo neonatal.
 - » Se ofrecerá apoyo emocional y recursos a la mujer/ pareja/ familia para afrontar la existencia de factores de riesgo asociados.
 - » Se aportará información sobre el marco jurídico ante la toma de decisiones.
- III. En el área de partos y maternidad también se llevarán a cabo de forma más específica las siguientes actividades:
 - » Favorecer que el periodo de dilatación de la mujer pueda ser compartido con su pareja.
 - » Contacto piel con piel colocando al bebé sobre el pecho de la madre tras el parto.
 - » Inicio precoz de la lactancia materna.
 - » Mantener el binomio madre-hijo las 24 horas del día.

IV. Durante el ingreso en la Unidad Neonatal:

- » Fomentar el contacto físico entre madre/padre y bebé.
- » Formar a los padres como cuidadores principales de su hijo.
- » Establecimiento del *Programa cuidados canguro* siempre que no esté contraindicado.
- » Fomentar la lactancia materna estableciendo las medidas adecuadas para poder realizarla en una Unidad Neonatal.
- » Se ofrecerá apoyo especializado para el afrontamiento del duelo en las situaciones que lo requieran (Anexo 2).
- » Prestar especial atención a los hermanos. Es necesario orientar a los padres en su situación anímica ya que repercute en la interacción con sus otros hijos.
- » Ofertar apoyo psicológico a los padres de los niños ingresados en los casos que se requiera.

V. A lo largo del periodo de desarrollo, se recomendará que los profesionales apoyen e informen a la familia sobre la necesidad de favorecer el vínculo.

* Tomado de: Antonio Pons Tubío (coord.) *et al.* Seguimiento recién nacido de riesgo: proceso asistencial integrado. Sevilla: Consejería de Salud; 2009.

4.4 DETECCIÓN E INTERVENCIÓN SOBRE FAMILIAS CON FACTORES DE RIESGO SOCIAL

PROFESIONALES	Médico de Familia/Ginecólogo/Matrona/Profesionales de Enfermería/Neonatólogo/Pediatra/Trabajador Social/Psicólogo/Psiquiatra/Profesora de Tutor/Profesorado Consultor y de Apoyo/Profesorado de Escuelas infantiles/Asesores de Necesidades Educativas Especiales
DÓNDE	Centro de Salud/Hospital/Centro de Salud Mental/Centros de Servicios Sociales/Escuelas/Guardería
REGISTRO	Historia clínica electrónica. Registro historia social. Registros Educación

Detección de riesgo social y derivación

Cada vez hay más evidencia demostrando la compleja interacción entre enfermedad o discapacidad con el entorno físico y social. Los ambientes desfavorables durante el desarrollo infantil en los primeros años de vida sitúan al niño en una situación de especial vulnerabilidad que puede afectar negativamente su desarrollo físico y mental, sobre todo cuando están asociados a lesiones y/o riesgos biológicos. Nuestro esfuerzo ha de centrarse en identificar y compensar en lo posible estas situaciones de riesgo.

- » Siempre que se produzca un embarazo o exista la posibilidad del mismo deben valorarse los factores de riesgo social que pueden concurrir en la mujer embarazada o su entorno, y constituir un riesgo para la madre y para el desarrollo del feto.
- » Debe identificarse la presencia de factores de riesgo psicosocial en la madre, o en el entorno del niño que comprometan la capacidad para los cuidados y el adecuado establecimiento del vínculo afectivo.
- » La aparición de signos de alerta y/o la detección de alteraciones del desarrollo por el pediatra de Atención Primaria requerirá la realización de una valoración social.
- » Se aprovechará cualquier contacto con la familia por los profesionales de diferentes niveles y sectores para realizar una captación activa de la población con factores de riesgo psicosocial.

Para favorecer su detección utilizaremos:

- Protocolos establecidos.
 - Entrevista.
 - Observación directa de las conductas.
 - Visitas a domicilio.
- I. Cuando la situación de riesgo se detecte en el hospital se derivará a la Unidad de Trabajo Social del mismo. Utilizaremos el procedimiento de interconsulta habitual en el hospital, bien a través de Osabide Global si el menor está hospitalizado o utilizando la hoja de interconsulta en papel si la derivación se hace desde consultas externas. La intervención del trabajador social queda registrada en la historia clínica electrónica, Osabide Global.
 - II. Cuando la detección ocurra en ámbito sanitario extrahospitalario, se derivará a los Servicios Sociales Sanitarios, bien de Atención Primaria o de los centros de Salud Mental. El contacto entre los profesionales se hará vía correo *web* o contacto telefónico.

Se remitirá la hoja de notificación de riesgo social (Anexo 3) por correo electrónico. También se puede enviar dicha hoja de notificación en formato papel. El trabajador social gestiona la cita y se pone en contacto con la mujer embarazada o familia.

Dicho profesional hace una valoración y evaluación inicial del caso y decide la intervención posterior:

- » Derivación a Servicios Sociales Municipales. Utilizan la ficha de notificación de posibles situaciones de riesgo en la infancia y adolescencia del Área de Acción Social.
- » Derivación a Servicios Sociales Especializados (Servicio de Infancia de la Diputación Foral de Bizkaia).
- » Intervención directa en prevención.

Hay que tener en cuenta que los servicios de salud pueden contactar con los servicios sociales de base de su barrio o entorno para coordinar directamente situaciones comunes de dificultad social.

Los Servicios Sociales de Base, once, repartidos por todo Bilbao son la puerta de entrada al sistema vasco de Servicios Sociales. Cuando se detecten indicadores de riesgo o situación de desprotección, exclusión o dependencia en cualquier persona, tenga la edad que tenga, y pertenezca al colectivo que sea, los servicios sociales de base le proporcionarán información, valoración, diagnóstico y orientación, además de facilitar el acceso a los recursos de la cartera de servicios, según necesidades.

- III. Cuando la detección se realice en el ámbito escolar o en el ámbito de la Atención Temprana, se derivará a los Servicios Sociales Municipales. Se remitirá la ficha de notificación de posibles situaciones de riesgo en la infancia y adolescencia del Área de Acción Social del Ayuntamiento. Además, se comunicará a su pediatra de AP para que este conozca factores de riesgo detectados fuera del ámbito sanitario que le hayan podido pasar desapercibidos.

En todos los casos es muy importante transmitir a la madre/familia que la intervención de los Servicios Sociales se plantea con el objeto de proporcionar apoyo. Deberá informarse de modo adecuado para lograr la aceptación de la intervención y que se sientan en un espacio protector y de confianza. Se evitará la estigmatización y se garantizará la confidencialidad del proceso.

Intervención ante situaciones de riesgo social

- I. Intervenciones del trabajador social sobre personas con factores de riesgo social:
- » Entrevista con la embarazada/progenitores/familia. Valoración de la dinámica familiar.
 - » Valoración social donde se detectan necesidades del niño así como las fortalezas y dificultades de la familia para cubrirlas.
 - » Plan de actuación con la familia:
 - Información individualizada de los riesgos detectados.
 - Información y promoción de los recursos existentes.
 - Apoyo y seguimiento a lo largo del proceso de integración social.
 - Intervención del trabajador social en coordinación con la matrona y el profesional de Enfermería referente del niño, que aseguren la continuidad de las intervenciones.

- » Diagnóstico de desprotección infantil. Para la valoración de la gravedad de las situaciones de riesgo y desamparo en los servicios sociales se dispone del instrumento BALORA (Anexo 4) que determina las competencias de las administraciones de servicios sociales (Ayuntamientos y Diputaciones), según el riesgo y/o situación de desprotección (Anexo 5).
 - » Intervenciones específicas desde los Servicios Sociales de Base: promoción de la parentalidad positiva. Programas de preservación familiar. Intervención socioeducativa. Apoyo psicosocial.
 - » Coordinación interdisciplinar y derivación si requiere.
 - » *Feedback* del proceso de la intervención efectuada por los servicios sociales hacia el entorno sanitario (Pediatria, Psiquiatria...).
- II. Plan de actuación por parte de los profesionales ante una posible situación de desamparo al nacimiento o decisión de la madre de dar el recién nacido en adopción.
1. Notificación de la situación a la Unidad de Trabajo Social del HUB.
 2. Información a la familia de la obligatoriedad por parte de los profesionales de comunicar la situación a los servicios sociales.
 3. En base a la información recogida en la notificación, el trabajador social realiza una primera valoración de si podría haber una situación de riesgo o desamparo y en caso afirmativo, su gravedad aparente para actuar de forma urgente si es preciso.
 4. Evaluación del nivel de gravedad del caso, donde se determinan las causas o factores asociados a la situación de desprotección, los recursos propios de la familia, las necesidades de apoyo y tratamiento y el pronóstico para la capacitación parental.
 5. La Resolución de Desamparo por parte del Servicio de Infancia de la DFB, se hará constar en la historia clínica del menor, en la Unidad de Trabajo Social, en las Subdirecciones Médica y de Enfermería. La salida del menor de la Unidad Neonatal u otra, se realizará de forma coordinada bajo la custodia del Servicio de Infancia de la DFB.
 6. Si no se produce la Resolución de Desamparo, el alta de la Unidad Neonatal se realizará, como en cualquier otro niño en situación de riesgo, entregándolo a la familia e informando a la Unidad de Trabajo Social del hospital.
 7. Coordinación con Servicios Sociales de Base, Servicios Sociales de Comarca Bilbao, consulta especializada Pediatría-Desarrollo Infantil y Pediatría de Atención Primaria.
- III. En los casos en los que sea necesario, por detección de factores de riesgo social, garantizar la atención sanitaria (vacunas, programa de salud infantil) para lo que actuarán de manera coordinada trabajador social y profesional de Enfermería pediátrica de Atención Primaria (referente del niño). Elaborarán un plan de atención compartida que comprenderá las siguientes actividades:
- » Identificar una figura responsable dentro del entorno familiar, que será la referente para el grupo de profesionales que trabajan con el menor.

- » Ambos profesionales realizarán una visita domiciliaria si lo consideran necesario.
- » Solicitud para el reconocimiento de la situación de Dependencia y/o Discapacidad, cuando sea pertinente.
- » El trabajador social establecerá la coordinación con los recursos comunitarios.
- » El pediatra de Atención Primaria decidirá la derivación a la consulta de Pediatría-Desarrollo Infantil o al Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT) en aquellos casos que lo requieran.
- » Se fomentará la adhesión al Programa de Salud Infantil (PSI) haciendo hincapié en asegurar el calendario vacunal.

4.5 DETECCIÓN E INTERVENCIÓN ANTE FACTORES DE RIESGO PSICOLÓGICO EN LA MADRE/FAMILIA

PROFESIONALES	Médico de Familia/Ginecólogo/Matrona/Profesionales de Enfermería/Neonatólogo/Pediatra/Trabajador Social/Psicólogo/Psiquiatra
DÓNDE	Centro de Salud/Hospital/Centro de Salud Mental/Servicios Sociales
REGISTRO	Historia clínica electrónica: Osabide. Registro historia social.

Detección de riesgo psicológico

Hemos de considerar que la asociación o acumulación de varios factores de riesgo psicológico o sumados a factores de riesgo biológico o social, pueden comprometer con diversos niveles de gravedad el desarrollo psicoafectivo del niño. Detectar, diagnosticar e intervenir precozmente sobre ellos puede disminuir su efecto sobre aspectos cognitivos, emocionales, comportamentales y relacionales del niño.

En relación a los factores psicopatológicos, algunos de ellos ya pueden estar incidiendo desde el embarazo y pueden ser detectados, por lo que es importante tenerlos en cuenta en los programas de preparación al parto y consultas prenatales.

El embarazo y el puerperio se consideran períodos o situaciones vitales que suponen el establecimiento y desarrollo de un nuevo ser y fundamentales para la estructuración de la vinculación entre esos padres y su hijo. La calidad de esta vinculación va a influir de manera de fundamental en el desarrollo tanto físico como psicoafectivo de este niño.

Es un período que hace especialmente vulnerable a la mujer para sufrir un episodio depresivo leve o nuevas crisis en madres con historia de episodios de depresión mayor o trastorno bipolar.

Para una detección temprana de esta situación emocional en la mujer es importante recoger en la historia clínica y visitas de seguimiento de la mujer durante el embarazo y el puerperio algunos factores de riesgo a tener en cuenta para realizar un seguimiento más cercano:

- Embarazo de riesgo.
- Madre adolescente.
- Pérdida de la propia madre antes de los 11 años.
- Duelo o pérdida importante durante el embarazo y puerperio (incluido el feto).
- Historia de episodios depresivos anteriores.
- Historia de trastornos psicóticos.
- Problemas de relación de pareja.
- Situaciones socioeconómicas desfavorables.
- Falta de apoyo familiar y social.

Una vez que se empiezan a observar signos de afectación psicopatológica en la madre o en el desarrollo del vínculo parento-filial, debemos evaluar la intensidad y duración de estos, para realizar la intervención más adecuada.

Detección de dificultades emocionales en la madre

Detectar lo más tempranamente posible los riesgos que pueden llevar a alteraciones en el desarrollo psicoafectivo infantil, nos lleva a atender más de cerca ese binomio madre-hijo incluso antes del nacimiento de ese bebé. Algunos autores (Manzano, 2001) han estudiado la manera de poder detectar con antelación una posible evolución hacia una depresión posparto para poder ofrecerle apoyo psicológico, ya que cuando la depresión está instaurada es mucho más difícil. Para ello, han observado unos signos que a menudo aparecen en estas madres en el **último trimestre del embarazo**, que conforman un síndrome depresivo encubierto con las siguientes manifestaciones:

- Sentimientos de soledad, desvalorización, auto-reproches.
- Ansiedad.
- Trastornos del sueño.
- Problemas somáticos como picores y dolores de espalda.
- Vivencia difícil de su embarazo y menos actividad.
- Además presentan más factores de estrés (pérdidas, separación, dificultades económicas).

Hay mujeres que no presentan estos signos durante su embarazo y son **factores relacionados con el parto** los que favorecen el riesgo de tener una depresión posparto. Estas dificultades perinatales serían:

- Parto mal vivido.
- Problemas con el niño después del nacimiento.
- Separación madre-bebé.

Depresión posparto: La depresión posparto se da en un 10% de las madres por lo que se puede considerar un problema de salud pública. La sintomatología no difiere de una depresión normal, pero lo que la hace particular es que es más encubierta y las mujeres no suelen pedir ayuda. La mujer con depresión posparto no interpreta su estado como un trastorno psicológico, sino más bien como un problema moral. Se juzga como “mala madre”, incapaz de querer a sus hijos, y no busca tratamiento, más bien se esconde. Su depresión tiene repercusiones en la relación madre-hijo, que pueden afectar en el desarrollo posterior de estos niños.

El cuadro clínico que se observa reúne los síntomas depresivos típicos: tristeza, lloro continuo, apatía, desinterés, auto-reproches, auto-desvalorización. Aparece alrededor de 6 semanas después del parto y puede durar un año o incluso más.

Hay que diferenciarla del “**blues**” o depresión normal que sigue al alumbramiento, que tiene que ver más con un proceso adaptativo a la nueva situación y se caracteriza por: ansiedad, tristeza, irritabilidad, en los días posteriores al parto.

Psicosis posparto: constituye un trastorno psiquiátrico severo que requiere atención especializada inmediata. Se caracteriza principalmente por presentar síntomas psicóticos (alucinaciones, delirio) y alteraciones del estado de ánimo (exaltación maníaca, ánimo depresivo) de inicio agudo.

Detección de riesgos en la vinculación padres-bebé

- Desconexión emocional.
- Dificultades importantes para identificarse y comunicarse emocionalmente con el bebé: dificultades para empatizar con sus necesidades (biológicas, afectivas, cognitivas).
- Desinterés o rechazo del bebé.
- Respuestas o actitudes incoherentes en los cuidados del bebé.
- Dificultades importantes de organización en la crianza.
- Exceso de empatía, confusión con el bebé, se adelanta exageradamente a sus necesidades.
- Figura paterna ausente, no protectora o con actitudes intrusivas o descalificadoras.
- Dificultades de los padres para interactuar con un bebé nacido con malformación o enfermedad.

Métodos de detección

Período prenatal:

- Evaluación del estado anímico de la madre en cada visita de seguimiento del embarazo (primer, segundo y tercer trimestre).
- La relación de cercanía y escucha de la embarazada, pareja y/o familiares.
- Observación directa.
- Se proponen las siguientes escalas:
 1. Cuestionario DAD-P de Ginebra (despistaje de riesgo de depresión posparto en el embarazo).
 2. Cuestionario de evaluación del apego prenatal (EVAP).

Período postnatal:

- Evaluación del estado anímico de la madre en cada visita de seguimiento y visita a domicilio.
- Evaluación de la relación de pareja e interacciones con el bebé.
- Tener en cuenta los signos de afectación psicopatológica en el bebé.
- Observación directa.
- Se proponen las siguientes escalas:
 1. Escala de depresión de Edimburgo.
 2. Escala de evaluación de las interacciones madre-bebé durante los primeros meses de vida (RAF).

En la Unidad Neonatal, donde se atiende a los niños con alto riesgo biológico, es posible observar los problemas de interacción padres-bebé que suelen deberse a la situación en la que se encuentra el recién nacido. Observaremos los riesgos de que se produzcan dificultades en la vinculación padres-bebé. Para ello habrá que tener en cuenta especialmente las situaciones en que ha habido complicaciones en el parto, partos vividos con mucha angustia por parte de la madre, nacimientos prematuros, malformaciones. En este momento debemos comenzar a trabajar apoyando a la familia, ofertando apoyo psicológico en los casos que se requiera.

Para favorecer su detección utilizaremos:

- Entrevista con la madre (padres).
- Observación directa de las conductas.
- Posibles escalas de valoración:
 1. Escala de observación del neonato (NOB).
 2. Escala de evaluación del vínculo en Neonatología.

Intervención ante indicadores de riesgo psicológico

Las intervenciones sobre personas con factores de riesgo psicológico se realizarán por el médico de familia, matrona y profesionales de Enfermería pediátrica en colaboración con los profesionales de Salud Mental y de los profesionales de los Servicios Sociales.

- » Dar un espacio de escucha y apoyo a la madre para que pueda hablar de sus dificultades. Proporcionar confianza y asesoramiento en la crianza. En la mayoría de las ocasiones será suficiente con este apoyo y acompañamiento por parte de los profesionales médicos y de Enfermería en contacto con la familia.
- » Si los síntomas de desconexión emocional y el desajuste interrelacional madre-bebé permanecen o se intensifican más allá de las primeras semanas, se indica la derivación al CSM si el seguimiento del embarazo es en AP. Si el seguimiento tiene lugar en la consulta hospitalaria la derivación será a Psiquiatría Infantil, según el protocolo de actuación previsto por el Servicio de Psiquiatría del HUB. En el procedimiento de interconsulta se incorpora el acrónimo PAINNE. Este servicio indicará el profesional y la atención más adecuada para cada caso, emitiendo el informe correspondiente.
- » En caso de psicosis puerperal, interconsulta/derivación urgente a Psiquiatría Hospital o Centro de Salud Mental.

4.6 DETECCIÓN DE FACTORES DE RIESGO E INTERVENCIÓN EN EL PERIODO NEONATAL

PROFESIONALES	Neonatólogo/Matrona/Profesionales de Enfermería/ Pediatra/ Neuropediatra/Psicólogo/ Psiquiatra/Trabajador Social/Profesionales del Equipo de Valoración de Discapacidad, Dependencia y Atención Temprana /Familia
DÓNDE	Centro de Salud/Hospital/Centro de Salud Mental/Servicios Sociales
REGISTRO	Historia clínica electrónica: Osabide AP y Osabide Global. Registro Servicios Sociales

Tras el nacimiento nuestro objetivo será detectar de manera precoz enfermedades, alteraciones o situaciones de riesgo que pueden afectar el desarrollo del niño. Hemos de considerar que la detección de condiciones de alto riesgo de carácter biológico y psicosocial durante el período prenatal y perinatal nos permitirá aplicar programas de seguimiento programado e intervención en los primeros años de vida, que han mostrado efectos favorables a largo plazo en el desarrollo cognitivo y en la regulación psicoafectiva.

Cribado neonatal de enfermedades congénitas

El Programa de Cribado Neonatal permite una detección precoz de determinadas enfermedades, lo que permite una pronta intervención. La cobertura es de prácticamente el 100% de los bebés nacidos en la CAPV.

Durante el año 2012 las enfermedades sujetas a cribado incluyeron: hipotiroidismo, fenilcetonuria, defectos de la β -oxidación de ácidos grasos de cadena media, fibrosis quística, enfermedad de células falciformes; a este conjunto de enfermedades se ha incorporado el cribado de la sordera en el recién nacido utilizando la técnica de potenciales evocados automatizados de tronco cerebral a 35 dB.

El Consejo Asesor de Cribado Neonatal de la CAPV ha aprobado la ampliación del cribado metabólico universal en 2013, incorporando cinco nuevas enfermedades en un programa piloto bioquímico ampliado a: defectos de β -oxidación de ácidos grasos de cadena larga, acidemia isovalérica, acidemia glutárica tipo 1, homocistinuria, y enfermedad de jarabe de arce.

Detección de factores de riesgo biológico

Ante factores de riesgo biológico (Anexo 6) y señales de alerta se realizará un estudio y seguimiento evolutivo del niño. Se establecerán los objetivos, plan de actuaciones médicas y plan de cuidados de Enfermería adaptado a las características del niño según el problema que presente.

El equipo de la Unidad Neonatal, en colaboración con otros profesionales cuando sea necesario, planificará el alta, concretando la cita de las primeras consultas de seguimiento en Neonatología y especialidades.

Un colectivo específico lo constituyen los recién nacidos pretérmino de muy bajo peso, menor de 1500 g. Representan un elevado porcentaje de los niños que van a tener riesgo de presentar alteraciones en el desarrollo, por lo que requieren un seguimiento especial. La Unidad de Neonatología del H.U. Basurto colabora con el programa SEN1500 propuesto por la Sociedad Española de Neonatología.

Durante el ingreso del recién nacido en la Unidad Neonatal, con la intervención del trabajador social se iniciará la solicitud para la valoración de la situación de dependencia u otras en Centro Base, cuando sea pertinente. Para la aplicación de la ley de dependencia en Neonatología, se ha aprobado un procedimiento de colaboración entre Unidad Neonatal, Unidad de Trabajo Social del HUB y el Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT) (Anexo 7).

Diagnóstico e intervención social

En todos los casos debe identificarse la presencia de factores de riesgo social en la madre, o en el entorno del niño, que comprometan la capacidad para los cuidados y el adecuado establecimiento del vínculo afectivo. Esta identificación es fundamental en aquellos niños que requieren cuidados especiales, como en el caso de presencia de factores de riesgo neonatal o que precisen ingreso en Cuidados Intensivos Neonatales. La identificación de riesgos sociales o la investigación de los mismos determinarán la intervención del trabajador social.

Realizado el diagnóstico social inicial y mientras se mantenga la hospitalización del niño o de la madre, se iniciará la coordinación con los Servicios Sociales de AP y Servicios Sociales Municipales para que tras el alta hospitalaria se disponga de los medios necesarios que faciliten la adaptación de la familia y del entorno para el mejor desarrollo de las capacidades del niño.

Se aplicarán los procedimientos legales establecidos para garantizar la protección del menor en las situaciones que así lo requieran (malos tratos, abandono, etc.).

Diagnóstico e intervención psicológica

La sospecha o identificación de factores de riesgo psicológico en la madre o en las personas del entorno inmediato del niño, que comprometan la capacidad para los cuidados y el adecuado establecimiento del vínculo afectivo determinarán la intervención del profesional de Salud Mental, que planificará, en su caso, las correspondientes intervenciones.

La petición de interconsulta se hará por parte del pediatra responsable del caso a través del Osabide Global al Servicio de Psiquiatría del HUB-Proceso de Atención Integrada al Niño con Necesidades Especiales.

El Servicio de Psiquiatría realizará la valoración de la demanda de consulta y orientación sobre el profesional a hacerse cargo del caso y programarán la consulta o visita de valoración.

Seguimiento de los niños con factores de riesgo

La Asociación Española de Pediatría y la Sociedad Española de Neonatología consideran adecuado realizar un seguimiento de los niños con condiciones de riesgo biológico, psicológico o social, cuya presencia incrementa el riesgo de diversos problemas que tendrán una expresión más tardía durante los primeros años del desarrollo infantil.

Todos los niños con factores de riesgo que pueden afectar al desarrollo deben ser objeto de un seguimiento evolutivo que se llevará cabo, en coordinación con el pediatra y profesional de Enfermería de Atención Primaria, en las siguientes consultas de Atención Especializada:

- » Consulta de Pediatría-Neonatología: las primeras consultas se programan con el objetivo de realizar una valoración inicial de los problemas que presenta el recién nacido, su familia y entorno, planificando de mutuo acuerdo con los padres los objetivos del programa de seguimiento individualizado.
- » Consulta de Pediatría-Desarrollo Infantil y Pediatría Social: seguimiento programado en una consulta de desarrollo estructurada y anticipativa, que asegure una valoración continua de la situación biológica, psicológica y social del niño, que contribuya a mejorar el diagnóstico precoz aplicando herramientas específicas y que facilite programar las intervenciones más oportunas. En esta consulta se trabaja con dos programas de seguimiento, el primero de cuatro consultas seriadas hasta los 30 meses y un segundo ampliado con seguimiento mínimo hasta los cuatro años y seis consultas programadas (Anexo 8).
- » Consulta de Neuropediatría: seguimiento de determinados niños con factores de riesgo biológicos o lesiones establecidas.

Desde estas consultas, se realizarán las derivaciones e interconsultas a otras especialidades cuando se requiera. Del mismo modo, se derivará al EVAT para la valoración e incorporación, si procede, a un programa estructurado de Atención Temprana (Anexo 9).

Información y apoyo a las familias

La información a las familias constituye una estrategia clave para reforzar la aceptación del niño por sus padres e impedir el deterioro del vínculo. Es básica para la toma de decisiones compartidas con los profesionales en aspectos relativos al tratamiento de sus hijos.

Serán los responsables de la atención al niño en el medio hospitalario quienes la faciliten. Se hará lo más pronto posible, una vez que disponga de la suficiente certeza sobre la lesión o el riesgo de que se trate. Informará de los diagnósticos seguros o probables, evolución esperable, alternativas de tratamiento de la lesión o el riesgo de lesión que afecta a su hijo.

La información se facilitará al padre y a la madre a la vez, siempre que sea posible y una vez que conozcan al niño. En un lugar adecuado para garantizar la privacidad y con la disponibilidad de tiempo necesario en cada caso. Se cuidará de forma especial el lenguaje a utilizar, garantizando al máximo las posibilidades de receptividad y comprensión de los padres.

Los profesionales de Pediatría y de Enfermería de AP deberían tener conocimiento a su vez de la información facilitada a la familia en los aspectos referidos (diagnósticos seguros o probables, situación del tratamiento en el momento actual, posibilidades de tratamiento futuro, evolución esperable, riesgo de lesión permanente o posibilidades de recuperación, etc.). La familia intenta generar expectativas tanto en su entorno como en los profesionales que les atienden, por eso es importante consensuar y conocer con cierta precisión la información que se da en el medio hospitalario y no sólo por la familia, que la puede suministrar sesgada y con expectativas irreales.

Se establecerá el profesional de referencia encargado de asesorar a la familia en caso de dudas o ante la aparición de problemas.

4.7 DETECCIÓN Y ACTUACIÓN ANTE FACTORES DE RIESGO, SEÑALES DE ALERTA Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO EN LOS CONTROLES DE SALUD

PROFESIONALES	Profesional de Enfermería /Pediatra /Médico de Familia/ Psicólogo/ Familia
---------------	--

DÓNDE	Consulta de Atención Primaria
-------	-------------------------------

REGISTRO	Historia clínica electrónica: Osabide AP. Cartilla infantil
----------	---

La Pediatría de Atención Primaria al atender a todos los niños hasta los 14 años, tiene un papel fundamental en el seguimiento de las alteraciones del desarrollo de aparición precoz y en la detección de las que se manifiestan posteriormente ya que es punto de contacto, el referente profesional más próximo y a menudo el primero para los padres.

El Programa de Salud Infantil tiene como objetivo la supervisión y la promoción de la salud mediante actividades que incluyen educación sanitaria, la realización de labores preventivas, de detección precoz, cribado y fomento del auto-cuidado.

En estas visitas se van estableciendo los cimientos de una relación de confianza entre profesionales y padres/niños que durará toda la etapa pediátrica. Cada visita se convierte en una oportunidad para comentar de forma anticipada las necesidades de salud del niño.

Actividades para la promoción de la salud y prevención de riesgo

<http://www.aepap.org/previnfad/prev-recom.htm>

- » Promoción de la lactancia materna.
- » Evaluación del vínculo afectivo madre-lactante.
- » Prevención de la muerte súbita.
- » Formación de los padres en los conocimientos de puericultura destinados a la adquisición de habilidades necesarias para el cuidado del niño.
- » Valoración del desarrollo psicomotor.
- » Asesorar a los padres sobre las técnicas de estimulación precoz infantil.
- » Valoración de indicadores de riesgo psicosocial y maltrato familiar.
- » Consejo de buen trato a la infancia y actividades preventivas de maltrato en grupos de riesgo.
- » Gestión de cuidados de Enfermería al niño con un proceso crónico.
- » Prevención de accidentes.
- » Prevención de exposición excesiva solar.
- » Prevención de la deficiencia de yodo y raquitismo.
- » Actividades preventivas en niños con peso menor 1500 g.
- » Actividades preventivas en niños con síndrome Down.
- » Prevención del tabaquismo pasivo.
- » Consejos sobre cuidados, higiene, alimentación.
- » Búsqueda de factores protectores.

- » Confirmación de la realización de las pruebas de cribado de metabopatías congénitas y cribado universal de hipoacusia.
- » Inmunizaciones.
- » Somatrometría.

Todas estas actividades se verán reflejadas en los diferentes planes de cuidados de Enfermería (Anexo 10), que se implementarán adaptándose a las características de cada niño.

Detección de factores de riesgo, señales de alerta y alteraciones del desarrollo

Estamos acostumbrados a trabajar desde un enfoque clínico-biológico, siendo importante mejorar la visión integral considerando los aspectos psicológicos y sociales. La detección de riesgos biológicos y psicosociales se realiza en cada consulta del PSI a través de la anamnesis, de la observación directa y de los exámenes de salud del niño, aplicando métodos de *screening* para detectar signos de alerta en el desarrollo. También debe valorarse y conceder especial importancia a los datos de observación que ofrece la familia.

- » Valoración y observación longitudinal de la evolución del desarrollo psicomotor de todo niño en los primeros 6 años de vida. Atención a todas las áreas del desarrollo: motor, neurosensorial, cognitivo, desarrollo de la comunicación y del lenguaje, desarrollo social o emocional, desarrollo adaptativo.
- » Exploración dirigida a la supervisión del desarrollo psicomotor, desviación de la normalidad y a la detección de señales de alerta (Anexos 11 y 12).
- » En la vigilancia del desarrollo del niño en AP es aconsejable el uso de escalas de desarrollo como instrumentos de apoyo para la detección de desviaciones de la normalidad. En nuestro ámbito utilizaremos el test Haizea-Llevant, validado para nuestra población de referencia (Anexo 13).
- » Se debe aprovechar cualquier visita (de seguimiento rutinaria o por enfermedad) para consultar a los padres las preocupaciones o problemas respecto al desarrollo de sus hijos. Los profesionales pueden utilizar los ítems de la escala PEDS para orientar las preguntas sobre las preocupaciones de los padres (Anexo 14). Este cuestionario sirve como método previo de cribado que permita realizar una selección rápida de los niños que requieren una mayor valoración.
- » El autismo se contempla como un problema a tener en cuenta en el seguimiento del niño sano. Los profesionales sanitarios deben monitorizar el desarrollo de los niños sanos teniendo en cuenta las señales de alerta de los TEA (Anexo 15).
- » Utilizar el instrumento M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*) como una herramienta útil cuando existe sospecha clínica de TEA en niños entre 16 y 30 meses (Anexo 16).
- » Valorar los signos y síntomas que presenta el niño en base a los criterios de sospecha de alteración del desarrollo establecidos por la observación o información recibida.
- » Detección de factores de riesgo social. Valoración inicial de la sospecha de maltrato o desprotección y sus consecuencias en el desarrollo y la integración social del menor.
- » Establecer el diagnóstico o sospecha diagnóstica de otras patologías biológicas (de origen genético, congénito o no), neurológicas o psiquiátricas que se puedan beneficiar de un programa coordinado de asistencia.
- » Decidir en primera instancia las pruebas y priorizar las derivaciones para obtener finalmente un correcto diagnóstico y un adecuado seguimiento y atención del paciente.

- » Coordinación efectiva del pediatra y profesional de Enfermería de la consulta pediátrica, compartiendo la información proveniente de las distintas fuentes (socio-sanitario-educativas) para la discusión, elaboración y registro de toda esta información que permita un mejor seguimiento de los niños.

Registro en la historia clínica electrónica, Osabide AP, en los formularios para la recogida de datos del Programa de Salud Infantil (Anexo 17).

Información y apoyo a las familias

Se informará a los padres y a los niños (en función del grado cognitivo y la edad), de los hallazgos encontrados, del posible camino a seguir, de las pruebas a efectuar, de los resultados obtenidos (en su caso), de las consecuencias, posibilidades de tratamiento e intervención y de la evolución futura en la medida de lo posible.

La transmisión de la información a los padres debe ser: precoz, veraz (aclarando el margen de incertidumbre), transmitida con tacto (en el lugar y con el tiempo adecuados) y adaptada a su situación emocional y cultural, siendo el inicio del apoyo familiar que se irá prestando sucesivamente.

Se ofrecerá a las familias que necesitan acudir a un Servicio de Atención Temprana una información básica y comprensible que les ayude en la toma de decisiones y en la participación que deben tener en la intervención.

Valoración de los informes recibidos de los distintos ámbitos

Evaluación de los datos recibidos a través de los distintos informes en la historia clínica compartida en el espectro sanitario, y a través de los informes emitidos por servicios sociales y escuela.

Se hará una valoración de las necesidades cubiertas y de las que quedan por completar.

Derivación

- » Derivación a los diferentes servicios sanitarios, sociales y educativos en los que se puedan cubrir las necesidades que no se puedan atender directamente en Pediatría de AP y que aún no estén bajo control. Para esto es preciso tener información actualizada de lo que ya se está haciendo en los otros ámbitos (hospital, salud mental, servicios sociales, escuela, etc.). No recibir información que puede ser incompleta y segada de terceras personas (padres) que genera confusión, sino informes directos y actualizados.
- » Derivación a las distintas especialidades hospitalarias o extrahospitalarias en base a la cartera de servicios y los criterios de derivación establecidos *ad hoc*, para cubrir las necesidades sanitarias que puedan requerir estos niños; tanto físicas como rehabilitadoras o de salud mental, que aún queden pendientes.
- » Remisión a los servicios sociales para la cobertura y seguimiento de las necesidades que deban ser cubiertas desde este ámbito.
- » Derivación a los servicios de evaluación de Atención Temprana (EVAT Bizkaia), a los niños que se puedan beneficiar de la inclusión en estos programas.
- » Remisión al entorno educativo para cobertura de las Necesidades Educativas Especiales que puedan precisar estos niños según los criterios determinados por los distintos especialistas implicados.

4.8 INTERVENCIÓN EN SALUD MENTAL INFANTOJUVENIL EXTRAHOSPITALARIA

PROFESIONALES	Psicólogo clínico/Psiquiatra/Trabajador social/Profesional de Enfermería de las Unidades de Salud Mental
DÓNDE	Centro de Salud Mental
REGISTRO	Historia clínica electrónica: Osabide Global

Derivaciones a Salud Mental Infantojuvenil

Las derivaciones a Salud Mental Infantojuvenil extrahospitalaria se harán desde Pediatría de Atención Primaria, Pediatría hospitalaria, Neuropediatría, y Psiquiatría hospitalaria. Situaciones susceptibles de derivar a Salud Mental son las siguientes:

- Se debe derivar al especialista en Salud Mental para evaluación y diagnóstico siempre que se observen signos de sufrimiento emocional en el niño y/o señales de alarma psicopatológica (Anexo 18). Cuando se observen retrasos en alguna de las áreas del desarrollo evolutivo del niño hay que valorar la afectación a nivel emocional del niño y la familia, especialmente cuando se observan dificultades importantes en las relaciones padres-niño.
- Distorsiones en la relación madre-bebé o padres-niño con sintomatología en el desarrollo psicomotor o de área somática (alimentaria, del sueño, control esfinteriano).
- Trastornos instrumentales graves: retraso psicomotor asociado a trastorno del lenguaje y trastorno relacional.
- Cuando desde un servicio de Atención Primaria se realice un *screening* con un M-CHAT que resulte alterado, debemos pensar en la posibilidad de estar ante un trastorno del espectro autista que hay que confirmar o descartar. Para ello, debe evaluarse por especialistas en Salud Mental Infantojuvenil, que realizarán el diagnóstico y pondrán en marcha el protocolo de atención en estos casos, junto con la coordinación con pediatra, neuropsiquiatría, equipos de Atención Temprana, centros escolares, *Berritzegunes*, etc., con el objetivo de ofrecer a la familia una atención coherente y coordinada, adecuada a sus necesidades.
- Trastornos de conducta (en el ámbito familiar, escolar o ambos).
- Trastornos de hiperactividad y atención. Se derivan a Salud Mental, en primer lugar para diagnosticar posibles patologías subyacentes; y en segundo lugar, si se considera necesario, indicar tratamiento (farmacológico y/o psicoterapéutico). Son manifestaciones que si aparecen en la temprana infancia pueden responder a situaciones muy diversas del niño y su entorno.

El proceso de derivación es el siguiente:

1. El pediatra u otro facultativo de Osakidetza-SVS, emite el documento de interconsulta/derivación con el motivo de consulta y signos observados en el niño y familia. Esta puede ser ordinaria, preferente o urgente.
2. Solicitud de consulta por parte de la familia, con el volante del pediatra vía telefónica o en presencia.
3. Acogida y recogida de documentos por el profesional de Trabajo Social y asignación de cita con facultativo (psiquiatra o psicólogo), en un plazo máximo de un mes (ordinaria), una semana (preferente) o 24 horas (urgente). En el caso de interconsultas urgentes es el facultativo el que recibe a la familia en primer lugar.

Diagnóstico de patología susceptible de ser incluida en el proceso

A los profesionales del CSMIJ les corresponde establecer el diagnóstico de determinados trastornos y establecer el tipo de intervención:

- » Evaluación psicopatológica y evolutiva del niño con entrevistas familiares, individuales, pruebas psicométricas y proyectivas, e informes o interconsultas con otros profesionales.
- » Evaluación familiar.
- » Evaluación funcionamiento psicosocial.
- » Evaluación funcionamiento escolar.

Valoración de los informes recibidos de los distintos ámbitos

Evaluación de los datos recibidos a través de los distintos informes en la historia clínica compartida en el ámbito sanitario, y a través de los informes emitidos por servicios sociales y escuela.

Se hará una valoración de las necesidades cubiertas y de las que quedan por completar.

Información y apoyo a las familias

Entrevista de devolución a los padres y al niño, en la que se les transmite los resultados de la evaluación realizada, con la integración de todos los datos, y se les plantea un plan de tratamiento/seguimiento individualizado, la derivación a otros servicios o el alta. Se informa también de la posibilidad o conveniencia de complementación con otras intervenciones como Atención Temprana o medidas específicas de apoyo educativo y los itinerarios a seguir. Todo ello con un lenguaje claro, respetuoso, comprensible y adaptado la situación.

Elaboración de proyecto terapéutico

- » Tratamientos psicoterapéuticos individuales.
- » Terapias madre-bebé.
- » Intervenciones familiares.
- » Tratamientos grupales (niños).
- » Grupos de padres.
- » Tratamiento farmacológico (únicamente pautado por psiquiatra infantil).
- » Seguimiento.

- » Evaluación periódica del proyecto terapéutico.

Coordinación con los recursos sociales, sanitarios y educativos

- » Reuniones periódicas con *Berritzegunes*.
- » Participación en mesa de coordinación socio-sanitario-educativa.
- » Coordinación mediante reuniones y contacto telefónico, con los Servicios Sociales de Base del Ayuntamiento de Bilbao y sus dispositivos de atención a menores y familias.
- » Coordinación mediante reuniones o interconsulta con Pediatría de Atención Primaria.
- » Coordinación con EVAT mediante informes, teléfono, correo *web*.
- » Coordinación con Servicio de Infancia de la Diputación Foral de Bizkaia.
- » Coordinación con Salud Mental hospitalaria.
- » Coordinación con otros centros de Salud Mental: Servicio de Salud Mental Infantojuvenil Julián de Ajuriaguerra. Asociación *Haurrentzat*, centros de Salud Mental de adultos y módulos de Asistencia Psicosocial (Auzolan, Deusto- San Ignacio y Rekaldeberri).

Derivación

- » Derivación a los servicios sociales para la cobertura y seguimiento de las necesidades que deban ser cubiertas desde este ámbito.
- » Derivación a otros recursos terapéuticos: Unidades Intermedias, APNABI (Asociación de padres de afectados de Autismo y otros trastornos del espectro autista de Bizkaia), EVAT, en aquellos niños que se puedan beneficiar de la inclusión en estos programas.
- » Derivación a consultas de Pediatría hospitalaria (Neuropediatría, Pediatría-Desarrollo Infantil y Pediatría Social) si se detecta patología susceptible de ser tratada en ese ámbito.
- » Remisión al entorno educativo para realizar valoración psicopedagógica y cobertura de las Necesidades Educativas Especiales que puedan precisar estos niños según los criterios determinados por los distintos especialistas implicados.

Programas especializados

Con el objeto de responder a algunas de las necesidades particulares de estos niños, el CSMIJ además de las consultas ambulatorias generales, dispone de varios programas especializados para la atención de grupos de población específicos.

• Programa de trastornos graves del desarrollo

Se trata de un programa específico para la atención de niños con trastornos graves del desarrollo: trastornos generalizados del desarrollo, autismos, otras psicosis infantiles, trastornos del vínculo, o en riesgo de evolución hacia ellos. Sus objetivos principales están orientados a la prevención y el tratamiento de estos niños y sus familias, por lo que está dirigido principalmente a los menores de 6 años.

Las derivaciones las realiza el pediatra, neuropediatra u otro facultativo de Salud Mental (hospital, CSMIJ). El equipo de profesionales está compuesto por una psiquiatra infantil y una psicóloga clínica.

Entre sus objetivos están:

- Detección de los trastornos precoces del desarrollo.
- Gestión y coordinación con los agentes y dispositivos asistenciales que permitan acercarnos a un tratamiento global de la patología y a un trabajo intrafamiliar.
- Compromiso de realizar un diagnóstico lo más tempranamente posible, proponer un Plan de Atención Individualizado en cada caso y una evaluación semestral de este plan, cumpliendo con los indicadores de calidad planteados para el programa.

El Plan de Atención Individualizado incluye diversas modalidades de intervención:

- Con el niño: psicoterapia individual, psicoterapia grupal, tratamiento farmacológico, consultas de seguimiento.
- Con la familia: consultas terapéuticas, grupo de padres.
- Con el ámbito escolar: coordinaciones con centro escolar y *Berritzegune*.
- Con los Servicios Sociales Municipales, y Servicios Sociales Especializados: orientación y coordinación de jornadas de respiro para familiares, actividades de ocio y tiempo libre, programas psicoeducativos, etc.
- Con el ámbito sanitario: interconsultas con pediatra, neuropediatra y coordinaciones con centros de AT, APNABI, Gorabide, ASPACE y otras asociaciones.

La duración del programa en cada caso es de dos años. Después de este período, se realizará una evaluación y el niño y su familia serán derivados a la consulta de Psiquiatría General del Centro de Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla, a su centro de referencia, o a otro destino según necesidades del momento.

Quedan excluidos del programa los niños con retrasos mentales, patologías deficitarias graves y trastornos del desarrollo derivados de patologías orgánicas.

- **Programa Adin Txikikoak**

Convenio de colaboración entre la Diputación Foral de Bizkaia y el Departamento de Sanidad. Dirigido a: niños y adolescentes con medidas de protección desde el Servicio de Infancia de DFB.

Objetivo: seguimiento y tratamiento de niños con problemas psicopatológicos.

Derivaciones: el pediatra remite al CSMIJ para valoración, y el profesional de dicho centro, una vez contactado con el Servicio de Infancia de DFB, los incluye o no en dicho programa.

Profesionales: psiquiatras, psicólogos clínicos, profesionales de Trabajo Social y profesionales de Enfermería.

- **Seguimiento del desarrollo de los niños con metabolopatías**

Objetivo: evaluación del desarrollo de niños con diferentes metabolopatías.

Dirigido a: niños con fenilcetonuria e hipotiroidismo.

Edad: 3 meses a 14 años.

Derivaciones: endocrinólogos pediátricos.

Profesionales: psicóloga clínica.

- **Consulta de Psicología preventiva en Atención Primaria. Servicio de Salud Mental Infantojuvenil Julián de Ajuriaguerra. Asociación Haurrentzat.**

Ubicación: en los centros de Atención Primaria de Bombero Etxaniz, Rekalde y Zorroza.

Objetivo: prevención y detección temprana de trastornos psicopatológicos y de riesgo social (trastornos generalizados del desarrollo, problemas de vinculación, etc.) y acercar la consulta de Salud Mental a las familias reacias a ello.

Dirigido a: niños menores de 6 años y sus familias con factores de riesgo.

Derivaciones: pediatras, profesionales de Enfermería pediátrica, matronas y médicos de familia de los centros de Atención Primaria.

Profesionales: psicóloga clínica.

Está en fase de desarrollo la implantación de consulta de Psicología preventiva en otros tres centros de AP, por facultativos del Centro de Salud Mental Infantojuvenil de Bilbao, Ercilla.

4.9 INTERVENCIÓN EN PEDIATRÍA HOSPITALARIA

PROFESIONALES	Pediatras hospitalarios
---------------	-------------------------

DÓNDE	Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Basurto
-------	---

REGISTRO	Historia clínica electrónica: Osabide Global
----------	--

Desde Atención Primaria y desde Salud Mental Infantojuvenil se puede derivar a las **consultas presenciales** de Pediatría en el hospital. El procedimiento de derivación se hará a través del documento de interconsulta habitual en Osakidetza-SVS. La cita se gestionará en el Área de Atención al Cliente (AAC) en el propio centro.

Con el objeto, por un lado, de evitar el coste social que para el niño y su familia supone el acudir al hospital, y, por otro, de facilitar la continuidad en la atención y la comunicación entre Atención Primaria, Salud Mental, atención hospitalaria, profesionales de Educación y profesionales relacionados con la Atención Temprana, se han articulado en Osakidetza-SVS, además de las consultas presenciales, dos tipos de consulta alternativas a esta:

Interconsulta no presencial a través de Osabide Global. Consiste básicamente en un intercambio de opiniones sobre los procesos de los pacientes (resolución de situaciones dudosas, consultas de diagnóstico, seguimiento y tratamiento, compartir información) a través de la historia clínica informatizada.

Mediante esta herramienta, los pediatras de AP, podrán solicitar la consulta de un paciente, sin necesidad de que este acuda físicamente al hospital. La respuesta a esta consulta se registra informáticamente en la historia clínica, estando accesible para los profesionales de la Red de Osakidetza-SVS que atienden a este paciente. Como resultado, el pediatra hospitalario puede sugerir un enfoque diagnóstico-terapéutico que propicie la resolución de la consulta a nivel de AP. En otras ocasiones, puede ser necesario que el niño acuda físicamente al hospital con o sin la realización de pruebas complementarias con carácter previo a la cita. En cualquier caso, compartiendo la actuación con el pediatra de AP.

Consultas mediante correo web al buzón de la especialidad. Los profesionales de AP (pediatras, profesionales de Enfermería, trabajadores sociales), de Salud Mental (psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales), del Equipo de Valoración y Orientación de la DFB, y de Educación (profesorado tutor, profesorado orientador, Asesores de Necesidades Especiales de los *Berritzegunes*) o cualquier otro profesional relacionado con la atención a los niños y su familias, pueden utilizar esta vía para consultar el enfoque o el seguimiento de determinadas situaciones, aportar datos complementarios, su valoración del caso, o cualquier comentario o sugerencia que consideren oportuno.

En la práctica asistencial del Sistema Nacional de Salud, las especialidades pediátricas hospitalarias preferentemente enfocadas a la atención a los niños con necesidades especiales, son la consulta de Neuropediatría, y las consultas, monográficas o no, de Pediatría General y/o Neonatología y/o Pediatría Social, orientadas a la prevención y seguimiento de las alteraciones del desarrollo y al seguimiento de los niños con factores de riesgo biológicos y psicosociales.

En el caso del HUB, con el objeto de dar respuesta a esta necesidad, existe desde hace varios años una consulta de Pediatría del Desarrollo (actualmente denominada Pediatría-Desarrollo Infantil y Pediatría Social), para complementar la cartera de servicios de la consulta de Neonatología y de la de Neuropediatría en este campo.

Los pediatras hospitalarios de las consultas antes mencionadas, serán los responsables de la coordinación con el resto de actividades intrahospitalarias (Asistencia Social, Rehabilitación, Ortopedia, Psicología, Psiquiatría, Oftalmología, ORL, etc.) siendo los referentes en el hospital.

Cartera de servicios en el HUB

Consulta de Neuropediatría

- » Colaboración con los profesionales de la Unidad Neonatal en la detección de signos de alerta y el diagnóstico de trastornos neurológicos en el recién nacido.
- » Dar respuesta a las interconsultas procedentes de Pediatría de Atención Primaria:
 - Paciente con alteración en el perímetro craneal o variación en la velocidad de crecimiento de este, niños con clínica neurológica o anomalía en la exploración neurológica, datos que sugieran detención o involución en el desarrollo psicomotor, y fenotipo peculiar asociados a retraso en el neurodesarrollo.
 - Niños con trastorno del espectro autista que asocia: fenotipo peculiar, retraso mental marcado, sospecha de crisis epilépticas, movimientos anormales, etc. (independientemente de que estén controlados en Salud Mental).
 - Los niños con sospecha o diagnóstico de parálisis cerebral infantil deben ser valorados por Neuropediatría. Posteriormente, si el niño está encauzado y no presenta patología asociada (epilepsia), continuará seguimiento por Pediatría de AP, Rehabilitación y Ortopedia infantil.

Consulta de Pediatría-Desarrollo Infantil y Pediatría Social

- » Seguimiento e intervención en niños con factores de riesgo prenatal, perinatal y postnatal (biológicos y psicosociales).
- » Atención al maltrato infantil y a las situaciones de riesgo de maltrato.
- » Apoyo al seguimiento de niños y niñas adoptados.
- » Coordinación de la asistencia hospitalaria a niños con síndromes cromosómicos y niños con alteraciones del neurodesarrollo que requieran intervención en distintas especialidades hospitalarias.
- » Dar respuesta a las interconsultas procedentes de Pediatría de Atención Primaria y Salud Mental Infantojuvenil relacionadas con alteraciones del desarrollo infantil. Algunos ejemplos son:
 - Retrasos del lenguaje sin signos neurológicos claros y sin signos de alerta de evolución a trastornos del espectro autista.
 - Trastornos específicos del aprendizaje en colaboración con los *Berritzegunes*, a quien compete la valoración inicial y propuesta de intervención.

- Trastornos en el desarrollo intelectual.
- Trastorno de déficit de atención e hiperactividad y trastornos de conducta, en colaboración con Salud Mental.
- » Propuestas de Programas de Atención Temprana en niños con necesidades especiales.
- » Informar sobre los supuestos incluidos en la ley de dependencia en colaboración con los servicios sociales.
- » Contribuir al diagnóstico precoz de las alteraciones del desarrollo en colaboración con Pediatría de Atención Primaria, las consultas de Neuropediatría, Psiquiatría infantil, Trabajo Social y especialidades relacionadas: Rehabilitación, Ortopedia, Oftalmología, ORL, Genética, etc.
- » Coordinar la atención del niño con necesidades especiales en el medio hospitalario (distintas especialidades hospitalarias), con Atención Primaria y con los diferentes profesionales que intervienen (ámbito sanitario, social, educación).

Información y apoyo a las familias

Se informará a los padres y a los niños (en función del grado cognitivo y la edad), de los hallazgos encontrados, del posible camino a seguir, de las pruebas a efectuar, de los resultados obtenidos (en su caso), de las consecuencias, posibilidades de tratamiento e intervención y de la evolución futura en la medida de lo posible.

La transmisión de la información a los padres debe ser: precoz, veraz (aclarando el margen de incertidumbre), transmitida con tacto (en el lugar y con el tiempo adecuados) y adaptada a su situación emocional y cultural, siendo el inicio del apoyo familiar que se irá prestando sucesivamente.

Se ofrecerá a las familias que necesitan acudir a un servicio de Atención Temprana una información básica y comprensible que les ayude en la toma de decisiones y en la participación que deben tener en la intervención.

Todo ello con un lenguaje claro, respetuoso y comprensible. En un entorno sosegado, con tiempo suficiente para responder a las dudas de la familia.

La información a la familia debe ser coordinada y coherente con la que se da en otros niveles. Todos los agentes que intervienen deben proporcionar una información similar para evitar interpretaciones erróneas y falsas expectativas.

Valoración de los informes recibidos de los distintos ámbitos

Evaluación de los datos recibidos a través de los distintos informes en la historia clínica compartida en el ámbito sanitario, y a través de los informes emitidos por servicios sociales y escuela.

Se hará una valoración de las necesidades cubiertas y de las que quedan por completar.

Derivación

- » Derivación a otras especialidades hospitalarias y extrahospitalarias en base a la cartera de servicios y los criterios de derivación establecidos *ad hoc*, para cubrir las necesidades sanitarias que puedan requerir estos niños; tanto físicas como rehabilitadoras o de salud mental, que aún queden pendientes.
- » Remisión a los servicios sociales para la cobertura y seguimiento de las necesidades que deban ser cubiertas desde este ámbito.
- » Derivación a los servicios de evaluación de Atención Temprana, mediante el documento de consulta con el EVAT Bizkaia, a los niños que se puedan beneficiar de la inclusión en estos programas.
- » Remisión al entorno educativo para valoración psicopedagógica y cobertura de las Necesidades Educativas Especiales que puedan precisar estos niños según los criterios determinados por los distintos especialistas implicados.

4.10 INTERVENCIÓN EN PSIQUIATRÍA INFANTIL HOSPITALARIA

PROFESIONALES	Psiquiatra/Psicólogos clínicos/Trabajador social
DÓNDE	Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitario Basurto
REGISTRO	Historia clínica electrónica: Osabide Global

Proceso de apoyo de atención en Salud Mental al niño con necesidades especiales

Entrada: Petición de interconsulta al Servicio de Psiquiatría-Proceso de Atención Integrada al Niño con Necesidades Especiales por parte del pediatra hospitalario o por parte del obstetra responsable del caso.

- » Registro: documento de interconsulta en Osabide Global.
- » Criterios de calidad de la entrada:
 - Identificación y datos de contacto si fuera paciente ambulatorio.
 - Motivo de consulta, detallando pertenencia al proceso de atención integral al niño con necesidades especiales e información sobre la clínica que presenta.
 - Cumplimentar el resto de campos requeridos en el Osabide Global.

Gestión de la interconsulta

- » Valoración por el servicio de Psiquiatría de la demanda de consulta y orientación sobre el profesional a hacerse cargo del caso.
- » Programación de la consulta o visita de valoración.

Valoración diagnóstica: por parte del profesional responsable del caso.

- » Valoración diagnóstica del niño o gestante con factores de riesgo psicológicos.
- » Evaluación de su entorno familiar, social, escolar, residencial.
- » Pruebas psicodiagnósticas, en los casos en que se requieran.
- » Realización de otras pruebas complementarias (analíticas, neuroimagen, etc.) si es preciso.
- » Coordinación e información del caso al responsable en el Servicio de Pediatría.
- » Registros: Osabide Global; formatos de pruebas complementarias o psicodiagnósticas.

Planificación terapéutica: por parte del profesional responsable del caso y en los pacientes en que se estime necesario.

- » Diseño del plan terapéutico.
- » Coordinación e información del plan de tratamiento al responsable en el Servicio de Pediatría.

Control evolutivo-tratamiento

- » Seguimiento evolutivo.
- » Tratamiento integrado.
- » Orientación e intervención con los padres o tutores en caso de menores.
- » Coordinación con centro escolar o recursos sociales si se precisara.
- » Coordinación con otros dispositivos sanitarios si se precisa.
- » Coordinación con responsable del caso en el Servicio de Pediatría: información sobre la evolución del caso.

Derivación – alta: realizada por el profesional responsable del caso.

- » Entrevista de derivación final.
- » Coordinación con responsable en el Servicio de Pediatría: información de la derivación o alta.
- » Informe de derivación o alta (Osabide Global).
 - Características de calidad: informe con descripción de antecedentes familiares y personales, motivo de la intervención realizada, diagnóstico, exploraciones realizadas, tratamiento indicado, evolución (ICG-SI al inicio y ICG-SI al alta o derivación) y plan al alta. Recetas si precisara. Especificar lugar de derivación al alta con cita y profesional que asumirá el caso.
- » Posibles salidas:
 - Alta con control por Pediatría.
 - Derivación a programa de Trastorno Mental Grave (TMG) del CSMIJ de Bilbao, Ercilla. Requisitos: menores de 6 años, diagnósticos (TGD-TEA, trastornos vinculares, disarmonías evolutivas).
 - Derivación a CSMIJ de Bilbao, Ercilla: para el resto de patologías o mayores de 6 años que precisen de continuar tratamiento psiquiátrico o psicológico ambulatorio.
 - Derivación a APNABI (realizada por el psiquiatra de Niño y Adolescente del Servicio) según el protocolo de derivación existente.

Funciones de los profesionales responsables: psicólogo o psiquiatra

Funciones comunes a ambos:

- » Evaluación diagnóstica del caso.
- » Valoración y orientación de familia-padres-tutores legales si precisa.
- » Abordaje terapéutico del caso: seguimiento evolutivo, apoyo, consultas terapéuticas.
- » Coordinación con responsable del caso en el Servicio de Pediatría: información sobre el caso.
- » Coordinación con otros dispositivos médicos, sociales o escolares.

Funciones específicas:

- » Psicólogo: realización de pruebas de psicodiagnóstico de los casos en que se requiera.
- » Psiquiatra:
 - Tratamiento psicofarmacológico en los casos en que se requiera.
 - Ser el responsable de las derivaciones a otros dispositivos de todos los casos atendidos en el Servicio de Psiquiatría del HUB.

Programas que incluye este proceso de apoyo al Servicio de Pediatría

Atención Prenatal

Atención a mujeres gestantes controladas en la consulta de Fisiopatología Fetal con factores de riesgo psicológicos. Derivación: Servicio de Obstetricia.

Atención Neonatal

- » Atención a recién nacidos y sus familias en los que se han detectado factores de riesgo bio-psico-sociales. Derivación de: Unidad Neonatal-Maternidad.
- » Atención a los menores detectados dentro del programa de cribado neonatal del HU Basurto (Área Base de Bizkaia II) si precisan de valoración del desarrollo, estudio psicométrico u otras necesidades.

Atención Postnatal

- » Atención a recién nacido pretérmino <1500 g: valoración del desarrollo, psicometría, orientación y coordinación. Derivación: consulta de Pediatría-Desarrollo Infantil y Pediatría Social.
- » Atención a los menores atendidos por el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Basurto que consideren preciso la derivación por causas psicopatológicas.
- » Atención al niño con hipoacusia o sordera, cuando se considere precisa la derivación por causas psicopatológicas, a la Unidad de Salud Mental y Discapacidad Auditiva del Servicio de Psiquiatría del HUB. Las derivaciones se podrán realizar desde Pediatría de AP y hospitalaria, servicio de ORL, CSMIJ o *Berritzegunes*.

4.11 EQUIPO DE VALORACION DE ATENCION TEMPRANA (EVAT)/SERVICIO DE VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN. DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA

PROFESIONALES	Profesionales del ámbito sanitario, social y educativo
DÓNDE	Centro Base de Valoración y Orientación. Diputación Foral de Bizkaia
REGISTRO	Registros propios

El Modelo de Atención Temprana propuesto para la CAPV dice que el punto de referencia especializado en Atención Temprana reside en el ámbito de los Servicios Sociales. Determina que el conjunto de profesionales que trabajan en la función de valoración y orientación de casos se denomine Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT), mientras que el de los que se dedican a la intervención terapéutica puede llamarse Equipo de Intervención en Atención Temprana (EIAT).

Considera adecuado que haya un EVAT en cada Territorio Histórico y que sean de titularidad pública, dependiendo de la Diputación Foral correspondiente.

En cuanto a los EIAT, pueden ser de titularidad pública o privada concertada. Entre los servicios a ofertar por los EIAT están: fisioterapia, psicomotricidad, psicoterapia, estimulación precoz, logopedia, educación social y orientación familiar.

Puesta en marcha del Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT) de Bizkaia.

El 26 de enero de 2012 se constituye el EVAT de Bizkaia, dependiente de la Sección de Valoración de la Discapacidad de la Diputación Foral de Bizkaia.

El equipo técnico socio/sanitario/educativo del EVAT de Bizkaia se constituye con la participación de profesionales de Diputación Foral de Bizkaia junto con profesionales del Departamento de Salud y del Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura (Gobierno Vasco).

El presidente del EVAT pertenece a la DFB, y es quien realiza las funciones de coordinación del equipo técnico, el cual está integrado por:

- Equipo técnico de la Diputación Foral de Bizkaia.
- Tres asesores en representación del Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura (Gobierno Vasco).
- Dos médicos pediatras, en representación de los Servicios de Pediatría del HUB y del HUC.
- Dos médicos rehabilitadores, en representación de los Servicios de Rehabilitación del HUB y del HUC.
- Un psiquiatra infantil en representación de la Red de Salud Mental de Bizkaia.

Durante el ejercicio 2012 el EVAT de Bizkaia ha atendido y evaluado cerca de mil consultas relacionadas con programas de Atención Temprana.

El modelo de trabajo adoptado por los profesionales ha sido de comunicación en red, junto con reuniones presenciales mensuales, buscando la eficacia en las decisiones conjuntas de resolución de casos, con el objetivo de abordar una provisión de recursos públicos socio/sanitario/educativos individualizados y coordinados.

La actividad del grupo de trabajo en el año 2012 ha puesto de manifiesto la necesidad de una mejora en la gestión de los casos, buscando evitar la duplicidad de recursos públicos en niños con necesidades especiales. Se han identificado diversas oportunidades de mejora en la gestión de los procesos y en la calidad y eficacia de la inversión de recursos públicos que se tratarán de abordar en sucesivos ejercicios.

Durante el año 2012 se han puesto en marcha varias iniciativas de mejora: elaboración de procedimientos intersectoriales para la aplicación de la ley de dependencia en Neonatología y Pediatría; consenso de documentos para la derivación interinstitucional; adaptación del modelo de trabajo a la ley de protección de datos; diseño de programas de Atención Temprana para colectivos específicos, como el relacionado con la asistencia al desarrollo en recién nacidos pretérmino; control de la gestión y la calidad de los programas de intervención en los EIAT; promoción de la investigación en programas de Atención Temprana.

Funciones del EVAT

Siguiendo las directrices del Modelo de Atención Temprana aprobado por el Consejo Vasco Socio Sanitario en 2011, son funciones del EVAT:

- » Acoger a los niños y sus familias derivados por el sistema sanitario, por el educativo, por los servicios sociales o que acudan por propia iniciativa. La acogida la realiza el profesional de Trabajo Social y en ese momento ya se hace la solicitud de prescripción, la solicitud de valoración de Atención Temprana. También se pedirá a la familia el consentimiento informado para el tratamiento de los datos de carácter personal y para las actuaciones derivadas de la solicitud de valoración.
- » Reunir la información relevante del caso, incluyendo las consultas entre sistemas que se puedan necesitar, a efectos de la valoración de la existencia o riesgo de posibles alteraciones del desarrollo.
- » El Equipo de Valoración y Orientación (EVO) de la Sección de Valoración de la Discapacidad, integrado por profesionales del ámbito social (médicos, psicólogos), es quien valora las necesidades de Atención Temprana y elabora consecuentemente, el plan de intervención. Emitirá los informes de prescripción y seguimiento de la Atención Temprana, y cuantos trámites sean necesarios para una correcta orientación de la Atención Temprana y de su seguimiento. Su función no incluye la emisión de diagnósticos.
- » Valorar las necesidades de los niños y sus familias a la mayor brevedad y, desde una perspectiva global y ecológica del desarrollo del niño, elaborar el plan de intervención centrado en las prácticas sobre cuya eficacia exista evidencia científica disponible, propiciando en lo posible la participación de los padres.
- » Los casos que presentan dudas en la provisión u orientación, las discrepancias o duplicidades que surgen en el EVO son analizados y resueltos por el EVAT. El EVO informará a los padres de las conclusiones de la valoración realizada y, en su caso, el plan de intervención propuesto, que llevará a cabo el EIAT que la familia elige. Estos centros

deberán realizar informes evolutivos con una periodicidad que oscila entre seis y doce meses según el caso, y que la familia aportará en las sucesivas consultas de evaluación y revisión del EVO.

- » El EVAT velará por el cumplimiento de los requisitos administrativos necesarios para la correcta tramitación del plan de intervención que deba ser autorizado o contratado, así como, la tramitación de la solicitud de dependencia o discapacidad. Cuando sea el caso o así lo soliciten los padres, se hace la valoración formalizada de discapacidad y se les indica los pasos a seguir para solicitar el grado de dependencia que corresponda a su situación. La discapacidad se gestiona en el Centro Base de la Diputación Foral de Bizkaia y la situación de dependencia deberá solicitarse en los Servicios Sociales Municipales.
- » El EVAT Bizkaia asume el resto de competencias encomendadas por el Consejo Vasco Socio Sanitario en materia de Atención Temprana, entre las cuales se encuentran:
 - Supervisar y evaluar con la periodicidad oportuna la aplicación del plan de intervención indicado a los EIAT.
 - Autorizar y gestionar las altas que se les puedan presentar.
 - Preparar, en colaboración con los EIAT, la transición entre los sistemas sanitario, social y educativo, indicando las responsabilidades principales y compartidas de los casos.
 - Proponer la formación continua y complementaria para los profesionales implicados en el proceso de Atención Temprana en el Territorio Histórico de Bizkaia.
 - Mantener el archivo documental y los ficheros automatizados con todas las garantías de confidencialidad que les sean aplicables.

Derivaciones al Servicio de Valoración y Orientación

- » La derivación la realizará un profesional sanitario, social o educativo, mediante un documento de solicitud de consulta que debe acompañarse de un informe detallado que contenga los antecedentes, la valoración realizada, y la orientación diagnóstica y terapéutica si procede. Asimismo se adjuntarán informes anteriores si los hubiese.
- » La familia es la que gestiona personalmente la cita en el Centro Base aportando los documentos referidos. Aquí se le indicarán los pasos administrativos a seguir.

4.12 INTERVENCIÓN EDUCATIVA

PROFESIONALES	Profesorado tutor /Profesorado consultor/Asesores de Necesidades Educativas Especiales de los Centros de Apoyo a la Formación e Innovación educativa-Berritzegunes/Otros profesionales del ámbito educativo
DÓNDE	Centros Escolares/Escuelas Infantiles
REGISTRO	En el centro escolar: Expediente e historial del alumno En el <i>Berritzegune</i> : Carpeta con historial del alumno

Garantizar el derecho a la educación y a la igualdad de oportunidades de todos los alumnos y alumnas es el objetivo de los servicios educativos para alumnos con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE) (Anexo 19).

Servicios educativos

- Apoyo para el **desarrollo de la comunicación y el lenguaje**. Además de profesorado ordinario se incluye el profesor/a de Audición y Lenguaje, el profesor/a de Pedagogía Terapéutica y al profesorado de Lengua de signos.
- Apoyo para el **desarrollo de las competencias básicas**. Además del profesorado ordinario, incluye el profesor/a de Pedagogía Terapéutica, profesores especialistas en discapacidad visual y auditiva.
- Apoyo para el **acceso a las competencias básicas**. Además del profesorado ordinario incluye los profesores especialistas en discapacidad visual y auditiva.
- Apoyo para el **desarrollo de la autonomía y facilitar el acceso al currículo**. Además del profesorado ordinario incluye al especialista de apoyo educativo, y el/la intérprete de lengua de signos.
- Apoyo para el **desarrollo de las capacidades funcionales y acceso al currículo**. Además del profesorado ordinario incluye el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional.
- **Apoyo educativo y terapéutico** al alumnado que no puede asistir de una manera habitual a su centro escolar por prescripción facultativa, ya sea por encontrarse hospitalizado en una institución sanitaria, en hospitalización domiciliaria o por estar incluido en un programa terapéutico educativo (Centros Territoriales para la Atención Educativa, Hospitalaria, Domiciliaria y Terapéutico-Educativa).
- **Asesoramiento y apoyo al profesorado tutor y equipo docente**. Consultor/a y orientador/a como coordinadores de la atención a Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE).
- **Asesoramiento externo al profesorado**. Asesorías de etapa y asesoría de Necesidades Educativas Especiales de los Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa, *Berritzegunes*.

Funciones del profesorado tutor

En primer lugar, la comprensión de esta estructura de servicios requiere considerar que el profesorado tutor del centro educativo es el responsable y referente principal del alumno durante todo el periodo escolar.

Resolución sobre organización del curso 2012-13 Infantil y Primaria.

El profesorado tutor desarrolla una acción relacionada directamente con el apoyo y acompañamiento al alumnado tanto a nivel individual como a nivel grupal, para que este vaya construyendo su proyecto personal.

A cada tutor o tutora le corresponde la función de orientación de los alumnos y alumnas de su grupo didáctico, la de coordinación del profesorado que imparte clase en el mismo, así como la de establecer una comunicación fluida con las familias o tutores legales de sus alumnos, a fin de colaborar en la tarea educativa que compete a ambos.

En concreto, desarrolla las siguientes tareas:

- » Elaborar y desarrollar el Plan de Acción Tutorial con el asesoramiento y apoyo del consultor o consultora y del coordinador o coordinadora de ciclo.
- » Seguimiento de las aptitudes e intereses de los alumnos y alumnas, con objeto de orientarles más eficazmente en su proceso de aprendizaje y toma de decisiones personales y académicas. Realizar la tutoría grupal con los alumnos y alumnas, incluyendo las acciones de orientación recogidas en su programación de tutoría, así como la tutoría individual.
- » Facilitar la inclusión del alumnado en su grupo y en el conjunto de la vida escolar y fomentar el desarrollo de actitudes participativas.
- » Elaborar un plan de actuación específico para aquellos alumnos y alumnas que han promocionado de ciclo sin haber alcanzado el grado de desarrollo de las competencias del ciclo anterior. Igualmente para aquellos que deban permanecer un año más en el mismo ciclo.
- » Coordinar la acción educativa de todos los profesores que componen el equipo docente del grupo, organizar y presidir las reuniones del mismo así como las sesiones de evaluación de su grupo.
- » Coordinar el proceso de evaluación continua del alumnado y adoptar, junto con el equipo docente, las decisiones que procedan acerca de la evaluación y promoción de cada alumno y alumna, de acuerdo con los criterios que, al respecto, establezca la normativa vigente y el proyecto curricular del centro.
- » Coordinar junto con el profesorado de apoyo y, en su caso, el profesorado consultor, las adaptaciones curriculares y la intervención educativa con los alumnos y alumnas que presenten Necesidades Educativas Especiales.
- » Informar periódicamente a las familias o tutores legales sobre el proceso educativo de los alumnos y alumnas y solicitar su colaboración.
- » Emitir un informe de orientación escolar individual al finalizar la etapa (o cuando le exijan circunstancias extraordinarias como la no promoción de ciclo o etapa) en el que se indica el grado de adquisición de los aprendizajes, especialmente los que condicionen más el progreso educativo de cada alumna o alumno, así como aquellos aspectos que se consideren relevantes para garantizar una atención individualizada (art. 23.6 Decreto 175/2007). Dicho informe indicará asimismo las competencias que ha desarrollado a lo largo de la etapa.

- » Cumplimentar la documentación académica del alumnado a su cargo.
- » Informar a las familias acerca de las faltas de asistencia a clase de sus hijos e hijas.
- » Cuantas otras se determinen en el Plan de orientación y acción tutorial del centro.

En segundo lugar, cada centro dispone de un consultor (Etapas de Infantil y Primaria) o un orientador (Etapa Secundaria) que, entre otras funciones, coordina la atención a las necesidades específicas de apoyo educativo. Es la necesidad de apoyo, el tipo y la intensidad de los apoyos¹ para la superación de barreras para el acceso, la participación y el aprendizaje, lo que define a los servicios educativos.

Funciones del profesorado consultor en Infantil y Primaria

Este profesional realiza su tarea en tres grandes grupos de intervenciones:

- I- Intervenciones de asesoramiento al profesorado del centro.
- II- Intervenciones de cooperación en el entorno ordinario del aula para la asistencia educativa al alumnado.
- III- Intervenciones de manera individualizada en contextos de apoyo con el alumnado con Necesidades Educativas.

Dichas funciones vienen recogidas en la **Orden 30 julio 1998 (BOPV 31 agosto 1998 - Art. 53).**

- » Ayudar al tutor o tutora a identificar las dificultades específicas y las estrategias que conducen al éxito.
- » Asesorar y colaborar con el profesorado tutor en la elaboración y desarrollo de las adaptaciones curriculares individuales.
- » Intervenir en el aula, de forma conjunta y coordinada con el tutor o tutora, actuando ambos profesionales en el grupo o como un docente más en un momento determinado en una estructura de agrupamientos flexibles.
- » Asesorar y colaborar con el profesorado tutor en la evaluación continua, tanto del individuo como del contexto educativo.
- » Intervenir con alumnos y alumnas con Necesidades Educativas Especiales de forma individualizada ya sea en entornos ordinarios compartidos o específicos.
- » Promover y coordinar programas de innovación y formación sobre acción tutorial, la atención a la diversidad y a las Necesidades Educativas Especiales

El desarrollo de estas funciones se contextualiza en tareas concretas.

¹ Se entiende por APOYO... “todas aquellas actividades que aumentan la capacidad del sistema educativo en su conjunto y de cada centro escolar para atender a la diversidad del alumnado. Intenta asegurar que las actividades en el aula y las actividades extraescolares motiven la participación de todo el alumnado y tengan en cuenta su conocimiento y experiencia fuera del entorno escolar de forma que se superen las barreras para el aprendizaje y la participación. El profesorado moviliza recursos del centro educativo y de las comunidades para mantener el aprendizaje activo de todo el alumnado.”

Plan Estratégico de Atención a la Diversidad en el Marco de una Escuela Inclusiva. 2012-2016. Departamento de Educación, Universidades e Investigación. 2012. Pg. 54.

Derivaciones

En rigor, los profesionales del sistema educativo sólo pueden hacer derivaciones dentro de su propio ámbito. No obstante, ofrecen asesoramiento a las familias cuando las necesidades de los niños exceden el ámbito educativo y atañen a problemas de salud, o existe riesgo de desprotección. En este último caso, se trata de responder a lo establecido en la Ley 3/2005, de Atención a la Infancia y Adolescencia, *poniendo en conocimiento de las administraciones públicas competentes en materia de protección de personas menores de edad...* estas situaciones.

Como se ha dicho antes, el referente principal de todos y cada uno de los alumnos y alumnas es el profesorado tutor, con total independencia de las necesidades que presenten.

Los centros educativos cuentan, como se ha explicado antes, con otras dos figuras que coordinan todas las actuaciones de atención a la diversidad tanto internas al centro como externas:

- En los centros públicos de Educación Infantil y Primaria: el consultor/a.
- En los centros públicos de Secundaria: el orientador/a.
- En los centros concertados, habitualmente, un orientador/a.

Estas figuras profesionales son las que habitualmente contactan con otros servicios: sanitarios, sociales, gabinetes privados, etc., contando siempre con la autorización expresa de las familias o tutores legales y en coordinación con el tutor/a.

A nivel externo al centro están las **asesorías de etapa y de Necesidades Educativas Especiales (NEE) de los Berritzegunes**. Estos asesores/as tienen un doble ámbito de actuación:

En su dimensión generalista. Actuaciones relacionadas con:

- » La detección
- » La valoración psicopedagógica
- » La propuesta de intervención/respuesta educativa
- » El seguimiento del alumnado con NEAE
- » Asesoramiento
- » Otras

En su dimensión especialista. Programas:

- » Atención Temprana
- » Desarrollo de las Capacidades de Aprendizaje
- » Accesibilidad y Comunicación
- » Trastornos Generalizados del Desarrollo
- » Inserción Social

Cada centro escolar tiene un asesor de NEE de referencia. Se encargan de la valoración psicopedagógica a demanda siempre del centro escolar y con la autorización expresa de las familias o tutores legales del alumno. Cualquier derivación a los asesores es por esta vía. En determinados casos, desde Atención Primaria se podría contactar con el *Berritzegune* correspondiente para pedir que se interese e investigue sobre un caso que preocupe al pediatra.

La solicitud de valoración psicopedagógica constituye un **proceso extraordinario de intervención educativa**, que debe realizarse únicamente cuando hayan resultado insuficientes todas las medidas ordinarias de respuesta a la diversidad del alumnado, que el tutor junto con el orientador o consultor estimaron convenientes.

El protocolo de actuación será el siguiente:

1.- El tutor/a, ante indicios de cualquier tipo de problemática, dificultades de aprendizaje o de otro tipo, lo comunicará al consultor/a u orientador/a (en centros privados concertados, a la dirección, psicólogo/a o persona en la que éstos deleguen), que actuará de la siguiente manera:

- Realizando una primera aproximación a la comprensión de las dificultades mediante la recogida de información y valoraciones pedagógicas que considere oportunas.
- Estableciendo, si procede, las primeras medidas de intervención con el alumno/a para actuar ante los problemas detectados.

2.- Si a pesar de realizados estos pasos, no se alcanzara a comprender la dimensión del problema, o responder a las necesidades que plantea el alumno, el consultor/a u orientador/a, antes de que el tutor/a plantee a los padres la necesidad de solicitar asesoramiento psicopedagógico, expondrá el caso a la asesoría de NEE del *Berritzegune* correspondiente. En ese momento se decidirá la pertinencia (o no) de cumplimentar la solicitud de valoración. También en este momento se pueden hacer un asesoramiento general sobre medidas ordinarias a implementar.

3.- En caso afirmativo el tutor/a, con el consentimiento firmado de la familia, realiza la demanda de solicitud de valoración psicopedagógica a la asesoría de NEE del *Berritzegune* correspondiente. Se inicia el proceso de valoración psicopedagógica por las asesorías de NEE, que concluye con la identificación de las necesidades educativas que presenta el caso, con una propuesta de dotación de recursos y medidas y con una devolución oral o escrita, si la familia requiere de dicha evaluación.

4.- Si la familia requiriese el informe psicopedagógico por escrito, el procedimiento es el siguiente:

- La familia solicita por escrito o presencialmente en la Delegación Territorial de Educación, informe de dicha evaluación al Técnico de Innovación Educativa (Educación Especial) de la Delegación Territorial.
- El Técnico de Innovación Educativa lo pide al asesor de NEE correspondiente.
- El Técnico de Innovación Educativa, con su Vº Bº lo envía a la familia.

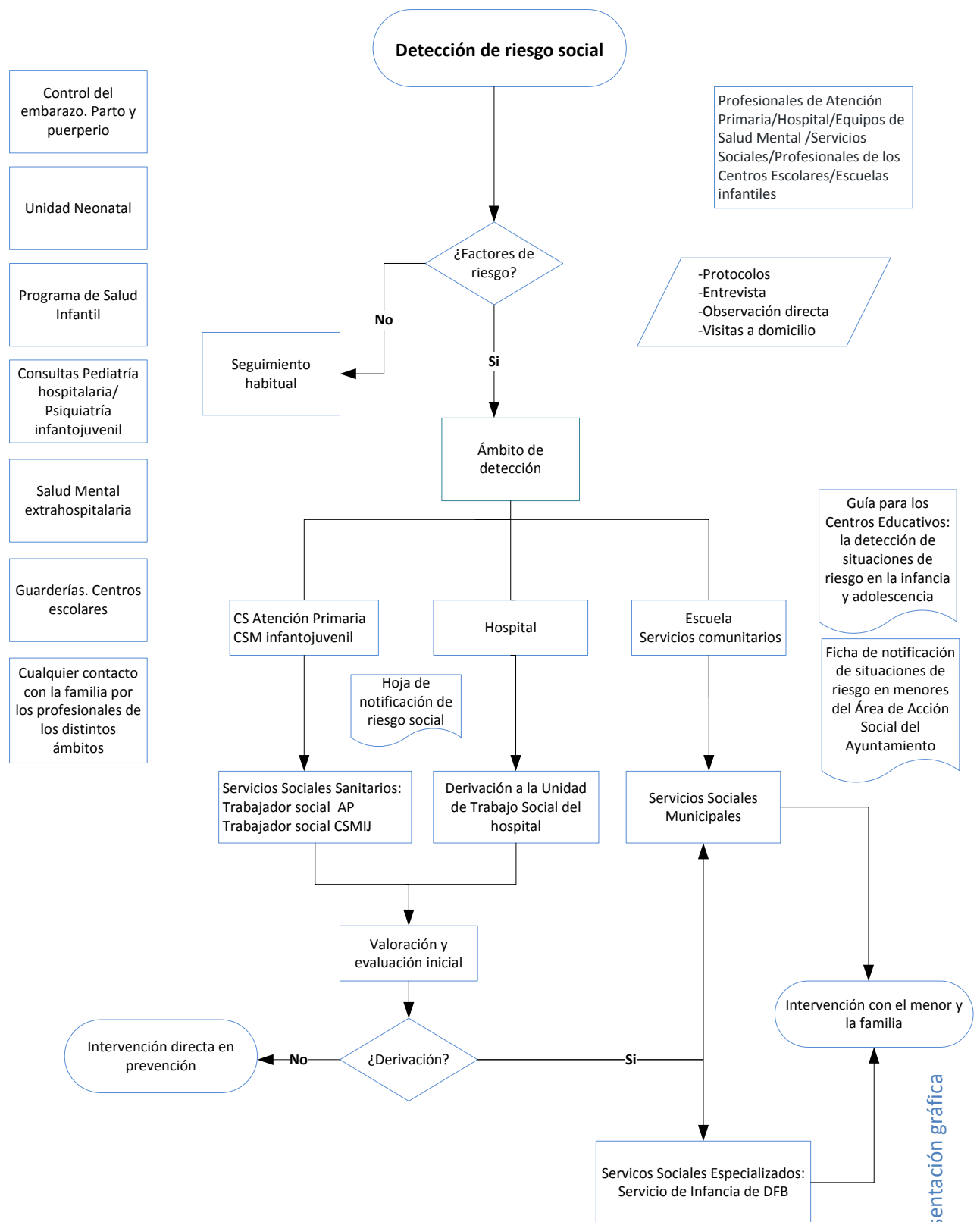
Para agilizar este procedimiento, en el mismo momento que se devuelve la información oral a las familias o representantes legales, se les facilita el procedimiento para solicitar el informe psicopedagógico.

Dicha evaluación psicopedagógica se realiza dentro de un marco colaborativo con otros agentes del centro escolar: profesorado tutor, profesorado consultor y otros especialistas (profesorado de pedagogía terapéutica, especialistas de audición y lenguaje, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, entre otros) o cualquier otro profesorado o personal que está interviniendo con el alumno en su aula. Cada cual interviene en el marco de su competencia. Esta evaluación es coordinada y guiada por la asesoría de NEE.

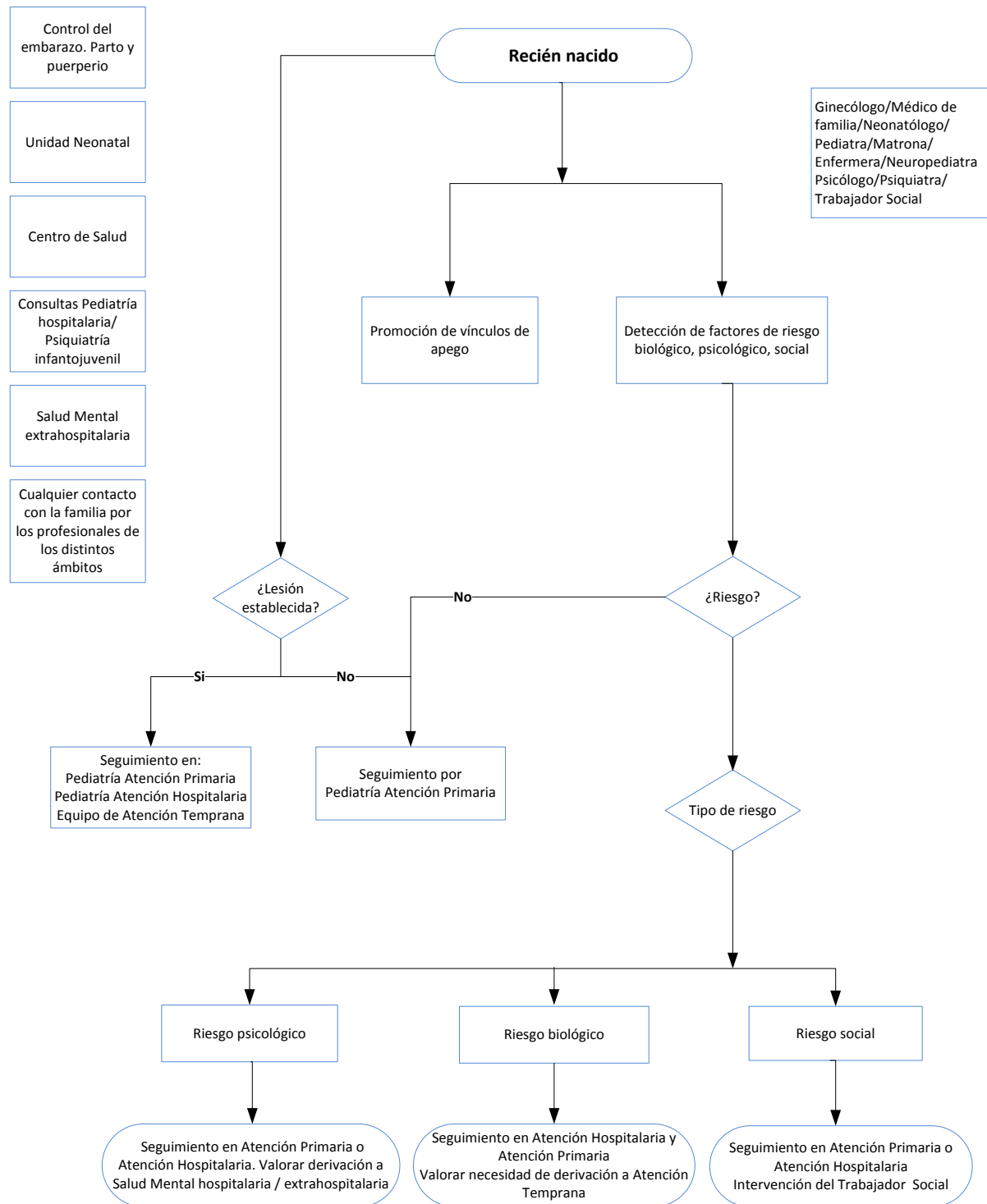
Los asesores/as de NEE no pueden emitir diagnósticos clínicos, pero sí identificar las necesidades educativas y ver las implicaciones que tienen en el ámbito educativo, para proponer los recursos, medidas oportunas, o programas existentes (Complementaria, Diversificación Curricular, programa OSATUZ/ BIDERATUZ...). Las asesorías, por tanto, realizan las valoraciones psicopedagógicas correspondientes con este fin.

5. Representación gráfica

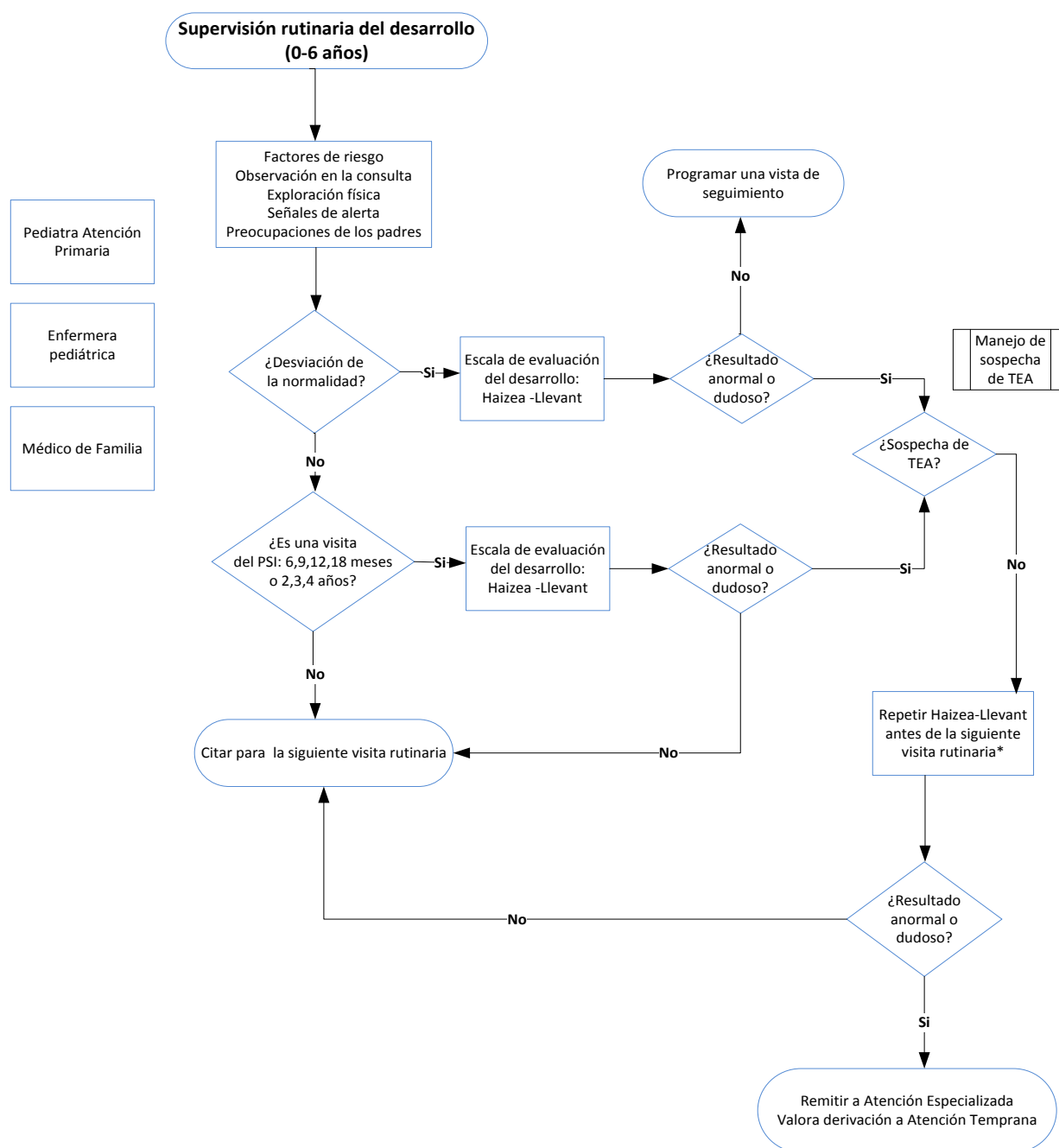
5.1 Detección de factores de riesgo social



5.2 Detección de factores de riesgo y actuación en el periodo neonatal

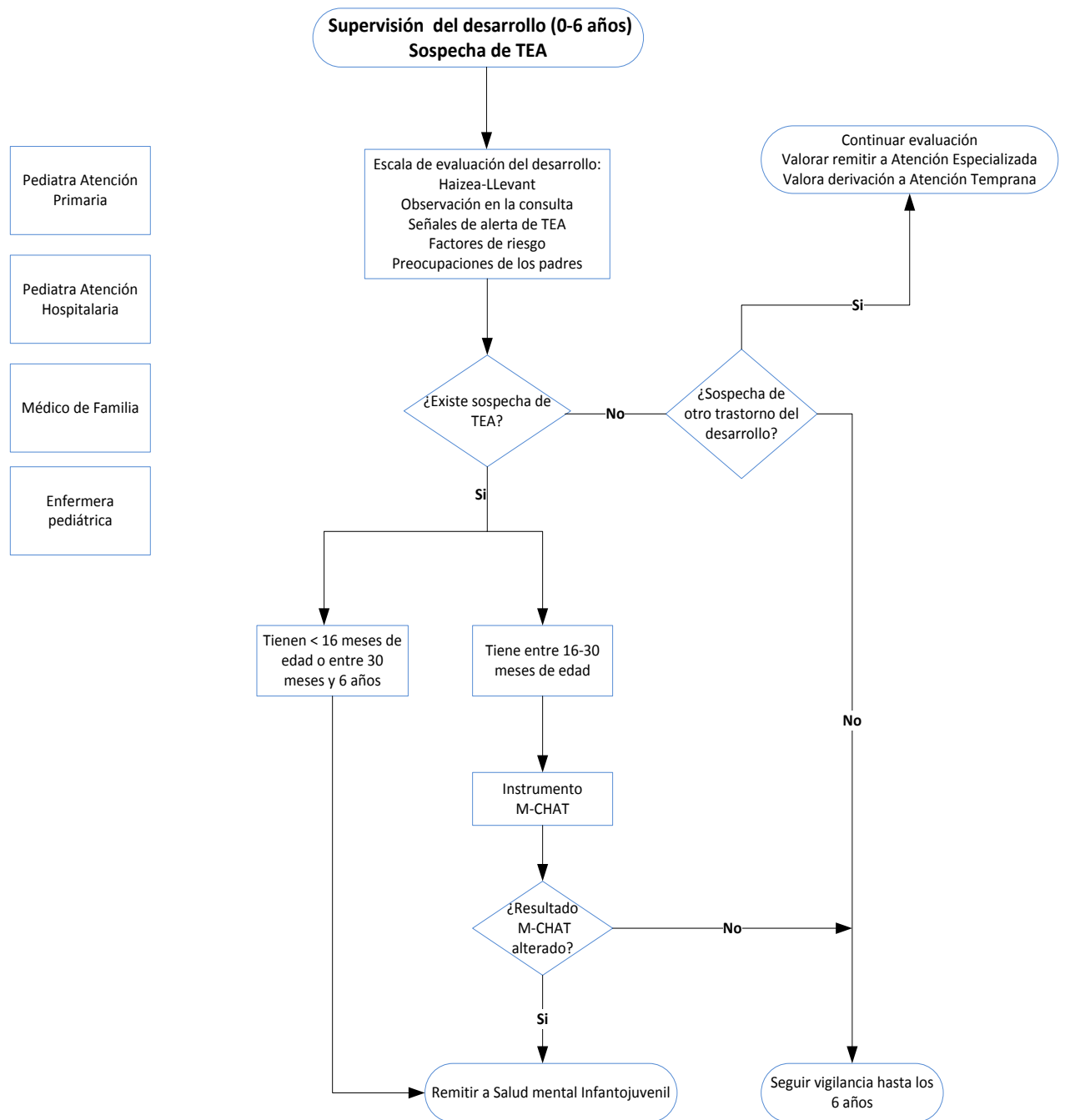


5.3 Detección de alteraciones del desarrollo en Atención Primaria

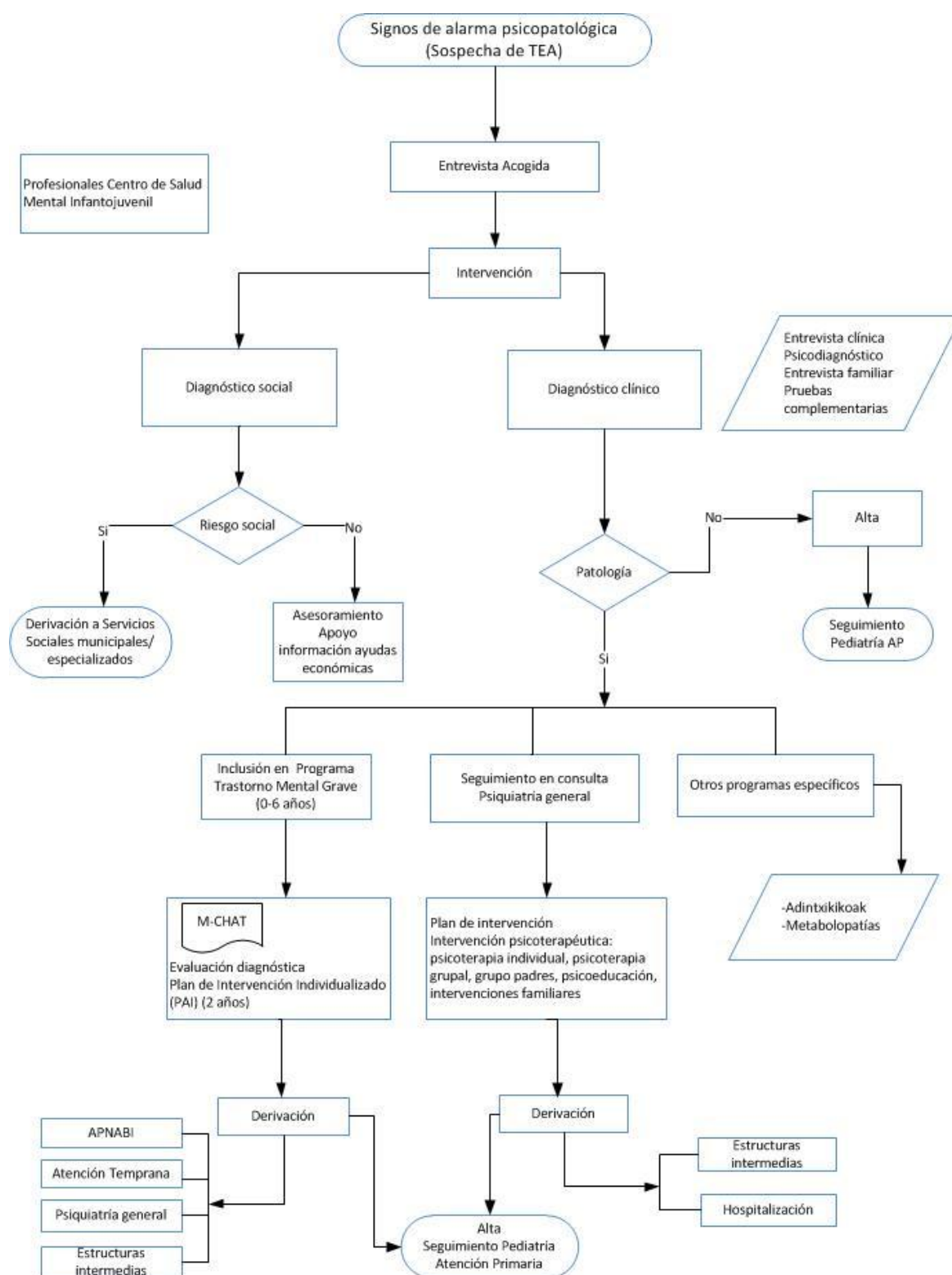


* En general, salvo otro criterio, podrá ser en un plazo intermedio a la siguiente visita programada.

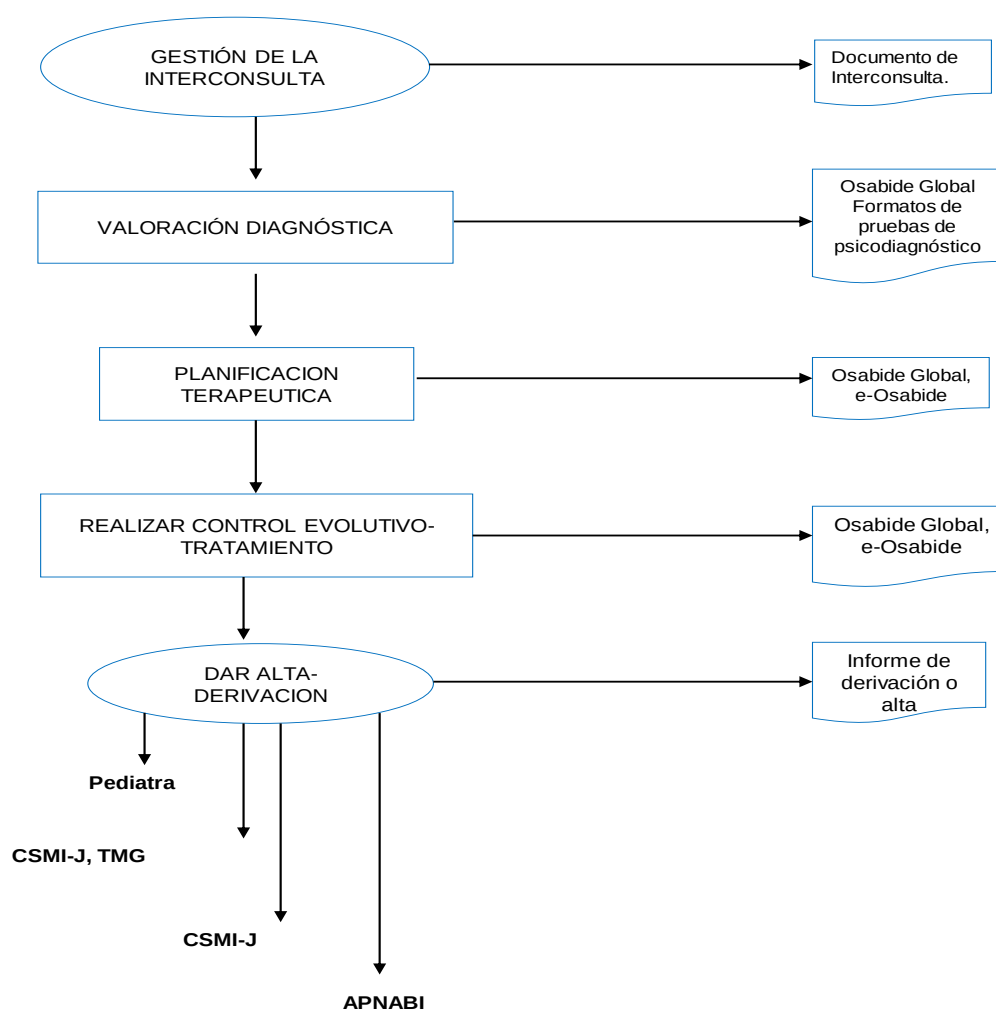
5.4 Sospecha de Trastorno del Espectro Autista (TEA)



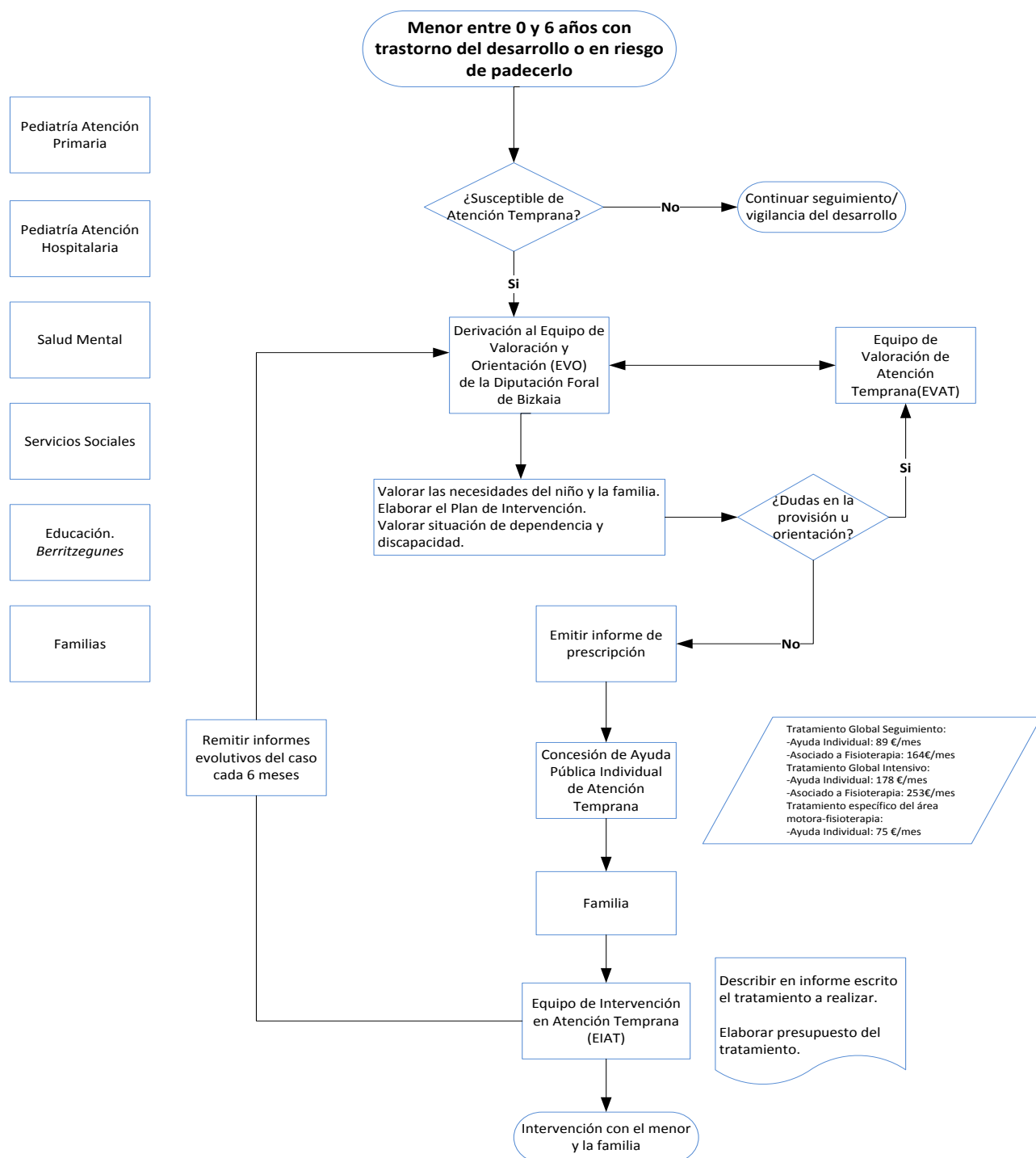
5.5 Intervención en Salud Mental Infantojuvenil extrahospitalaria



5.6 Proceso de apoyo de Atención Temprana en Salud Mental al niño con necesidades especiales del Servicio de Psiquiatría, HUB



5.7 Servicio de Valoración y Orientación. EVAT



6. Indicadores

Indicador	Porcentaje de detección de riesgo psicosocial en gestantes controladas en la consulta de seguimiento del embarazo en AP (BiE)
Fórmula de cálculo	$(\text{N}^\circ \text{ de gestantes a término a las que se ha evaluado el riesgo psicosocial al menos en tres consultas de seguimiento} / \text{N}^\circ \text{ total de gestantes a término controladas en la consulta de seguimiento en AP en ese período}) \times 100$
Fuente de información	Osabide AP
Periodicidad	Anual

Indicador	Porcentaje de madres/familias valoradas por Asistencia Social en Maternidad y Unidad Neonatal (HUB)
Fórmula de cálculo	$(\text{N}^\circ \text{ de madres valoradas por el Trabajador Social tras el parto, durante su estancia en Maternidad o durante el ingreso del recién nacido en la U. Neonatal} / \text{N}^\circ \text{ total de partos en el hospital (HUB)}) \times 100$
Fuente de información	Osabide Global. Interconsultas a Asistencia Social del HUB
Periodicidad	Anual

Indicador	Porcentaje de seguimiento en la consulta de Pediatría-Desarrollo infantil (HUB) de recién nacidos de riesgo por peso <1500 g
Fórmula de cálculo	$(\text{Recién nacidos atendidos en la consulta Pediatría-Desarrollo Infantil por peso} < 1500 \text{ g} / \text{N}^\circ \text{ total de recién nacidos con peso} < 1500 \text{ g en el hospital (HUB)}) \times 100$
Fuente de información	Osabide Global. Registro SEN1500
Periodicidad	Anual

Indicador	Porcentaje de niños con valoración del desarrollo psicomotor en AP (BiE) a través de la escala de Haizea-Llevant
Fórmula de cálculo	$(\text{Niños} \leq 4 \text{ años controlados en AP con valoración del desarrollo a través de escala Haizea-Llevant} / \text{N}^\circ \text{ de niños} \leq 4 \text{ años controlados en AP}) \times 100$
Fuente de información	Osabide AP
Periodicidad	Anual

Indicador	Edad media y frecuencia por edades (años) de los niños derivados a Salud Mental infantil extrahospitalaria incluidos en el Programa de Trastorno Mental Grave
Fórmula de cálculo	Calculo estadístico de la media y distribución de frecuencias
Fuente de información	Osabide AP, Osabide Global
Periodicidad	Anual

Indicador	Porcentaje de niños remitidos al EVAT en los que está indicada Atención Temprana
Fórmula de cálculo	$\text{Nº de niños remitidos al EVAT en los que se indica AT} / \text{Nº total de niños remitidos al EVAT} \times 100$
Fuente de información	Registro del Departamento de Acción Social. DFB
Periodicidad	Semestral

Indicador	Nº de profesionales de Enfermería pediátrica que han participado en alguna actividad formativa en relación con el proceso del niño con necesidades especiales lo largo del año
Fuente de información	Envío de cuestionario a profesionales de Enfermería pediátrica (JUAP) + registro Comisión de Formación
Periodicidad	Anual

Indicador	Nº de pediatras que han participado en alguna actividad formativa en relación con el proceso del niño con necesidades especiales lo largo del año
Fuente de información	Envío de cuestionario a pediatras (JUAP) + registro Comisión de Formación
Periodicidad	Anual

Indicador	Valoración positiva del impacto del Proceso de atención integrada a niños con necesidades especiales por parte de las Asociaciones de Familias
Fórmula de cálculo	$(\text{Nº de respuestas positivas} / \text{Nº total de respuestas}) \times 100$
Fuente de información	Encuesta <i>ad hoc</i>
Periodicidad	Anual

Anexos

ANEXO 1

FACTORES DE RIESGO SOCIAL Y PSICOLÓGICO

Factores de riesgo social

- Estatus socioeconómico muy desfavorable.
- Deficiencias en la vivienda, carencia de higiene y falta de adaptación a las necesidades del niño.
- Familias nómadas, es decir familias que han cambiado en múltiples ocasiones de domicilio.
- Falta de apoyos familiares y sociales.
- Dificultad social (prostitución, delincuencia, narcotráfico, mendicidad, privación de libertad).
- Padre/madre con problemas de alcoholismo, drogadicción.
- Situaciones de violencia intrafamiliar.
- Antecedentes de retiro de tutela, guardia o custodia de otros hijos.
- Nacimiento en el seno de familia desestructurada.
- Padres muy jóvenes (menores de edad).
- Familia con muy bajo nivel de instrucción, siempre que influya en su capacidad o habilidad para afrontar y resolver los problemas de cuidados al niño.
- Menor cuyos padres presentan algún tipo de enfermedad que conlleve o pueda conllevar la ausencia de cuidados al niño (enfermedades mentales, discapacidades, enfermedades crónicas).
- Embarazo en preadolescentes/ adolescentes.
- Embarazos no controlados/ocultados.
- Familias que incumplen repetidamente los controles de salud o hiperfrecuentadoras de servicios sanitarios.
- Inmigración: factores derivados de situación administrativa irregular; hacinamiento; dificultades idiomáticas y culturales, etc.

Factores de riesgo psicológico***Circunstancias de la concepción y del embarazo.**

- Madre adolescente.
- Embarazos no aceptados, accidental y traumatizante (violación).
- Hijo adoptado.
- Embarazo de riesgo.
- Abortos o muertes de hijos anteriores.

Circunstancias perinatales.

- Diagnóstico perinatal o postnatal de posible discapacidad física o psíquica, enfermedad grave o malformación.
- Prematuridad.
- Separación prolongada madre-lactante.
- Hospitalización de la madre.

Características temperamentales difíciles del niño.

- Irritabilidad importante.
- Irregularidades en hábitos alimenticios, sueño y evacuación.
- Reacciones excesivas a los estímulos.
- Dificultades de adaptación a cambios.
- Apatía, inhibición o pasividad excesivas.

Cambios ambientales o hechos concretos de riesgo.

- Muerte del padre, madre o hermano.
- Ruptura familiar y/o situaciones críticas.
- Larga ausencia de uno o ambos padres.
- Cambios escolares o ambientales importantes.
- Institucionalización.
- Antecedentes y situaciones de maltrato.

Características de los padres.

- Muy jóvenes o muy mayores.
- Trastornos psicopatológicos graves.
- Desestructuración familiar.
- Situaciones desfavorables en la relación de apego afectivo madre/padre-recién nacido.
- Negligencia/abandono de cuidados propios del desarrollo.
- Dificultades en la crianza.
- Depresión prenatal y/o postnatal.

* Tomado de: Generalitat de Catalunya. Departamento de Salut. Protocolo de actividades preventivas y de la promoción de la salud en la edad pediátrica. Barcelona: Direcció General de Salut Pública; 2008.

Duelo perinatal. Actuaciones de Enfermería**I. Dirigidas al recién nacido.**

- Retirar todas las sondas, catéteres, vías, apósitos, 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.
- 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.
- Proporcionar un lugar íntimo donde poder llevar a cabo el duelo con privacidad y en intimidad.
- 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.
- 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 quizá 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.
- Ofrecerles apoyo psicológico profesional si lo consideran necesario.
- En definitiva, apoyar a los padres para favorecer el normal desarrollo del proceso de duelo.

III. Dirigidas a los profesionales.

- 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.

HOJA DE NOTIFICACIÓN PARA LOS SERVICIOS SOCIALES DE OSAKIDETZA-SERVICIO VASCO DE SALUD

- ☐ Estatus socioeconómico muy desfavorable.
- ☐ Deficiencias en la vivienda y falta de adaptación a las necesidades del niño.
- ☐ Familias nómadas, es decir familias que han cambiado en múltiples ocasiones de domicilio.
- ☐ Falta de apoyos familiares y sociales.
- ☐ Dificultad social (prostitución, delincuencia, narcotráfico, mendicidad, privación de libertad).
- ☐ Padre/madre con problemas de alcoholismo, drogadicción.
- ☐ Situaciones de violencia intrafamiliar.
- ☐ Sospecha de maltrato infantil o situación de riesgo de maltrato.
- ☐ Antecedentes de retiro de tutela, guardia o custodia de otros hijos.
- ☐ Nacimiento en el seno de familia desestructurada.
- ☐ Padres muy jóvenes (menores de edad).
- ☐ Familia con muy bajo nivel de instrucción, siempre que influya en su capacidad o habilidad para afrontar y resolver los problemas de cuidados al niño.
- ☐ Menor cuyos padres presentan algún tipo de enfermedad que pueda conllevar la ausencia de cuidados al niño.
- ☐ Embarazo en preadolescentes/ adolescentes.
- ☐ Embarazos no controlados/ocultados.
- ☐ Familias que incumplen repetidamente los controles de salud o hiperfrecuentadoras de servicios sanitarios.
- ☐ Inmigración: factores derivados de situación administrativa irregular; hacinamiento; dificultades idiomáticas y culturales.

Observaciones:

Datos de la madre:

Nombre..... Apellidos..... Fecha de nacimiento.....
Domicilio..... Teléfono.....

Datos del padre:

Nombre..... Apellidos..... Fecha de nacimiento.....
Domicilio..... Teléfono.....

Datos del menor:

Nombre..... Apellidos.....
Fecha de nacimiento..... Sexo.....

Datos del informante:

Nombre..... Apellidos.....
Lugar de trabajo..... Profesional.....

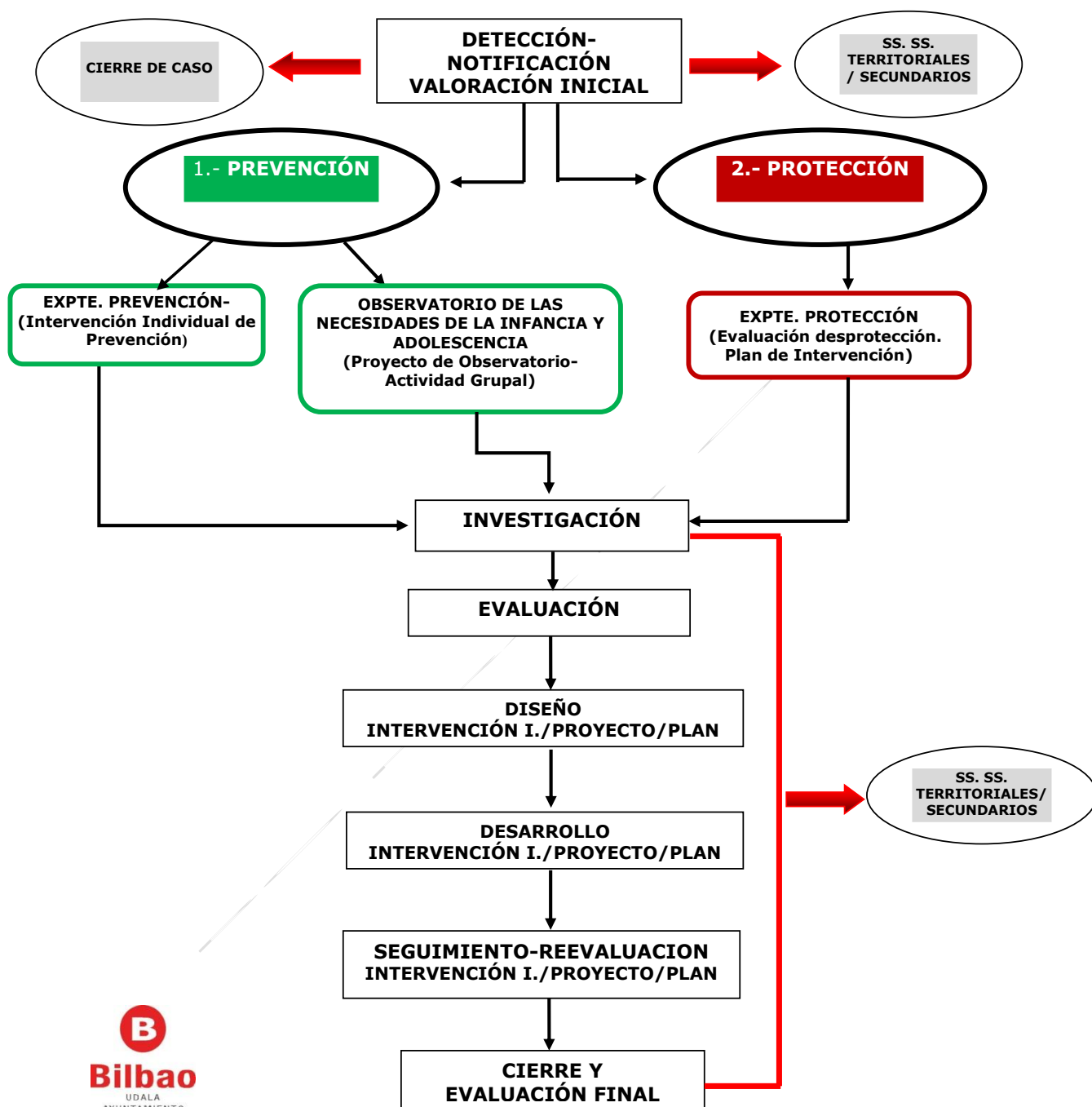
ANEXO 4

INSTRUMENTO BALORA PARA LA VALORACIÓN DE LA GRAVEDAD DE LAS SITUACIONES DE RIESGO Y DESAMPARO

SIN RIESGO	VULNERABILIDAD A LA DESPROTECCIÓN	RIESGO LEVE	RIESGO MODERADO	RIESGO GRAVE	DESAMPARO
Atención adecuada a las necesidades del niño, niña o adolescente. Sin factores de vulnerabilidad. Intervención a desarrollar Programas de prevención primaria. Institución competente Red de servicios comunitarios	Causas Atención adecuada a las necesidades del niño, niña o adolescente, pero hay dificultades personales, familiares o sociales que implican vulnerabilidad a la desprotección. La desprotección podría aparecer en el futuro. Intervención a desarrollar Programas de prevención secundaria. Institución competente Municipal Servicios Sociales de Base	Causas Atención con déficits leves en el ejercicio de la guarda. Intervención a desarrollar Programas de prevención secundaria. Institución competente Municipal Servicios Sociales de Base	Causas Inadecuado cumplimiento de los deberes de protección establecidos para la guarda de las personas menores de edad: Desprotección de gravedad moderada en cualquiera de sus tipologías. Intervención a desarrollar Programas de preservación familiar. Institución competente Municipal Servicios Sociales de Base	Causas ✓ Imposible cumplimiento de los deberes de protección establecidos para la guarda de las personas menores de edad, o ✓ Inadecuado cumplimiento de los deberes de protección establecidos para la guarda de las personas menores de edad: Desprotección de gravedad elevada o muy elevada² en cualquiera de sus tipologías. Intervención a desarrollar ✓ Cuando la situación puede ser contrarrestada en el entorno familiar: Programas de preservación familiar. ✓ Cuando la situación no puede ser contrarrestada en el entorno familiar y se cuenta con la colaboración de los padres, madres o personas que ejercen la tutela o guarda de la persona menor de edad: Guarda administrativa, recursos de acogida para el niño, niña o adolescente y programas de reunificación familiar. Institución competente Diputación Foral Servicio Especializado de Infancia	Causas El niño, niña o adolescente queda privado de la necesaria asistencia moral o material a causa de: ✓ Imposible cumplimiento de los deberes de protección establecidos para la guarda de las personas menores de edad, o ✓ Incumplimiento de los deberes de protección establecidos para la guarda de las personas menores de edad, o ✓ Inadecuado cumplimiento de los deberes de protección establecidos para la guarda de las personas menores de edad: Desprotección de gravedad elevada o muy elevada en cualquiera de sus tipologías. Intervención a desarrollar ✓ Asunción de la tutela del niño, niña o adolescente por ministerio de ley. ✓ Separación temporal: Programas de reunificación familiar y recursos de acogida temporal (acogimiento residencial o familiar). ✓ Separación permanente: Recursos de acogida permanente (acogimiento residencial, acogimiento familiar, adopción) y servicios de apoyo al niño, niña o adolescente. Institución competente Diputación Foral Servicio Especializado de Infancia

² Las situaciones de desprotección de gravedad elevada o muy elevada pueden constituir riesgo grave o desamparo en función de: (1) si la situación puede ser contrarrestada o no en el entorno familiar, y (2) si los padres, madres o personas que ejercen la tutela o guarda de la persona menor de edad solicitan a los Servicios de Atención y Protección a la Infancia y Adolescencia ayuda para resolver sus dificultades, expresan conciencia de problema, y/o muestran un grado de colaboración suficiente con la propuesta de intervención realizada por dichos servicios.

PROCEDIMIENTO DE ATENCIÓN A NIÑOS Y NIÑAS EN RIESGO O SITUACION DE DESPROTECCIÓN



Factores de riesgo neurológico

- Recién nacido con peso <10 para su edad gestacional o con peso <1500 g.
- Prematuridad, especialmente edad gestacional <32 semanas.
- Test Apgar <3 al minuto ó <7 a los 5 minutos.
- Requerimiento de ventilación mecánica más de 24 horas.
- Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión.
- Convulsiones neonatales.
- Sepsis, meningitis o encefalitis neonatal.
- Disfunción neurológica persistente >7 días.
- Daño cerebral evidenciado por pruebas de imagen.
- Malformaciones del sistema nervioso central.
- Neurometabolopatías.
- Cromosomopatías y otros síndromes dismórficos.
- Madre con patología mental o infecciones o drogas que pueden afectar al feto.
- Recién nacido con hermano afectado por patología neurológica no aclarada o riesgo de recurrencia.
- Hermanos de niños con trastornos en el neurodesarrollo: trastornos del espectro autista, síndrome X frágil, síndrome de Prader-Willi, síndrome de Angelman, Parálisis cerebral, síndrome de Gilles de la Tourette y todos aquellos que conllevan discapacidad intelectual.
- Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico.

Riesgo sensorial visual

- Ventilación mecánica prolongada.
- Gran prematuridad. Recién nacidos con peso <1500 g <32 semanas.
- Hidrocefalia.
- Infecciones congénitas del sistema nervioso central.
- Patología craneal detectada en pruebas de imagen.
- Síndrome malformativo con compromiso visual.
- Infecciones postnatales del sistema nervioso central.
- Asfixia severa.

Riesgo sensorial auditivo

- Hiperbilirrubinemia en rango de exanguinotransfusión.
- Gran prematuridad <1500 g <32 semanas.
- Infecciones congénitas del sistema nervioso central.
- Dosis prolongadas de aminoglucósidos o niveles plasmáticos elevados en el embarazo.
- Antecedentes familiares de hipoacusia.
- Infección postnatal del sistema nervioso central.
- Asfixia grave.

* Tomado de: Libro blanco de la Atención Temprana. 2000. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

El Real Decreto 504/2007 de 20 abril, y posterior modificación en la Resolución de 29 de junio de 2010, aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

1.- Peso al nacimiento en la Escala de Valoración Específica (EVE):

Las **necesidades contempladas como Apoyos en la Salud para niños/as entre 0 y 6 meses** se relacionan con tres situaciones o grados de dependencia según el peso al nacimiento:

Peso inferior a 1100 g	Grado 3 en Dependencia.
Peso entre 1100 g y 1500 g	Grado 2 en Dependencia.
Peso mayor de 1500 g y menor de 2200 g	Grado 1 Dependencia, cuando se asocian otras situaciones de riesgo documentadas.

La Ley contempla diferentes servicios y prestaciones económicas según el grado reconocido por Diputación Foral de Bizkaia, siendo revisado semestralmente.

2.- Otras situaciones que contempla la Escala de Valoración Específica (EVE):

Son **las relacionadas con necesidades de apoyo en la salud que precisan medidas de soporte en funciones vitales**, como: necesidad de utilizar medidas de soporte terapéutico, apoyo a funciones fisiológicas básicas en alimentación, respiración, función renal y/o urinaria, control del dolor e inmunidad. La escala de valoración específica (EVE) se aplica desde el nacimiento hasta 36 meses.

En los supuestos referidos y en aquellos casos en los cuales por sus características específicas del caso así lo considere el neonatólogo, la Unidad de Neonatología del H.U. Basurto formaliza el informe de salud que se adjunta a la solicitud de valoración de dependencia.

La tramitación de la solicitud de valoración de dependencia puede realizarse durante el período de ingreso en la Unidad de Neonatología, en colaboración con la Unidad de Trabajo Social del HUB, mediante cita previa con el trabajador social. Tfno. contacto: 944 006 058. Pabellón Arrupe.

Programa mínimo de cuatro consultas durante el desarrollo

- 1ª consulta con 40 semanas de edad corregida¹, tras el alta de la Unidad Neonatal.
- 2ª consulta 9 meses.
- 3ª consulta 18 meses.
- 4ª consulta 30 meses o con 24 meses, si no se puede realizar la valoración de 30 meses.

Programa mínimo de seis consultas en el seguimiento ampliado

- 1ª consulta con 40 semanas de edad corregida.
 - 2ª consulta entre 4 a 6 meses.
 - 3ª consulta entre 9 y 12 meses.
 - 4ª consulta entre 15 y 18 meses.
 - 5ª consulta con 30 meses o con 24 meses, si no es posible realizarla con 30 meses.
 - 6ª consulta con 4 años.
- Consultas sucesivas anuales hasta los 8 años cuando existe sospecha o diagnóstico de disfunción durante el desarrollo.

Actividades anticipativas en consultas:

Valoración nutricional y exploración general; orientaciones en la alimentación; valoración del neurodesarrollo; complementos nutricionales, vacunaciones específicas y prevención VRS; coordinación de monitorización domiciliar si precisara; respuestas a la inquietud de los padres por el desarrollo; habilitación temprana (promoción de una lactancia materna prolongada, vinculación afectiva, asiduidad en los cuidados, maniobras de contención y autorregulación, masaje infantil); coordinación con los servicios sociales, sanitarios y educativos que fueran necesarios.

Intervención directa con programas de Atención Temprana en el EVAT

- En todos los recién nacidos pretérmino con peso al nacer inferior a 1100 g.
- 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.

¹ Edad corregida: si hubiese nacido en fecha prevista del parto (40 semanas). Edad cronológica: según fecha de nacimiento.



SOLICITUD DE CONSULTA AL EVAT

Solicitud de consulta para Valoración y Orientación en Atención Temprana

La **consulta** de Atención Temprana puede ser solicitada por la familia de niños y niñas entre 0 y 6 años, poniéndose en contacto con el Equipo de Valoración y Orientación de la Sección de Valoración de la Discapacidad de la Diputación Foral de Bizkaia.
C/ Marcelino Oreja, nº 3-5 bajo. 48010 Bilbao. Telf. 900 220 002.

Recibirá una citación para valorar el caso, que incluye la información, orientación y si procede propuesta de los Programas de Intervención Temprana, así como de las ayudas económicas a las que tenga derecho y los controles de seguimiento correspondientes. La cuantía de las aportaciones económicas es fija e independientemente de los recursos económicos familiares.

Documentación que precisa en el momento de la primera consulta:

DNI de ambos progenitores o tutor legal, libro de familia, y certificado de empadronamiento, junto con los informes médicos, psicológicos, psicopedagógicos y/o sociales.

Nombre y apellidos del niño/a:

Motivos en los cuales se fundamenta la consulta al EVAT:

Profesional y Entidad que propone la consulta:

Propuesta de actuación al EVAT:

Fecha Firma y sello de la Entidad

El plan de cuidados que se desarrolla a continuación está dirigido a los niños y niñas con necesidades especiales de atención y cuidados. En general son niños y niñas cuyos antecedentes pre, peri o postnatales pueden ocasionar alteraciones en su desarrollo (transitorias o permanentes) de tipo motor, sensorial, cognitivo o conductual con importantes repercusiones personales, familiares, sociales y económicas.

Un pilar importante en este plan es trabajar conjuntamente con las personas cuidadoras, mediante identificación precoz de sus necesidades y la prestación de ayuda en el desempeño de su papel. Esto nos ha llevado también a la elaboración de otro plan de cuidados dirigido a la familia.

Es importante el abordaje multidisciplinar e integral así como asegurar la continuidad y coherencia de los cuidados proporcionados en los distintos niveles asistenciales.

El plan de cuidados estandarizados es una herramienta que intenta disminuir la variabilidad de las actuaciones de los profesionales para lograr un grado de homogeneidad razonable, mejorar la práctica asistencial y su calidad.

Plan de cuidados

- Valoración por dominios: valoración sistémica e integral, orientada a recoger la información más relevante para poder formular unos problemas reales y/o potenciales y garantizar unos cuidados personalizados.
- Exposición de los principales problemas de Enfermería que suelen aparecer recogidos en etiquetas diagnósticas según la taxonomía de la NANDA, selección de los resultados esperados según taxonomía NOC y de las intervenciones enfermeras necesarias para dar solución a estos problemas utilizando la clasificación NIC.

Dominios

1. Promoción de la salud: toma de conciencia del bienestar o normalidad de las funciones y estrategias usadas para mantener el control y fomentar el bienestar o la normalidad de la función.
2. Nutrición: actividades de ingerir, asimilar y usar los nutrientes a fin de mantener y reparar los tejidos y producir energía.
3. Eliminación /intercambio: secreción y excreción de los productos corporales de desecho.
4. Actividad /reposo: producción, conservación, gasto o equilibrio de los recursos energéticos.
5. Percepción /cognición: sistema de procesamiento de la información humana que incluye la atención, orientación, sensación, percepción, cognición y comunicación.
6. Autopercepción: conciencia del propio ser.
7. Rol /relaciones: conexiones y asociaciones positivas y negativas entre personas o grupos de personas y los medios por los que se demuestran tales conexiones.
8. Sexualidad: identidad sexual, función sexual y reproducción.
9. Afrontamiento /tolerancia al estrés: forma de hacer frente a los acontecimientos/procesos vitales.
10. Principios vitales: principios que subyacen en la conducta, pensamiento y conductas sobre los actos, costumbres o instituciones contempladas como verdaderas o poseedoras de un valor intrínseco.
11. Seguridad /protección: Ausencia de peligro, lesión física o trastorno del sistema inmunitario, prevención de las pérdidas y preservación de la protección y seguridad.
12. Confort: sensación de bienestar o comodidad física, mental o social.

13. Crecimiento /desarrollo: aumento de las dimensiones físicas, maduración de los órganos y sistemas de logro de las tareas de desarrollo acordes con la edad.

Plan de cuidados de Enfermería dirigido al niño/a con necesidades especiales

Diagnósticos enfermeros NANDA:

- 00111 Retraso en el crecimiento y desarrollo (dominio: crecimiento/desarrollo).
- 00051 Deterioro de la comunicación verbal (dominio: percepción/cognición).
- 00116 Conducta desorganizada del lactante (dominio: afrontamiento/tolerancia al estrés).
- 00058 Riesgo de deterioro de la vinculación entre los padres y el lactante /niño (dominio: rol/relaciones).
- 00104 Lactancia materna ineficaz (dominio: rol/relaciones).

Plan de cuidados de Enfermería dirigido a la familia y la persona cuidadora de niño/a con necesidades especiales

Diagnósticos enfermeros NANDA:

- 00074 Afrontamiento familiar comprometido (dominio: afrontamiento/tolerancia al estrés).
- 00146 Ansiedad (dominio: afrontamiento/tolerancia al estrés).
- 00126 Conocimientos deficientes (dominio: rol/relaciones).
- 00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador (dominio: rol/relaciones).
- 00078 Gestión ineficaz de la propia salud (dominio: promoción de la salud).

La gran variabilidad de patologías biológicas y psicosociales dificulta que en este trabajo se puedan plasmar la totalidad de planes de cuidados que requieren los niños/niñas con necesidades especiales. Por ello estos diagnósticos son sólo una muestra de los que creemos se presentan más a menudo.

Diagnósticos	Factores Relacionados	Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)	Actividades
00111 Retraso en el crecimiento y desarrollo	Cuidados inapropiados Deficiencias de estimulación Efectos de la incapacidad física	0110 Crecimiento 0120 Desarrollo infantil: 1 mes 04 Responde a la voz 12 Sostiene la cabeza recta momentáneamente 0100 Desarrollo infantil: 2 meses 04 Algún control de la cabeza en posición erguida 08 Responde a los estímulos auditivos 0101 Desarrollo infantil: 4 meses 12 Sonríe, se ríe y chilla 04 Sostiene sus propias manos 09 Reconoce las voces de los padres 0102 Desarrollo infantil: 6 meses 03 Se sienta con apoyo 05 Coge objetos y se los lleva a la boca 09 Se cambia pequeños objetos de una mano a otra 11 Balbucea recíprocamente 0103 Desarrollo infantil: 12 meses 05 Señala con el dedo índice 12 Busca objetos escondidos o que se caen 10 Utiliza un vocabulario entre una y tres palabras, además de "mamá" y "papá" 0104 Desarrollo infantil: 2 años 14 Señala algunas partes del cuerpo 12 Utiliza frases de dos o tres palabras 05 Da patadas a una pelota 0105 Desarrollo infantil: 3 años 03 Se viste 09 Distingue las diferencias entre sexos 05 Copia un círculo 01 Mantiene el equilibrio en un solo pie 0106 Desarrollo infantil: 4 años 03 Salta y sube con un pie 09 Utiliza frases de cuatro a cinco palabras, párrafos cortos 0107 Desarrollo infantil: 5 años 04 Dibuja una persona con cabeza, cuerpo, brazos y piernas 05 Copia un triángulo o un cuadrado 11 Habla con párrafos cortos	8274 Fomentar el desarrollo	Ayudar a los padres a planificar una rutina para la estimulación del bebé. Enseñar a los padres/cuidadores a realizar actividades que favorezcan el movimiento y/o proporcionar estimulación sensorial. Identificar las necesidades especiales del niño y las adaptaciones necesarias, cuando proceda. Enseñar a los cuidadores los hitos del desarrollo normales y las conductas relacionadas con ellos. Mostrar a los cuidadores las actividades que promueven el desarrollo. Facilitar el contacto de los cuidadores con los recursos comunitarios, si procede. Controlar los problemas de interacción de la familia en relación a los cuidados del paciente.

Diagnósticos	Factores Relacionados	Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)	Actividades
0051 Deterioro de la comunicación verbal	Diferencias relacionadas con la edad del desarrollo Defectos anatómicos	0902 Capacidad de comunicación 202 Utiliza lenguaje hablado 205 Utiliza lenguaje no verbal 206 Reconoce los mensajes recibidos 0903 Comunicación: expresiva 304 Utiliza la conversación con claridad 307 Utiliza el lenguaje no verbal 308 Dirige los mensajes de forma apropiada 0904 Comunicación: receptiva 402 Interpretación del lenguaje hablado 405 Interpretación del lenguaje no verbal 406 Reconocimiento de mensajes recibidos	4974 Mejorar la Comunicación: déficit auditivo 4976 Mejorar la comunicación: déficit del habla 5520 Facilitar el aprendizaje	Dar una orden simple cada vez, si es el caso. Escuchar con atención. Utilizar palabras simples y frases cortas, si procede. Establecer metas realistas, objetivas con el paciente. Ajustar la instrucción al nivel de conocimientos y comprensión del cuidador.
00116 Conducta desorganizada del lactante	Deterioro de la salud física: consecuencias Interpretación errónea de las claves o falta de conocimiento de las mismas Prematuridad	1819 Conocimiento: cuidados del lactante 10 Técnica de alimentación del lactante 18 Patrones del sueño y despertar del lactante 22 Estrategias para la adaptación familiar a la adición del lactante 23 Necesidades asistenciales especiales 0120 Desarrollo infantil: 1 mes 09 Hace señales de hiperestimulación 02 Hace señales de incomodidad 0100 Desarrollo infantil: 2 meses 11 Muestra placer durante las interacciones, especialmente con los cuidadores familiares primarios 10 Sonríe 0117 Adaptación del prematuro	6820 Cuidados del lactante 5566 Educación paterna: crianza familiar de los niños 5568 Educación paterna: niño 6840 Cuidados del niño prematuro	Ayudar a los padres a probar diferentes estrategias de crianza de los niños, si procede. Proporcionar información a los padres acerca del desarrollo y crianza de niños. Enseñar a los padres habilidades para cuidar al recién nacido. Explicar los cuidados de canguro y sus beneficios a los padres. Crear una relación terapéutica y de apoyo con los padres.

Diagnósticos	Factores Relacionados	Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)	Actividades
00058 Riesgo de deterioro de la vinculación	Ansiedad asociada al rol parental Separación	2211 Ejecución del rol de padres 23 Proporciona una estructura familiar para el niño 14 Interacciona de forma positiva con el niño	5568 Educación paterna: niño 8300 Fomentar la paternidad	Ayudar a los padres a encontrar maneras de integrar al bebé en el sistema familiar. Proporcionar apoyo a los padres durante el aprendizaje de las habilidades de atención de los bebés. Reforzar las habilidades que el padre desempeña adecuadamente para atender al bebé y darle confianza. Enseñar a los padres habilidades para cuidar al recién nacido. Identificar y registrar a las familias de alto riesgo en un programa de seguimiento. Modelar y fomentar la relación parental con el niño. Remitir a los recursos de la comunidad, según sea conveniente. Debatir las estrategias de control de la conducta adecuadas a cada edad.
00074 Afrontamiento familiar comprometido	Agotamiento de la capacidad de apoyo de las personas significativas. Comprensión inadecuada de la información por parte de la persona de referencia. Comprensión incorrecta de la información por parte de la persona de referencia. Desorganización familiar temporal Cambio temporal de roles en la familia.	2600 Afrontamiento de los problemas de la familia 03 Afronta los problemas. 12 Establece programas para la rutina y actividades familiares. 21 Utiliza estrategias para controlar el conflicto de la familia. 2604 Normalización de la familia 03 Mantiene las rutinas habituales. 05 Adapta el programa para satisfacer las necesidades del miembro afectado.	5230 Aumentar el afrontamiento 7110 Fomentar la implicación familiar 7130 Mantenimiento de los procesos familiares 7200 Fomentar la normalización familiar	Favorecer situaciones que fomenten la autonomía del paciente. Ayudar al paciente a identificar sistemas de apoyo disponibles. Animar la implicación familiar, si procede Alentar a la familia a manifestar sus sentimientos por el miembro familiar enfermo. Facilitar la comprensión de aspectos médicos del estado del paciente a los miembros de la familia. Facilitar el control familiar de los aspectos médicos de la enfermedad por parte de los miembros de la familia. Proporcionar el apoyo necesario para que la familia tome decisiones informadas Informar a los miembros de la familia de los factores que pueden mejorar el estado del paciente. Comentar las estrategias de normalización de la vida familiar con la familia. Establecer programas de actividades de cuidado en casa para el paciente que minimicen la ruptura de la rutina de la familia. Ayudar a la familia a que vea al niño afectado primero como a un niño, en lugar de como a una persona enferma crónica o discapacitada. Establecer las adaptaciones necesarias para acomodar las limitaciones del niño, para que pueda participar en actividades normales. Implicar a los hermanitos en los cuidados y actividades del niño, si es posible.

Diagnósticos	Factores Relacionados	Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)	Actividades
00146 Ansiedad	Conflicto inconsciente sobre los valores y metas esenciales en la vida Amenaza de muerte Estrés	1302 Afrontamiento de problemas 01 Identifica patrones de superación eficaces. 07 Modificar el estilo de vida para reducir el estrés. 11 Identifica múltiples estrategias de superación. 1402 Autocontrol de la ansiedad 07 Utiliza técnicas de relajación.	5230 Aumentar el afrontamiento 5880 Técnica de relajación 5820 Disminución de la ansiedad	Proporcionar información objetiva sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Alentar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos. Ayudar a la persona a identificar objetivos adecuados a corto y largo plazo. Valorar las necesidades y deseos de la persona de apoyo social.
00126 Conocimientos deficientes (especificar) carencias o deficiencias de información cognitiva relacionada con un tema específico	Mala interpretación de la información Limitación cognitiva Falta de interés en el aprendizaje Poca familiaridad con los recursos para obtener la información	1814 Conocimiento: procedimiento terapéutico 01 Descripción del procedimiento terapéutico. 02 Explicación del propósito del procedimiento 07 Descripción de los cuidados adecuados del equipamiento. 09 Descripción de las acciones apropiadas durante las complicaciones. 1803 Conocimientos: proceso de la enfermedad 02 Descripción del proceso de la enfermedad. 05 Descripción de los efectos de la enfermedad. 07 Descripción del curso habitual de la enfermedad. 09 Descripción de las complicaciones.	5618 Enseñanza: procedimiento / tratamiento 5602 Enseñanza: proceso de enfermedad	Explicar el procedimiento/ tratamiento. Informar al paciente sobre la forma en que puede ayudar en la recuperación. Proporcionar distracción al niño para que desvíe su atención del procedimiento. Reforzar la confianza del paciente en el personal involucrado, si es el caso. Proporcionar información sobre cuando y donde estarán disponibles los resultados y la persona que los explicará. Dar tiempo al paciente para que haga preguntas y discuta sus inquietudes. Incluir a la familia / ser querido, si resulta oportuno. Describir el proceso de la enfermedad, si procede. Proporcionar información a la familia / ser querido acerca de los progresos.

Diagnósticos	Factores Relacionados	Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)	Actividades
00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador	Cuidados numerosos Cuidados complejos Nacimiento prematuro o defecto congénito Falta de descanso y distracción del cuidador Curso imprevisible de la enfermedad	2203 Alteración del estilo de vida del cuidador principal 08 Trastorno del entorno vital 10 Responsabilidades del Rol 17 Trastorno de la dinámica familiar 2208 Factores estresantes del cuidador principal 05 Conflicto del Rol 15 Sentido de aislamiento 16 Pérdida del tiempo personal	7040 Apoyo al cuidador principal	Determinar nivel de conocimientos del cuidador. Determinar la aceptación del cuidador de su papel. Enseñar técnicas de manejo de estrés. Apoyar al cuidador a establecer límites y cuidar de sí mismo.
0078 Gestión ineficaz de la propia salud	Complejidad del régimen terapéutico Complejidad del sistema del cuidado de salud Conflicto de decisiones Demanda excesiva sobre un individuo o familia	1601 Conducta de cumplimiento 03 Comunica seguir escrita. 06 Modifica la pauta orientada por el profesional sanitario. 09 Busca ayuda externa para ejecutar la conducta sanitaria. 1606 Participación: decisiones sobre la asistencia sanitaria 01 Reivindica la responsabilidad de tomar decisiones. 11 Busca servicios para cumplir con los resultados deseados. 1813 Conocimiento: régimen terapéutico 09 Descripción de los procedimientos prescritos. 12 Ejecución del procedimiento terapéutico.	5240 Asesoramiento 5230 Aumentar el afrontamiento 5520 Facilitar el aprendizaje	Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto Establecer metas. Proporcionar información objetiva y adecuada al nivel del desarrollo. Valorar la comprensión del cuidador del proceso de enfermedad.
00104 Lactancia materna ineficaz	Ansiedad o ambivalencia maternal Anomalías en la mama de la madre: consecuencias Déficit de conocimientos: conductas saludables Reflejo de succión débil del lactante Antecedentes de fracaso en la lactancia materna Prematuridad: medidas ineficaces/insuficientes Anomalías del lactante	1800 Conocimiento : lactancia materna 01 Beneficios de la lactancia materna 05 Técnica adecuada para amamantar al bebé 06 Posición adecuada del lactante durante la lactancia 1002 Mantenimiento de la lactancia materna 08 Reconocimiento de signos de disminución del aporte de leche 20 Reconocimiento de signos de mastitis 22 Percepción de apoyo familiar para la lactancia materna 1003 Lactancia materna: destete 04 Conocimiento del destete gradual	5270 Apoyo emocional 5430 Grupo de apoyo 1054 Ayuda en la lactancia materna 5606 Enseñanza individual	Ayudar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza. Proporcionar ayuda en la toma de decisiones. Utilizar un grupo de apoyo durante las etapas de transición para ayudar al paciente a que se adapte a un nuevo estilo de vida. Evaluar la comprensión de la madre de las pautas alimentarias del bebé. Corregir conceptos equivocados, mala información e imprecisiones acerca de la alimentación de pecho.

SIGNOS DE ALERTA SEGÚN EL ÁREA EVALUADA*

Área	Signos de alerta
Motor	• Dificultad de succión. • Ausencia de sostén cefálico. • Pulgar en aducción en mayores de 2 meses. • Ausencia de prensión voluntaria con 5-6 meses. • No sedestación sin apoyo a los 9 meses. • No inicio de la marcha autónoma a los 16-18 meses. • Uso predominante de una mano en menores de 2 años.
Comunicación y lenguaje	• No gira la cabeza al sonido de la voz. • Falta de balbuceo imitativo a los 12 meses. • Ausencia de gesticulación a los 12 meses. • No dice ninguna palabra a los 16 meses. • No dice frases a los 30 meses. • Menos de dos frases espontáneas a los 24 meses. • Lenguaje incomprensible a los 36 meses. • No comprende instrucciones simples sin gestos a los 2 años. • En presencia de lenguaje: ausencia del carácter funcional del mismo, no siendo útil en la comunicación a los 2 años. • Alteración de las funciones pragmáticas y de comunicación social del lenguaje. • Cualquier pérdida de lenguaje a cualquier edad.
Social y afectiva	• Ausencia de sonrisa social a los 3 meses. • Falta de interés por el entorno a los 6 meses. • No se reconoce en el espejo a los 18 meses (aparece entre los 6 y los 18 meses). • No reconoce a sus cuidadores a los 7-8 meses y/o indiferencia ante el extraño o por separación de la madre a los 9-12 meses. • Ausencia de signos de representación mental a partir de los 18 meses. • Ausencia de juego simbólico a los 3 años. • Mirada indiferente o evitación de la mirada del adulto. • Autoagresividad. • Apatía, desinterés, pasividad.
Otros	• Trastornos precoces de la alimentación: anorexia, vómitos, regurgitaciones repetidas, pica. • Trastornos del sueño: insomnio agitado o tranquilo. • Manifestaciones subjetivas de la madre: expresiones de insatisfacción, desacierto, tristeza, desbordamiento. • Aparición precoz de fobias masivas, por ejemplo: temor intenso a determinados ruidos (aspiradora, etc.).

* Modificado de: Programa de Salud Infantil. AEPap, 2009.

Edad	Signos de alerta
3 meses	• 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 los sonidos. • Ausencia de sonrisa social. • Ausencia de seguimiento ocular o pobre contacto ocular, evitación de la 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 hipertonía, 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	• 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 visomanual. • Espasticidad.
9 meses	• Hipotonía axial. • Mala calidad prensora: ausencia de pinza. • No sedestación sin apoyo. • Ausencia de sonidos mono o bisílabos. • Ausencia de la instauración de la angustia frente a extraños alrededor del 8º-9º mes. • No reconoce a sus cuidadores. • Ausencia de desarrollo del “involucramiento emocional conjunto”. • Ausencia de conductas imitativas (de sonidos, gestos o expresiones).
12 meses	• Ausencia de bipedestación. • Movimientos involuntarios o anormales y aparición de conductas estereotipadas (balanceo, aleteo de manos, repetición de un sonido o movimiento, etc.). • No repite los sonidos que oye ni balbucea. • No entiende órdenes sencillas. • Ausencia de gestos comunicativos apropiados. • Exploración de los objetos inexistente o limitada y repetitiva. • Ausencia de la “intencionalidad interactiva y la reciprocidad”. • Ausencia de imitación directa. • Deambulación acompañada de una inquietud extrema difícil de regular. • No responde a “no” ni a “adiós” a los 15 meses.

Edad	Signos de alerta
18 meses	• Ausencia de marcha autónoma. • No sube escaleras gateando. • No señala objetos. • No construye torres con cubos. • No emite palabras, y si hay lenguaje no existe un uso funcional. • Incapacidad para reconocer los nombres de algunos objetos comunes. • No conoce partes de su cuerpo. • No se reconoce en el espejo. • No comprende órdenes sencillas. • Ausencia de “comunicación representacional/afectiva”. • Solo dice mamá y papá.
24 meses	• No corre. • No chuta una pelota. • No construye torres de más de 2 cubos. • Uso estereotipado de los objetos sin aparición de juego. • No asocia dos palabras. • Ausencia de palabras simples “pan”, “agua”(o aproximaciones de palabras) o excesiva ecolalia y jerga alrededor de los 2 años (el 50% del habla debe ser inteligible a esta edad). • Escaso desarrollo del lenguaje o lenguaje no funcional. • No comprende instrucciones simples sin gestos. • No pide de comer o de beber. • Desinterés por las personas y especialmente por los otros niños, ausencia de los comportamientos de “atención conjunta”. • Tendencia al aislamiento. • Desarrollo de temores intensos. • Adherencia de tipo compulsivo a rutinas o rituales con gran irritabilidad al cambio.

Atención Conjunta: es la capacidad o conjunto de conductas dirigidas a regular y compartir la atención sobre algo con otras personas e incluye el mirar adonde mira, el señalar a otra persona, el señalar o mostrar.

Estereotipia: movimientos espontáneos, sin propósito final, tales como acunarse, sacudidas de manos...

Funciones comunicativas: propósitos generales cuando se comunica un mensaje (peticiones, rechazo, obtención de información, compartir, etc.).

Habilidades socio-comunicativas: conjunto de habilidades utilizadas por el niño para relacionarse y comunicarse con las demás personas. Se aprenden y reproducen en un contexto interpersonal y sirven para expresar necesidades, ideas, sentimientos, motivaciones, etc.

Intencionalidad interactiva y reciprocidad: aptitud para interactuar de un modo intencional con un propósito recíproco, tanto iniciando el intercambio, como respondiendo a las señales del otro.

Intención comunicativa: es el propósito, la meta o finalidad que quiere conseguir, por medio de su discurso, el participante de un acto comunicativo. La intención modela el discurso del emisor, puesto que sus actos lingüísticos irán encaminados a lograr el propósito que persigue (aunque sea de forma inconsciente), a la vez que también influye en la interpretación del receptor.

Involucramiento (implicación) emocional conjunto: alude a los gestos que transmiten sensación de placer, compromiso afectivo y el desarrollo paulatino de interés y curiosidad por el cuidador, por ejemplo: la mirada, la sonrisa y risa alegre, los movimientos sincrónicos de brazos y piernas ante los primeros juegos de interacción (cucú-tras).

Protodeclarativos: conductas comunicativas previas a la aparición del lenguaje oral, mediante las cuales el niño o niña comparte con el otro su interés respecto a algo (ej.: señalar con el dedo hacia el avión que va por el cielo).

Protoimperativos: conductas comunicativas previas a la aparición del lenguaje oral, mediante las cuales el niño o niña realiza una petición al otro (ej.: señalar con el dedo el juguete deseado).

* Modificado de: Programa de Salud Infantil. AEPap, 2009.

Descripción de la tabla

Es un instrumento que permite comprobar el nivel de desarrollo cognitivo, social y motor de los niños y niñas de 0 a 5 años de edad.

Esta tabla se ha diseñado con el fin de facilitar que los profesionales de los servicios sanitarios, educativos y sociales, valoren el desarrollo de las niñas y niños, para detectar precozmente, en toda la población infantil, aquellas dificultades en las que está indicada una evaluación, más completa y especializada.

La tabla ofrece la edad de adquisición habitual de determinados hitos fundamentales del desarrollo infantil en nuestro medio, indicando en cada uno de sus elementos la edad en que lo ejecutan satisfactoriamente el 50% (inicio de la barra verde), 75% (final de la barra verde) y el 95% (final de la barra azul) de la población de niños y niñas menores de 5 años de edad.

Establece adicionalmente 13 signos de alerta (barras rojas), que a cualquier edad o a partir de edades concretas indican la necesidad de realizar una evaluación cuidadosa de la situación.

Consta de 97 elementos que valoran el desarrollo de la manera siguiente:

- Área de socialización: 26 elementos.
- Área de lenguaje y lógica matemática: 31 elementos.
- Área postural: 21 elementos.
- Área de manipulación: 19 elementos.

Normas de interpretación

Para la realización del test, se traza una línea vertical partiendo desde la edad en meses del niño y atravesando dichas áreas. En niños nacidos prematuros es preciso utilizar la edad corregida por debajo de los 18 meses de edad.

Preguntar a la familia y comprobar, en su caso, si el niño realiza:

- a) Los elementos que quedan a la izquierda de la línea trazada.
- b) Los elementos que dicha línea atraviesa.

El examinador valorará la falta de adquisición de dichos elementos en todas o algunas de las áreas de desarrollo, así como la presencia de señales de alerta, para determinar la necesidad de otros estudios diagnósticos.

Para realizar la prueba es importante crear un ambiente agradable, estando presente la familia, y el niño tranquilo, comenzar por el área de socialización. No es preciso mantener el orden estricto del test, valorando cada situación particular.

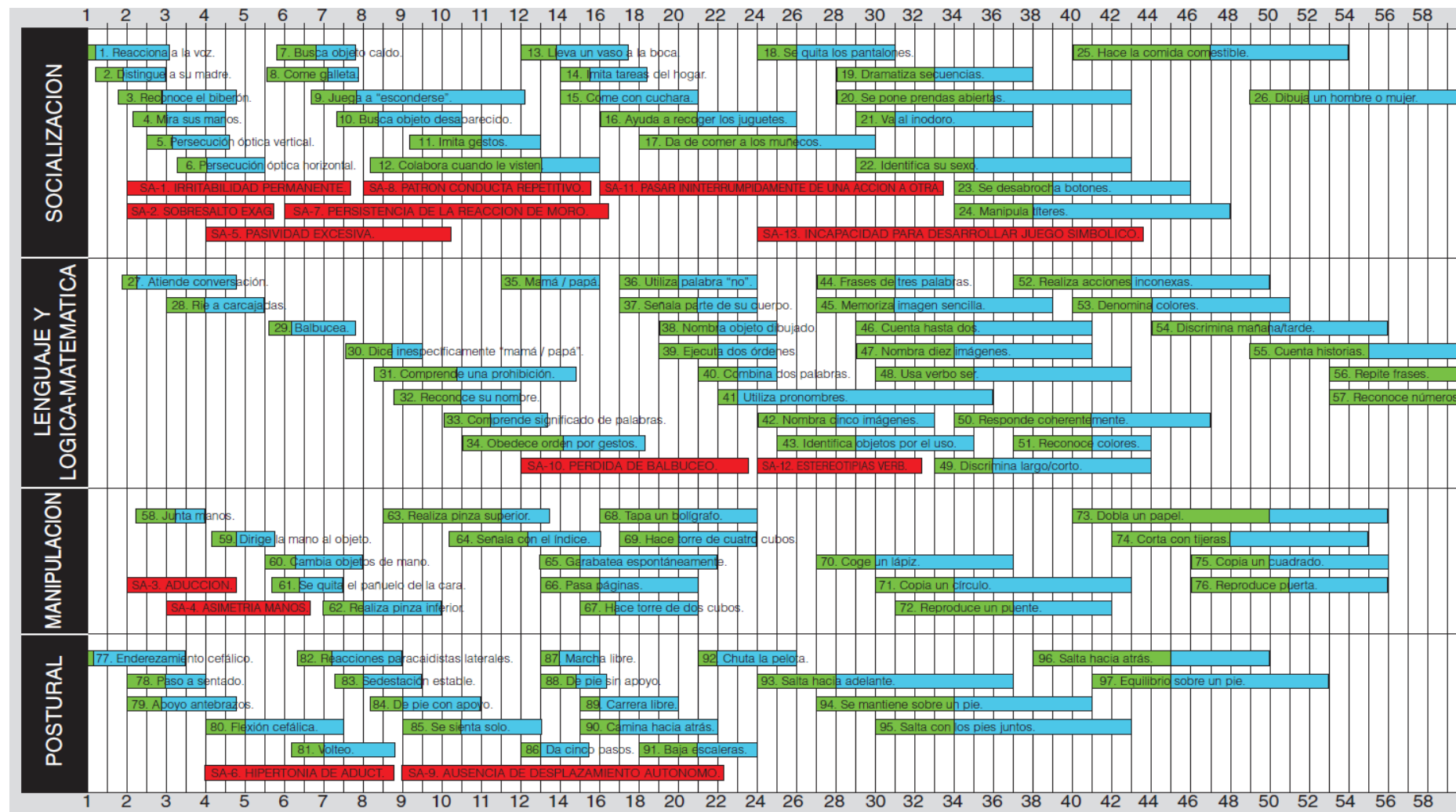
Fallo: ítem no realizado a la edad en la que lo realiza el 95% de los niños.

Test anormal: dos o más fallos en dos o más áreas.

Test dudoso: un fallo en varias áreas o dos en una sola.

* Fernández Álvarez E, Fernández Matamoros I, Fuentes Biggi J, Tabla de desarrollo Haizea-Llevant. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 1991.

ESCALA DE DESARROLLO HAIZEA-LLEVANT*



* Fernández Álvarez E, Fernández Matamoros I, Fuentes Biggi J, Tabla de desarrollo Haizea-Llevant. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 1991.

PEDS. Preguntas exploratorias sobre las preocupaciones de los padres acerca del desarrollo de sus hijos

Nombre del niño/a.....
 Nombre del padre o madre:.....

Fecha de nacimiento del niño:..... Edad:.....
 Fecha del test:.....

1. Por favor, díganos si le preocupa algo en la manera en que su hijo/a está aprendiendo, se desarrolla o se comporta:
2. ¿Le preocupa cómo su hijo/a habla o forma los sonidos?
 Marque uno: Si No Un poco COMENTARIOS:
3. ¿Le preocupa cómo su hijo/a entiende lo que le dicen?
 Marque uno: Si No Un poco COMENTARIOS:
4. ¿Le preocupa cómo su hijo/a usa las manos y dedos para hacer las cosas?
 Marque uno: Si No Un poco COMENTARIOS:
5. ¿Le preocupa cómo su hijo/a usa las piernas y los brazos para hacer las cosas?
 Marque uno: Si No Un poco COMENTARIOS:
6. ¿Le preocupa como su hijo/a se comporta?
 Marque uno: Si No Un poco COMENTARIOS:
7. ¿Le preocupa cómo su hijo/a se relaciona con otras personas?
 Marque uno: Si No Un poco COMENTARIOS:
8. ¿Le preocupa cómo su hijo/a está aprendiendo a hacer cosas por sí mismo/a?
 Marque uno: Si No Un poco COMENTARIOS:
9. ¿Le preocupa cómo su hijo/a está desarrollando sus actividades escolares o preescolares?
 Marque uno: Si No Un poco COMENTARIOS:
10. ¿Le preocupa algo más acerca de su niño/a? Por favor, díganos.

* Traducción del Instrumento PEDS (*Parent's Evaluation of Development Status*). Glascoe FP. Cómo utilizar la "evaluación de los padres del nivel de desarrollo" para detectar y tratar problemas del desarrollo y el comportamiento en Atención Primaria. MTA-Pediatría. 2001; 22:225-243.

Señales de alerta inmediata

Las señales de alerta para el autismo y que indican la necesidad de proceder a una evaluación diagnóstica más amplia de forma inmediata son, según Filipek et al (1999):

- No balbucea, no hace gestos (señalar, decir adiós con la mano) a los 12 meses.
- No dice palabras sencillas a los 18 meses.
- No dice frases espontáneas de dos palabras (no ecológicas) a los 24 meses.
- Falta de atención conjunta y juego simbólico a los 24 meses.
- Cualquier pérdida de habilidades del lenguaje o a nivel social a cualquier edad.

Señales de alerta de TEA según periodos de edad

Nota: En cualquier edad se pueden presentar los signos establecidos en las etapas previas. Estos factores de forma aislada no indican TEA. Deben alertar a los profesionales del riesgo de TEA, de forma que la derivación dependerá de la situación en su conjunto.

Del nacimiento a los 3 meses

En el desarrollo normal, el niño en este período suele iniciar el control de la mirada, el control cefálico, la sonrisa, los sonidos guturales y las conductas anticipatorias ante los cuidados. Debemos tener en cuenta si observamos algunos signos que indiquen dificultades en estas adquisiciones, no para hacer un diagnóstico, pero sí para realizar un seguimiento más cercano:

- Inadaptación al ser cogido en brazos: hipotonía o hipertonía.
- Escasa actividad o demanda o, en menor frecuencia, gran irritabilidad y dificultad para tranquilizarse.
- Pobre contacto ocular: ausencia o evitación de la mirada. Ausencia de resonancia afectiva con el cuidador.
- No surgimiento de la sonrisa social.
- Dificultades en el sueño y esfera orolimentaria.

Alrededor de los 6 meses

El bebé ya suele controlar el ambiente, interactuando con él, con capacidad para calmarse a sí mismo y para captar la atención de sus cuidadores. Comienza la diferenciación entre el niño y su madre y el desplazamiento de la atención hacia otras personas y objetos. Si no se va produciendo esta madurez, pueden observarse signos de alarma como:

- Gritos monótonos, monocordes y sin intencionalidad comunicativa.
- No surgen conductas imitativas (de sonidos, gestos o expresiones).
- No vocalizaciones interactivas, ausencia de comunicación.
- Escasas respuestas de orientación (parece sordo).
- Ausencia de conductas de anticipación (echar los brazos cuando se le va a coger, etc.).
- Ausencia de la instauración de la angustia frente a extraños hacia el noveno mes.
- Problemas en la aceptación de alimentos y a los cambios de texturas y sabores.
- No hay desarrollo del “involucramiento emocional conjunto”.

Alrededor de 1 año

El niño que ha logrado la diferenciación se empieza a relacionar con las personas y con los objetos de otra manera. La deambulación y el lenguaje le ayudan a comenzar el proceso de autonomía. Pueden aparecer signos de alarma como:

- Aparición de conductas estereotipadas (balanceo, aleteo de manos, repetición de un sonido o movimiento, fascinación por un estímulo determinado, etc.).
- Exploración de los objetos nula o limitada.
- Ausencia de intencionalidad interactiva y reciprocidad.
- Ausencia de gestos comunicativos apropiados. Ausencia de lenguaje oral o lenguaje sin funcionalidad.

ANEXO 15 SEÑALES DE ALERTA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA*

- Inquietud motriz exagerada e impulsividad de difícil contención externa.
- Ausencia de comunicación representacional o afectiva a partir de los 18 meses.
- Persistencia de trastornos de la alimentación (dificultad para aceptar ciertas texturas, negativa a masticación, etc.).

Entre los 18-24 meses

- No señala con el dedo para “compartir un interés” (protodeclarativo).
- Dificultades para seguir la mirada del adulto.
- No mirar hacia donde otros señalan.
- Retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo.
- Falta de juego funcional con juguetes o presencia de formas repetitivas de juego con objetos (ej. alinear, abrir y cerrar, encender y apagar, etc.).
- Ausencia de juego simbólico.
- Falta de interés en otros niños o hermanos.
- No suele mostrar objetos.
- No responde cuando se le llama.
- No imita ni repite gestos o acciones que otros hacen (ej.: muecas, aplaudir).
- Pocas expresiones para compartir afecto positivo.
- Antes usaba palabras pero ahora no (regresión en el lenguaje).

Alrededor de los 2 años

El desarrollo cognitivo y la simbolización permiten al niño de esta edad acceder al lenguaje expresivo y al juego, facilitando el progreso hacia la individuación. Empieza a tolerar la separación y la frustración. También le permite un mayor interés por los iguales, accediendo a la socialización. Ya se pueden observar signos más evidentes de alarma.

- Desinterés por las personas y especialmente por otros niños.
- Escaso desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo, detención o retroceso del mismo.
- Lenguaje extraño (ecolalias, inversión de pronombres...) y no funcional.
- Intensificación de la tendencia al aislamiento (no interés en la exploración del entorno).
- Persiste el uso estereotipado de los objetos (no aparece el juego funcional).
- Adherencia compulsiva a rutinas o rituales, con rabietas intensas ante el acercamiento o intentos de cambios.
- Desarrollo de temores intensos, sin desencadenante aparente.

A partir de los 36 meses

Comunicación

- Ausencia o retraso en el lenguaje o déficit en el desarrollo del lenguaje no compensado por otros modos de comunicación.
- Uso estereotipado o repetitivo del lenguaje como ecolalia o referirse a sí mismo en 2ª o 3ª persona.
- Entonación anormal.
- Pobre respuesta a su nombre.
- Déficit en la comunicación no verbal (ej. no señalar y dificultad para compartir un “foco de atención” con la mirada).
- Fracaso en la sonrisa social para compartir placer y responder a la sonrisa de los otros.
- Consigue cosas por sí mismo, sin pedir las.
- Antes usaba palabras pero ahora no.
- Ausencia de juegos de representación o imitación social variados y apropiados al nivel de desarrollo.

Alteraciones sociales

- Imitación limitada (ej.: aplaudir) o ausencia de acciones con juguetes o con otros objetos.
- No “muestra” objetos a los demás.
- Falta de interés o acercamientos extraños a los niños de su edad.
- Escaso reconocimiento o respuesta a la felicidad o tristeza de otras personas.
- No se une a otros en juegos de imaginación compartidos.
- Fracaso a la hora de iniciar juegos simples con otros o participar en juegos sociales sencillos.
- Preferencia por actividades solitarias.
- Relaciones extrañas con adultos desde una excesiva intensidad a una llamativa indiferencia.
- Escasa utilización social de la mirada.

Alteraciones de los intereses, actividades y conductas

- Insistencia en rutinas o resistencia a los cambios en situaciones poco estructuradas.
- Juegos repetitivos con juguetes (ej.: alinear objetos, encender y apagar luces, etc.).
- Apego inusual a algún juguete u objeto que siempre lleva consigo que interfiere en su vida cotidiana.
- Hipersensibilidad a los sonidos, al tacto y ciertas texturas.
- Respuesta inusual al dolor.
- Respuesta inusual ante estímulos sensoriales (auditivos, olfativos, visuales, táctiles y del gusto).
- Patrones posturales extraños como andar de puntillas.
- Estereotipias o manierismos motores.

Detección a partir de los 5 años¹

Alteraciones de la comunicación

- Desarrollo deficiente del lenguaje, que incluye mutismo, entonación rara o inapropiada.
- Ecolalia, vocabulario inusual para su edad o grupo social.
- En los casos en que no hay deficiencias en el desarrollo del lenguaje existe uso limitado del lenguaje para comunicarse y tendencia a hablar espontáneamente sólo sobre temas específicos de su interés (lenguaje fluido pero poco adecuado al contexto).

Alteraciones sociales

- Dificultad para unirse al juego de los otros niños o intentos inapropiados de jugar conjuntamente.
- Limitada habilidad para apreciar las normas culturales (en el vestir, estilo del habla, intereses, etc.).
- Los estímulos sociales le producen confusión o desagrado.
- Relación con adultos inapropiada (demasiado intensa o inexistente).
- Muestra reacciones extremas ante la invasión de su espacio personal o mental (resistencia intensa cuando se le presiona con consignas distintas a su foco de interés).

Limitación de intereses, actividades y conductas

- Ausencia de flexibilidad y juego imaginativo cooperativo, aunque suela crear solo ciertos escenarios imaginarios (copiados de los vídeos o dibujos animados).
- Dificultad de organización en espacios poco estructurados.
- Falta de habilidad para desenvolverse en los cambios o situaciones poco estructuradas, incluso en aquellas en las que los niños disfrutaban como excursiones del colegio, cuando falta una profesora, etc.
- Acumula datos sobre ciertos temas de su interés de forma restrictiva y estereotipada.

Otros rasgos

- Perfil inusual de habilidades y puntos débiles (por ejemplo, habilidades sociales y motoras escasamente desarrolladas, torpeza motora gruesa).
- El conocimiento general, la lectura o el vocabulario pueden estar por encima de la edad cronológica o mental.
- Cualquier historia significativa de pérdida de habilidades.
- Ciertas áreas de conocimientos pueden estar especialmente desarrolladas, mostrando habilidades sorprendentes en áreas como matemáticas, mecánica, música, pintura, escultura.

¹ Las señales de alarma están más orientadas a aquellos casos que han podido pasar desapercibidos en evaluaciones anteriores por ser cuadros de TEA con menos afectación como el caso del síndrome de Asperger.

* Modificado de:

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Comunidad de Madrid; 2009.

Ferre Navarrete F, Palanca Maresca I, Crespo Hervás MD (coords.). Guía de diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. La atención en la Red de Salud Mental. Salud Madrid, Comunidad de Madrid; 2008.

INSTRUMENTO DE VALORACIÓN M-CHAT* (Formato para los padres)

La información que contiene este cuestionario es totalmente confidencial. Seleccione, **rodeando con un círculo**, la respuesta que le parece que refleja mejor cómo su hijo o hija actúa **NORMALMENTE**. Si el comportamiento no es el habitual (ej. usted sólo se lo ha visto hacer una o dos veces) conteste que el niño **NO** lo hace. Por favor conteste a todas las preguntas.

1. ¿Le gusta que le balanceen o que el adulto le haga el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?	Sí	No
2. ¿Muestra interés por otros niños y niñas?	Sí	No
3. ¿Le gusta subirse a sitios como por ejemplo, sillones, escalones o juegos del parque?	Sí	No
4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)	Sí	No
5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?	Sí	No
6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?	Sí	No
7. ¿Suele señalar con el dedo con el fin de indicar que algo le interesa?	Sí	No
8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos, bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?	Sí	No
9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?	Sí	No
10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?	Sí	No
11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (Por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)	Sí	No
12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?	Sí	No
13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (Por ejemplo, si usted hace una mueca, ¿él o ella también la hace?)	Sí	No
14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?	Sí	No
15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación, ¿dirige su hijo la mirada hacia ese juguete?	Sí	No
16. ¿Ha aprendido ya a andar?	Sí	No
17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo también se pone a mirarlo?	Sí	No
18. ¿Hace su hijo movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?	Sí	No
19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él está haciendo?	Sí	No
20. ¿Se ha preguntado alguna vez si es sordo/a?	Sí	No
21. ¿Entiende su hijo lo que la gente dice?	Sí	No
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?	Sí	No
23. ¿Si su hijo tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?	Sí	No

Fecha:

Persona que rellena el cuestionario:

Padre ☐ Madre ☐ Otro ☐

Teléfono de contacto:

Datos del niño

Nombre y apellidos:

Fecha de nacimiento:

Sexo:

INSTRUMENTO DE VALORACIÓN M-CHAT* (Formato para el profesional)

Se considera que un niño o niña puntúa positivo en esta prueba si:

- Falla 3 o más ítems del conjunto de los del cuestionario (se considera fallo a las respuestas si/no en negrita)
- Si falla 2 de los 6 ítems críticos (números 2, 7, 9, 13, 14 15; en negrita)

1. ¿Le gusta que le balanceen o que el adulto le haga el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?	Sí	No
2. ¿Muestra interés por otros niños y niñas?	Sí	No
3. ¿Le gusta subirse a sitios como por ejemplo, sillones, escalones o juegos del parque?	Sí	No
4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente).	Sí	No
5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?	Sí	No
6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?	Sí	No
7. ¿Suele señalar con el dedo con el fin de indicar que algo le interesa?	Sí	No
8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (Por ejemplo cochecitos, muñequitos, bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?	Sí	No
9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?	Sí	No
10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?	Sí	No
11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (Por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)	Sí	No
12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?	Sí	No
13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (Por ejemplo, si usted hace una mueca, ¿él o ella también la hace?)	Sí	No
14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?	Sí	No
15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación ¿Dirige su hijo la mirada hacia ese juguete?	Sí	No
16. ¿Ha aprendido ya a andar?	Sí	No
17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo también se pone a mirarlo?	Sí	No
18. ¿Hace su hijo movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?	Sí	No
19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él está haciendo?	Sí	No
20. ¿Se ha preguntados alguna vez si es sordo/a?	Sí	No
21. ¿Entiende su hijo lo que la gente dice?	Sí	No
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?	Sí	No
23. ¿Si su hijo tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?	Sí	No

* *Modified Checklist for Autism in Toddlers*. Robins et al (2001). Traducción aprobada por la autora original del cuestionario, Diana Robins.

Datos Básicos del Paciente (DBP) nuevos en los formularios del Programa de Salud Infantil

En las siguientes plantillas de formularios se especifican los DBP nuevos a incluir. Las plantillas de formularios en Osabide AP tienen siempre el mismo diseño, una columna para la determinación del DBP, otra para elegir el valor del DBP, otra para la fecha en que se introduce el DBP, y una última para añadir los comentarios o anotaciones que se estimen oportunos.

FORMULARIO DEL RECIÉN NACIDO

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Factores de riesgo psicosocial*	SI NO Dudoso		

* Los factores de riesgo psicológico y social son los que se enumeran en el Anexo 1 del PAINNE.

FORMULARIO DE 15 DÍAS

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Factores de riesgo psicosocial	SÍ NO Dudoso		

FORMULARIO DE 2 MESES

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Factores de riesgo psicosocial	SÍ NO Dudoso		

FORMULARIO DE 6 MESES

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Haizea-Llevant**	-Problema -No problema -Dudoso		
Factores de riesgo psicosocial	-SI -NO -Dudoso		

Anexo 13 del PAINNE: lo efectúa el profesional de Enfermería: **Fallo: ítem no realizado a la edad en la que lo harían el 90% de los niños. **Test anormal**: dos o más fallos en dos o más áreas. **Test dudoso**: un fallo en varias áreas o dos en una sola.

FORMULARIO DE 9 MESES

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Haizea-Llevant**	-Problema -No problema -Dudoso		
PEDS***	-Normal -Dudoso -Anormal		

***Anexo 14 del PAINNE. El profesional de Enfermería pasa el test a los padres para que lo rellenen. Posteriormente se valoran las respuestas. **Test dudoso**: una mal, **test anormal**: >1 mal.

• FORMULARIO DE 12 MESES

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Haizea-Llevant	-Problema -No problema -Dudoso		
Factores de riesgo psicosocial	-SI -NO -Dudoso		

• FORMULARIO DE 18 MESES

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Haizea-Llevant**	-Problema -No problema -Dudoso		
PEDS***	-Normal -Dudoso -Anormal		

En los niños en que estuviera alterado o con sospecha el Haizea-Llevant o el PEDS, junto con señales de alerta de TEA, se pasaría a los padres el M-CHAT para que lo rellenen y lo entreguen (ver Anexo 16 del PAINNE).

• FORMULARIO DE 2 AÑOS

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Factores de riesgo psicosocial	-Si -No -Dudoso		
Haizea-Llevant	-Problema -No problema -Dudoso		
PEDS	-Normal -Dudoso -Anormal		

En los niños en que estuviera alterado o con sospecha el Haizea-Llevant o el PEDS, junto con señales de alerta de TEA, se pasaría a los padres el M-CHAT para que lo rellenen y lo entreguen

• FORMULARIO DE 3 AÑOS

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Factores de riesgo psicosocial	-Si -No -Dudoso		
Haizea-Llevant	-Problema -No problema -Dudoso		
PEDS	-Normal -Dudoso -Anormal		

Si hay alteración o sospecha, pasarles a los padres el M-CHAT.

• FORMULARIO DE 4 AÑOS

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Factores de riesgo psicosocial	-Si -No -Dudoso		
Haizea-Llevant	-Problema -No problema -Dudoso		
PEDS	-Normal -Dudoso -Anormal		

Si hay sospecha de TEA, se pasaría el M-CHAT.

• FORMULARIOS A PARTIR DE LOS 6 AÑOS

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Factores de riesgo psicosocial	-Si -No -Dudoso		

• FORMULARIO TEST M-CHAT

Formulario con 3 DBP: uno para recoger el nº de ítems críticos (C) alterados; otro para recoger el nº de ítems no críticos (NC), y otro para recoger el valor final del test. No es un test a pasar a todos los niños de forma rutinaria, sino tan sólo a los que generen sospecha de TEA.

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
M-CHAT, rango	-Normal (NC $\leq$ 1 y C = 0) -Dudoso (NC = 2 o NC = 1 + C = 1 o C = 1) -Anormal (NC+C $\geq$ 3 o C $\geq$ 2)		
M-CHAT No Críticos (puntos)	-Valor numérico		
M-CHAT, Críticos (puntos)	-Valor numérico		

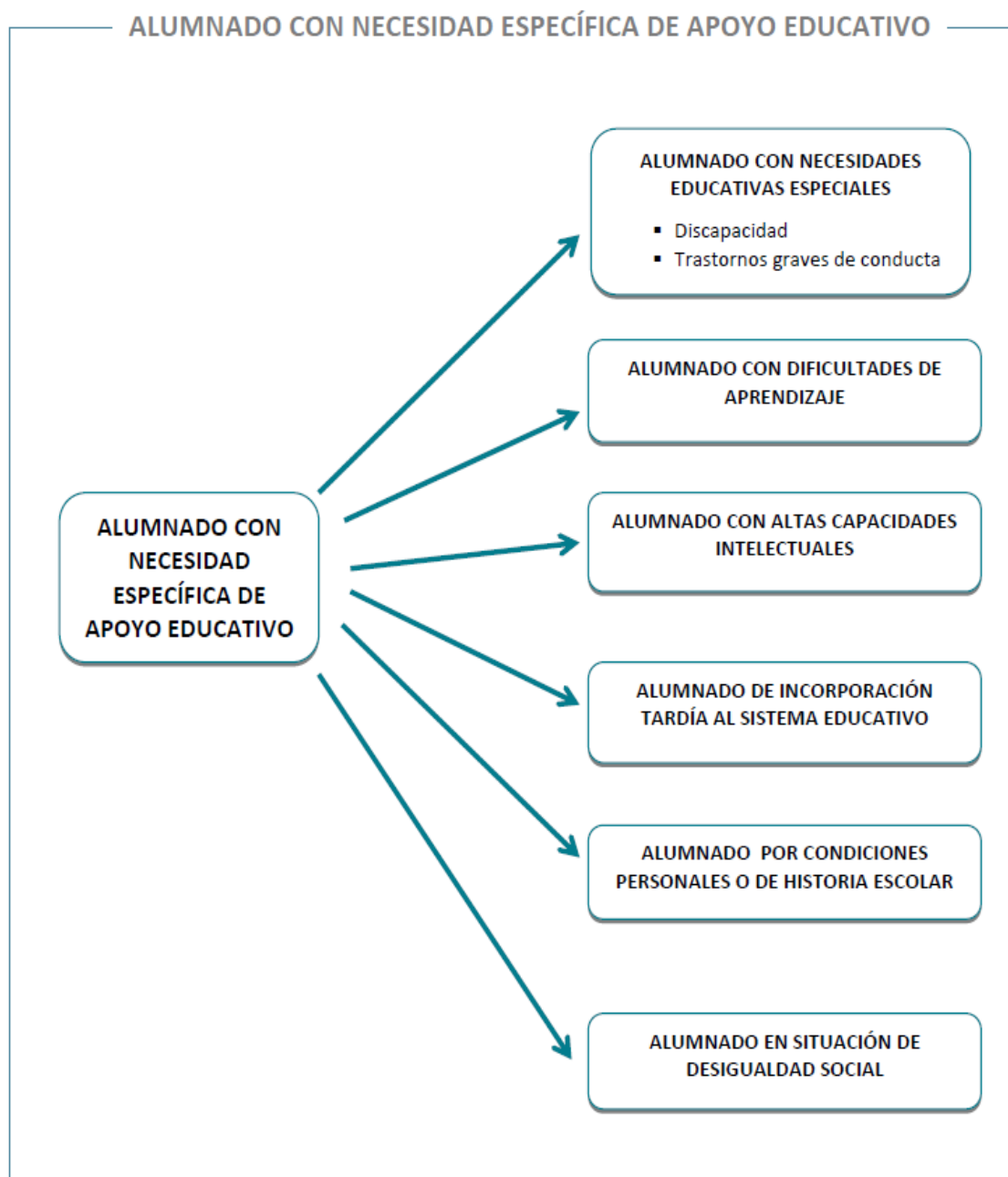
Los test M-CHAT y PEDS, están disponibles desde la barra de herramientas de la historia clínica de cada paciente en Osabide AP, a través del icono denominado “añadir informe”

SEÑALES DE ALARMA PSICOPATOLÓGICA EN EL RECIÉN NACIDO, LACTANTE Y PRESCOLAR *

Trastornos de la alimentación y/o deglución	Inapetencia persistente Rechazo de sólidos Vómitos o regurgitaciones reiterados funcionales Mericismo y pica ¹ Trastornos digestivos de origen funcional Estreñimiento y diarreas crónicas Niño que habitualmente es forzado a alimentarse Problemas importantes alrededor de la comida (relación padres-bebé)
Trastornos del sueño	Insomnio acompañado de llanto (más de 4 semanas) Miedos intensos o pesadillas duraderos Insomnio agitado (acompañado de rechazo al contacto, desvinculación) o silencioso ¹ Hipersomnia y poca reactividad
Trastornos de la regulación (dificultades para autocalmarse después de cambios, problemas o alteraciones)	Niño hipersensible Niño hiporeactivo Desorganizado motóricamente e impulsivo
Trastornos de la relación y la comunicación	Retraimiento intenso No ríe/no mira/no habla* (dentro de lo que corresponde a su edad) Ausencia de sonrisa o infrecuente después de los 2-3 meses ¹ No respuesta a los estímulos relacionales familiares Difícil de calmar, baja tolerancia a la frustración Alternancia apego excesivo y falta de contacto
Anomalías en el juego	Inhibición del juego No aparición del juego simbólico a partir de 3 años
Retraso en el desarrollo psicomotor cognitivo y/o del lenguaje	Anomalías en el ajuste postural del bebé en brazos ¹ No actitudes anticipatorias para que lo cojan en brazos ¹ Movimientos estereotipados y repetitivos ¹ Inhibición conductual Retrasos significativos en el desarrollo del habla (expresivos, receptivos o mixtos) Lenguaje peculiar: ecolalia, inversión pronominal, verborrea ¹
Circunstancias relativas a los cuidados de los padres	Conductas inadecuadas respecto a los cuidados de alimentación, sueño y control de esfínteres

¹ Señales más importantes, que hacen referencia a datos de TEA

* Modificado de: Jiménez Pascual A. Detección y atención precoz de la patología mental en la primera infancia. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2002; 82.



* Departamento de Educación Universidades e Investigación del Gobierno Vasco. Plan Estratégico de Atención a la Diversidad en el marco de una Escuela Inclusiva. 2012-2016. Vitoria-Gasteiz; 2012.

Directorio de recursos

Los recursos enumerados corresponden al área de Bilbao, con la salvedad de los recursos de la Diputación Foral de Bizkaia, cuyo ámbito territorial es Bizkaia.

Recursos sanitarios

CENTROS DE SALUD CON ASISTENCIA PEDIÁTRICA DE COMARCA BILBAO

[http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-](http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-gkcbil01/es/contenidos/informacion/cbil_comarca_bilbao/es_cbil/comarca_bilbao.html)

[gkcbil01/es/contenidos/informacion/cbil_comarca_bilbao/es_cbil/comarca_bilbao.html](http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-gkcbil01/es/contenidos/informacion/cbil_comarca_bilbao/es_cbil/comarca_bilbao.html)

Los profesionales de Pediatría y Enfermería ocupan una posición central en la red de los servicios sanitarios. Son profesionales de referencia para la familia a lo largo de los años y poseen un amplio conocimiento del niño y de su familia lo que facilita su labor de coordinación entre los diferentes servicios.

Centro	Dirección	Teléfono
CS Altamira	Bº Altamira, 19 A	944 274 411
CS Basurto	Jardines de Iparralde, 1	946 006 870
CS Begoña	Virgen de Begoña, 32	944 007 620
CS Bolueta-Sagarminaga	Sagarminaga, 56	944 117 526
CS Bombero Etxaniz	Plaza Bombero Etxaniz, 1	946 006 890
CS Casco Viejo	Ronda, 6	944 007 445
CS Arangoiti	Camino de Berriz, 50	944 746 202
CS Deusto	Luis Power, 18	946 006 666
CS Gazteleku	Príncipe de Viana, 5	944 007 590
CS Dr. Areilza	Dr. Areilza, 12	946 006 800
CS Javier Sáenz de Buruaga	Plaza Ensanche, s/n	946 006 970
CS La Merced	Luis Iraurizaga, 1	944 161 488
CS Saralegi	Saralegi, nº 8 bajo	944 881 500
CS La Peña	Ibaialde, s/n	944 007 435
CS Mina del Morro	Indalecio Prieto, 11	944 007 760
CS Otxarkoaga	Zizeruene, 1	944 007 680
CS Rekalde	Ctra. Larraskitu, 2	946 006 700
CS San Adrián	Juan de Garay, 51-53 trasera	944 007 425
CS San Ignacio	Larrako Torre, 9	946 006 690
CS Santutxu-El Karmelo	Plaza de Haro, 3	944 007 430
CS Santutxu-Solokoetxe	Sorkunde, 3	944 007 500
CS Txurdinaga	Avda. Txomin Garate, 16	944 007 600
CS Alonsotegui	Camino Erroeta, s/n	944 980 001
CS Zorroza	Ctra. Zorroza-Castrejana, 20-22	946 006 880
CS Zurbaran	Avda. Zumalacarregui, 99	944 007 440

SERVICIO DE PEDIATRÍA. HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO

<http://www.hospitalbasurto.com/antcatalogo.asp?Nombre=2452&Hoja=0&sesion=1>

C/ Montevideo, 18. Bilbao. Telf. 944 006 000.

El Hospital Universitario Basurto atiende a la población pediátrica del área de Bilbao. Entre su cartera de servicios figuran diversas especialidades pediátricas. Específicamente relacionadas con la atención a niños y niñas con factores de riesgo o alteraciones del desarrollo están las siguientes consultas:

Consulta de Neonatología

Tras el alta de la Unidad Neonatal en esta consulta se hace una primera evaluación del recién nacido y se propone el plan de seguimiento individualizado.

gabriel.saituaiturriaga@osakidetza.net
ana.aguirreunceta-barrenechea@osakidetza.net
neonatologiadesarrollo.infantil.hbasurto@osakidetza.net

Consulta de Pediatría-Desarrollo Infantil y Pediatría Social

Representa una consulta fácilmente accesible al niño y a la familia para facilitar el seguimiento de niños con factores de riesgo biológicos y/o psicosociales. De esta manera se facilita la detección precoz de las alteraciones en el desarrollo y la adecuada intervención. Todo ello en colaboración con otras especialidades (Neuropediatría, Genética, Salud Mental, Rehabilitación, Ortopedia, Oftalmología, ORL), con Asistencia Social y con Educación.

gabriel.saituaiturriaga@osakidetza.net
carmen.diezsaez@osakidetza.net
desarrolloinfantil.HUB@osakidetza.net

Consulta de Neuropediatría

Valoración y seguimiento de los niños con alteraciones del desarrollo de origen neurobiológico, en colaboración con otras especialidades (Pediatría-Desarrollo infantil y Pediatría Social, Genética, Salud Mental, Rehabilitación, Ortopedia, Oftalmología, ORL,) con Asistencia Social y con Educación.

cynthializ.ruizespinoza@osakidetza.net
mariaangeles.fernandezcuesta@osakidetza.net
neurologia.infantil.hbasurto@osakidetza.net

SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL

DISPOSITIVOS EXTRAHOSPITALARIOS-Red de Salud Mental de Bizkaia

<http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-ghrsmb00/es/>

La atención a la salud mental de los niños y adolescentes en la Comarca Bilbao está repartida en dos centros de salud mental infantojuvenil:

Centro de Salud Mental Infantojuvenil Bilbao-Ercilla

CSM.ERCILLA@osakidetza.net

C/ Ercilla, 4. Bilbao. Telf. 944 230 047

Atiende las consultas de Salud Mental (interconsultas, evaluaciones diagnósticas, intervenciones y tratamientos psicoterapéuticos...) de la población de 0 a 18 años de los centros de Atención Primaria de: La Merced, Begoña, Bolueta-Sagarminaga, Casco Viejo, Deusto, San Ignacio, Indautxu (Dr. Areilza), La Peña, Otxarkoaga, San Adrián, Santutxu-El Karmelo, Santutxu-Solokoetxe, Txurdinaga, Zurbaran, Gazteleku, Arangoiti y todos los centros de Encartaciones.

Servicio de Salud Mental Infantojuvenil Julián de Ajuriaguerra-Asociación Haurrentzat

Plaza Belategi, s/n. Rekalde. Telf. 944 211 717

Mantiene un concierto con el Departamento de Salud (Delegación Territorial de Bizkaia) por el que presta atención a la población del área suroeste de Bilbao, que corresponde a los centros de Atención Primaria de: Altamira, Basurto, Bombero Etxaniz, Rekalde, Zorroza y Alonsotegi. Dispone de un equipo de profesionales compuesto por facultativos, psiquiatra y psicólogos, que desarrollan las mismas funciones de asistencia a los niños y sus familias que en el CSMJ de la Red de Salud Mental de Bizkaia (RSMB). Mantienen una coordinación con éste y le derivan los casos susceptibles de incluirse en el Programa de Trastorno Mental Grave.

Módulos de Asistencia Psicosocial

Prestan atención sociosanitaria a la población de Bilbao. Están financiados mediante convenios por el Departamento de Salud y el Ayuntamiento de Bilbao. Tienen diferentes servicios y programas, entre ellos equipos de Psicología infantil que atienden a la población de su área (seguimientos, psicoterapias, intervenciones familiares, intervenciones psicosociales...).

- Módulo de Asistencia Psicosocial Auzolan. <http://moduloauzolan.org>
C/Naja, 5. 48003 Bilbao. Telf. 944 163 6 22.
- Módulo Psicosocial de Deusto – San Ignacio.
Plaza Aoiz s/n. 48015 Bilbao. Telf. 94 475 94 72.
- Módulo de Asistencia Psicosocial de Rekaldeberri.
C/ Camilo Villabaso, 24. 48002 Bilbao. Telf. 944 449 859.

A nivel supracomarcal, la Red de Salud Mental de Bizkaia (RSMB) tiene un dispositivo intermedio que es la **Unidad Terapéutico-Educativa (Ortuela)** (convenio de colaboración entre el Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura y el Departamento de Salud), para niños de 6-12 años y adolescentes de 12-16 años con diagnóstico de trastorno grave del desarrollo o de la personalidad que afecte de manera severa a su escolarización, precisando recursos pedagógicos y terapéuticos específicos. Esta unidad está atendida por un equipo mixto compuesto por personal docente y sanitario.

APNABI. Asociación de padres de afectados de Autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia

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

C/ Aita Patxi, 10 (entrada por C/ Navarro Villoslada). 48015 Bilbao. Telf. 944 76 0 332.

Asociación que mantiene un concierto con la Departamento de Salud (Delegación Territorial de Bizkaia), que tiene por objeto la prestación de servicios especializados en la atención psiquiátrica infantojuvenil para el tratamiento ambulatorio de pacientes menores de 18 años diagnosticados de trastornos del espectro autista y otros trastornos mentales graves. El facultativo de Osakidetza, psiquiatra/psicólogo clínico, responsable del caso realizará el diagnóstico del paciente, tras lo cual, y en función de la disponibilidad de recursos en la red pública, tendrá la posibilidad de derivarlo a APNABI para su tratamiento. El facultativo clínico de Osakidetza, sigue siendo el responsable en el CSMIJ. Este tratamiento durará 2 años, enviándose un informe anual de la evolución al responsable del caso. Transcurrido este tiempo se realizará una reevaluación de la derivación y se determinará si el tratamiento continúa en APNABI o hay otra indicación.

SERVICIO DE PSIQUIATRIA. HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO

C/ Montevideo, 18. Bilbao. Telf. 944 006 000.

Atiende las consultas de Salud Mental de mujeres gestantes controladas en la consulta de Obstetricia y Fisiopatología Fetal del HUB con factores de riesgo psicológicos, las generadas en la Unidad Neonatal del HUB para prestar atención a familias de recién nacidos y las consultas de los niños atendidos por el Servicio de Pediatría del HUB, en los que se considere preciso la derivación.

Además, presta atención en Salud Mental al niño con hipoacusia o sordera, que se considere preciso la derivación, en la Unidad de Salud Mental y Discapacidad Auditiva del Servicio de Psiquiatría del HUB.

Recursos sociales

Servicios Sociales de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud

SERVICIOS SOCIALES COMARCA BILBAO

Si el pediatra, profesionales de Enfermería o matrona de Atención Primaria se encuentra ante una familia en situación de riesgo por problema social o sospecha de que podría llegar a estarlo, deberá poner el caso en conocimiento de los Servicios Sociales de Comarca Bilbao.

Centro de Salud Santutxu. Telf. 944 007 538.

isabeleloisa.vallecaballero@osakidetza.net

Coordina los CS de Otxarkoaga, Txurdinaga, Bolueta-Sagarminaga, Mina del Morro, El Karmelo, Santutxu-Solokoetxe, San Ignacio, Arangoiti, Casco Viejo, Zurbaran, Gazteleku, Deusto.

Centro de Salud Bombero Etxaniz. Telf. 946 006 022.

dina.llamazaresdiez@osakidetza.net

Coordina los CS de Bombero Etxaniz, La Merced, La Peña, Rekalde, Dr. Areilza, Basurto, Altamira, Zorroza, San Adrián, Sáez de Buruaga.

UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO

Pabellón Arrupe, planta baja. Telf. 944 006 192.

Si la situación de riesgo se detecta en el hospital se notifica a la Unidad de Trabajo Social del hospital. El trabajador social se pone en contacto con el pediatra del niño y con los Servicios Sociales de Base o Servicio de Infancia Foral que le correspondan en función de su lugar de residencia y gravedad del riesgo.

josebainaki.gallofernandez@osakidetza.net

nuria.mironrodriguez@osakidetza.net

ASISTENCIA SOCIAL CENTRO DE SALUD MENTAL INFANTOJUVENIL DE BILBAO, ERCILLA.

Cuando una situación de riesgo es detectada en el CSMIJ, se notifica a los profesionales de Trabajo Social del propio centro. Estos a su vez se pone en contacto con los diversos profesionales sanitarios, educativos y sociales que tienen relación con el menor, informando y estableciendo si se considerara oportuno un plan de actuación conjunta.

alejandra.sanchezmunoz@osakidetza.net Telf. 944 230 047

mariaangeles.costemedina@osakidetza.net Telf. 944 230 047

Área de Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao

Plaza de Venezuela nº 2-1º. Telf.: 944 204 386

SERVICIOS SOCIALES MUNICIPALES

Se constituyen en servicios de atención primaria, puerta de acceso al sistema vasco de Servicios Sociales, atendiendo las necesidades relacionadas con la promoción de la autonomía, la inclusión social y las situaciones de desprotección social además de las situaciones de emergencia social, con particular incidencia en la prevención. Servicios que prestan: información y orientación, gestión de programas y servicios de prevención y protección para menores, adolescentes y familias, programas de prevención y protección para personas adultas en el domicilio por autoabandono, tramitación de solicitudes de Valoración de Dependencia, Servicio de Ayuda a Domicilio, Centro Municipal de apoyo a familiares cuidadores Zaintzea, alojamiento alternativo para personas mayores, prestaciones económicas (especiales para la inclusión social, ayudas de emergencia social), programa de intervención en calle con personas sin techo, acceso y gestión de recursos de alojamiento, comida y vestido para personas sin techo, y otros.

Presentan dos tipos de dispositivos de atención:

1.- SERVICIOS SOCIALES DE BASE

El Ayuntamiento de Bilbao cuenta con once servicios sociales de base que atienden a la ciudadanía de su ámbito territorial. Su personal está compuesto por trabajadores sociales, educadores, psicólogos, auxiliares domiciliarias... Se puede comprobar todo el catálogo de servicios en la página *web* del Ayuntamiento de Bilbao, Área de Acción Social: www.bilbao.net.

1. Deusto-S.Ignacio	Lehendakari Aguirre, 42-1	944 477 654	ubdeusto@ayto.bilbao.net
2. Uribarri-Zurbaran	Castaños, 11-2º piso	944 204 406	uburibarri@ayto.bilbao.net
3. Otxarkoaga-Txurdinaga	C/ Zizeruena, 4-1	944 732 364	botxarkoaga@ayto.bilbao.net
4. Santutxu-Bolueta	C/ Circo Amateur, 2.	944 734 745	ubsantutxu@ayto.bilbao.net
5. Casco Viejo-Atxuri	C/ Pelota (Edif. La Bolsa)	944156 646	ubcascoviejo@ayto.bilbao.net
6. San Francisco-La Peña	C/ Conde Mirasol, 2	944 168 133	ubsanfrancisco@ayto.bilbao.net
7. Irala-San Adrián	C/ Jaro de Arane s/n	944 210 205	ubirala@ayto.bilbao.net
8. Rekalde-Peñaskal	Travesía Altube, 6	944 105 152	ubpenascal@ayto.bilbao.net
9. Centro-Indautxu	Paseo Uribitarte, 10 bajo	944 205 460	ubcentro@ayto.bilbao.net
10. Zorroza	C/Hermógenes Rojo 1	944 995 633	ubzorroza@ayto.bilbao.net
11. Basurto-Altamira	C/ Zankoeta nº 1	944 205 057	ubbasurto@ayto.bilbao.net

2.- SERVICIO MUNICIPAL DE URGENCIAS SOCIALES (SMUS)

2.1.- Atención social presencial con desplazamiento, ante situaciones de emergencia social que precisan respuesta inmediata (24 h los 365 días del año). Telf. 944 701 460.

2.2.- Programa municipal de acceso a necesidades básicas para personas sin techo. De lunes a viernes, mañanas. Albergue municipal. Alda. Mazarredo, 22 (albergue). Telf. 944 701 459.

Guía de Recursos Sociales de Bilbao: recopilación exhaustiva de iniciativas de tipo social-asistencial que se desarrollan principalmente en Bilbao.

Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia

En relación a la atención a niños con necesidades especiales, dentro de la oferta de servicios de la Diputación Foral de Bizkaia, diferenciamos dos áreas principales: el Servicio de Valoración y Orientación, dónde se valora la discapacidad, la necesidad de Atención Temprana y el grado de dependencia; y el Servicio de Infancia, que interviene en situaciones de desprotección infantil.

SERVICIO DE VALORACION Y ORIENTACION: SECCIÓN DE VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y NECESIDAD DE ATENCIÓN TEMPRANA

http://www.bizkaia.net/home2/archivos/DPTO3/Temas/Pdf/programas%202012/valo_cas_01.pdf

El Equipo de Valoración y Orientación (EVO) de la Sección de Valoración de la Discapacidad, está integrado por profesionales del ámbito social. Es donde inicialmente se valoran las necesidades de Atención Temprana y se elabora consecuentemente, el plan de intervención.

Cuando así lo soliciten o admitan los padres, simultanean en una sola actuación la valoración de los niños con factores de riesgo o trastornos del desarrollo susceptibles de Atención Temprana con la valoración formalizada de la dependencia y discapacidad. La discapacidad se gestiona en el Centro Base de Diputación Foral de Bizkaia y la dependencia tienen que solicitarla en los Servicios Sociales de Base.

La valoración de las situaciones de discapacidad contempla las limitaciones en la actividad y en su caso, los factores sociales complementarios, relativos, entre otros, a su entorno familiar, situación económica, laboral, cultural y de entorno social, que dificulten su integración social.

SERVICIO DE INFANCIA

http://www.bizkaia.net/home2/archivos/DPTO3/Temas/Pdf/programas%202012/infa_cas_01.pdf

El Servicio de Infancia se divide en dos secciones:

Sección de Recepción, Valoración y Orientación con funciones encaminadas a valorar a las personas menores de edad en situación de riesgo grave de desprotección o desprotección.

Sección de Acogimiento Familiar y Adopciones con tareas orientadas a lograr la integración familiar de personas menores de edad en situación de desamparo, priorizando el trabajo hacia la reinserción en la familia de origen, y de no poder ser, hacia la integración en otra familia, bien a través del acogimiento, bien a través de la adopción.

Además cuenta con la **Unidad de Acogimiento Residencial** cuyas funciones corresponden a la prestación del servicio de acogimiento residencial para las personas menores de edad en esta medida de protección.

Normalmente no hay derivación directa desde Pediatría, la vía de acceso suele ser los Servicios Sociales

Todo menor con expediente de protección tiene un Coordinador de Caso que se ocupa de valorar el caso y de elaborar el Plan de Actuación. Este coordinador es el interlocutor para cualquier profesional que intervenga con el menor y es posible ponerse en contacto con él vía telefónica.

Diputación Foral de Bizkaia. Departamento de Acción Social:

http://www.bizkaia.net/home2/Temas/DetalleDepartamento.asp?tem_codigo=3&idioma=CA&dpto_biz=3&odpath_biz=3

Call Center: 900 220 002. Teléfono de la persona usuaria: 900220 002.

Servicio de Infancia:

Camino Ugasko, 5 bis, 1ª planta. 48014 Bilbao.

Servicio de Valoración y Orientación: Sección de Valoración de la Discapacidad:

Marcelino Oreja, 3- 5. 48012 Bilbao.

Registro del Departamento de Acción Social, **Servicio de Prestaciones y Subvenciones:**

Lersundi,14. 48009 Bilbao.

Recursos educativos

Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura. Gobierno Vasco.

CENTROS DE APOYO A LA FORMACIÓN E INNOVACIÓN EDUCATIVA (BERRITZEGUNES)

Se configuran como instrumentos educativos de carácter zonal o territorial para la innovación y la mejora de la educación en los niveles de enseñanza no universitaria. Dichos *berritzegunes* disponen del **Servicio de Necesidades Educativas Especiales**. Realiza, entre otras funciones, el diagnóstico, la evaluación psicopedagógica y la propuesta de escolarización.

BERRITZEGUNES DE BILBAO

B01- ABANDO: ASESORÍA DE NEE

<http://b01.berritzeguneak.net/eu/asesorias.php?asesoria=33>

Ana Isabel Ortiz de Etxebarria	ana.ortizetxebarria@berritzeguneak.net
Begoña López	bego.lopez@berritzeguneak.net
Begoña Zabala	begona.zabala@berritzeguneak.net
Luis Molina	luis.molina@berritzeguneak.net
María Jesús Beraza	mariajesus.beraza@berritzeguneak.net
M ^o Isabel Pizarro	isabel.pizarro@berritzeguneak.net

B02-TXURDINAGA: ASESORÍA DE NEE

<http://b02.berritzeguneak.net/eu/asesorias.php?asesoria=45>

M ^a Luz Fernández	b02hpbgaitasun2@berritzeguneak.net	946 072 087
Pablo Gutiérrez	b02hpbgizarte1@berritzeguneak.net	946 072 085
Antonio Luengo	b02hpbnahaste1@berritzeguneak.net	946 072 088
Esther Peña	b02hpbgaitasun1@berritzeguneak.net	946 072 086
Garbiñe Guerra	b02ergoterapia@berritzeguneak.net	946 072 083
Loli Melero	b02hpbkomunikazio2@berritzeguneak.net	946 072 089
M ^a Lourdes Santisteban	b02hpbgizarte3@berritzeguneak.net	946 072 084
M ^a Luisa Jaussi	b02hpbgizarte2@berritzeguneak.net	946 076 522
M ^a Sol Gómez	b02hpbkomunikazio1@berritzeguneak.net	946 072 090

DELEGACIÓN TERRITORIAL DE EDUCACIÓN DE BIZKAIA

Gran Vía, 85 48011 Bilbao

Tel: 94 403 10 69 Fax: 94 403 11 63

E-mail: huisbreg@ej-gv.es

Glosario y Acrónimos

AP (Atención Primaria)

APNABI. Asociación de padres de afectados de Autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia

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

Asociación que tiene por objeto la prestación de servicios especializados en la atención psiquiátrica infantojuvenil para el tratamiento ambulatorio de pacientes menores de 18 años diagnosticados de trastornos del espectro autista y otros trastornos mentales graves.

AT (Atención Temprana)

Conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos (*Libro Blanco de la Atención Temprana*).

BiE

La Comarca Bilbao - Bilboko Eskualdea (BiE) es una de las Organizaciones de Servicio que conforman Osakidetza - Servicio Vasco de Salud. Su ámbito de actuación es la prestación sanitaria pública de Atención Primaria dirigida a los ciudadanos de Bilbao y Alonsotegi.

Berritzegunes o Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa

Dependen del Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura (Gobierno Vasco). Se configuran como instrumentos educativos de carácter zonal y/o territorial para la innovación y la mejora de la educación en los niveles de enseñanza no universitaria. Dichos *Berritzegunes* disponen del Servicio de Necesidades Educativas Especiales que realiza, entre otras funciones, el diagnóstico, la evaluación psicopedagógica y la propuesta de escolarización.

CAPV (Comunidad Autónoma del País Vasco)

CSMIJ (Centro de Salud Mental Infantojuvenil)

DBP (Datos básicos del paciente)

Los DBP son datos puntuales del paciente (clínicos, físicos, biológicos, analíticos, antropométricos, etc.), que se recogen en formularios, asociados a una fecha. Normalmente son variables que adquieren valores numéricos o valores con opciones predeterminadas entre las cuales hay que optar, que ayudan a establecer el estado de un paciente respecto a esa variable en un momento de su evolución. Al recogerse de forma sistematizada en formularios *ad hoc* para cada proceso patológico (HTA, Asma, etc.) o no (valores de crecimiento) permite *a posteriori* valorar la evolución de la variable que refleja ese DBP a lo largo del tiempo. Se registran en la historia clínica electrónica de Osabide-AP.

DFB (Diputación Foral de Bizkaia)

Discapacidad

Concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras o ausencia de apoyos, debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
(Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ONU 2006).

EVAT (Equipo de Valoración de Atención Temprana)

Conjunto de profesionales que trabajan coordinadamente en la función de valoración de la necesidad e idoneidad de Atención Temprana.

EIAT (Equipo de Intervención en Atención Temprana)

Conjunto de profesionales que se dedican a la intervención terapéutica. Los EIAT pueden ser de titularidad pública o privada. Entre los servicios a ofertar por los EIAT están: fisioterapia, psicomotricidad, psicoterapia, estimulación precoz, logopedia, educación social y orientación familiar.

HUB (Hospital Universitario Basurto)

HUC (Hospital Universitario Cruces)

NANDA (North American Nursing Diagnosis Association)

www.nanda.org

Es una sociedad científica de Enfermería cuyo objetivo es estandarizar el diagnóstico de Enfermería. Fue fundada en 1982 para desarrollar y refinar la nomenclatura, criterios y la taxonomía de diagnósticos de Enfermería.

NEAE (Necesidades específicas de apoyo educativo)

Alumnado que requiere una atención educativa diferente a la ordinaria por presentar:

- Necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad o trastornos graves de conducta.
- Dificultades específicas de aprendizaje.
- Altas capacidades intelectuales.
- Incorporación tardía al sistema educativo.
- Condiciones personales o de historia escolar.
- Alumnado en situación de desigualdad social.

NEE (Necesidades educativas especiales)

Se entiende por alumnado que presenta Necesidades Educativas Especiales, aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta.

NIC (Clasificación de Intervenciones de Enfermería)

Sistema de clasificación que describe y clasifica las acciones y enfoques terapéuticos realizados por profesionales de Enfermería en todos los tipos de especialidades. Incluye enfoques terapéuticos para las siguientes categorías: psicológico, fisiológico, el tratamiento de la enfermedad, la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud.

Las formas indirectas de tratamiento, tales como control de un cuadro de emergencia, también se incluyen. Cada enfoque terapéutico se da con un código numérico que se utiliza para facilitar el proceso de informatización.

NOC (Clasificación de Resultados de Enfermería)

Proporciona un nivel de resultados cuantificables que se pueden utilizar para evaluar la práctica de la Enfermería en todos los entornos.

Osabide Global

Historia clínica electrónica única, en fase de implantación, que permite a todos los profesionales implicados en la labor asistencial compartir en tiempo real toda la información y actuaciones que se han realizado sobre un paciente en cualquier punto de la red sanitaria pública. Permite tener una visión integral y global y facilita la comunicación e intercambio de información entre los distintos profesionales y niveles asistenciales.

SVS (Servicio Vasco de Salud)

PSI (Programa de Salud Infantil)

Planes de cuidados estandarizados de Enfermería

Planes de cuidados de Enfermería que establecen secuencialmente y con detalle suficiente, todos los pasos que se deben seguir en la atención de las necesidades del paciente, que sirve como guía para la elaboración del plan de cuidados individualizados.

RSMB (Red de Salud Mental de Bizkaia)

Signos de alerta

Alteraciones de la conducta esperadas y no esperadas para la edad del niño o niña, observables por los padres y otros cuidadores, que podrían ser indicadoras de una posible alteración en el desarrollo.

TEA (Trastorno del Espectro Autista)

Trastornos del desarrollo

Comprenden todas aquellas alteraciones que tienen en común dificultad en la adquisición de habilidades motoras, sensoriales, de lenguaje, cognitivas, socioemocionales, o de comportamiento, que provocan un impacto significativo en el progreso del desarrollo de un niño y que dan lugar a una limitación funcional significativa en las principales actividades de la vida del niño.

Algunos ejemplos de estas condiciones son la parálisis cerebral y otros trastornos en el desarrollo motor, impedimento visual (incluyendo la ceguera), impedimento auditivo, trastorno del desarrollo intelectual, depresión y otros problemas emocionales, trastorno del espectro autista, trastornos del comportamiento, trastornos en el desarrollo del lenguaje, trastorno de déficit de atención con hiperactividad, dislexia y otras dificultades específicas del aprendizaje.

TMG (Trastorno Mental Grave)

Bajo el concepto de Trastorno Mental Grave se incluye a un conjunto de patologías mentales que tienen o pueden llegar a tener una importante repercusión en la calidad de vida de las personas que las padecen. Niños con trastornos del espectro autista o en riesgo de evolución hacia un trastorno de este tipo: trastorno generalizado del desarrollo, disarmonías psicóticas, trastornos del vínculo. Está contemplado dentro de un programa específico: **Programa de Tratamiento Intensivo para el TMG Infantojuvenil en Bizkaia.**

Bibliografía

1. Álvarez Gómez M.J, Soria Aznar J, Galbe Sánchez-Ventura J. Importancia de la vigilancia del desarrollo psicomotor por el pediatra de Atención Primaria: revisión del tema y experiencia de seguimiento en una consulta en Navarra. Rev Pediatr Aten Primaria [revista en Internet]. 2009 [acceso 6 de setiembre de 2011]; 11(41): 65-87. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322009000100005
2. Amiel-Tison C, Gosselin J. Desarrollo neurológico de 0 a 6 años. Etapas y evaluación. Madrid: Narcea; 2006.
3. Aos S, Lieb R, Mayfield J, Miller M, Pennucci A. Benefits and Costs of Prevention and Early Intervention Programs for Youth [document en Internet]. Olympia: Washington State Institute for Public Policy; 2004 [acceso en marzo 2012]. Document No. 04-07-3901. Disponible en: <http://www.wsipp.wa.gov/rptfiles/04-07-3901.pdf>
4. Blumberg, Marshalyn Yeargin-Allsopp, Susanna Visser and Michael D. Kogan, Coleen A. Boyle, Sheree Boulet, Laura A. Schieve, Robin A. Cohen, Stephen J. Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997-2008. Pediatrics [revista en Internet] 2011 [acceso 23 de febrero de 2012]; 127:1034-1042. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/127/6/1034.full.html>
5. Brothers KB, Glascoe FP, Robertshaw NS. PEDS: developmental milestones-an accurate brief tool for surveillance and screening. Clin Pediatr (Phila) [revista en Internet]. 2008 [acceso 12 de octubre de 2011]; 47(3):271-9. Disponible en: Ovid MEDLINE(R) [Internet]. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med4&NEWS=N&AN=18057141>.
6. Bulechek G, Butcher H, McCloskey K, Dochterman J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª ed. Madrid: Elsevier; 2009.
7. Cabrerizo de Diago, R et al. La realidad actual de la atención temprana en España [documento en Internet]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2011 [acceso 10 de marzo de 2012]. Disponible en: <http://www.sis.net/documentos/ficha/195140.pdf>
8. Canal Bedia R, Garcia Primo P, Martin Cilleros MV, Santos Borbujo J, Guisuraga Fernández Z, Herraiz García L et al. Modified checklist for autism in toddlers: cross-cultural adaptation and validation in Spain. J Autism Dev Disord. 2011; 41(10): 1342-51.
9. Carpenito L. Planes de Cuidados y Documentación de Enfermería. 9ª ed. Madrid: Mcgraw-hill; 2009.
10. CERMI. Propuestas de mejora del marco normativo de los menores con discapacidad en España. Colección Convención ONU Número 7. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/ConvencionONU/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=8>
11. Comunidad de Madrid. Detección de riesgo social en la embarazada. Prevención del maltrato infantil. Madrid: Comunidad de Madrid, Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales; 1999.
12. Council on Children with Disabilities. Section on Developmental Behavioral Pediatrics. Bright Futures Steering Committee and Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance and Screening. Pediatrics [revista en Internet] 2006 [acceso 6 de abril de 2012]; 118; 405. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/118/1/405.full.html>
13. Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 176/2012, de 11 de diciembre, por el que se aprueban las bases reguladoras y la convocatoria pública para la concesión de ayudas individuales para atención temprana, año 2013. Boletín Oficial del País Vasco, nº 249, (31 de diciembre de 2012). Disponible en http://www.bizkaia.net/lehendakaritz/Bao_bob/2012/12/20121231a249.pdf
14. Departamento de Educación Universidades e Investigación del Gobierno Vasco. Plan Estratégico de Atención a la Diversidad en el marco de una Escuela Inclusiva. 2012-2016. Vitoria-Gasteiz; 2012. Disponible en: http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43573/es/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitatea_100/100011c_Pub_EJ_Plan_diversidad_c.pdf

15. Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco. BALORA. Instrumento para la valoración de la gravedad de las situaciones de riesgo y desamparo en los Servicios Sociales Municipales y Territoriales de Atención y Protección a la Infancia y Adolescencia en la Comunidad Autónoma Vasca. Vitoria-Gasteiz; 2011. Disponible en: <http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.net/r45-observat/es/>
16. Dotor Gracia M, Fernández García E (coords.). Guía de diseño y mejora continua de Procesos Asistenciales Integrados. 2ª ed. Sevilla: Consejería de Salud; 2009.
17. Esparza Olcina MJ. Efecto de las intervenciones preventivas sobre la salud mental en hijos de padres con problemas mentales: revisión sistemática y metaanálisis. *Evid Pediatr.* 2013; 9:18.
18. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). Libro blanco de la Atención Temprana. 2000. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad [documento Internet]. [Acceso 5 de octubre de 2011]. Disponible en: http://www.gatatenciontemprana.org/4_DocumentosGAT/libro_blanco.htm
19. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia: Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. 2011. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad [documento Internet]. [Acceso 5 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://www.siiis.net/docs/ficheros/PRIMERA%20NOTICIA%20WEB.pdf>
20. Fernández López Juan Antonio, Fernández Fidalgo María, Geoffrey Reed, Stucki Gerold, Cieza Alarcos. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev. Esp. Salud Pública* [revista en Internet]. 2009 [acceso 29 de enero de 2012]; 83(6): 775-783. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000600002&lng=es.
21. Ferre Navarrete F, Palanca Maresca I, Crespo Hervás MD (coords.). Guía de diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. La atención en al Red de Salud Mental. Salud Madrid, Comunidad de Madrid; 2008.
22. Galbe Sánchez-Ventura J, Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y Adolescencia. Atención orientada al desarrollo, supervisión del desarrollo psicomotor y cribado de los trastornos del espectro autista. *Rev Pediatr Aten Primaria* [revista en Internet] 2006 [acceso 17 de octubre de 2011]; 8:101-126. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5l_LjPoZ3tiJp2PXPhIKyv3LnqQm
23. Generalitat de Catalunya. Departamento de Salut. Protocolo de actividades preventivas y de la promoción de la salud en la edad pediátrica. Barcelona: Direcció General de Salut Pública; 2008.
24. Georgetown University. National Center for Education in Maternal and Child Health. Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children and Adolescents. 2nd ed. Washington, DC: Georgetown University; 2002.
25. Glascoe FP. Parents evaluation of developmental status: how well do parents' concerns identify children with behavioral and emotional problems? *Clinical Pediatrics* (Phila). 2003; 42:133-138.
26. Glascoe FP, Leew S. Parenting Behaviors, Perceptions, and Psychosocial Risk: Impacts on Young Children's Development. *Pediatrics* [revista en Internet]. 2010 [acceso 9 de enero de 2012]; 125 (2): 313-9. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/125/2/313.full.html>
27. Graham Allen MP et al. Early Intervention: Smart Investment, Massive Savings. The Second Independent Report to Her Majesty's Government. Open Government Licence; 2011.
28. Grupo NIDCAP. Servicio de Neonatología. Hospital 12 de Octubre. Grupo Prevención en la Infancia y Adolescencia de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (PrevInfad/AEPap). Cuidados desde el nacimiento. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas [documento en Internet] Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010 [acceso 10 de febrero de 2012]. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosNacimiento.htm>

29. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria [documento en Internet]. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS Nº 2007/5-3. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_462_Autismo_Lain_Entr_resum.pdf
30. Heckman Equation - invest in early human development [sede Web]. Heckman JJ. La inversión en el desarrollo infantil temprano: Reducir el déficit, fortalecer la economía. [Acceso abril 2012]. Disponible en: <http://www.heckmanequation.org/content/resource/spanish-invest-early-childhood-development-reduce-deficits-strengthen-economy>
31. Herrera E. Oportunidades y retos estratégicos para la coordinación y la innovación sociosanitaria. En: I Encuentro ETORBIZI de Innovación Sociosanitaria. Bilbao; 8-10 de octubre 2012. Disponible en: <http://www.etorbizi2012.net/index.php/es/documentacion-i-encuentro-etorbizi-de-innovacion-sociosanitaria/ponencias>
32. Jiménez Pascual A. Detección y atención precoz de la patología mental en la primera infancia Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2002; 82.
33. Junta de Andalucía, Atención Temprana: proceso asistencial integrado. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2006.
34. Kastner TA and Committee on Children with disabilities. Managed Care and Children with Special Health Care Needs. Pediatrics [revista en Internet] 2004 [acceso 10 de marzo de 2012]; 114:1693-1699. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/114/6/1693.full.html>
35. López-Ibor JJ, Valdés M, editores. DMS-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson; 2002.
36. Manzano J, Righetti-Veltema M, Conne-Perréad E. El síndrome de depresión preparto: un nuevo concepto. Resultados de una investigación sobre los signos precursores de la depresión postparto. Las relaciones precoces entre padres e hijos y sus trastornos. Colección Infancia y desarrollo. Necodisne; 2001. p. 123-132.
37. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver et al. A New Definition of Children with Special Health Needs. Pediatrics 1998; 102:137-140.
38. Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco. Gobierno Vasco: Departamento de Sanidad y Consumo, Departamento de Empleo y Asuntos Sociales, Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Diputaciones Forales de Araba, Bizkaia y Gipuzkoa. Asociación de Municipios Vascos, EUDEL; 2010.
39. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4ª ed. Madrid: Elsevier; 2009.
40. Pallás Alonso CR, Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y Adolescencia. Actividades preventivas y de promoción de la salud para niños prematuros con una edad gestacional menor de 32 semanas o un peso inferior a 1500 g. Del alta hospitalaria a los siete años (1ª parte). Rev Pediatr Aten Primaria [revista en Internet] 2012 [acceso 17 de diciembre de 2012]; 14:153-66. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5I_LjPqIUW3MgBYqUJy_Zf4Prirz
41. Pallás Alonso CR, Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y Adolescencia. Actividades preventivas y de promoción de la salud para niños prematuros con una edad gestacional menor de 32 semanas o un peso inferior a 1500 g. Del alta hospitalaria a los siete años (2ª parte). Rev Pediatr Aten Primaria [revista en Internet] 2012 [acceso 17 de diciembre de 2012]; 14:249-63. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5I_LjPrFG1u0ScQLB4pNpTcW_xd1
42. Pinilla R. Papel y retos de la empresa tecnológica en la innovación y coordinación sociosanitaria. En: I Encuentro ETORBIZI de Innovación Sociosanitaria. Bilbao; 8-10 de octubre 2012. Disponible en: <http://www.etorbizi2012.net/index.php/es/documentacion-i-encuentro-etorbizi-de-innovacion-sociosanitaria/ponencias>

43. Pons Tubío A (coord.) et al. Proceso seguimiento recién nacido de riesgo: proceso asistencial integrado. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2009.
44. Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 2001; 31(2):131-44.
45. Soriano Faura FJ, Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y Adolescencia. Actividades preventivas en el síndrome de Down. *Rev Pediatr Aten Primaria* [revista en Internet] 2006 [acceso 7 de febrero de 2012]; 8:641-57. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5l_LjPpaDvXdiaEQScu2jf7aVZEc
46. Tizón García JL. Prevención e intervención en la salud mental de la primera infancia desde los dispositivos de Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2002; 4:81-106.

Bibliografía complementaria

Cortés Lozano A, Díaz Huertas JA, Rivera Cuello M, Muñoz Hoyos A. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Pediatría Social. Salud de los niños atendidos por el sistema de protección a la infancia: Acogimiento Residencial, Acogimiento Familiar y Adopción. Guía para profesionales sanitarios y acogedores [documento en Internet]. Madrid: Sociedad Española de Pediatría Social; 2012 [acceso enero 2013]. Disponible en <http://www.pediatriasocial.es/Documentos/guiaSEPSacogimiento.pdf>

González-Bueno G, Bello A, Arias M. La infancia en España 2012-2013. El impacto de la crisis en los niños [documento en Internet]. Madrid: UNICEF España con la colaboración de Obra Social la Caixa; 2012 [acceso octubre 2012]. Disponible en: http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/Infancia_2012_2013_final.pdf

Las enfermedades raras: luces y sombras de una realidad que precisa de atención pública. Colección "Jornadas sobre derechos humanos"; 15 [documento en Internet]. XXX Cursos de Verano de Donostia-San Sebastián, XXIII Cursos Europeos, UPV-EHU 2011. Vitoria-Gasteiz: Ararteko, 2012 [acceso 2 de mayo de 2012]. Disponible en: http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/0_2769_3.pdf

Libro Blanco sobre la Discapacidad en Euskadi [documento en Internet]. EDEKA (Coordinadora vasca de representantes de personas con discapacidad). Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco, Fundación ONCE; 2013 [acceso febrero de 2013]. Disponible en: http://www.fevas.org/files/docs/LIBRO_BLANCO.pdf

Ponte J et al. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana. Guía de estándares de calidad en atención temprana. 2ª ed. Real Patronato sobre Discapacidad; 2008.

Rodríguez V, Román Y, Escorial A. Informe Infancia y Justicia: Una cuestión de Derecho. Los niños y las niñas ante la administración de justicia en España [documento en Internet]. Madrid: Save the children España; 2012 [acceso enero 2013]. Disponible en: http://www.savethechildren.es/docs/Ficheros/561/Informe_INFANCIA_Y_JUSTICIA.pdf

Sánchez Etxaniz et al. Innovación en la atención pediátrica para favorecer la integración social y educativa de los niños afectados por patologías crónicas. Proyecto CA-2012-066. Ayudas a la investigación, desarrollo e innovación sociosanitaria 2012-2013. Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria. Etorbizi.

Tejada Mínguez MI (Directora). Grupo de Investigación en Retraso Mental de Origen Genético - GIRMOGEN Federación Española del Síndrome X Frágil. Síndrome X frágil. Libro de consulta para familias y profesionales [libro e Internet]. Madrid: Real patronato sobre Discapacidad; 2006 [acceso 30 de marzo de 2012]. Disponible en: <http://www.xfragil.org/admin/documentos/documento10.pdf>

UNICEF/Victor Pineda Foundation. Se trata de la capacidad. Una explicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [documento en Internet]. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF); 2008. Disponible en: http://www.unicef.org/spanish/publications/files/Se_trata_de_la_capacidad_053008.pdf

