



**Universidad Católica del Uruguay**

Facultad de Psicología

**Universidad de Málaga**

Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación

**Maestría en Atención Temprana**

**Proyecto: Creación de un servicio de Atención Temprana**

Vietro Ferreira, Andrea Carolina

(M Castañeda Carrasco, Licenciada en Psicopedagogía, Diplomada en  
Magisterio Audición y Lenguaje, Master Universitario en Atención Temprana, Master  
Universitario en Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos)

Montevideo

Octubre de 2016.

**Agradecimientos:**

*A mis hijos, a mi esposo y a mi madre, por la paciencia y el amor de siempre.*

*A todas las “niñas”, compañeras de la maestría, por el aprendizaje y los momentos inolvidables compartidos.*

*A todos los docentes de Montevideo y Málaga, especialmente a mi tutora María del Mar Castañeda, por su generosidad y dedicación.*

## Índice

Introducción.....	6
Resumen de los contenidos teóricos.....	7
Módulo 1. Atención Temprana: Marco Teórico.....	7
1a. Aproximación conceptual al término de Atención Temprana.....	7
1b. Fundamentos teóricos de la Atención Temprana .....	8
1c. Bases del neurodesarrollo para la Atención Temprana (Fundamentación de la Atención Temprana desde la neurociencia). .....	8
Resumen Módulo 1.....	9
Módulo 2. Modelos de prevención en Atención Temprana .....	9
2a. Introducción a la genética (modelo genético y citogenético). .....	9
2b. Teorías del apego (prevención psicoeducativa). .....	10
2c. Valoración genética del niño y sus desviaciones patológicas.....	13
Resumen módulo 2.....	14
Módulo 3. Familia y Atención Temprana .....	14
3a. Vinculación afectiva en la niñez, técnicas de masaje infantil .....	14
3b. Estrategias para la intervención familiar en Atención Temprana.....	15
Resumen módulo 3.....	16
Módulo 4. Evaluación y diagnóstico .....	16
4a. Detección temprana de problemas de lenguaje.....	16
4b. Evaluación diagnóstica e intervención en trastornos del lenguaje escrito. ....	19
4c. Evaluación diagnóstica: Instrumentos de evaluación en Atención Temprana. Evaluación en la infancia.....	21
4d. Evaluación del comportamiento neonatal.....	23
4e. Organización diagnóstica en Atención Temprana. ....	24
Resumen módulo 4.....	25

Módulo 5. Investigación e intervención en Atención Tempranaí .....	26
Módulo 6. Intervención con niños con trastornos físicos, familia y escuela.....	27
6a. Importancia del control postural en niños con trastornos motores.....	27
6b. Alimentación en niños con trastornos motores .....	29
6c. Intervención en educación infantil. Adaptación de materiales en trastornos motores. .....	30
6d. Fisioterapia en Atención Temprana.....	31
Resumen módulo 6 .....	32
Módulo 7. Intervención en niños con déficit auditivo, familia y escuela.....	33
Módulo 8. Intervención con niños con déficit visual, familia y escuela .....	35
8a. Intervención en niños con déficit visual.....	35
8b. Atención Temprana en niños con déficit visual .....	37
Resumen módulo 8.....	40
Módulo 9. Intervención en niños con trastornos en el desarrollo, familia y escuela.....	40
9a. Trastornos del espectro autista.....	40
9b. Trastornos por déficit de atención con hiperactividad.....	43
Resumen módulo 9.....	45
Módulo 10. Intervención en niños con carencias y enfermedades raras, familia y escuela .....	45
10a. Definición, diagnóstico e intervención familiar en niños con enfermedades raras. .....	46
10b. Intervención en niños con carencias afectivas y déficit socio-ambiental.....	48
Resumen módulo 10 .....	50
Módulo 11. Intervención en niños con déficit cognitivo, familia y escuela.....	50
11a. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros síndromes. ....	50

Módulo 12. Intervención en niños con alto riesgo biológico. ....	52
Resumen módulo 12. ....	53
Módulo 13. Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. ....	53
Resumen módulo 13. ....	55
Marco contextualizado de la profesión de especialista en Atención Temprana.....	55
Salud.....	56
Educación.....	60
Discapacidad.....	64
Seguridad social.....	69
Servicio de Desarrollo y Atención Temprana en GREMCA. ....	72
Contexto institucional y de usuarios del servicio. ....	77
Objetivos.....	78
Organigrama.....	78
Personal.....	78
Funciones.....	79
Recursos humanos. ....	79
Recursos materiales.....	80
Financiación.....	81
Funcionamiento.....	81
Ubicación.....	82
Características edilicias.....	82
Procedimiento de atención.....	83
Derivación.....	83
Entrevista de ingreso.....	83
Evaluación.....	83

Intervención .....	84
Seguimiento .....	84
Alta .....	84
Calidad.....	84
Reflexión .....	86
Referencias .....	88

## **Introducción**

Este documento se realiza como trabajo de fin de master de la Maestría de Atención Temprana. Esta maestría tiene una doble titulación, de la Universidad Católica del Uruguay y la Universidad de Málaga de España.

Se trata de un Trabajo de Fin de Máster-Profesionalizador que resume los conocimientos adquiridos en el transcurso del año y medio de instancias teóricas y prácticas llevados a cabo en la ciudad de Montevideo y en la ciudad de Málaga.

La primera parte consiste en un resumen de los contenidos teóricos de los 13 módulos que componen la maestría, con una reflexión personal al final de alguno de ellos.

En la segunda parte se contextualiza la Atención Temprana en nuestro país. Se realiza una reseña histórica y se describe la situación actual de las tres ramas que están involucradas en la Atención Temprana: Salud, Educación y Seguridad Social; también se describe la situación de la discapacidad en Uruguay. Teniendo en cuenta este contexto, se proyecta la creación de un servicio de Atención Temprana en un prestador de salud del subsector privado de Montevideo.

Finalmente se realiza una reflexión personal de los motivos que me llevaron a cursar esta maestría, lo que encontré en ella y como fue el proceso de convertirme en una profesional de Atención Temprana.

## **Resumen de los contenidos teóricos**

### **Módulo 1. Atención Temprana: Marco Teórico**

#### **1a. Aproximación conceptual al término de Atención Temprana (Mag. Carmen Cal y Dr. Ignacio Navarrete)**

La Atención Temprana es un conjunto de intervenciones e investigaciones que ha ido evolucionando en los últimos 50 años durante los cuales se han ido produciendo cambios, tanto en su definición como en la forma de intervención, progresando desde una visión exclusivamente centrada en el niño a una visión que tiene en cuenta, además, a la familia y a los distintos contextos del desarrollo. (Buceta,2011, p.19).

La Atención Temprana surgió desde los Servicios Sociales en España, con el fin de detectar niños con algún tipo de discapacidad y poder asistirlos, rehabilitarlos y apoyar a las familias (Pérez Brito, 2004).

En el año 2000 se publica el Libro Blanco de la Atención Temprana, un documento consensuado que busca criterios comunes de actuación, y resalta la importancia que tiene a la coordinación entre Servicios e Instituciones (Pérez Brito, 2004).

Se entiende por Atención Temprana, 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 más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en el desarrollo, o que tienen el 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. (GAT, 2003, p.12).

Según Cal (2015) se deben diferenciar los conceptos de crecimiento, maduración y desarrollo. Crecimiento es el aumento de la masa corporal a lo largo del ciclo vital y maduración es la aparición de cambios morfológicos y de conducta determinadas



biológicamente y que no necesitan del aprendizaje, es necesario para el desarrollo, pero no suficiente. El desarrollo infantil en cambio es un proceso complejo, que está determinado genéticamente, pero es influido por el ambiente, se da en sentido céfalo-caudal y próximo distal, y es de complejidad creciente.

### **1b. Fundamentos teóricos de la Atención Temprana (Mag. Carmen Cal y Dr. Ignacio Navarrete)**

Según Navarrete (2015) a lo largo de la historia ha ido cambiando la visión acerca de la infancia, recién en el siglo XX con la generalización de la educación y el surgimiento de los derechos de los niños se toma a la infancia con las características que hoy conocemos.

La psicología evolutiva tiene dos antecedentes históricos que se contraponen: Locke (1632-1704) que planteaba que el niño es una “tábula rasa” y que los contenidos psicológicos vendrán determinados por la experiencia, y Rousseau (1712-1778) que pensaba que los niños se desarrollan de acuerdo a la carga que traen, sin estar influidos por la experiencia. Más adelante Charles Darwin (1809-1882) plantea la teoría de la “selección natural”, los individuos tienen una carga genética, pero dependiendo del ambiente deben adaptarse para sobrevivir. Desde el siglo XVII al XX distintos autores van aportando y dándole el carácter científico a la psicología evolutiva.

Según Navarrete (2015) la psicología del desarrollo estudia la conducta humana y sus cambios a lo largo del ciclo vital, siendo su objeto de estudio los factores normativos (homogeneizadores) tanto biológicos como culturales.

### **1c. Bases del neurodesarrollo para la Atención Temprana (Fundamentación de la Atención Temprana desde la neurociencia). Dra. Mariana Suarez**

Según Suarez (2015) las neurociencias aportan varios conceptos importantes para la Atención Temprana. La neurociencia es la ciencia que se ocupa de cada uno de los

diversos aspectos y funciones especializadas del sistema nervioso, abarca la neurobiología, la neurofisiología, la neuroanatomía, la neurogenética, entre otras.

En el desarrollo del sistema nervioso intervienen factores genéticos y ambientales, y es el resultado de la interacción entre ambos. Implica una serie de procesos que están determinados genéticamente pero que son influidos por el ambiente, pudiendo determinar, a través de las experiencias, cambios en las funciones y modificaciones en las estructuras (Suarez, 2015).

Un concepto muy importante es el de la plasticidad (capacidad de cambio) durante los primeros años de vida, fundamento de la Atención Temprana.

### **Resumen Módulo 1.**

A través de este módulo empecé a acercarme al concepto de Atención Temprana, comprendiendo su evolución histórica y repasando como ha cambiado la importancia que se le da a la infancia a lo largo de los siglos, y como se ha pasado de un modelo asistencial basado en el niño a uno preventivo que da un lugar preponderante a la familia y al entorno.

También me permitió comprender como ha cambiado la idea sobre el desarrollo infantil, pasando de aceptar que venía genéticamente determinado, a plantear que dependía únicamente de las experiencias, hasta llegar a la actualidad donde se entiende que si bien está genéticamente determinado es influido por el ambiente, siendo los primeros años de vida el momento donde las experiencias tienen una gran influencia. Esto viene de la mano del concepto aportado por las neurociencias de plasticidad cerebral, sustento fundamental de la Atención Temprana.

### **Módulo 2. Modelos de prevención en Atención Temprana**

#### **2a. Introducción a la genética (modelo genético y citogenético). Dra. Mariana Suarez**

Según la Real Academia Española citado por Suarez (2015) la genética es la parte

de la biología que trata de la herencia y de lo relacionado con ella, y herencia es el conjunto de los caracteres que los seres humanos reciben de sus progenitores.

Según Jorde, Carey & Bamshad (2011) los genes son la unidad básica de la herencia y están compuestos por ADN (ácido desoxirribonucleico) formado por cuatro bases de nucleótidos: adenina, timina, citosina y guanina con una estructura doble helicoidal, un azúcar tipo pentosa (desoxirribosa) y un grupo fosfato.

Según Suarez (2015) una célula somática está formada por 46 cromosomas, de los cuales 44 son autosomas y 2 son cromosomas sexuales, siendo el cariotipo una representación gráfica de los 46 cromosomas que aporta información para diagnosticar anomalías de los mismos que se vinculan con síndromes y enfermedades. Dentro de los cromosomas encontramos los locus, que son los lugares donde se ubican los genes.

La replicación celular (creación de copias idénticas de ADN) se lleva a cabo en el núcleo celular, estas copias se incorporan a nuevas células en la división celular (Jorde et al, 2011). En este proceso intervienen enzimas que si fallan pueden dar lugar a una mutación.

En todos estos procesos influyen mecanismos epigenéticos, que son cambios heredables en el ADN e histonas que no implican alteraciones en la secuencia de nucleótidos, pero modifican la estructura y condensación de la cromatina, a través de metilación y acetilación que van a inhibir o estimular la expresión de determinados genes por lo que afectan la expresión génica y el fenotipo.

## **2b. Teorías del apego (prevención psicoeducativa). Mag. Jenny Ortiz**

Según Ortiz (2015) durante la gestación y los primeros dos años de vida se desarrollan sistemas cerebrales que utilizamos para regular nuestra vida emocional. En esta etapa de la vida se generan conexiones cerebrales como en ninguna otra, y el tipo de conexiones depende del vínculo establecido con los cuidadores.

Según Ortiz (2015) los adultos debemos gestionar el estrés de los bebés, esto se logra a través de los cuidados, tocarlo, acariciarlo, sonreírle, jugar y así poder lograr el desarrollo socio emocional del niño, la autorregulación emocional.

El apego es el vínculo afectivo que genera el niño con un adulto y para que se dé este tiene que tener lo que se denomina “sensibilidad del cuidador”, que es la disponibilidad que se tiene hacia el niño, dar respuestas apropiadas, oportunas (en tiempo y espacio), respuestas que reflejen comprensión de las necesidades del bebé y autocontrol ante los conflictos y durante la negociación. Según Ortiz (2015) la sensibilidad del cuidador está fuertemente asociada con el desarrollo de la seguridad y la regulación emocional infantil, el desarrollo cognitivo y el éxito educativo.

René Spitz en 1945 describió la Depresión Anaclítica en bebés huérfanos en la segunda guerra mundial, en los que observó que a pesar de tener los cuidados básicos (alimentación, higiene, etc.) si no tenían un adulto sensible con el que vincularse, dejaban de alimentarse y morían. Spitz fue el primero en hacer este tipo de observaciones.

Harry Harlow en la década del 70 realiza una serie de experimentos con monos, demostrando la existencia de la necesidad del contacto físico independientemente de la alimentación. Creó madres ‘sustitutas’ que eran muñecos construidos en dos versiones, uno era de alambres y tenía comida y el otro era de felpa y carecía de alimentos, demostrando que las crías preferían la madre de felpa, aunque no pudiera proporcionarles alimentos (Ortiz, 2015).

En la década del 50 John Bowlby inició el estudio de los efectos del inadecuado vínculo primario en el desarrollo humano y las consecuencias que se generan a corto y largo plazo.

Mary Ainsworth en la década del 60, mediante observaciones realizadas en Uganda, asoció el repertorio comportamental del infante al complejo repertorio de

cuidados que la madre, padre o cuidador primario brindan al niño.

Según Ortiz (2015) el sistema de apego es todo el repertorio comportamental que se desarrolla entre el niño y el adulto, este sistema protege la seguridad del infante, tiene una función evolutiva, garantiza la supervivencia de la especie. La función atribuida al otro es distinta de la mera alimentación, es contar con el otro porque se sabe que está dispuesto a ayudar en momentos difíciles. Con esta seguridad puede salir al mundo a explorar, a aprender. En el sistema de apego, un cuidador/a es un adulto particular que brinda una base segura para el niño, representa una base a partir de la cual explorar el entorno. Se observa la ansiedad ante la separación, que es la que se produce al estar separado de la figura de apego.

Existen 4 fases en el establecimiento del apego:

- 1) Pre apego (nacimiento a las 6 semanas), aparecen señales innatas como reír, llorar, mirar a los ojos del adulto.
- 2) Formación del apego (6 semanas a 8 meses), aumenta su capacidad para discriminar entre adultos conocidos y desconocidos.
- 3) Apego bien definido (8 meses a 18-24 meses)
- 4) Relación recíproca (de los 2 años en adelante)

De acuerdo a Bowlby durante estas 4 fases los niños construyen un lazo afectivo duradero con el cuidador que les permite valorar la figura de apego como una base segura.

Mary Ainsworth llevó a cabo una investigación en laboratorio (la situación extraña) para observar el comportamiento de apego de una forma más sistemática y a partir de esto surgieron los distintos tipos de apego: seguro, inseguro evitativo, inseguro ambivalente y desorganizado (Ortiz, 2015).

## **2c. Valoración genética del niño y sus desviaciones patológicas. Dra. Mariela Larrandaburu**

Los defectos de nacimiento afectan a millones de recién nacidos en el mundo, aunque su prevalencia e impacto está subvalorado sobre todo en los países en vías de desarrollo (donde además la mortalidad es el doble que en los países desarrollados). Su impacto es inmensurable, con implicancias sobre el individuo, la familia y la sociedad (Kancherla, V., Oakley, G., Brent, R.,2014).

Muchos de estos defectos pueden ser prevenidos con acciones sencillas y de relativo bajo costo si se compara con los altos costos que tiene su tratamiento a largo plazo. Algunos ejemplos son la administración de la vacuna para rubeola para evitar la rubeola congénita, el uso de ácido fólico para prevenir defectos del tubo neural (fortificando alimentos y recomendándolo en la planificación de los embarazos), generar políticas que promuevan embarazos a edades más tempranas para disminuir el Síndrome de Down, etc.

En Uruguay la mortalidad infantil por malformaciones, deformaciones y anomalías cromosómicas se ha mantenido estable en los últimos 30 años (2,4 a 3 cada 1000 nacidos vivos), a pesar del franco descenso de la mortalidad infantil, que pasó de 37 por 1000 a 8,8 por 1000 en 2013 (Larrandaburu, 2015). Nacen entre 1000 y 1900 niños con anomalías congénitas, siendo responsable del 28 % de la mortalidad infantil en 2012 (Larrandaburu, 2015).

El Ministerio de Salud Pública de nuestro país lleva a cabo varias acciones en prevención, detección, tratamiento, registro e investigación en relación a este tema. El Programa Nacional de Pesquisa Neonatal se realiza en forma universal, obligatoria y gratis a todos los recién nacidos, detecta: hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal congénita, fibrosis quística y la hipoacusia neonatal. Desde el

año 2009 existe el Registro Nacional de Defectos Congénitos, siendo obligatorio la notificación de dichos defectos.

## **Resumen módulo 2**

En este módulo ahondé la mirada en la prevención, me permitió comprender como esta se puede realizar desde disciplinas tan diferentes como la genética y la psicología. Pude analizar y comprender como teorías psicológicas tienen explicaciones desde la neurociencia y la epigenética, y que estas ramas de la ciencia no están tan alejadas como pensaba. Incorporar la idea que desde el ambiente se puede modificar la expresión de los genes me resultó fascinante y me parece que es algo que deberíamos tener muy presente.

En nuestro país desde hace algunos años se ha entendido la importancia de la prevención poniendo énfasis en el cuidado materno infantil, realizándose una serie de acciones para disminuir la incidencia de patologías en el recién nacido a través de pautas de control del embarazo. Aún falta que entendamos la importancia de la prevención desde la psicología y es aquí donde creo que el desarrollo de la Atención Temprana va a jugar un papel importante.

## **Módulo 3. Familia y Atención Temprana**

### **3a. Vinculación afectiva en la niñez, técnicas de masaje infantil. Mag. Carmen Cal**

Según Cal (2015) el masaje infantil es un arte antiguo que permite a los padres comunicarse con sus hijos, brindando beneficios tanto para el niño como para el adulto. En el niño ayuda a crear las primeras imágenes del esquema corporal, estimula la maduración del sistema gastrointestinal, respiratorio, neurológico e inmunológico, produce relajación y favorece el contacto visual. En el adulto ayuda a conocer mejor a su hijo, aumentando su confianza y autoestima, y favorece el vínculo entre ambos.

Existen distintas técnicas siendo las más utilizadas el masaje de origen indio Shantala y el masaje tradicional chino Tui Na.

### **3b. Estrategias para la intervención familiar en Atención Temprana. Dra. María del Luján González**

Según Rodrigo & Palacios (1998) la familia es el contexto más importante donde se produce el desarrollo humano, donde se aprende a afrontar retos, asumir compromisos y responsabilidades, siendo una red de apoyo para las distintas etapas del ciclo vital. Según estos autores para los niños es el lugar donde crecen, socializan, adquieren sus conductas básicas de comunicación, y si no se da en un clima de afecto y apoyo el desarrollo psicológico sano no es posible.

Es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común, que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dichos grupos, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Rodrigo & Palacios, 1998).

Según Rodrigo, Palacios & Gimeno citados por González (2015) la familia tiene varias funciones: desarrollo personal (clima de afecto y apoyo, supervivencia de hijos), función socializadora (es el primer entorno de socialización), armonizar identidad familiar y personal (logrando equilibrio entre ambos) y mantener la identidad y cohesión del sistema (a pesar de los cambios que se producen durante el ciclo vital).

Según Bronfenbrenner citado por Rodrigo & Palacios (1998) el desarrollo de un individuo se produce en un sistema de influencias que constituyen el sistema ecológico del desarrollo humano: el macrosistema, el exosistema, el mesosistema y el microsistema. El macrosistema incluye la cultura y los acontecimientos históricos en el que se desarrolla la vida del individuo. El exosistema son las estructuras sociales que no incluyen al individuo pero que influyen sobre él. El mesosistema son las relaciones entre dos o más microsistemas y el microsistema comprende el conjunto de relaciones entre la persona en desarrollo y el ambiente inmediato (familia, escuela). En estos distintos sistemas existen



factores de riesgo y de protección que deban ser identificados para tratar de modificarlos o estimularlos. Este modelo es útil para la intervención con todas las familias y, especialmente, con las que tienen un niño que requiere Atención Temprana.

### **Resumen módulo 3**

De este módulo logré extraer y darle la importancia que tiene la familia como lugar donde el niño crece y se desarrolla, siendo todavía más trascendente en los que tienen algún trastorno en su desarrollo. Esto, si bien es algo que si nos detenemos un momento a pensar parece muy obvio, en la práctica diaria como pediatra muchas veces no lo tenemos en cuenta. También me resultó muy práctico pensar como el desarrollo del niño es influido por distintos sistemas y como es importante intervenir desde un abordaje común en cada uno de ellos.

Conocer las diferentes técnicas de masaje infantil y aprender sobre los beneficios que tienen fundamentalmente en favorecer el vínculo madre-hijo me resultó muy interesante y ya las estoy indicando en mis pacientes.

### **Módulo 4. Evaluación y diagnóstico**

#### **4a. Detección temprana de problemas de lenguaje. Antonia González Cuenca.**

Según González Cuenca (2016) para adquirir el lenguaje es necesario tener una carga genética que lo posibilite, pero también tener un estímulo adecuado en cantidad y calidad. Como en todas las demás áreas del desarrollo, la adquisición del lenguaje se da en forma paulatina, existiendo precursores que indican que el lenguaje se va a desarrollar. El lenguaje es fundamental para el desarrollo de la personalidad y el pensamiento.

La calidad del estímulo para la adquisición correcta del lenguaje se da cuando el adulto se sitúa en lo que Vigoski denomina la zona de desarrollo próximo (González Cuenca, 2016), para lo cual debe utilizar un estilo materno acorde (tono de voz, redundancia, entonación, pausas) y un marco de interacción correcto, con formatos de

acción y atención conjunta que sean asimétricos (la madre direcciona), con andamiaje (el adulto se sitúa un poco por encima de lo que el niño puede decir o hacer) y repetitivos.

En la adquisición del lenguaje se reconocen dos etapas, la pre lingüística (hasta los 18 meses) y la lingüística (desde los 18 meses hasta los 7 años).

**Etapas pre lingüística.** Cuando el bebé llora al momento del nacimiento está produciendo sus primeros sonidos, al final del primer mes aparecen los arrullos, y entre el tercer y el sexto mes los balbuceos (González Cuenca,2016).

Según González Cuenca (2016) a los 6 meses aparece la intersubjetividad (diferencian entre personas y objetos) y se establecen los protodiálogos (alternancia de tiempos).

A los 9 meses exista la intencionalidad, esto se evidencia a través de la relación triangular niño-adulto-objeto (utilizan al adulto para conseguir un objeto o utilizan un objeto para llamar la atención del adulto).

Entre los 9 y 12 meses se desarrollan los recursos pre simbólicos que carecen de significado y requieren interpretación y contexto. Estos son los gestos (dame) y las vocalizaciones (balbuceo y jerga). Los sonidos que se producen en el balbuceo siguen una secuencia muy parecida en todas las lenguas (González Cuenca,2016). Stark (citado por González Cuenca, 2016) sostiene que los primeros sonidos que aparecen son los vocálicos, luego las consonantes velares (k, g, j) lo que se vería facilitado por la posición en supino de los bebés, aparece el ajó, posteriormente las vocales adelantadas (pa, ma) coincidiendo con que empieza la sedestación.

A los 12 meses encontramos los recursos simbólicos, que tienen referente, significan, los gestos simbólicos (decir adiós) y las palabras etiquetas (González Cuenca, 2016).

A los 18 meses aparecen las verdaderas palabras.

Según González Cuenca (2016) son típicas de esta etapa la sobre extensión (aplicar la misma palabra a más de un referente, ejemplo “manzana” a todas las frutas) y la sobre restricción (utilizar una palabra para solo un ejemplar de ese referente, por ejemplo “perro” solo para los dálmatas).

La etapa pre lingüística permite una comunicación muy limitada, aquí se quedan los niños sordos sin intervención.

**Etapa lingüística.** Se extiende desde los 18 meses hasta los 7 años, edad en la que se considera que el lenguaje se encuentra suficientemente desarrollado, si bien continúa enriqueciéndose toda la vida (González Cuenca, 2016).

En el desarrollo fonológico son precursores las vocalizaciones y son errores los llamados procesos de simplificación fonológica. Dentro de estos se distinguen los relativos a la estructura silábica (“posa” por mariposa, “pente” por puente, “golobo” por globo); las sustituciones, cambiar una consonante por otra; y las asimilaciones (cambiar una consonante por otra que está en la palabra, “papato” por zapato). Los procesos de simplificación fonológica son normales en un desarrollo típico hasta determinada edad, si se prolongan en el tiempo aparecen las patologías, por ejemplo, las dislalias que son errores en un mismo fonema (rotacismo, deltasismo y landasismo) que persiste después de los 4 años. Cuando los errores son atípicos siempre son patológicos, por ejemplo, las disartrias (por lesiones del sistema nervioso central) o las disglosias (frenillo, paladar hendido).

Según González Cuenca (2016) en el desarrollo morfosintáxico los precursores aparecen entre los 12 y 18 meses y son las holofrases (una palabra que quiere ser una frase, agua por quiero agua); las repeticiones de palabras (“agua agua”, en lugar de quiero agua); las frases hechas (palabras que utilizan solo en una frase y no en otra); y las palabras separadas en el tiempo. Los errores son las frases telegráficas (de 2 o 3 palabras

con omisión de elementos funcionales); y la sobre regularización en verbos y formaciones de género y número (caballo-caballa, paraguas-paraguases, yo sabo). Cuando los precursores y errores morfosintáxicos se prolongan en el tiempo aparecen los retrasos del lenguaje, cuando los errores son atípicos (¿desorden de la estructura de la oración, por ejemplo, cuantos tienes años?) se plantean trastornos más graves como el Trastorno específico del lenguaje (González Cuenca, 2016).

En el desarrollo léxico-semántico los precursores aparecen entre los 12 y los 18 meses y son las palabras etiqueta que se comprenden en presencia del referente y se comprenden por el contexto (González Conde, 2016). Entre los 18 y los 24 meses se produce una explosión en el vocabulario, entre los 2 y 5 años son muy comunes la sobre extensión y la sobre restricción, entre los 4 y 7 años las palabras tienen sentido y relaciones semánticas como la taxonomía (categoría), sinonimia (palabras con un mismo significado), autonimia (opuestos) y polisemia (palabras con más de un significado).

Según González Cuenca (2016) el desarrollo pragmático aparece a partir de los 2 años cuando se desarrollan las habilidades conversacionales (alternancia de turno, mantenimiento de tema) y las funciones comunicativas (imperativas, declarativas, interrogativas). Alrededor de los 5 años aparecen las relaciones entre pragmática y teoría de la mente.

#### **4b. Evaluación diagnóstica e intervención en trastornos del lenguaje escrito. Dr. Ariel Cuadro**

Según Cuadro (2015) la Psicolingüística Cognitiva es el estudio de los procesos mentales implicados en la adquisición y desarrollo del lenguaje.

El lenguaje oral es específicamente humano, tiene una estructura léxica, fonética y sintáctica única, es una función cognitiva de carácter biológico y es considerado como una capacidad innata (Cuadro, 2015).

El desarrollo del lenguaje escrito supone el desarrollo del lenguaje oral, es una actividad cognitiva compleja y depende de un aprendizaje específico, no es innato, nuestras estructuras cerebrales no vienen preparadas para el lenguaje escrito, a diferencia del lenguaje oral con una simple interacción no se aprende (Cuadro, 2015).

El lenguaje tiene una función comunicacional y una función simbólica (permite la representación simbólica de una cosa), sin lenguaje no hay desarrollo del pensamiento (Cuadro, 2015).

Los componentes del lenguaje son la forma, el contenido y el uso. La forma incluye la morfología, la fonología y la sintaxis (unidad sonora y como se estructura); el contenido es el significado (relación entre sonido y referente); el uso son las intenciones y las adaptaciones al contexto (prosodia), muy importante ya que el niño reconoce primero por el tono y no por el contenido (Bloom y Lahy, citado por Cuadro, 2015).

Existen distintos sistemas de escritura, utilizamos el alfabético, en el cual existe una relación de correspondencia entre un signo gráfico (grafema) y un sonido (fonema). La transformación de un grafema en un fonema te permite la lectura y lo inverso, la escritura. Cuando un sonido se representa por un solo grafema el sistema alfabético es transparente.

De la habilidad lectora depende la comprensión lectora, si se utiliza mayor cantidad de tiempo en transformar el grafema en fonema, menor es el que se puede dedicar a comprender. El buen lector utiliza la doble vía: directa u ortográfica (lexicón ortográfico, registro de la palabra en la memoria a largo plazo, lo que permite reconocerla rápidamente) e indirecta o fonológica (para las palabras nuevas, transformar grafema en fonema). Una vez que se adquiere la vía indirecta se aprende la directa, mejorando la precisión y la fluidez, deben darse las dos porque si se controla la precisión en base a la fluidez no está bien (Cuadro, 2015).

La conciencia fonológica es la capacidad para identificar los sonidos del lenguaje oral (Cuadro, 2015). Los disléxicos presentan déficit en la conciencia fonológica, esto es entrenable, por lo cual es fundamental el diagnóstico precoz. Los disléxicos son también lentos en la memoria a largo plazo, en la velocidad de respuesta (velocidad de nominación).

La dislexia es una discapacidad específica del aprendizaje de orden neurológico, que afecta el reconocimiento de palabras y la capacidad para deletrear y decodificar (Cuadro, 2015). Se observan omisiones, sustituciones alteraciones, inversiones, agregados, conglomerados, fragmentaciones y lectura o escritura en espejo. Todos estos se encuentran presentes al inicio del proceso lector, pero ya no deberían aparecer al finalizar primer año.

En los niños menores de 6 años, objetivo de la Atención Temprana, es muy importante trabajar las habilidades metafonológicas para facilitar el proceso de lectoescritura.

#### **4c. Evaluación diagnóstica: Instrumentos de evaluación en Atención Temprana.**

##### **Evaluación en la infancia**

En primer lugar, es importante diferenciar los conceptos de evaluación y diagnóstico, ya que muchas veces pueden confundirse. El diagnóstico es un proceso activo y reflexivo de conocimiento, a través del cual intentamos llegar a conocer la realidad de un caso, tratando de explicar porque se llegó a esa situación (Casquero & Castañeda, 2016). La evaluación, en cambio, es un procedimiento de recogida de información en el cual se compara al paciente con su grupo normativo, lo que nos permite saber dónde se encuentra, haciendo énfasis en sus necesidades, pero también en sus potencialidades, pudiendo así elaborar el programa de intervención más adecuado para cada caso (Casquero & Castañeda, 2016).

Una vez que el niño llega al Centro de Atención Temprana se realiza una evaluación inicial a través de la observación directa de todas las áreas, una entrevista exhaustiva con los padres en la cual se abarcará la historia del niño (destacando factores de riesgo biológicos, psicológicos o sociales) y finalmente se aplicarán los Instrumentos de Evaluación más adecuados para cada caso (Casquero & Castañeda,2016).

Rico Bañón (2009) clasifica los Instrumentos de Evaluación utilizados en niños de 0 a 6 años en;

- 1) Pruebas de Evaluación infantil generales de Desarrollo (Brunet Lezine revisado, Battelle, Guía Portage, Escala Brazelton, Curriculum Carolina, Leiter, etc.).
- 2) Pruebas de Comunicación y Lenguaje (Mac Arthur, Peabody).
- 3) Pruebas de evaluación del desarrollo motor.
- 4) Pruebas que valoran aspectos relacionados con la familia y el entorno (Escala Home).
- 5) Pruebas específicas de evaluación y diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista.
- 6) Otras.

De las escalas de evaluación generales de Desarrollo las más utilizadas en España son Brunet Lezine y Battelle.

La escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet Lezine revisada (1997) se utiliza para niños de entre 2 y 30 meses y evalúa 4 áreas (control postural y motricidad, coordinación óculo manual, comunicación y lenguaje, socialización y adaptación). De su aplicación se obtiene una Edad de Desarrollo y un Cociente de Desarrollo global y de cada área.

El inventario de desarrollo Battelle se utiliza con niños de 0 a 8 años, consta de

314 ítems que se agrupan en 4 áreas: social, adaptativa, motora, comunicación y cognitiva. Los datos se obtienen de entrevistas con padres y maestros y de la observación en situaciones de exploración estandarizadas. Con los datos recogidos se obtienen puntuaciones típicas que se trasladan a un perfil. En este perfil se indican los valores comprendidos entre 1,5 desviaciones por encima y por debajo de la media, los que se consideran puntos fuertes y puntos débiles respectivamente (Casquero & Castañeda, 2016).

La Guía Portage de Educación Preescolar (1995), se aplica en niños de 0 a 6 años, es una prueba cualitativa que permite determinar las capacidades generales del niño en 5 áreas (motora gruesa y fina, perceptivo cognitivo, lenguaje, socialización y autoayuda). Consiste en una lista de objetivos que dependen de la edad del niño y que debe ser completado por los padres respondiendo si su hijo lo ha logrado o no.

La Escala manipulativa internacional de Leiter, se utiliza desde los 2 hasta los 20 años para evaluar la inteligencia no verbal, basándose en competencias de visualización y razonamiento, además de competencias de atención y memoria, permitiendo obtener un Coeficiente Intelectual no verbal (Casquero & Castañeda, 2016).

#### **4d. Evaluación del comportamiento neonatal. Dra. Carme Costas**

Según Costas (2016) el período neonatal comprende los primeros 30 días de vida postnatal, y se caracteriza por la adaptación a la vida extrauterina. En los últimos años ha habido cambios respecto a lo que se pensaba sobre esta primera etapa de la vida, tanto desde el punto de vista fisiológico como psicológico (Costas, 2016).

En la evaluación de un neonato hay que tener en cuenta: la edad gestacional, la antropometría (peso, talla y perímetro craneano), el examen físico que incluya el test de Apgar y la exploración neurológica (tono muscular y reflejos).

La Escala para la Evaluación del Comportamiento Neonatal (NBAS cuarta



edición) es el instrumento más utilizado para la evaluación conductual del recién nacido de término, desde el nacimiento hasta los 2 meses (Costas, 2016). A diferencia de otros instrumentos de evaluación, en esta escala el examinador adquiere un rol más activo para poder obtener el mejor repertorio conductual del neonato. Su objetivo es describir la capacidad de autorregularse del recién nacido y se basa en el Modelo Sinactivo del Desarrollo de Heidelise Als (Costas, 2016). Según este modelo el neonato se organiza en cinco subsistemas: autonómico (ritmo cardíaco, frecuencia respiratoria, funciones viscerales), motor (postura y movimiento), estado (estados de conciencia), atención (interacción) y auto regulatorio.

La escala de Brazelton evalúa los primeros cuatro dominios: Sistema nervioso autónomo, Sistema motor, Sistema regulador de estado y Sistema social interactivo. Valora respuestas conductuales (35 ítems) y reflejos (18). Se aplica siguiendo un orden preferente pero no invariable, se inicia con el neonato dormido, en una habitación tranquila, con iluminación tenue, temperatura adecuada y entre dos tomas de alimentos (Costas, 2016). Con esta escala se obtiene un perfil de puntuaciones que son indicativas del estado general del neonato y de sus características conductuales (Costas, 2016).

La Escala de Brazelton se utiliza en investigación y, dado su carácter interactivo, es también útil para favorecer el vínculo entre el neonato y sus padres (Costas, 2016).

#### **4e. Organización diagnóstica en Atención Temprana.**

La O.D.A.T. (Organización Diagnóstica en Atención Temprana) es un instrumento de recogida de información que permite realizar los diagnósticos en Atención Temprana desde un enfoque multidimensional que contempla no solo la evaluación del niño sino de su familia y de su entorno, estableciendo el uso de un lenguaje común, que abarque aspectos biológicos, psicológicos y sociales (Castañeda, 2015).

Permite establecer distintos niveles diagnósticos: funcional, sindromático y

etiológico. El diagnóstico funcional determina cuantitativa y cualitativamente las alteraciones que presenta el niño, siendo imprescindible para la intervención (Castañeda, 2015). El diagnóstico sindromático describe un conjunto de síntomas y signos que conforman las estructuras básicas del trastorno, y el diagnóstico etiológico explica la causa del mismo.

El proceso diagnóstico es llevado a cabo por un equipo interdisciplinar y es fundamental para poder realizar una correcta intervención. El pediatra deriva al niño que considera que requiere Atención Temprana a través del Programa Alborada (programa informático que permite la derivación y el seguimiento), la familia llama al Centro de Atención Temprana que le corresponde y se realiza una primera entrevista. Posteriormente se rellena la entrevista de acogida y de valoración que determina si el niño requiere intervención o no, y una vez que el centro dispone de plazas se propone el plan de intervención y el profesional que lo va a llevar a cabo. Durante el proceso de intervención se puede ampliar o modificar las categorías de la O.D.A.T., pudiendo, de ser necesario, adecuar el plan de intervención.

#### **Resumen módulo 4**

En este módulo incorporé conocimientos muy importantes vinculados al lenguaje, tanto oral como escrito, y sus trastornos, los que han sido muy útiles en mi trabajo diario. Me han servido para sospechar y hacer la derivación correspondiente y también para comprender mejor los informes que recibo de maestras, fonoaudiólogos y otros especialistas.

Comprendí la importancia de entender el diagnóstico como un proceso, sistematizado a través de la O.D.A.T., y todas las ventajas que esto trae. Conocí distintas pruebas de evaluación, su uso, aplicación y población objetivo. Me resultó muy interesante la prueba de evaluación del comportamiento neonatal ya que no tenía

conocimiento de su existencia.

## **Módulo 5. Investigación e intervención en Atención Temprana. Dr. Eduardo**

### **Elósegui**

Según Matas (2011) el método científico es un proceso que utiliza técnicas válidas para la comunidad científica, cuyo objetivo es generar conocimientos.

El método científico inductivo es el que parte de observar la realidad y extraer normas generales o teorías, el deductivo parte de hipótesis de trabajo que se comparan con la realidad, y el hipotético deductivo es el que observa la realidad extrayendo hipótesis de esta para volver a compararlas con la realidad, siendo este último el más utilizado en el ámbito científico (Matas, 2011).

Según Elósegui (2015) la investigación en Atención Temprana otorga prestigio a la disciplina, permite conocer y comprender las etiopatogenias de los distintos trastornos del desarrollo, brinda información acerca de la realidad facilitando la toma de decisiones, ayuda a mejorar las intervenciones, todo lo que lleva a una mejora en la calidad de vida de los niños y sus familias.

Las líneas de investigación en Atención Temprana se basan fundamentalmente en la eficacia de las intervenciones y en conocer la epidemiología y etiología de la discapacidad (Elósegui, 2015).

El proceso de investigación comienza con la identificación y planteamiento del problema, continúa con la revisión literaria, el planteamiento de objetivos, variables y su operativización (Elósegui, 2015). El paso siguiente es la formulación de una hipótesis y definir la metodología y diseño de la investigación (muestra, técnicas e instrumentos de evaluación). Luego se realiza el trabajo de campo del que se obtendrán datos que se analizarán e interpretarán para comprobar o no la hipótesis planteada (Elósegui, 2015).

Según Elósegui (2015) la información científica se busca en fuentes

bibliográficas: primarias (tratados, textos, enciclopedias, revistas especializadas) o secundarias (revisiones, revistas de resúmenes, bases de datos como Medline, Eric o Teseo).

## **Módulo 6. Intervención con niños con trastornos físicos, familia y escuela.**

### **6a. Importancia del control postural en niños con trastornos motores. Lic. Fisioterapeuta Alejandra Matarredona y Lic. Fonoaudióloga Silvia Palermo**

Según Matarredona (2015) el desarrollo sensorio motor es un proceso integral, dinámico y continuo, ordenado en fases previsibles, donde cada etapa es la base para la siguiente. Hay una correlación entre cada etapa y la edad cronológica pero no es estricta, ya que puede haber variaciones de ritmo e intensidad dependiendo de cada individuo. Siempre se da en sentido céfalo caudal y próximo distal, evolucionando de movimientos gruesos a finos y de globales a selectivos (Matarredona, 2015).

Según Vojta & Schewwizer (2011) sin el control ordenado de la postura no es posible el movimiento adecuado, de ahí la importancia del control postural.

Las entradas sensoriales (visual, somatosensorial, vestibular) son fundamentales para el movimiento, por eso se habla de desarrollo sensorio motor (Matarredona, 2015).

Durante el primer mes de vida hay una flexión fisiológica de la cadera, tobillos, rodillas y codos, boca abajo el peso se desplaza hacia los hombros, puede rotar la cabeza para respirar, no hay control anti gravitatorio de los flexores de cuello, aunque puede llevar brevemente la cabeza a la línea media, presentan la marcha automática, que desaparece entre la cuarta y sexta semana de vida (Matarredona, 2015). Son signos de alerta: la irritabilidad, la dificultad para alimentarse y la hipo o hipertonia.

Según Matarredona (2015) durante el segundo mes de vida se produce un aumento de la actividad extensora, boca abajo la cabeza se eleva 45 grados, apoya el pecho, los codos están por detrás de los hombros, desaparece la marcha automática y aparece la

atasia-abasia (inestabilidad en la carga de peso y pobre orientación del pie al contacto con el piso).

Al tercer mes desarrolla la simetría y la orientación en la línea media, sigue objetos 180 grados, puede atraparlos y sostenerlos, boca abajo los codos están a la altura de los hombros, carga peso en los antebrazos, aparecen los primeros rolados accidentales y desaparece la atasia-abasia (Matarredona, 2015).

El cuarto mes se caracteriza por una franca simetría, la cabeza está en la línea media, en prono, supino y sedente, aparece el movimiento en el plano sagital del tronco que permite el movimiento anterior y posterior de la pelvis, lo que es la base para el movimiento de los miembros inferiores (Matarredona, 2015).

En el quinto mes comienzan los desplazamientos laterales de peso que permiten la flexión lateral, se pueden disociar los miembros superiores de los inferiores, hay una fuerte extensión de las rodillas y carga todo su peso en los miembros inferiores.

Al sexto mes puede rolar de supino a prono, se sienta independiente y aparece el rebote, lo que le proporciona estimulación propioceptiva y vestibular (Matarredona, 2015).

A los 8 meses se mantiene sentado en semianillo, pudiendo desde esta posición realizar movimientos laterales sin caerse, o pasar a cuadrúpedo, apareciendo el gateo como principal medio de locomoción (Matarredona, 2015). A los 9 meses aparece la marcha lateral alrededor de un mueble, logrando en los meses siguientes la consolidación de todos estos lograr para llegar a los 12 meses pudiendo ponerse de pie utilizando solo sus miembros inferiores.

Cuando el desarrollo sensorio motor es atípico aparecen las compensaciones con movimientos de pobre calidad que alternan la alineación articular, producen cambios en tejidos y articulaciones, deformidades, discapacidades e impedimentos adicionales

(Matarredona, 2015).

En forma paralela se va dando también el desarrollo oro motor, que es fundamental para lograr una adecuada nutrición. La deglución es el pasaje de alimentos desde la cavidad oral al estómago, requiere un proceso de aprendizaje que se instala sobre funciones neuromotoras, afectivas, cognitivas y comunicativas (Palermo, 2015).

En el recién nacido la alimentación es un proceso complejo que requiere la madurez del sistema nervioso y una adecuada coordinación entre el aparato oro facial y el sistema respiratorio (Palermo, 2015). Al momento de nacer están presentes varios reflejos que se van desarrollando en los primeros días de vida, el reflejo de búsqueda (facilita encontrar la fuente de alimento), el reflejo de succión-deglución (cada 2 o 3 succiones se produce una deglución), el reflejo de mordida y el nauseoso.

A medida que el niño crece van evolucionando los patrones oro-motores, pasando de la succión del recién nacido hasta la masticación (Palermo, 2015).

#### **6b. Alimentación en niños con trastornos motores. Lic. en Nutrición Ángela Torres**

La nutrición adecuada es primordial para optimizar el crecimiento y desarrollo de los niños. Aquellos con algún trastorno motor son más vulnerables a presentar malnutrición, entre el 40 al 90 % de los niños con parálisis cerebral la padecen (Torres, 2015). Esto se debe a que tienen un metabolismo aumentado y que, muchas veces, los aportes nutricionales no se adecuan a las necesidades. Para evitar esto deben trabajar en conjunto nutricionista, gastroenterólogo y fonoaudiólogo.

Hay distintas maneras de asegurar una correcta nutrición, ya sea a través de la vía enteral o parenteral, con alimentación tradicional o con fórmulas, con sonda de alimentación, etc. Hay que tener en cuenta que los niños con trastornos motores tienen dificultad en el manejo de líquidos, por lo que puede ser necesario espesar los alimentos o aportar alimentos procesados cuando no logran la masticación (Palermo, 2015).

Algunas veces es necesario utilizar ortesis cervical o brindarle el soporte para lograr los movimientos adecuados evitando mantener el control oral durante toda la instancia de la alimentación (Palermo, 2015).

En todos los casos alimentarlo en un lugar tranquilo, anticipando y comunicando lo que se va a hacer, tratando de variar texturas y sabores. Algunas veces es necesario la realización de una gastrostomía para lograr una correcta alimentación, lo que se decide siempre con un equipo interdisciplinario (Torres, 2015).

### **6c. Intervención en educación infantil. Adaptación de materiales en trastornos motores. Mag. Carmen Cal**

SI bien se ha escrito sobre juegos desde tiempos inmemoriales, es recién en el siglo XX cuando se lo considera un tema importante, seguramente esto esté vinculado con que el juego forma parte de la niñez, y es recién a partir del siglo pasado que esta adquiere la relevancia que tiene (Scheines, 1998).

El juego es el primer lenguaje del niño. Por medio de la actividad lúdica los pequeños *interactúan con los objetos, desarrollan sus sentidos, adquieren habilidades, expresan fantasías, sentimientos, se relacionan con otras personas, adquieren pautas de conducta, imitan...* A través del juego interiorizan la realidad circundante y expresan su mundo interior. El juego ofrece indicadores para entender al niño y observar su evolución física y mental. (AIJU, 2008, pág. 6)

Las Naciones Unidas proclamaron en 1959 que jugar es un derecho de todos los niños, y que los adultos deben velar por el cumplimiento de esto, independientemente de las dificultades que presente cada niño en particular (AIJU, 2008). A pesar de esto no es fácil encontrar en el mercado juguetes accesibles, que son aquellos que pueden ser utilizados por niños con algún trastorno es su desarrollo. A partir de esta necesidad surge en 2004 la Guía de juguetes para Niños con Necesidades Educativas Especiales (NNEE), que utiliza un sistema de etiquetas para identificar para que tipo de niño es más adecuado. Así, por ejemplo, SN (Special Needs) indica que el juguete es adecuado para niños con

dislexia, disgrafía, dificultades inespecíficas del aprendizaje y trastorno por déficit atencional con o sin hiperactividad, PI (Physical Impairment) adecuado para niños con deficiencias motoras, HI (Hearing Impairment) para los que presentan déficit auditivos, BLV (Blind or Low visión) para niños ciegos o con baja visión y DD (Development disabilities) útiles para niños con Síndrome de Down, Trastorno del espectro autista o cualquier otra causa de déficit cognitivo.

En Atención Temprana los juegos y los juguetes son fundamentales en las intervenciones, los programas de trabajo se basan en ellos, ya que los niños que acuden a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana están en edad de jugar (AIJU, 2008). El juego es un excelente recurso terapéutico, pero este debe adecuarse a la edad del niño, a su nivel cognitivo, a su autonomía motriz y a los objetivos terapéuticos (AIJU, 2008).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, no debemos nunca olvidar de que el juego debe ser siempre un disfrute para el niño, y como profesionales vinculados con la niñez debemos transmitir a los padres la importancia del jugar en la crianza de sus hijos.

#### **6d. Fisioterapia en Atención Temprana. Lic. Fisioterapeuta Alejandra Matarredona y Lic. Fonoaudióloga Silvia Palermo**

El fisioterapeuta tiene como roles principales en el equipo de Atención Temprana: observar las habilidades motoras que tiene el niño, detectar los déficits funcionales primarios y secundarios en las estructuras y funciones corporales, utilizando para esto la evaluación clínica y herramientas estandarizadas (Matarredona, 2015). Una de estas herramientas es el Gross Motor Function Measure de Russel y Cols (1994) que se utiliza para niños con Parálisis cerebral.

Luego de la evaluación se establecerá la intervención más adecuada para cada caso con el objetivo de favorecer la adquisición de habilidades motoras funcionales y



prevenir complicaciones secundarias al déficit motor (Matarredona, 2015). Se indicará la tecnología asistiva (ayudas técnicas) de ser necesaria y se asesorará a la familia y a la escuela sobre el manejo del niño (posicionamiento para comer y dormir, ejercicios de elongación, etc.).

Las patologías más frecuentes que afectan al aparato locomotor y que requieren Atención Temprana son; Parálisis Cerebral, Defectos del cierre del tubo neural, Lesión encefálica infantil adquirida (Traumatismo craneoencefálico, Encefalopatía anóxica, afecciones encefálicas vasculares, infecciones del sistema nerviosos central y tumores del sistema nervioso central), Lesiones medulares (traumáticas o no traumáticas), y Artrogriposis (Matarredona, 2015). Todas ellas tienen en común la alteración en la postura y/o control postural. Según Matarredona (2015) la postura es la alineación de los segmentos del cuerpo, la relación de unos con otros y la posición en el espacio, mientras que el control postural es la capacidad de asumir y mantener la postura durante una actividad casi-estática y dinámica.

Cuando no hay control postural se utilizan recursos de tecnología asistiva para proporcionar un control postural externo que posibilite al niño optimizar su potencial motor, cognitivo, emocional y social con el menor gasto de energía (Matarredona, 2015).

### **Resumen módulo 6**

En este módulo pude repasar el desarrollo motor típico, y de esta forma, detectar las desviaciones en forma precoz. Me resultó muy interesante conocer la mirada sobre esta área del desarrollo desde una profesión diferente a la mía, adquiriendo aprendizajes que pude rápidamente incorporar a mi trabajo.

También conocí las patologías más frecuentes que afectan el aparato locomotor en nuestro país, y la forma como se trabaja en la Fundación Teletón Uruguay, encontrando algunas similitudes con los Centros de Desarrollo y Atención Temprana, como la

interdisciplinaridad, la investigación, etc. De todas maneras, como profesionales de Atención Temprana debemos trabajar para que este tipo de centros funcionen bajo la órbita del Estado, en forma universal y gratuita, y no por colectas públicas, dado que las personas con discapacidad son sujetos de derecho y no de caridad.

Entendí la importancia del juego en la infancia y su utilidad como recurso terapéutico. Me llamó mucho la atención el desconocimiento que existe en nuestro país acerca de la existencia de la Guía de Juguetes para niños con Necesidades Educativas Especiales por parte tanto de los profesionales que trabajan con niños como de los lugares donde se venden juguetes.

### **Módulo 7. Intervención en niños con déficit auditivo, familia y escuela**

Para la Organización Mundial de la Salud sorda es toda persona cuya agudeza auditiva le impide aprender su propia lengua, tiene una audición que no es funcional (Pabón, 2009).

Según González Cuenca (2016) las pérdidas auditivas pueden deberse a la afectación de las distintas partes del oído, cuando afectan al oído externo y medio son de conducción (generalmente por causas infecciosas e inflamatorias y son más leves), cuando el involucrado es el oído interno (cóclea) y/o el nervio auditivo son neurosensoriales y si hay una lesión en el área auditiva del cerebro se las denomina centrales. También se pueden clasificar según el momento de la aparición: prelocutiva (antes de los 2 años), perilocutiva (entre los 2 y los 4 años) y poslocutiva (después de los 4 años).

La Organización Mundial de la Salud propuso en el 2005 una clasificación cuantitativa del grado de pérdida auditiva en grados que va de 0 (ninguno) a 4 (profundo), en el grado 0 la audición es de 25 decibeles o menos (oye la voz cuchicheada) y en el 4 es de 81 decibeles o más (no puede oír o comprende la voz muy elevada).

Otra forma de clasificación es según la causa: genéticas (65% de las sorderas infantiles y adquiridas (FAPAS, 2008).

Es fundamental el diagnóstico precoz de la hipoacusia, según Cuenca (2016) la Comisión para la Detección Precoz de la sordera infantil (CODEPEH) recomienda: un cribado antes del mes de vida, confirmación a los tres meses e inicio del tratamiento a los seis meses de edad. El cribado neonatal se puede hacer a través de dos pruebas: las emisiones otoacústicas y los potenciales evocados auditivos. En nuestro país desde el año 2009 se realiza a todos los recién nacidos la prueba de emisiones otoacústicas antes del alta de las maternidades, si este resulta anormal, se repite antes del mes de vida, si el resultado es el mismo se confirma el diagnóstico con los potenciales evocados auditivos.

El tratamiento tiene un período crítico que va desde el momento del diagnóstico hasta los tres años y tiene dos pilares fundamentales; adaptación protésica precoz (audífono o implante) y la intervención logopédica (González Cuenca, 2015). Los audífonos se utilizan en hipoacusias leves o moderadas, pero también en severas si pueden proporcionar una ganancia auditiva para un desarrollo normalizado (González Cuenca, 2015). Los implantes cocleares se indican en hipoacusias severas o profundas bilaterales que no tengan afectado el nervio auditivo y que no obtienen suficiente beneficio con los audífonos (González Cuenca, 2015). La intervención logopédica incluye la estimulación del lenguaje oral y la elección de un sistema alternativo de comunicación (lengua de signos, bimodal o palabra complementada) dependiendo de cada caso y teniendo en cuenta si se trata de una familia oyente o no (González Cuenca, 2015).

Los niños sordos tienen características en su desarrollo diferentes de los oyentes. La comunicación es pasiva y con escasas funciones complejas (declarativas e interrogativas), y el lenguaje presenta escaso desarrollo léxico y semántico, con frecuentes errores morfológicos, siendo muchas veces ininteligible (González Cuenca,

2015). Estas limitaciones comunicativas y lingüísticas determinan la existencia de un juego simbólico poco elaborado (poca descentración en el juego, escasas sustituciones de objetos y nula planificación) y un retraso en el desarrollo de la teoría de la mente.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, la Atención Temprana con niños sordos debe estimular tres grandes áreas: el desarrollo comunicativo, el lingüístico y el cognitivo (González Cuenca, 2015). Como en todas las intervenciones hay que tener en cuenta a la familia, apoyarla, informarla, orientarla, en este sentido, existen varios manuales como por ejemplo el de Juárez y Monfort.

## **Módulo 8. Intervención con niños con déficit visual, familia y escuela**

### **8a. Intervención en niños con déficit visual. Dra. Mercé Leonhardt**

La visión proporciona el 80 % de la información acerca del ambiente que nos rodea, por lo tanto, si esta es deficiente también lo será la información que recibamos (Leonhardt, 2016).

Se considera ceguera legal cuando la agudeza visual con corrección es de 1/10 o el campo visual está reducido a 10 grados (Leonhardt, 2016).

Según Herren y Guillemet (citados por Leonhardt, 2016) se distingue: ceguera total (ausencia total de la visión), ceguera parcial (presencia de resto visual que permite la orientación a la luz y la percepción de masas), baja visión severa (perciben volúmenes y colores lo que les permite lectoescritura en tinta, pero no en forma exclusiva) y baja visión moderada (la visión de cerca permite la lectoescritura en tinta con ayudas ópticas).

Si bien esta clasificación es útil no siempre concuerda con la visión funcional, ya que se observa que niños con mayor afectación tienen mejor funcionamiento que otros menos afectados, hay diversos factores que pueden explicarlo: capacidad cognitiva, estímulos, el resto de los sensorios intactos (Leonhardt, 2016).

Según el momento de aparición la ceguera puede ser: congénita (retinopatía del

prematureo, por ejemplo) o adquirida. Se viene dando un incremento en los niños con discapacidad visual, muchas veces asociados a otras deficiencias (motoras, auditivas, etc.), por lo que es muy importante el diagnóstico precoz y el inicio rápido de una intervención plurisensorial, lo que favorecerá el mejor uso posible de los restos visuales y permitirá llevar una vida con mayor autonomía (Leonhardt, 2016).

Cuando se tiene un sistema visual dañado se pierde mucha información, no solo se pierden las imágenes de los objetos, sino del conjunto, de la perspectiva de una situación real, esto afecta la exploración y el juego en el niño, hay falta de curiosidad, necesitan un “yo auxiliar” que les impulse a decir o realizar cualquier cosa. El niño ciego puede utilizar a la otra persona como un objeto, convirtiéndose en monólogo la posible comunicación que se establece entre ellos (Leonhardt, 2016).

La visión de la cara de la madre aporta al bebé información acerca de las emociones de esta, cuando la expresión facial no puede ser interpretada ni copiada, constituye un déficit en los patrones de comunicación, el niño ciego carece de la mirada como instrumento social, su mirada vacía y desprovista de objetivo producen muchas veces en el otro un efecto de evitación de la mirada (Leonhardt, 2016). Por todo esto, la ceguera comporta un grave riesgo de alteraciones en el comportamiento del niño afectado, pudiendo llevar a una carencia grave afectiva precoz.

Según Leonhardt (2016) ante el niño que no ve la madre utilizará otras conductas sustitutivas de la mirada, lo que representa para ella un esfuerzo suplementario en su función organizadora y estructurante, una madre que además se encuentra angustiada y desorientada ante esta situación, por lo que el apoyo es fundamental. El niño ciego si puede percibir la amorosidad de los brazos de su madre, la aproximación o separación de su cuerpo, el tono cálido o triste de su voz, emitiendo señales que para la madre son contradictorias, lo que retrasa la precoz sintonía afectiva del intercambio, que se dan

naturalmente. En estos niños la voz humana adquiere un papel afectivo muy importante, desarrollan una “fonomanía” que reemplaza a la fisionomía (Leonhardt, 2016).

La estimulación visual debe iniciarse una vez hecho el diagnóstico, dada la rapidez de maduración que se produce en el sistema visual. Hay que llenar su entorno de potentes reclamos visuales, colores con fuertes contrastes, objetos reflectantes, plateados, tonos amarillos, naranjas, blancos y negros. El objetivo básico de la estimulación es obtener que el niño de un significado a los estímulos que recibe, de forma que lleve a formar un proceso visual. Se lo ayudará a potenciar su curiosidad, que pueda experimentar con sus ojos, sus manos y todo su cuerpo (Leonhardt, 2016).

#### **8b. Atención Temprana en niños con déficit visual. Maestro José Antonio España Caparros**

Según España (2016) el niño desde su nacimiento es capaz de ver, tiene una visión funcional, su globo ocular tiene, incluso en los prematuros, todos los elementos que la visión necesita, son las conexiones y transmisores de sus neuronas visuales lo que todavía tienen que formarse para que el niño alcance un funcionamiento visual maduro, para lo que necesita las experiencias visuales. Por esto es muy importante facilitar a los niños, desde sus primeros días de vida, los estímulos visuales adecuados, que favorecerán rápidamente en su cerebro las conexiones visuales y la relación de estas con las otras zonas corticales. Esta relación entre el desarrollo visual y el cognitivo hacen que el desarrollo de los niños ciegos o con déficit visual grave sea tan vulnerable.

Estos niños, al tener total o gravemente dañado su sistema visual, las informaciones que obtienen de su entorno quedan en el nivel elemental de la sensación, no teniendo la percepción, representación y simbolización de estas, por lo que van a requerir de una Atención Temprana que les acerque los estímulos visuales. Solo así lograrán un desarrollo psíquico y social necesario para integrarse al medio (España,

2016).

Para poder lograr lo anteriormente dicho es muy importante la detección precoz. Algunos signos de alarma son: nistagmus, no fijar la mirada, no seguir un objeto o tener un seguimiento parcial, forma de los ojos diferente.

En España la Atención Temprana de los niños Ciegos y con Déficit visual grave es llevada a cabo por profesionales de la Consejería de Educación y de la Organización Nacional Once.

Frente a la sospecha de déficit visual se debe realizar la valoración cuantitativa de la visión (oftalmólogo) y cualitativa (como utilizan su resto visual). La eficacia con que utilizan este resto visual es muy variable, lo que determina que con el mismo tipo de déficit visual puedan tener un funcionamiento visual diferente (España, 2016). Para esto existen varias escalas de valoración del comportamiento visual (Plantilla de Observación de las Conductas Visuales de Natalia Barraga, Procedimiento de Evaluación VAP-CAP, etc.).

También debe llevarse a cabo una valoración del desarrollo general, para eso las escalas de Desarrollo que más se utilizan son: Escala de Desarrollo de Niños Ciegos de Mercedes Leonhardt, Escala Oregón, etc.

Según España (2016) luego de realizada la valoración inicial se establece un programa de intervención que tiene en cuenta tres aspectos: la estimulación de los restos visuales (para potenciar la eficacia en el funcionamiento visual), la estimulación multisensorial (para potenciar la capacidad de obtener información a través de otros sentidos) y la estimulación psicomotriz (para lograr que se oriente e integre lo más autónomamente posible).

La atención educativa directa se lleva a cabo a través de tres modalidades de intervención: ambulatoria, domiciliaria y escolar (España, 2016).

Las estrategias de intervención varían dependiendo de la edad del niño.

En los primeros meses de vida la actividad fundamental es la de relacionarse con otros seres humanos, básicamente con sus padres, y estas primeras interacciones comunicativas son principalmente visuales, por lo cual hay que establecer vías alternativas a la visión para establecer esta comunicación pre verbal (España, 2016). En este período hay que buscar la existencia de algún resto visual y estimularlo, esto es muy importante porque tener una capacidad visual residual puede permitirle, como mínimo, mejor movilidad que el ciego total, lo que hace una gran diferencia. En estas edades los estímulos visuales más adecuados son: el rostro y los objetos contrastados (blanco-negro, rojo-verde, azul-amarillo) de suficiente tamaño.

Los seres humanos presentan, desde su nacimiento, una atención selectiva a las voces humanas, y también al olor sobre todo de su madre, por lo cual se debe insistir a los padres de los niños ciegos o con déficit visual grave que insistan en las conversaciones, los abrazos y las caricias (España, 2016). En los niños sin ningún déficit el desarrollo motor se da de forma natural como respuesta a los estímulos que el entorno les ofrece, en los que presentan un déficit visual habitualmente se retrasa. Se debe insistir en el conocimiento del esquema corporal y en las conductas imitativas para evitar que el juego simbólico se atrase demasiado (España, 2016).

Durante el segundo año de vida debemos insistir en el conocimiento y conciencia de su propio cuerpo y el de los otros, se continuará trabajando la autonomía motriz, y se iniciará el conocimiento de los conceptos espaciales básicos y las relaciones espaciales para continuar mejorando su movilidad (España, 2016).

Del tercer al sexto año de vida, al iniciar la etapa escolar, lo primero que debe trabajarse es el conocimiento de los nuevos espacios por los que va a moverse, primero el aula y luego el resto del colegio. El desconocimiento del espacio que lo rodea le va a



causar, al principio, una gran inseguridad emocional, por lo cual los padres, profesor tutor y profesor especialista deben apoyarlo mucho a través del afecto (España, 2016). Se iniciará el apoyo en las habilidades de la vida diaria, y la pre lectura y la pre escritura (braille para los ciegos o los que presentan un déficit visual grave con un resto visual insuficiente para la lectura/escritura en tinta).

Como en todos los casos, la Atención Temprana de los deficientes visuales, es muy importante involucrar a la familia en la intervención y apoyarlos en las distintas etapas que enfrentarán desde el diagnóstico de su hijo.

### **Resumen módulo 8.**

El aporte de este módulo ha sido muy importante en mi formación dado mi nula experiencia en niños con déficit visual. La vasta experiencia de la Dra. Leonhardt fue muy enriquecedora y el aporte del maestro España muy práctico. A través de estos seminarios he incorporado técnicas aprendidas para la evaluación de la visión en los recién nacidos, que utilizo en mi práctica clínica.

Conocer el trabajo de una institución como O.N.C.E. me ha dejado gratamente sorprendida.

### **Módulo 9. Intervención en niños con trastornos en el desarrollo, familia y escuela**

#### **9a. Trastornos del espectro autista. Dra. Mercedes González**

“Los Trastornos del espectro autista son un grupo de trastornos del neurodesarrollo de origen biológico que presentan afectación en la esfera de la comunicación y de los comportamientos e intereses” (Hervás, 2016, p.9). Afecta 1 cada 68 niños, es cuatro veces más frecuente en niños que en niñas y en un tercio de los casos se asocia con discapacidad intelectual (Hervás, 2016).

Si bien existen varias descripciones de casos a lo largo de la historia de personas con síntomas que podrían corresponder a lo que en la actualidad es el Trastorno del

Espectro Autista (TEA), recién en el año 1911 el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuer utiliza en la literatura médica el término autismo para referirse a la característica de los pacientes esquizofrénicos de mantenerse aislados en sí mismos (Artigas Pallares & Paula, 2011). En 1943 Leo Kanner publicó el artículo fundacional del autismo actual: “Autistic disturbances of affective contact” (Artigas Pallares & Paula, 2011). Los criterios diagnósticos actuales estaban ampliamente ilustrados en este artículo donde, además, habla de “componentes constitucionales de la respuesta emocional” intuyendo que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo (Artigas Pallares & Paula, 2011). En 1944 Hans Asperger publica la descripción de cuatro casos de lo que hoy denominamos Síndrome de Asperger, utilizando también el término de “psicopatía autista”. Unos años más tarde Bruno Bettelheim desarrolló su teoría de lo que se denominó “madre nevera”, en la que plantea que los síntomas del autismo tenían su origen en los padres, que eran fríos, distantes y débiles (Artigas Pallares & Paula, 2011). Recién en el DSM III en 1980 se incorpora al autismo como una categoría diagnóstica específica.

El DSM-5 (2014) incluye la categoría diagnóstica de Trastornos del espectro del autismo, agrupando los síntomas en los que involucran la comunicación e interacción social y los que conllevan patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento, intereses o actividades (González, 2015). Según el DSM-5 se debe especificar si se asocia con déficit intelectual, a una afección médica o genética, a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento y determinar su gravedad de acuerdo al grado de ayuda necesaria para cada uno de los dominios psicopatológicos (ayuda, ayuda notable o ayuda muy notable).

En cuanto a la etiología se sabe que su origen es biológico, estando implicados mecanismos genéticos, epigenéticos y ambientales que interactúan entre sí (Hervás, 2016). Existe una predisposición genéticamente determinada a la que se asocian factores

ambientales difíciles de identificar que llevan a una disfunción en alguna de las etapas del desarrollo del sistema nervioso prenatal que afecta el normal funcionamiento cerebral.

El diagnóstico de TEA requiere un abordaje multidisciplinar en el que intervienen: pediatra, neuropediatra, psiquiatra infantil, psicóloga, psicopedagoga, fonoaudióloga, etc. (González, 2015). El primer paso en el proceso diagnóstico consiste en realizar una historia clínica detallada para luego aplicar las pruebas específicas para TEA (Diez Cuervo et al., 2005). Las pruebas específicas más utilizadas son: ADIR-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) entrevista a los padres; DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder) entrevista a diferentes fuentes; ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic) se aplica a niños mayores de 36 meses observando situaciones sociales de juego o diálogo; CARS (Childhood Autism Rating Scales). Otras pruebas se utilizan para la valoración cognitiva, comunicativa, adaptativa y simbólica (Diez Cuervo et al., 2005).

La heterogeneidad en la expresión clínica intra e interindividual y la variable respuesta al tratamiento, determinan que las investigaciones sobre la eficacia de tratamientos en TEA hayan sido lentas (Martos y Llorente, 2013). Toda intervención debe basarse en evidencias junto con un profundo conocimiento, respeto y comprensión de los TEA (Martos y Llorente, 2013). Los modelos de intervención más aceptados son los que tienen un enfoque psicoeducativo, que debe ser individualizado, basado en las destrezas y dificultades de cada niño, asegurando la generalización de los aprendizajes mediante la planificación de actividades en entornos naturales y con activa participación de la familia (Martos y Llorente, 2013). Según estos autores la intervención debe respetar la necesidad de orden, estructura, predictibilidad y anticipación que caracteriza a los niños con TEA, todo lo que se encuentra en el modelo TEACCH (modelo de enseñanza que estructura el entorno y las actividades empleando apoyos visuales).

Las agendas visuales donde se organizan las actividades diarias de los niños con TEA son una herramienta sencilla y muy útil, ayudan a anticipar acciones y evitar la aparición de berrinches (González, 2015).

**9b. Trastornos por déficit de atención con hiperactividad. Dr. Juan Romero y Dra. Rocío Lavigne**

El TDAH es un trastorno del neurodesarrollo que tiene una prevalencia de entre 4 al 8 % y que puede ocasionar serios problemas para el niño y su familia (Romero & Lavigne, 2015).

Los síntomas fundamentales del TDAH son:

1) Deficiencias de Atención, dificultades para mantenerla y para realizar actividades que exigen un procesamiento secuencial, dificultades para prestar atención a dos actividades a la vez, cuanto más rutinaria la actividad más difícil les resulta mantener la atención, ignoran los detalles por lo que cometen errores, parecen no oír cuando se los llama, tiene dificultades para organizar las tareas, frecuentemente pierde cosas.

2) Impulsividad (fracaso de control en el procesamiento de la información) responde antes de terminar de preguntarles, tiene dificultad para esperar su turno, interrumpe.

3) Hiperactividad (alta tasa de actividad motriz, incontrolada, inoportuna y sin una finalidad concreta) se mueven, se levantan de la silla, hablan excesivamente.

Según como se presenten los síntomas se reconocen distintos subtipos de TDAH: predominio inatento, predominio inactivo o combinado (Romero & Lavigne, 2015)

. Según Romero & Lavigne (2015) los pacientes con TDAH tienen afectación en el control ejecutivo del comportamiento (inhibición conductual) con alteraciones graves en los procesos psicológicos del Sistema Ejecutivo (memoria de trabajo, atención, autorregulación de la motivación, el afecto-internalización del lenguaje y procesos de

análisis y síntesis) y en las Funciones Ejecutivas (planificación/organización, auto monitorización/evaluación, flexibilidad cognitiva, persistencia). Todo esto determina dificultades de aprendizaje e inadaptación familiar, escolar y social. Este es el Modelo híbrido de autorregulación y de las funciones ejecutivas para explicar el comportamiento de los pacientes con TDAH propuesto por Barkley. Según este modelo habría un déficit en la inhibición comportamental que produciría un impacto adverso en la autorregulación y en cuatro funciones ejecutivas (Romero & Lavigne, 2015).

El Sistema Ejecutivo es el responsable del control consciente, voluntario y finalista de la conducta humana y sus componentes estructurales implicados en el TDAH son: los circuitos frontales-subcorticales (corteza prefrontal orbital, núcleos basales), conexiones con el sistema límbico (amígdala) y cerebelo (Romero & Lavigne, 2015). Hay varios procesos psicológicos del Sistema Ejecutivo implicados en el TDAH, uno de los más importantes es la Memoria de Trabajo. Esta se define como un mecanismo de procesamiento de la información de capacidad limitada que se ocupa del mantenimiento activo de la representación de la información mientras, simultáneamente, esa información u otra está siendo procesada (Romero & Lavigne, 2015).

En cuanto a la etiología se plantean distintas hipótesis:

-Neuroanatómicas y/o funcionales, se basa en que habría una menor actividad eléctrica en la corteza prefrontal derecha y en los ganglios basales caudado y pálido y en el cerebelo; y menor volumen de material cerebral con una menor actividad metabólica.

-Genéticas, los hijos de padres con TDAH tienen hasta un 50% más de probabilidades de serlo, se plantean varios genes involucrados el DAT1 que codifica para un transportador de dopamina y el DRD4 que codifica para un receptor de dopamina. Siempre la expresión depende del ambiente (epigenética).

-Neuroquímicas, con varios neurotransmisores involucrados, por un lado, la

dopamina que tiene acción inhibitoria, pudiendo estar alterados los receptores (que son menos sensibles) o el transportador (que es más sensible y la metabolizaría más rápidamente) determinando un déficit en el control conductual, y por otro, la noradrenalina que regula los niveles de vigilancia definiendo los niveles de atención.

-Psicológicas

La evaluación de los niños con TDAH comienza por la demanda y el análisis de los datos obtenidos a partir de ella, se evalúa la competencia cognitiva, se valora la presencia o no de comorbilidades y se realiza una valoración neurológica (Romero & Lavigne, 2015).

El tratamiento de este trastorno es de abordaje multidisciplinar, psicoeducativo, ayudándolo en los entornos donde se desarrolla su vida cotidiana (casa, escuela).

### **Resumen módulo 9.**

Los aportes de este módulo fueron muy importantes ya que son trastornos a los que frecuentemente me veo enfrentada en mi trabajo diario. Comprender que se trata de trastornos del neurodesarrollo y poder trasmitírselos a los padres es muy importante para evitar culpas en ellos mismos y en los niños, así como exigencias que los niños no pueden cumplir.

El rol fundamental del pediatra es la sospecha precoz, observando a los niños, escuchando a los padres e indagando exhaustivamente porque muchas veces los padres consideran adecuadas conductas que no lo son. La existencia de test de screening (MCHAT, por ejemplo) son muy útiles y fáciles de aplicar en la consulta. También considero importante compartir con otros colegas pediatras estos conocimientos adquiridos en la maestría.

### **Módulo 10. Intervención en niños con carencias y enfermedades raras, familia y escuela**

## **10a. Definición, diagnóstico e intervención familiar en niños con enfermedades raras. Dra. María del Mar Castañeda**

Según la Unión Europea (citado por Castañeda, 2016) se entiende por enfermedades raras a aquellas que causan invalidez crónica o la muerte y que se presentan con una prevalencia de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Esto no es una definición aceptada por todos los países, en Estados Unidos se considera 1 caso cada 1500 habitantes, mientras que en Uruguay uno cada 2000.

Según Castañeda (2016), son cada vez más frecuentes debido al aumento en el número de embarazos a edades más avanzadas y además al avance en los estudios genéticos que permiten diagnosticarlas.

Se caracterizan por ser, en su mayoría, de carácter crónico y degenerativo, tener un comienzo precoz (en general antes de los 2 años de edad), determinar un déficit motor, sensorial o intelectual que llevan a una discapacidad en la autonomía, provocar dolor crónico y tener un pronóstico vital comprometido llevando a la muerte antes de los 15 años en muchos casos (Castañeda, 2016). También se caracterizan por la diversidad de las manifestaciones clínicas que pueden presentar las distintas personas afectadas.

Se conocen entre 5000 y 7000, afectando del 6 al 8 % de la población mundial, siendo el 80 % de origen genético, otras causas son las infecciones bacterianas o virales, las radiaciones y algunos medicamentos (Castañeda, 2016).

Generalmente existe una demora entre la aparición de síntomas y el diagnóstico de la enfermedad, lo que genera gran angustia en la familia. Si bien no es necesario tener un diagnóstico para iniciar la intervención en Atención temprana, siempre hay que tratar de llegar a este (Castañeda, 2016).

El primer paso para llegar a un diagnóstico de enfermedad rara es la observación de los rasgos fenotípicos, que incluyen los rasgos físicos y conductuales.

Según Castañeda (2016) de los rasgos físicos se observa en forma ordenada de la cabeza a los pies. De la cabeza importa su tamaño y forma, el nacimiento del pelo y el color de este, forma de la cara; de los ojos su forma, su color, la separación entre ambos, los pliegues palpebrales; tamaño y forma de la nariz; grosor y forma de los labios; observar el paladar, la lengua, la úvula y los dientes (separados, tamaño); forma de las orejas y su implantación. Del cuello observar sus dimensiones (corto, grueso). En el esternón buscar si tiene alguna forma diferente (en quilla, en embudo). De las manos y pies importa su tamaño y forma, y de los dedos su número y forma. Es importante examinar los genitales buscando hipoplasia de labios, criptorquidia, hipogonadismo. Evaluar la talla, el tono muscular y la marcha.

De los rasgos conductuales debe evaluarse el nivel cognitivo, la atención, el lenguaje, la presencia de estereotipias, baja tolerancia a la frustración, irritabilidad, trastornos del sueño, problemas de alimentación, etc. (Castañeda, 2016).

Un niño que presenta alguna característica de las antes mencionadas no necesariamente presenta una enfermedad rara, pero debemos seguir investigando para descartarla, sobre todo si asocia varias.

Según Castañeda (2016) una vez realizada la observación y la evaluación a través de distintas pruebas que nos permiten determinar su nivel cognitivo, problemas de lenguaje, etc., debe realizarse una búsqueda que nos permite llegar a una sospecha diagnóstica y derivarlo con el profesional que confirmará o descartará este diagnóstico (genetista, pediatra, neuropediatra). Para esta búsqueda son muy útiles los buscadores como el OMIM.

El paso siguiente es hablar con la familia y proponerles que se realicen las pruebas pertinentes. Las pruebas genéticas a realizarse dependen del diagnóstico sospechado: cariotipo de alta resolución, CGH-Array, secuenciación completa del gen, etc.



(Castañeda, 2016).

Para el tratamiento de las enfermedades raras se utilizan los medicamentos huérfanos que son de un alto costo.

Según Castañeda (2016) la familia de un paciente con una enfermedad rara tiene que hacer frente a problemas de integración social, escolar, laboral y económicos, por lo que deben recibir apoyo emocional (alguien con quien hablar), instrumental (ayuda directa o servicios) e informativa (consejo, guía). Es muy importante indicarles la existencia de grupos o asociaciones a las que pueden acudir (FEDER en España, ATUERU en Uruguay).

Nuestro objetivo debe ser facilitar el proceso de cambio que supone padecer una enfermedad rara, tanto en el paciente como en su familia, e intentar minimizar el impacto emocional, promoviendo que la persona afectada y su familia se hagan responsables de su propio bienestar. Se deben realizar evaluaciones continuas del paciente y entrevistas periódicas con los familiares para evaluar el estrés que provoca este diagnóstico, para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas que perjudiquen la evolución del niño (Castañeda, 2016).

#### **10b. Intervención en niños con carencias afectivas y déficit socio-ambiental. Dra. María del Mar Castañeda**

Según Castañeda (2016) no debe considerarse al nivel socio económico en forma aislada como marcador de la calidad ambiental, debe ser tenido en cuenta como una variable distal que afecta al niño en forma indirecta. Hay otras variables próximas que si se relacionan con el desarrollo evolutivo del niño como son la capacidad de respuesta de los cuidadores, la disponibilidad de juegos adecuados, la estimulación oportuna, y que no necesariamente se relacionan con el nivel socio-económico (Castañeda, 2016).

Algunos factores de riesgo socio-ambiental son: conflictiva en el núcleo familiar,

madre adolescente, padres con deficiencia mental, prostitución, delincuencia, consumo de alcohol o drogas, extrema pobreza, etc. En todas estas situaciones de estrés socio-ambiental, el niño está expuesto a un estrés temprano que tiene un efecto negativo sobre las funciones cerebrales en desarrollo, lo que ocasiona problemas físicos, conductuales y cognitivos (Castañeda, 2016).

Los programas de Atención Temprana para niños de riesgo socio-ambiental deben tener como objetivo proporcionar al niño una adecuada estimulación y educar a la familia para transformarla en un factor protector en el desarrollo de su hijo (Castañeda, 2016). En el trabajo con el niño se debe compensar los déficits comunicativo-lingüísticos y cognitivos, las habilidades sociales, fomentar el juego simbólico poniendo énfasis en el plano emocional y afectivo (Castañeda, 2016). Es fundamental el trabajo con la familia, haciendo hincapié en los aspectos positivos y tratando de cambiar los negativos sin tratar de imponer normas de conductas estandarizadas (Castañeda, 2016).

Se entiende por maltrato infantil a “... toda acción u omisión, no accidental y continuada en el tiempo por parte de padres o cuidadores que comprometen la satisfacción de las necesidades básicas (físicas, sociales o emocionales) del niño-niña o adolescente” (Departamento de Pediatría, Universidad de la República, 2014, p.35). Este puede ser: maltrato psicológico, maltrato durante la gestación, maltrato por negligencia, maltrato social o institucional, abuso sexual y maltrato físico (Castañeda, 2016).

El Maltrato psicológico es una agresión a la vida afectiva del niño, donde la conducta del agresor no tiene ningún sentido constructivo, educativo o protector para el niño, por ejemplo, aislar, rechazar, aterrorizar, ignorar o corromper (Castañeda, 2016). Algunas conductas en el niño pueden hacernos sospechar este tipo de maltrato: angustia importante frente al llanto de otros niños, miedo de ir a casa o a la escuela, rechazo a recibir ayuda, apego exagerado a personas desconocidas u objetos, etc.

## **Resumen módulo 10**

Este módulo, además de repasar la definición y el modo de evaluación de las enfermedades raras, me aportó un gran cambio en mi manera de pensar los pacientes. Los médicos tenemos la obsesión de llegar a un diagnóstico, nuestra formación se basa en eso, y por lo tanto las enfermedades raras nos generan gran incertidumbre. Luego de este seminario pude comprender que llegar a un diagnóstico, si bien debe intentarse, no es lo primordial, lo importante es iniciar una intervención lo más pronto posible. Este “clic” significó para mí la confirmación de que esta maestría era la respuesta que estaba buscando.

Me parece muy destacable el concepto de que el bajo nivel socio-económico no constituye en forma aislada un factor de riesgo socio-ambiental, ni el buen nivel socio-económico lo contrario. Debe analizarse junto a otras condiciones del niño, de la familia y del entorno donde este se desarrolla.

El maltrato infantil es de las problemáticas más difíciles a la que tenemos que enfrentarnos como profesionales de Atención Temprana, frente a estas situaciones de violencia debemos aprender a manejar nuestra propia violencia, es un problema complejo, multicausal que requiere una atención interdisciplinar. Los profesionales vinculados a la niñez debemos estar atentos a los signos que nos hagan sospechar la presencia de maltrato.

## **Módulo 11. Intervención en niños con déficit cognitivo, familia y escuela**

### **11a. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros síndromes. Dra. María del Mar Castañeda**

El síndrome de Down es la cromosomopatía más frecuente y fue descrita por primera vez en 1866 por John Langdon Down (Candel Gil, 2016). La incidencia de este síndrome parece estar bajando, hace 30 años era de alrededor de 1 cada 600 nacimientos,

lo que se piensa esté vinculado al diagnóstico prenatal y que algunos padres opten por no seguir adelante con ese embarazo (Candel Gil, 2016).

Según Candel Gil (2016) la alteración genética de este síndrome es un exceso del material genético del cromosoma 21, que puede presentarse en 3 variantes: trisomía 21 primaria, trisomía por traslocación y trisomía por mosaico. Esta tercera copia provoca una sobreexpresión de los genes presentes en este cromosoma, lo que determina un desequilibrio en el funcionamiento normal de las células del organismo.

Esto determina la presencia de rasgos físicos que, si bien no son patognomónicos, son característicos: braquicefalia, hendiduras palpebrales oblicuas, orejas de implantación baja, puente nasal pequeño, cuello corto, extremidades cortas con manos y pies anchos, pliegue palmar único y clinodactilia. En un 40 % de los casos presentan cardiopatía congénita, también son comunes patologías oftalmológicas (miopía, estrabismo), malformaciones gastrointestinales, hipotiroidismo, enfermedad celíaca, etc.

A nivel del desarrollo motor presentan una torpeza motora gruesa y fina, deficiencia de coordinación óculo manual y dificultades con el equilibrio. Todo esto se explica por la importante hipotonía y la laxitud ligamentosa que los caracteriza (Candel Gil, 2016). En el área del lenguaje presentan un desarrollo pre lingüístico aceptable, pero luego aparecen problemas a nivel de la fonología, fonética y la morfo sintaxis.

La hipotonía, los trastornos del lenguaje y el retardo mental son las manifestaciones más importantes que se abordan desde la Atención Temprana.

Durante el primer año de vida se debe trabajar para mejorar el tono muscular, tratando de evitar el desarrollo de patrones de movimientos compensatorios que pueden determinar problemas ortopédicos y funcionales (Candel Gil, 2016). También trabajar su lenguaje oral estimulando su jerga y luego usando sistemas aumentativos de comunicación (Castañeda, 2016). Se utiliza el juego como recurso terapéutico que se le

enseña a la familia para favorecer su desarrollo cognitivo, motriz y del lenguaje.

Según Castañeda (2016) son muy útiles las sesiones grupales para estimular el desarrollo de habilidades sociales y el aprendizaje de habilidades diarias (aseo, vestido, tareas del hogar, etc.). Se debe trabajar también la deglución y enseñar a los padres distintos ejercicios para esto (Castañeda, 2016).

## **Módulo 12. Intervención en niños con alto riesgo biológico. Dra. María del Mar Castañeda**

La prematuridad y el bajo peso son los factores de riesgo al nacer más importantes que se vinculan a los trastornos del desarrollo. Valle Platero (2011) prefiere referirse a contextos de riesgo dada la confluencia de factores biopsicosociales en esta etapa. Esta autora también destaca la gran capacidad de recuperación que tienen estos pacientes cuando existen factores protectores.

Se considera prematuro a todo bebé nacido antes de las 37 semanas de gestación y bajo peso a aquel que al nacer pesa menos de 2500 gramos. Existen muchos factores que se vinculan con los nacimientos prematuros, la mayoría de ellos pueden evitarse si se controla correctamente en embarazo (preeclampsia, consumo de drogas, infecciones, embarazo múltiple, nacimiento prematuro previo, etc.). En Uruguay nacen anualmente 4500 niños prematuros (Fundación Álvarez Caldeyro Barcia, 2016).

Según Valle Traperó (2011) la Atención Temprana en estos niños debe iniciarse en el ámbito hospitalario, donde la utilización del método madre canguro ofrece beneficios para el niño y para los padres. Destaca también que debe compartirse con los padres los criterios de desarrollo óptimo que debe seguir su hijo y los signos de alarma que deben controlar.

La Atención Temprana neonatal de un prematuro debe incluir: la incorporación de los padres en el cuidado de su hijo, el apoyo psicológico a ellos, la protección ambiental,

y enseñar a estos padres a reconocer las características y estados de conciencia de su hijo (Valle Trapero, 2014). La eficacia de este modelo de intervención supone ayudar a los padres en la concientización de su propio proceso emocional y en el reconocimiento de las características de su hijo (Valle Trapero, 2014). Al momento del alta neonatal es muy importante favorecer la acomodación en el hogar.

Cuando el niño comienza a concurrir a un C.D.I.A.T. se inicia la estimulación psicomotriz, a través de diferentes ejercicios dependiendo de la edad (Castañeda, 2016)

### **Resumen módulo 12.**

Este módulo me resultó sumamente útil dado que frecuentemente estoy en contacto con niños prematuros, no en el ámbito hospitalario, sino ambulatorio.

Al leer artículos de Mercedes Valle Trapero advertí como la Atención Temprana adquiere una nueva dimensión al intervenir con el recién nacido de riesgo y su familia desde el inicio de su vida extrauterina, empezando esta intervención mucho antes de la llegada del niño al C.D.I.A.T. Me resultó sumamente interesante la importancia del acompañamiento de los padres desde los primeros momentos, como esto va a ayudar en la construcción de vínculos saludables.

En Uruguay existe desde el año 2006 en programa SERENAR (Seguimiento del recién nacido de riesgo psiconeurosensorial) que tiene como finalidad la captación, el seguimiento, detección precoz y tratamiento de los recién nacidos de riesgo psiconeurosensorial nacidos en el sistema público (Berta, 2012). En este programa se trabaja con el niño y la familia en prevención primaria, secundaria y terciaria y tiene como objetivo estimular el desarrollo, detectar alteraciones del desarrollo en forma precoz e intervenir en forma adecuada (Berta, 2012).

**Módulo 13. Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Dra. María del Mar Castañeda**

Un Servicio de Atención Temprana tiene por finalidad ofrecer a los niños de 0 a 6 años que presentan algún trastorno en su desarrollo o tengan riesgo de padecerlo, un conjunto de intervenciones para optimizar su desarrollo (FEAPS). Este servicio se lleva a cabo en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

El Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana es aquel servicio que dispone de los recursos personales y materiales, propios o en coordinación con los existentes en la zona de cobertura, suficientes para realizar una intervención global y personalizada a los niños, sus familias y su entorno, que presentan o tienen riesgo de presentar trastornos en su desarrollo. (Belda, 2000, p.36)

Según FEAPS estos centros desarrollan tres líneas de actuación: sensibilización, prevención y detección temprana e intervención terapéutica. La sensibilización consiste en desarrollar programas cuyo objetivo sea concientizar a la población general acerca de aspectos vinculados a la prevención en desarrollo infantil. En segundo lugar, deberán proporcionar información a los profesionales y sociedad en general acerca de cómo prevenir o detectar lo antes posibles desviaciones en el desarrollo típico de los niños. Por último, realizarán intervenciones que se planifican y programan en forma individual de acuerdo a las características de cada niño, su familia y su entorno.

El equipo de profesionales que componen un C.D.I.A.T. debe cubrir las necesidades médicas, psicológicas, educativas y sociales, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento (Belda, 2000). En estas funciones participan pediatras, neuropediatras, psiquiatras infantiles, psicólogos, psicopedagogos, maestros, fisioterapeutas, logopedas, psicomotricistas, asistentes sociales, entre otros. Contar con todos estos profesionales es muy difícil, por lo que la coordinación con otras instituciones es fundamental.

La composición de un C.D.I.A.T. está determinada por una serie de factores: el número y características de los niños atendidos (si se presta atención a todo tipo de trastornos del desarrollo se requerirá de un grupo más variado de profesionales que si el

centro es especializado); el tipo de atención que se dé (domiciliaria, ambulatoria o mixta); y el grado de participación en las actividades comunitarias de prevención (Belda, 2000).

El C.D.I.A.T donde realizamos nuestra práctica en la ciudad de Málaga contaba con un equipo formado por Psicopedagoga (que ejercía la dirección del centro), logopedas, fisioterapeutas, psicóloga y asistente social.

FEAPS proporciona algunas recomendaciones acerca de los C.D.I.A.T.: su ubicación debe estar en un lugar accesible, tener entre 100 y 300 usuarios, contar con una estructura determinada y con un equipamiento básico para su funcionamiento (en lo que me extenderé más adelante).

### **Resumen módulo 13.**

La posibilidad de realizar prácticas en el C.D.I.A.T. Amapace fue un gran aporte en mi formación. Viendo el trabajo con los niños, en varias oportunidades, llegué a dudar de cuál era la profesión de origen del terapeuta, vivenciando la transdisciplinariedad. También observar cómo se involucra a la familia en el tratamiento me ayudó a entender otro de los pilares fundamentales de la Atención Temprana.

Intentar desarrollar este tipo de centros en el contexto actual de nuestro país es uno de los grandes desafíos que tenemos como profesionales en Atención Temprana.

### **Marco contextualizado de la profesión de especialista en Atención Temprana**

Para contextualizar la profesión de especialista en Atención Temprana en nuestro país considero necesario realizar una breve síntesis de las generalidades del Uruguay, un repaso de los Servicios de Salud destinados a la niñez y de los Servicios Educativos, haciendo primero una reseña histórica para luego analizar en que se encuentran hoy en día. Finalmente describir la situación de la discapacidad en nuestro país, así como las prestaciones de Seguridad Social.



La República Oriental del Uruguay tiene un área terrestre de 176.215 km<sup>2</sup> (INE, 2014), se ubica al oriente del río que le da su nombre que en guaraní significa “río de los pájaros pintados” y tiene una población de 3.440.557 habitantes (INE, 2014). Limita con dos países de gran extensión territorial y mucha población, como son Argentina y Brasil; su capital Montevideo es un puerto con significado histórico y ubicación estratégica, donde fueron llegando varias corrientes migratorias que fueron conformando su población (UCC, CCEPI, 2014). Es un país que tiene grandes extensiones de costa y un territorio levemente ondulado, lo que permite su total recorrido sin tener mayores obstáculos. La mayor parte de la población se concentra en los núcleos urbanos, la mitad de ella en su capital. En Uruguay nacen aproximadamente por año 46700 niños, la mayoría en hogares de bajos recurso, determinando una infantilización de la pobreza (UCC, CCEPI, 2014). Nuestro país es poseedor de una rica historia en la atención y educación de sus niños, y en los últimos años se han incrementado las acciones focalizadas hacia la primera infancia en situación de riesgo, a través de abordajes interinstitucionales intentando igualar sus oportunidades, mejorar sus condiciones de vida para optimizar el desarrollo de su potencial (UCC, CCEPI, 2014).

## **Salud**

Hacia fines del siglo XVIII y comienzos del siglo XIX comienzan a formarse en nuestro país las primeras estructuras para dar respuesta a los procesos de salud-enfermedad, en ese momento, coexistían la asistencia privada mediante el pago directo de las familias a quienes practicaban la medicina y la asistencia de caridad llevada a cabo por la Iglesia (MSP, 2005). En 1788 se crea el Hospital de Caridad, actualmente Hospital Maciel.

La segunda mitad del S XIX se caracteriza por grandes cambios tanto a nivel público como privado. Aparecen las primeras organizaciones mutuales con un sistema de

prepagado y sin fines de lucro, que funcionaban como cooperativas, los asociados elegían a sus autoridades quienes se encargaban de contratar los servicios médicos, así se fundó la Asociación Española Primera de Socorros Mutuos, primera de su tipo en todo el continente y que continúa existiendo (MSP, 2005). En el ámbito público, el impulso modernizante lleva a que el joven estado empiece a asumir formalmente la responsabilidad en la atención de la población, creando en 1888 la Comisión Nacional de Caridad y Beneficencia Pública que tenía bajo su dependencia el Hospital de Caridad y los asilos maternales, de dementes y de mendigos. En este hospital trabajó el Dr. Luis Morquio considerado el padre de la pediatría en Uruguay (Turnes, 2014). Simultáneamente se empieza a ampliar la red de asistencia creándose varios hospitales tanto en la capital como en el interior del país (MSP, 2005).

Al inicio del siglo XX, de la mano de un gran aluvión migratorio y en el marco de políticas de bienestar muy avanzadas para la época, se crea en 1910 la Asistencia Pública Nacional que declara el derecho a la asistencia gratuita por parte del Estado a todo individuo carente de recursos (Mazzeo & Pollero, 2005). Se fundan nuevos hospitales entre ellos el Hospital Materno Infantil (hoy Pereira Rosell) referente nacional hasta la actualidad. En este período llegan al país importantes avances científicos y tecnológicos, pero las mejoras en los indicadores de salud (como la mortalidad infantil) se deben a las mejoras en la calidad de vida de la población (agua potable, saneamiento, vivienda), siendo el enfoque predominante el de la medicina asistencial, con el hospital como eje de la acción médica (MSP, 2005).

En 1933 se crea el Ministerio de Salud Pública lo que significó un gran avance en la estructuración sanitaria del país. Un año después, se da un paso muy importante en la legislación sobre protección a la infancia con la aprobación del Código del Niño que prohíbe el trabajo a menores de 14 años y establece que se abone la mitad del salario por

licencia maternal (Mazzeo & Pollero, 2005). También crea el Consejo del Niño como entidad que centraliza todo lo vinculado al bienestar y asistencia de los menores.

En la década de 1940 hay una gran expansión de los servicios públicos, se crean los Centros de Salud que tendrían una orientación hacia la prevención en salud y fueron el inicio del primer nivel de atención. Se empieza a diferenciar cada vez más los estándares de atención con respecto al sector privado, lo que se ve reflejado también en la remuneración que recibían los trabajadores de la salud (MSP, 2005).

En 1953 se funda el Hospital de Clínicas, hospital de la Universidad de la República con funciones de asistencia pública y formación. También durante esta década los sindicatos obtienen el beneficio de los seguros de enfermedad, que se financiaban con los aportes de los obreros y los patrones, siendo gestionadas por comisiones tripartitas formadas por los obreros, los patrones y el estado, que tenían que licitar y contratar entre las mutuales los servicios de salud para sus agremiados (MSP, 2005).

La dictadura cívico-militar que ocurrió en Uruguay desde 1973 a 1985 determinó una disminución significativa de la inversión en salud y se desmontó el mecanismo de gestión tripartita de los seguros de salud que pasó a ser gestionada por la Dirección General de la Seguridad Social (DGSS).

La crisis económica de los años 2002-2003 con altísimos índices de pobreza y desempleo determinó en el sector público un deterioro de infraestructura y en el privado un aumento del endeudamiento lo que llevó al cierre de muchas mutualistas.

Desde el año 2005 se empieza a realizar una reforma en la salud que persigue un objetivo de justicia social, que cada cual aporta según su capacidad contributiva mientras reciba atención según su necesidad (MSP, 2005). Se implementó el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) cuyo objetivo central es mejorar la calidad de atención ligado al fortalecimiento del primer de atención y a un cambio en el paradigma médico

asistencial a uno basado en la prevención y promoción de salud. Para ello se crearon varios programas prioritarios entre los cuales destaco por estar vinculados directamente con la atención a la infancia: el Programa Nacional de Niñez, el Programa Nacional de Adolescencia, el Programa Nacional de Discapacidad, el Programa Nacional de Salud Mental.

El SNIS se financia a través del Fondo Nacional de Salud (FONASA) que reúne todos los aportes a la seguridad social, los usuarios aportan tasas porcentuales progresivas de 3%, 4,5% y 6% según los niveles de ingresos y composición del núcleo familiar, las empresas y organismos continúan aportando un 5% por sus trabajadores. Con estos recursos se financia la atención del trabajador y de su núcleo familiar (MSP, 2005).

La Junta Nacional de Salud (JUNASA) es la encargada de controlar el cumplimiento por parte de las entidades públicas y privadas que integran el SNIS de los programas de prestaciones integrales que apruebe el MSP, estos se actualizan periódicamente de acuerdo a la evidencia científica, demográfica y epidemiológica de la población uruguaya (MSP, 2005). La JUNASA paga a los prestadores una cápita ajustada por edad y sexo más un pago por el cumplimiento de metas (pago por desempeño asistencial, por el logro en resultados de salud que son definidos por la autoridad sanitaria). Dentro de estas metas asistenciales se encuentran las de salud materno-infantil que exigen un determinado número de controles del embarazo y de los niños, el tener las vacunas al día, entre otros.

Los prestadores integrales del SNIS son del subsector público y del subsector privado. Los efectores de atención integral de origen público son: ASSE (Administración de servicios de salud del estado), el Hospital de Clínicas (Universidad de la República), Sanidad Militar y Sanidad Policial, que constituyen la Red Integrada de Efectores Públicos de Salud (RIEPS), donde se asiste el 45 % de la población (MIDES, 2012). El

55 % restante de la población se asiste en los efectores privados, las IAMC (Instituciones de Asistencia Médica Colectiva) y los Seguros Integrales.

Esta transformación en el modelo de atención requiere un cambio cultural de las instituciones, los técnicos y la población, cambiando estilos de vida, así como de aspectos legislativos para que estas conductas más saludables sean más factibles para la población. Debe ampliarse la canasta de prestaciones incluyendo aspectos que aseguren la calidad y los derechos: detección precoz, seguimiento y atención a alteraciones del desarrollo infantil (MSP, 2005). En este último punto la Atención Temprana juega un papel central y es de destacar que el desarrollo infantil es tenido en cuenta por la reforma de la salud que se viene llevando a cabo en nuestro país desde hace 11 años.

## **Educación**

Pasando a analizar el otro pilar fundamental en la atención a la niñez, la educación, haremos también una breve reseña histórica para poder comprender mejor la situación actual.

En la época previa a la reforma educativa de José Pedro Varela, la educación respondía al pensamiento dominante de la época. Los españoles, en el período colonial, emplearon la evangelización como modelo educativo, las escuelas estaban a cargo de la orden de los Jesuitas y de los Franciscanos (ANEP, CEP, 2007). Con la revolución oriental las escuelas se volcaron a la educación cívica y al fortalecimiento de la identidad nacional, luego de la independencia se crean muchas escuelas y se le da importancia a la formación de los maestros, creándose la primera Escuela Normal en 1827, y en 1847 se creó el Instituto de Instrucción Pública (ANEP, CEP, 2007).

En el último cuarto del siglo XIX el Uruguay aún no lograba un proyecto educativo y cultural propio, la democracia continuaba siendo débil e inestable, en este contexto surge el pensamiento filosófico y pedagógico de José Pedro Varela (ANEP, CEP,

2007). Con clara filosofía positivista publica dos obras pedagógicas que trascienden hasta nuestros días: “La Educación del Pueblo” (1874) y “La legislación escolar” (1877), que marcaron un antes y un después en los modelos educativos. En estas obras aborda integralmente la educación, planteándola como asunto público, político y cívico y como responsabilidad del Estado, que debía ser laica, gratuita y obligatoria. Propuso programas, metodologías, criterios de evaluación y aspectos organizativos institucionales (ANEP, CEP, 2007). Es de destacar que fue preocupación de Varela la educación preescolar basándose en el modelo Froebel, propuesta educativa que fue ampliada por la maestra Enriqueta Compte y Riqué, quién elaboró un programa para Jardines de Infantes y fundó el primer Jardín de Infantes Público de América en 1892 (ANEP, CEP, 2007).

A principios del siglo XX se comenzó a considerar la atención de niños con algún tipo de “deficiencia física o retraso mental”, creándose nuevos centros escolares especializados. En 1910 se inauguró el Instituto Nacional de Sordomudos, en 1913 la “Escuela al aire libre” (para “débiles físicos”), en 1929 la Escuela Auxiliar (que luego sería la Escuela de Recuperación Psíquica) y en 1930 la Escuela Hogar para niños de “conducta irregular” (ANEP, CEP, 2007). En 1949 se organizó la primera escuela de Recuperación Psíquica que atendía en forma integral a alumnos con retardo mental desde preescolar hasta la adaptación a la vida adulta. En la etapa preescolar se ponía énfasis en motricidad, vocabulario y sociabilidad, en la primaria en lectoescritura y aritmética, en la adolescencia en la enseñanza de oficios, y se continuaba acompañando al alumno hasta que tuviera un empleo y el consejero entendiera que podía independizarse de la tutela escolar (ANEP, CEP, 2007). En todo este proceso se realizaba un intenso trabajo con padres y la comunidad. El enfoque predominante a lo largo de la historia del país ha sido que los niños con alguna discapacidad concurren a escuelas especiales lo que llevó a una gran expansión de estas escuelas a mediados de la década del sesenta. Más adelante,

ya en la década del 80, aparecieron recomendaciones internacionales para incluir a niños con discapacidad en escuelas comunes, este cambio de paradigma llevó a que en la segunda mitad de esta década el Consejo de Educación Primaria realizara numerosas experiencias de integración, apoyando a las escuelas comunes mediante maestros itinerantes y maestros de apoyo que dieran respuesta a las necesidades de los niños integrados (UNICEF, 2013). Sin embargo, el escaso desarrollo de propuestas inclusivas, tanto a nivel de aula como a nivel de centro, muestra que este cambio aún no se ha logrado en las prácticas educativas y que continúa siendo uno de los grandes desafíos para la educación uruguaya (UNICEF, 2013).

En la actualidad Uruguay cuenta con educación pública gratuita desde preescolar (obligatorio desde los 4 años) hasta la Universidad. Existe también educación privada para todos estos niveles. El analfabetismo ha decrecido de manera constante en el tiempo, actualmente es de 1,5%, la gran mayoría son mayores de 65 años (MEC, 2014).

Asisten a educación preescolar un total de 156069 niños, de ellos 47845 lo hacen a centros de primera infancia (0 a 36 meses) y 108244 a Educación Inicial (3, 4 y 5 años), de los cuales 79405 concurren a establecimientos de enseñanza pública (UCC, CCEPI, 2014). La cobertura educativa en la etapa de primaria (de 6 a 11 años) es cercana al 100%, a los 5 años 98,8%, a los 3 años 69% y a los 2 años 48% (MEC, 2014). Es de destacar que el aumento en la participación educativa de los niños de 2, 3 y 4 años es proporcionalmente más importantes en los sectores más desfavorecidos (MEC, 2014).

Es muy interesante en la etapa preescolar el Plan CAIF que funciona desde el año 1988 en el país, constituye una política pública intersectorial en la que participa el Estado, Organizaciones de la Sociedad Civil y las Intendencias Municipales, cuyo objetivo es proteger y promover los derechos de los niños desde su concepción hasta los tres años, priorizando el acceso a aquellos que proviene de familias con vulnerabilidad (Plan

Caif.org). Los Centros CAIF tienen una propuesta que apunta a la integralidad, interinstitucionalidad e interdisciplina, comenzando la intervención del niño y su familia desde la gestación (en conjunto con los servicios de salud) y hasta los 3 años (Plan Caif.org). Trabajan en dos modalidades dependiendo de la edad de los niños. Semanalmente, en el Programa de Experiencias Oportunas para niños de 0 a 24 meses concurrendo con un adulto referente, y donde se trabaja el desarrollo integral y el fortalecimiento de los vínculos. Los niños de 2 y 3 años concurren diariamente, recibiendo una propuesta pedagógica basada en el Marco Curricular para la Atención y Educación de niñas y niños uruguayas, al que me referiré más adelante. Los equipos de los Centros CAIF están formados por maestra especializada en educación inicial, psicólogo, trabajador social, psicomotricista y educadora preescolar. Estos centros tienen un papel muy importante en la prevención de trastornos del desarrollo acompañando a las familias y brindando un entorno favorable para optimizar el desarrollo de niños que, muchas veces, provienen de contextos desfavorables. Además, frecuentemente es el primer lugar donde se detecta que el desarrollo de un determinado niño no es típico y advierten a los padres para que consulten.

Otro hecho destacable que muestra la importancia que se le está dando a la Primera Infancia en nuestro país es la creación en el año 2012 del Programa Uruguay Crece Contigo (UCC), que es una política pública de cobertura nacional, que prioriza a las familias con mujeres embarazadas y niños menores de 3 años, siendo un espacio de articulación del trabajo que viene desarrollando el Estado a través de diferentes Programas y acciones orientadas a la Primera Infancia (MIDES, 2015). UCC se propone llevar a cabo acciones socioeducativas para las familias que mejoren el crecimiento y desarrollo infantil, así como disminuir factores de riesgo socio-sanitarios (control del embarazo, controles del niño, pautas de crianza y estimulación del desarrollo, promoción



de la lactancia materna y pautas de alimentación). Todas estas acciones se realizan en forma universal a través de campañas de sensibilización sobre la importancia de la Primera Infancia y promoción de buenas prácticas de crianza, y en forma específica en aquellas familias con mujeres embarazadas o con niños menores de 4 años que presenten situaciones de vulnerabilidad social o sanitaria (MIDES, 2015). En estos casos se realiza un trabajo de acompañamiento familiar llevando a cabo acciones socio-educativas, apoyando para llevar a cabo los controles de salud y los trámites de prestaciones sociales.

Considero también destacable la creación en diciembre de 2014 del Marco Curricular para la Atención de niñas y niños uruguayos de 0 a 6 años a cargo de UCC y el Consejo Coordinador de la Educación en la Primera Infancia (CCEPI). Participaron también el Instituto Nacional del niño y el adolescente (INAU), la Sociedad Uruguaya de Pediatría (SUP), la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, entre otros. Este marco curricular surgió porque se considera un desafío garantizar el desarrollo infantil a todos los niños del país, y por la necesidad de tener una adecuada articulación desde el nacimiento hasta los 6 años independientemente de quién sea el prestador del servicio, buscando universalizar los espacios, modalidades y programas que a ellos se destinan (UCC, CCEPI, 2014). En este marco aparecen una serie de definiciones relacionadas con la primera infancia para favorecer el uso de un lenguaje común, plantea los elementos que deben estar presentes en la atención y educación a lo largo de esta etapa considerando los aspectos evolutivos del desarrollo y señala la relevancia del primer año de vida destacando las oportunidades para potenciar el vínculo del niño con su entorno (UCC, CCEPI, 2014)

### **Discapacidad**

Habiendo analizado la historia y la situación actual de la salud y la educación en Uruguay, pasaré ahora a describir la situación de la discapacidad en el país.

Los derechos de niños y adultos con discapacidad están respaldados en la Constitución uruguaya por los principios de igualdad y no discriminación, además en el año 2008 el parlamento uruguayo aprobó la ley 18418 que adhiere a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y en el año 2010 entró en vigencia la ley 18651 de Protección Integral a las Personas con Discapacidad (UNICEF, 2013). Según el segundo artículo de esta ley

“Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional” (Dirección Nacional de Impresiones y Publicaciones Oficiales, 2010).

La ratificación de la CDPD ha permitido dar mayor visibilidad a una problemática históricamente postergada en el país, mientras que la aprobación de la ley 18651 es un paso importante en el establecimiento de un sistema integral de protección para las personas con discapacidad que asegure su atención médica, educación, rehabilitación física, psíquica y social y cobertura de seguridad social (MIDES, 2014). Desde el año 2005 comienza una transición desde el modelo Bio-médico hacia el Bio-psico-social de la discapacidad, lo que se ve reflejado desde el Estado en el pasaje del Programa Nacional de Discapacidad del Ministerio de Salud Pública al Ministerio de Desarrollo Social (MIDES). La responsabilidad política dentro del estado en materia de discapacidad es ejercida por la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD) que es una persona de derecho público no estatal y el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) en la órbita del MIDES (MIDES, 2014). La Comisión se integra por un delegado del MIDES, que la preside, un delegado del Ministerio de Salud Pública (MSP), del Ministerio de Educación y Cultura (MEC), del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (MTSS), de la Facultad de Medicina, del Consejo Directivo Central de la

Administración Nacional de Educación Pública, del Congreso de Intendentes, de la Facultad de Odontología, del Instituto del Niño y del Adolescente del Uruguay (INAU), del Banco de Previsión Social (BPS), de la Comisión Honoraria del Patronato del Psicópata y de la Facultad de Ciencias Sociales (MIDES, 2014). También forman esta comisión otros delegados cuando se requieren (de otras facultades o áreas) y cada una de las asociaciones de personas con discapacidad que poseen personería jurídica (MIDES, 2014). Corresponde a la CHND la elaboración y aplicación de los planes de política nacional de promoción, desarrollo, rehabilitación biopsicosocial e integración social de las personas con discapacidad (MIDES, 2014).

La ley General de Educación 18347 de 2008 en varios de sus artículos se refiere al derecho de la educación en la diversidad y a la inclusión educativa (UNICEF, 2013). Por otra parte, la ley 18335 sobre pacientes y usuarios del Sistema de Salud (incluidos en el SNIS) determina el derecho de recibir tratamiento igualitario y de no ser discriminados por razones de edad, discapacidades, entre otros (UNICEF, 2013). Todo este marco normativo e institucional sobre discapacidad propuso una serie de medidas para lograr la igualdad de oportunidades en varios ámbitos: accesibilidad a la cultura, la información y la comunicación; accesibilidad al entorno físico y al transporte; educación e inclusión escolar; capacitación e inserción laboral (UNICEF, 2013).

Según la Organización Mundial de la Salud (2011) citado por UNICEF (2013) alrededor del 15% de la población mundial viven con discapacidades de distintos tipos, las discapacidades infantiles (0 a 14 años) se estiman del 5,4 %, siendo graves en un 0,7%. En Uruguay existe poca información acerca de los niños con discapacidad, pero en el Censo de Población del 2011 del Instituto Nacional de Estadística (INE) se relevó información al respecto. En este censo se utilizó, según las recomendaciones del grupo de Washington, una síntesis de las definiciones de la Clasificación Internacional de

Funcionalidad de la discapacidad y de la Salud (UNICEF, 2013). Según este censo el 15,9 % de la población posee algún tipo de discapacidad permanente para ver, oír, caminar o aprender (Asesoría General en Seguridad Social, 2013), y del grupo etario comprendido entre 0 y 17 años el 5,6% presenta discapacidad, lo que correspondería a aproximadamente 50000 niños y adolescentes (UNICEF, 2013).

Para describir el tipo de discapacidad hay que tener en cuenta que el censo 2011 relevó datos de discapacidad visual y auditiva a toda la población, física a los mayores de 2 años y las intelectuales a partir de los 6 años (Asesoría General en Seguridad Social, 2013). La información se recabó a partir de preguntas realizadas a los entrevistados (padres u otros adultos de la familia) e indaga si las personas del hogar tienen alguna dificultad permanente para entender y/o aprender, ver, aún si usan lentes, oír, aún si usa audífono y caminar o subir escalones. Las opciones de respuesta eran: No tiene dificultad; Si, alguna dificultad; Si, mucha dificultad; Si, no puede hacerlo (UNICEF, 2013). De los datos disponibles se destaca que la discapacidad más frecuente es la de tipo intelectual, un total de 23472 niños de 6 a 17 años tiene dificultad para aprender o entender (4 % de este grupo etario), de ellos aproximadamente 8500 tienen dificultades moderadas o severas (UNICEF, 2013). En segundo lugar, aparecen las discapacidades visuales, 19885 menores de 18 años tienen dificultades severas para ver o son ciegos (2,3% de este grupo etario), luego las discapacidades auditivas 6375 menores de 18 años tiene dificultades para oír (0,8 %) y en 1500 estas dificultades son severas o son sordos (UNICEF, 2013). Finalmente, 6274 niños de entre 2 y 17 años tienen dificultades para caminar o subir escalones (0,8%).

Es conocido el círculo vicioso que se produce entre discapacidad y pobreza. Según los resultados del Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS-Banco Mundial, 2011) citado por UNICEF (2013) la prevalencia de discapacidad es mayor en los grupos más

pobres de la población, debido a que las malas condiciones de vida (malnutrición, enfermedades, accidentes y problemáticas sociales) empeoran las condiciones de crecimiento y desarrollo de los niños, haciéndolos más propensos a la discapacidad. Por otro lado, la discapacidad afecta en términos económicos a todo el núcleo familiar, aumentando el gasto provocado por las necesidades de atención del niño y disminuyendo los ingresos de sus cuidadores (en la mayoría de los casos la madre) que debe disminuir su carga laboral o dejar de trabajar para dedicarse a los cuidados del niño. En Uruguay los datos existentes confirman esta realidad, casi la mitad de las personas con discapacidad pertenecen a los hogares de menores ingresos, y en los menores de 14 años pobres la prevalencia de discapacidad es 70 % mayor (5,5 % comparado con 3,2 %) a aquellos que no se encuentra en situación de vulnerabilidad económica (UNICEF, 2013).

Considero que la Atención Temprana puede jugar un rol muy importante en nuestro país para ayudar a cortar este círculo vicioso entre pobreza y discapacidad, permitiendo optimizar el desarrollo de los niños independientemente del lugar donde les toca nacer, un concepto de equidad que tiene para mí un gran valor. La inversión en primera infancia trae beneficios individuales y para la sociedad toda, muchos de los cuales se observan a largo plazo. Como profesionales de Atención Temprana debemos asumir el reto de convencer a políticos y a la sociedad toda de la importancia que tiene.

En cuanto a la situación educativa en Uruguay, el 87,3 % de los niños de entre 4 y 17 años con discapacidad concurren a centros educativos (UNICEF, 2013). Según CEPAL (2012) citado por UNICEF (2013) Uruguay junto con Costa Rica y Panamá son los tres países de América Latina y el Caribe donde más del 80% de los niños con discapacidad completan 7 años de educación. Si bien este dato es positivo en el contexto regional, la cobertura educativa de los niños con discapacidad es varios puntos por debajo de los niños sin discapacidad, y es más manifiesta en el grupo de 12 a 17 años. Los datos

más llamativos aparecen al considerar la discapacidad severa, considerando esta cuando la respuesta al censo poblacional 2011 era que no podían aprender o entender, ver, oír, caminar o subir escalones (a consideración del familiar entrevistado y no de un profesional, como ya fue explicado). Los niños de entre 6 y 11 años (edad para educación primaria en Uruguay) que no pueden aprender en un 28,5% están fuera de la educación (nunca asistieron o dejaron de hacerlo), el 50,9% asiste a escuelas especiales y el 18,3% restante lo hace a una escuela común (UNICEF, 2013). La desvinculación con la educación se incrementa a medida que los niños con discapacidades intelectuales van creciendo (el 49,1 % de entre 12 y 17 años no asiste). Entre los niños y adolescentes que no pueden ver, aún si usan anteojos, 1/3 está excluido de la educación, 1/3 asiste a escuelas especiales, y el otro tercio a escuelas comunes (UNICEF, 2013). Entre los que no pueden oír, el porcentaje que está excluido de la educación es menor (9,9 % de 6 a 11 años) pero sigue siendo alta en los adolescentes (29%); siendo los porcentajes de exclusión educativa más alto entre los que no pueden caminar o subir escalones (37,6 % de 6 a 11 años y 51,6% entre 12 y 17 años) (UNICEF, 2013).

### **Seguridad social**

Para llevar a cabo las acciones del Estado dirigidas a la discapacidad existen una serie de servicios y prestaciones, algunas son ejecutadas desde el Estado a través de acciones o aportes económicos directamente a la persona con discapacidad, y otras indirectamente a través de terceros, en su mayoría de naturaleza privada, a través de prestaciones económicas (MIDES, 2014). Uruguay, a través del Banco de Previsión Social (BPS) destina recursos importantes para pensiones gratificables y ayudas monetarias para la protección social de los niños con discapacidad (UNICEF, 2013). El Banco de Previsión Social coordina los servicios estatales de previsión social y organiza la seguridad social, brinda servicios que aseguran la cobertura de las contingencias sociales

y recauda los recursos (MIDES, 2014). En primer lugar, pueden recibir una pensión por invalidez cuando cumple ciertas condiciones y Asignación Familiar doble de por vida (si no recibe otra prestación social) o hasta los 18 años si estudia, aunque reciba otra prestación social. La Ley 15084 de Asignaciones Familiares brinda apoyo a padres trabajadores para el cuidado de sus hijos, siendo beneficiarios los hijos menores de 18 años de los trabajadores, jubilados y pensionistas de la actividad privada y que estén cursando estudios (Asesoría General de la Seguridad Social, 2013). También reciben ayudas extraordinarias de carácter económico, destinadas a rehabilitación de niños con trastornos en el desarrollo neuropsicológico o discapacidad (Asesoría General de la Seguridad Social, 2013). Es una suma de dinero para solventar el costo de la concurrencia a escuelas especiales, institutos de rehabilitación, escuelas e institutos que realicen integración, instituciones recreativas o deportivas, así como la locomoción para trasladarse a estos lugares (Asesoría General de la Seguridad Social, 2013). Para recibir esta ayuda los niños deben ser beneficiarios de la Ley de Asignaciones Familiares (ley 15084). Estas prestaciones son llevadas a cabo por Organizaciones de la Sociedad Civil en convenio con el Estado, la gran mayoría tiene la forma jurídica de Asociación Civil sin fines de lucro, organizadas en general a partir de profesionales de la Medicina, Fisioterapia, Fonoaudiología, Psicología, Psicomotricidad, Psicopedagogía, Magisterio especializado (MIDES, 2014).

El BPS brinda también, a través de su unidad de Salud, prestaciones muy importantes en relación con discapacidad y trastornos del desarrollo. Forma parte del Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal que funciona desde el año 2007 que pesquisa hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal congénita, fibrosis quística y otros 24 errores congénitos del metabolismo mediante la técnica de espectrómetro de masa (BPS, 2010). Estas patologías si no son diagnosticadas y tratadas

precozmente llevan a retardo mental severo. Estos exámenes se realizan en el laboratorio del BPS a todos los niños que nacen en el Uruguay, recibiendo el premio Reina Sofía en el año 2010 a la prevención de la discapacidad otorgado por el Real Patronato de la Discapacidad de España. También en el BPS funciona el Departamento de Especialidades Médico-Quirúrgicas (DEMEQUI) donde se concentran varias especialidades médicas para asistir a niños con patologías congénitas, con o sin malformaciones, y que sean beneficiarios de la Ley de Asignaciones Familiares. Desde la creación del SNIS han disminuido las consultas al DEMEQUI, dado que concurren únicamente en situaciones en que las Instituciones de Asistencia Médica Colectiva (IAMC) a las que estén afiliados no estén obligados a cubrir (MIDES, 2014). También provee a sus beneficiarios de ortesis, prótesis, lentes, audífonos.

Otra importante medida de prevención secundaria de trastornos del desarrollo que se lleva a cabo en nuestro país desde el año 2008, es la realización de las Emisiones Otoacústicas a todos los recién nacidos por parte de la institución, pública o privada, donde nace.

En Uruguay no existen programas y protocolos para la atención de la discapacidad. Esto se ve reflejado en que en los Planes Integrales de Atención a la Salud (prestaciones que deben brindar las instituciones que forman parte del SNIS) existe un vacío importante en lo que se refiere a habilitación y rehabilitación (programas y protocolos, provisión de ortesis, prótesis, ayudas técnicas y tecnologías asistivas) (MIDES, 2014). Por otra parte, también hay carencias en médicos fisiatras, licenciados en fisioterapia, en fonoaudiología, en psicomotricidad y en terapia ocupacional, tampoco existe la formación curricular de técnicos ortesistas/protesistas (MIDES, 2014).

Luego de realizar esta revisión llego a la conclusión de que en nuestro país hemos avanzado mucho en prevención primaria y secundaria de trastornos del desarrollo, pero



existe un gran deber en la prevención terciaria. Una vez que se realiza un diagnóstico, las intervenciones y los avances que se logran son muy variables ya que no existen protocolos ni programas al respecto. Esto me despertó el interés en pensar cómo se podría adecuar un Servicio de Atención Temprana en mi lugar de trabajo.

### **Servicio de Desarrollo y Atención Temprana en GREMCA.**

El inicio de la Atención Temprana se sitúa a fines de los 60 en Estados Unidos (Belda, 2000). En España surgió desde los Servicios Sociales, con el fin de detectar niños con algún tipo de discapacidad y poder asistirlos, rehabilitarlos y apoyar a las familias (Pérez Brito, 2004).

La Atención Temprana es un conjunto de intervenciones e investigaciones que ha ido evolucionando en los últimos 50 años, durante los cuales se han ido produciendo cambios, tanto en su definición como en la forma de intervención, progresando desde una visión exclusivamente centrada en el niño a una visión que tiene en cuenta, además, a la familia y a los distintos contextos del desarrollo. (Buceta, 2011, p.19). A través de los años se llega al término de Atención Temprana, determinando una evolución conceptual y metodológica, superando el concepto de Estimulación Precoz y de Estimulación Temprana (Clemente Villegas, 2011). Según García Martín (1986) citado por Clemente Villegas (2011) se evolucionó desde un modelo rehabilitador a uno psicopedagógico. Esto ha llevado a que los profesionales que trabajan en Atención Temprana sean cada vez de más disciplinas, pasando de profesionales que actúan en forma independiente y centrada en el niño, a la coordinación entre ellos en forma inter o transdisciplinar, incluyendo a la familia como pilar fundamental de las intervenciones.

Este nuevo concepto de AT se centra en el desarrollo evolutivo del niño y en la repercusión de la interacción social en el desarrollo humano en general y en la del niño en especial. Esto pone de relieve el cambio originado: se ha pasado de un tipo de intervención principalmente basada en el niño, a uno más amplio en el que participan el niño, la familia y el entorno y que se

corresponde con una concepción más amplia de ideas en el campo de la discapacidad; es decir, un cambio de un modelo “médico” a uno “social”. (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005, p.4).

En el año 2000 se publica el Libro Blanco de la Atención Temprana, un documento consensuado que busca criterios comunes de actuación, y resalta la importancia que tiene a la coordinación entre Servicios e Instituciones (Pérez Brito, 2004).

Se entiende por Atención Temprana, 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 más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en el desarrollo, o que tienen el 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. (GAT, 2003, p.12).

La Atención Temprana está orientada hacia la prevención y hacia la intervención de los niños que se encuentran en situaciones de riesgo (biológico o social) o que tienen alguna discapacidad, pero que a la vez busca garantizar la respuesta familiar ante estas circunstancias (GAT, 2003).

El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal, y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina y a la organización emocional y mental. Requiere una estructura genética adecuada y la satisfacción de los requerimientos básicos para el ser humano a nivel biológico y a nivel psicoafectivo (GAT, 2003, p.12).

El desarrollo infantil depende de la interacción entre factores genéticos y ambientales (biológicos, psicológicos y sociales) que van a modular la expresión o

latencia de algunas características genéticas (GAT, 2003). En los primeros años de vida el Sistema Nervioso se encuentra en una etapa de maduración lo que lo hace más susceptible a las condiciones ambientales adversas, pero a la vez, presenta una gran plasticidad lo que determina su capacidad de reorganización orgánica y funcional. La plasticidad cerebral es lo que explica que una intervención adecuada en esta etapa puede alterar la trayectoria del desarrollo. El desarrollo es un proceso progresivo, que se da en un orden conocido, y cuando aparece una desviación considerable en este curso se habla de un trastorno del desarrollo. El concepto de Trastorno del Desarrollo para la Atención Temprana es amplio, incluye los niños con diferentes discapacidades y también a los niños con dificultades de distinto grado en cualquier área del desarrollo: motricidad, comunicación, lenguaje, cognición conducta o emociones (Bugié, 2002). La prevalencia de los Trastornos del Desarrollo en la infancia es difícil de establecer, se sitúa entre un 10 y un 15 % (Bugié, 2002). En los primeros años de vida resulta difícil el diagnóstico sindromático y etiológico de algunos trastornos de desarrollo porque muchas veces no están aún bien establecidos y se presentan con signos inespecíficos como hipotonía, retraso en el lenguaje, etc. (Bugié, 2002). Esta falta de diagnóstico no debe demorar nunca la intervención como veremos más adelante.

La base neurológica de la Atención Temprana se fundamenta en la plasticidad cerebral en los primeros años de vida, en base a la activación y aprovechamiento funcional de las estructuras del Sistema Nervioso Central, estableciendo o reforzando circuitos neuronales que permitan la adquisición de funciones cerebrales comprometidas por lesiones tempranas de las estructuras nerviosas o privación de la estimulación adecuada del ambiente (Hernández Muela, Mulas & Mattos, 2004). La eficacia de los programas de Atención Temprana depende de la precocidad de la intervención, consecuencia de un diagnóstico precoz, tanto de trastornos del desarrollo establecidos o de poblaciones con

factores de riesgo de padecerlos (Hernández Muela et al., 2004). Intervenir en forma precoz es más eficaz, porque la capacidad de asimilar e integrar nuevas experiencias en los primeros años de vida es mucho mayor, debido a la plasticidad cerebral, en respuesta a un ambiente adecuado (Hernández Muela et al., 2004). Estos aportes de las neurociencias son la base teórica de la Atención Temprana. Por otro lado, la Atención Temprana destaca la importancia de la interacción social en el desarrollo de los niños. El niño desde el nacimiento requiere el cuidado y la protección de los adultos para satisfacer necesidades biológicas que le permitan sobrevivir, y en este proceso las emociones y el contenido de las conductas de los adultos influyen en las competencias de sus hijos a nivel cognitivo, lingüístico, social y emocional (Sánchez Caravaca, 2006). Además de la familia es fundamental el entorno, otros miembros de la familia, la escuela, y el establecimiento de relaciones que proporcionen apoyo y estabilidad. Esta perspectiva ecológica del desarrollo humano resalta la característica de analizar el desarrollo en un contexto (Sánchez Caravaca, 2006).

En la actualidad se está produciendo en España un acercamiento a la utilización en Atención Temprana de prácticas centradas en la familia, lo que supone un cambio de paradigma frente al modelo tradicional de tratamiento ambulatorio (García-Sánchez, Escoria, Sánchez-López, Orcajada & Hernández-Pérez, 2014). Al inicio de esta disciplina se usaba el modelo de terapeuta “experto”, dejando a la familia en un rol pasivo, pero rápidamente se evidenció que esta debía tener un rol activo (García-Sánchez et al, 2014). No resulta sencillo encontrar un equilibrio entre el modelo de terapeuta “experto” y el de padres terapeutas o coterapeutas, que fue utilizado en algunos países, pero desechado por su ineficacia (García-Sánchez et al, 2014). La mejor respuesta encontrada hasta el momento es el de un Servicio Centrado en la Familia, que se basa en que en la familia y en el entorno inmediato del niño que requiere Atención Temprana se deben encontrar y

potenciar los recursos y competencias que optimicen el desarrollo del niño, no para reproducir en el hogar las intervenciones realizadas en los centros, sino simplemente para aprovechar oportunidades de aprendizaje que se dan naturalmente en el día a día (García-Sánchez et al, 2014). La razón fundamental para aplicar este enfoque en la Atención Temprana es la forma en que aprenden los niños pequeños, que es distinta a los niños más grandes y a los adultos, ya que lo hacen mediante interacciones permanente y repetidas con personas y objetos, y no en formato de sesiones o lecciones (Gopnik, Meltzoff & Kuhl, 1999) citados por Mc William, 2016. Aprenden mejor cuando los impulsa su propia iniciativa, poco a poco, cuando pueden practicar una y otra vez en sus entornos habituales y con las personas que quieren (García-Sánchez et al, 2014). Los adultos, en cambio, si aprendemos de lecciones aisladas e intensas en poco tiempo, sobre todo si nos motiva, por lo cual esto debe ser aprovechado por el profesional de Atención Temprana para mejorar las competencias de los adultos (García-Sánchez, 2014). Este modelo centrado en la familia puede ser abordado desde diferentes programas, que incluso pueden ser complementarios, como, por ejemplo, el Modelo Basado en Rutinas propuesto por Robin Mc William en 2010. Este modelo propone distintas etapas en la intervención. Primero, conocer la ecología familiar mediante la realización de un ecomapa de la familia, donde figura con quién vive el niño, cuales son los apoyos formales e informales de ese grupo familiar (Mc William, 2016). El segundo paso es la realización de una Entrevista Basada en Rutinas para conocer como es el funcionamiento del niño y de la familia, al finalizar esta entrevista la familia realizará una lista de objetivos para el niño y para el resto de los miembros (Mc William, 2016). Como siguiente paso, se establecerá un proveedor de servicios primarios, que será el profesional de Atención Temprana que trabajará con la familia. En el caso que el profesional necesite el apoyo de otro profesional de Atención Temprana podrán ir ambos al entorno natural de esa familia o utilizar dispositivos como

filmaciones (García-Sánchez et al, 2014).

El cambio hacia este nuevo paradigma en la Atención Temprana no es una tarea fácil, incluso en países como España donde la disciplina tiene varias décadas de historia, pero hacia allí parece dirigirse. Sería muy interesante tenerlo en cuenta en el momento de planificar servicios de Atención Temprana en nuestro país.

### **Contexto institucional y de usuarios del servicio.**

GREMCA (Gremial Médica Centro Asistencial) es una Institución de Asistencia Médica Colectiva (IAMC), prestador integral del SNIS del subsector privado. A setiembre de 2016 tiene 36323 usuarios, de los cuales 3324 son niños de 0 a 6 años (1669 varones y 1655 niñas).

Es una mutualista pequeña que está co-gerenciada y comparte servicios con otro prestador de salud más grande como es la Asociación Española, que comparte la maternidad, la internación y la emergencia pediátrica con los usuarios de Gremca.

Tiene una sede central donde se asisten la mayoría de los pacientes que vienen de distintas zonas de Montevideo y varias sedes secundarias donde concurren un menor número de usuarios. La sede central se encuentra ubicada en una zona de fácil acceso, por donde pasan líneas de transporte que la conectan con el resto de la ciudad.

La institución cuenta con varios de los profesionales vinculados a Atención Temprana: pediatras, neuropediatras, psiquiatra infantil, fonoaudiólogas y psicólogas. No cuenta con fisioterapeutas, psicomotricistas ni psicopedagogos, cuando se requiere de estos profesionales se recurre a clínicas externas con las que se tiene convenio. Trabajan en la institución dos neuropediatras que realizan 6 horas semanales de consulta (3 horas cada una), una psiquiatra infantil que tiene 9 horas semanales de consulta, 4 fonoaudiólogas que totalizan 36 horas semanales de consulta. Es de destacar que para consulta con fonoaudiólogo hay 309 niños en lista de espera (de los cuales 250 son

menores de 6 años), muchos de los cuales esperan más de un año para acceder a esta consulta. Todos estos profesionales se encuentran en la sede central.

Los pacientes acceden a estos tratamientos en forma gratuita durante los primeros 6 meses, luego pueden continuar si son beneficiarios del BPS en las clínicas con las que la seguridad social tiene convenio.

En la institución trabajan 20 pediatras, que realizan tareas en policlínica, emergencia, internación y consultas a domicilio.

## **Objetivos**

### **General**

Brindar a los niños de 0 a 6 años que presentan algún trastorno en su desarrollo o que tengan riesgo (biológico, psicológico o social) de padecerlo la ayuda necesaria para que logren optimizar su potencial.

### **Específicos**

Apoyar a la familia dándole la información, el asesoramiento y el soporte necesario

Concientizar a los profesionales de la institución que atienden a niños de la importancia de la detección precoz de trastornos del desarrollo y de factores de riesgo para tenerlos.

Colaborar con el docente del centro educativo al que concurra el niño informándolo sobre las dificultades y posibilidades de este, asesorándolo acerca de las estrategias más apropiadas, etc.

Trabajar en el equipo del servicio de forma transdisciplinar.

## **Organigrama**

### **Personal**

La estructura interna consta de 6 áreas:

- 1) Dirección
- 2) Área de Neuropediatría
- 3) Área de Salud Mental integrada por Psiquiatría Infantil y Psicología
- 4) Área de Fisioterapia
- 5) Área de Pedagogía integrada por Psicopedagogía, Fonoaudiología y Psicomotricidad
- 6) Área de Trabajo Social

### **Funciones**

La Dirección tendrá como funciones la representación institucional del servicio, la realización de las entrevistas de admisión y la coordinación de las diferentes áreas.

El área de Neuropediatría evaluará al niño y solicitará los exámenes necesarios para llegar a los diagnósticos.

El área de Salud Mental abordará todo lo referente al aspecto emocional del niño y de la familia, a través de intervenciones terapéuticas de orientación centrada en los padres para favorecer el vínculo con su hijo o psicoterapia del niño.

El área de Fisioterapia realizará la evaluación e intervención de los trastornos motores buscando la mejor calidad funcional y evitando la aparición de compensaciones y deformidades que llevan a alteraciones secundarias.

El área de Pedagogía intervendrá en todo lo relacionado a lo cognitivo y lingüístico, básicos para el aprendizaje.

### **Recursos humanos.**

Para estimar la población de niños que necesitarían concurrir al Servicio de Atención Temprana tendré en cuenta los datos sobre discapacidad en la infancia aportados por UNICEF (2013) que estima que el 5,4 % de la población infantil posee alguna discapacidad y por el Censo 2011 que destaca que el 5,6 % de la población de 0 a 17 años



tiene algún problema para ver, oír, caminar o aprender. Bugié (2002) plantea que los trastornos del desarrollo estarían presentes en un 10 a un 15 % de los niños. Por otra parte, consideraré que, en la población de bajo nivel socioeconómico, como es la de Gremca, este porcentaje aumenta. Además, como es objetivo de este servicio intervenir en niños con factores de riesgo de padecer un trastorno de su desarrollo, cobra gran peso el factor de riesgo social que tiene esta población. Por todo esto, estimaré que entre un 8 y un 10 % de los niños de 0 a 6 años que se asisten en Gremca, necesitarán del servicio de Atención Temprana; entre 200 y 330 niños.

FEAPS recomienda:

- Un neuropediatra cada 180 niños.
- Un psicólogo cada 45 niños.
- Un fisioterapeuta cada 45 niños.
- Un psicomotricista cada 45 niños.
- Un fonoaudiólogo cada 45 niños.
- Un trabajador social cada 45 niños.

Otros recursos humanos: 1 administrativo y 1 auxiliar de servicio por turno.

### **Recursos materiales**

1) Para el trabajo administrativo: computadoras, impresoras, archivadores, teléfono con contestador automático. Sería fundamental contar con el uso de historias clínicas electrónicas que facilitarían la comunicación entre los distintos profesionales que asisten al niño, tanto dentro como fuera del servicio de Atención Temprana.

2) Para la sala de espera: mesas y sillas infantiles y material de juego para niños. En la sala de espera se colocarán distintos tipos de carteles con información sobre el desarrollo infantil, estimulación, signos de alarma, etc. Estos carteles también podrían colocarse en las distintas salas de espera de la institución, buscando concientizar a los

padres y la población general sobre el tema. Se implementará el uso de pictogramas en los distintos sectores de la institución.

3) Material adecuado para evaluación y diagnóstico.

4) Material didáctico adecuado para cada edad para el trabajo individual: escalera hueca, espaldar, tablas para deslizamiento y que puedan usarse de plano inclinado, paralelas, bancos suecos, bipedestadores, andadores, triciclos, prismas de polifón, pelotas de distintos tamaños, cuerdas de algodón, telas de distintos tamaños y texturas, colchonetas de goma eva, colchones de distintos tamaños y densidades, aros de distintos tamaños pinturas, marcadores, hojas, papeles para actividades plásticas, lápices, gomas, plastilina, pizarras, puzzles, libros de cuentos (de cartón, de tela, con pictogramas), juegos de encastre, títeres, muñecos, juguetes que favorezcan la imitación (de cocina, por ejemplo), juegos de memoria, juguetes que representen el entorno (animales, vehículos, teléfono), espejos, materiales específicos para deficiencias sensoriales (con sonido, con luces, distintas texturas, etc.).

### **Financiación**

La financiación del servicio estará a cargo de la mutualista Gremca, reorganizando recursos humanos con los que ya cuenta y contratando aquellos que carece y que actualmente contrata afuera.

### **Funcionamiento**

El servicio funcionará de lunes a viernes de 8 a 20 horas, en dos turnos de 8 a 14 y de 14 a 20 horas. Las sesiones serán de 45 minutos.

Dado la lista de espera tan importante para acceder a consulta con fonoaudióloga considero que el servicio debería contar con 2 fonoaudiólogas por turno. Por semana habría dos consultas de neuropediatría y dos de psiquiatría infantil, una en la mañana y otra en la tarde. En cada turno habría un profesional del resto del equipo (psicóloga,

psicopedagoga, psicomotricista, fisioterapeuta y asistente social).

Dado que uno de los objetivos del servicio y pilar fundamental de la Atención Temprana es trabajar en forma transdisciplinar, una vez a la semana se realizarán reuniones del equipo para elaborar los programas de intervención de los ingresos y las evaluaciones de los niños que se encuentran concurriendo al servicio.

### **Ubicación**

Los usuarios de Gremca viven en distintos barrios de Montevideo y concurren, en una amplia mayoría, a la sede central que es de fácil acceso desde las distintas zonas de la ciudad a través del transporte público. Por lo tanto, considero que el servicio de desarrollo y Atención Temprana debería funcionar allí, o en un lugar próximo. Si bien los servicios de Atención Temprana deben estar ubicados en una zona cercana a donde viven los usuarios esto no es posible en el contexto actual en que funcionaría este servicio.

### **Características edilicias**

El edificio deberá carecer de barreras arquitectónicas permitiendo el acceso a todos los usuarios, siendo el diseño interior apropiado para maniobrar con camillas o sillas de rueda (FEAPS). En caso de compartir el edificio con otros servicios, deberá tener una clara separación arquitectónica o funcional con estos (FEAPS). Los ambientes donde se trabaja con los niños deberán ser tranquilos y sin ruidos, con las menores interrupciones posibles.

El servicio contará con:

- 1) Recepción y sala de espera
- 2) Sala de reunión y Dirección (de 15 m<sup>2</sup> según recomendaciones de FEAPS).
- 3) Sala de Fisioterapia y Psicomotricidad (de 25 m<sup>2</sup> cada una, según recomendaciones de FEAPS)
- 4) Consultorio de Neuropediatría y Psiquiatría infantil

- 5) Consultorio Psicológico
- 6) Consultorio Fonoaudiológico
- 7) Oficina de Asistente Social
- 8) Baños adaptados y con cambiadores de bebés.

### **Procedimiento de atención**

#### **Derivación**

El pediatra tratante será el encargado de derivar al servicio al paciente que considere. Es objetivo del servicio concientizar a los profesionales que trabajan con niños de la importancia de la prevención primaria y secundaria de los trastornos del desarrollo para lo cual se realizarán distintas actividades como, por ejemplo, talleres.

#### **Entrevista de ingreso**

Será realizada por la directora del servicio, derivando al paciente con los profesionales que considere. El ingreso se realizará a la brevedad posible, evitando las esperas que actualmente son grandes, para iniciar las intervenciones rápidamente, otro de los pilares de la Atención Temprana.

#### **Evaluación**

La evaluación se realizará por los distintos profesionales que sean necesarios según cada caso. Una vez completadas las evaluaciones, el equipo se reunirá para realizar los diagnósticos que sean posibles y planificar la intervención. En esta intervención se tendrá en cuenta la opinión de la familia, y los objetivos planteados por sus miembros, teniendo en cuenta las recomendaciones del modelo de Atención Temprana centrada en la familia. Se asignará un tutor, referente para los padres. Muchas veces no se pueden establecer los diagnósticos en este momento, lo que de ninguna manera demorará el inicio de la intervención. Establecer el diagnóstico funcional es básico para planificar la intervención.

La directora del servicio, junto con el tutor, serán los encargados de entregar y explicar a la familia el programa de intervención individualizado.

### **Intervención**

El paciente concurrirá en forma semanal, quincenal, mensual según haya quedado establecido en el programa de intervención, con uno o varios profesionales. Uno de los profesionales será asignado como tutor. Se implementarán visitas al domicilio y otros entornos naturales (escuela, plaza, casa de otros familiares, etc.) teniendo en cuenta las recomendaciones del modelo de Atención Temprana centrado en la familia, una vez por mes.

Los padres participarán activamente en las distintas intervenciones. Se buscará empoderar a los padres, buscando aumentar su responsabilidad hacia las necesidades del niño y la satisfacción y competencias de la familia. El profesional de Atención Temprana pondrá sus esfuerzos en que los adultos cercanos al niño comprendan que son ellos los que en el día a día a través del juego y las distintas actividades rutinarias les enseñan mucho más de lo que se imaginan.

La intervención será individualizada, según las necesidades de cada niño y de cada familia, que serán identificadas por la propia familia

### **Seguimiento**

En las reuniones semanales del equipo se realizará el seguimiento de los pacientes cada 3 meses, o cada vez que algún miembro del equipo lo solicite. La directora del servicio, junto con el tutor, entregarán a los padres un informe sobre la evolución del niño.

### **Alta**

Se otorgará una vez que el niño haya alcanzado los hitos del desarrollo esperados o haya cumplido los 6 años.

### **Calidad**

Considero importante tener en cuenta la creación de un proyecto de gestión de calidad buscando mejorar los servicios ofrecidos y la satisfacción de los usuarios y sus familias (cliente externo) y de todo el personal (cliente interno). Para esto hay que elaborar una batería de indicadores que puedan medirse:

A) Satisfacción de los clientes (externos e internos), medida a través de encuestas y cuestionarios sobre diversos aspectos del servicio de Atención Temprana (accesibilidad, atención, información, aspectos administrativos, sugerencias, etc.). Estos serán útiles para determinar cuáles son los puntos fuertes y débiles del servicio y elaborar planes para mejorarlo.

B) Capacitación de los profesionales, si cursaron o no la maestría de Atención Temprana, si participan en cursos de actualización, si se realizan proyectos nuevos en el servicio cada año, etc.

C) Calidad de los equipos y materiales, si las salas son adecuadas.

La calidad de los servicios y la calidad de vida son conceptos que forman parte de la revolución socio-cultural por la calidad, se debe analizar no solo el funcionamiento de los servicios, sino también ver en qué medida estos responden a una mejora en la calidad de vida (Peñañiel, F., Hernández Fernández, A. & Chacón, A.,2003).

## Reflexión

Mi interés por realizar esta maestría surgió en mi búsqueda de “algo” que sentía que faltaba en mi profesión. Siempre me interesó el neurodesarrollo, pero me parecía que no estaba pudiendo aprovechar el lugar de privilegio que tenemos los pediatras de acompañar el crecimiento y desarrollo de los niños. Veía en mi trabajo diario el peregrinaje de los padres de niños con algún trastorno en su desarrollo por muchos profesionales, las demoras, la falta de información, la falta de contacto entre los distintos profesionales que lleva a que cada uno trabaje con el niño según su saber y entender, etc. Todas estas dificultades aumentan la angustia y la sensación de soledad que genera tener un hijo con algún problema. Por supuesto que todas estas complicaciones se ven incrementadas en poblaciones de menos recursos.

A medida que fui cursando la maestría encontré muchas respuestas a mis inquietudes. Descubrí lo imprescindible del trabajo transdisciplinar, lo que en nuestra generación es muy notorio y sumamente enriquecedor. Por otro lado, cuando empecé la maestría tenía la expectativa de que iba a aprender a diagnosticar todos los síndromes genéticos y enfermedades raras que existen, esto debido a que los médicos necesitamos siempre llegar a un diagnóstico. Pude darme cuenta que llegar al diagnóstico etiológico, si bien es importante, no es lo primordial, que lo que debemos es hacer un diagnóstico funcional para rápidamente intervenir. Esto significó un hito muy importante para mí, logré dejar mi profesión de base a un costado para poder transformarme en una profesional de Atención Temprana. Quiero destacar también lo importante que ha sido incorporar a la familia como nuestro objetivo de trabajo, no diciéndoles que tienen que hacer (como experto), sino ayudándolos a que se den cuenta cómo aprovechar las situaciones cotidianas con sus hijos, no como terapeutas, sino “simplemente” como familia. Para esto es básico poder salir de la zona de confort que significa estar en nuestro

consultorio e intervenir en los entornos naturales de las familias, lo que implica todo un cambio en nuestra forma de trabajo tradicional. Otro punto importante que internalicé cursando la maestría es lo fundamental que es la prevención de los trastornos del desarrollo. He notado muchas veces, sobre todo en medios socioculturales más desfavorecidos, que el desarrollo, no es un tema que los padres consideren importante, y mucho menos que piensen que ellos pueden hacer cosas para favorecerlo. En los medios socioeconómicos más favorecidos lo que encontramos más frecuentemente es la falta de tiempo que muchas veces busca reemplazarse por cosas materiales. En ambos casos los profesionales de Atención Temprana debemos ayudar a las familias a optimizar el desarrollo de sus hijos, destacando la importancia del juego, del tiempo compartido (destacando la calidad por sobre la cantidad) y, por sobre todas las cosas, enfatizar el vínculo.

Nuestro país posee una rica historia en atención y educación de sus niños, y en los últimos años se ha puesto un especial interés en la infancia. La reforma de la salud, que se inició en el año 2005, con la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud fue un cambio muy importante, buscando cambiar el paradigma médico asistencial a otro basado en la promoción y prevención en salud. Para estos se crearon varios programas como el Programa Nacional de la Niñez y la Adolescencia, lo que ha llevado a cambios muy positivos. La mortalidad infantil pasó de 13,2 por cada 1000 nacidos vivos en 2004 a 7,4 por cada 1000 nacidos vivos en 2015, la cifra más baja desde que se llevan registros. Aún queda mucho por hacer, y el SNIS reconoce como un debe la detección y el tratamiento de los trastornos del desarrollo, y es en este punto donde los profesionales de Atención Temprana debemos esforzarnos para convencer a los demás profesionales, a las autoridades y a la sociedad en su conjunto, que a través de esta disciplina es la mejor forma de abordarlos.



## Referencias

- Administración Nacional de Educación Pública & Consejo de Educación Pública. (2007). *Breve análisis histórico de la educación en el Uruguay*. Recuperado de [http://www.ceip.edu.uy/documentos/normativa/programaescolar/analisis\\_historico.pdf](http://www.ceip.edu.uy/documentos/normativa/programaescolar/analisis_historico.pdf)
- AIJU. (2008). *Juego, juguetes y Atención Temprana. Pautas para el diseño de juguetes útiles en la terapia psicopedagógica*. Alicante: AIJU Ibi.
- Artigas-Pallares, J. & Paula, I. (2011). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. Doi: 10.4321/S0211-57352012000300008
- Asesoría General de la Seguridad Social. (2013). *Prestaciones y servicios para personas con discapacidad*. Recuperado de [http://www.bps.gub.uy/bps/file/7570/1/42.\\_prestaciones\\_y\\_servicios\\_para\\_personas\\_con\\_discapacidad.\\_actualizacion\\_con\\_datos\\_2012.\\_santos\\_y\\_nunez.pdf](http://www.bps.gub.uy/bps/file/7570/1/42._prestaciones_y_servicios_para_personas_con_discapacidad._actualizacion_con_datos_2012._santos_y_nunez.pdf)
- Banco de Previsión Social. (2010). *Lo que puede prevenir una gota de sangre*. Recuperado de [http://www.bps.gub.uy/bps/file/8521/1/pesquisa\\_neonatal.pdf](http://www.bps.gub.uy/bps/file/8521/1/pesquisa_neonatal.pdf)
- Belda, J.C. (2002). *El Desarrollo Infantil y la Atención Temprana*. Madrid: Genysi.
- Berta, S. (noviembre, 2012). Programa Nacional de Seguimiento del Recién Nacido de Riesgo psico-neuro-sensorial. En H. Villamizar (Presidencia). Simposio llevado a cabo en el XVI Congreso Latinoamericano de Pediatría, Cartagena de Indias, Colombia.
- Buceta, M. J. (2011). *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Síntesis.
- Bugié, C. (2002). Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. *Revista de Neurología* 34 (1), 143-148.
- Cal, C. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay.
- Candel Gil (2016). *Intervención en niños con Síndrome de Down. Investigación en Atención Temprana*. Recuperado de <https://epropias.cv.uma.es/course/view.php?id=1798>
- Casquero, D. (2016). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Málaga. Universidad de Málaga.
- Castañeda, M. (2015-2016). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Málaga. Universidad de Málaga.

- Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con Discapacidad Intelectual. Servicio de Atención Temprana. Recuperado de [https://epropias.cv.uma.es/pluginfile.php/126721/mod\\_resource/content/1/REQUISITOS\\_atencion\\_temprana.pdf](https://epropias.cv.uma.es/pluginfile.php/126721/mod_resource/content/1/REQUISITOS_atencion_temprana.pdf)
- Costas, C. (2016). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Málaga. Universidad de Málaga.
- Cuadro, A. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay.
- Diez, A., Muñoz, J.A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M.A., Ferrari, M.J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Hervás, A., Artigas, J., Belinchón, M., Hernández, J.M., Martos, J., Palacios, S., Posadas, M. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 45(5), 299-310.
- Dirección Nacional de Impresiones y Publicaciones Oficiales (IMPO). (2010). Ley de Protección Integral de Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240305059425.pdf>
- Elósegui, E. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay.
- España, J.A. (2016). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Málaga. Universidad de Málaga.
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2005). *Atención Temprana. Análisis de las situaciones en Europa*. Recuperado de [https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations\\_eci\\_es.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_es.pdf)
- Federación Andaluza de Familias de Personas Sordas. (2008). *Implante Coclear. Infórmate*. Recuperado de <http://epropias.cv.uma.es/course/view.php?id=179>
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Artegraf S.A.
- Fundación Álvarez Caldeyro Barcia (2016/9/30). *Las cifras de prematuridad en Uruguay*. Recuperado de [http://www.facb.org.uy/prematuridad\\_cifras.html](http://www.facb.org.uy/prematuridad_cifras.html):
- García-Sánchez, F., Escoria Mora, C., Sánchez-López, M.C., Orcajada-Sánchez, N., Hernández-Pérez, E. (2014). Atención Temprana centrada en la familia. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 45(3), 6-27.

- González, M. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay.
- González-Sánchez, M. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay
- González Cuenca, A. (2015-2016). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo-Málaga. Universidad Católica del Uruguay y Universidad de Málaga.
- Hernández Muela, S., Mulas, F., Mattos, L. (2004). Plasticidad neuronal funcional. *Revista de Neurología*, 38(1), 58-68.
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 62(1), 9-14.
- Instituto Nacional de Estadística. (2014). *Uruguay en cifras 2014*. Recuperado de [http://www.ine.gub.uy/documents/10181/39317/Uruguay\\_en\\_cifras\\_2014.pdf/aac28208-4670-4e96-b8c1-b2abb93b5b13](http://www.ine.gub.uy/documents/10181/39317/Uruguay_en_cifras_2014.pdf/aac28208-4670-4e96-b8c1-b2abb93b5b13)
- Jorde, L, Carey, J, Banshad, M. (2011). *Genética médica*. Barcelona: Elsevier.
- Kancherla, V., Oakley, G. & Brent, R. (2014). Urgent Global Opportunities to prevent birth defects. *Seminars in fetal & Neonatal*, 19(3), 153-160.
- Larrandaburu, M., Matte, U., Noble, A. Olivera, Z. Sanseverino, M. Nacul, L & Schuler, L. (2015). Ethics, genetics and public policies in Uruguay: newborn and infant screening as a paradigm. *Journal of Community Genet*, 6(3), 241-249. Doi: 10.1007/s12687-015-0236-2
- Leonhardt, M. (2016). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Málaga. Universidad de Málaga.
- Matarredona, A. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay.
- Matas Terrón, A. (2011). *Introducción a la Investigación en ciencias de la Educación*. Recuperado de <http://www.jprades.net/wp-content/uploads/2012/11/Introduccio%C3%8Cn-a-la-investigacio%C3%8Cn-en-Ciencias-de-la-Educacio%C3%8Cn.pdf>
- Martos, J., Llorente M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57(1), 187-191.
- Mazzeo, V., & Pollero, R. (2005). La mortalidad infantil en ambas márgenes del Río de la Plata en la primera mitad del siglo XX ¿Dos orillas, dos realidades? *AEPA, VIII*

- Jornadas Argentinas de Estudios de Población*, Universidad Nacional del Centro, Tandil. Recuperado de [http://www.redaepa.org.ar/sitio\\_anterior/viii/AEPA/B20/Mazeo%20y%20Pollero.pdf](http://www.redaepa.org.ar/sitio_anterior/viii/AEPA/B20/Mazeo%20y%20Pollero.pdf)[http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm\\_birth\\_report/es/index3.html](http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm_birth_report/es/index3.html)
- Mc William, R. (2016). Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un enfoque centrado en la familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 133-153.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2016/8/20). *Uruguay Crece Contigo*. Recuperado de <http://www.mides.gub.uy/innovaportal/v/41937/3/innova.front/uruguay-crece-contigo-ucc>
- Ministerio de Desarrollo Social del Uruguay. (2014). *Uruguay y la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de [http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/33704/1/convencion\\_enero\\_2014.pdf](http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/33704/1/convencion_enero_2014.pdf)
- Ministerio de Educación y Cultura del Uruguay. (2014). *Logro y nivel educativo alcanzado por la población*. Recuperado de [http://www.mec.gub.uy/innovaportal/file/927/1/version\\_digital--final.pdf](http://www.mec.gub.uy/innovaportal/file/927/1/version_digital--final.pdf)
- Ministerio de Salud Pública del Uruguay. (2005). *La Construcción del Sistema Nacional Integrado de Salud*. Recuperado de <http://www.smu.org.uy/sindicales/documentos/snis/snis.pdf>
- Navarrete, I. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay.
- Ortiz, J. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay
- Pabón, S. (2009). La discapacidad auditiva. ¿Cómo es el niño sordo? *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*. Recuperado de [http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_16/SABINA\\_PABON\\_2.pdf](http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_16/SABINA_PABON_2.pdf)
- Palermo, S. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay
- Peñafiel Martínez, F., Hernández Fernández, A., Chacón Medina, A. (2003). Atención Temprana. *Enseñanza*, 21(19), 245-274.

- Pérez López, J. & Brito de la Nuez, A. (2004). *Manual de Atención Temprana*. Madrid, España: Pirámide.
- Plan Caif. (2016/8/20). *El Plan Caif*. Recuperado de <http://caif.org.uy/3671-2/>
- Rico Bañón, (2009). Descripción de los instrumentos de evaluación y diagnóstico más utilizados en Atención Temprana en el período de 0 a 6 años. Recuperado de <https://epropias.cv.uma.es/course/view.php?id=1798>
- Rodrigo, M.J. & Palacios, J. (2008). *Familia y desarrollo humano*. Madrid, España: Alianza.
- Romero & Lavigne (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay
- Sánchez Caravaca, J. (2006). *La eficacia de los programas de Atención Temprana en niños prematuros en su primer año de vida* (Tesis doctoral). Universidad de Murcia, Murcia, España.
- Scheines, G. (1998). *Juegos Inocentes, Juegos Terribles*. Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- Suarez, M. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay.
- Torres, A. (2015). *Apuntes de clase del curso de Master en Atención Temprana*. Bienio 2015-2016. Montevideo. Universidad Católica del Uruguay.
- Turnes, A. (2014). *La Sociedad Uruguaya de Pediatría en su centenario, 1915-2015*. Montevideo: Zonalibro.
- UNICEF. (2013). *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de inclusión*. Recuperado de <http://www.unicef.org/uruguay/spanish/discapacidad-en-uruguay-web.pdf.pdf>
- Universidad de la República. Departamento de Pediatría. (2014). *Atención Pediátrica*. Montevideo: Oficina del Libro, Fefmur.
- Uruguay Crece Contigo, Consejo Coordinador de la Educación en la Primera Infancia. (2014). *Marco curricular para la atención y educación de niños y niñas uruguayos. Desde el nacimiento hasta los 6 años*. Recuperado de [http://www.mec.gub.uy/innovaportal/file/70997/1/marco-curricular\\_primera-infancia\\_version-digital-2.pdf](http://www.mec.gub.uy/innovaportal/file/70997/1/marco-curricular_primera-infancia_version-digital-2.pdf)
- Valle Trapero, M., Gutiez, P., Mateos, R. & Brun, T. (2011). Contexto de riesgos en el niño pequeño y posibles intervenciones ante la adversidad. *Clínica Contemporánea*, 2(2), 165-176.

- Valle Trapero, M., Sierra, p., Palacios, I., García, R. & Moro, M. (2014). Atención Temprana al recién nacido de riesgo. *Anales de Pediatría Continuada*, 12(3), 119-123.
- Villegas, C. (2011). *La Atención Temprana en la etapa de educación infantil* (Tesis de maestría). Universidad de Almería, Almería, España.
- Vojta, V. & Scheweizer, E. (2011). *El descubrimiento de la motricidad ideal*. Madrid, España: Morata.