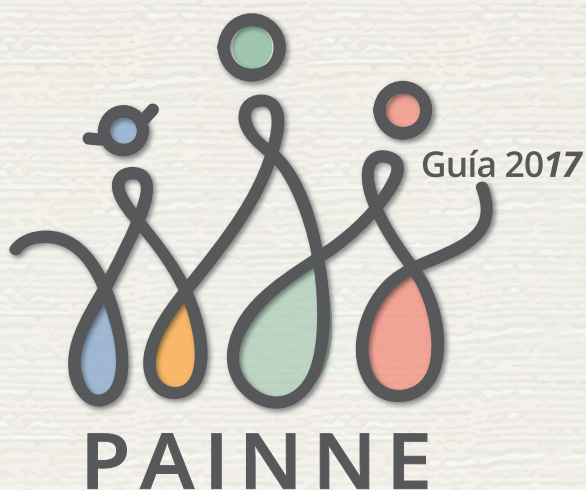




Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales

Edita: Osakidetza. C/ Álava, 45 - 01006 Vitoria-Gasteiz

Edición: 1ª, marzo 2017

Tirada: 500 ejemplares

© Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco
Osakidetza 2017

Departamento de Salud. Gobierno Vasco

Departamento de Educación. Gobierno Vasco

Diputación Foral de Bizkaia

Internet: www.osakidetza.euskadi.eus

E-mail: coordinacion@osakidetza.net

Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE) Guía 2017

Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales. Guía de práctica clínica. Bizkaia 2017.

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

Proyecto realizado con la financiación correspondiente a la convocatoria 2016 de Ayudas a proyectos de investigación en salud del Departamento de Salud de Gobierno Vasco.

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. Osakidetza. Servicio Vasco de Salud. Bizkaia 2017.

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	9
Autoría y colaboraciones	11
Resumen ejecutivo	13
Executive summary	15
Laburpen egituratua	17
1. Introducción	19
2. Definición y límites	24
3. Resultados del proceso	25
3.1. Destinatarios y necesidades	25
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	34
4.3. Promoción de vínculos de apego adecuados en las relaciones madre o persona cuidadora estable-hijo	37
4.4. Detección e intervención sobre familias con factores de riesgo social	39
4.5. Detección e intervención ante factores de riesgo psicológico en la madre/familia	43
4.6. Detección de factores de riesgo e intervención en el periodo neonatal	47
4.7. Detección y actuación ante factores de riesgo, señales de alerta y alteraciones del desarrollo en los controles de salud	51
4.8. Intervención en Salud Mental Infantojuvenil extrahospitalaria	55
4.9. Intervención en Pediatría hospitalaria	60
4.10. Intervención en Psiquiatría Infantil hospitalaria	63
4.11. Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT) / Servicio de Valoración y Orientación Diputación Foral de Bizkaia	66

4.12. Intervención educativa	69
4.13. Participación del Tercer Sector	74
4.14. Revisión de procesos para una Atención temprana coordinada	76
5. Representación gráfica	86
5.1. Detección de factores de riesgo social	86
5.2. Detección de factores de riesgo y actuación en el periodo neonatal	87
5.3. Detección de alteraciones en el desarrollo en Atención Primaria	88
5.4. Sospecha de Trastorno de Espectro Autista (TEA)	89
5.5. Intervención en Salud Mental Infantojuvenil extrahospitalaria	90
5.6. Proceso de apoyo de Atención Temprana en Salud Mental al niño con necesidades especiales del Servicio de Psiquiatría, HUB/HUC	91
5.7. Servicio de Valoración y Orientación. EVAT	92
6. Indicadores	93
6.1. Porcentaje de detección de riesgo psicosocial en gestantes controladas en la consulta de seguimiento del embarazo en AP (Bizkaia)	93
6.2. Porcentaje de detección de riesgo psicosocial en AP de Pediatría (Bizkaia)	93
6.3. Porcentaje de madres/familias valoradas por Asistencia Social en Maternidad y Unidad Neonatal (HUB /HUC)	93
6.4. Porcentaje de cumplimiento de seguimiento a los 2 años en las consultas de Pediatría (HUB / HUC) de recién nacidos de riesgo por peso <1500 g	93
6.5. Porcentaje de niños con valoración del desarrollo psicomotor en AP a través de la escala de Haizea-Llevant (Bizkaia)	94
6.6. Porcentaje de niños con valoración del desarrollo psicomotor en AP a través del test PEDS (Bizkaia)	94
6.7. Edad media y frecuencia por edades (años) de los niños derivados a Salud Mental infantil extrahospitalaria e incluidos en el Programa de Trastorno Mental Grave (Bizkaia)	94
6.8. Nº de niños remitidos al EVO en los que se indica Atención Temprana (Bizkaia)	94
6.9. Nº de profesionales de Enfermería y Pediatría que han participado en alguna actividad formativa en relación con el proceso del niño con necesidades especiales lo largo del año (Bizkaia)	95

6.10. Valoración positiva del impacto del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales por parte de las familias (Bizkaia)	95
6.11. Porcentaje de niños recibiendo matriculados en Educación Infantil en centros públicos y privados concertados que reciben servicios de Atención Temprana (Bizkaia)	95

ANEXOS

Anexo 1 Factores de riesgo social y psicológico	96
Anexo 2 Hoja de notificación de riesgo social para los Servicios Sociales de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud	98
Anexo 3 Instrumento BALORA para la valoración de la gravedad de las situaciones de riesgo y desamparo	100
Anexo 4 Notificaciones ante situaciones de riesgo y desamparo	101
Anexo 5 Factores de riesgo biológico	102
Anexo 6 Solicitud de consulta al EVAT	104
Anexo 7 Plan de cuidados estandarizados de Enfermería	105
Anexo 8 Signos de alerta según el área evaluada	112
Anexo 9 Signos de alerta por edades	114
Anexo 10 Escala de desarrollo de Haizea-Llevant	118
Anexo 11 Instrumento PEDS	121
Anexo 12 Señales de alerta de los Trastornos del Espectro Autista	122
Anexo 13 Instrumento de valoración (M-CHAT)	128
Anexo 14 Test predictivo de dificultades en la lectoescritura para niños de 4 años	132
Anexo 15 Formularios niños con necesidades especiales en Osabide	135
Anexo 16 Señales de alarma psicopatológica en el recién nacido, lactante y preescolar	140
Anexo 17 Protocolo de Seguimiento del Desarrollo Infantil	142
Anexo 18 Dependencia, Discapacidad, y Atención Temprana	143
Anexo 19 Buenas prácticas en comunicación y acompañamiento	148
Glosario y Acrónimos	152
Bibliografía	159

PRESENTACIÓN

Tres años después de la publicación de la Guía del proceso de atención integrada a niños y niñas con necesidades especiales (PAINNE), podemos comprobar que la actualidad de sus propuestas se conserva intacta.

Su espíritu colaborativo que ha sido capaz de generar una cultura de confianza y consenso entre profesionales e instituciones.

Sus indudables efectos, constatados en la evolución clínica, social y educativa, y asociados a la puesta en marcha coordinada de un abordaje precoz y preventivo para situaciones que permanecían mutuamente desconocidas.

El cumplimiento de las previsiones de eficiencia y sostenibilidad del modelo propuesto en el PAINNE.

Y, seguramente, una de sus mayores virtudes, la orientación eminentemente práctica y terrenal de sus intervenciones sustentada en un directorio de agentes directamente relacionados con todo el proceso, unido al rigor metodológico en la evaluación de indicadores y la concreción de sus resultados.

Los retos que se planteaba el PAINNE hace tres años se ubicaban en dos ámbitos; el profesional y el de las personas: el proyecto PAINNE Bizkaia.

En el campo profesional la expansión del proyecto, desde su primera ubicación dentro del Área de Bilbao hacia el resto de Bizkaia, ha supuesto un esfuerzo considerable, con la creación de grupos de trabajo interdisciplinares salud/social/educación. Este trabajo ha conseguido aunar los esfuerzos de los profesionales, sobre todo en el ámbito sanitario, hacia el modelo de coordinación propuesto pero también se ha hecho patente que el desarrollo de un modelo plenamente sociosanitarioeducativo, habida cuenta de la gran descentralización de los recursos sobre todo en la parte social, hace que aun haya metas por cumplir y espacios que llenar.

En el campo de las personas la implicación del equipo con los colectivos de familiares de pacientes, ha dado voz a una problemática en ocasiones muy concreta y sectorial pero no por ello menos importante. Se han formado grupos de trabajo con diversas asociaciones que agrupan a patologías y discapacidades concretas como la de los niños y niñas con sordera, los niños y niñas con parálisis cerebral, niños y niñas con un trastorno del espectro autista, entre otros. Estos grupos han sido una fuente de enriquecimiento, realidad y madurez para el equipo.

Hay que reseñar también que el PAINNE se propuso en un principio como objetivo la atención a colectivos de niños y niñas con necesidades especiales en un franja de edad que va desde los 0 a los 6 años, que es el colectivo diana de la Atención temprana, pero el mismo ejercicio de reflexión y gestión del conocimiento ha hecho avanzar las propuestas hacia un modelo de

atención sociosanitaria educativa más allá de los 6 años sobre el que habrá que reflexionar y construir.

Por lo tanto reiteramos nuestra enhorabuena y nuestro apoyo a este proceso de crecimiento y a los y las profesionales y personas que lo sustentan, sólo nos queda ver su evolución y, a buen seguro, su éxito.

José Antonio de la Rica Giménez

Coordinador sociosanitario de la CAPV.

Departamento de Salud.

Lourdes Zurbanobeaskoetxea Laraudogoitia

Coordinadora sociosanitaria de la CAPV.

Departamento de Empleo y Políticas sociales.

AUTORÍA Y COLABORACIONES

Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con necesidades especiales.

Autores y colaboradores

Espacio sanitario [Osakidetza]

Nekane Abasolo, María Acasuso, Ana Aguirre, Ana Nieto, Itziar Anduiza, Ainhoa Ansotegui, Emilio Aparicio, Nekane Arana, Idoia Aranberri, Juan Carlos Arechabaleta, Txema Arguinzoniz, Isabel Artieta, Carmen Artola, Almudena Ayuso, Miriam Azpiri, Elena Baquedano, Belén García, Idoia Briones, Gemma Cabús, Teresa Calleja, Estibaliz Calvo, Susana Capapé, Carmen Causo, Jorge Cocolina, M^a Begoña Cos, José Antonio de la Rica, Carlos Delgado, Carmen Díez, Sara Eguidazu, Yolanda Escanciano, Lorea Etxaburu, M^a Ángeles Fernández, Itziar Fernandez, Arantza Fernández, Michelle Floyd, Iratxe Gallettebeitia, Olatz Garibi, Amaia Garitano, Encarnación Garrán, Teresa Gil, Fernando González, Esther Gorostiza, Elvira Gorriño, María Luisa Guadilla, Ana Gutiérrez, Begoña Gutiérrez, José Ramón Hernaiz, Manuel Hernández, Cristina Iniesta, Ana Isabel Cabañas, Susana Jorrín, Maite Labayru, Pilar Lafuente, M. José Lasa, Karmele Latorre, Carmen Llenderrozas, Jon López de Heredia, Begoña Loureiro, Jose Mari Magunagoikoetxe, Enrique Maiz, M. del Carmen Martín, Jose Martín, Nekane Mingo, Isabel Molina, Marta Montejo, Nekane Morato, Carlos Mourelo, Gisela Muñoz, Amaia Nieves, María José Oiarzabal, Nieves Olkoz, Xabier Onaindia, Begoña Oyaga, Maite Esther Pacheco, Consuelo Panera, María Carmen Paz, Covadonga Pérez, José Perez Maribel Quintanilla, Ana Río, Raquel Rodríguez, Cynthia Ruiz, Nuria Ruiz, M^a Lourdes Ruiz-Carrillo, Isabel Rodríguez, Mercedes Sáenz de Santamaría, Amaia Sáez de Lafuente, Gabriel Saitua, Fernando Salmón, M^a Angeles San Martín, Elena Sánchez, Gurutze Sanchez, Jesús Sánchez, Nerea San Sebastián, M^a Jesús Sarrionaindia, Eva Sesma, Begoña Solana, M^a José Somavilla, Lorena Tajada, Xabier Txakartegi, María José Vadillo, Lourdes Vadillo, Pilar Valverde, M^a Ángeles Yarza, Milagros Zubizarreta.

Espacio social

Ioar Ajuria, Goizalde Arrieta, Ainara Bergaretxe, Marian Brunet, M. Ángeles Coste, Esther de Los Ríos, Paula Ferrera, Iñaki Gallo, M^a Jesús García, Manuela González, María Hormaza, Irantzu Lambarri, Gemma Larrea, Marina Latorre, Nerea Lejarzaburu, Dina Llamazares, Begoña López, Ana Ortega, Laura Pérez, Yolanda Pico, Ana Belén Villa.

Miembros del Equipo de Valoración:

M^a Ángeles Alonso, Sandra Brizuela, Amaia de Egurrola, María José Gómez, Arantza Gurrutxaga, Javier Larrea, Eduardo López, Carmen Messeguer, Inés Muñoz, Natalia Padrones, Teresa Ribadas, Amaia Sampedro, Itsaso Sánchez, Ianire Santiago, Jon Totorica, Regina Varela, Isabel Zárraga.

Espacio educativo

Begoña Bas, Marisa Belaustegi, Carmen Cuesta, Isabel Galende, Arantza Garaizabal, Ana Ikazuriaga, Antonio Luengo, Ramón Muñoz, Ana Ortiz de Etxebarria, Esther Pérez, Isabel Pizarro, M^a Ángeles Rojo, Pilar Sangrador, José Santos, Ana Zaida Martínez.

Tercer Sector

Jule Abad, Nagore Álvaro, Begoña Andrés, Elena Bermejo, Montserrat Clavero, Maite Cuerte, Laura Escaño, Eguzkiñe Etxabe, Idoia Ezkerra, Begoña García, Valeria García, Aida Hernández, Elena Legorburu, Eva Lerena, Janire Lucas, Mónica Morante, Marta Pascual, María Antonia Regue, Igone Rekagorri, Ainhize Ruiz, Elena Ruiz, Ana Sánchez, Alicia Solavera.

Coordinación

Gabriel Saitua, Carmen Díez, Michelle Floyd, Ana Gutiérrez, Gisela Muñoz, Catarina Paz y Elena Sánchez.

RESUMEN EJECUTIVO

Título: Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE) Guía de práctica clínica. Bizkaia 2017.

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: Marzo 2017.

Páginas: 164.

Lenguaje: Castellano y euskera. Resumen en inglés.

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 o se expresan en los primeros años de vida. Se trata de factores de riesgo biológicos, psicológicos y/o sociales, que afectan tanto al niño como a su familia.

En el momento actual existen muchas oportunidades de mejora en el proceso de atención a este colectivo, con un mayor atención hacia la prevención y atención temprana en las deficiencias, optimizando la coordinación de los servicios existentes en los espacios: sanitario, social y educativo.

Con estos objetivos un grupo de profesionales de diferentes instituciones han trabajado la metodología de gestión por procesos partiendo de la identificación de las necesidades de las familias y los propios profesionales; se ha tratado de llegar a acuerdos sobre los procedimientos más eficaces en procesos específicos de acuerdo con las familias; el trabajo en grupo trata así mismo de mejorar el tránsito entre los distintos niveles asistenciales, tanto en el espacio sanitario (primaria, especializada, salud mental), como en 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.
6. Mejorar la comunicación entre las personas y organismos implicados para optimizar la coordinación y el seguimiento de cada caso.

Actividades

A través de las recomendaciones de diversos grupos de trabajo multidisciplinares se han identificado un conjunto de actividades. Basados en el consenso y en la revisión de la bibliografía y de las evidencias disponibles, se han concretado los procedimientos de detección e intervención en todas aquellas circunstancias que pudieran afectar el óptimo desarrollo de los niños y niñas, con 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, facilitado por el equipo coordinador del proyecto.

Indicadores

Se han definido un conjunto de indicadores de proceso y de resultado, para facilitar la implantación de la práctica de clínica de esta Guía en el Territorio Histórico de Bizkaia.

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.
- Bibliografía.
- Documento complementario: Directorio de recursos sanitarios, sociales y educativos correspondientes al Territorio Histórico de Bizkaia.

EXECUTIVE SUMMARY

Title: 2017 Guidelines for 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: March 2017.

Pages: 164.

Language: Spanish and Basque. English summary.

Introduction

Children with special health care needs are a heterogeneous population who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally. An important percentage of these children present risk factors since birth or during the first few years of life. These risk factors may be biological, psychological, and/or social, all of which affect the child 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.

Following these objectives, a group of professionals from different institutions have used the process management methodology. This methodology, based on the identification of the needs of the patients, families and professionals, aims to reach to agreement 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 the health, social and educational systems.

Definition and results of the process

Set of activities that health care professionals, the social services and the educational system are developing with children, their families and environment, have the following objectives:

1. Early detection of 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 allow children to reach their maximum personal and developmental potential, and achieve educational and social integration
4. To improve the children and their families' quality of life.
5. To monitor that this set of activities is carried out according to quality criterion in terms of effectiveness, benefit and satisfaction with regards of persons affected.
6. To improve the communication amongst the people and organizations involved to enhance the coordination of each case.

Activities

Through the recommendations of multidisciplinary work groups, a variety 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. Throughout this process, we have sought the coordination between the different groups in order to avoid omissions and repetitions. This has been facilitated by the project coordinator team

Indicators

Se han definido un conjunto de indicadores de proceso y de resultado, para facilitar la implantación de la práctica de clínica de esta Guía en el Territorio Histórico de Bizkaia.

This guideline also includes other information:

- 7 Flowcharts
- 19 Annexes with specific information related to the already described activities.
- Support bibliography
- A directory of health, social and educational resources for the Historic Territory of Biscay

LABURPEN EGITURATURA

Izenburua: Premia bereziak dituzten umeekiko Arreta-prozesu Integratua. 2017-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: 2017ko martxo

Orrialdeak: 164

Hizkuntza: Gaztelania; laburpenak euskeraz eta ingelesez.

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 jasotzekari 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 dagokionez ere.

Prozesuaren definizioa eta emaitzak

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

1. Modu goiztiarrean antzematea haurren 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.
6. Pertsonen eta koordinazioa optimizatzeko nahasitako organismoen arteko komunikazioa eta kasu bakoitzaren erantzuna hobetzea.

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, hutsegi-teak 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 jardueri lotutako informazio espezifiko operatiboarekin.
- Bilbo eremuko baliabide sanitario, sozial eta hezkuntzakoen 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 aporta tres puntos de interés:

- 1) Es amplia, adaptativa e inclusiva al incorporar todos los tipos de condición crónica, física, del desarrollo, emocional o del comportamiento; no está basada en una lista de condiciones o diagnósticos, ya que pueden presentar cambios en cuanto a gravedad, grado de discapacidad y necesidades de servicios; no considera solamente la limitación funcional, porque quedarían excluidos los niños y niñas que pueden mantener una buena función pero necesitan servicios especializados.
- 2) Lo importante es que las necesidades del niño/a en cada momento evolutivo sean garantizadas con recursos y servicios complementarios coordinados (sanitarios, sociales y educativos).
- 3) Incluye a la población en riesgo para presentar necesidades especiales de atención o de cuidados especiales durante el desarrollo. Es decir, la atención a niños y niñas que presentan factores biológicos o ambientales asociados que condicionan una mayor probabilidad de desarrollar un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional. Aunque no todos los niños expuestos a factores de riesgo van a desarrollar alteraciones, conocemos que la combinación de diversos factores de riesgo incrementa exponencialmente la probabilidad de presentar una condición crónica durante el desarrollo infantil.

En el abordaje del proceso de atención integrada para niños y niñas con necesidades especiales, centraremos la atención en **aspectos psicológicos, de desarrollo, educativos y sociales centrados en el niño/a y su familia de algunos procesos específicos beneficiarios de revisión entre sistemas en nuestra Comunidad.**

La incidencia y prevalencia es difícil de determinar. Aproximadamente el 15% de los niños y adolescentes menores de 18 años tiene algún tipo de necesidad especial cognitiva, física, del habla o emocional en EE.UU, según datos de la Encuesta Nacional de Salud 2006-2008 (*Data Resource Center for Child & Adolescent Health*).

En torno al 7 a 9% de los recién nacidos constituyen un colectivo vulnerable con factores de riesgo, que requieren de una supervisión continuada, dado que un porcentaje significativo tendrá necesidades complementarias que implican una coordinación de recursos, tanto sanitarios, como sociales y/o educativos.

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 sociales.

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.

En los últimos años han surgido diferentes iniciativas y novedades en relación con la atención a los niños con necesidades especiales en nuestra Comunidad. El Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria aprobó el 28 de febrero de 2011 el Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco (Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, 2011). 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, financió de forma específica este proyecto en el Área Local de Bilbao para optimizar la atención integrada en niños y niñas con necesidades especiales, para aplicar el modelo de Atención Temprana de la CAPV.

En el año 2012, de acuerdo con el Decreto foral de la Diputación Foral de Bizkaia 150/2011, de 19 de julio¹, el Territorio Histórico de Bizkaia se dota de la estructura de coordinación necesaria para el correcto funcionamiento y gestión de los programas de Atención Temprana. Se constituye el EVAT (equipo de valoración en Atención Temprana dependiente de la Diputación Foral de Bizkaia), con la participación técnica de profesionales del espacio sanitario social y educativo. El EVAT asume la coordinación, implementación, seguimiento y evaluación de los programas de Atención Temprana entre 0 y 6 años en el Territorio Histórico de Bizkaia.

En este proyecto piloto desarrollado en el Área Local de Bilbao (2011-2013) participaron más de 80 profesionales de los ámbitos sanitario, social y educativo, que llegaron a consensos para el desarrollo de protocolos y rutas de derivación en 11 conjuntos de actividades, establecieron indicadores para la evaluación y mejora continuada, y elaboraron un directorio de recursos.

El [Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales \(PAINNE\)](#) ha sido editado como Guía de práctica clínica por el Servicio Vasco de Salud/Osakidetza en 2013.

La Guía [PAINNE 2013](#) ha recibido diversos reconocimientos, entre los que se distinguen: la valoración del proyecto en el Informe de Evaluación de la Fundación New Health (OMIS) en

¹ Decreto foral de la Diputación Foral de Bizkaia 150/2011, de 19 de julio, por el que se modifica el Decreto foral 157/2010, de 15 de diciembre, por el que se aprueban las bases reguladoras y la convocatoria pública para la concesión de ayudas individuales para estimulación temprana en el año 2011

2013, y la concesión por la Fundación Ad Qualitatem en 2014 del accésit al Primer Premio Nacional como iniciativa destacada en la promoción de calidad en el sector sociosanitario.

A finales del 2013, el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, aprueba y apoya la continuidad del modelo de investigación clínica en salud a través de BIOEF, “PAINNE 2013-2016, Modelo de Atención Integrada socio-sanitaria-educativa para niños y niñas con necesidades especiales entre 0 y 6 años. Implantación en el Territorio Histórico de Bizkaia”.

En este marco, con un plan específico de Atención Temprana, la experiencia acumulada durante el pilotada en el Área Local de Bilbao, el apoyo de las instituciones, las organizaciones sanitarias, los servicios sociales y educativos, y con la concesión de recursos en investigación de Salud, se inicia la extensión del Proceso de Atención Integrada a niños y niñas con necesidades especiales en el conjunto del Territorio Histórico de Bizkaia.

Desde el ámbito educativo, el Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura (Gobierno Vasco) ha participado en el diseño y desarrollo del nuevo marco de la Atención Temprana en el País Vasco, para detectar e intervenir tempranamente en las dificultades que se identifican en el desarrollo infantil desde el ámbito escolar. Entre sus actuaciones destacan la creación de estructuras estables en el ámbito de los Servicios de Apoyo y la presentación de un Protocolo de Seguimiento del Desarrollo Infantil (2015)², cuya primera fase, denominada Vigilancia Rutinaria del Desarrollo se inicia en el curso 2015-2016 en las aulas de 2 y 3 años, y prevé su extensión a las aulas de 4 y 5 años en el curso 2016-2017.

El desarrollo del PAINNE en Bizkaia se enmarca dentro de los objetivos estratégicos de los diversos planes vigentes en la CAPV en el ámbito de la salud para el período 2013-2016: 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, Gobierno Vasco; la Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi, del Departamento de Salud, Gobierno Vasco; las Líneas estratégicas y planes de acción (2013-2016) de Osakidetza; las Líneas estratégicas de Atención sociosanitaria de Euskadi (2013-2016) del Departamento de Salud; las Líneas estratégicas del Departamento de Salud (2013-2016) y el Plan de Salud de Euskadi (2013-2020) de Gobierno Vasco.

En su extensión a Bizkaia el PAINNE cuenta en 2016 con más de 200 profesionales implicados en los tres ámbitos -sanitario, educativo y de servicios sociales junto con el Tercer Sector-. Todos ellos participan tanto de la revisión de los procesos generales y rutas de derivación entre los tres sistemas como de la implementación del modelo PAINNE en el Territorio Histórico de Bizkaia. El Informe de resultados 2015 del Plan de Salud de Euskadi (2013-2020) (abril, 2016) hace público que “en Bizkaia el modelo de atención temprana está asentado en todas las Organizaciones de Servicios de Osakidetza” (pág. 77). Los primeros resultados de su desarrollo en Bizkaia son positivos y apuntan a que se trata de un modelo de coordinación

² Protocolo de Seguimiento del Desarrollo Infantil: el Entorno Educativo de la Atención Temprana. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura; 2015.

innovador, factible y sostenible, que permite identificar áreas de mejora (Saitua et al. 2015).

A nivel institucional y en el marco del desarrollo de intervenciones coordinadas en materia de Atención Temprana en el País Vasco, en 2016 se logra un hito fundamental con la publicación del [Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco](#).

Este decreto establece las bases para garantizar un modelo integral y eficaz en el que se coordinen adecuadamente las actuaciones de los sistemas de salud, educativos y servicios sociales al establecer las normas básicas para la organización y coordinación del conjunto de intervenciones que en el campo de la Atención Temprana se desarrollan desde los tres ámbitos (Salud, Educación y Servicios Sociales) en la CAPV.

Este Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE) en Bizkaia se asienta sobre los siguientes pilares:

- Trabaja sobre un **modelo de atención socio/sanitario/educativo coordinado** en la reorganización de los servicios y la utilización adecuada de los **recursos públicos existentes** en los espacios sanitario, social y educativo en la atención a los niños y niñas con necesidades especiales de acuerdo con el marco aprobado por el **Decreto 13/2016, de 2 de febrero de intervención integral en Atención Temprana en la CAPV**.
- Fomenta la **prevención de la discapacidad al incluir la atención sistematizada a niños y niñas en situación de 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 las necesidades del niño/a y su familia, incorporando a los padres como promotor de cada proceso**.
- Se fundamenta en la **atención coordinada**, definida como un proceso que une a los niños con necesidades especiales y sus familias con los servicios y recursos socio-sanitario-educativos para proporcionar los cuidados más adecuados individualizados para cada proceso. El trabajo de coordinación entre profesionales resulta esencial para asegurar los servicios que se necesitan, para que los servicios no estén duplicados ni fragmentados y se mantenga una adecuada comunicación entre las familias y los profesionales que intervienen en la atención al niño/a.

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.

Dos elementos han sido tenidos en cuenta al enfocar el proyecto. En primer lugar, la **sostenibilidad**. No se trata 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.

En el proyecto de desarrollo para Bizkaia (2013-2016) se han intensificado los contactos con familias y entidades del Tercer Sector con el fin de recoger sus necesidades y aportaciones. Su generosa implicación ha contado con la participación de las familias en el desarrollo de grupos focales organizados para identificar los aspectos de mayor relevancia y las áreas de mejora identificadas en el proceso asistencial de niños y niñas con necesidades especiales. Las familias y asociaciones han sido agentes clave en los **trabajos de revisión, definición y propuestas de actuación en los ámbitos de la salud, servicios sociales y educativos.**

Fruto del trabajo elaborado por las familias, junto con entidades representativas del Tercer Sector y la colaboración técnica de los profesionales de los sistemas públicos de salud, sociales y educativos, se revisaron y consensuaron algunas **guías de buenas prácticas para trabajar de forma coordinada en la prevención, seguimiento, diagnóstico precoz y atención temprana de niños y niñas y familias con patologías y/o problemas específicos.**

Dennos Laveck propone en 2004 www.ucsfchildcarehealth.org la revisión de procesos tales como: retrasos en el desarrollo, impedimentos cognitivos; trastornos conductuales y/o emocionales; sordera, ceguera y afectaciones sensoriales múltiples; trastornos/impedimentos en el lenguaje; lesiones cerebrales; autismo e impedimentos físicos.

En nuestro medio los numerosos profesionales implicados en el proceso han colaborado con sus conocimientos, experiencia y capacidad de consenso para mejorar la atención a este grupo de niños y niñas en los procesos con mayor relevancia clínica y necesidad de revisión, centrandó nuestra atención inicialmente en: síndrome de Down, sordera, parálisis cerebral infantil, autismo y paciente crónico complejo.

A medida que avanzamos en el desarrollo de esta iniciativa, nos damos cuenta de que el proyecto supone un cambio de paradigma en el modelo de atención a las deficiencias infantiles en primera infancia, tanto en el modo como en las formas de relacionarnos entre las familias afectadas y los profesionales de los distintos sistemas e instituciones.

Hemos tenido que probar y evaluar para corregir y establecer los indicadores de evaluación necesarios para analizar los resultados, teniendo en cuenta la valoración del impacto social de nuestras propuestas y la percepción por parte de los usuarios (Pinilla, 2012).

Trabajamos con la esperanza de que la Guía PAINNE Bizkaia 2017 sea de utilidad para las instituciones, familias y profesionales implicados, que les permita seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas con necesidades especiales.

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 objetivo general “la prevención y atención a las deficiencias durante la infancia”. Para ello se plantean los siguientes objetivos específicos:

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

Atención a niños y niñas con patología diagnosticada o presencia de factores de riesgo para presentar necesidades especiales de atención, con señales de alerta y/o sospecha de algún trastorno en el desarrollo que requiera control y/o protección en los espacios de salud, social y/o educativo. Esta atención se efectuará desde el principio con las siguientes características fundamentales:

- Atención centrada en las necesidades del niño/a y su familia
- Atención integrada según el Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco (Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, 2011) y el Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

Límite final

Niños y niñas a los que, al llegar al límite de la edad pediátrica, se les 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, con el fin último de asegurar 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 por 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 de salud.

- 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).
- Derivación a Atención Temprana lo antes posible, 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 de sus problemas de forma amable y cercana, que permita el diálogo, solucionar dudas, temores y falsas expectativas.
- Aprendizaje de habilidades para el correcto manejo del niño en su entorno, y para resolver 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.
- Existencia de una normativa que establezca mecanismos adecuados de control de calidad sobre los servicios concertados en Atención Temprana.

- 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.).

- Mejorar la coordinación, participación y comunicación fluida entre 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/a y su familia y que evite tratamientos ineficaces o duplicidad de exploraciones.
- Promover que la familia reciba información coordinada y homogénea basada en la evidencia clínica en todos los ámbitos de su asistencia.
- Facilitar la coordinación y la unidad de criterios en el manejo del niño/a 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 niñas y a sus familias.
- Disponer de tiempo suficiente para generar consultas de calidad.
- Ofrecer 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 colaboración en la intervención.
- Disponer de la normativa actualizada en salud, social y educativa para informar a la familia sobre los servicios concertados en Atención Temprana.
- Disponer de 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.
- Colaborar con la información adecuada en los procesos y en la elaboración de los 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 establezcan protocolos de 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.
- Disponer de tiempo y personal suficiente para un correcto manejo de los problemas del niño/a y su familia.
- Ofrecer 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.
- Conocer la normativa que establezca mecanismos adecuados de control de calidad sobre los servicios concertados en AT.
- Disponer de 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.
- Disponer de información adecuada sobre el desarrollo del 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 DE ATENCIÓN TEMPRANA Y DEL TERCER SECTOR

Psicólogos. Logopedas. Pedagogos. Fisioterapeutas. Psicomotricistas. Terapeutas ocupacionales, Psicopedagogos, Profesionales de Enfermería y Medicina. Profesionales de Trabajo Social. Profesionales del ámbito socieducativo.

- Proporcionar servicios orientados a la mejora de la calidad de vida de los niños entre 0 y 6 años.
- Ofrecer 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.
- Ofrecer los recursos y los conocimientos precisos a los diferentes agentes.
- Intercambiar la información relevante para el proceso, entre agentes implicados, de modo estructurado, para que se facilite la comprensión del niño y de la familia.
- Promover la 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.
- Incluir en el trabajo a las familias en un ambiente natural, dentro del proceso de Atención Temprana, en sus diversas modalidades: formación, información y apoyo individual y grupal.
- Promover que desde cualquier ámbito en el que transcurra la vida del menor (escuela, sanidad, servicios sociales) se realice la valoración de sus necesidades educativas, sociales y de bienestar proporcionando el apoyo específico y los recursos que requiera.
- Acompañar a las familias, en particular en momentos de especial relevancia: diagnóstico, inicio de la escolarización, final del proceso de Atención Temprana.
- Establecer un proceso de atención y delimitar los pasos a seguir, servicios implicados e instrumentos disponibles, validados y contrastados, en cada parte del proceso.
- 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.

- Disponer de la normativa actualizada en salud, social y educativa para informar a la familia sobre los servicios concertados en Atención Temprana.
- Facilitar la coordinación y la unidad de criterios en el manejo del menor en los distintos niveles asistenciales, y por parte de todos los agentes sanitarios y socioeducativos 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.
- Motivar el aprendizaje de las habilidades para un correcto manejo del niño y de su entorno, y para intentar resolver las eventualidades que surjan a lo largo del proceso, garantizando si fuera necesario, la capacitación para abordar diferentes situaciones que requieran la adquisición de nuevas competencias
- 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 las siguientes características de calidad:

- Conseguir que el niño/a adquiera el mejor desarrollo, autonomía personal y calidad de vida posibles.
- Informar a los padres y familia del niño/a (en función del grado cognitivo y la edad) sobre el problema de su hijo/a, su tratamiento y el uso adecuado de los recursos complementarios disponibles.
- Conseguir que los padres y la familia estén correctamente informados, satisfechos e implicados en el tratamiento y controles de su hijo o hija.
- La familia y niño estarían 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.
- Revisar las guías de recursos sociosanitarios y educativos con accesibilidad a través de diferentes canales.
- Los profesionales implicados estarían satisfechos de la práctica clínica y de los resultados obtenidos.
- Los profesionales garantizan la confidencialidad y la integridad de la información.
- Los profesionales cumplen, con el manejo de datos de carácter personal y las medidas de seguridad recogidas en la legislación vigente.
- Promover programas de formación continuada orientado a 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 seis grupos de trabajo, en los cuales han participado profesionales procedentes de los espacios sanitario, social y educativo, y también representantes del Tercer Sector. A lo largo de estos tres años (2013-2016) se han mantenido numerosos contactos interpersonales y muchas sesiones de trabajo. Estas reuniones interdisciplinares 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

- Matronas y enfermeras de Atención Primaria. OSI Barakaldo-Sestao, OSI Bilbao-Basurto, OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces, OSI Uribe
- Matronas de la Unidad de Fisiopatología Fetal. HUB
- Matronas del Área de Partos. HUB
- Matronas y enfermeras del Área de Maternidad. HUB
- Enfermeras de la Unidad Neonatal. HUB
- Neonatólogas de la Unidad Neonatal. HUB y HUC
- Pediatras de Atención Primaria. OSI Uribe
- Pediatras. HUB y HUC
- Ginecóloga. HUB
- Psicólogos especialistas en Psicología clínica. Salud Mental extrahospitalaria y hospitalaria. HUB y RSMB
- Trabajador social. HUB
- Profesionales y representantes del Tercer Sector

GRUPO DE TRABAJO PSICOSOCIAL

- Trabajadores sociales. HUB y HUC
- Trabajadoras sociales. EUDEL
- Trabajadoras sociales. Servicio de Valoración y Orientación. Sección de Valoración de la Dis-

capacidad y Necesidad de Atención Temprana de la Diputación Foral de Bizkaia

- Trabajadoras sociales de Atención Primaria. OSI Bilbao-Basurto
- Trabajadoras sociales de Salud Mental extrahospitalaria. RSMB
- Trabajadoras/es sociales. Servicios Sociales de Base de municipios y mancomunidades de Bizkaia
- Pediatras y enfermera pediátrica. OSI Bilbao-Basurto
- Pediatras de Atención Primaria. OSI Bilbao-Basurto y OSI Uribe
- Psicólogas especialistas en Psicología Clínica. Salud Mental extrahospitalaria y hospitalaria. HUB, HUC, RSMB y Servicio de Salud Mental Infantojuvenil Julián de Ajuriaguerra-Asociación Haurrentzat.
- Psiquiatras infantojuveniles. Salud Mental extrahospitalaria y hospitalaria. HUB, HUC y RSMB
- Técnicos del Servicio de Valoración y Orientación de la Diputación Foral de Bizkaia (EVO)
- Profesionales y representantes del Tercer Sector.

GRUPO DE TRABAJO PEDIATRÍA

- Pediatras de Atención Primaria. OSI Barakaldo-Sestao, OSI Barrualde-Galdakao, OSI Bilbao-Basurto, OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces, OSI Uribe
- Enfermeras pediátricas de Atención Primaria. OSI Barakaldo-Sestao, OSI Barrualde-Galdakao, OSI Bilbao-Basurto, OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces, OSI Uribe
- Pediatras. HUB y HUC
- Neuropediatras. HUB
- Médica rehabilitadora. HUC
- Psicólogas clínicas y psiquiatras de Salud Mental extrahospitalaria y hospitalaria. RSMB
- Técnicos del Servicio de Valoración y Orientación de la Diputación Foral de Bizkaia (EVO)
- Profesionales y representantes del Tercer Sector.

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. Berritzeguneak Zonales (Bizkaia)
- Coordinador de Atención Temprana del Departamento de Educación (Gobierno Vasco)
- Consultores EVAT del Departamento de Educación (Gobierno Vasco)

- Equipo de Atención Temprana del Sistema Educativo
- Pediatras. HUB
- Pediatras de Atención Primaria. OSI Bilbao-Basurto
- Psicólogas clínicas y psiquiatras de Salud Mental extrahospitalaria y hospitalaria
- Profesionales y representantes del Tercer Sector

GRUPO DE TRABAJO TERCER SECTOR

- Pediatras de Atención Primaria. OSI Bilbao-Basurto y OSI Barrualde-Galdakao
- Pediatras. HUB
- Profesionales y representantes del Tercer Sector. AHIDA, APNABI, APREVAS, ASPACE, Bi-degintza, Dislebi, FEVAS, FEDER, Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco (FSDPV), Gazteleku, Gorabide, TEL-EUSKADI y Ulertuz

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 Global Primaria. 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 (Unidad de Fisiopatología Fetal).
- » Derivación a Urgencias obstétricas ante situaciones que requieran atención inmediata.
- » Médico de familia: enfermedades no obstétricas.
- » Profesionales de Enfermería de AP: curas de cesárea.
- » 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 centros de salud en los que está implantada esta consulta. 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 puérperas a esta consulta.
 - Módulos de Asistencia Psicosocial 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. 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.

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

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 Global Primaria. 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.
 - » 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/Profesorado Tutor/Profesorado Consultor y de Apoyo/Profesorado de Escuelas infantiles
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.
- III. Se remitirá la hoja de notificación de riesgo social (Anexo 2) 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.

- IV. 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 3) que determina las competencias de las administraciones de servicios sociales (Ayuntamientos y Diputaciones), según el riesgo y/o situación de desprotección (Anexo 4).
 - » 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.
 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 Subdi-

recciones 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, consulta especializadas Pediatría 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 Global Primaria. 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 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
- Violencia de género
- Violencia intrafamiliar
- Trastornos de adicciones en algún miembro de la familia
- Diagnóstico de trastorno o alteración en el desarrollo

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 de cada hospital.
- » 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 Global Primaria. 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 aprobó la ampliación del cribado metabólico universal en 2013, añadiendo 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 5) 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. Las unidades de Neonatología colaboran 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 y el Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT).

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.

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.
- » 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 6).

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 Global Primaria, OsaNaia. 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 metabolopatías congénitas y cribado universal de hipoacusia
- » Inmunizaciones
- » Somatrometría

Todas estas actividades se verán reflejadas en los diferentes planes de cuidados de Enfermería (Anexo 7), 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 8 y 9).
- » 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 10).
- » 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 11). 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 12).
- » 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 13).
- » 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.
- » Utilizar los instrumentos validados en nuestra población para la detección precoz de trastornos del desarrollo del lenguaje y la Dislexia para los que disponemos del “Test predictivo de dificultades en la lectoescritura, para niños de 4 años” (Anexo 14).
- » 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 Global Primaria y OsaNaia, en los formularios para la recogida de datos del Programa de Salud Infantil (Anexo 15).

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.

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 Primaria

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 16). 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, neuropsiquiatra, equipos de Atención Temprana, centros escolares, *Berritzeguneak*, 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 CSMNA 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

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 si se detecta patología susceptible de ser tratada en ese ámbito.

Programas especializados

Con el objeto de responder a algunas de las necesidades particulares de estos niños, el CSMNA 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, CSMNA). 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 Pediatría, Neuropediatría

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

• Programa *Adin Txikikoak*

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. Se dirige a niños y niñas y adolescentes en situación de desprotección grave o desamparo que se encuentren tutelado/as o en guarda por el Servicio de Infancia de la Diputación Foral de Bizkaia.

Objetivo: seguimiento y tratamiento de niños con problemas psicopatológicos.

Derivaciones: el pediatra remite al CSMNA 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.

4.9. INTERVENCIÓN EN PEDIATRÍA HOSPITALARIA

PROFESIONALES	Pediatras hospitalarios
DÓNDE	Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Basurto y Hospital Universitario Cruces
REGISTRO	Historia clínica electrónica: Osabide Global Primaria

Desde Atención Primaria y Salud Mental Infantojuvenil se pueden derivar a **consultas presenciales** de Pediatría de los Hospitales Universitarios de Basurto y Cruces. El procedimiento de derivación se realiza a través del documento de interconsulta habitual en Osakidetza. La cita se gestionará en el Área de Atención al Cliente (AAC) en el propio centro.

Con el objeto, de evitar el coste social que supone acudir a los hospitales, tanto para el niño como su familia, y con el fin 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, además de las consultas presenciales, dos tipos de consultas alternativas:

Interconsultas no presenciales 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 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, se comparte 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 *Berritzeguneak*) 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, la valoración del caso, o cualquier comentario o sugerencia que consideren oportuno.

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 referentes de cada hospital.

Seguimiento y atención integral a la población infantil con riesgo de alteraciones del desarrollo o con presencia de deficiencias durante el desarrollo

Todos los niños con lesiones o factores de riesgo que pueden afectar al neurodesarrollo serán objeto de una atención y seguimiento especial que asegure una valoración continua de la situación biológica, psicológica y social del niño y que confirme que se beneficia de las medidas instauradas. Esta atención tendrá lugar en diversas consultas, según la cartera de servicios del hospital de referencia. Incluye:

- » Seguimiento programado del neurodesarrollo y su atención integral desde el nacimiento hasta la edad escolar en niños con criterios de riesgo o patología psiconeurosensorial, desde el alta de la Unidad Neonatal.
- » Dar respuesta a las interconsultas procedentes de Pediatría de Atención Primaria, Salud Mental de Niños y Adolescentes, y de otros servicios hospitalarios relacionados con la atención a niños y adolescentes (Rehabilitación, ORL, Oftalmología, Ortopedia, Genética, etc.) como puede ser:
 - Pacientes 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., con independencia de sus controles en Salud Mental.
 - Los niños con sospecha o diagnóstico de parálisis cerebral infantil deben ser valorados por Neuropediatría. Los niños gravemente afectados (tetraparesia, patología comórbida) serán atendidos en la Unidad de PCI en coordinación con su pediatra de Atención Primaria. Si el niño padece una forma más leve, con menos repercusión funcional está correctamente atendido y no presenta patología asociada (ej. epilepsia), pasados los primeros años de seguimiento, continuará éste el seguimiento por Pediatría de AP, Rehabilitación y Ortopedia infantil si precisa.
 - Retrasos del lenguaje con o sin signos neurológicos claros y con o sin signos de alerta de evolución a trastornos del espectro autista.
 - Trastornos específicos del aprendizaje en colaboración con los *Berritzeguneak*, 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.
- » Atención al maltrato infantil y a las situaciones de riesgo de maltrato.
- » Apoyo al seguimiento de niños y niñas adoptados.
- » 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.

- » 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 consideración específica sobre las necesidades cubiertas y de las propuestas para atender aquellas necesidades pendientes de 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 de atención.
- » Remisión a los servicios sociales para la atención 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 y niñas menores de 6 años que puedan ser beneficiarios de la inclusión en estos programas.
- » Informar al espacio educativo a través de los padres, si fuera posible antes del inicio del curso escolar, para que sean valoradas sus Necesidades Educativas Especiales y de esta manera puedan llevarse a cabo la provisión de recursos específicos escolares que cada caso lo requiera.

4.10. INTERVENCIÓN EN PSIQUIATRÍA INFANTIL HOSPITALARIA

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

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

Entrada: Petición de interconsulta en los Servicios de Psiquiatría Hospitalaria relacionados con la Atención Integrada al Niño con Necesidades Especiales por parte del pediatra hospitalario u obstetra/matrona 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 y aportación de la información clínica del caso.
 - 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 fuera 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 del 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 CSMNA. Requisitos: menores de 6 años, diagnósticos (TGD-TEA, trastornos vinculares, disarmonías evolutivas).
 - Derivación a CSMNA 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 convenio de derivación y actuación concertada en Bizkaia.

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 y HUC.

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 para la CAPV recogido en el DECRETO 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco, establece un modelo de intervención integral , interdisciplinar e integrador en el que actúan componentes sanitarios, educativos y sociales y propone otorgar la “responsabilidad principal en los mecanismos de coordinación interinstitucionales al Sistema Vasco de Servicios Sociales por razones de funcionalidad”.

La Atención Temprana se estructurará funcionalmente en equipos de Valoración en Atención Temprana (EVAT) y en Equipos de Intervención en Atención Temprana (EIAT)

Se determina que el conjunto de profesionales que trabajan en la función de valoración, elaboración del plan de atención personalizada, tramitación de su autorización, evaluación de los resultados, autorizan el alta y realizan el seguimiento aconsejable en cada caso se denomine Equipo de Valoración de Atención Temprana (EVAT); mientras que el que se dedica a llevar a cabo las actuaciones necesarias para aplicar el plan de atención personalizada - prestación de la atención terapéutica interdisciplinar al niño o niña, a su familia y a su entorno -, son los Equipos de Intervención en Atención Temprana (EIAT).

Cada Territorio Histórico contará con un Equipo de Valoración de Atención Temprana adscrito al Departamento que cada Diputación Foral determine, y será siempre de gestión pública directa.

En cuanto a los EIAT, deberán cumplir unos requisitos de autorización y homologación. Estarán integrados por personas profesionales del ámbito psicosocial, con titulación en sus correspondientes disciplinas y especialización en Atención Temprana. Ofrecerá servicios de: psicomotricidad, psicoterapia, fisioterapia, terapia ocupacional, educación social y otros que puedan ser considerados adecuados para el desarrollo del niño o niña.

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 (Gobierno Vasco):

- Equipo técnico de la Diputación Foral de Bizkaia formado por profesionales de la medicina, psicología, y trabajo social; y el apoyo de personal administrativo.
- Por parte de Educación, asesores o asesoras de necesidades educativas especiales y otros profesionales de este Departamento
- Por parte de Salud, médicos o médicas de entre las siguientes especialidades: pediatría, neonatología, neuropediatría, rehabilitación, psiquiatría, y psicología.

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.

Funciones del EVAT

En el ejercicio de sus funciones, el Equipo de Valoración en Atención Temprana actuará:

- A.** Como responsable técnico de Atención Temprana en el Territorio Histórico, elevando al órgano que corresponda la propuesta técnica de atención correspondiente a cada niño o niña atendido.
- B.** Como Equipo de Valoración de referencia para los Equipos de Intervención en Atención temprana del territorio Histórico.

Corresponde al Equipo de Valoración en Atención Temprana las siguientes funciones:

- » Acoger a los niños y a las familias solicitantes de Atención Temprana (Anexo 18).
- » Reunir la información relevante del caso, realizando, en su caso, las consultas entre sistemas que resulten necesarias, a efectos de valorar la posible existencia de trastornos en el desarrollo o de riesgo de padecerlos.
- » Valorar las necesidades de los niños o niñas y sus familias a la mayor brevedad y desde una perspectiva global y ecológica de su desarrollo. En dicha valoración, se contará con la participación de los padres y madres, de conformidad con los principios de diálogo y participación y de voluntariedad y subsidiariedad de los servicios previstos en los apartados g) y h), respectivamente, del artículo 6 del Decreto.
- » Elaborar, sobre la base de esa valoración de necesidades, un plan de atención personalizada que señale los objetivos generales en relación con el niño o la niña, su familia y su entorno, y especifique la modalidad terapéutica de intervención, su frecuencia, seguimiento y duración prevista. El plan recogerá el compromiso de actuación interdepartamental, con las actuaciones previstas, tanto para el Equipo de Intervención de Atención Temprana, como para otros agentes de la Atención Temprana del ámbito de salud, educativo o social. En la elaboración

de dicho plan, se contará con la participación de los padres y madres, de conformidad con los principios de diálogo y participación y de voluntariedad y subsidiariedad de los servicios previstos en los apartados g) y h), respectivamente, del artículo 6 del presente Decreto.

- » Informar a los padres y madres del contenido definitivo del plan de atención personalizada así como del Equipo de Intervención en Atención Temprana al que pueden acudir para su aplicación.
- » Someter el plan de atención personalizada a la Dirección de la Diputación Foral a la que se encuentra adscrito el Equipo de Valoración de Atención Temprana, para su aprobación; realizar los trámites necesarios para solicitar las actuaciones previstas en dicho plan; y tramitar, en su caso, la solicitud para obtener la declaración de dependencia y discapacidad. Dichas solicitudes deberán ir firmadas por el padre o la madre o por la persona tutora del niño o de la niña.
- » Supervisar y evaluar con la periodicidad oportuna el plan de atención personalizada.
- » Autorizar y gestionar las altas que se puedan presentar y preparar, en tales casos, la transición entre sistemas, en particular la transmisión de la responsabilidad sobre la coordinación de caso, así como, en su caso, proponer la finalización de la prestación del servicio de intervención en Atención Temprana.
- » Realizar propuestas para la mejora de la coordinación, de la atención y de la red de recursos.
- » Promover y participar en actividades de sensibilización, prevención, detección, formación continua e investigación.
- » Mantener el archivo documental y los ficheros automatizados con todas las garantías de confidencialidad, de conformidad con la normativa reguladora de protección de datos de carácter personal.

Solicitud de acceso a la Atención Temprana

- » El acceso a la Atención Temprana de responsabilidad pública se realizará previa solicitud por parte de los padres y las madres o, en su caso, representantes legales del niño o niña que requiera dicha atención, dirigida a la Dirección a la que, en cada Diputación Foral, se encuentra adscrita el Equipo de Valoración en Atención Temprana.
- » La detección precoz de situaciones susceptibles de acceder a la Atención Temprana se realizará desde cualquiera de los tres ámbitos implicados. Cuando a juicio de las personas profesionales se requiera la intervención de los Equipos Técnicos de Atención Temprana, indicarán a los padres y las madres o tutores del niño o de la niña, la conveniencia de realizar una solicitud en este sentido, para lo cual prepararán los informes de derivación correspondientes.

4.12. INTERVENCIÓN EDUCATIVA

PROFESIONALES	Profesorado tutor /Profesorado consultor y orientador/ Asesorías de Educación Infantil y de Necesidades Educativas Especiales (NEE) de los Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa (Berritzeguneak) y otros profesionales del ámbito educativo
DÓNDE	Centros escolares dependientes del Departamento de Educación
REGISTRO	En el centro escolar: expediente académico e historial En el Berritzegune: historial del alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo, NEAE. Servicios Centrales: aplicación de NEE, W67

Servicios educativos para el alumnado con NEAE

El Departamento de Educación dispone de un conjunto de servicios orientados a garantizar el derecho a la educación y la igualdad de oportunidades de todo el alumnado en el marco de una escuela inclusiva. Estos servicios, que se enuncian a continuación, están diseñados para responder a las necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE) que eventualmente pueda presentar el alumnado en su itinerario educativo.

- Apoyo para el **desarrollo de la comunicación y el lenguaje**
- Apoyo para el **desarrollo de las competencias básicas**
- Apoyo para el **acceso a las competencias básicas**
- Apoyo para el **desarrollo de la autonomía y facilitar el acceso al currículo**
- Apoyo para el **desarrollo de las capacidades funcionales y acceso al currículo**
- Apoyo **educativo y terapéutico al alumnado que no puede asistir de una manera habitual a su centro escolar por prescripción facultativa**
- **Asesoramiento y apoyo al profesorado tutor y equipo docente**
- **Asesoramiento externo al profesorado**

La necesidad de apoyo, el tipo y la intensidad de los apoyos para **la superación de barreras para el acceso, la participación y el aprendizaje**, es lo que define a los servicios educativos.

El profesorado tutor y consultor

La comprensión de la mencionada estructura de servicios requiere considerar al **profesorado** tutor del centro educativo como responsable y referente principal del alumnado durante todo

el periodo escolar. El profesorado tutor desarrolla una acción facilitadora del aprendizaje, de apoyo y acompañamiento al alumnado tanto a nivel individual como a nivel grupal, para que éste 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/as, a fin de colaborar en la tarea educativa que compete a ambos.

Por otro lado, cada centro dispone de un **consultor o consultora** (Etapas de Infantil y Primaria) o un **orientador** (Etapa Secundaria y centros concertados) que, entre otras funciones, coordina la atención a las necesidades específicas de apoyo educativo. Conocer las funciones que tiene encomendadas puede facilitar la comprensión de su papel en el entorno educativo de la atención temprana³.

De manera resumida, puede decirse que este o esta profesional realiza intervenciones de tres tipos: de asesoramiento al profesorado del centro, de cooperación en el entorno ordinario del aula para la asistencia educativa al alumnado y, finalmente como se ha dicho antes, intervenciones personalizadas en contextos de apoyo con el alumnado con *necesidades específicas de apoyo educativo*.

El protocolo de seguimiento del desarrollo infantil

Tras la publicación del Modelo de Atención Temprana, los tres sistemas implicados, el sanitario, el social y el educativo fueron dando pasos para su desarrollo, si bien de manera experimental, toda vez que faltaba un desarrollo normativo de las nuevas propuestas que el Modelo realizaba⁴.

La primera medida en el ámbito educativo fue crear el actual Equipo de Atención Temprana, integrado por Asesorías de Educación Infantil y de NEE, estos últimos consultores de los EVAT territoriales. El Equipo estableció, tras una detenida reflexión, la hoja de ruta llamada Plan Marco de Atención Temprana. El objetivo principal de este Plan es mejorar la capacidad del sistema educativo para detectar e intervenir en las dificultades del desarrollo infantil, de manera coordinada con los sistemas sanitario y social. La consecución de ese objetivo pasa por:

- mejorar la formación del profesorado en los hitos del desarrollo infantil y por dotar de instrumentos y programas para la detección e intervención en los problemas del desarrollo;
- incrementar la competencia del profesorado para abordar la atención con las propias

³ Véase: ORDEN de 30 de julio 1998 del Consejero de Educación, Universidades e Investigación por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo, art. 53.

<https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/1998/08/9803912a.pdf>

⁴ Ese desarrollo normativo se produce con la publicación del DECRETO 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

<https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/03/1601007a.shtml>

familias, de manera que exista la colaboración más estrecha entre los dos entornos naturales de la atención temprana; y

- lograr que todo el alumnado pueda superar cualquier barrera para el mejor desarrollo de sus competencias personales.

Uno de los primeros desarrollos de ese Plan ha sido el [Protocolo de Seguimiento del Desarrollo Infantil](#) (Anexo 17) El objetivo de este Protocolo es promocionar el desarrollo infantil e incluye un proceso de screening sistemático y no selectivo, dirigido a toda la población escolarizada en las aulas de 2, 3, 4 y 5 años, dependientes del Departamento de Educación. Se contemplan dos fases: la Vigilancia Rutinaria del Desarrollo, llevada a cabo mediante instrumentos diseñados al efecto (las *Escalas de Observación del Desarrollo Infantil*) y una segunda fase, la [Detección Específica](#), aplicada solo en los casos en los que se hayan observado dificultades en el desarrollo.

Se espera una mejora significativa de la detección de dificultades del desarrollo a edades tempranas y, por ende, de las posibilidades de intervención.

Las asesorías de NEE: valoración psicopedagógica y derivación

En rigor, los profesionales del sistema educativo solo pueden hacer derivaciones dentro de su propio ámbito. Sin embargo, 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.

Esta ha sido la situación hasta el momento de la puesta en marcha del Protocolo de Seguimiento del Desarrollo Infantil que, entre otros beneficios, ordena el proceso de derivación. Tras la Vigilancia Rutinaria del Desarrollo y la fase de Detección Específica, las necesidades observadas pueden aconsejar la derivación, la valoración psicopedagógica o ambas.

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. Por otro lado, los centros educativos cuentan, como también 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 profesorado consultor
- En los centros públicos de Secundaria: el profesorado orientador
- En los centros concertados, habitualmente, un orientador/a

Estas figuras profesionales son las que, en coordinación con el profesorado tutor, habitualmente contactan con otros servicios: sanitarios, sociales, gabinetes privados, etc. Para ello disponen siempre de la autorización expresa de las madres, padres o tutores legales.

A nivel externo al centro están las asesorías de Etapa y las de Necesidades Educativas Especiales (NEE) de los *Berritzeguneak*. Estas últimas, tienen un doble ámbito de actuación:

En su dimensión generalista, realizan 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, están asignados a alguno de los siguientes Programas:

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

La Atención Temprana no es un programa normativamente establecido, aunque desde hace cuatro años existe de facto en todos los *Berritzeguneak* zonales.

Cada centro escolar cuenta con un asesor o asesora de Etapa y un asesor o asesora de NEE de referencia. Estos últimos son los que, en colaboración con los y las profesionales del centro, realizan la valoración psicopedagógica, a demanda siempre del propio centro escolar y con la autorización expresa de las familias o tutores legales del alumnado.

Cualquier derivación a los asesores debe realizarse con su acuerdo explícito. Aunque hasta el momento y en determinados casos, desde Atención Primaria se podía contactar con el *Berritzegune* correspondiente para interesarse por algún caso común, a partir de la creación de los EVAT y la publicación del Decreto antes mencionado, es en el propio EVAT donde deben abordarse y hacia donde deben canalizarse esos motivos de preocupación.

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 profesorado tutor junto con el profesorado consultor u orientador, hayan estimado convenientes.

En todo caso, es necesario tener en cuenta los siguientes extremos:

- En la **Etapa de Educación Infantil**, antes de solicitar una valoración psicopedagógica, se seguirá el proceso establecido en el *Protocolo de Seguimiento del Desarrollo Infantil*, salvo que la asesoría de NEE considere otra decisión. Este proceso debe aplicarse tanto tras el screening general como en los casos en los que las dificultades se observen con

anterioridad al intervalo de tiempo establecido para su realización.

- Es necesario insistir, igualmente, tanto en la participación de la familia, como en la necesaria intervención en las dificultades que motivaron el proceso de observación, aunque no se hayan cumplido los requisitos para iniciar la fase de *Detección Específica*.
- En caso de que se decida la conveniencia de una valoración psicopedagógica, el profesorado tutor, con el consentimiento firmado de la familia, realizará la demanda de solicitud de valoración psicopedagógica a la asesoría de NEE del *Berritzegune* correspondiente (que ya habrá participado en la *Detección Específica*).
- La evaluación o valoración psicopedagógica se llevará a cabo dentro de un marco colaborativo con los otros agentes del centro escolar: profesorado tutor, profesorado consultor y otros especialistas (profesorado de pedagogía terapéutica, profesorado de audición y lenguaje, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, entre otros) o cualquier otro profesorado o personal educativo que está interviniendo con el alumno en su aula. Cada cual interviene en el marco de su competencia. La asesoría de NEE coordina y guía la valoración.
- La valoración psicopedagógica concluirá con la identificación de posibles necesidades específicas de apoyo educativo que presente el alumno o alumna, con una propuesta (en su caso) de dotación de recursos y medidas y con una devolución y orientación a la familia y al centro educativo.

Si la familia quisiera solicitar el informe psicopedagógico por escrito, el procedimiento es el siguiente:

- La familia lo solicita por escrito o presencialmente a la Jefatura Territorial de Innovación Educativa, en la sede de la Delegación Territorial del Departamento de Educación
- La Jefatura Territorial lo pide a la asesoría de NEE correspondiente, que a su vez lo remite a la Delegación Territorial.
- Seguidamente, se entrega a la familia.

La asesoría de NEE informará a la familia de este procedimiento por si quisiera hacer uso de él.

Para terminar, conviene precisar que las asesorías de NEE no pueden emitir diagnósticos clínicos. Se trata, como se ha dicho al comienzo de este apartado, de identificar las necesidades específicas de apoyo educativas y valorar las implicaciones que tienen en el propio ámbito educativo, con el objetivo de poder orientar la intervención.

4.13. PARTICIPACION DEL TERCER SECTOR

PROFESIONALES	Representantes y profesionales de entidades del Tercer Sector
DÓNDE	Centros de Atención Temprana. Espacios del Tercer Sector
REGISTRO	Registro de Asociación u Organización

En la atención temprana la salud, la educación y las ciencias sociales están directamente implicadas. Se ha pasado de un tipo de intervención sobre todo basada en el niño, a otra más amplia en la que participan el niño, la familia y el entorno, implicando un cambio de modelo, del modelo “médico” a uno “social”.

Muchas familias acuden a las entidades del tercer sector, a buscar apoyos y/o tratamientos, para sus hijos e hijas e incluso apoyos y orientación para la propia familia. Acumulan una experiencia de años y han generado un conocimiento y una sensibilidad especial, que pueden compartir en diferentes ámbitos.

Según el Ley 6/2016 del Tercer Sector Social de Euskadi, el Tercer Sector está conformado por el conjunto de organizaciones, con estructura legal y personalidad jurídica, inscritas en el registro correspondiente a su figura jurídica, de acción voluntaria, no lucrativas, privadas, autogobernadas y autogestionadas, con sede y actividad en Euskadi, cuya finalidad principal es promover la inclusión social, la cooperación al desarrollo y el ejercicio efectivo de los derechos de las personas, familias, colectivos o comunidades que afrontan situaciones de vulnerabilidad o exclusión, desprotección y dependencia, a través de actividades de intervención social, entendiendo por tales los servicios sociales, la promoción del acceso al empleo y cualquier otra orientada a promover la inclusión social de aquellas. (<https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/05/1602096a.pdf>)

Sin duda las necesidades de las personas son cambiantes y los diferentes contextos, deben estructurar respuestas adecuadas a las necesidades. Sin duda la flexibilidad es una idea clave para avanzar en la construcción de servicios orientados a las personas, superando el modelo de “personas que se integran en los servicios establecidos”.

Los servicios sanitarios, sociales y educativos deberían participar y compartir responsabilidades, siendo así que cada vez se pone más de relieve la necesidad de una adecuada cooperación y coordinación de los servicios y recursos disponibles. En este sentido las diferentes Asociaciones del tercer sector, tienen la responsabilidad de colaborar y cooperar, así como compartir conocimiento y reflexionar para generar nuevo conocimiento, que favorezca la respuesta a dar a cada niño y cada niña. Así mismo apoyo y orientación para la comprensión de cada familia, siendo respetuosos con sus vivencias y aprender a canalizar sus demandas.

Colaborar y cooperar no implica “decir al otro” lo que debe de hacer, sino reflexionar sobre lo que se puede hacer desde cada ámbito de actuación. La colaboración apunta a compartir los

diferentes saberes; es una acción que hay que fomentar permanentemente.

Las entidades del tercer sector, tienen un papel importante en aspectos de sensibilización y formación. La formación y la colaboración entre profesionales permite, sin lugar a dudas, generar actitudes favorables para la inclusión y la atención integral.

La formación y colaboración son útiles para que el profesional construya sus conocimientos. La formación debe responder a empoderar al profesional, a quitar miedos, a otorgar mayor autonomía en su quehacer, lo que otorgará a su vez mayor eficacia y eficiencia en la construcción de una atención integrada.

Otro aspecto clave, puede ser la colaboración con servicios de apoyo. Muchas entidades cuentan con servicios de Atención Temprana y pueden ofrecer servicios de coordinación y orientación en otros ámbitos, siendo necesario ser cautos en la intervención- colaboración. Es importante crear espacios de reflexión y de innovación entre profesionales, para buscar la mejor respuesta para cada niño y niña, que promueva su calidad de vida y la de su familia.

Sin duda la implicación de los diferentes agentes y la creación de redes de colaboración es decisivo para construir una sociedad más inclusiva. Se hace necesario trabajar entre todos de una manera integral, generar un entramado social para construir una red de apoyos para los niños y las niñas y para las familias. (Anexos 18 y 19)

4.14. REVISIÓN DE PROCESOS PARA UNA ATENCIÓN TEMPRANA COORDINADA

Introducción

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

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

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

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

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

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

La revisión de los procesos específicos en Guía PAINNE Bizkaia 2017 incorpora a los padres como núcleo central de los grupos de revisión de cada proceso específico, acompañados con las entidades del Tercer Sector que les representan y los profesionales técnicos de los tres sistemas competenciales.

Objetivos

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

Metodología

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

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

Las entidades revisadas en la Guía PAINNE Bizkaia 2017:

- Trastornos del desarrollo con discapacidad intelectual: Síndrome de Down.
- Trastornos sensoriales: Sordera.
- Trastornos del desarrollo con discapacidad motora: Parálisis cerebral.
- Trastornos del espectro autista.
- Atención en situaciones de alto riesgo:
 - Atención al recién nacido de muy bajo peso <1500g
 - Atención al paciente pediátrico crónico complejo
 - Atención a otras situaciones de riesgo biológico, psicológico y/o social

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

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

Plan de trabajo:

Para la revisión del proceso se organizan, al menos tres sesiones de trabajo en la sede de la Dirección Territorial de Salud de Bizkaia.

SESIÓN 1

La primera reunión presencial tiene lugar entre los coordinadores, padres del niño/a afectado por el proceso sujeto a revisión y sus representantes en el Tercer Sector. El propósito de esta primera reunión es el plantear los objetivos de trabajo, presentar las expectativas reales de su proceso en Atención Temprana, recoger las necesidades del colectivo, proponer la composición del equipo de revisión y la difusión de la documentación consensuada y actualizada en buenas prácticas.

SESIÓN 2

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

SESIÓN 3

Reunión de cierre, presencial o en red, tras la revisión de los documentos propuestos, recogida de las conclusiones de los trabajos del grupo (resúmenes operativos incluidos en la Guía 2017), y documentos de consenso con recomendaciones y áreas de mejora de acuerdo con los tres ámbitos de intervención (salud, social y educativo) (Disponible en www.euskadi.eus, Atención Sociosanitaria).

4.14.1. Resumen del grupo de trabajo sobre atención integrada a niños con Síndrome de Down (SD)

Grupo de trabajo: Familias de niños y niñas con Síndrome de Down, Tercer Sector (Fundación Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales del País Vasco), Pediatras AP y residente de pediatría HU Basurto, Asesores de NEE, grupo coordinador PAINNE

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

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

Aunque no hay dos personas con SD iguales, hay ciertas características comunes en las diferentes áreas de desarrollo que nos ayudará a mejorar la respuesta en cada ámbito de actuación para niños con SD y a sus familias. Es importante entender que hay un retraso y diferencias cualitativas en la adquisición de los diferentes hitos evolutivos, disponiendo de escalas específicas para niños con SD.

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

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

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

en Diputación Foral de Bizkaia.

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

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

4.14.2. Resumen del grupo de trabajo sobre atención integrada a niños afectados por sordera

Grupo de trabajo: Familia afectada, Tercer sector (ULERTUZ), representantes de las Unidades de Cribado Neonatal y ORL HU Cruces y HU Basurto, Pediatría AP, Coordinadora de Discapacidad Auditiva en Depto. de Educación y Asesor de NEE, grupo coordinador PAINNE.

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

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

Los especialistas en ORL determinan el grado de sordera e indican la adaptación protésica en los primeros seis meses. Valoran la indicación de implante coclear ORL pediátrico de forma individualizada tras consenso con la familia; realizan el seguimiento en los de casos de sordera y en la población con factores de alto riesgo para sordera.

A propuesta de los profesionales se solicita valoración por el EVO/EVAT proponiendo la inclusión en programas de Atención Temprana por Sordera y Grado, en logopedia y otras actividades si precisara de forma individualizada, con equipos especializados en su atención. La logopedia postimplante está concertada por Osakidetza hasta los 6 años, para trabajar adecuadamente las áreas auditiva y comunicativa.

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

Previamente a su escolarización se considera adecuado que la familia tenga un contacto con los profesionales de educación para recibir orientación sobre las modalidades de escolarización en una escuela inclusiva. Existen varias opciones: a través del EVAT (donde intervienen asesores del departamento de Educación), o contactando con la coordinadora territorial para la escolarización del alumnado con sordera, o con los asesores zonales de necesidades educativas especiales; le indicarán cuándo es el momento de realizar su propuesta de escolarización. Los profesionales de Educación, Pediatría, ORL y Equipos de intervención en Atención Temprana (EIAT) deben coordinarse para ofrecer una atención integrada tanto antes como durante la escolarización.

Las familias y el grupo de trabajo sobre sordera infantil consideran adecuado proponer al Consejo Socio Sanitario de la CAPV la creación de un banco de audífonos con el apoyo técnico audioprotésico necesario para mejorar la atención a niños afectados por sordera. Solicitan que se incluya la rehabilitación con logopedia después del segundo implante y la coordinación entre los servicios audioprotésicos y ORL. También hay la necesidad de aunar criterios en la atención a niños con una sordera unilateral. Finalmente, la formación de profesionales e información compartido con familias tiene mucha importancia, dado el gran impacto que el diagnóstico tiene en la familia.

4.14.3. Resumen del grupo de trabajo sobre atención integrada a niños afectados por parálisis cerebral (PCI)

Grupo de trabajo: Familias afectadas junto con el Tercer Sector (ASPACE), Rehabilitadoras infantiles y Neuropediatras HU Cruces y HU Basurto, Pediatras AP, representante EVO/EVAT, Asesores de NEE, grupo de trabajo PCI HU Cruces, grupo coordinador PAINNE

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

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

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

La valoración correspondiente en Dependencia, Discapacidad y Programas de AT, se realiza por EVO/EVAT, Diputación Foral de Bizkaia.

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

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

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

4.14.4. Resumen del grupo de trabajo sobre atención integrada a niños afectados por un Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Grupo de trabajo: Familias afectadas junto con el Tercer Sector (APNABI, FEVAS), Psiquiatría Infantil RSMB, Psicóloga HU Basurto, Pediatras y Neuropediatras HU Cruces y HU Basurto, Pediatras AP, representante EVO/EVAT, Asesores de NEE, grupo coordinador PAINNE

En su etapa de diagnóstico es adecuado trabajar conjuntamente para mejorar los tiempos de detección y derivación a Psiquiatría Infantil. Sería adecuado ofrecer una mayor atención y consideración a las inquietudes de los padres y disponer de programas de formación sobre alteraciones del desarrollo infantil en los equipos de pediatría sobre y sobre las actividades relacionadas entre Salud, Servicios Sociales, Educación y Tercer Sector.

La inclusión en programas de Atención Temprana requiere contar un índice de sospecha documentado, en espera del diagnóstico final que será emitido y comunicado por el equipo de Psiquiatría Infantil.

Resulta adecuado implantar el programa de seguimiento al desarrollo infantil en la historia clínica electrónica de Osakidetza por los equipos de pediatría de atención primaria, contemplando los ítems de desarrollo por edades en los controles de salud, la valoración del grado de preocupación de los padres por el desarrollo de su niño (PEDS), junto con el Haizea-Llevant y el M-CHAT en población de riesgo.

La valoración del desarrollo se continúa en el espacio Educativo aplicando a todos los niños escolarizados entre 2 y 5 años, la cual incluye previamente un programa de formación específica para el profesorado sobre su sistema de evaluación y sus relaciones con los sistemas de salud y social.

Las alertas detectadas en el sistema de salud como y educativo siguen las rutas de derivación con fines de diagnóstico e intervención temprana previstos en los algoritmos aprobados por los equipos técnicos del grupo de trabajo sobre TEA.

La derivación preferente desde los equipos de pediatría en Atención Primaria se dirige a los equipos de Psiquiatría. La consulta en Neuropediatría se considera adecuada ante una exploración neurológica alterada, en casos que asocien epilepsia o si, una vez establecido el cuadro clínico de TEA, hay una clara regresión o sospecha de enfermedad neurodegenerativa.

El plan de intervención propuesto por los equipos de Psiquiatría Infantil puede incluir el programa de Trastorno Mental Grave previsto en los CSMNA y concertados con entidades de Tercer Sector. Se indicará de forma individualizada si procede la valoración de programa de Atención Temprana en Diputación Foral Bizkaia (EVO/EVAT).

Los programas de Atención Temprana en niños afectados por un TEA, deben ser desarrollados por profesionales de los Equipos de Intervención en Atención temprana (EIAT), con formación adecuada en este grupo de niños.

4.14.5. Resumen del grupo de trabajo sobre atención integrada al recién nacido (r.n.) pretérmino de muy bajo peso <1500g

Grupo de trabajo: padres de niños nacidos prematuros, pediatra de las Unidades de Neonatología HU Cruces y HU Basurto, pediatra AP, Asesores de NEE, representante de EVO, grupo coordinador PAINNE

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

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

Tras el alta de las unidades de Neonatología, la atención al desarrollo infantil continúa de forma programada en r.n. pretérminos y r.n. con factores de riesgo en las consultas de seguimiento hospitalarias estructuradas en colaboración con Pediatría de Atención Primaria. El seguimiento a dos años de edad corregida es del 80% para los r.n. nacidos con peso inferior a 1500g. en Bizkaia. Se propone que el seguimiento se prolongue al menos durante los primeros años de vida y si el caso lo precisara hasta los 6/8 años, en una manera individualizada, coordinada, y multidisciplinar. La solicitud de intervención en Atención Temprana de Diputación Foral de Bizkaia, se propone por los profesionales que atienden al niño, según sus necesidades.

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

Se recomienda solicitar la entrada en el sistema educativo en el mes de febrero del segundo año, siendo adecuado que los padres notifiquen el antecedente de prematuridad para poder recibir una orientación individualizada a sus necesidades, incluyendo en edades mayores. La valoración según el protocolo de seguimiento de desarrollo en las aulas de 2-5 años debe ajustarse a la edad corregida de los pretérminos hasta los dos años y hasta los tres años en nacidos con edad gestacional <28s. (Ejemplo: edad corregida de un r.n. con 26 semanas: 40s.-26s: 14 semanas. Edad corregida en meses: -3 1/2 m. hasta los tres años.).

4.14.6. Resumen del grupo de trabajo sobre atención integrada a niños con enfermedades crónicas complejas y otras necesidades especiales

Grupo de Trabajo: madre de un niño afectado por cáncer; Pediatras y Enfermeras de AP OSI Bilbao Basurto; Pediatras y Enfermeras Hospitalarias y Trabajador Social de HU Basurto; Representantes de EVO/EVAT, Servicios Sociales del Ayuntamiento Bilbao, RSMB, y Depto. de Educación

Según las necesidades identificadas tanto por familias como por profesionales, han destacado la necesidad de mejorar el abordaje integrado y coordinado de los niños crónicos complejos y otros niños con necesidades especiales. Son los niños y niñas de 0 a 14 años que no están atendidos por EVAT, pero se pueden beneficiar de una mayor coordinación socio-sanitaria-educativa. Puede ser que tengan enfermedades crónicas complejas, caracterizadas por presentar dos o más problemas de salud graves y con una duración mayor de 6 meses. También, niños con otras necesidades especiales que requieren coordinación entre más de un sistema puede estar incluido en este grupo. Se estima que el 1-2% de los niños atendidos en un cupo de Atención Primaria son pacientes que se pueden beneficiar de una atención mas integrada. Se plantea la posibilidad de realizar un pilotaje inicial aplicado a los niños identificados en tres centros de salud en la OSI Bilbao-Basurto, con la previsión de posterior generalización al conjunto de la OSI Bilbao-Basurto, si se confirma la hipótesis de una mayor atención a estos niños.

En la actualidad los ámbitos sanitario, social y educativo disponen de culturas y herramientas de trabajo diferentes, con flujos interconectados puntualmente. Existen instrumentos y vías informales de coordinación entre los tres sectores, sin embargo, parece necesario establecer rutas formales que garanticen la eficiencia y la continuidad de éstas interrelaciones.

Destaca la propuesta de constitución de un Equipo de Valoración de la Atención Integral al paciente pediátrico crónico complejo y otros niños y niñas con necesidades especiales. Dicho equipo debe contar con representantes de los ámbitos social, educativo, salud mental y pediátrico (con Pediatras y Enfermeras de Atención Primaria y hospitalaria). Las funciones de este grupo serán la gestión individualizada de los casos y la evaluación para la mejora continua de los propios procesos.

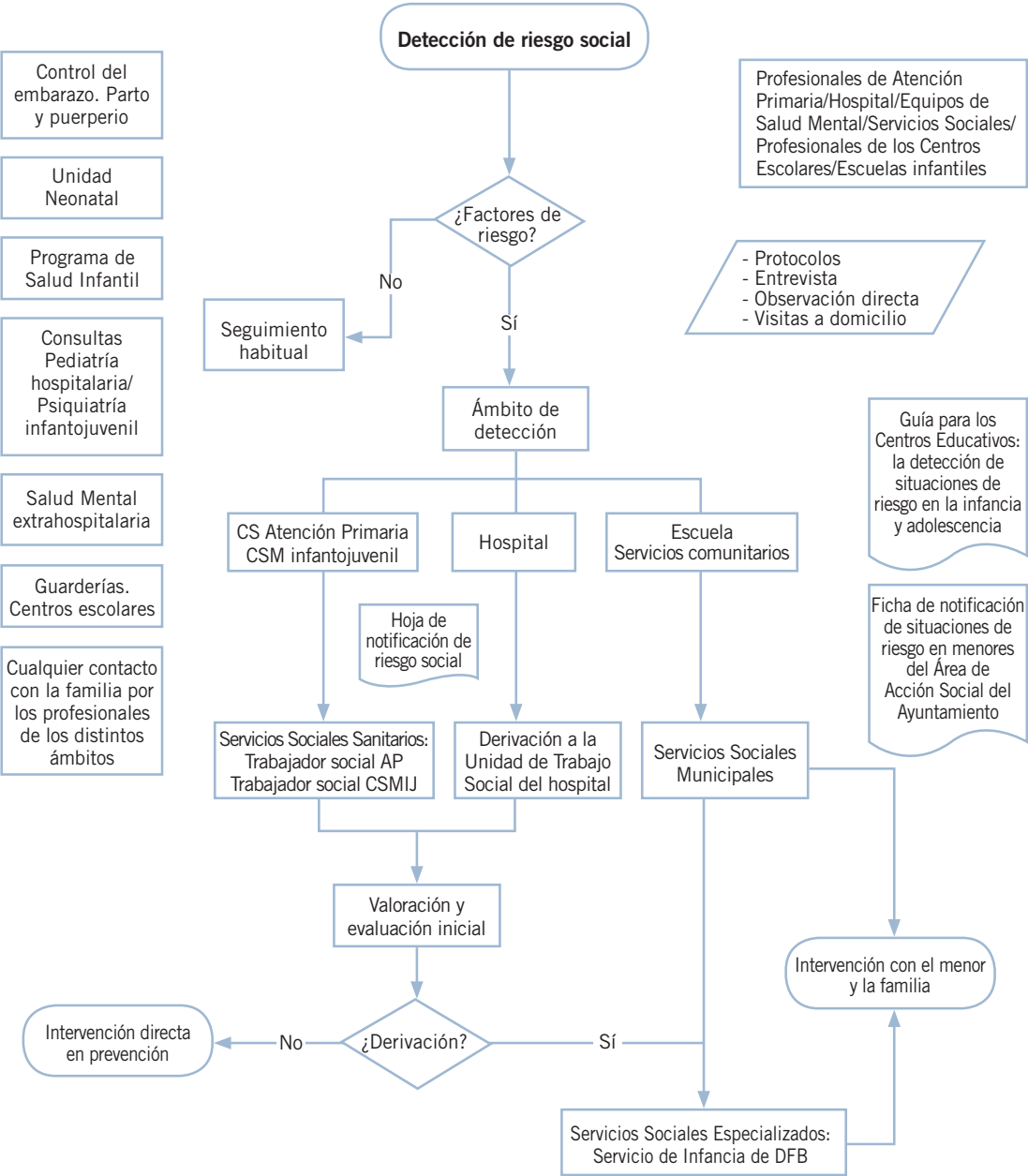
Los objetivos del grupo son los siguientes:

- Mejorar la atención a niños crónicos complejos y con otras necesidades especiales desde el punto de vista de la atención integral (socio-sanitario-educativa).
 - Mejorar la calidad de vida de éstos menores y sus familias
 - Optimizar el uso de recursos (sanitarios, sociales y educativos)
- Garantizar la continuidad asistencial durante la edad pediátrica y también en la transición a la edad adulta, con el fin de que lleguen en condiciones óptimas.
- Todas las acciones y estrategias serán diseñadas con el objeto de velar por el respeto a la legislación a la legislación vigente.
 - Se recogerá un consentimiento informado y firmado por los padres o responsables del menor, autorizando su inclusión en el programa para la gestión de su caso.
 - Los canales de comunicación entre los distintos profesionales implicados serán empleados bajo la misma premisa.



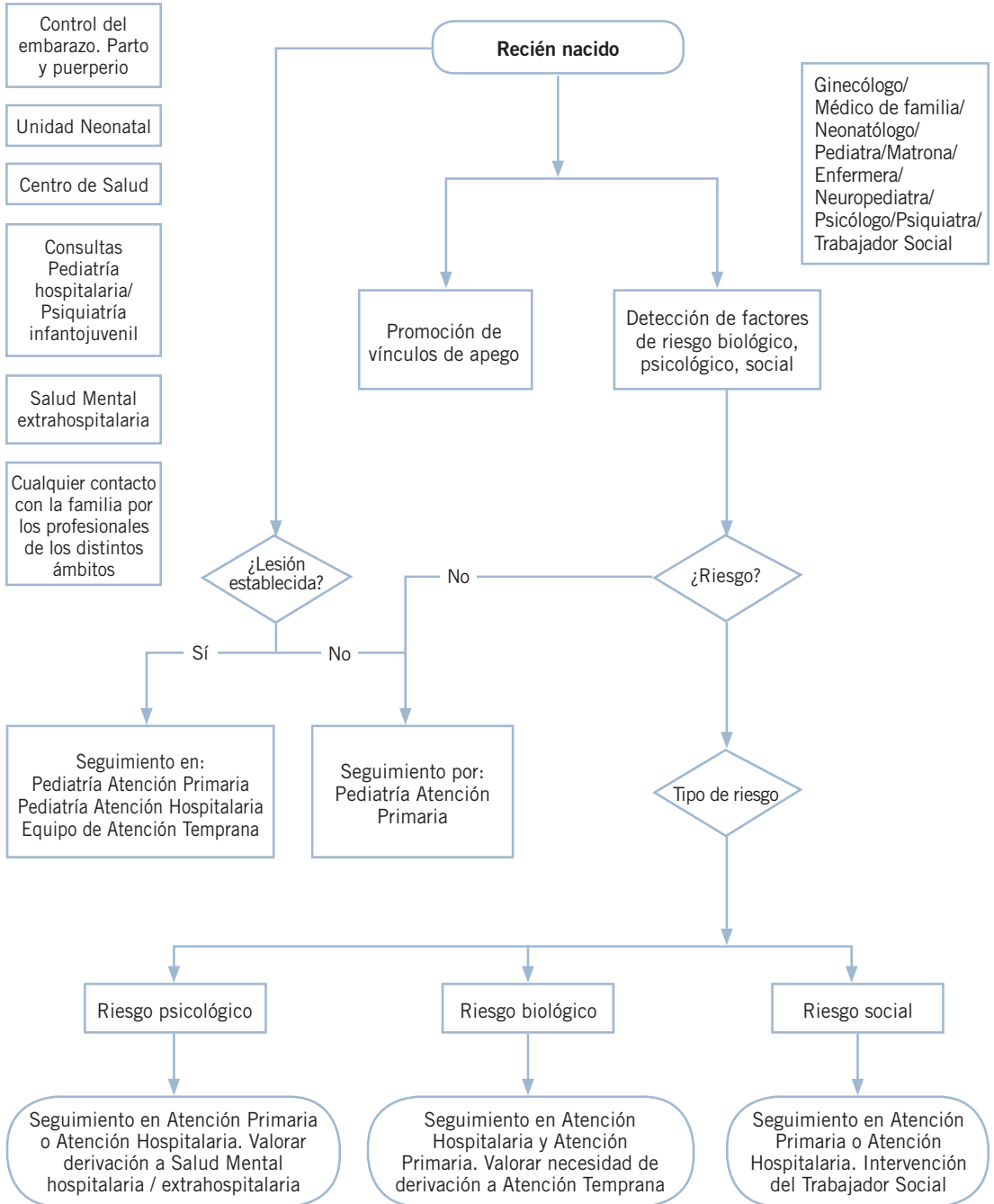
5. REPRESENTACIÓN GRÁFICA

5.1. Detección de factores de riesgo social

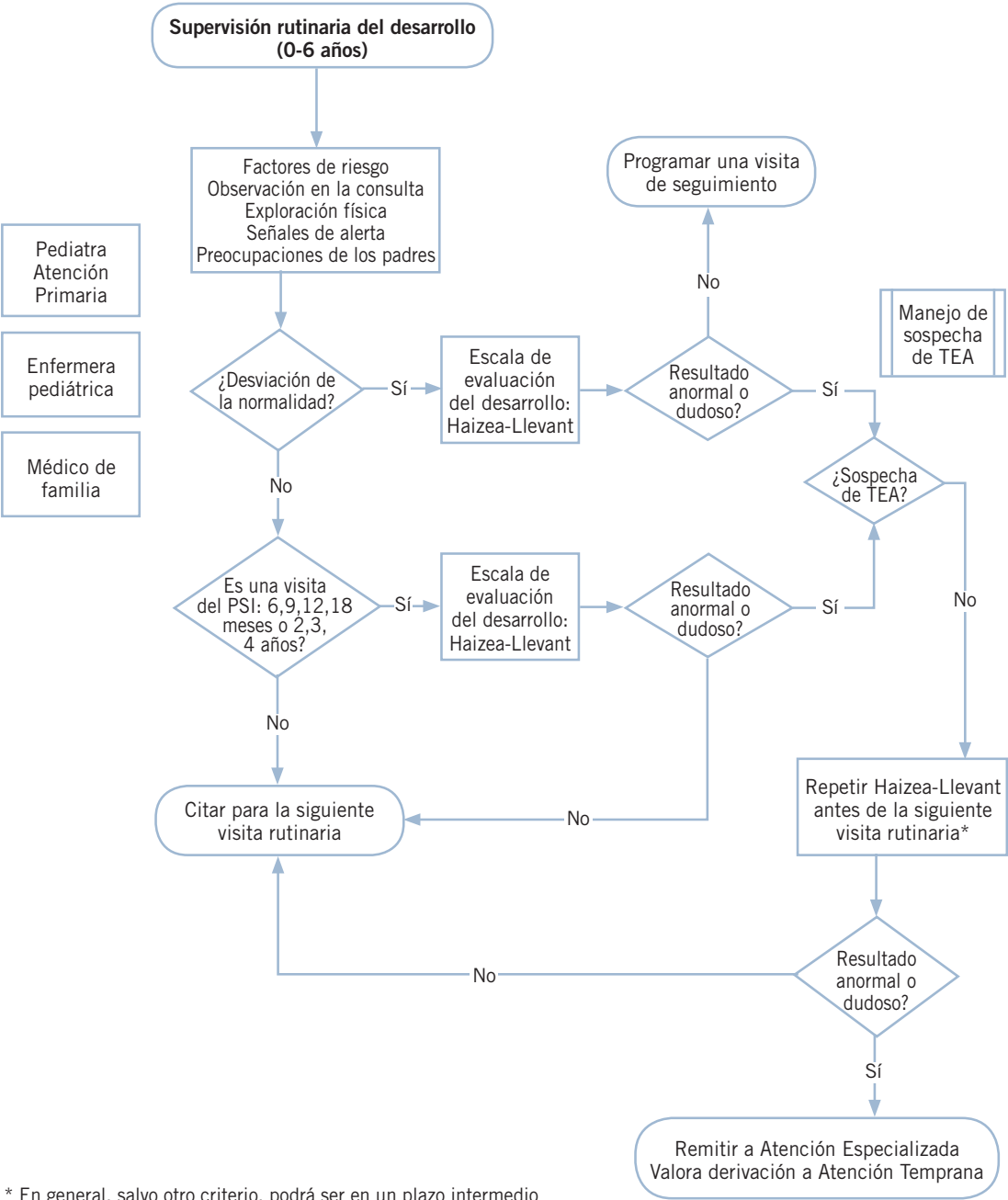


[Guía para los Centros Educativos: la detección de situaciones de riesgo en la infancia y adolescencia.](#)
[Ficha de notificación de situaciones de riesgo en menores del Área de Acción Social del Ayuntamiento.](#)

5.2. Detección de factores de riesgo y actuación en el período neonatal

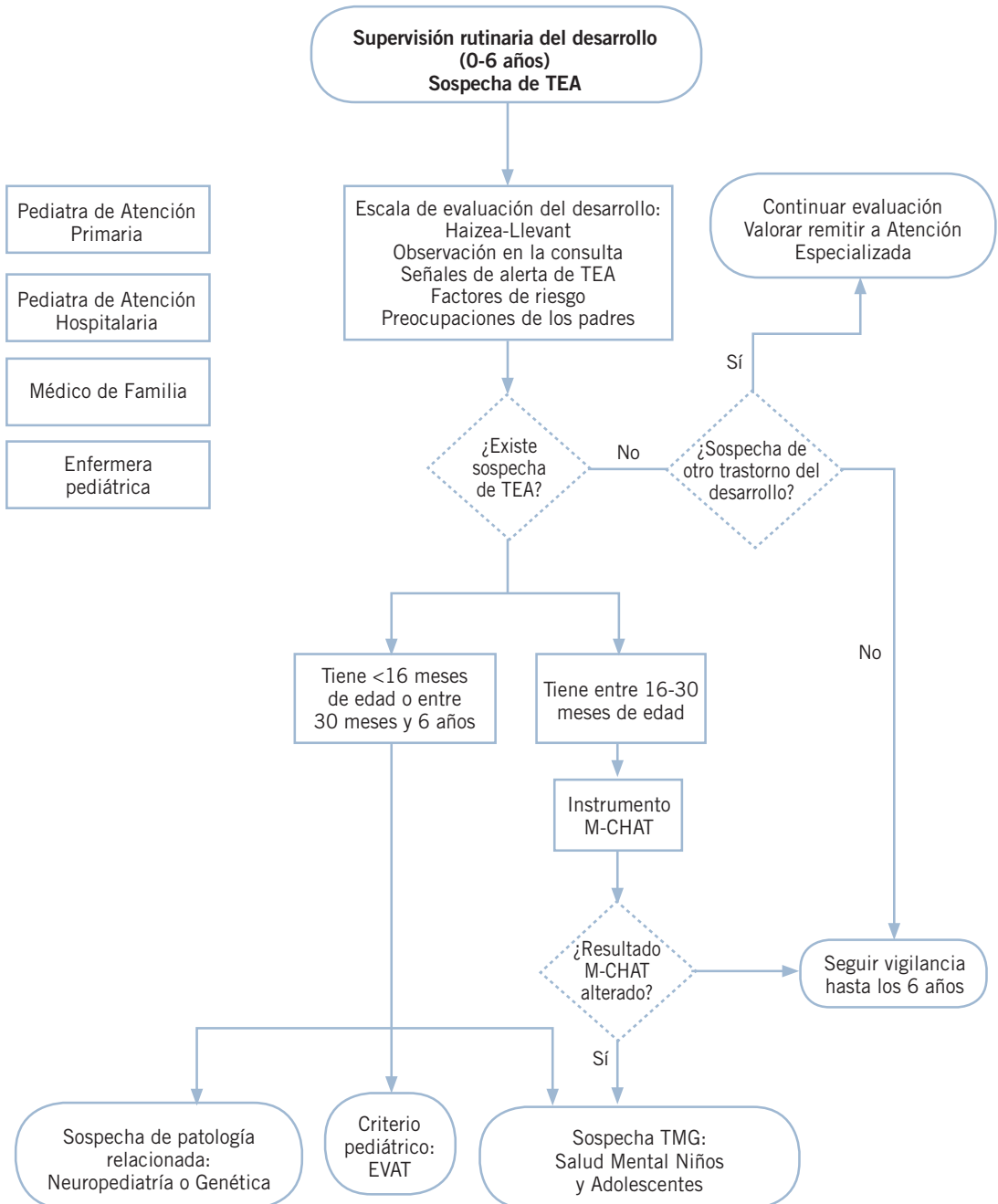


5.3. Detección de alteraciones del desarrollo en Atención Primaria



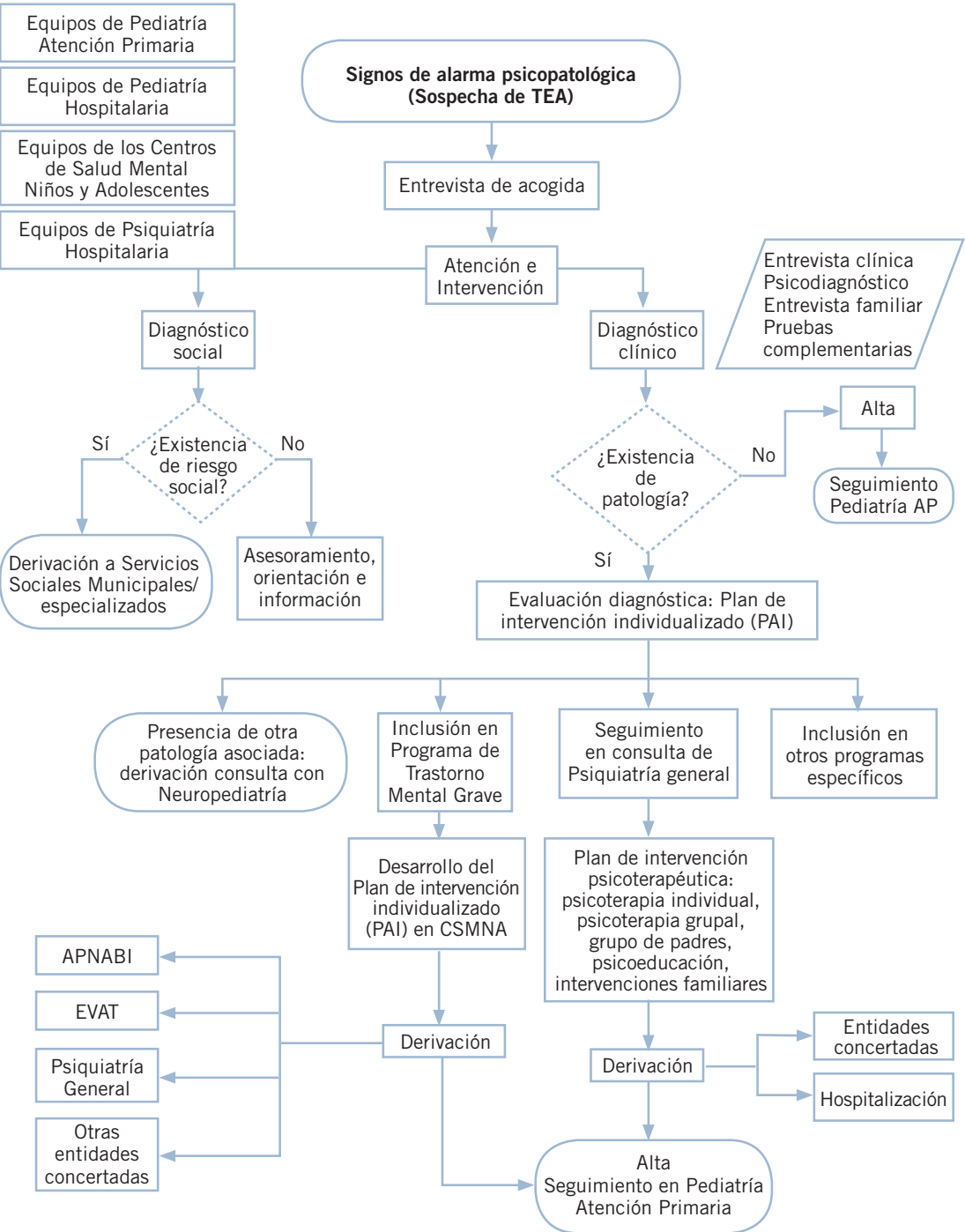
* En general, salvo otro criterio, podrá ser en un plazo intermedio a la siguiente visita programada.

5.4. Sospecha de Trastorno del Espectro Autista (TEA)

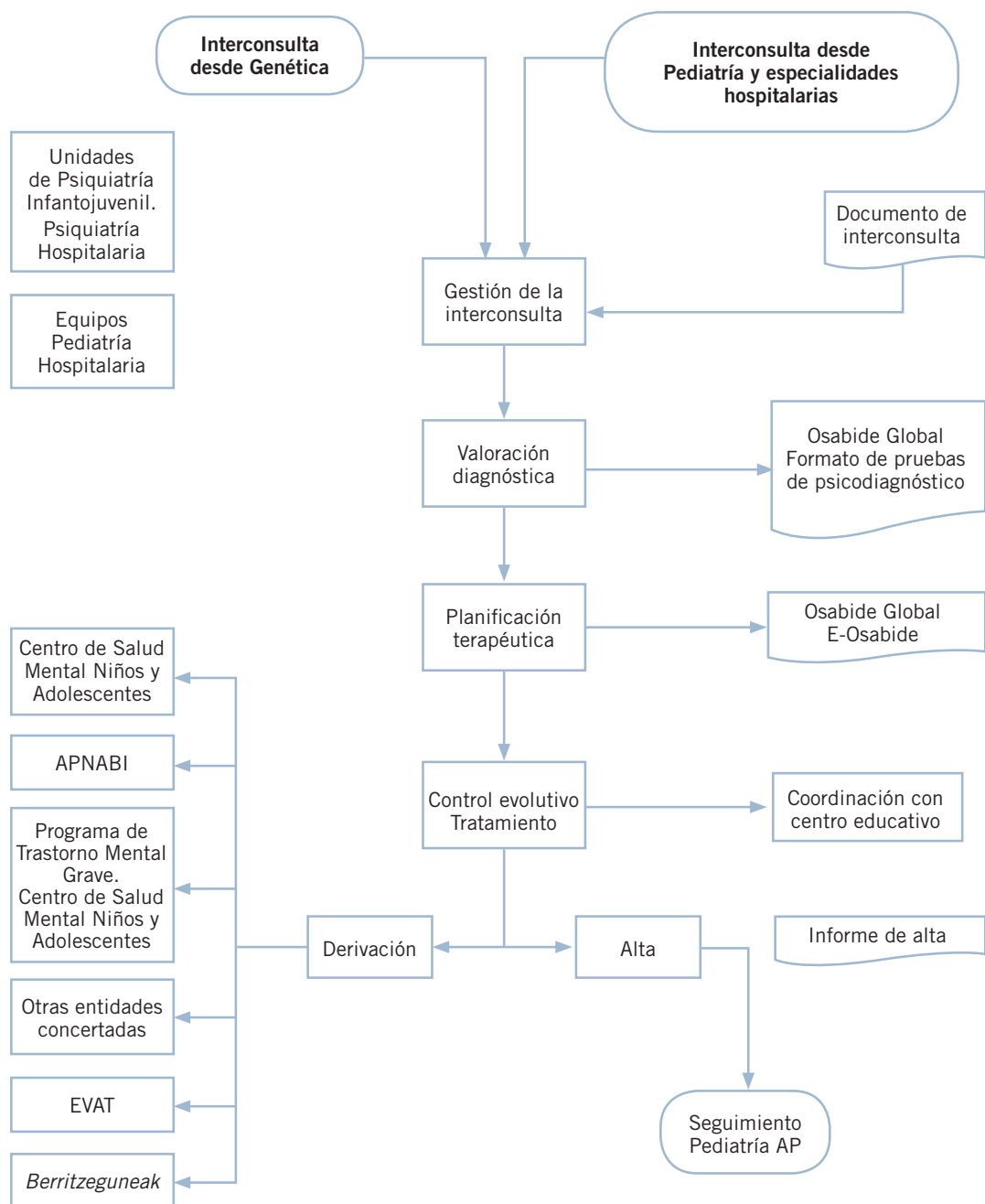




5.5. Intervención en los centros de Salud Mental de niños y adolescentes (CSMNA)

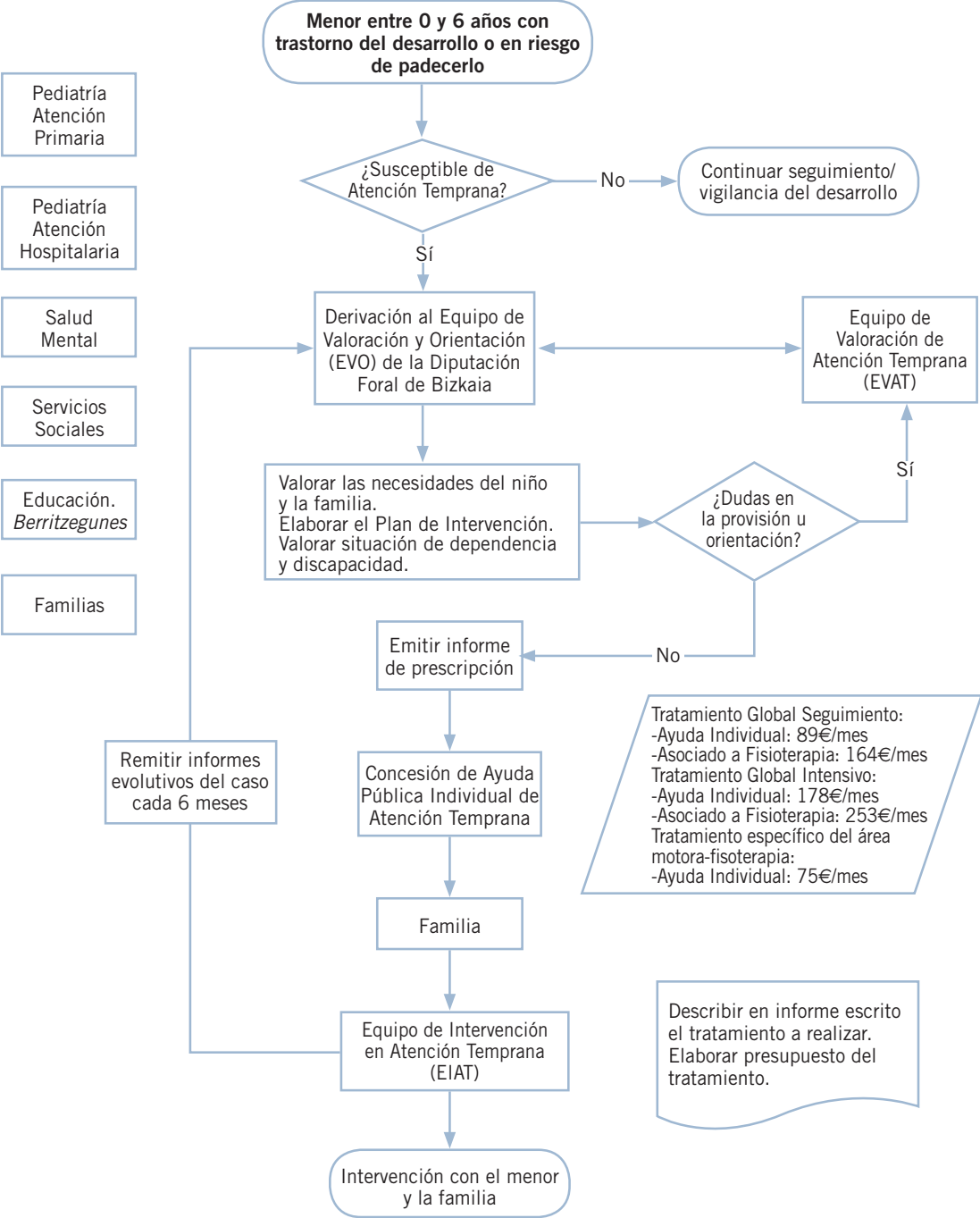


5.6. Proceso de apoyo de Atención Temprana en Salud Mental del Servicio de Psiquiatría hospitalaria (HUB y HUC)





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 (Bizkaia)
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 detección de riesgo psicosocial en AP de Pediatría (Bizkaia)
Fórmula de cálculo	$(\text{Niños y niñas} \leq 6 \text{ años controlados en AP con valoración de factores de riesgo psicosocial Niños y niñas} / \text{Niños y niñas} \leq 6 \text{ años controlados en AP}) \times 100$
Fuente de información	Osabide AP
Periodicidad	Anual

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

Indicador	Porcentaje de cumplimiento de seguimiento a los 2 años en las consultas de Pediatría (HUB / HUC) de recién nacidos de riesgo por peso <1500 g
Fórmula de cálculo	$(\text{Recién nacidos que a los 2 años completan seguimiento en las consultas de Pediatría por peso} < 1500 \text{ g} / \text{N}^{\circ} \text{ total de recién nacidos con peso} < 1500 \text{ g en el hospital (HUB / HUC)}) \times 100$
Fuente de información	Osabide Global. Registro SEN1500
Periodicidad	Anual

* 2014: Niños nacidos con peso <1500 g en 2012 y que completan el seguimiento en consultas de Pediatría a los dos años.

**2015: Niños nacidos con peso <1500 g en 2013 y que completan el seguimiento en consultas de Pediatría a los dos años.

Indicador	Porcentaje de niños con valoración del desarrollo psicomotor en AP a través de la escala de Haizea-Llevant (Bizkaia)
Fórmula de cálculo	$(\text{Niños } \leq 4 \text{ años controlados en AP con valoración del desarrollo a través de escala Haizea-Llevant} / \text{Nº de niños } \leq 4 \text{ años controlados en AP}) \times 100$
Fuente de información	Osabide AP
Periodicidad	Anual

Indicador	Porcentaje de niños con valoración del desarrollo psicomotor en AP a través del test PEDS (Bizkaia)
Fórmula de cálculo	$(\text{Niños } \leq 4 \text{ años controlados en AP con valoración del desarrollo a través del PEDS} / \text{Nº de niños } \leq 4 \text{ años controlados en AP}) \times 100$
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 (Bizkaia)
Fórmula de cálculo	Cálculo estadístico de la media y distribución de frecuencias
Fuente de información	Osabide Global, Osabide AP
Periodicidad	Anual

Indicador	Porcentaje de niños solicitantes de programas de Atención Temprana que obtienen aprobación del EVO.
Fórmula de cálculo	$\text{Nº de niños admitidos en programas de Atención Temprana por EVAT} / \text{Nº de niños que solicitan programas de Atención Temprana al EVAT (Bizkaia)}$
Fuente de información	Registro del Departamento de Acción Social. DFB
Periodicidad	Anual

Indicador	Nº de profesionales de Enfermería y Pediatría que han participado en alguna actividad formativa en relación con el proceso del niño con necesidades especiales lo largo del año (Bizkaia)
Fuente de información	Cuestionario a profesionales de AP en Pediatría + registro Comisión de Formación
Periodicidad	Anual

Indicador	Valoración del impacto del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con necesidades especiales por parte de las familias (Bizkaia)
Metodología	Grupos Focales y/o encuesta
Fuente de información	Familias afectadas
Periodicidad	Anual

**En la elaboración de la encuesta de satisfacción participaron activamente familias con niños y niñas con necesidades especiales en grupos focales. Posteriormente tuvo lugar el análisis de la información y examen exhaustivo del texto y valoración de los atributos de calidad para la elaboración de la encuesta. El resumen sobre grupos focales y encuesta está disponible en www.euskadi.eus, Atención Sociosanitaria.*

Indicador	Porcentaje de niños y niñas matriculados en Educación Infantil (0-6 años) en centros públicos y privados concertados que reciben servicios de Atención Temprana (Bizkaia)
Fórmula de cálculo	$\left(\frac{\text{Nº de niños y niñas de 2 a 6 años matriculados en Educación Infantil en centros públicos y privados concertados valorados por los Asesores de Necesidades Especiales Educativas-Berritzeguneak en Bizkaia}}{\text{Nº total de niños y niñas escolarizados en Educación Infantil de 2-6 años en centros públicos o privados concertados de Bizkaia}} \right) \times 100$
Fuente de información	Departamento de Educación
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.

ANEXO 2 / 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.....

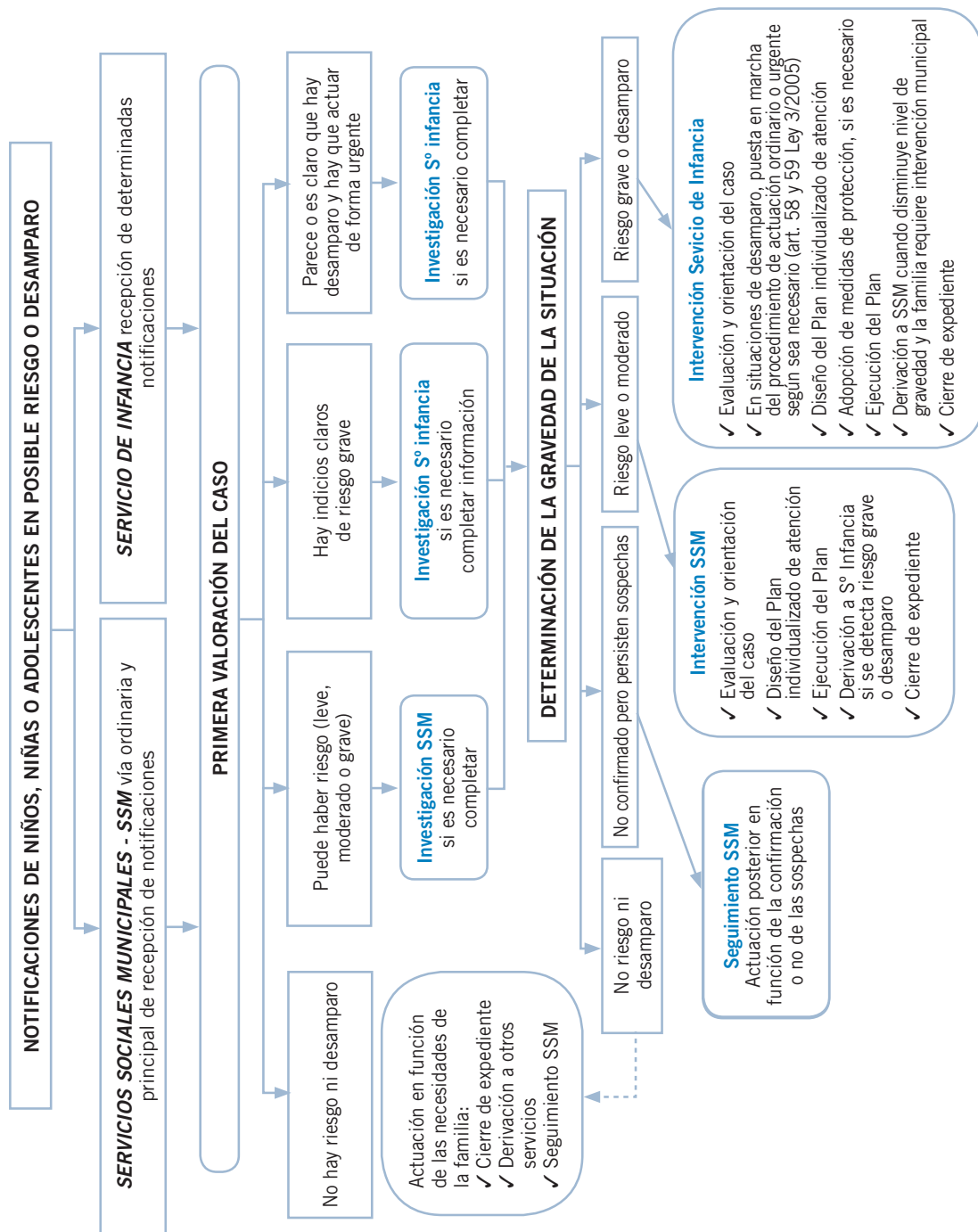
Lugar de trabajo.....Profesional.....



ANEXO 3 / 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.	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.	Causas Atención con déficits leves en el ejercicio de la guarda.	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.	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, o Intervención a desarrollar • Cuando la situación puede ser contrarrestada en el entorno familiar: Programas de preservación familiar.	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
Intervención a desarrollar Programas de prevención primaria.	Intervención a desarrollar Programas de prevención secundaria.	Intervención a desarrollar Programas de prevención secundaria.	Intervención a desarrollar Programas de preservación familiar.	Intervención a desarrollar Programas de preservación familiar.	Intervención a desarrollar Programas de preservación familiar.
Institución competente Red de servicios comunitarios	Institución competente Municipal Servicios Sociales de Base	Institución competente Municipal Servicios Sociales de Base	Institución competente Municipal Servicios Sociales de Base	Institución competente Diputación Foral Servicio Especializado de Infancia	Institución competente Diputación Foral Servicio Especializado de Infancia

ANEXO 4 / NOTIFICACIONES ANTE SITUACIONES DE RIESGO O DESAMPARO



ANEXO 5 / FACTORES DE RIESGO BIOLÓGICO *

Factores de riesgo neurológico

- Recién nacido con peso < p10 para su edad gestacional o con peso < 1500 g.
- Prematuridad, especialmente edad gestacional < 32 semanas.
- Test Apgar < 3 al minuto o < 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.
- Neurometabopatías.
- 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 inferior a 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.*

ANEXO 6 / 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.

Uribitarte, 15 – 48001 Bilbao. Telf. 900 220 002.

Recibirá una citación para valorar el caso, que incluye la información, orientación y propuesta de los Programas de Intervención Temprana que procedan, así como de las ayudas económicas y los controles de seguimiento correspondiente. 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:

Fecha

Firma y sello de la Entidad

ANEXO 7 / PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADOS DE ENFERMERÍA

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.

PROCESO DE ATENCIÓN INTEGRADA A NIÑOS Y NIÑAS CON NECESIDADES ESPECIALES

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 chillaba 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	0902 Capacidad de comunicación 202 Utiliza lenguaje hablado 205 Utiliza lenguaje no verbal 206 Reconoce los mensajes recibidos	4974 Mejorar la Comunicación: déficit auditivo	Dar una orden simple cada vez, si es el caso Escuchar con atención
	Defectos anatómicos	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	4976 Mejorar la comunicación: déficit del habla 5520 Facilitar el aprendizaje	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	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	6820 Cuidados del lactante	Ayudar a los padres a probar diferentes estrategias de crianza de los niños, si procede
	Interpretación errónea de las claves o falta de conocimiento de las mismas	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	5566 Educación paterna: crianza familiar de los niños 5568 Educación paterna: niño 6840 Cuidados del niño prematuro	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
	Prematuridad	0117 Adaptación del prematuro		Crear una relación terapéutica y de apoyo con los padres

PROCESO DE ATENCIÓN INTEGRADA A NIÑOS Y NIÑAS CON NECESIDADES ESPECIALES

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

PROCESO DE ATENCIÓN INTEGRADA A NIÑOS Y NIÑAS CON NECESIDADES ESPECIALES

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

ANEXO 8 / 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 espontaneas 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.

Área	Signos de alerta
	• 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.

ANEXO 9 / SIGNOS DE ALERTA POR EDADES*

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.

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; incluye el mirar adonde mira o señala otra persona, 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.

ANEXO 10 / ESCALA DE DESARROLLO HAIZEA-LLEVANT*

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.



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

ANEXO 11 / INSTRUMENTO PEDS*

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 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 cómo 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.

ANEXO 12 / SEÑALES DE ALERTA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA*

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 hipertonia.
- 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 oroalimentaria.

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 la 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
- 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.

ANEXO 13 / 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 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

Fecha:

Datos del niño

Persona que rellena el cuestionario:

Nombre y apellidos:

Padre ☐ Madre ☐ Otro ☐

Fecha de nacimiento:

Teléfono de contacto:

Sexo

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 Robin*

ANEXO 14 / PREDICTORES DEL APRENDIZAJE DE LA LECTURA. PAL
(4 años). Fernando Cuetos Vega& Paz Suarez Coalla

NOMBRE Y APELLIDOS

FECHA DE NACIMIENTO

FECHA DE APLICACIÓN DE LA PRUEBA

1. Discriminación de fonemas (pares mínimos)

“Ahora te voy a decir dos palabras y tienes que decirme si son iguales o diferentes, si las dos palabras son la misma o no. Fíjate bien: gol-gol (son iguales), dar-bar (son muy parecidas, pero no son iguales, son diferentes). Ahora te toca a ti: coz-coz..., mil-mis... Muy bien, seguimos!!!”

pan-paz ☐ luz-luz ☐ pez-tez ☐ cal-col ☐ fin-fin ☐ Total

2. Segmentación de sílabas

“Vamos a hacer un juego. Tienes que dar palmas. Mira cómo hago yo: casa > ca-sa; ahora una más larga: ventana > ven-ta-na. Ahora te toca a ti, dedo..., vaso... Muy bien!!!”

pera ☐ lazo ☐ cometa ☐ oveja ☐ mariposa ☐ Total

3. Identificación de fonema

“Voy a decirte un sonido /r/, repítelo conmigo. Ahora dime si lo oyes en estas palabras. ¿Está /r/ en ZORRO? (SÍ); ¿Oyes /r/ en la palabra PELO? (NO). Seguimos con otras palabras...”

carro ☐ sillón ☐ ratón ☐ rojo ☐ piña ☐ Total

4. Repetición de pseudopalabras

“Este juego consiste en repetir. Tienes que repetir unas palabras que no existen, porque me las he inventado. ¿Vale? Repite lo que yo digo: JEPO, SOCATA..., Muy bien, ¿estás listo para continuar?”

nigo ☐ muspe ☐ diplo ☐ tingano ☐ pelagro ☐ Total

5. Repetición de dígitos

“Te voy a decir unos números y tienes que repetírmelos. Presta mucha atención para no fallar”

8	5
1 6	7 2
5 2 1	6 4 8
5 3 1 8	3 7 4 1
4 1 8 3 9	6 3 2 5 8

6. Fluidez verbal. Nombres de animales

“¿Cuál es tu animal favorito?... Perfecto, pues ahora dime todos los animales que se te ocurran”

Número de animales

Total

Puntuación total (sobre 30)

Instrucciones para la aplicación y puntuación de las tareas predictoras de la lectura

Esta prueba evalúa una serie de habilidades relacionadas con la adquisición de la lectura: conciencia silábica, discriminación de fonemas, memoria fonológica, fluidez verbal. La prueba consta de 6 tareas, cada una de ellas tendrá una puntuación máxima de 5 puntos, con lo cual el total de la prueba serán 30 puntos. El tiempo de administración es de aproximadamente 5 minutos.

Cada tarea tiene unas instrucciones orientativas, pero a veces se requieren explicaciones complementarias para que el niño comprenda lo que se le pide.

1. Discriminación de fonemas

El niño tiene que decir si dos palabras son iguales o diferentes, para ello se le ponen ejemplos de dos palabras iguales (mano-mano) y de dos palabras diferentes (mano-león). Es una tarea que no les resulta difícil de entender.

– *Puntuación: Se pone un punto por cada par bien realizado.*

2. Segmentación de sílabas

En esta tarea se mide la conciencia de sílaba y el niño tiene que segmentar la palabra en sílabas, dando palmas o golpes en la mesa. Se le pondrán varios ejemplos, los que vienen en las explicaciones, su nombre, el nombre de su madre,... y se continúa con los ítems del test.

– *Puntuación: Se pone un punto por cada palabra bien segmentada.*

3. Identificación de fonemas

Se valora la capacidad de discriminar fonemas dentro de una palabra. Al niño se le indica que tiene que decirnos si oye un sonido (fonema /r/) dentro de una palabra. Se le dice el fonema aislado y se le manda que lo reproduzca él (en algunos casos el niño no tendrá una pronunciación perfecta del fonema), luego se le ponen ejemplos de palabras que llevan ese fonema: arrrrroz, Rrrramón, rrrríó,... Luego se pasa a la tarea.

– *Puntuación: Se pone un punto por cada palabra.*

4. Repetición de pseudopalabras

Esta tarea es muy sencilla. El niño tiene que repetir sin más.

– *Puntuación: Se pondrá un punto por cada pseudopalabra correctamente repetida.*

5. Repetición de dígitos

Se trata de medir la memoria fonológica. El niño tiene que repetir series de números; se comienza con un número, si lo repite bien se pasa a dos, después a tres,... Si falla se le da otra oportunidad con la serie de la segunda columna. Si fracasa en los dos intentos se interrumpe la prueba y se anota el número de dígitos que ha conseguido repetir. Se presentan al ritmo de un número por segundo.

– *Puntuación: La puntuación se corresponderá con el mayor número de dígitos repetido correctamente*

6. Fluidez verbal

En un minuto el niño debe nombrar todos los animales que se le ocurran. Se anotará el número de animales dichos.

– *Puntuación: Se puntuará según el número de animales. 0–1: 0 puntos; 2–3: 1 punto; 4–5: 2 puntos; 6–7: 3 puntos; 8–9: 4 puntos; 10 o más: 5 puntos.*

LA PUNTUACIÓN TOTAL SE OBTIENE SUMANDO LAS PUNTUACIONES PARCIALES DE LAS SEIS TAREAS.

Baremos:

- *Entre 27 y 30 puntos: Buen rendimiento*
- *Entre 18 y 27 puntos: Normal*
- *Entre 16 y 18 puntos: Dificultades leves*
- *Menos de 16 puntos: Dificultades severas*

ANEXO 15 / FORMULARIOS NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES EN OSABIDE

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 Global Primaria 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	SI NO Dudoso		

• FORMULARIO DE 2 MESES

Determinación	Valor	Fecha DBP	Comentario
Factores de riesgo psicosocial	SI 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: **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		

• 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 (ver anexo 16)



• 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		

• 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		

• 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 ≤ 1 y C = 0) Dudoso (NC = 2 o NC = 1 + C = 1 o C = 1) Anormal (NC + C ≥ 3 o C ≥ 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 Global Primaria, a través del icono denominado “añadir informe”. Se puede imprimirlo para que los padres se lo rellenan (versión M-CHAT para padres), o el profesional se puede rellenerlo directamente en el informe.

ANEXO 16 / SEÑALES DE ALARMA PSICOPATOLÓGICA EN EL RECIÉN NACIDO, LACTANTE Y PREESCOLAR *

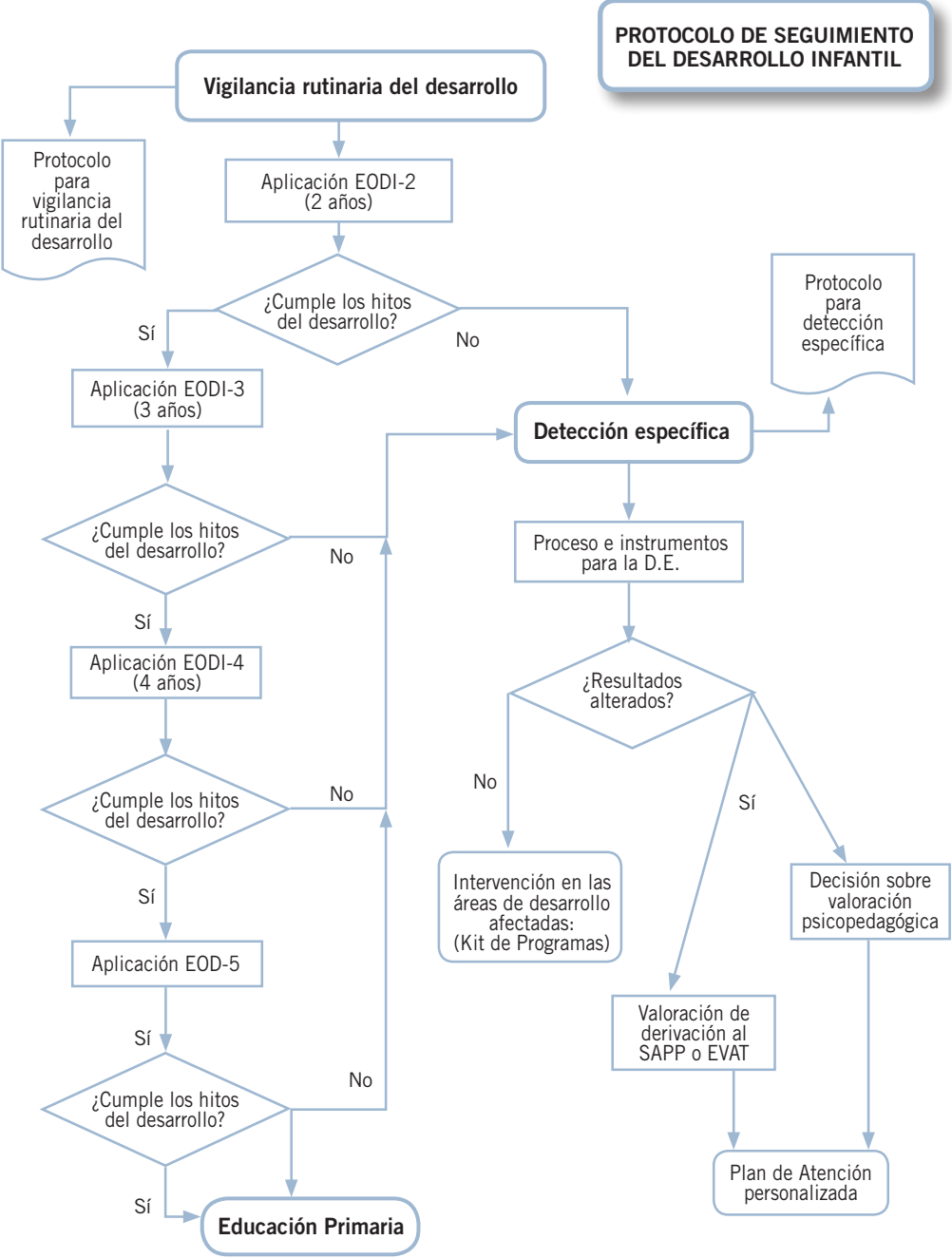
Trastornos de la alimentación y/o deglución	Inapetencia persistente Rechazo de sólidos Vómitos o regurgitaciones reiterados funcionales Mericismo y pica ¹ Trastornos digestivos de origen funcional Estreñimiento y diarreas crónicas Niño que habitualmente es forzado a alimentarse Problemas importantes 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.

ANEXO 17 / PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO DEL DESARROLLO INFANTIL



ANEXO 18 / DEPENDENCIA, DISCAPACIDAD, Y ATENCIÓN TEMPRANA

DEPENDENCIA

La Diputación Foral de Bizkaia tiene entre sus funciones aquellas encaminadas a valorar la situación social, sanitaria y del entorno de las personas que así lo soliciten, determinando su grado de dependencia, y orientándolas hacia los servicios y prestaciones más idóneos para la mejora de su calidad de vida.

- [Ley 39/2006, de 14 de diciembre](#), de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

¿Quiénes son personas dependientes?

“Dependencia” es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (artículo 2.2. de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre).

¿Cuáles son las “Actividades Básicas de la Vida Diaria” (ABVD)?

Son aquellas que permiten a la persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

Se puede estar en situación de dependencia cuando:

- se precisa de la atención de otra persona para actividades básicas de la vida diaria.
- la necesidad de otras personas es por causa de la edad, la enfermedad o la discapacidad.
- la situación es permanente.

No necesariamente se está en situación de dependencia cuando:

- se necesita del apoyo de otra persona tras una intervención quirúrgica.
- se ha sufrido una lesión y se necesita una inmovilización temporal.
- se tiene reconocida una incapacidad laboral o una discapacidad.
- se necesitan apoyos puntuales por razón de la edad

¿Dónde se solicita por primera vez la valoración de la dependencia?

La solicitud inicial se presentará siempre en los Servicios Sociales de Base del municipio en el que se encuentre empadronada la persona solicitante.

¿Qué es el Programa Individual de Atención (PIA)?

Teniendo en cuenta el grado de dependencia se completará el Programa Individual de Atención que determinará las modalidades de intervención más adecuadas para el mantenimiento o la mejora de su calidad de vida. Dicha planificación incorporará la percepción de lo que la persona y su entorno consideran deseable y posible.

Para la determinación del PIA, se contará con la participación y, en su caso, elección de la persona beneficiaria y/o de su familia o entidades tutelares que le representen, **entre las alternativas que se le propongan.**

El PIA será notificado mediante resolución administrativa junto con el Grado de Dependencia reconocido

¿Dónde informarse?

- Servicio Social de Base del municipio de empadronamiento.
- Sección de Valoración y Orientación de la Dependencia (Ugasko, 5 bis - 1º - 48014 - BILBAO)
- Teléfono de atención a la persona usuaria: 900 220 002
- Página WEB: www.bizkaia.eus

DISCAPACIDAD

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.

¿Cómo se determina el grado de discapacidad?

Se valoran las situaciones permanentes, una vez finalizados los tratamientos oportunos.

Las situaciones de discapacidad se califican en grados según el alcance de las mismas y se expresan en porcentaje.

Esta calificación responde a criterios técnicos unificados, fijados mediante baremos que recoge

la normativa reguladora.

Para la determinación del grado de discapacidad, se tiene en cuenta la puntuación obtenida por las limitaciones en la actividad y la puntuación obtenida en el baremo de factores sociales complementarios.

Esta calificación es independiente de las valoraciones técnicas efectuadas por otros organismos en el ejercicio de sus competencias públicas (incapacitación laboral, judicial y otras).

Las tablas de valoración está recogidas en el R.D. 1971/1999, de 23 de diciembre ([BOE de 26 de enero de 2000](#). PDF 2,26 Mb)

¿Dónde informarse?

- Sección de Valoración de la Discapacidad de la Diputación Foral de Bizkaia (Uribitarte, 15- 48001 - BILBAO)
- Teléfono de atención a la persona usuaria: 900 220 002
- Página WEB: www.bizkaia.eus

ATENCIÓN TEMPRANA

Definición:

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

Objeto:

Atención Temprana para los niños y niñas de 0 a 6 años que presenten trastornos en su desarrollo o tengan riesgos de padecerlos, posibilitando de la forma más completa su integración en el entorno familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Personas Beneficiarias

Los niños y niñas que reúnan los siguientes requisitos:

1. Empadronamiento en el Territorio Histórico de Bizkaia.
2. Presentar la solicitud en plazo o haber sido orientado/a hacia el Servicio de Atención Temprana en la Resolución del Programa Individual de Atención (PIA).

3. Tener una edad comprendida entre 0 y 6 años.
4. Constituirá requisito indispensable para la concesión de la ayuda la obtención de un informe de prescripción favorable por parte del Equipo de Valoración y Orientación de la necesidad de recibir Atención Temprana.

[MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAIS VASCO \(1547 Kb.\)](#)

¿Dónde informarse?

- Sección de Valoración de la Discapacidad de la Diputación Foral de Foral de Bizkaia (Uribitarte, 15- 48001 - BILBAO)
- Teléfono de atención a la persona usuaria: 900 220 002
- Página WEB: www.bizkaia.eus

SERVICIOS Y PRESTACIONES PARA PERSONAS CON DEPENDENCIA Y/O DISCAPACIDAD + ATENCIÓN TEMPRANA

La garantía de los derechos reconocidos en la normativa vigente a las personas con dependencia y/o discapacidad a fin de posibilitar su atención, su autonomía personal y su integración en la sociedad, se materializa en Bizkaia mediante una serie de recursos públicos.

En función de la valoración de la situación de dependencia o de la discapacidad, y/o del Programa Individual de Atención realizado para cada persona, los servicios y recursos económicos a los que se puede acceder en Bizkaia son los siguientes:

- Prestaciones económicas de la Seguridad Social (prestación familiar por hijo a cargo y otros) y de Gobierno Vasco.
- Familia numerosa (si cumplen determinadas consideraciones)
- Prestaciones económicas para personas con dependencia:
 1. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar
 2. Prestación económica de asistencia personal
 3. Vinculada a la contratación privada del servicio que se ha reconocido mientras se está a la espera de concesión.
- Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal (entre otros GIZA-TEK, servicio público foral de orientación de productos de apoyo para la promoción de la autonomía personal)

- Teleasistencia (recurso gestionado por el Gobierno Vasco) Programa de apoyo a personas cuidadoras (recurso municipal) Servicio de Ayuda a domicilio (recurso municipal)
- Centro de día
- Atención residencial en estancia temporal o permanente.
- Pensiones no contributivas de Invalidez o Jubilación.
- Ventajas fiscales
- Ventajas laborales
- Atención Temprana
- Otros.

Página WEB: www.bizkaia.eus

ANEXO 19 / BUENAS PRÁCTICAS EN COMUNICACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO*

LA PRIMERA NOTICIA

Recibir la noticia de que tu hijo o hija presenta una dificultad en su desarrollo, que pueda implicar o no una discapacidad, supone un duro impacto emocional para toda la familia.

Por otro parte, el profesional encargado de dar esta noticia también se encuentra ante una situación emocional y profesionalmente compleja. A nivel emocional, sin duda, no es fácil ser portador de malas noticias, ni presenciar el dolor de una familia. A nivel profesional muchas veces no se tienen todas las respuestas que una familia puede buscar.

Para facilitar y cuidar una situación ya de por sí tan compleja, se proponen una serie de puntos que pueden ayudar al profesional a la hora de comunicar o informar a una familia acerca de una determinada alteración en el desarrollo. Dichos puntos están extraídos en su mayoría de un documento de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), titulado “La primera noticia”.

- En cuanto a la SITUACIÓN en la que dar la noticia, se proponen varios aspectos:
 - Utilizar un espacio tranquilo e íntimo.
 - Intentar evitar demoras y considerar la información diagnóstica como un proceso, en el que se les ofrezca a las familias alguna vía de contacto a través de la cual puedan consultar las dudas que puedan aparecer pasado un primer momento de shock.
 - Intentar asegurar la presencia de ambos progenitores y si esto no es posible, proponer que estén acompañados de algún familiar.
 - Intentar que el niño esté presente (bebés y niños muy pequeños...)
 - Importante que la familia conozca previamente a su bebe.
- Con respecto al CONTENIDO DEL MENSAJE se recomienda considerar las siguientes sugerencias:
 - Intentar usar ciertas formulas: “tengo que darle una noticia importante para usted”
 - Evitar utilizar expresiones del tipo “tengo una mala noticia”, “lo siento por lo que tengo que decir.”
 - Dar una información clara y suficiente, utilizando un lenguaje y un léxico de fácil comprensión para una familia que no tiene por qué estar habituada a cierta terminología profesional, que no solo puede no comprender, sino que además le pueden confundir.
 - Asegurarse de que la familia ha entendido (posibilidad de otras reuniones, etc.)
 - Tener una especial consideración con aquellas situaciones en las que no es posible

precisar con claridad un diagnóstico, éste se va retrasando o es necesario pruebas complementarias.

- Intentar individualizar la información, ya que cada trastorno cursa de diferente modo y cada niño es diferente.
 - No explicar solo los aspectos negativos. Las familias necesitan recibir información esperanzadora sobre lo que su hijo o hija podrá hacer.
 - Sobre la etiología: si no es posible dar una causa, tal vez es necesario aclarar las dudas de la familia, sus dudas sobre lo que no causó el trastorno, para evitar atribuciones desajustadas.
 - Sobre el pronóstico: la necesidad de las familias de saber, choca con las dificultades del profesional para determinar las posibilidades futuras del niño o niña. Las evoluciones pueden ser difíciles de predecir. Algunos autores proponen admitir la incertidumbre respecto al pronóstico y explicar a la familia la razón de esta indeterminación para que no la atribuyan a falta de preparación o de interés profesional.
 - Es muy importante que las familias sepan qué hacer a partir de ese momento: dónde buscar información y apoyo. Orientación hacia un servicio especializado y fiable (Asociaciones si las hay), y derivación hacia el EVAT.
 - Si es necesario hacer más pruebas, explicar claramente la secuenciación y para qué es cada una de las pruebas.
 - Agilizar procesos diagnósticos en la medida de lo posible.
 - Considerar la posibilidad de pedir segundas opiniones.
 - Plantear a las familias algunas líneas de intervención y motivarles para que se impliquen, ya que esto les protege de la sensación de impotencia.
 - Considerar el ofrecer cierta información por escrito.
- Finalmente, en relación a la ACTITUD DEL PROFESIONAL se plantean las siguientes reflexiones:
 - Es necesario que el profesional que comunique con la familia tenga una adecuada formación y experiencia.
 - La comunicación no verbal sin duda es muy importante. Entre todos los aspectos posibles a considerar se destaca la importancia de mirar a los ojos y no bajar la cara.
 - Mostrar empatía.
 - Tener en cuenta la información dada por la familia, escuchar dudas y preguntas que permitan conocer qué piensan con respecto a lo que se les ha transmitido y asegurarse de que se ha entendido el mensaje de forma apropiada.
 - Observar reacciones, respetar las preocupaciones, intuir dudas y sentimientos que

no se atreven a formular.

- Considerar la diversidad de familias y la diversidad de reacciones posibles. Crear un clima donde la familia pueda manifestar sus reacciones sin miedo a ser criticado y estar preparado para transigir la variedad de reacciones que pueden producirse.
- El profesional no debería cuestionar la negación del paciente o las reacciones que aparecen en ese primer momento.
- Mostrar una actitud próxima ofrece seguridad. Una actitud amable y comprensiva no puede más que ayudar y beneficiar a todos.

En ocasiones, hay un retraso en la detección e intervención de muchas patologías, aunque la ausencia de diagnóstico no implica una ausencia de tratamiento necesariamente. Esto se debe al desconocimiento de todos los trastornos existentes, y en otros casos, a la falta de medios para llegar al mismo. Es importante tener en cuenta que la etapa de espera por un diagnóstico no es un periodo de calma, sino que es una búsqueda continua llena de incertidumbre, en la que en muchas ocasiones se consulta a más de un profesional. Este retraso diagnóstico puede conllevar tanto consecuencias personales, como familiares y del entorno. Por ello, es clave mantener una buena comunicación entre los profesionales que trabajan alrededor del niño y su familia, que comprenda el proceso por el cual están pasando.

Como decíamos al inicio, este documento tan solo pretende ser una ayuda para los profesionales que en su día a día se enfrentan a situaciones difíciles para ellos y duras y dolorosas para muchas familias; ya que, si bien es cierto que no podemos evitarles ese dolor, siendo conscientes de nuestra influencia, lo que sí podemos es no agravarlo, y sobre todo comprenderlo y escucharlo.

IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO: EL ACOMPAÑAMIENTO DURANTE EL PROCESO DE AFRONTAMIENTO

Recibir la noticia de que el bebé que se espera tiene un trastorno en el desarrollo, o está en riesgo de padecerlo, supone un gran impacto emocional para toda la familia.

Es frecuente que atraviesen diferentes fases y etapas; diversas emociones, a veces encontradas, se suceden en esos primeros momentos. Cuando el diagnóstico se produce tras el nacimiento del bebé, sentimientos como cierta sensación de irrealidad, desconcierto ante la sucesión de acontecimientos, tristeza, culpabilidad, rabia, pérdida...se mezclan con la emoción del parto y con las primeras sensaciones que produce ver, tocar y abrazar por primera vez a su bebé.

Cuando el diagnóstico se sucede en etapas posteriores, los progenitores disfrutaban de unos meses de la felicidad que supone la llegada del bebé esperado; no obstante, cuando aparecen los primeros indicios o síntomas de algún trastorno o retraso en el desarrollo, suele comenzar una complicada etapa en la que se alternan la esperanza, la angustia, la incertidumbre, la búsqueda de información y el desconcierto, hasta que se produce finalmente el diagnóstico.

Cada familia y cada persona lleva a cabo su propio proceso de adaptación a la nueva realidad y de afrontamiento del diagnóstico. Numerosos factores como las creencias previas sobre la discapacidad, las creencias religiosas, la edad y el género de los progenitores, si es o no el primer bebe, así como las variables de tipo sociocultural condicionan en gran medida dicho proceso.

Consideramos que es fundamental que se les derive cuanto antes, a un centro especializado en Atención Temprana, donde den respuesta a sus necesidades y a las de sus niños.

Creemos que es muy importante que la persona encargada sea profesional, esté cualificada y con experiencia, proporcione la información, las orientaciones y el apoyo emocional que cada familia demanda, pero dicho apoyo debería ser complementado con la aportación de la experiencia personal de alguien que se ve, o que se haya visto, en la misma situación que ellos atraviesan ahora, puede resultarles extremadamente útil para afrontarla.

Las familias deberían tener la oportunidad de encontrarse con otras que estén en su misma situación para poder compartir e intercambiar impresiones, experiencias y sentirse acompañadas por otras que estén viviendo en primera persona lo mismo que ellas. Además, sería interesante que pudieran ponerse en contacto con familias con menores de edad más avanzada, ya que para ellas es tranquilizador, además de poder constatar cómo el hecho de haber tenido una criatura con discapacidad no supone un problema insuperable para otras personas y cómo llevan hoy día vidas completamente normalizadas y disfrutan con sus hijos e hijas, algo que parece sumamente difícil en los primeros momentos.

Es importante, además, proporcionarles información sobre la discapacidad en general (recursos comunitarios, ayudas económicas, etc.) y formación sobre las características del diagnóstico en concreto, para ayudarles a ajustar las expectativas sobre su desarrollo y evolución.

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

Pensar en una atención integral para la infancia exige ver en conjunto las dimensiones del desarrollo y generar ofertas que permitan crear entre ellas una relación armónica que favorezca su cuidado y garantice la realización de sus derechos. Esto significa, que además de atender las condiciones de salud, nutrición y seguridad, es prioritario, cuidar su potencial cognitivo, emocional y social.

**Grupo de trabajo del Tercer Sector*

GLOSARIO Y ACRÓNIMOS

AHIDA

<http://tdahbizkaia.blogspot.com.es>

Asociación para la atención a niños y niñas y adultos con Trastornos por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) en Bizkaia.

Amb (Ambulatorio -de acuerdo con el Diccionario de Siglas Médicas de la Sociedad Española de Documentación Médica, SEDOM-)

AP (Atención Primaria)

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

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

Ofrece programas y servicios para una atención integral de las personas con autismo a lo largo del ciclo vital (diagnóstico y tratamiento, atención temprana, educación, centros de atención diurna, vivienda, ocio y apoyo a familias).

ASPACE

<http://aspacebizkaia.org>

Aspace Bizkaia es una asociación cuya misión es promover que en Bizkaia cada persona con parálisis cerebral y afines, y sus familiares, puedan gozar, durante todo su ciclo vital, de una calidad de vida integral, así como contribuir al progreso de una sociedad inclusiva.

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).

Berritzeguneak o Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa

Dependientes del Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura (Gobierno Vasco). Instrumentos educativos de carácter zonal y/o territorial para la innovación y la mejora de la educación en los niveles de enseñanza no universitaria. Los Berritzeguneak disponen de las Asesorías de Necesidades Educativas Especiales que realizan entre otras funciones el diagnóstico y evaluación de las necesidades educativas, así como la realización de propuestas de escolarización.

BIDEGINTZA

<http://www.bidegintza.org>

Asociación para la atención, apoyo integral y de intervención socioeducativa a menores, jóvenes y sus familias en el Distrito 5 de Bilbao.

C. (Consultorio -de acuerdo con el Diccionario de Siglas Médicas de la Sociedad Española de Documentación Médica, SEDOM-)

CAPV (Comunidad Autónoma del País Vasco)

CS (Centro de Salud -de acuerdo con el Diccionario de Siglas Médicas de la Sociedad Española de Documentación Médica, SEDOM-)

CSMNA (Centro de Salud Mental Niños y Adolescentes)

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 conocer 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)

DISLEBI. Asociación de Dislexia de Euskadi

<http://dislexiaeuskadi.com>

Asociación constituida por familias, educadores, logopedas, pediatras, etc. Orientada a dar apoyo a las personas con dislexia y otros Trastornos del Neurodesarrollo, que inciden significativa y de manera persistente en el aprendizaje de la lectura, escritura y el cálculo, así como a sus familias para mejorar su calidad de vida y defender sus derechos.

Discapacidad

Concepto evolutivo 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. Diputación Foral de Bizkaia (Equipo de Valoración de Atención Temprana. Diputación Foral de Bizkaia)

Equipo de profesionales de los sistemas de salud, social y educativo que trabajan coordinadamente en la valoración de propuestas de atención y temprana para niños y niñas con necesidades especiales y desarrollo de programas de atención temprana entre 0 y 6 años en Bizkaia.

EIAT. Bizkaia (Equipos de Intervención en Atención Temprana. Bizkaia)

Equipos profesionales para la intervención temprana entre 0 y 6 años y desarrollo de los planes de intervención temprana en coordinación con el EVAT de Bizkaia. Los EIAT pueden ser de titularidad pública o privada. Entre los servicios a ofertar por los EIAT se encuentran: fisioterapia, psicomotricidad, psicoterapia, logopedia, educación social y orientación familiar.

FEVAS PLENA INCLUSION EUSKADI

<http://fevas.org>

Federación Vasca de Asociaciones de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual y Del Desarrollo.

FEDER. Federación Española de Enfermedades Raras

<http://www.enfermedades-raras.org>

Federación de entidades –con delegación en el País Vasco– que trabaja por los derechos de las personas con enfermedades raras (poco frecuentes).

Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco (FSDPV)

<http://www.downpv.org>

La FSDPV trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual, ofreciendo programas de apoyo de calidad partiendo de sus necesidades y las de sus familias, encaminados a favorecer su plena inclusión y participación social como ciudadanos de pleno derecho.

GAZTELEKU

<http://www.gazteleku.org>

Asociación para la atención, apoyo integral y de intervención socioeducativa y cultural con menores, jóvenes y sus familias en el Distrito 7 de Bilbao (especialmente en Uretamendi, Peñasal y Rekaldeberri).

GORABIDE

<http://www.gorabide.com>

Asociación sin ánimo de lucro orientada a contribuir a que las personas con discapacidad intelectual de Bizkaia y sus familias puedan desarrollar sus aspiraciones vitales, con apoyos e innovación en las respuestas, desde una perspectiva ética y promoviendo su plena inclusión.

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. Cada enfoque terapéutico se indica 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 Primaria

Historia clínica electrónica única de Osakidetza, en fase de desarrollo final e implementación

progresiva que permitirá a todos los profesionales compartir en tiempo real toda la información y actuaciones sobre el paciente en cualquier punto de la red sanitaria pública. Permite una visión integral y global y facilita la comunicación e intercambio de información entre profesionales y niveles asistenciales.

OSI (Organización Sanitaria Integrada)

Estructura organizativa de Osakidetza basada en un modelo de atención integral propuesto para superar la fragmentación asistencial entre Atención Primaria y Especializada, y que se ocupa de la salud de la población de una determinada demarcación geográfica, siempre en coordinación con los servicios sanitarios y sociales de otras instituciones. El objetivo: ofrecer una mejor atención al paciente, evitándose fisuras entre ambos niveles y lograr la continuidad y coherencia en su cuidado. El mapa organizativo asistencial de Osakidetza en Bizkaia se encuentra configurado por 8 organizaciones de servicios, 5 de ellas Organizaciones Sanitarias Integradas: OSI Barakaldo-Sestao, OSI Barrualde-Galdakao, OSI Bilbao-Basurto, OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces y OSI Uribe.

OSI Barakaldo-Sestao

<http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ghhsel00/es>

Organización Sanitaria Integrada que agrupa a las Unidades de Atención Primaria de los municipios de Barakaldo y Sestao y el Hospital de San Eloy.

OSI Barrualde-Galdakao

http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ckcent11/es/contenidos/informacion/acceso_obg/es_def/index.shtml

Organización Sanitaria Integrada que agrupa a las Unidades de Atención Primaria presentes en la demarcación geográfica formada por los municipios de Abadiño, Ajangiz, Amoroto, Amorebieta-Etxano Amurrio, Arakaldo, Arantzazu, Areatza Arratia Arrankudiaga, Arratzu, Arrigorriaga Artea, Artziniega, Atxondo, Aulesti, Ayala, Basauri, Bedia Bermeo, Berriz, Berriatua, Busturia Dima, Durango, Ea, Elantxobe, Elorrio, Ereño, Errigoiti, Etxebarri, Forua, Galdakao, Garai, Gauteigiz Arteaga, Gernika, Gizaburuaga, Gorozika, Ibarrangelu, Ibarruri, Igorre, Ispaster, Izurtza, Iurreta, Kortezubi, Larrabetzu, Lekeitio, Lemoa Llodio, Luiaondo, Lemoa, Mañaria, Markina-Xemein, Mendata, Mendexa, Morga, Mundaka, Munitibar-Arbatzegi, Gerrikaitz, Murueta, Muxika, Nabarniz, Okondo, Ondarroa, Orduña, Orozko, Sukarrieta, Ugao-Miraballes, Zaldívar, Zaratamo, Zeanuri, Zeberio, Ziortza-Bolívar el Hospital Gernika-Lumo y el Hospital Galdakao-Usansolo.

OSI Bilbao-Basurto

http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ckcent11/es/contenidos/informacion/acceso_obb/es_def/index.shtml

Organización Sanitaria Integrada que agrupa a las Unidades de Atención Primaria de los municipios de Bilbao y Alonsotegi, y el Hospital Universitario Basurto.

OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces

<http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ghhcru00/es/>

Organización Sanitaria Integrada que agrupa a las Unidades de Atención Primaria presentes en la demarcación geográfica formada por los municipios de Abanto y Ciérvena, Artzentales, Balmaseda, Galdames, Gordexola, Güeñes, Lanestosa, Muskiz, Ortuella, Portugalete, Santurtzi, Sopuerta, Trucios, Valle de Carranza, Valle de Trapaga, Zalla y Zierbena; y el Hospital Universitario Cruces.

OSI Uribe

<http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ghcuri00/es/>

Organización Sanitaria Integrada que agrupa a las Unidades de Atención Primaria presentes en la demarcación geográfica formada por los municipios de Arrieta, Bakio, Barrika, Berango, Derio, Erandio, Fruiz, Gamiz-Fika, Gatika, Getxo, Gorliz, Laukiz, Leioa, Lemoiz, Lezama, Maruri-Jatabe, Meñaka, Mungia, Plentzia, Sondika, Sopelana, Urduliz y Zamudio; y el Hospital Alfredo Espinosa (Urduliz).

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)

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

Organización de servicios de Osakidetza de servicios asistenciales en Salud Mental en el área sanitaria de Bizkaia. Integra, bajo una gerencia única al Hospital de Bermeo, al Hospital de Zaldibar, al Hospital de Zamudio, a los Centros de Salud Mental (que atienden Psiquiatría general, infantil y adicciones), Hospitales de Día y equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario.

La Red de Salud Mental de Bizkaia no integra en su organización a los Servicios de Psiquiatría de los Hospitales de Basurto, Galdakao y Cruces, con los que trabaja en coordinación, y con quienes comparte programas y circuito asistencial.

Signos de alerta

Alteraciones en los ítems evolutivos del desarrollo infantil, que podrían considerarse como indicadores de una alteración en el desarrollo.

TDHA (Trastornos de Déficit de Atención e Hiperactividad)

TEA (Trastorno del Espectro Autista)

TEL-EUSKADI. Asociación de familias y amigos de personas con trastorno específico del lenguaje

<http://tel-euskadi.blogspot.com.es>

Asociación para la atención y apoyo a personas con trastorno específico del lenguaje y a sus familias en el País Vasco.

Trastornos del desarrollo

Alteraciones caracterizadas por la presencia de dificultades en la adquisición de habilidades motoras, sensoriales, de lenguaje, cognitivas, socioemocionales, o de comportamiento, que provocan un impacto significativo en el progreso del desarrollo del niño/a, dando lugar a una limitación funcional significativa en las principales actividades de la vida del niño/a.

TMG (Trastorno Mental Grave)

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. Contemplados en el Programa de Tratamiento Intensivo para el TMG Infantojuvenil en Bizkaia.

ULERTUZ. Asociación de Familias, Amigos y Amigas de niños y niñas sordas de Bizkaia

<http://ulertuz.org>

Asociación para la atención y apoyo a niños, niñas y jóvenes con déficit auditivo discapacidad auditiva y a sus familias en el Territorio de 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* 2009 ; 11(41): 65-87.
2. Amiel-Tison C, Gosselin J. Desarrollo neurológico de 0 a 6 años. *Etapas y evaluación*. Madrid: Narcea; 2006.
3. Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco. *Boletín Oficial del País Vasco*, nº 45, (7 de marzo de 2016) [acceso 8 de julio de 2016]; Disponible en <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/03/1601007a.pdf>
4. 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 6 de Julio de 2016]. Document No. 04-07-3901. Disponible en: <http://www.wsipp.wa.gov/rpt-files/04-07-3901.pdf>
5. Arauz Boudreau A, Goodman E, Kurowski D, Perrin JM, Cooley W. Carl and Kuhlthau K. Care Coordination and Unmet Specialty Care Among Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2014 [acceso el 4 de agosto de 2016];133;1046.
6. Blumberg, Marshalyne 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 6 de julio de 2016]; 127:1034-1042. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/127/6/1034.full.html>
7. 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 6 de julio de 2016]; 47(3):271-9. Disponible en: Ovid MEDLINE(R) [Internet]. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PA GE=reference&D=med4&NEWS=N&AN=18057141>.
8. Bulechek G, Butcher H, McCloskey K, Dochterman J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª ed. Madrid: Elsevier; 2009.
9. California Childcare Health Program (University of California, San Francisco School of Nursing and Department of Family Health Care Nursing). Niños con impedimentos y otras necesidades especiales. 1ª ed. California (EE. UU.): financiado por First 5 California con ayuda adicional del California Department of Education Child Development Division y del Federal Maternal and Child Health Bureau. [acceso 11 de julio de 2016]. Disponible en http://www.ucsfchildcarehealth.org/pdfs/Curricula/CCHA/16_CCHA_SP_SpecialNeeds_0506_v3.pdf
10. 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 6 de julio de 2016]. Disponible en: <http://www.siiis.net/documentos/ficha/195140.pdf>
11. Canal Bedia R, García Primo P, Martín 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.
12. Carpenito L. Planes de Cuidados y Documentación de Enfermería. 9ª ed. Madrid: McGraw-Hill; 2009
13. CERMI. Propuestas de mejora del marco normativo de los menores con discapacidad en España. Colección Convención ONU Número 7 [acceso 6 de julio de 2016]. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/ConvencionONU/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=8>

14. *Comisión Intersectorial para la Atención Integral de Primera Infancia. Formación y Acompañamiento a Familias de Niños y Niñas en la Primera Infancia.* Columbia: Consejería Presidencial para la primera infancia. De Cero a Siempre. Atención Integral a la primera infancia. [acceso 20 de diciembre de 2016]. Disponible en <http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Documents/5.De-Formacion-y-acompanamiento-familias-ninos-y-ninas-Primera-Infancia.pdf>
15. *Committee on Hospital Care, Eichner JM, Betts JM, Chitkara MB, Jewell JA, Lye PS, Mirkinson LJ, et al. Family-centered care and the pediatrician's role.* *Pediatrics* [revista en internet]. 2012 [acceso 6 de junio de 2016]; Feb; 129(2): 394-404. doi: 10.1542/peds.2011-3084. Epub 2012 Jan 30. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22291118>
16. *Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role.* *Pediatrics* [revista en internet]. 2003 [acceso 6 de junio de 2016]; Sep; 112(3 Pt 1):691-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12949306>
17. *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.
18. *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 julio de 2016]; 118; 405. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/118/1/405.full.html>
19. *Council on Children with Disabilities and Medical Home Implementation Project Advisory Committee. Patient- and Family-Centered Care Coordination: A Framework for Integrating Care for Children and Youth Across Multiple Systems.* *Pediatrics*. 2014 [acceso 4 de agosto de 2016]; 133; e1451-e1460. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/133/5/e1451>
20. *Couto A, Cardoso L, Rodríguez O, Nuñez E, Concepción B, et al. La familia en el proceso de estimulación temprana de los niños con diagnóstico de baja visión.* *EFDeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires, Año 18, N° 187, Diciembre de 2013.* Disponible en <http://www.efdeportes.com/efd187/la-familia-en-estimulacion-temprana-con-baja-vision.htm>
21. *Cuetos F, Suárez-Coalla P, Molina MI, Llenderroz MC. Test para la detección temprana de las dificultades en el aprendizaje de la lectura y escritura.* *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2015 [acceso 4 de agosto de 2016]; 17:e99-e107. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5LjPoCV3t1fSODm8I2sksAjd7
22. *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 de Bizkaia, n° 249, (31 de diciembre de 2012).* Disponible en http://www.bizkaia.net/lehendakaritza/Bao_bob/2012/12/20121231a249.pdf
23. *Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 161/2013, de 25 de noviembre, por el que se modifica el Decreto Foral 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 de Bizkaia, n° 228, (28 de noviembre de 2013).* [acceso 7 de julio de 2016]; Disponible en: <http://www.bizkaia.eus/home2/Archivos/DPT03/Temas/Pdf/Páginas%20desdeestim2013.pdf>
24. *Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 120/2014, de 4 de noviembre, por el que se modifica el Decreto Foral 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.* *Boletín Oficial de*

- Bizkaia, nº 230, (1 de diciembre de 2014). [acceso 6 de julio de 2016]; Disponible en: <http://www.bizkaia.eus/home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/decreto%20120%202014%20atención%20temprana.pdf>
25. Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 120/2014, de 4 de noviembre, por el que se modifica el Decreto Foral 194/2015, de 15 de diciembre, por el que se modifica el 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 de atención temprana. Boletín Oficial de Bizkaia, nº 241, (16 de diciembre de 2015). [acceso 8 de julio de 2016]; Disponible en: <http://www.bizkaia.eus/home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/DF%20194-2015,%20de%2015%20de%20diciembre%20PRORROGA.pdf?idioma=CA>
26. 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 [acceso el 6 de julio de 2016]. 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
27. 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/\[acceso 6 de julio de 2016\]](http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.net/r45-observat/es/[acceso 6 de julio de 2016])
http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/r45-contss/es/contenidos/informacion/balora/es_doc/balora.html
28. Dotor Gracia M, Fernández García E (coords.). Guía de diseño y mejora continua de Procesos Asistenciales Integrados. 2ª ed. Sevilla: Consejería de Salud; 2009.
29. 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.
30. 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 6 de julio de 2016].
31. 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 6 de julio de 2016]. Disponible en: <http://www.sis.net/docs/ficheros/PRIMERA%20NOTICIA%20WEB.pdf>
32. 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 6 de julio de 2016]; 83(6): 775-783. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000600002&lng=es.
33. 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.
34. 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 2006; 8:101-126.

35. 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.
36. 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.
37. 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.
38. Glascoe FP, Leew S. Parenting Behaviors, Perceptions, and Psychosocial Risk: Impacts on Young Children's Development.. 2010; 125 (2): 313-9.
39. Graham Allen MP et al. Early Intervention: Smart Investment, Massive Savings. The Second Independent Report to Her Majesty's Government. Open Government Licence; 2011.
40. 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 6 de julio de 2016]
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/eqidad/cuidadosDesdeNacimiento.pdf>
41. 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. [Acceso 6 de julio 2016]. Disponible en:
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_462_Autismo_Lain_Entr_resum.pdf
42. 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 6 de julio 2016]. Disponible en:
<http://heckmanequation.org/content/resource/la-inversión-en-el-desarrollo-durante-la-primera-infancia-reduce-déficits-y-fortale>
43. 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.
44. Jiménez Pascual A. Detección y atención precoz de la patología mental en la primera infancia *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 2002; 82.
45. Junta de Andalucía, Atención Temprana: proceso asistencial integrado. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2006.
46. López-Ibor JJ, Valdés M, editores. DMS-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson; 2002.
47. 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.
48. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver et al. A New Definition of Children with Special Health Needs. *Pediatrics* 1998; 102:137-140.
49. Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco. Gobierno Vasco: Departa-

- mento 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.
50. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)*. 4ª ed. Madrid: Elsevier; 2009.
 51. 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 6 de julio de 2016]; 14:153-66. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5l_LjPqIUW3MgBYqUJy_Zf4Priz
 52. 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 6 de julio de 2016]; 14:249-63. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5l_LjPrFG1u0ScQLB4pNpTcW_xd1
 53. 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.
 54. Pons Tubío A (coord.) et al. *Proceso seguimiento recién nacido de riesgo: proceso asistencial integrado*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2009.
 55. 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.
 56. 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 6 de julio de 2016]; 8:641-57. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5l_LjPpaDvXdiaEQScu2jf7aVZEc
 57. 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.
 58. Protocolo de Seguimiento del Desarrollo Infantil: el Entorno Educativo de la Atención Temprana. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura; 2015. [acceso 14 de julio de 2016]. Disponible en: http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/eu_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitatea_100/100018_Pub_EJ_Haurren_Garapenaren_Jarraipenerako_Protokoloa_Protocolo_de_Seguimiento_del_Desarrollo_Infanti.pdf
 59. Sociedad Española de Neonatología. Análisis de resultados de seguimiento a los dos años de edad corregida, 2010-2011. 2015 <http://www.se-neonatal.es/Comisionesygruposdetrabajos/Redesneonatales/SEN1500/tabid/123/Default.aspx>
 60. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, nº 299 (15 de diciembre de 2006) [acceso el 14 de julio de 2016]. Disponible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.p>

