

XII JORNADAS REGIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA



**RESÚMENES DE LAS PONENCIAS,
COMUNICACIONES Y POSTERS**

LORCA, 16 y 17 DE NOVIEMBRE DE 2007

INDICE

	página
Ponencias	
* Afrontamiento familiar ante la gran prematuridad. Percepción de los padres según un estudio realizado en diferentes unidades neonatales españolas <i>C.R. Pallás Alonso y M^a.T. Moral Pumarega</i>	4
* Intervención familiar para afrontar el nacimiento de un niño con discapacidad. Una mirada sistémica <i>Javier Bou</i>	14
* Afrontamiento familiar del trastorno generalizado del desarrollo y atención temprana <i>Juan Martos</i>	21
Comunicaciones	
* Dos medidas del desarrollo motor aplicadas a niños con necesidad de tratamiento fisioterápico. <i>Fernández-Rego, F.J., Pérez-López, J., Guerrero Sánchez, M.L., Casbas Gómez, M.I., Murcia Guilabert, L., Díaz-Herrero, A., Cara-Fernández, F., López-Conejero, J.M., Martínez-Fuentes, M.T., Mendez-García, M.J., Segura Martínez, M.L., Brito de la Nuez, A.G., Giménez Oliver, I., López Ortega, M.D., Moreno García, M.D. y Sánchez-Caravaca, J.</i>	23
* Las familias ante una nueva realidad: del centro de atención temprana al centro de educación especial <i>Raúl García. Centro Concertado de Educación Especial AIDEMAR</i>	24
* Atención temprana en familias de riesgo social: resultados preliminares <i>Ángela Díaz-Herrero, María Dolores García García, Julio Pérez-López, María Teresa Martínez-Fuentes, Josefina Gil Puerta, M^a Carmen Moreno García, Ana Esperanza López Sánchez y Alfredo G. Brito de la Nuez</i>	25
* La atención temprana como vínculo entre un servicio de neonatología y un CDIAT <i>Marisa Guillén, M^a José Juan-Vera, Julio Pérez-López y Cordelia Estévez Casellas</i>	26
* Diez años de la Revista de Atención Temprana: análisis bibliométrico de 1997 a 2006 <i>Junta Directiva de ATEMP</i>	27
Pósters	
* Diagnóstico diferencial trastorno generalizado del desarrollo – trastorno específico del lenguaje. <i>María José Méndez García, María Dolores López Ortega y Francisco Manuel Cara Fernández.</i>	30
* Signos tempranos del déficit semántico-pragmático (SP): muestra del CAIT San Rafael <i>Armando Montes Lozano e Inmaculada González Pedrosa</i>	31
* Masaje Infantil <i>Isabel Giménez Oliver, Juana M^a López Conejero y M^a Luisa Segura Martínez</i>	32
Taller	
* El posicionamiento del equipo ante las demandas de las familias de los niños que atendemos en terapia <i>Ascensión Martín Díez y Remei Tarragó</i>	34

Ponencias

AFRONTAMIENTO FAMILIAR ANTE LA GRAN PREMATURIDAD. PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SEGÚN UN ESTUDIO REALIZADO EN DIFERENTES UNIDADES NEONATALES ESPAÑOLAS

Autores: Dra. C.R. Pallás Alonso y Dra. M^a.T. Moral Pumarega

Servicio de Neonatología, Hospital “12 de Octubre” de Madrid.

Introducción.

Las dificultades que encuentran los padres ante el nacimiento de su hijo muy prematuro se han valorado desde diferentes perspectivas: lo que supone la separación, como influye en la lactancia materna, aspectos de la comunicación entre padres-profesionales y también en como interfiere el ingreso del niño en la aparición del vínculo. Si consideramos el vínculo madre/padre con el hijo como una experiencia humana compleja y profunda y que requiere del contacto físico y de la interacción en momentos tempranos de la vida, no es difícil suponer que en la mayoría de los padres que tienen a su hijo ingresado este proceso de vinculación se va a ver interferido. Hoy en día se asume que la aparición del vínculo no es automática y que el proceso de vinculación está influido por factores que dependen de la madre/el padre, del niño y del ambiente, por tanto el proceso de vinculación en las Unidades Neonatales será un proceso particular en el que los profesionales podrán intervenir para facilitararlo sobre todo promoviendo el contacto físico y la interacción con el niño.

Como muestran algunos estudios, existen diferencias muy importantes en la política que siguen las unidades neonatales en relación con las visitas de los padres sus hijos. En general en el norte y centro de Europa las unidades neonatales están abiertas a los padres las 24 horas del día e intentan devolver a los padres el papel de cuidadores. Sin embargo en el sur de Europa la mayoría de las unidades tienen normas restrictivas a cerca de la entrada de los padres y con muy poca participación de los mismos en el cuidado de sus hijos. Si partimos de la base de que el proceso de vinculación precisa de contacto físico y de interacción, los modelos de vinculación que aparecerán en las diferentes unidades pueden estar íntimamente relacionados con como este regulada “la visita” de los padres. Podríamos por tanto establecer la siguiente hipótesis: los padres que tienen a sus hijos en unidades de puertas abiertas y que participan en el cuidado del niño perciben a su hijo como hijo antes que los padres que tienen a su hijo ingresado en unidades con horarios restrictivos y sin ningún papel en el cuidado de su hijo.

Objetivo

El objetivo de este estudio es comparar el proceso de vinculación entre diferentes unidades neonatales en función de las normas para la visita de los padres.

Métodos

El estudio se llevó a cabo en España durante el año 2003 y 2004, el 90% de las unidades neonatales españolas mantienen restricciones en las visitas de los padres a sus hijos nacidos muy prematuros. El estudio se planteó con abordaje cualitativo. Dado que uno de los objetivos planteados era comparar el proceso de vinculación entre unidades con diferentes normas para la entrada de los padres se seleccionaron cuatro unidades neonatales según este criterio: el hospital A con un horario restringido de entrada con un tiempo de permanencia de los padres en la unidad inferior a 2 horas y limitación del contacto físico entre padres y niño, el hospital B1 y B2 con horario restringido pero con un tiempo total de entrada de los padres superior a 2 horas y en los que el personal favorecen el contacto físico y el hospital C con entrada libre de padres las 24 horas del día e implicación de los padres en el cuidado de su hijo, en **la tabla 1** se resumen las normas de entrada concretas de las unidades. Todas las unidades son de nivel III y atienden al año más de 50 recién nacidos con peso inferior a 1500g. Los hospitales pertenecían uno de ellos a la Comunidad Autónoma de Madrid, otro de ellos a la de Andalucía y dos de ellos a Cataluña. En España hay 34 hospitales que atienden a más de 50 niños con peso inferior a 1500 g y con nivel III de cuidados. Se contactó con bastantes de ellos pero hubo dificultades para que accedieran a participar en el estudio sobre todo entre los que tenían normas muy restrictivas de entrada. Uno de los autores (BJ) con experiencia en estudios cualitativos se desplazó hasta cada uno de los centros y organizó una serie de entrevistas con los padres de niños con peso al nacimiento inferior a 1500 g que habían accedido a participar en el estudio (**ver tabla 2**). Estas entrevistas se grabaron y posteriormente se transcribieron. Previamente en cada uno de los centros se contó con un neonatólogo para que seleccionara a los padres que se iban a incluir en el estudio. Se seleccionaron al azar y quedaron definitivamente incluidos los que otorgaron el consentimiento y además podían reunirse con la persona que iba a realizar las entrevistas los días que ella iba a estar en la ciudad correspondiente. Se entrevistaron un total de 51 padres 17 padres varones y 34 madres. En la muestra de padres se incluyeron padres que tenían todavía a su hijo ingresado, padres de niños que estaban ya de alta, padres de niños con discapacidad y padres de niños fallecidos (**ver tabla 2**).

Resultados

Contacto físico con el hijo

Las madres recogen muy bien cual fue su situación en relación con la posibilidad de tocar y acariciar a su hijo y lo que para ellas supone el hecho de mantenerse alejadas físicamente del niño o el contacto con el. Por otro lado los comentarios que hacen al respecto dejan muy clara también cual es la actitud de los profesionales sanitarios, los profesionales del hospital "A" prohíben el contacto físico, los de los hospitales "B" lo permiten en determinadas circunstancias y los del hospital "C" animan a que los padres acaricien y toquen a su hijo.

"No puedes hacer nada más que mirar... Esperar sin poder tocarle, sin poder cogerle, predomina el miedo." Madre A.

"Tienes que pedir permiso a la enfermera para tocarl ... No parecen tuyos, parecen más de ellas. Te sientes mal". Madre B1b.

"Pregunté al médico lo que había que hacer para ayudar al hijo... acariciar... Yo acaricié todo el tiempo. Además es lo que yo quería hacer." Madre Ca.

La primera vez

En el hospital del grupo "A" se tarda mucho en dejar que los padres toquen a su hijo, los padres están ansiosos por poder hacerlo aunque no lo han experimentado lo asocian con algo bueno, algo que les va a gustar.

"Estoy loco por tocarles, es que ya son 46 días en la UCI, pero siempre me dicen lo mismo: ya tendrás tiempo de cogerles... Por lo menos, acariciarles, para saber lo que es". Padre Ab.

A pesar de que en este hospital el contacto físico se retrasa mucho cuando por fin los padres pueden tocar a sus hijos la sensación es tan intensa como lo es cuando el contacto se hace en los primeros días de vida.

"Cuando empezamos a tocarla fue al cumplir dos meses y medio, fue como una descarga eléctrica." Madre Ac

El contacto físico desencadena emociones muy fuertes, el poder coger y acariciar al niño marca un antes y un después en la relación con el hijo y también en el ánimo de los padres.

“A las tres semanas fue cuando me dejaron cogerla por primera vez. Después hicimos mucho de canguro, te la colocas, te quitas la camisa, contra el pecho. Lo recuerdo como un vínculo fuerte”. Padre B2a.

“Al final tu eres el padre de la criatura ... De repente ves a un bebe en una incubadora y de te dejen meter las manos y tocar y acariciar ... Me emocionó mucho ... A mi, si el personal medico no me empuja, yo no hago por tocar a la niña. Agradezco mucho que me empujaran a tocar a la niña”. Padre Ce.

Los tipos de reacciones más comunes en los padres de los niños muy prematuros después de la primera visita a su hijo se pueden describir tres tipos de reacciones frecuentes:

- *Rechazo / Racionalización.* La reacción inicial es de rechazo pero este sentimiento se modula desde la razón. Racionalizan la situación y asumen el papel de padres aunque su comportamiento no surge desde los sentimientos que deberían ligarles al niño sino desde un esfuerzo racional para asumir la situación.
- *Rechazo / Huida.* También existe rechazo pero en este caso no surge ninguna actitud positiva hacia al niño. Se desea huir o que desaparezca el niño. Esta actitud genera gran sentimiento de culpa.
- *Euforia desproporcionada.* Rechazan cualquier información negativa sobre sus hijos. Con el transcurso de los días se van dando cuenta que la situación no se parece a lo que ellos esperaban. Es frecuente en padres de gestaciones múltiples.

Las reacciones de los padres después de la primera visita a sus hijos prematuros pueden encuadrarse en muchos casos en uno de los tres tipos descritos. El que los profesionales conozcan estos tipos de reacciones puede mejorar la calidad del apoyo que prestan a los padres

Miedo frente a experiencias placenteras

Los padres de los hospitales “A” mencionan la palabra miedo con mucha frecuencia no solo miedo ante los posibles problemas que puede presentar el niño sino que como la ausencia de contacto físico no les facilita otro tipo de emociones el miedo lo embarga todo y anula a las demás.

“El sentimiento que predomina es el miedo y anula a las demás emociones”. Madre Ac.

“No puedes hacer nada más que mirar... Esperar sin poder tocarle, sin poder cogerle, predomina el miedo.” Madre A.

Sin embargo el contacto físico con el niño con lleva sentimientos positivos de alegría y de disfrute que pueden asemejarse a los sentimientos que experimentan los padres ante el nacimiento de un niño sano. De tal manera que los padres que tienen a sus hijos ingresados en servicios con normas muy restrictivas en cuanto a las visitas y al contacto físico sienten miedo

y por tanto una carga de sufrimiento añadida frente a los padres que tienen a sus hijos en servicios con mayor amplitud de horarios y que facilitan el contacto físico, estos padres llegan a sentirse gratificados y disfrutan de su hijo...

“La única alegría es tocarla, verla y después cogerla, besarla, cuando salgo no me lavo las manos para poder olerlas” Madre B1d.

“Participas mucho... Yo me sentía muy bien”. Madre Ca.

“Mi hijo mayor la ha visto, la ha estado bañado, la ha estado tocando. Aquí te dejan disfrutar y cogerlo”. Madre Ca.

Miedo ante la infección

En los hospitales A y B justifican la limitación en el contacto físico por el riesgo de infección que según ellos supone el que los padres toquen a sus hijos. Les explican a los padres que si tocan al niño este puede quedar expuesto a una infección. Los padres asumen este discurso como propio y de esta manera parecen entender y asumir la restricción en el contacto porque en definitiva creen que están evitando riesgos innecesarios a los niños. Para los padres, como muy bien refiere una madre, este miedo a la infección llega a convertirse en una obsesión.

“Al principio no quieres tocarles, están tan delicados, un germen puede entrar si abres la incubadora, hay un riesgo de contaminación de una incubadora a otra. Tienes miedo que cojan una enfermedad por tocarle”. Madre A.

“El miedo a las infecciones se convierte en una obsesión”. Madre Ac.

“El primer día me dijeron que yo no estaba preparada para tocar a las niñas, que eran demasiada pequeñas, que no permitían abrir la incubadora, que en los minutos que estuviera abierta podría entrar cualquier virus o bacteria y, de hecho, pasó así, cogieron una infección por las vías”. Madre B1b.

Como contraposición al discurso que asumen los padres de los hospitales “A” y “B”, los padres de los hospitales “C” otorgan un valor sanador al contacto físico, ellos acariciando al niño pueden hacer que mejore incluso en las situaciones más graves y de esta manera su confianza como padres se incrementa.

“Cuando llegué me dijeron que se iba. La toqué, le hablé y mi hija salió adelante, reaccionó al amor de su madre”. Madre C.

Método Madre Canguro

Con respecto a la posibilidad de hacer canguro con el niño se repite un poco la situación que se ha referido en relación con las infecciones. Aquí se habla de la pérdida de calos para justificar en que los padres no puedan ponerse a sus hijos en contacto piel con piel.

“No podemos hacer canguro, pierden el calor de la incubadora”. Madre Aa.

Sin embargo los padres que si hacen canguro con su hijo no solo no creen que el niño pierde calor sino que por el contrario creen que con el canguro ellos pasan a ser la fuente de calor de su hijo.

“Canguro significa estar con tu hijo a pecho descubierto y el totalmente desnudo, le trasmites el calor de tu cuerpo y les puedes hacer caricias, besos, eso les estimula”. Padre B1a.

También atribuyen al canguro un efecto terapéutico para ellos, se sienten mas relajados, seguros y menos ansiosos que antes de empezar a hacer canguro.

“Al menos para mi mujer ha sido un antidepresivo”. Padre B1a.

Participación de los padres

Las madres del hospital “A” solo se sienten cuidadoras de sus hijos en relación con la alimentación, la visita de los padres se relaciona estrictamente con la alimentación del niño como si estos no tuvieran nada más que ofrecer a su hijo.

“Yo venia cada tres horas solamente para darle el biberón, terminas ese biberón y no te da tiempo a más, después no te dejaban quedarte”. Madre A.

Sin embargo los padres que pueden cuidar a su hijo en un sentido más amplio que la alimentación se sienten verdaderamente padres, se sienten útiles y necesarios y eso les ayuda a identificarse con el papel de padres.

“Yo me sentí padre y madre porque le puedes hacer tu las caricias, le puedes bañar igual que cualquier padre. Hacer de canguro te hace sentir útil, que eres un padre”. Padre B1a.

“Me he visto tan necesaria que no podía hacer otra cosa que estar con el”. Madre C.

Reconocimiento como hijo

Al principio los padres tienen dificultades para reconocer al niño prematuro como su hijo, la separación física no ayuda al reconocimiento.

“En el hospital tienes un sentimiento raro, ¿mi hijo es mi hijo? Como te tienen siempre al margen y no puedes hacer nada más que mirar detrás de un cristal y esperar, esperar, sin poder tocarle, sin poder cogerle, predomina el miedo”. Madre A.

Parece que el poder tocarles y acariciarles no solo conlleva una sensación placentera sino que facilita este reconocimiento del niño como hijo. Este sentimiento de reconocimiento del niño como propio lo expresan tanto el padre como la madre.

“No sentía que esos eran hijos míos. No podía enfrentarme a la realidad de que eran mis hijos... Les pude tocar... Después todo han sido buenas y malas experiencias”. Padre B.

“La primera vez que cogí al niño, sentí su calor, su respiración, su olor, vi que era mío”. Madre B.

“Cuando lo tocas... es cuando los sientes. Es cuando notas de verdad y dices, ¡que sea lo que tenga que ser! pero es mi hijo”. Madre Cd.

Cuando fallece el niño si los padres no han tenido proximidad física ni se han sentido útiles no se han llegado a sentir padres o lo que es lo mismo no llegan a reconocer al niño como hijo y probablemente esto no les ayude en la elaboración del duelo.

“Lo quería pero ni yo ni mi mujer nos hemos sentido padres. No lo rechazas, ni dejas de quererlo, “eso es tuyo” tienes que cuidarle, pero el sentimiento que te sale dentro no lo tienes. No pudimos cogerlo porque estaba muy mal. Un niño que puedes coger, cambiar, lavar, acunar, enseñar a tu familia con alegría es que es tu hijo”

Padre niño fallecido a los 43 días. B2c.

El niño reconoce a los padres

Al igual que los padres pasan a reconocer al niño como hijo, ellos pueden llegar a percibir que sus hijos los reconocen. En los hospitales en los que se comparte menos tiempo con el niño y se tiene un contacto físico limitado los padres no llegan a percibir este reconocimiento y creen que el niño les considera una enfermera más.

“El me veía como otra enfermera, el niño no reconocía a sus padres, empezamos al tocarle, fue poco antes de darle el alta, tenía dos meses y medio”. Madre A.

Por el contrario el contacto facilita la identificación de signos que favorecen la percepción de reconocimiento y llegan al convencimiento de que el niño sabe que está allí y que modifica su conducta cuando están ellos.

“La niña saturaba fenomenal cuando le daba besos”. Madre B.

“Ellos notan que estás ahí, que está su madre y está su padre, se tranquilizan, sonrían”. Cg.

En casa...

Todas estas experiencias se trasladan al momento del alta y de nuevo tenemos dos sentimientos contrapuesto de las madres dependiendo de en que tipo de hospital haya estado ingresado su hijo. En el hospital “A” la madre se va a casa sin sentirse madre y percibiendo que su hijo no les reconoce.

El niño estaba acostumbrado a gente que le pinchaba, que le cambiaba, que le daba de comer, pero no al contacto del cariño de una madre... Al llegar a casa, mi primera impresión es que no me sentía madre. Lo quería mucho pero....”. Madre Ac.

“Al llegar a casa, no nos conocía. Tardó un mes en conocernos”. Madre A.

Por el contrario en el hospital “C” los padres a través del contacto físico, los cuidados y el tiempo compartido, padres e hijos llegan a reconocerse y al alta lo que predomina es la seguridad y no se transmiten dudas sobre el sentimiento de madre.

“No tenía miedo. Me sentía segura a la hora de irme a casa sabía hacer todo”. Madre Ca.

“Me fui con la sensación de haber aprendido aquí a ser totalmente madre”. Madre Ca.

Tabla 1. Características de los Hospitales según las normas de entrada para los padres y la implicación de estos en los cuidados de su hijo.

Hospitales	Entrada padres en UVI	Entrada padres intermedios	Se promueve el contacto físico	Padres implicados en cuidado del niño	Canguro
A	Visita desde las 19,30h hasta las 19,45 h. Ambos padres	Visita cada 3 h para dar pecho o biberón. Solo por el día. Menos de 15 m en cada visita. Solo uno de los padres	No	No	No
B1 y B2	Visita desde 11,30h hasta las 12h y de las 18h hasta las 18,30h. En caso de hacer el método canguro se pueden quedar una hora o más tres veces al día.	Visitas desde las 11,30h hasta las 12h y de las 17,30 hasta las 18h. La madre o el padre se pueden quedar después de las 12h y de las 18h para dar el pecho o biberón	Si	Si, cuidados sencillos	Si, con restricción
C	Entrada libre las 24 h del día. Ambos padres	Entrada libre las 24 h del día. Ambos padres	Si	Si Participan en la mayoría de los cuidados	Si, sin restricción

Tabla 2. Descripción de los padres.

<i>Hospitales</i>	<i>Total padres</i>	<i>Madres</i>	<i>Padres varones</i>	<i>Padres niños ingresados</i>	<i>Padres niños alta</i>	<i>Padres de Niños con discapacidad</i>	<i>Padres de niños fallecidos</i>
A	9	7	2	3	6	1	1
B1	7	4	3	4	3	1	0
B2	9	4	5	5	4	1	1
C	26	19	7	7	19	2	0
total	51	34 (66%)	17 (33%)	19 (37%)	32 (63%)	5 (10%)	2 (4%)

AFRONTAMIENTO FAMILIAR DEL TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO Y ATENCIÓN TEMPRANA

Ponente: *Juan Martos. Psicólogo*

Resumen:

Los TEA o TGD's, como consecuencia de las alteraciones cualitativas que les caracterizan, se convierten en trastornos muy “desconcertantes” e incomprensibles. A esta idea contribuyen elementos como: “una presentación insidiosa” del trastorno que se acompaña frecuentemente de un periodo previo de desarrollo normal, la ausencia de estigmas físicos y el desarrollo “normal” o incluso competente de otras áreas y capacidades del desarrollo.

El afrontamiento que realizan las familias que tienen un hijo/a con TEA se ve claramente influido por esa incomprensibilidad a la que hacemos referencia. Por otro lado, los trabajos que se han hecho al respecto están mostrando altos índices de estrés y ansiedad en las familias, incluso cuando que se comparan con otras discapacidades. Un marco que puede servirnos para dar cuenta de los momentos en la “elaboración” por los que pasan las familias en el proceso de afrontamiento, es el modelo de “crisis o gran crisis”. También nos puede permitir entender mejor la ayuda que precisa la familia en función del momento de elaboración. La colaboración familiar, por ejemplo, en la educación y tratamiento puede verse obstaculizada o complicada por alguna etapa depresiva o de minimización del problema.

El trabajo con las familias y niños pequeños con autismo/TEA tiene que tener en cuenta distintos planos de acción. Con respecto a la familia, hay elementos que claramente contribuyen a introducir estabilidad, sosiego y mejora en los procesos de ayuda que usan con su hijo/a. El contacto con instituciones con padres con niños con TEA, el ajuste de las expectativas, la formación y el acceso a algunos programas específicos (p.e. programa Hanen), etc., son algunos de esos elementos. En el plano de la intervención y el tratamiento es importante comprender el trastorno y hacer uso de procesos de enseñanza explícita guiados evolutivamente desde la perspectiva del desarrollo normal. En este sentido un instrumento que puede guiarnos y sernos de gran ayuda es el Inventario de Espectro Autista de A. Rivière.

Comunicaciones

DOS MEDIDAS DEL DESARROLLO MOTOR APLICADAS A NIÑOS CON NECESIDAD DE TRATAMIENTO FISIOTERÁPICO.

Autores: *Fernández-Rego, F.J.*⁽¹⁾, *Pérez-López, J.*⁽¹⁾, *Guerrero Sánchez, M.L.*⁽²⁾, *Casbas Gómez, M.I.*⁽¹⁾, *Murcia Guilabert, L.*⁽¹⁾, *Díaz-Herrero, A.*⁽¹⁾, *Cara-Fernández, F.*⁽¹⁾, *López-Conejero, J.M.*⁽¹⁾, *Martínez-Fuentes, M.T.*⁽¹⁾, *Mendez-García, M.J.*⁽¹⁾, *Segura Martínez, M.L.*⁽¹⁾, *Brito de la Nuez, A.G.*⁽¹⁾, *Giménez Oliver, I.*⁽¹⁾, *López Ortega, M.D.*⁽¹⁾, *Moreno García, M.D.*⁽¹⁾ y *Sánchez-Caravaca, J.*⁽¹⁾

(1) Grupo de Investigación en Atención Temprana – GIAT – de la Universidad de Murcia.

(2) Diplomada en Fisioterapia.

Resumen

El objetivo del presente trabajo consiste en la comparación entre dos instrumentos de medida del desarrollo motor aplicados en la evaluación de niños prematuros y nacidos a término, con y sin patologías motoras.

Se han evaluado un total de 76 niños (25 niños prematuros y 51 nacidos a término, de los cuales, 61 tenían patologías motoras y 15 no presentaban patología). Todos ellos eran atendidos en el Centro de Atención Temprana de Lorca, y fueron evaluados con la Sub-Escala Motora de las Escalas Bayley de Medida del Desarrollo Infantil (BSID-II, 1993) y se les efectuó una evaluación de la ontogénesis postural del Dr. Vojta, utilizando la edad cuantitativa. Es decir, se toma en consideración el nivel más alto de desarrollo motor que el niño logra, en la ontogénesis postural del primer año de vida, sin importar la calidad de la postura y el movimiento (Vojta, 1991). Los análisis estadísticos se afectaron con las edades equivalentes obtenidas con ambos instrumentos de medida.

Los resultados indican que existe una alta correlación entre ambos instrumentos de medida. No obstante, cuando se utilizan en niños prematuros parece haber una sensibilidad semejante por parte ambas Escalas de medida, y si se tiene en cuenta la existencia o no de patología, entonces la mayor sensibilidad se produce en la evaluación de la ontogénesis postural. Estos resultados se discuten desde el punto de vista de su aplicabilidad y validez para la atención temprana.

LAS FAMILIAS ANTE UNA NUEVA REALIDAD: DEL CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL

Raúl García. Centro Concertado de Educación Especial AIDEMAR

Resumen

1. Afrontamiento inicial de la discapacidad del niño: Tratamiento en Atención Temprana. Expectativas.

La intención de esta comunicación es hacer una reflexión acerca de del paso del tratamiento en Atención Temprana al Centro de Educación Especial.

Cuando un niño recién nacido presenta algún tipo de discapacidad o riesgo evolutivo desde los centros de Atención Temprana se interviene, no solo con los niños sino también con las familias, realizando un apoyo, necesario, y acompañamiento ante la nueva situación no esperada.

Al entrar el niño en un tratamiento en el que se pretende desarrollar y mejorar su evolución, los padres presentan unas determinadas expectativas sobre su futuro. Una de las funciones, importantes, del profesional de Atención Temprana es realizar una buena labor de afrontamiento al diagnóstico y acompañamiento a las familias.

Las expectativas de muchos de los padres es que sus hijos, poco a poco, van superando los hitos evolutivos y que, finalmente acudirán a un centro educativo ordinario. Pero, ¿que ocurre con los niños que no alcanzan los objetivos marcados? ¿Y con sus familias?

2. Afrontamiento de la gravedad de la discapacidad de niño: paso al Centro de Educación Especial. Población real de escolarización en Centro de Educación Especial.

Aquellos niños en los que el ritmo de adquisición evolutiva se estanca, tienen regresiones, empiezan a tener dificultades, asociadas o no, al diagnóstico, como estereotipias, conducta, desconexiones, no adquisición de hitos motrices, entre otras, son escolarizados en edades tempranas (a partir de 3 años) en Centros de Educación Especial.

Ante esta nueva realidad las expectativas que las familias mantienen sobre la evolución de sus hijos se derrumba teniendo que ser reconstruida por los profesionales de dichos centros. El proceso de afrontamiento que habían construido gira y se encuentran de nuevo en un punto en el que no estaban preparadas, las familias, para asumir la gravedad del diagnóstico de su hijo.

3. Del tratamiento individual a la adaptación de las áreas del currículo. Objetivo primordial: Calidad de vida.

Una vez que los niños son escolarizados en los centros específicos, los objetivos de tratamiento de Atención Temprana han de adaptarse a cada una de las áreas del currículo, dando prioridad a aquellos aspectos funcionales y de adaptación que permitan a los niños, por un lado disfrutar de los estímulos que se le ofrecen, y por otro comunicarse con su entorno inmediato.

Potenciar las capacidades del niño y mejorar su calidad de vida es el objetivo primordial del currículo. Este objetivo también debe ser asumido por las familias. En este punto desde los departamentos de orientación de los centros específicos y en colaboración directa con los profesionales que atienden a estos niños, deben comprender y acompañar a las familias ante la nueva situación que se les presenta, ante el estado de ansiedad en el que se encuentran inmersos, para así implicar a las familias en la educación de sus hijos.

ATENCIÓN TEMPRANA EN FAMILIAS DE RIESGO SOCIAL: RESULTADOS PRELIMINARES

Autores: *Ángela Díaz-Herrero***, *María Dolores García García**, *Julio Pérez-López***, *María Teresa Martínez-Fuentes***, *Josefina Gil Puerta**, *M^a Carmen Moreno García**, *Ana Esperanza López Sánchez** y *Alfredo G. Brito de la Nuez***.

* CAT Mancomunidad “Río Mula”. Plaza de Hospital s/n. 30.170- Mula (Murcia). E-mail: mancmulaat@tiservinet.es

**Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología. Universidad de Murcia. Campus de Espinardo- 30100- Murcia. E-mail: adiaz@um.es

Resumen:

El presente trabajo se deriva de un “Programa de Atención a familias en situación de riesgo social” que se está llevando a cabo, desde el año 1997, en la Mancomunidad de Servicios Sociales “Río Mula”. Su propósito es analizar la eficacia de un programa de atención temprana que se está desarrollando con estos niños y sus familias durante los primeros años de vida.

Para este fin, se ha efectuado el seguimiento de una muestra de 10 niños (8 niños y 2 niñas) nacidos a término (rango de 36 a 40 semanas de gestación), sin complicaciones pre ni postnatales y con peso adecuado a la edad gestacional (rango de 2.150 a 4.000 kg.) y sus respectivas familias. Estas familias proceden de un entorno socioeconómico y cultural bajo; en su mayor parte se encuentran en una situación de precariedad laboral, dada la temporalidad de los trabajos que desempeñan.

El desarrollo psicomotor del niño se evaluó mediante la Escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet-Lézine revisada (BL-R) (Josse, 1997). Se efectuaron dos valoraciones, una inicial en torno a los 7 meses (media: 7.36 meses, rango de 6.3 a 8.9 meses). La información recogida en esta primera valoración se empleó para planificar los objetivos de la intervención; la segunda valoración se realizó pasados al menos 8 meses de tratamiento con los niños y sus respectivas familias (edad media: 19.87 meses, rango de 15 a 27 meses). El objetivo de esta segunda intervención era analizar los logros conseguidos por el niño en cada una de las áreas del desarrollo.

LA ATENCIÓN TEMPRANA COMO VÍNCULO ENTRE UN SERVICIO DE NEONATOLOGÍA Y UN CDIAT

Autores: Marisa Guillén, M^a José Juan-Vera*, Julio Pérez-López**, Cordelia Estévez Casellas***.*

*Cdiat de la Asociación Apsa de Alicante. E-mail: cdiat@asocacionapsa.com

**Universidad de Murcia. E-mail: juliopl@um.es

***Universidad Miguel Hernández de Elche. E-mail: c.estevez@umh.es

Resumen

Hoy nadie discute ya la validez o no de la Atención Temprana (Pérez-López y Brito de la Nuez, 2004), este es un debate obsoleto. No obstante, si tenemos en cuenta el concepto de Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1985), que la define como un, “estado completo del bienestar físico, mental y social y no sólo como ausencia de enfermedad e incapacidad”, y analizamos el aumento tan considerable de niños nacidos pretérmino en los últimos años, como consecuencia de los avances tecnológicos en el campo de la medicina (Andrados, 2005), podemos concluir que el concepto de Atención Temprana, tal como se fijó en el Libro Blanco (2000), aunque no discutido, no está desarrollado en su totalidad, ya que apenas existen experiencias en torno a la prevención primaria y pocas respecto a la secundaria.

Este trabajo presenta una experiencia de prevención secundaria, que consiste en “programas especiales dirigidos a colectivos identificados en situación de riesgo como los niños prematuros de menos de 32 semanas o de menos de 1500gr,...” (tal como señala el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000)). Concretamente, en el CDIAT de Alicante establecimos, desde hace aproximadamente seis años, unos canales de coordinación con diversos servicios del Hospital General de Alicante implicados en Pediatría. Concretamente los servicios de neuropediatría, neonatología, y rehabilitación, además de un seguimiento a todos los niños nacidos demasiado pequeños o demasiado pronto. Esta experiencia, en sus inicios sólo se orientó a niños nacidos con muy bajo peso, con menos de 30 semanas de gestación y que cursaban con algún tipo de patología. A partir de ahí conseguimos, gracias a muchos esfuerzos por ambas partes, mejorar nuestra coordinación con el Hospital y con los servicios pertinentes. De modo que ahora el CDIAT, en colaboración y coordinación con el servicio de neonatología, recibe a todos los niños nacidos prematuramente y no sólo a los que presenten un historial clínico complicado o determinadas condiciones previas (escaso número de semanas de gestación, muy bajo peso,...). Además, el tipo de intervención que necesita el niño y su familia, así como el tratamiento o seguimiento, se hace de forma consensuada.

Con esta experiencia se pretende mostrar cómo los equipos de los CDIAT's debemos seguir generando experiencias que defiendan los principios que rigen la Atención Temprana, y no quedarnos anclados en el concepto obsoleto de una Atención Temprana basada en la mera intervención terciaria.

DIEZ AÑOS DE LA REVISTA DE ATENCIÓN TEMPRANA: ANÁLISIS BIBLIOMÉTRICO DE 1997 A 2006

Autores: Casbas-Gómez, M.I., Pérez-López, J., Fernández Alarcón, J. Guardiola-Sastre, F.J., Segura Martínez, M.L., García-García, M.D., Murcia-Guilabert, L, Díaz-Herrero, A. y Martínez-Fuentes, M.T.

Junta Directiva de la Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia - ATEMP

Resumen

En este estudio presentamos un análisis de la producción científica de la Revista de Atención Temprana, desde su aparición en 1997 hasta el año 2006. La Revista surgió como Órgano Oficial de Difusión de la Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia – ATEMP y queremos celebrar de esta marea su 10 aniversario.

Hemos estudiado, empíricamente, la actividad científica generada, en un total de 144 artículos. El enfoque adoptado es el análisis bibliométrico y para ello hemos aplicado métodos cuantitativos (indicadores y modelos matemáticos) a toda la producción científica, con objeto de obtener datos que puedan aportar conocimiento acerca de la evolución de dicha producción científica, conocer su origen, su calidad y obtener elementos de juicio para interpretar los resultados. Para ello, se han dividido los trabajos en tres secciones (trabajos de revisión teórica, trabajos originales de investigación, y experiencias, informaciones y/o editoriales). También hemos estudiado las referencias bibliográficas y el índice de Price contenidos en los artículos.

Tabla 1: Distribución anual de artículos, correspondiente a las secciones I (Trabajos de revisión teórica), II (Trabajos originales de investigación) y III (Experiencias, Informaciones, Editoriales), referencias bibliográficas e índices de referencias por artículo, de la Revista de Atención Temprana

Años	Número artículos	Sección I	Sección II	Sección III	Referencias	Índice de referencias
1997	5	3	0	2	4	0,80
1998	18	8	0	10	185	10,28
1999	18	10	0	8	180	10,00
2000	15	3	2	10	101	6,73
2001	17	6	2	9	174	10,23
2002	16	9	4	3	229	14,31
2003	16	9	4	3	198	12,37
2004	15	5	4	6	240	16,00
2005	12	5	2	5	131	10,92
2006	12	0	5	7	154	12,83
Total	144				1596	

Tabla 2: Índice Price (% de referencias con una antigüedad <5 años).

Año	Número de artículos	Número de Referencias	Referencias < 5 años	Índice de Price (%)
1997	5	4	(1993-97) 1	25,00
1998	18	185	(1994-98) 43	23,24
1999	18	180	(1995-99) 42	23,33
2000	15	101	(1996-00) 35	34,65
2001	17	174	(1997-01) 60	34,48
2002	16	229	(1998-02) 56	24,45
2003	16	198	(1999-03) 74	37,37
2004	15	240	(2000-04) 73	30,42
2005	12	131	(2001-05) 26	19,85
2006	12	154	(2002-06) 28	18,18
Total	144	1596		

Tabla 3: Procedencia de los autores que han publicado en la Revista

Procedencia de los autores	N	%
Profesionales de la CCAA Murcia	172	43,11
Profesionales de otras CCAA	98	24,56
Universidad de Murcia	73	18,30
Otras Universidades	54	13,53
Extranjero	2	0,50

Pósters

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO – TRASTORNO ESPECÍFICO DEL LENGUAJE.

Autores:

María José Méndez García. *Psicóloga y Logopeda. Logopeda del Centro de Atención Temprana de Lorca.*

María Dolores López Ortega. *Psicóloga y Logopeda. Logopeda del Centro de Atención Temprana de Lorca.*

Francisco Manuel Cara Fernández. *Psicólogo y Logopeda. Logopeda del Centro de Atención Temprana de Lorca.*

Resumen:

INTRODUCCIÓN:

En la actualidad se presentan en los Centros de Atención Temprana frecuentes casos de niños con trastornos en el desarrollo, con una sintomatología difusa principalmente en dos áreas del desarrollo: la comunicación y la relación social. Algunos trastornos autistas, suelen confundirse a edades tempranas (24- 36 meses) con ciertos tipos de trastornos específicos del lenguaje, concretamente con el trastorno mixto expresivo y comprensivo, y con el trastorno semántico-pragmático. Por ello, en el campo de la Atención Temprana se hace preciso evaluar detenidamente una serie de rasgos que aparecen en ambos trastornos, aunque con diferentes matices e intensidad. Estos aspectos se convertirán en indicadores para poder realizar un diagnóstico diferencial TEL- TGD.

OBJETIVO:

El objetivo del presente póster es determinar los síntomas que son comunes en ambos trastornos y discriminar aquellos que son diferentes.

BIBLIOGRAFÍA:

- Aguado, Gerardo. (1999). Trastorno específico del lenguaje. Retraso del lenguaje y disfasia. Archidona (Málaga). Ed.: Aljibe.
- Caravaca Cantabella, Isabel. El TEL desde la experiencia en Atención Temprana. “Revista de Atención Temprana”. Volumen 8. Número 2. Pág. 70-80. Diciembre 2005.
- DSM IV (1994) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.
- Libro Blanco de Atención Temprana. 2000. Grupo de Atención Temprana. Ed.: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Mendoza Lara, E. (2001). Trastorno Específico del Lenguaje (TEL). Madrid: Pirámide.
- Riviere, A y Martos, J.(2000). El niño pequeño con autismo, APNA. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

SIGNOS TEMPRANOS DEL DÉFICIT SEMÁNTICO-PRAGMÁTICO (SP): MUESTRA DEL CAIT SAN RAFAEL

Autores: Armando Montes Lozano e Inmaculada González Pedrosa

Centro de Atención Infantil Temprana “San Rafael”. GRANADA

Email: amontes@granada1.sjd.es

Resumen:

Desde las primeras investigaciones iniciadas por autores como Rapin y Allen o Bishop, ha existido un gran debate sobre si el trastorno SP es una categoría diagnóstica a parte, si es simplemente un término descriptivo sobre la naturaleza de las dificultades comunicativas encontradas dentro de un subgrupo de TEL o si forma parte de un trastorno del espectro autista.

Estos niños, se caracterizan por un lenguaje complejo en la forma pero con déficit en su contenido y uso. En el Centro de Atención Temprana San Rafael, encontramos, a partir de un estudio realizado con una muestra de 4 casos, indicadores tempranos que debemos conocer y que nos ayudarán a planificar una correcta acción terapéutica.

Tras una minuciosa evaluación con test estandarizados, muestras conversacionales y registros anecdóticos, podemos señalar una serie de características comunes a estos niños:

- Retraso significativo en el desarrollo del lenguaje.
- Lenguaje ecológico y repetitivo que disminuye con el tiempo.
- Buenas capacidades mnésicas.
- Dificultad en comprensión de frases iniciadas con partículas interrogativas.
- Fonología y sintaxis no alteradas.
- Lenguaje fluido.
- Comprensión literal; problemas con el sarcasmo y la metáfora.
- Obsesión por ciertos temas.
- Uso de frases aprendidas y estereotipadas.
- La conversación tiende a direcciones imprevistas, cambios radicales de tema y preguntas excesivas sin esperar respuesta.
- Buen contacto ocular e interacción social.
- Problemas con el juego de ficción.
- Buenas habilidades perceptivo-cognitivas como juegos de construcción.

MASAJE INFANTIL

Autores: Isabel Giménez Oliver, Juana M^a López Conejero, M^a Luisa Segura Martínez,

Estimuladoras del Centro de Atención Temprana Excmo Ayuntamiento de Lorca

Resumen:

OBJETIVOS.: Exponer los beneficios del masaje infantil para el adecuado desarrollo físico y psicológico de los niños. Así como la estructuración de los diferentes movimientos.

CONCEPTO: El masaje infantil engloba una serie de técnicas de tacto, voz y mirada, que se han ido entrelazando, dando una estructura suficientemente acertada como para constatar unos beneficios para los padres y sus niños. Favorece un crecimiento más equilibrado en todos los ámbitos, a nivel fisiológico, sensorial, y afectivo.

FINALIDAD: El masaje infantil favorece un crecimiento más equilibrado en todos los ámbitos, a nivel fisiológico, sensorial, y afectivo. Estimular y fortalecer las fibras sensibles del sistema emocional para poder crear un marco de confianza, seguridad y aceptación emocional.

ESTIMULACIÓN: Las caricias proporcionan estabilidad al sistema nervioso y más resistencia a las enfermedades. La estimulación sensorial natural, acelera la mielinización del sistema nervioso cerebral. Estimula los sistemas respiratorio, circulatorio, y gastrointestinal; y activa el desarrollo del sistema neurológico.

RELAJACIÓN: Los bebés aprenden a responder a la tensión con relajación. Se les ayuda a incrementar los efectos positivos de su cuerpo y se les permite aliviar las tensiones reprimidas. Un masaje diario aumenta el umbral de estimulación en la mayoría de los bebés.

ALIVIO: El masaje tonifica el área digestiva, ayuda a mover los gases y la materia fecal hasta expulsarlos. Acelera la mielinización del sistema nervioso para una mejor comunicación cerebro-cuerpo.

INTERACCIÓN: Una interacción afectiva puede afectar directamente al desarrollo emotivo del niño y su capacidad de manejar el estrés en la edad adulta. Los enlaces afectivos y táctiles entre madre e hijo aseguran una buena interacción y desarrollo en tiempos futuros. El masaje conecta a la madre con su bebé y le ayuda a comprender el lenguaje no verbal de su hijo y a responderle con amor y una escucha respetuosa. Dar masajes a los bebés es algo que comunica amor, libera tensiones y ayuda a comprender mejor las necesidades de sus hijos. El masaje favorece el vínculo entre madre/padre e hijo.

MOVIMIENTOS DEL MASAJE

Los movimientos del masaje se estructuran de la siguiente forma:

- PIERNAS Y PIES
- VIENTRE Y PECHO
- BRAZOS Y MANOS
- CARA
- ESPALDA

Taller

EL POSICIONAMIENTO DEL EQUIPO ANTE LAS DEMANDAS DE LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS QUE ATENDEMOS EN TERAPIA

Autora: *Ascensión Martín Díez.*

Fisioterapeuta –psicomotricista del CDIAP de Mollet del Valles.

Directora del CDIAP Mollet. Barcelona

Introducción

A un fisioterapeuta se le denomina también como pediátrico cuando su especialización está encaminada a tratar de resolver o aminorar, en lo posible, las diferentes alteraciones que afectan al desarrollo psicomotor (sean del origen que sean) que se dan en la primera infancia.

En esta exposición intentaré analizar y explicar, desde mi propia experiencia, el posicionamiento, la actitud del profesional ante determinadas situaciones que se dan en la terapia.

El hecho de trabajar en un “cdiap” cuyo modelo de intervención es interdisciplinar y donde la intervención del fisioterapeuta es atender y entender las dificultades a nivel global con las que se encuentra el paciente y su entorno, es lo que ha hecho que reflexione sobre los aspectos más emocionales que afectan a la relación terapéutica con el niño y su familia.

En Cataluña los equipos de atención precoz estamos luchando por conseguir establecer como modelo de intervención el interdisciplinar, porque creemos que la atención tanto al niño como a su familia desde un solo abordaje (físico, psicológico, cognitivo y/o social es simplista).

EL MODELO DE INTERVENCIÓN TERAPEUTICA

El equipo interdisciplinar es el formado por profesionales de diferentes disciplinas, en el cual se da un espacio formal para compartir la información, en el cual los diferentes profesionales adquieren conocimientos de otras disciplinas y los incorporan en su práctica. Un solo profesional, sea de la disciplina que sea, con el asesoramiento permanente del equipo, si así se siente capacitado para ello, asume la responsabilidad de la atención del niño y el contacto directo con la familia

Se dice que un equipo es interdisciplinar cuando los miembros de ese equipo están en sintonía, mediante un lenguaje en común, una misma manera de entender y atender al niño. Teniendo en cuenta la importancia que tiene la familia como responsables y promotores del desarrollo y evolución de sus hijos.

Se han de cumplir una serie de premisas:

Que cada miembro del equipo reconozca el valor del saber de cada uno de los profesionales que forman parte del equipo, con el fin de poder detectar y llegar a reconocer, desde todas las dimensiones posibles, las dificultades, los problemas y las necesidades que manifiestan tanto los niños como sus familias, independientemente de la disciplina con la cual nos identifiquemos. Esto se evidencia en la implicación y participación activa de todos los

profesionales en las discusiones de casos clínicos y en el tipo de formación que se ha de ir adquiriendo

Los profesionales del equipo

Cada profesional del equipo sea de la disciplina que sea, ha de estar dispuesto a reconocer y aceptar que su saber específico, no permite abordar, de forma exclusiva, la complejidad de la problemática que presenta el caso al cual se enfrenta, y que necesita de un análisis, reflexión, discusión y la crítica constructiva de sus compañeros de equipo.

Otra premisa sería el compromiso en respetar los acuerdos que se toman por parte del equipo, lo que significa sentir como propias las decisiones tomadas y afrontar con responsabilidad personal la decisión de conseguir los objetivos que se hayan fijado, utilizando la metodología y el enfoque acordado

Considero imprescindible el respeto mutuo entre los miembros del equipo, lo que implica la elaboración de conflictos cada vez que estos surjan.

Para que este tipo de abordaje funcione es imprescindible:

El liderazgo de uno de los miembros del equipo (coordinador), que con el reconocimiento general, sea capaz de mantener una coherencia, movilizar y canalizar las energías del equipo con el fin de conseguir generar iniciativas, proporcionar un clima de respeto, de tolerancia, de entusiasmo, de compromiso y de responsabilidad en los proyectos de trabajo.

Una supervisión externa (profesional cualificado con un saber reconocido por todos los miembros del equipo), la cual permitirá a cada uno de los profesionales que supervisan pensar, desde una perspectiva diferente y desde una cierta distancia emocional, respecto a su posicionamiento y su implicación tanto personal como profesional en el caso supervisado

No obstante, también he de reconocer la gran dificultad para poder llevar a la práctica este modelo de intervención de la interdisciplinariedad, que nadie cuestiona como concepto pero que encuentra todo tipo de obstáculos cuando se intenta implementar para establecer criterios de trabajo para cada caso, y, muchas veces, a pesar de los esfuerzos acabamos segmentando a los niños en tantos trozos como profesionales intervenimos, cada uno ve su parte y tendemos a perder de vista la globalidad del niño y sus circunstancias.

A partir de determinar el marco teórico (equipo interdisciplinar) y el modelo de intervención (abordaje global mediante una mirada integral del niño y su familia), intentaré describir el posicionamiento, la actitud del fisioterapeuta que trabaja en un equipo de estas características ante la familia y ante la terapia.

El terapeuta y la terapia

El terapeuta que trabaja en el campo de la pediatría debe ser consciente de la importancia que tiene una visión global del caso a la hora de planificar la terapia, ha de tener en cuenta no solo sus capacidades neuromotrices, sino también su entorno y situación familiar, lo que hace necesario que el planteamiento terapéutico sea también específico y ajustado a cada niño y su familia

Las sesiones de tratamiento han de estar planteadas de manera que:

- Por un lado, **le sirvan al niño para obtener un aprendizaje de nuevas conductas y habilidades funcionales** que le permitan dominar el entorno que le rodea,

- Por otro lado, **le sirvan a la familia para entender el significado de la patología** que presenta su hijo y le puedan ayudar **funcionalmente en las actividades de la vida diaria**, desde la comprensión, el respeto a su evolución, la adaptación a las dificultades que presenta su hijo.

La planificación del tratamiento requiere, en todos los casos, de un **tiempo previo para:**

1. **Escuchar el motivo de preocupación** y/o malestar subjetivo que expresan los padres en la **entrevista de acogida** en relación a las dificultades concretas que presenta su hijo, por eso considero imprescindible que el fisio este presente en dichas entrevistas.
2. **Observar** tanto las capacidades y dificultades que presenta el niño como su actitud frente a ellas.
3. Intentar **entender el tipo de interacción** que establece el niño con las personas y el entorno que le rodea
4. A lo largo de proceso diagnóstico y terapéutico establecer un **clima de confianza** tanto con el niño como con la familia
5. Buscar los **recursos y las estrategias terapéuticas** mas adecuadas a cada caso que le ayuden a evolucionar y a conseguir la máxima funcionalidad y autonomía.

Para conseguir este aprendizaje **las estrategias terapéuticas** con las que contamos son:

1. Diferentes **escalas de valoración** que nos permitan evaluar cuales son los handicaps y objetivar la intervención
2. **Las diversas técnicas terapéuticas** basadas en conceptos teóricos altamente especializados (Bobath, Voijta, Metayer, osteopatía, Estimulación Basal, Estimulación Sensoripropioceptiva, Terapia Craneosacral, Actividad acuática, hipoterapia, Comunicación Aumentativa, lenguaje de signos.... etc) con las que cada uno se haya formado e identificado,
3. Conocer los **diferentes recursos materiales y técnicos** que faciliten el aprendizaje y modificación del entorno
4. Pero también necesitaremos **la participación lo mas activa posible del niño y su familia en todas las actividades terapéuticas propuestas.**

Como todos sabemos el aprendizaje motor parte del interés y la motivación que tiene el niño para dominar el entorno y su cuerpo, por este motivo a la hora de planificar el tratamiento siempre se debe tener en cuenta una serie de condiciones que favorezcan dicho aprendizaje:

- Entorno material y físico adecuados
- La practica en su entorno natural, si no se practica no se aprende
- La repetición: si las actividades no se repiten en un contesto funcional no se integran
- Sin Interés y motivación para practicar y dar sentido a lo que se practica no se aprende (implicación del cortex cerebral: Las áreas responsables del control voluntario, también lo son del control de los ajustes posturales)

- En terapia se sabe que si el niño es capaz de auto iniciar el movimiento poniendo intencionalidad y repitiendo la acción hasta integrarla se produce el aprendizaje motriz
- Siempre se ha de encontrar un equilibrio entre el deseo del niño y el objetivo a conseguir.

Intentare mostrarles un caso clínico en el cual el niño con graves dificultades en su desarrollo visomotor, control postural, graves dificultades en su desplazamiento, escaso control de la función manual, consigue por que eso es lo que le interesa, utilizar sus recursos funcionales para jugar, comunicarse, desplazarse mínimamente.....

EL TERAPEUTA Y LA FAMILIA

Uno de los aspectos mas difíciles y a la vez mas importantes de nuestro trabajo tienen que ver con la relación que establecemos con las familias. En esta parte intentare analizar y describir algunas de las situaciones con las cuales nos encontramos los fisioterapeutas que trabajamos con niños de corta edad a lo largo del proceso terapéutico y el posicionamiento del fisioterapeuta ante ellas.

Debido al tipo de intervención que hacemos y a la corta edad de los niños que atendemos, los padres suelen estar presentes en las sesiones durante toda la primera fase del tratamiento (cada niño, cada familia y las diferentes circunstancias determinará hasta cuando).

Sin duda para mi, e intuyo que para muchos de nosotros los fisioterapeutas, una de las mayores dificultades con las que nos encontramos a diario es entender y saber manejarnos con los distintos procesos emocionales por los que atraviesan las familias que atendemos.

La presencia o sospecha en el momento de nacer o durante los primeros meses de vida de **un posible trastorno** en el hijo, supondrá para los padres un **esfuerzo de adaptación a la situación nueva**, ya que lo que tenia que ser sentimiento de alegría pasa a ser sustituido por otro de dolor por la pérdida del niño sano que los padres esperaban, **esta pérdida activará un estado permanente de angustia** que pondrá en peligro su estabilidad emocional interna; **para defenderse de este peligro interno**, los padres, inconscientemente, reaccionaran poniendo en marcha una serie de **mecanismos de defensa**.

Los mecanismos de defensa son un conjunto de estrategias psicológicas automáticas e inconscientes que protegen al individuo frente a los estados de ansiedad y amenazas de origen interno o externo (negación, disociación, proyección, intelectualización, racionalización, identificación, desplazamiento, agresividad, etc, etc)

Estos mecanismos de defensa pueden ser **normales**, cuando permiten el crecimiento personal y la superación de los conflictos, o **patológicas** cuando dificultan las relaciones y entorpecen la resolución de los conflictos

El hecho de que los profesionales que atendemos a estas familias podamos entender que función y que finalidad tienen estos mecanismos de defensa, así como la identificación de los mismos a medida que se van presentando, permitirá al terapeuta, con asesoramiento del equipo, situarse de la forma mas adecuada frente a este duro proceso.

La posición del fisioterapeuta ante LA FAMILIA

Los padres se presentan ante el profesional con una herida narcisista representada por el problema o trastornos del hijo en el que se ven reflejados.

La demanda que nos hacen los padres tiene que ver con la reparación de dicha herida, para ello piden mucha estimulación, gimnasia, piscina, hípica, actividades de todo tipo, etc. La mayoría de padres suelen depositar en esta intervención muchas expectativas de reparación.

Si nos preguntáramos a cerca de lo qué realmente esperan los padres de nosotros, la respuesta podría ser la de que esperan, inconscientemente, la sustitución del hijo maltrecho por el hijo soñado

Cuando los padres se encuentran por primera vez con el terapeuta, el cual no solo se va a interesar por el desarrollo patológico y los problemas que presente su hijo, sino que además va a escuchar y mostrar interés **por entender, lo que realmente les preocupa a ellos**, dándoles **a entender** la importancia que tienen ellos en todo el proceso de recuperación de su hijo, es lo que va a permitir un cierto movimiento en relación a asumir **una actitud responsable** y activa, por un lado respecto a lo que les pasa a ellos y a su hijo y por otro respecto a lo que esperaban de nosotros.

a.) Si de entrada nos apropiamos del poder que se nos otorga o supone, nos creemos que lo podemos todo, que todo lo sabemos, que todo depende de nosotros, que tenemos todas las respuestas a sus dudas...acabaremos sucumbiendo a la trampa de la “prepotencia”, impidiendo que los padres asuman su propia responsabilidad en la elaboración de su propio proceso.

b.) En cambio si somos conscientes de que no todo lo sabemos, de que no todo depende de nosotros, si no que, hay otras muchas cosas que también influyen en el proceso de recuperación y a demás contamos con su saber a cerca de lo que les puede estar pasando a ellos y a su hijo en relación a dicho proceso, esta actitud permitirá la aparición del posicionamiento subjetivo de cada uno frente al problema, es a partir de la diferenciación y el desmarcarse de los ideales de hijo iniciales, lo que les permitirá llegar a aceptar que lo que querían ser o tener ya nunca serán o tendrán.

La intervención del profesional debe tender a **facilitar, a promover que los miembros de la familia puedan pensar, elaborar y decir**, no adelantarnos con nuestras propias certezas, debemos aprender a tolerar “los espacios y los tiempos” de cada familia, a **soportar nuestra propia incertidumbre ante las demandas y también a aceptar nuestros propios límites**, en muchos casos lo que interpretamos como resistencia de las familias a cambiar o a aceptar nuestras propuestas, tiene mas que ver con nuestra resistencia a aceptar que nuestras certezas no son las de ellos

También nos suele pasar que cuando no entendemos lo que pasa, nos cuesta admitirlo y esperar, y tendemos a hacer interpretaciones que tienen más que ver con encontrar una respuesta allí donde sólo tenemos una pregunta, el efecto de esta respuesta por parte nuestra, generalmente no suele servir para aclarar, más bien taponar, llevando en algunos casos a que la familia descalifique nuestra intervención por resultarle extraña (no es eso lo que pasa) y en otros casos, a que la familia se someta y acepta nuestra supuesta verdad como la suya. Tanto

una como otra anula su capacidad para pensar, para cuestionarse, para disentir, para decidir, para abrir procesos en lugar de cerrarlos.

La dificultad para aceptar nuestros límites y los de los demás nos provoca sentimientos de impotencia y profundo malestar, que si no se elaboran personalmente, bien través de la supervisión clínica, o del trabajo en equipo te pueden llevar a hacer intervenciones:

- Que provoquen malestar y resistencias en la familia porque no entienden lo que se espera de ellos.
- De una gran prepotencia desde el ejercicio de un rol asimétrico profesional, del que “sabe” enfrentado al que “no sabe”.
- Que anulen e ignoren su capacidad y competencias haciéndoles sentirse culpables por no hacerlo bien,
- Que provoquen el abandono del tratamiento por parte de la familia
- Que promuevan el amiguismo entre padres y terapeutas con la finalidad de evitar asumir la responsabilidad y el compromiso terapéutico

La gran dificultad para nosotros, los fisioterapeutas pediátricos, que somos los profesionales del equipo que trabajamos con los procesos de duelo mas dolorosos (asumir una discapacidad permanente), es que en nuestra formación técnica no se nos forma en estos procesos vividos por los padres, cada uno de nosotros vamos aprendiendo de la experiencia y nos damos cuenta de la importancia que tiene entenderlos, para podernos colocar de la mejor manera posible con el fin de sino, no causar mas malestar del que ya existe,

Entender nos ayuda a esperar y respetar su proceso

La estrecha relación que establecemos con los padres les permite depositar en nosotros mucha confianza, es a nosotros a quienes cuentan todo lo que les preocupa, normalmente no quieren ir al psicólogo, (generalmente no funciona intentar separar el gran dolor que sienten, de los síntomas reales que presentan sus hijos) es por este motivo que debemos saber como ayudarlos en este duro proceso que comparten con nosotros y saber como reconducirlos a que entiendan que, los procesos por los cuales están pasando requieren de una intervención mas especializada, hemos de hacerles entender que no nos los quitamos de encima cuando les insinuamos que seria bueno poder hablar de todas estas cosas que les pasan con otro profesional, respetar también su decisión de hacer o no la demanda; saber también que este proceso puede llevar un tiempo, que será su tiempo no el nuestro (las prisas de que vayan a contar lo que les pasa al psicólogo tiene mucho que ver con la angustia por nuestra parte de no saber como manejarnos con el sufrimiento ajeno).

No se trata de forzar una demanda cuando todavía no lo es, ni tampoco la derivación, no irán porque nosotros lo queramos, el hecho de que los padres acepten y entiendan que respetamos su tiempo para decidir y esperamos a que sean ellos los que pidan, entiendan y acepten la ayuda es suficientemente importante como para que el tratamiento psicológico se pueda dar y se obtengan los resultados esperados.

En el caso clínico que presento explicare cual ha sido el proceso de la familia durante estos dos años y medios de tratamiento de fisioterapia y como la intervención en un momento determinado del psicólogo les ha facilitado elaborar el proceso de duelo, se ha podido trabajar los sentimientos de culpa, las dificultades con la alimentación de su hijo y se han podido encontrarse con su propio deseo, que era ser padres de nuevo. También mostrare la

intervención del especialista primero asesorándome en el tratamiento de fisioterapia y posteriormente interviniendo directamente con el niño y la familia para valorar y establecer el sistema de comunicación aumentativa mas adecuado a sus características.

Para finalizar quisiera decir que cada profesional ha de poder decidir cual es su propio límite en la intervención, que modelo de intervención quiere o puede seguir, que está dispuesto a asumir y hasta donde está dispuesto a llegar. Nadie mas que él puede decidir su posicionamiento. No es mejor profesional el que es capaz de asumir más, sino el que tiene claro hasta donde puede y debe llegar.

Bibliografía consultada.

Brazelton, T.B.- Cramer, B. La relación más temprana Barcelona, Ed. Paidós

Winnicott, D. Los bebes y sus madres. El primer dialogo. Ed. Paidós. Barcelona.

Tizon, J. Apuntes para una psicología basada en la relación Barcelona, Ed. Biblària, 4ª ed. 1995

Macias ML. Enfoque de sistemas dinámicos aplicado al desarrollo motriz y adquisición de la habilidad. Revista Associació Catalana d'Atenció Precoç.

D. Meltzer i M Harris. El paper educatiu de la família, Barcelona. Espaxs 1989

Raquel Soifer ¿Para qué la familia?. Buenos Aires 1979

Remei Tarragó. Prematuritat i vincle. Intervencions psicoterapèutiques en una unitat de cures intensives neonatal (UCIN). Aloma (Revista de Psicologia, Ciències de l'Educació i L'Esport). Universitat Ramon LLull. Pàgines 61 a 66.

Bowlby J. Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida. Madrid. Ed. Morata. 1986

Leonhardt M. Treballant amb pares. Una aproximació teòrica per entendre els pares del nen cec. Quaderns per a l'educació del deficient sensorial nº 6. Barcelona. Fundació Caixa de Pensions. 1988

Leonhardt M. Crisis Cíclicas de adaptación e inadapación en padres de niños ciegos. I Jornades Internacionals d'Atenció Precoç. Barcelona. 1991

Leonhardt M. Trad. al castellano F. Sánchez Bosch. Primeros Sentimientos y Emociones que experimentan los padres de niños ciegos. Barcelona. 1997.

Evandro Aagázzzi: Friburgo. Suiza. Texto oral del seminario de profesores impartido en el Departamento de Filosofía de la Universidad de Navarra el 14 marzo 2002 en el marco del proyecto de investigación "Interdisciplinaridad desde la filosofía de la ciencia".

García Olalla, Lola. "El desarrollo del apego durante la infancia." Intervenció psicomotriu en clínica i aprenentatge. Curs 2005-2006.

Debon, Regina. "Necesidad, Demanda y Deseo como Formadores de un Sujeto." Curso: L'Atenció Global al Nen i la Seva Família. ACAP. 2003-2004

Gómez Marcillas, Miquel. "L'aspecte imaginari i simbòlic en les relacions terapèutiques." Curso: L'Atenció Global al Nen i la Seva Família. ACAP. 2003-2004