

## PIBER

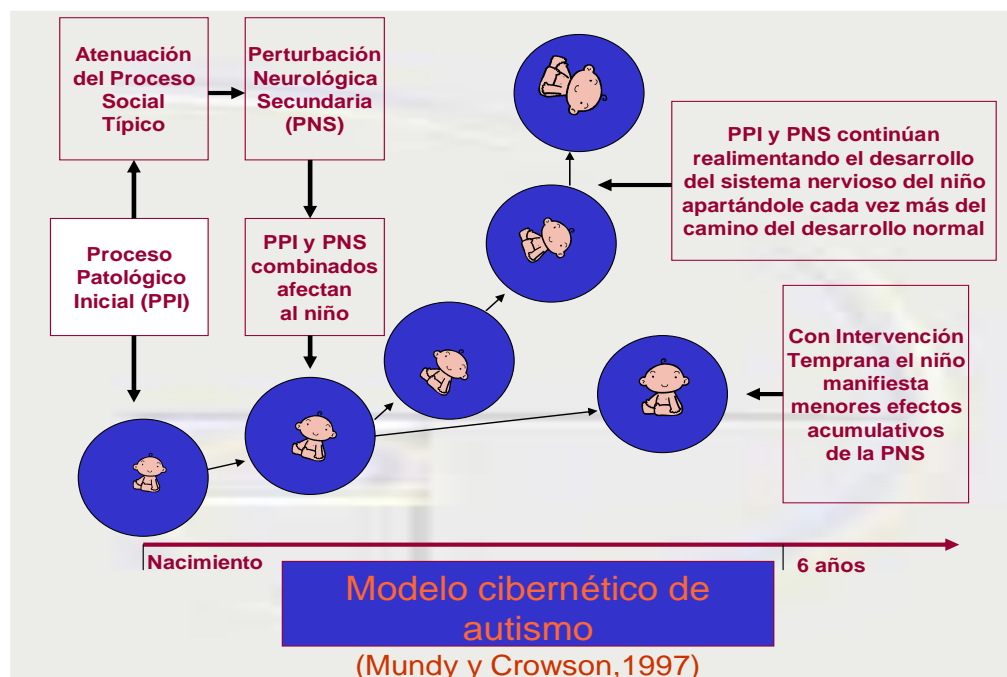
### PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN CON BEBÉS EN RIESGO

Laura Escribano Burgos  
 Directora del Equipo Alanda

Desde la asociación Alanda estamos intentando cambiar el panorama de la Atención Temprana y ofrecer una mejora en las actuaciones profesionales cuando tienes un bebé con riesgo de presentar un trastorno del neurodesarrollo.

Hemos avanzado, pero seguro que las generaciones que vengan dentro de unos años pensarán que lo que hacemos ahora es muy mejorable y francamente insuficiente. La máxima sobre la que debemos trabajar es que, ya que el futuro no existe, ni está predeterminado, está en nuestras manos construir una buena base en el desarrollo que será el soporte de la vida futura de muchas personas, esa vida en sociedad que el ser humano inicia desde que nace y las actuaciones que se hagan o se dejen de hacer, desde ese mismo momento del nacimiento (que no es solo alimentarle y hacerle fotos...), marcarán la vida de las personas.

Los expertos Mundy y Crowson, en su Modelo cibernético del autismo, nos lo comentaban hace más de dos décadas, insistiendo en la desviación que se daba desde el nacimiento con las personas con autismo, una de las alteraciones del neurodesarrollo más graves. Nos estaban dando indicadores de alerta y nos instaban a actuar con la mayor celeridad y eficacia posible, diciéndonos que o se hacía una intervención realmente temprana y sobre los puntos fundamentales de esa desviación del desarrollo o los niños y niñas afectados tendrían en pocos años una alteración más grave.



## 1. Aportación Alanda

Aquí exponemos 6 razones que consideramos nuestra aportación al gran debate de si podemos mejorar la Atención Temprana para los bebés con riesgo de presentar una alteración del neurodesarrollo, no solo los que tienen un origen genético, que en el autismo ya sabemos que es un 80% de los nacimientos:

- La familia es la parte más importante y crucial de la intervención, tanto en derechos como en deberes.
- La familia no ha hecho nada “malo” en relación a las pautas de crianza para ocasionar el trastorno del neurodesarrollo, ya que estas alteraciones tienen un origen biológico.
- La familia, una vez que se detecta la alteración del desarrollo, necesita pautas de orientación concretas para poder realizar una “crianza especializada”, de esta manera podrá contribuir al bienestar de su hijo o hija y al suyo propio.
- Nuestra obligación, como profesionales, es poder formar e informar a esas familias para que realicen unas buenas pautas de crianza en relación a la alteración del menor, consiguiendo así, no que se profesionalicen, sino que se hagan expertos en sus propios hijos y que este conocimiento haga que mejoren su desarrollo.
- Las intervenciones deben estar consensuadas y realizadas por todos los adultos significativos en la vida del niño, al igual que en las discapacidades sensoriales como la ceguera o la sordera, en las que existe un programa global de intervención educativa para que, tanto la familia como los profesionales, apoyen el desarrollo de las niñas y niños con este tipo de discapacidad.
- Cuanto más temprano realicemos una intervención específica tendremos mayor éxito en los resultados.

Las rutinas diarias tales como vestirse, comer y jugar proporcionan unas oportunidades excelentes para incrustar la enseñanza de objetivos que son funcionales y significativos y por lo tanto apoyan naturalmente la adquisición y generalización del aprendizaje” (Wetherby y Woods, 2008; p. 183)

## 2. Protocolo de bebés: Una posibilidad de intervención MÁS temprana

Desde Alanda hemos creado el protocolo de atención a bebés, que lleva desarrollándose más de 10 años con los hermanos y hermanas de las familias que se encuentran atendidas por la asociación, y que está basado en la incidencia que presentan las familias que ya tienen un hijo o hija con una alteración, para tener más descendencia con un trastorno igual o similar. Actualmente está también enfocado a bebés prematuros de alto riesgo. El protocolo consiste en la revisión de los hitos evolutivos fundamentales desde el nacimiento y una actuación desde el momento que se presente alguna alteración en ese bebé, y así poder detectar e intervenir, con la mayor brevedad posible, con esos niños y niñas en riesgo de padecer trastornos del neurodesarrollo.

Los datos surgidos de estudios de población avalan que un número nada desdeñable de hermanos y hermanas (o primos/as) presentan alteraciones del neurodesarrollo, iguales o afines con alguna de las alteraciones que padecen los niños ya detectados previamente. Así nos encontramos con varios hermanos o hermanas que tienen algún tipo de disfasia, autismo, problemas de aprendizaje o de conducta, que superan la media de la población que no tienen hermanos o hermanas con esas dificultades. La incidencia en las últimas investigaciones apuntan a un 20/25% .

En los estudios que nuestro equipo ha realizado con más de 300 familias nos encontramos que:

- Un 66 % de los niños y niñas con trastornos del desarrollo tienen un hermano o hermana.
- Un 84 % de los/as hermanos/as nace después o simultáneamente a la detección del trastorno.
- Un 25 % de esos hermanos/as presentan alguna alteración del desarrollo.

Este estudio aporta que unos 42 niños y niñas van a presentar trastornos del neurodesarrollo y que podría detectarse desde los inicios de su vida, antes del primer año, y realizar una intervención temprana mucho más real de la que se ha realizado con sus hermanos o hermanas detectados con 2 o 3 años de edad.

Sabiendo de la carga biológica de este conjunto de alteraciones, y de la incidencia que tiene en las familias extensas, sumados a los datos de los últimos estudios sobre bebés de partos múltiples, con bajo peso o con alta prematuridad, por debajo de 27 semanas, cuyo riesgo de presentar autismo está en un 30%; un grupo de profesionales de Alanda con trayectoria en atención temprana y autismo, hemos desarrollado un protocolo de actuación para todos los bebés en riesgo.

Los resultados de este estudio han proporcionado que desde el nacimiento, y en coordinación con los pediatras, se puede realizar un seguimiento pormenorizado del bebé. Pasando cuestionarios de desarrollo a los 3 meses, 6 meses, 9 meses y 12 meses que ponen especial atención en marcadores socioafectivos, de comunicación y de lenguaje.

- En los detectados a los 3 meses como de Riesgo Inicial (RI) se establecen, junto con la familia, unas pautas de intervención, llevadas por los cuidadores principales, para favorecer el desarrollo, trabajando las áreas deficitarias de forma intensiva, como son la interacción y la comunicación, sin olvidar el desarrollo psicomotor.
- Si la alteración continúa en la revisión de los 6 meses o bien se ha incrementado, estaríamos ante un caso de Riesgo Moderado (RM), y se le da a la familia unas pautas por escrito para la mejora de la interacción, y un especialista en alteraciones del desarrollo realiza una supervisión de dicho programa.
- Si a los 9 meses tenemos una continuidad del Riesgo Moderado (RM) o aparecen señales de alarma en el desarrollo social, un especialista se ocuparía del programa de intervención en contexto natural, junto con la familia y/o los cuidadores principales.
- A los 12 meses, tratándose ya de población con Riesgo Severo (RS) de padecer una alteración del desarrollo, se inician programas específicos de interacción y de facilitadores de la comunicación, llevados de forma conjunta por la familia, la escuela infantil (si fuera el caso) y un especialista en Trastornos del desarrollo.

De esta manera hemos conseguido adelantar la edad de detección, y su consiguiente tratamiento, en las primeras manifestaciones de la existencia de una alteración en el desarrollo. En los estudios longitudinales de estos bebés iniciales, ahora niños y niñas entre 2 y 10 años de edad, hemos podido constatar que todos aquellos hermanos y hermanas, que se les hizo un seguimiento bajo este protocolo, desarrollaron unas competencias sociales, cognitivas y de lenguaje por encima de sus hermanos/as mayores a una edad equivalente.