

Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo

M^a Concepción Robles Vizcaino

Hospital Universitario San Cecilio, Granada

M^a Pilar Poo Argüelles

Hospital San Juan de Dios, Barcelona

ML. Poch Olivé

Hospital San Pedro, Logroño

INTRODUCCIÓN

El interés en las últimas décadas por el niño de riesgo ha aumentando en el ámbito de la Pediatría y en concreto en el de la Neonatología y Neuropediatría. La creciente especialización en la atención al recién nacido críticamente enfermo y el desarrollo de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales han conseguido el incremento de la supervivencia de estos pacientes, que en ocasiones puede llevar aparejada una mayor morbilidad.

El término de *recién nacido de riesgo* se refiere a aquél que por sus antecedentes prenatales, perinatales o postnatales puede presentar anomalías en su desarrollo motor, sensorial, cognitivo o conductual, pudiendo ser éstas transitorias o definitivas^{1,2}.

Con los conocimientos sobre la *plasticidad neural* y sus bases biológicas, se impulsa la Atención Temprana mediante el seguimiento de los niños considerados de riesgo y tratamiento de los que presentan alteraciones en el desarrollo.

Los fenómenos de plasticidad afectan no sólo a aspectos específicos de los sistemas sensoriales o motores, sino también a conductas complejas, lo que se denomina "plasticidad comportamental". La neuroplasticidad no

sólo se observa tras la ocurrencia de un daño sensorial, sino que también está determinada por otros factores, como el entrenamiento motor, el aprendizaje y/o la existencia de un ambiente sensorial enriquecido³.

DEFINICIÓN DE ATENCIÓN TEMPRANA (AT)

El Libro Blanco de la AT editado en el año 2000 por el Real Patronato de Atención a la Discapacidad define la AT como el "*conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo mas pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar*"⁴.

La mayoría de los niños de riesgo van a tener un desarrollo normal, por lo cual el seguimiento se adaptará al programa de control del niño sano y se pueden ir distanciando en el tiempo las evaluaciones cuando se constata que el niño evoluciona satisfactoriamente.

Los **critérios de inclusión** en los programas de seguimiento y atención temprana se han

ido modificando, ampliando o reduciendo según las experiencias de los diferentes centros, comunidades autónomas o recursos disponibles. La Sociedad Española de Neonatología y el Libro Blanco de la Atención Temprana establecen dos grandes grupos de riesgo: riesgo biológico y riesgo social, englobándose dentro del primero el riesgo neurológico así como el sensorial visual y el auditivo ⁴.

Recientemente la federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT) ha establecido una nueva forma de clasificación: ODAT (Organización Diagnóstica para la Atención Temprana), con una estructura multiaxial de tres niveles:

- el *Nivel I* describe los *factores de riesgo* de los trastornos en el desarrollo, en el propio niño, en su familia y en el entorno. Incluye tres ejes: Eje 1, Factores de riesgo biológico; eje 2, Factores familiares y eje 3, Factores ambientales.
- el *Nivel II* describe, en el eje 4, el tipo de *trastornos o disfunciones* que se pueden diagnosticar en el niño; en el eje 5, las *interacciones con la familia* y en el eje 6, las *interacciones con el entorno*.
- el *Nivel III*, en proceso de desarrollo, debe incluir los *recursos* distribuidos en tres ejes: referidos al niño, a su familia y al entorno ⁵.

Otra opción de clasificación ⁶ es establecer en qué grupo de riesgo se encuentra el RN (biológico, neurosensorial, psicológico, social, asociación de riesgos) y, según las patologías, la posibilidad de secuelas, secuencia de seguimiento y equipo responsable del mismo.

En la tabla 1 quedan recogidos los factores de riesgo de mayor entidad en cada uno de los grupos de riesgo ^{4,6,7}.

Para establecer la gravedad de los diferentes riesgos que pueda tener un RN, se realiza la **planificación del alta hospitalaria**: método mediante el cual se valora de forma continuada al recién nacido encamado en UCIN, desde su nacimiento, para que en el momento del alta puedan establecerse las necesidades de control y seguimiento que aún precisa, aunque pueda marchar a su casa. Esta primera evaluación debe incluir: posibilidad de secuelas, capacidad de los padres para cuidarlo, situación socio-económica, cultural y medios disponibles en su entorno para que reciba los mejores cuidados y planificación del seguimiento. La presencia del pediatra de atención primaria es primordial para establecer las prioridades del seguimiento y la intervención temprana en caso de alteración del desarrollo, a ser posible cerca de la zona de residencia del niño y su familia ⁸.

Los **profesionales encargados** de llevar a cabo los programas deben estar constituidos como *equipos multidisciplinarios de responsabilidad*, en los que se deben incluir: Pediatra o neonatólogo del Hospital, neuropediatra, pediatra de atención primaria, psicólogo, fisioterapeuta, trabajador social, otros especialistas médicos (oftalmólogo, audiólogo, ortopeda), personal de enfermería y de administración.

La adecuada organización de los equipos de AT posibilita que éstos realicen los cometidos de unificar diagnósticos, establecer los objetivos de desarrollo y los esquemas de intervención a corto y a largo plazo; han de diseñarse programas de intervención particulares, y revisar y actualizar periódicamente cada tarea, en unión con las familias ⁸.

Al llegar un niño con factores de riesgo a la unidad de AT se le realiza la valoración de su estado físico general, neurológico, sensorial y psicomotor, tras la cual puede considerarse

Tabla 1. Factores de riesgo biológico, sensorial y ambiental

Factores de riesgo biológico	Factores de riesgo sensorial visual	Factores de riesgo sensorial auditivo
Prematuridad. Retraso crecimiento intrauterino Pérdida de bienestar fetal (encefalopatía hipóxico-isquémica). Convulsiones neonatales Microcefalia Infección del SNC (meningitis, encefalitis, ventriculitis) Infecciones congénitas Neuroimagen patológica Anomalías metabólicas (hipoglucemia, hiperbilirrubinemia con exanguinotransfusión) Anomalías congénitas Policitemia-síndrome de hiperviscosidad (sobre todo, si es sintomático) Postoperados cirugía cardíaca (CEC) Pacientes sometidos a ECMO Enfermedad pulmonar	Ventilación mecánica prolongada. Gran prematuridad. RN con peso <1500g. Hidrocefalia. Infecciones congénitas del SNC. Patología intracraneal detectada por ECO/TAC Síndrome malformativo con compromiso visual Infecciones postnatales del SNC Asfixia severa	Hiperbilirrubinemia Gran prematuridad RN con peso <1500g Infecciones congénitas del SNC Aminoglucósidos durante un periodo prolongado y/o con niveles plasmáticos elevados Síndromes malformativos con compromiso de la audición Antecedentes familiares de hipoacusia Infecciones postnatales del SNC Asfixia severa
Factores de riesgo ambiental		
Enfermedad mental de padres o cuidadores Drogadicción de padres o cuidadores Malos tratos Bajo nivel socioeconómico Disfunción o disrupción familiar Madre adolescente		

CEC: circulación extracorpórea; ECMO: oxigenación por membrana extracorpórea

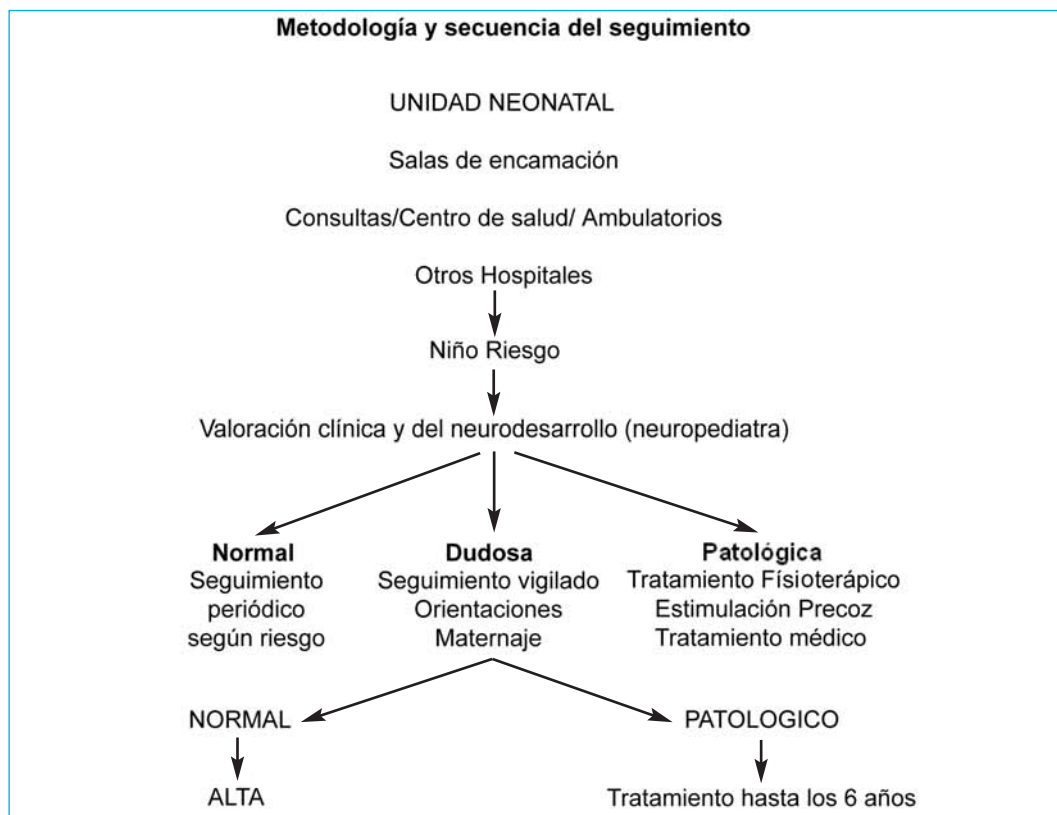


Figura 1. Metodología y secuencia del seguimiento del niño con riesgo

que es normal; ese caso seguirá las revisiones periódicas que tenga establecidas en función del riesgo; si todas las evaluaciones subsiguientes son favorables será dado de alta al completar el seguimiento.

Los niños con exploración dudosa tendrán un seguimiento vigilado, con exámenes complementarios que completen el diagnóstico y un programa de orientaciones para intentar la normalización. Si ésta se consigue pasará a seguimiento y si la exploración se decanta hacia la patología, inicia el programa de tratamiento que precise.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

Etapa neonatal: durante la hospitalización del RN críticamente enfermo se crea en los padres un importante estrés ante la incertidumbre del futuro de su hijo; inicialmente la preocupación es por la supervivencia y más tarde por las posibles secuelas. Superados los problemas clínicos del niño y antes de ser dado de alta, se le debe realizar una valoración neurológica y una estimación de su competencia neurológica.

Durante la exploración hay que prestar especial atención al estado de vigilancia, la comunicación y relación con el entorno y personas; conexión y persecución visuales; motricidad de los ojos; actividad motora espontánea, motricidad dirigida y provocada, automatismos de marcha, volteo y reptación y la calidad de los esquemas y encadenamientos motores junto con la movilización pasiva y la valoración de las longitudes musculares, exámenes que pondrán a prueba la integridad del sistema nervioso del niño ^{9,10,11}.

Recientes investigaciones de Prechtl y su grupo ¹² sobre la observación de la motricidad espontánea, permiten realizar una estimación observacional del estado neurológico del recién nacido sin hacer grandes maniobras; esta metodología ha mostrado una correlación bastante fiable en cuanto al pronóstico del niño a los dos años de edad.

La permanencia prolongada en la Unidad Neonatal y la presencia de algunas patologías puede influir en la evolución del niño y su posterior desarrollo, por lo que la intervención durante el periodo de hospitalización y posteriormente en el hogar es de especial interés. Las principales alteraciones van a estar relacionadas con los problemas respiratorios, ortopédicos, de organización postural y sensoriales que pueden repercutir de forma directa en el desarrollo psicomotor del niño. Cuando la situación del bebé lo permita se iniciará la intervención en el Hospital y continuará en casa cuando se proceda al alta hospitalaria; para ello la familia recibirá la adecuada instrucción en el manejo y control del niño/a ^{11,13}.

Durante los 2 primeros años el niño/a completa su desarrollo psicomotor, consiguiendo los hitos del desarrollo motor grueso, (con la marcha autónoma como el máximo exponente del mismo), el perfeccionamiento de la motricidad fina y la coordinación manual, la con-

secución del lenguaje de comprensión y de expresión y el desarrollo de las habilidades sociales. Las alteraciones en este periodo se manifiestan con retardo en la adquisición de todas las áreas del desarrollo (retraso psicomotor) o sólo en alguna más específica, como puede ser el área motora en los cuadros de PCI.

En la **etapa de preescolar** (3-6 años): conseguida la maduración motora gruesa y fina, serán los problemas del lenguaje, las dificultades en los procesos cognitivos y las alteraciones de conducta las patologías más acuciantes de esta edad. En ocasiones son los padres y/o la escuela infantil quienes detectan el trastorno y la intervención en este periodo será multidisciplinar al igual que en las anteriores, incorporándose al equipo de seguimiento y atención temprana, el equipo de orientación educativa, que juntos establecerán los objetivos a conseguir ^{14,15}.

La valoración del desarrollo psicomotor se puede realizar con diferentes escalas y test del desarrollo psicomotor en las primeras etapas y posteriormente con escalas de desarrollo neuropsicológico.

EXPLORACIONES CLÍNICAS Y PRUEBAS COMPLEMENTARIAS EN EL SEGUIMIENTO DEL RECIÉN NACIDO DE RIESGO ^{7,8}

De 0 a 2 años:

Examen neurológico y Desarrollo pondoestatural (peso, longitud, perímetro craneal)

Neuroimagen y Electroencefalograma según riesgo y clínica

Valoración audiométrica (OEA, PEAT) y oftalmológica (fondo de ojo, agudeza visual, refracción y movilidad)

Desarrollo psicomotor: Test de Brunet-Lézine, Bayley, Escala Llevant, Denver

Tabla 2. Intervención en bebés con hospitalización prolongada en Unidad Neonatal

Problemas/Patologías	Patogenia	Intervención
Respiratorios	Calibre vías respiratorias reducido Tapizado mucosas frágiles Caja torácica maleable	Técnicas de higiene bronquial Cambios posturales Vigilar nutrición Vigilar estimulación excesiva y/o inadecuada
Ortopédicos	Posición rana aplastada (Grenier) Acortamiento de psoas iliaco y aductor medio Deformidad osteo-cartilaginosa del fémur por abducción prolongada de cadera	Cambios de postura a supino, prono y decúbito lateral Posición cabeza línea media Simetría del eje corporal
Organización Postural	Cabeza y cuello en hiperextensión Mirada hacia arriba Problemas de succión / deglución Limitación coordinación ojo-mano	Control de cabeza y cuello Control de mirada adelante y abajo Brazos en línea media
Sensorial visual	Prematuridad extrema Grado de retinopatía Luz en UCIN	Control postura cabeza y cuello Contraste luz-oscuridad Seguimiento ocular del rostro, linterna, disco blanco-negro
Sensorial auditivo	Prematuridad Exanguinotransfusión Fármacos ototóxicos Ruido en UCIN	Reacción al ruido brusco Vivencia del ritmo y el sonido (cantarle, acunarle, palmaditas)

De 3-6 años:

Examen neurológico (incluye valoración de funciones motrices)

Desarrollo pondoestatural (peso, longitud, perímetro craneal)

Revisión audiométrica

Examen oftalmológico (agudeza visual, estudio de refracción y movilidad)

Escalas de rendimiento intelectual (5-6 años)

INTERVENCIÓN TEMPRANA O PRECOZ

Es el conjunto de acciones que tienen como finalidad proporcionar al niño en las primeras etapas de su desarrollo, los estímulos globales ambientales adecuados a su edad y que van a favorecer su evolución física, sensorial, intelectual y afectiva. La finalidad no es que el niño posea múltiples habilidades, sino que, con las que posee, sea capaz de interrelacionar con su entorno de la forma más efectiva y gratificante para él y los que le rodean. Los objetivos y metodología en las diferentes etapas del lactante se llevarán a cabo para conseguir los objetivos motores, cognitivos y afectivos de cada una de ellas ¹⁵.

Para poder poner en marcha estas intervenciones se precisa de coordinación entre las diferentes instituciones (Salud, Educación, Asuntos Sociales) que asisten al niño, los profesionales y la familia, siendo el papel de esta última muy importante. Está demostrado que los programas basados en la familia son más efectivos que las intervenciones exhaustivas y frecuentes que se realizan en condiciones poco recomendables clínicamente para la situación del lactante.

Aunque la Atención Temprana en España lleva desarrollándose desde hace varias décadas, en el momento actual no hay unas pautas homogéneas establecidas en relación a recursos humanos y materiales, de modo que cada Comunidad lo ha resuelto según la disponibilidad de profesionales y del interés de las diferentes instituciones involucradas. Parece razonable que los Hospitales de tercer nivel que cuentan con Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y atienden a pacientes de alto riesgo deben disponer de Unidad de Atención Temprana para el seguimiento y la atención precoz, pero también la Comunidad debe dar respuesta al seguimiento e intervención de los niños de riesgo poniendo a disposición de la familia los recursos necesarios para la atención integral del niño cerca de su zona de residencia y del entorno familiar.

BIBLIOGRAFÍA

1. Parmelee AH. Assessment of the infant at risk during the first year. Follow up of the risk newborn. A practical approach. The optimality concept. *Early Hum Dev* 1979; 34: 201-205.
2. Fernández Álvarez E. Factors de risc i signes d'alerta de les anomalies del desenvolupament psicomotor en el medi hospitalari. *But Soc Cat Pediatr* 1990; 50: 193-199.
3. Artigas-Pallarés J. Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. *Rev Neurol* 2007; 44 (Supl 3): s31-s34
4. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Definición de Atención Temprana. Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos 55/2005: 12-14.

5. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Organización diagnóstica para la Atención Temprana. (ODAT). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos 2004: 29-45.
6. Ruiz Extremera A, Robles Vizcaíno C, Salvatierra Cuenca MT, Laynez Rubio C, Cruz Quintana F, Benitez Feliponi A. Constitución y funciones de los equipos de Atención Temprana. En: Ruiz Extremera A, Robles Vizcaíno C (Eds.) Niños de Riesgo. Madrid: Norma Capitel 2004. p 31-39.
7. Martín Iriondo A, Poó P, Ibáñez M. Seguimiento del recién nacido de riesgo. *An Pediatr Contin* 2006; 4: 344-353.
8. Ruiz Extremera A, Ocete Hita E, Robles Vizcaíno C, Lozano Arrans E, Puertas MC Planificación del Alta Hospitalaria. En: Ruiz Extremera A, Robles Vizcaíno C (Eds.) Niños de Riesgo. Madrid: Norma Capitel, 2004. p 17-23.
9. Narbona J, Reynoso C, Pronóstico de los trastornos del neurodesarrollo a través de la clínica: movimientos generales. *Rev Neurol* 2007; 44 (supl 3): s39-s42.
10. Robles Vizcaíno C, Ocete Hita E, Benitez Feliponi A, Santos Pérez JL. Exploración Neurológica. En: Ruiz Extremera A, Robles Vizcaíno C (Eds.) Niños de Riesgo. Madrid: Norma Capitel 2004. p 269-284.
11. Le Métayer M. Desarrollo del niño. Reeduación cerebromotriz del niño pequeño. Barcelona: Masson, 1995. p 9-37.
12. Prechtl HFR. General movements assessment as a method of developmental neurology: new paradigms and their consequences. The 1999 Ronnie MacKeith Lecture. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 836-842.
13. Amiel-Tison C, Grenier A. Evaluation neurologique du nouveau-né et du nourrisson. Paris: Masson, 1980.
14. Salvatierra Cuenca MT, Laynez Rubio C. Diagnóstico psicológico en Atención Temprana. En: Ruiz Extremera A, Robles Vizcaíno C (Eds.) Niños de Riesgo. Madrid: Norma Capitel, 2004. p 381-393.
15. Salvatierra Cuenca MT, Laynez Rubio C, Cruz Quintana F. Intervención y tratamiento psicológico en Atención Temprana. En: Ruiz Extremera A, Robles Vizcaíno C (Eds.) Niños de Riesgo. Madrid: Norma Capitel, 2004. p 395-411.