

Conferencias

Conferencia:

“Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pronto, demasiado pequeños: Diez años de investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento”

Ponentes:

Dra. Carmen Rosa Pallás Alonso, Dr. Javier de la Cruz Bértolo y Dra. María del Carmen Medina López

Servicio de Neonatología y Unidad de Epidemiología Clínica del Hospital Doce de Octubre de Madrid. Grupo de Seguimiento de los niños de muy bajo peso del Hospital 12 de Octubre. Madrid

Resumen:

En España, al igual que ocurre en todos los países desarrollados, uno de cada 100 niños nace con un peso inferior a 1500 g. En estas ocasiones, el nacimiento no va a ser un acontecimiento alegre, constituye el principio de un largo camino lleno de incertidumbre y en el que, aunque mayoritariamente la evolución va a ser buena, los problemas de salud, las limitaciones motoras, psíquicas o sensoriales se concentran de manera alarmante. Estos niños, durante los primeros días y semanas de vida, presentan una serie de problemas, bien en relación con la inmadurez, el bajo peso o con el motivo que desencadenó el parto. Hoy en día, la gran mayoría de ellos sobreviven (aproximadamente el 90%) pero precisan semanas de ingreso en cuidados intensivos. Estos niños maduran en un ambiente diferente al útero materno y por ello su desarrollo en muchos aspectos va a ser también diferente.

En 1990, en el Hospital 12 de Octubre, se decidió elaborar un programa de seguimiento, estructurado y multidisciplinario, para niños menores de 1.500 g. Los motivos por los que se inició el programa fueron:

1. Se atendía a un número elevado de niños con peso menor de 1500 g cada año.
2. Frecuencia elevada de problemas del desarrollo.
3. Ausencia de información en España sobre la evolución de estos niños.
4. Concepto de continuidad biográfica. Los niños de muy bajo peso recibían una atención altamente especializada y coordinada incluso desde antes del nacimiento pero en el momento del alta desaparecían estos cuidados coordinados y el niño quedaba en manos de múltiples especialistas que atendían al niño de forma parcelada y sin comunicación entre ellos.

Los objetivos que se plantearon en el programa de seguimiento fueron los siguientes:

1. Detección precoz de los problemas del desarrollo para derivar al niño lo antes posible a tratamiento y conseguir el máximo desarrollo de sus capacidades.
2. Apoyo a la familia. Ninguna pareja está preparada para tener un gran prematuro, no es el niño esperado ni soñado. Los padres precisan de apoyo por parte del personal sanitario para el largo proceso de aceptación del niño y para convivir durante meses y años con la incertidumbre sobre la evolución final del niño.
3. Evaluación de la práctica clínica. La medida de la calidad de un Servicio de Neonatología no podía ser solo la comparación de las mortalidades. Había que conocer cuál era el estado de salud de los niños que salen adelante. La recogida sistemática de información permite ir aprendiendo sobre la experiencia anterior.

Después de más de doce años de experiencia con el programa de seguimiento sabemos que para la mayoría de los problemas clínicos de un niño con peso de nacimiento menos de 1500 g, la mejor guía para su cuidados y para la información a los padres, es la aplicación de la experiencia ganada con otros niños, cuidadosamente recogida y resumida en forma de investigación clínica.

Conferencia:

“La rehabilitación infantil en el marco de la atención temprana”

Ponente:

Dra. Paloma Sánchez de Muniain.

Médico rehabilitador infantil. Madrid

Resumen:

La rehabilitación se define, en su sentido más amplio, como el conjunto de medidas sanitarias, sociales y educativas desplegadas para posibilitar a la persona con discapacidad:

- su desarrollo más completo y adaptado a sus capacidades,
- el que pueda participar en la vida familiar y social de su entorno y
- que pueda conseguir la mayor autonomía e independencia personal.

Con un objetivo tan amplio, los medios para cumplirlos son también muy variados y provenientes de distintas disciplinas. Así, el sistema de la rehabilitación incluye acciones y programas:

- del ámbito sanitario: rehabilitación médico-funcional,
- del ámbito educativo: atención educativa “a la diversidad”
- del ámbito social: programas de inserción social y prestaciones económicas
- del ámbito legislativo: reconocimiento de los derechos y necesidades de las personas con minusvalía.
- del ámbito laboral: medidas que faciliten la formación profesional y el acceso al **empleo** en sus distintas modalidades, etc..

El objetivo de la medicina de rehabilitación es doble,

- por un lado, reducir el grado de discapacidad provocado por una deficiencia (física, sensorial, mental, etc),

- y por otro, potenciar la funcionalidad global del individuo para posibilitar su mayor desarrollo personal, y su mejor integración en la vida social y familiar.

En el ámbito sanitario, la LISMI articula la rehabilitación médico-funcional como derecho universal, no solo para quienes tengan diagnosticada una limitación funcional, sino también para quienes corran riesgo de que tal limitación se produzca, es decir, contempla la dimensión preventiva de la rehabilitación, la “rehabilitación preventiva”.

Tradicionalmente, la medicina de rehabilitación aporta los métodos específicos para el diagnóstico y el tratamiento de las alteraciones motoras discapacitantes. En la población infantil las deficiencias motoras son un factor discapacitante del desarrollo del niño, es decir, del futuro adulto y engloban un grupo muy amplio de enfermedades o trastornos que se expresan a través de la motricidad: alteraciones neuromotoras, ortopédicas, psicomotoras, visomotoras, etc..

“En España uno de los principales grupos demandantes de rehabilitación son los niños con problemas en su desarrollo debidos a una deficiencia congénita (malformaciones, prematuridad, síndromes metabólicos o genéticos, etc.) o a una inadaptación socio-ambiental, y los niños o jóvenes que sufren accidentes, sobre todo de tráfico,” (Plan de Acción sobre Discapacidad 1997-2002). Además de las alteraciones congénitas y de los traumatismos citados en ese Plan de Acción, hay que incluir también las secuelas discapacitantes de muchas otras enfermedades originadas en la infancia. Esta es la población que necesita ser diagnosticada y tratada de forma específica en los diferentes centros o servicios de rehabilitación infantil.

¿Qué aporta la rehabilitación médica a los principios y programas de Atención Temprana?

En el marco globalizador y general de la Atención Temprana - coincidente en su planteamiento teórico con los objetivos globales de la rehabilitación infantil-, la medicina de rehabilitación aporta los conocimientos específicos para establecer el diagnóstico y el tratamiento precoz de las alteraciones de la función motora en el niño, así como el pronóstico de la posible situación de discapacidad y su tratamiento, teniendo en cuenta la incidencia de esa discapacidad sobre el desarrollo infantil y sobre el entorno familiar y escolar del niño.

Las competencias y actuaciones de la rehabilitación referidas al ámbito infantil son las siguientes:

- la detección, el diagnóstico y el tratamiento precoz de aquellas deficiencias motoras que puedan evolucionar hacia una alteración del desarrollo infantil y a una discapacidad permanente;
- El pronóstico funcional del niño y de su posible discapacidad, a fin de establecer el mejor programa rehabilitador o habilitador para optimizar las distintas etapas de su desarrollo infantil,
- La información sobre la deficiencia o discapacidad al niño afectado y a su familia, y la información y apoyo a los ámbitos escolares o sociales (Centros de Atención temprana) en donde el niño esté inserto.

La función motora es aquella que posibilita la relación del individuo con su entorno físico. El movimiento es la vía final común que posee el ser humano para expresar su identidad personal, sus deseos y motivaciones, para responder a los innumerables estímulos del entorno y para actuar sobre él. Tiene como disciplina específica en esa primera etapa de la vida la Cinesiología del Desarrollo, es decir, el estudio de la función motora y postural del niño desde su nacimiento hasta la consecución de la marcha bípeda, la prensión radial y el lenguaje, que definen la función motora específica del ser humano.

Por ello la rehabilitación infantil debe incorporar a su quehacer ordinario la valoración, no solo de las actividades puramente motrices y posturales (enderezamiento, marcha, manipulación, equilibrio, etc.) sino aquellas otras funciones humanas que se imbrican en la función motora: las funciones viso-motoras, psico-motoras, ideo-motoras, comunicativas, etc.. Ello significa que para realizar bien su tarea, la rehabilitación debe realizarse desde un enfoque multidisciplinar y transdisciplinar.

El diagnóstico de deficiencia o discapacidad en un niño es vivido por su familia como la información de un hecho que irrumpe trágicamente en la vida de toda la familia y al que ésta tiene que dar un significado, dentro de su sistema familiar y de su contexto cultural, y ante el que tiene que buscar apoyos en servicios externos cualificados (Sorrentino).

La rehabilitación médica infantil debería aportar este servicio cualificado y de calidad a los programas y servicios de Atención Temprana mediante el diagnóstico y el tratamiento precoz y específico de los niños que presenten cualquier tipo de alteración motora.

Conferencia:

“Intervención precoz en los trastornos del lenguaje”

Ponente:

Dr. Marc Monfort.

Logopeda. Centro Entender y Hablar. Madrid

Resumen:

La intervención precoz y muy precoz con niños que presentan trastornos de la comunicación y/o del lenguaje se aborda en dos campos fundamentales :

- a) los niños con síndromes detectables muy precozmente y cuyo desarrollo comunicativo y lingüístico incluye necesariamente alteraciones.
- b) los niños que presentan alteraciones de la comunicación y del lenguaje a lo largo de su desarrollo.

En el primer caso, la intervención tiene como objetivos la prevención y reducción de las alteraciones comunicativas y lingüísticas así como sus consecuencias sobre el desarrollo general ; se realiza esencialmente a través de programas orientados al entorno familiar y destinados a introducir las modificaciones interactivas que requiere el cuadro patológico que presenta el niño.

Se exponen dos ejemplos de programas, uno para niños con deficiencia mental, otro para niños con sordera.

En el segundo caso, la necesaria precocidad de la intervención se enfrenta con la lentitud e imprecisión habituales de la detección y del diagnóstico.

Se comentan las iniciativas existentes que van en el sentido de una detección precoz en el ámbito sanitario y en el ámbito escolar.

Los programas de intervención precoz con niños que presentan trastornos evolutivos del lenguaje tienen como objetivos esenciales introducir los refuerzos adecuados para compensar la lentitud o limitación del desarrollo y para evitar las consecuencias que esos trastornos tienen sobre la interacción familiar.

Se exponen ejemplos de programas en caso de tartamudez y de Trastorno Específico del Lenguaje (TEL).

Conferencia:

“Trastornos de la regulación y su correlación con las dificultades alimentarias en el lactante”

Ponente:

Dr. J. Martín Maldonado-Durán.

Psiquiatra. Presidente de la Asociación de Kansas por la Salud Mental del Bebé: (KAIMH). Topeka. Estados Unidos.

Resumen:

Se presenta información empírica de un estudio de trastornos de la alimentación en la clínica del bebé sano.

Mediante una encuesta con madres de bebés de menos de 24 meses de edad se detectaron aquellos que sufrían de problemas con su alimentación y-o bajo peso o fallo del crecimiento. Se presentan datos sobre este método de detección. Una muestra del 10% de los 340 niños en que se realizó la encuesta se evaluó en detalle en la clínica de salud mental del bebé.

Se presentan cuatro patrones de trastorno de la alimentación observados: En el bebé en los primeros meses de vida, dificultades para regular los estados de alerta y sueño, dificultad para mamar y para mantener una succión adecuada. En el bebé de varios meses de edad, alrededor de los 5 a 9 meses, lo más frecuente fue un patrón de falta de concentración en la situación de alimentación y muchas dificultades sensoriomotrices, así como de integración sensorial. El tercer patrón consistió en dificultades para madurar en el manejo de texturas mayores que la líquida, y excesiva selectividad para la comida. El cuarto patrón es mixto, con algunos casos de pica y rumiación.

En la mayoría de los niños había un trastorno de la capacidad de autorregulación. Esta entidad descrita en la clasificación Cero a Tres resulta útil para conceptualizar los problemas de alimentación y los métodos de intervención clínica, los cuales se describen en cada grupo.

Conferencia:

“Efectividad de la Atención Temprana”

Ponente:

Dr. Michael J. Guralnick.

*Universidad de Washington. Seattle, Washington, USA.
Presidente de la International Society of Early Intervention
(ISEI).*

Resumen:

El tema de esta intervención se va a centrar en la situación actual de la efectividad de la atención temprana tanto desde el punto de vista conceptual como empírico. En principio, se va a presentar un marco integral sobre el desarrollo, que nos sirva de ayuda para crear programas de atención temprana e interpretar los resultados de las investigaciones. A esto le seguirá una revisión del estado actual de la efectividad de la atención temprana prestando atención a los ensayos clínicos bien elaborados y las investigaciones sobre el desarrollo relacionadas con ellas. La revisión estará organizada mediante el análisis de los efectos a corto plazo, largo plazo, y la especificidad de los efectos en los diferentes subgrupos de niños y sus familias.

El marco evolutivo incorpora una discusión derivada de la investigación realizada en la ciencia evolutiva sobre el desarrollo típico de tres condiciones de interacción familiares, que han mostrado tener una influencia sobre el desarrollo del niño cuando las experimenta. Estas condiciones son: (1) la calidad de las transacciones padres-hijo; (2) las experiencias que para el niño organiza la familia; y (3) la salud y la seguridad que proporcionan la familia. Son estas tres situaciones interactivas familiares las que rigen los resultados del desarrollo del niño, encontrándose una diversa gama de pautas interactivas capaces de maximizar el desarrollo del niño. Cuando nos referimos a los niños que nacen prematuramente y con bajo peso, o aquellos otros que lo hacen con discapacidades evolutivas establecidas, las características de los niños son

de tal magnitud que pueden convertirse en estresores que impiden la presencia de una o más de las citadas pautas de interacción de una forma óptima. Entre los rasgos del niño que pueden perturbar en las familias el sistema de pautas de interacción se incluyen: la necesidad de información, el malestar interpersonal y de la propia familia, la necesidad de recursos, y los temores a no ser capaces de actuar en su papel de padres.

En esta intervención, se demuestra cómo estos elementos estresores de las pautas interactivas producen reducciones innecesarias en el desarrollo intelectual (y social) de estos niños. También se abordarán efectos y pautas similares que provienen de características familiares adversas como una pobre salud mental de la madre, y la ausencia de apoyo social. Con respecto a los efectos a corto plazo o inmediatos de la atención temprana, presentaré pruebas de muchos estudios que muestran que estos descensos en el desarrollo intelectual se pueden evitar por completo o reducir sustancialmente si se crean programas de atención temprana para afrontar los estresores citados con anterioridad. Desde la perspectiva del diseño de programas, cuando la atención temprana se organiza mediante la aportación de recursos, apoyos sociales, e información y servicios, los efectos a corto plazo se maximizan.

El tema de los efectos a largo plazo es el apartado siguiente, pues muchos de los efectos a corto plazo, en distintos grupos de niños, tienden a desvanecerse cuando transcurre un tiempo desde que la intervención temprana ha finalizado. Presentamos un abordaje respecto al modo en que el marco evolutivo que inicialmente presentamos puede servirnos para comprender tanto los éxitos como los fracasos de la efectividad a largo plazo. Ésta se alcanzará si se pone el énfasis en el papel continuo que ejercen los estresores y los cambios en las características del niño a consecuencia de las actividades de la atención temprana.

Por último, la efectividad de la atención temprana se plantea en función del concepto de especificidad, es decir, de la capacidad para ajustar las características del niño y de la familia y los componentes del programa para maximizar la efectividad de la atención temprana. Esta posición se ilustra con los casos de niños catalogados tanto de alto riesgo ambiental como niños clasificados de autistas. El tema de la especificidad se trata como medio de llevar a los investigadores y a los profesionales a un terreno común más amplio.

Se extraen las siguientes conclusiones:

- (1) Los estresores que provienen de las características de la familia, de niños con riesgo biológico o que nacen con discapacidad pueden crear pautas interactivas en la familia poco optimas;
- (2) La atención temprana produce importantes efectos a corto plazo en los niños de riesgo y en los que nacen con riesgo establecido al prevenir o minimizar los retrasos en el desarrollo;
- (3) La efectividad del sistema de la atención temprana se puede comprender dentro un marco evolutivo como una respuesta adecuada a estos estresores;
- (4) la efectividad a largo plazo se puede lograr pero requiere un conocimiento completo de los estresores y su relación con los subgrupos específicos de niños y familias; y
- (5) El trabajo de investigación de segunda generación tratará de clarificar la relación entre los factores de los programas de atención temprana, las características de la familia y del niño, y los resultados de la intervención