

Retos de Futuro

EN EL CUIDADO DEL DESARROLLO INFANTIL



Federación Española
de Asociaciones
de Profesionales de
Atención Temprana



Federación Española
de Asociaciones
de Profesionales de
Atención Temprana

La Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT, está constituida por las siguientes asociaciones de las diversas comunidades autónomas:

ASARAT (Aragón),
ASTURAT (Asturias),
ACLAT (Castilla y León),
ATEMAD (Madrid),
ATEMP (Murcia),
AITE (Extremadura),
APATPV (País Vasco),
AGAT (Galicia),
ATAI (Andalucía),
AITANA (Navarra),
ACAP - UCCAP (Cataluña),
AVAP - CV (Valencia).

Retos de Futuro

EN EL CUIDADO DEL DESARROLLO INFANTIL



Federación Española
de Asociaciones
de Profesionales de
Atención Temprana

EDITA



Federación Española
de Asociaciones
de Profesionales de
Atención Temprana

Retos de futuro en el cuidado del desarrollo infantil

1ª Edición, febrero de 2022

ISBN: 978-84-09-38218-7

Dep. Legal: C 162-2022

DISEÑO DE LA PORTADA Y MAQUETACIÓN

Proyectos Gráficos Aldine Ferrol | www.aldine.es

© de la presente edición:

Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana
C/ Pere Vergès, nº 1, 7ª planta - 08020 Barcelona.

© de los textos: sus autores

CRÉDITOS FOTOGRÁFICOS

Los editores agradecen la posibilidad de uso no comercial de las siguientes imágenes

Fotografía de portada

Happy daughter embraces her dad
de Iuri Cazac en Adobe Stock Photo

Fotografías interiores

Capítulo 1 (p. 13)

Child in red and striped shirt looking out of the window
de Kelli McClintock en Unsplash;
https://www.instagram.com/kelli_mcclintock

Capítulo 2 (p. 23)

*People walking on street during day time in Grecia
refugee camp* de Julie Ricard en Unsplash;
<https://www.instagram.com/ricardjulie/>

Capítulo 3 (p. 31)

A baby boy sitting on the sand
de Luke Michael en Unsplash;
<https://www.instagram.com/farcivilian/>

Capítulo 4 (p. 39)

Boy leaning on a window
de Rowen Smith en Unsplash;
<https://www.instagram.com/rowenstuff/>

Capítulo 5 (p.127)

Three children sitting on grass
de Charlein Gracia en Unsplash;
<https://unsplash.com/@charleingracia>

Anexo (p. 135)

Man and child walking under the seashore
de Kelli McClintock en Unsplash;
https://www.instagram.com/kelli_mcclintock

Retos de Futuro

EN EL CUIDADO DEL DESARROLLO INFANTIL

Federación Española de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana	GAT.
Asociación Aragonesa de Atención Temprana	ASARAT <i>José Luis Peña Pilar López</i>
Asociación Asturiana de Atención Temprana	ASTURAT <i>Carmen Barreal</i>
Asociación Castellano Leonesa de Atención Temprana	ACLAT <i>Marián Viforcós</i>
Asociación de Atención Temprana de Madrid	ATEMAD <i>Julia Molinuevo Elisa Ruano</i>
Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia	ATEMP <i>María Santos Julio Pérez</i>
Asociación de Intervención Temprana de Extremadura	AITE <i>Yolanda Sánchez</i>
Asociación de Profesionales de Atención Temprana del País Vasco	APATPV <i>Íñigo Bermejo Eva Rodríguez Susana Alonso</i>
Asociación Galega de Atención Temprana	AGAT <i>Jaime Ponte</i>
Asociación Interprofesional de Atención Temprana de Andalucía	ATAI <i>Rafael Ibáñez Rita Romero-Galisteo</i>
Asociación Interprofesional de Atención Temprana de Navarra	AITANA <i>Genoveva Chumbe</i>
Associació Catalana d'Atenció Precoç	ACAP - UCCAP <i>Miquel Àngel Rubert Gemma García</i>
Associació Valenciana d'Atenció Precoç	AVAP - CV <i>Juan Carlos Belda Yolanda Montoro</i>
Colaboradores del GAT	<i>Pilar Bedia Carmen Narváez Antía Rodríguez</i>

Editores del documento

GRUPO COORDINADOR GAT

*José Luis Peña Segura
Sonsoles Perpiñán Guerras
María Luisa Poch Olivé
Jaime Ponte Mittelbrunn*

Autores colaboradores

*Vicenç Arnaiz Sancho
Enrique B. Arranz Freijo
Adriana Díaz Argüello
Fernando González Serrano
Ricardo Ibarra Roca
Rosa Macipe Costa
Josep Perapoch López
Inmaculada Ramos Sánchez*

Nota de los editores

A lo largo de todo el documento se utilizarán los genéricos «niño», «hijo» o «padres», con objeto de hacer más fácil la lectura. No obstante, es importante hacer constar que no se pretende utilizar un lenguaje sexista por lo que se refiere a los niños y las niñas, los hijos y las hijas y los padres y las madres.

Índice

Presentación	11
<i>José Luis Peña Segura</i>	
1. Introducción	
Las nuevas morbilidades en el desarrollo infantil	15
<i>Grupo coordinador del GAT</i>	
2. Una perspectiva de infancia	
Necesidades evolutivas de la primera infancia	25
<i>Grupo coordinador del GAT</i>	
3. La plasticidad evolutiva y sus límites	
Neurobiología del desarrollo y epigenética	33
<i>Grupo coordinador del GAT</i>	
4. La primera infancia vulnerable en España	
Políticas públicas y vulnerabilidad de la infancia	41
<i>Grupo coordinador del GAT</i>	
4.1. Programas de detección en primera infancia	45
<i>María Luisa Poch Olivé e Inmaculada Ramos Sánchez</i>	
4.2. Servicios de neonatología, prematuridad y cuidados centrados en el desarrollo	55
<i>Josep Perapoch López</i>	
4.3. Programas locales de apoyo al buen trato parental	61
<i>Enrique B. Arranz Freijo</i>	
4.4. Detección, diagnóstico y acompañamiento de las enfermedades raras	67
<i>José Luis Peña Segura</i>	
4.5. La salud mental en la primera infancia	75
<i>Fernando González Serrano</i>	
4.6. La primera infancia en el acogimiento familiar y la adopción	83
<i>Adriana Díaz Argüello</i>	

4.7. Prestaciones frente a la pobreza y la exclusión en la primera infancia	89
<i>Ricardo Ibarra Roca</i>	
4.8. Adaptación, cuidados e inclusión en la escolarización de la primera infancia	95
<i>Sonsoles Perpiñán Guerras</i>	
4.9. Pandemia. Familias a la intemperie	103
<i>Vicenç Arnaiz Sancho</i>	
4.10. De códigos postales y códigos genéticos. Los determinantes sociales de la salud y la Atención Temprana	109
<i>Rosa Macipe Costa</i>	
4.11. Los procesos diagnósticos y las nuevas morbilidades	115
<i>Jaime Ponte Mittelbrunn</i>	
4.12. Un recurso transversal. Las redes de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana	121
<i>Grupo coordinador del GAT</i>	
5. Un derecho y una necesidad	
Urge un sistema integral y transversal de cuidado al Desarrollo Infantil y Atención Temprana	129
<i>Grupo coordinador del GAT</i>	
Anexo: Aproximación a los componentes del cuidado cariñoso y sensible según OMS y UNICEF	135

Presentación

JOSÉ LUIS PEÑA SEGURA

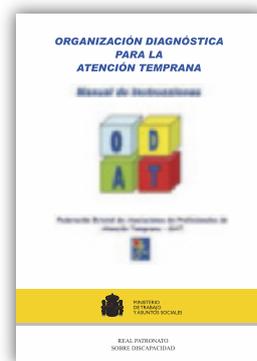
Presidente de la Federación Española
de Asociaciones de Profesionales
de Atención Temprana (GAT)

El *Libro Blanco de la Atención Temprana* fue elaborado, tras varios años de trabajo, por un amplio grupo de profesionales de la Atención Temprana (GAT) de todo el territorio español y publicado, por el Real Patronato sobre Discapacidad en el año 2000. Este documento ha constituido el principal referente, para todos los profesionales de la Atención Temprana en nuestro país y fuera del mismo.

El Grupo de Atención Temprana (GAT), se constituyó como Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana en el año 2001, al amparo de la legislación vigente y aglutina el conjunto de asociaciones de Profesionales de Atención Temprana de las diversas comunidades autónomas de España.

En los últimos años se han producido importantes avances en el campo de la Atención Temprana, y muchos de ellos se deben al trabajo que ha desarrollado el GAT. Buena prueba de ello es la publicación, entre otros, de los siguientes documentos: *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana* (2004), *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana* (2005), *La Guía del Desarrollo Infantil desde el nacimiento hasta los 6 años* (2010), *La realidad actual de la Atención Temprana en España* (2011), *La primera noticia* (2011), *Atención Temprana. La visión de los profesionales* (2018).

La Atención Temprana ha sido reconocida e impulsada en los últimos años, en las diferentes CCAA como una prestación imprescindible para todos los niños/as y sus familias que la precisen. Se ha producido un extenso y continuado despliegue de normas, procedimientos y redes de servicios en todo el Estado. Estas iniciativas se han realizado apelando a bases y principios semejantes, pero en la adaptación a las distintas realidades se ha generado una diversidad excesiva en los ámbitos, coberturas, criterios, estructuras, procedimientos, objetivos, prioridades y dotación presupuestaria con los que se ha diseñado e implementado cada una de las redes autonómicas. A día de





hoy, no siempre resulta fácil reconocer unas señas de identidad básicas y comunes en las distintas CCAA, y las redes de servicios presentan una normativa, financiación y organización desigual.

La red de Atención Temprana es hoy una red cada vez más extensa, pero es todavía insuficiente, no llega a todos los que lo necesitan, o llega de forma precaria. Existen listas de espera y zonas sin cobertura. Todavía el lugar de nacimiento es un factor de desigualdad. Por eso hace falta avanzar en una financiación suficiente y en una regulación básica común.

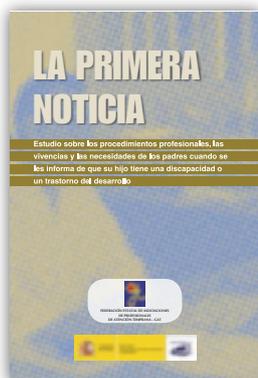
La Atención Temprana debería incluir a todos los niños y niñas de 0 a 6 años y sus familias que presentan problemas y preocupaciones evolutivas en algún momento de su desarrollo, lo que representa al menos el 10 % de la población infantil de esa franja de edad, supondría atender en España a 255.227 niños y niñas. Hoy día, todavía en muchas ocasiones, sólo se atienden las dificultades más evidentes como los trastornos del espectro autista o la parálisis cerebral.

Este nuevo documento del GAT, pretende reflejar las nuevas morbilidades que amenazan la crianza y el desarrollo infantil en nuestro país, y se ofrecen claves para afrontarlas. **El GAT lleva años trabajando por el consenso y el acuerdo** de todos los sectores implicados en la mejora de las políticas de infancia y específicamente de la infancia que sufre situaciones de adversidad que obstaculizan, condicionan o limitan su desarrollo personal, su socialización y sus oportunidades de vida, y por ello hemos contado con prestigiosos colaboradores con amplia experiencia en su campo de actuación.

Son necesarios programas interdepartamentales de Atención Temprana que establezcan la coordinación necesaria entre los servicios sanitarios, sociales, educativos y otros recursos comunitarios. Así como asegurar la continuidad de las intervenciones a lo largo del ciclo de vida, cuando sea preciso.

Es necesario reforzar la prevención de los trastornos en el desarrollo y de los factores de riesgo en la infancia, estableciendo planes de prevención primaria que engloben a los niños y niñas y a sus familias, a los colectivos vulnerables y a los organismos responsables de su protección.

Urge un sistema integral y transversal de cuidado al desarrollo infantil y Atención Temprana. Hoy día, ninguna institución política, académica o científica pone en duda el derecho fundamental de los niños y niñas a recibir cuidados cariñosos, sensibles y bien organizados en la primera infancia. Se trata de un derecho, de una obligación moral, de una necesidad humana. También de la inversión más inteligente que una sociedad puede hacer, como ha reiterado el premio Nobel Heckman. La más rentable en todos los órdenes: el personal, el social, el educativo y el laboral. Cuanto mejor es la calidad del trato recibido en la primera infancia, mejor será la vida y la salud mental de las personas, el bienestar de las familias y el progreso de las sociedades.



1. Introducción



Las nuevas morbilidades en el desarrollo infantil

GRUPO COORDINADOR DEL GAT

Durante el pasado siglo y actualmente, la infancia en general y la primera infancia en particular, se ha beneficiado en España y los países de nuestro entorno de la implantación y desarrollo de políticas del estado del bienestar. La universalización de la vacunación obligatoria y de la atención sanitaria; el seguimiento del embarazo y la atención al parto; los programas de prevención y detección precoz desde atención primaria y, en general, las políticas sanitarias públicas han permitido una disminución radical de la mortalidad y morbilidad infantil. No es de extrañar que, desde esa perspectiva, el informe «La infancia en cifras» (1) realizado recientemente para el Observatorio de la Infancia concluyese que conforme a los datos «la infancia en España goza, por lo general, de un estado de salud excelente».

No es esa, sin embargo, la impresión que se percibe en los servicios de infancia, sean educativos, sociales o sanitarios, ni la interpretación que obtendríamos si al marco de análisis de la situación de salud se incorporan los problemas del desarrollo infantil: de atención, de comunicación, de conducta, de afectividad, de motricidad, de sensorialidad, de regulación, de lenguaje, de nutrición o, más recientemente, de adicción a las pantallas. Entonces asistimos a la paradoja de que la mejora en dichas tasas o indicadores de salud corra pareja con un incremento y diversificación de estas morbilidades que ya en 1975 fueron advertidas por Haggerty (2) como las «nuevas morbilidades» y más adelante denominadas las «morbilidades del milenio» (3, 4), vinculadas al profundo cambio de los escenarios de vida familiar y social que se recorren durante la infancia y la adolescencia.

Muchas de estas nuevas morbilidades se detectan y se abordan hoy desde los servicios que a lo largo de los años se han ido situando al pie del itinerario de los 0 a los 6 años: obstetricia, neonatología, pediatría, trabajo social, dependencia, menores, acogimiento familiar, escuelas infantiles y tantos otros. Por ello, hemos intentando recoger sus impresiones



Web del «Observatorio de la Infancia» (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030) destinado a la defensa y promoción de los derechos de la infancia



«Infancia en Datos» es una web del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social para consultar los principales datos disponibles sobre la situación de la Infancia en España y las Comunidades Autónomas

en la segunda parte de este documento (cap. 4). Pero si hay una red institucional que se ha convertido en un observatorio preferente de esta tipología de problemas, esa red es la que forman los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs).

El análisis de datos de nuestros CDIATs en unas y otras Comunidades Autónomas es revelador en cuanto al incremento continuo de la demanda que, en los servicios con más implantación y en áreas metropolitanas, supera ya el 10 % de cobertura de la población menor de 6 años (5). Y, en cuanto al tipo de dificultades, no existe de momento en España una delimitación y cuantificación organizada de los trastornos del desarrollo, si bien existen datos bastante consolidados en algunas CC. AA.

De todas formas, es interesante comprobar cómo hemos pasado de problemáticas vinculadas al concepto clásico de discapacidad (ceguera, sordera, parálisis cerebral, cuadros sindrómicos) a un aumento significativo de los trastornos de la afectividad, la comunicación y la regulación de la conducta (de vinculación, adaptativos, de espectro autista, de comportamiento y atención), así como a la multiplicación de problemas en el ámbito de la adquisición del lenguaje, los hábitos o la autonomía personal. Recursos cuya adquisición y riqueza es tan necesaria para la vida social. Además, es importante reseñar la gravedad y difícil reversibilidad de algunas de las problemáticas que debemos abordar cuando se solapan trastornos afectivos, de la comunicación, de la interacción, del lenguaje y/o del aprendizaje o nos encontramos ante cuadros de origen poligénico y multifactorial (6).

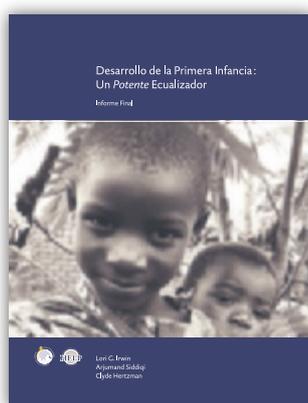
En todo caso, la extensión y aumento de los problemas del desarrollo y también de su gravedad parece evidente. Datos de otros países como EEUU apuntan a una prevalencia de un 13,87 % de problemas del desarrollo (7) mientras que ya hemos dicho que en nuestro entorno se supera claramente el 10 % de población infantil 0 a 6 atendida en los CDIATs una vez que están asentados en su comunidad y cuentan con recursos suficientes.

Es importante señalar, además, que en el fondo de estas dificultades y en los perfiles biográficos o la historia familiar de muchos de los casos que atendemos solemos encontrar más de una de las denominadas «experiencias de adversidad en la infancia» (ACE) cuya trascendencia a corto y largo plazo (8) puso de relieve el ACES Study (9, 10) ya en 1998 y, a continuación, muchas otras investigaciones (11 - 14).

Las «experiencias de adversidad en la infancia» van más allá de las circunstancias que tradicionalmente se han identificado como causantes de problemas en el desarrollo: las discapacidades sensoriomotrices y cognitivas, las enfermedades raras, la gran prematuridad, el abandono y el desamparo... Y dan nombre a un amplio abanico de circunstancias biopsicosociales como el abuso, la negligencia en los cuidados, la pobreza, el estrés, la depresión, la ansiedad crónica, el consumo habitual de tóxicos, los conflictos graves entre los cuidadores principales o la desaparición súbita de un progenitor.

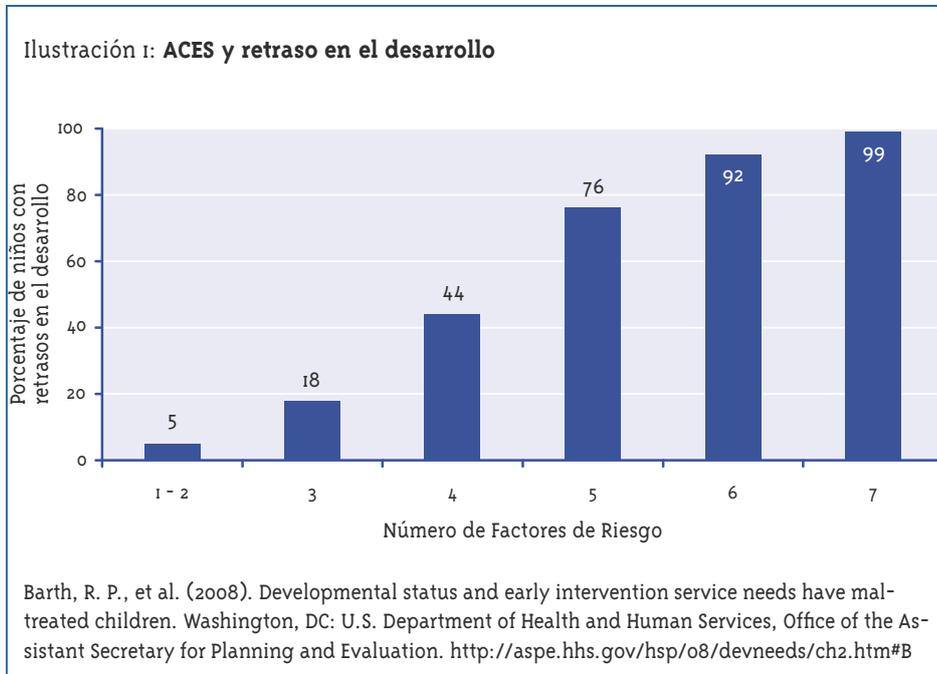


La serie de desarrollo de la primera infancia de Lancet de 2016 destaca el desarrollo de la primera infancia en un momento en el que ha sido respaldado universalmente en los Objetivos de Desarrollo Sostenible de 2030. <https://www.who.int/publications/m/item/advancing-early-childhood-development-from-science-to-scale>



Cubierta del informe final de la OMS de 2007: *Desarrollo del niño en la primera infancia: un poderoso ecuualizador*, Irwin L., Siddiqi A., Hertzman C. https://www.who.int/social_determinants/publications/early_child_dev_ecdkn_es.pdf

Los niños que experimentan cuatro o más ACE tienen de 2 a 3 veces mayor riesgo de padecer enfermedades cardíacas y cáncer, 32 veces más probabilidades de tener problemas de aprendizaje y comportamiento. Y el 100 % de los niños que experimentan 7 o más ACES tienen retrasos en el desarrollo (15).



En los últimos años se han ido identificando y cuantificando cada vez mejor en España algunas de estas experiencias adversas o factores de riesgo para el desarrollo, lo que permite disponer de una panorámica mucho más objetiva de los niños y las familias que se encuentran en situaciones que precisan un mayor apoyo de los recursos públicos y en muchos casos Atención Temprana:

- 2,70 % de **malformaciones congénitas** según los datos de EUROCAT de 2019 (16).
- 7 % de **prematuridad**, siendo alrededor de un 5,5 % prematuros moderados (entre 32 y 37 semanas), un 1 % muy prematuros (entre 28 y 32 semanas) y un 0,5 % prematuros extremos (menos de 28 semanas) (17).
- 8 % de recién nacidos **con bajo peso** (18).
- 0,59 % de menores de 18 años están **atendidos en el sistema de protección**. De los cuales todavía 1.177 niños y niñas de 0 a 6 años están en acogimiento residencial, mientras que son 5.165 los que están en acogimiento familiar (19). En 2020 hubo 4.915 notificaciones de maltrato en niños de 0 a 6 años.
- 30 % tasa de **obesidad y sobrepeso en menores de 6 años** (20). Un 4,5 % de los menores de 18 años no podía permitirse una comida de carne, pollo o pescado al menos cada dos días, de lo que se desprende que unos 373.500 niños y niñas podrían estar sufriendo malnutrición en España (21).

1 La privación material se define aquí como la incapacidad de un niño o niña para acceder a 5 o más artículos de una lista de 18 indicadores personales, del hogar y específicos del niño o niña. N.A.

- 14,8 % de las **madres sufren depresión en el primer año** de vida del niño/a (22).
- 13 % de los niños entre 4 y 14 años tienen **riesgo de sufrir problemas de salud mental** (23).
- 11,5 % de las **familias son monoparentales y en ellas la mitad se encuentra en situación de pobreza** (24).
- 16 % es la tasa actual de **abandono escolar temprano** (25), sin terminar los estudios correspondientes al período de escolarización obligatoria.
- Un 8,5 % de los menores de 18 años sufre **pobreza energética**, 703.500 niños, niñas y adolescentes viven en hogares que no pueden permitirse mantener la vivienda con una temperatura adecuada (26). El 26,5 % de los menores de 6 viven en hogares con carencias específicas¹ (27).
- 27,4 % es la tasa de **pobreza infantil** moderada (2,26 millones de niños), 14,1 % en situación de pobreza alta (1,16 millones) y un 5 % en pobreza severa (411.000) (28). Siendo el nivel educativo, de ocupación o el lugar de origen, factores significativos de inclusión/exclusión en dichas situaciones.

Las cifras de la pobreza infantil en España son particularmente graves, especialmente en colectivos que ya sufren otras situaciones de adversidad. Ya hemos citado que el índice de pobreza entre las familias monoparentales es del 49,1 %, pobreza que es severa en uno de cada tres hogares monoparentales y en uno de cada tres hogares con más de 3 menores a cargo. Pero estas tasas llegan al 54 % en los niños de etnia gitana y también al 50 % de los menores con progenitores migrantes. Y los indicadores de evolución de las rentas parecen indicar que la pandemia COVID-19 ha generado un deterioro mayor de las condiciones socioeconómicas, un incremento de la desigualdad (28).

Se trata, como vemos, de datos que nos advierten de que un alto porcentaje de los itinerarios de vida de la primera infancia y de las condiciones de crianza están afectados de manera desfavorable. Y nos indican que para un sector importante de las familias hay necesidades evolutivas básicas de la primera infancia cuya satisfacción se convierte en una tarea difícil cuando no imposible de abordar y resolver. En unos casos, los menos, por los problemas intrínsecos que presenta el niño y la dificultad de adaptarse a sus peculiaridades (discapacidad, prematuridad...). En otros, los más, por las limitaciones o disfunciones del entorno de crianza para encontrar el tiempo, las condiciones y/o la sensibilidad adecuadas a dichas necesidades.

Cabe decir, finalmente, que **este desajuste de los entornos de crianza para cumplir eficazmente con su función evolutiva, es un problema que alcanza y preocupa a la mayoría de los países del mundo y a los más reconocidos organismos internacionales**. De hecho, a partir de la publicación de las series sobre Desarrollo Infantil Temprano (29), los estudios de UNICEF sobre Infancia y Objetivos de Desarrollo Sostenible (30) o el informe sobre vulnerabilidad evolutiva de la Infancia de

la OCDE (31), la Organización Mundial de la Salud encargó a un grupo de expertos la realización de una revisión sistemática sobre la importancia de los primeros cuidados. Esta revisión (32), ha concluido recientemente con la elaboración en colaboración con UNICEF del «Manual de cuidados cariñosos y sensibles para el desarrollo infantil: un marco para ayudar a los niños a sobrevivir, prosperar y transformar la salud y el potencial humano» (33) (Nurturing Care), que plantea la exigencia de crear de forma universal los entornos, servicios y apoyos que permitan a los cuidadores principales proporcionar buena salud, nutrición adecuada, atención sensible, protección, seguridad y oportunidades de aprendizaje (34), así como de organizar una base de datos para el seguimiento de las políticas de primera infancia en la cuenta atrás para la consecución de los Objetivos del Desarrollo Sostenible en 2030.

Ilustración 2: **La necesidad de cuidados sensibles y cariñosos**



OMS, WHO 2020 Improving early childhood development;
<https://www.who.int/publications/i/item/97892400020986>

«Posibilitar que los niños y niñas alcancen su potencial evolutivo es un derecho humano y un requisito esencial para el desarrollo sostenible»

(35) OMS, 2020.

Referencias

- 1 Gaitan, L. et al. La infancia en cifras. Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales. 2009.
- 2 Haggerty RJ, Roghman RK, Pless IB. Child Health and the Community. New York: John Wiley and Sons. 1975.
- 3 Shonkoff, J.P. & Phillips, D.A., (Eds.). From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development. National Research Council (US) and Institute of Medicine (US) Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development. Washington (DC): National Academies Press. 2000.
- 4 Palfrey, J.S., Tonniges, T. F., Green M., Richmond J. Introduction: Addressing the Millennial Morbidity—The Context of Community Pediatrics. *Pediatrics* 2005; 115; 1121. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-2825b>.
- 5 Federación Española de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana. Atención Temprana. La visión de los profesionales. 2018.
- 6 Shonkoff JP, Garner AS, and The Committee on Psychosocial aspects of Child and Family Health, Committee on Early Childhood, Adoption, and dependent care, and section on developmental and behavioral paediatrics. The Lifelong Effects of Early Childhood Adversity and Toxic Stress. *Pediatrics* 2012, 129 (1) e232-e246; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2663>.
- 7 Boyle CA, Boulet S, Schieve L, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, Visser S, Kogan MD. Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997-2008. *Pediatrics*. 2011; 127(6): 1034-1042.
- 8 Nelson, C A et al. Adversity in childhood is linked to mental and physical health throughout life. *British Medical Journal*, 2020 pp1-9, online via. <https://www.bmj.com/content/bmj/371/bmj.m3048.full.pdf>.
- 9 Felitti, V.J., et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American journal of Preventive Medicine*, 1998, 14(4), 245-258.
- 10 Early Intervention Foundation. 2020 Adverse childhood experiences: What we know, what we don't know, and what should happen next. <https://www.eif.org.uk/report/adverse-childhood-experiences-what-we-know-what-we-dont-know-and-what-should-happen-next>.
- 11 OMS. Desarrollo de la Primera Infancia: Un Potente Ecuador. Informe Final para la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud. 2007.
- 12 Strategic Review of Health Inequalities in England. 2010. Fair society, healthier lives: The Marmot review. <http://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review-full-report.pdf>.
- 13 Center on the Developing Child at Harvard University 2014. A Decade of Science Informing Policy: The Story of the National Scientific Council on the Developing Child. <http://www.developingchild.net>.
- 14 Lancet Early Childhood Development Series Steering Committee. Advancing Early Childhood Development: from Science to Scale 1 y 2. *Lancet* 2017; 389: 77-90; 91-102.
- 15 Barth, R.P., Scarborough, A., Lloyd, E.C., Losby, J., Casanueva, C., & Mann, T. Developmental Status and Early Intervention Service Needs of Maltreated Children. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation. 2008.
- 16 EUROCAT. 2019. https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en.
- 17 INE. 2020. <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e301/nacim/a2020/>.

- 18 Datos del Banco Mundial. Online.
<https://datos.bancomundial.org/indicador/SH.STA.BRTW.ZS>. Consultado diciembre 2021.
- 19 Boletín de datos estadísticos de medidas de protección a la infancia. Boletín número 23. MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030.
- 20 Portal web. La infancia en datos. <http://www.infanciaendatos.es/>. Ministerio de Asuntos Sociales y Agenda 2030.
- 21 POI 2020. Análisis de la encuesta de condiciones de vida desde la perspectiva de infancia. <https://plataformadeinfancia.org/wp-content/uploads/2020/07/analisis-encuesta-condiciones-de-vida-desde-la-perspectiva-de-infancia.pdf>.
- 22 Rodríguez-Muñoz, M., Le, H.N., Vargas, I., Olivares, M.E, y Izquierdo, N. Feasibility of screening and prevalence of prenatal depression in an obstetric setting in Spain. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, 2017c, 215, 101-105.
<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2017.06.009>.
- 23 Encuesta Nacional de Salud de España, 2017. La salud mental.
https://www.mscbs.gob.es/es-detadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/SALUD_MENTAL.pdf.
- 24 Assiego, V y de Uribe, P. 'Las familias monoparentales en España: Una retrospectiva'. Ministerio de Igualdad. 2021.
- 25 Encuesta de Población Activa 2020. <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/educacion/Paginas/2021/290121-abandono.aspx>.
- 26 POI. Análisis de la encuesta de condiciones de vida desde la perspectiva de infancia. 2020. <https://plataformadeinfancia.org/wp-content/uploads/2020/07/analisis-encuesta-condiciones-de-vida-desde-la-perspectiva-de-infancia.pdf>.
- 27 UNICEF España. Medidas para reducir la pobreza y la exclusión social de los niños y niñas y recomendaciones para la aplicación de la Garantía Infantil Europea en España. 2021. [https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/2021-11/Spanish %20Deep %20Dive %20Main %20report %20ES.pdf](https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/2021-11/Spanish%20Deep%20Dive%20Main%20report%20ES.pdf).
- 28 Eurostat, Early estimates of income inequalities during the 2020 pandemic, Eurostat, Luxembourg City, 2021.
<https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?oldid=535583>.
- 29 Lancet 2016 Advancing early childhood development: from science to scale. An executive summary for The Lancet's Series.
- 30 UNICEF 2017 Construir el futuro. Los niños y los Objetivos de Desarrollo Sostenible en los países ricos. Report Card n° 14.
https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/RC14_Sp.pdf.
- 31 OECD 2019, Changing the Odds for Vulnerable Children: Building Opportunities and Resilience, OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/a2e8796c-en>.
- 32 WHO 2018. Recommendations on Caregiving Interventions to Support Early Child Development in the First Three Years of Life. Report of the systematic review of evidence. https://www.who.int/maternal_child_adolescent/guidelines/SR_Caregiving_interventions_ECD_Jeong_Final_Nov2018.pdf?ua=1.
- 33 WHO 2018 Nurturing care for early childhood development: a framework for helping children Survive and thrive to transform health and human potential.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272603/9789241514064-eng.pdf>.
- 34 WHO 2019 Operationalizing nurturing care for early childhood development. The role of the health sector alongside other sectors and actors.
<https://nurturing-care.org/wp-content/uploads/2019/07/Operationalizing-NC.pdf>.
- 35 WHO 2020 Improving early childhood development: WHO guideline.
<https://www.who.int/publications/i/item/97892400020986>

2. Una perspectiva de infancia



Necesidades evolutivas de la primera infancia

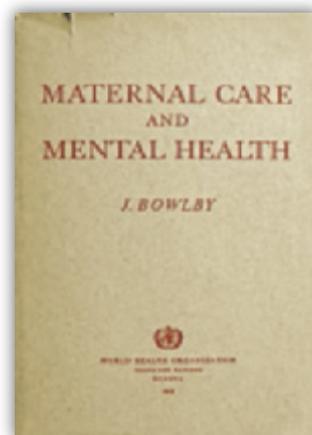
GRUPO COORDINADOR DEL GAT

Hace ahora 70 años que John Bowlby (1), a petición de la OMS, apuntó las bases de lo que posteriormente sería la teoría del apego, sobre la importancia de la vinculación entre madres e hijos. Una teoría que después de diversas polémicas hoy goza del respaldo unánime de la comunidad científica y de los que trabajamos en el itinerario 0-6.

El apego, como otras necesidades de la infancia, ha permanecido durante años en una posición subordinada a la extraordinaria prioridad que en otras épocas y por supuesto también ahora, había que otorgar a la supervivencia y la salud física. Aún hoy, la consideración de las especiales necesidades afectivo relacionales que tienen los bebés es minimizada con frecuencia para limitar los permisos parentales o allanar el camino a la conciliación de las tareas de crianza con el desempeño laboral de los padres.

Los que trabajamos con niños menores de 6 años, comprobamos todos los días lo que significa el apego, su ausencia, su pérdida o su inestabilidad y nos felicitamos del documentado llamamiento de los organismos internacionales a la generalización de los cuidados cariñosos y sensibles como una poderosa llamada de atención sobre la necesidad de proteger y resituar la organización afectivo relacional de todos los niños y niñas en una posición axial del desarrollo, en tanto que se trata de un aspecto primordial de la socialización y el equilibrio emocional.

Junto al apego hay otros aspectos clave que proceden de múltiples investigaciones y experiencias de trabajo con la primera infancia y con sus familias, que cuentan con el reconocimiento y recomendación expresa de la Unión Europea (2), son motivo de consideración prioritaria en el trabajo de los servicios de Atención Temprana y deberían tenerse en cuenta como un derecho universal de todos los niños y niñas. Los resumimos a continuación:



Bowlby, J., *Maternal care and mental health*. Informe elaborado en nombre de la Organización Mundial de la Salud como contribución al programa de las Naciones Unidas para el bienestar de los niños sin hogar. Ginebra: Serie de monografías de la Organización Mundial de la Salud. 1952



Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation. Ainsworth et al. Taylor and Francis, 2015



C. Moore y P. Dunham (eds.). *Joint Attention: Its Origins and Role in Development.* Hillsdale, N.J. Erlbaum. 1995

1. **El reconocimiento de la importancia del apego seguro.** El apego, producto de la evolución de la especie, como en otros mamíferos, nos predispone a la búsqueda de una vinculación que nos permita sobrevivir y adquirir un sentimiento de seguridad. Se trata de una relación afectiva intensa, duradera, de carácter singular, que se desarrolla y consolida en primer lugar entre el bebé y la madre o su cuidador principal durante el primer año de vida y proporciona el consuelo, la protección y la seguridad que precisamos. Comienza por iluminar la sonrisa en los primeros meses. Alimenta la ansiedad ante los desconocidos a partir del séptimo-octavo mes y provoca siempre la búsqueda del criterio del adulto ante cualquier acontecimiento que genera incertidumbre. El apego es seguro cuando la otra persona está disponible incondicionalmente, lo que facilitará la empatía, la comunicación emocional, la identificación y el amor entre ambas. Permitirá saber que se dispone de un refugio y también de una base segura para la exploración. Pero generará también una exigencia de proximidad y disponibilidad cercana que sólo empieza a liberarse cuando el niño, hacia los dos años, es capaz de confortarse con la imagen mental de su madre o cuidador principal. O, antes de eso, si ha podido establecer relaciones similares con otros adultos que le ofrecen un afecto semejante, continuo y disponible. La prioridad de disponer de entornos que faciliten un apego seguro, debería ser un criterio imprescindible en el dibujo del itinerario más temprano de los niños, al menos en el período de 0 a 2 años (3 - 5).

2. **La necesidad de un proceso de diferenciación para afirmar la identidad personal.** De manera simultánea al apego, pero con diferente cronología temporal tiene lugar un proceso lento y progresivo de diferenciación emocional del niño respecto a su madre o cuidador principal en dirección a una identidad personal separada, con sus propios deseos e intereses. Este proceso emerge y puede reconocerse ya en las interacciones del primer semestre y en los juegos de afirmación, provocación, pseudoagresión o demostración (showing-off) del segundo semestre pero alcanza un momento álgido y crítico entre los 18 y 24 meses, cuando coincidiendo con el ejercicio de la libertad de andar y la mayor destreza manipulativa se multiplica el «no», aparecen declaraciones tan reveladoras como «mío» y «yo» y se inicia la expresión de sentimientos de orgullo, vergüenza y culpa, indicativos de la presencia de seguridad emocional en uno mismo pero también de la influencia de la mirada de los demás, de la mirada de las personas significativas para el niño. Con la afirmación personal el niño es capaz de adquirir autonomía respecto de su figura de referencia, de explorar y hacerse presente en el mundo por sí mismo. Toda la problemática que rodea las relaciones inadecuadas y también sobreprotectoras, desde la dependencia al infantilismo, el aislamiento y la intolerancia a la frustración, da cuenta de las consecuencias que pueden derivar de la falta de reconocimiento del espacio propio del niño y de la falta de acomodo y negociación entre las diferentes perspectivas de los participantes, que debe presidir cualquier relación (6,7).

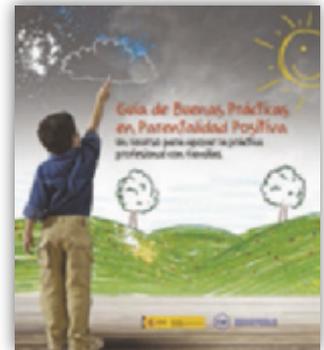
3. **El aprendizaje de las competencias comunicativas y de autorregulación.** Desde que nace el niño está preparado para negociar, al principio para la satisfacción de sus necesidades más perentorias y después para el acceso a las personas, objetos o acciones que formen parte de un mundo de intereses que se hace cada vez más amplio. La protoconversación, la atención mutua, la atención compartida, las conversaciones sobre el presente, el pasado y el futuro son hitos de un hilo conductor de relaciones en las cuales se aprenden las claves pragmáticas multimodales de la comunicación y el diálogo: los turnos, la expresión y actitud emocional, la presentación de objetos y asuntos, la reflexión y la reparación. Los intercambios y los diálogos tienen una complejidad y flexibilidad creciente, que se va nutriendo del entorno de cada niño, del aprendizaje del universo de valores,

creencias, reglas y códigos culturales que cada familia traslada a sus descendientes y cada sociedad reclama a sus miembros. Durante la primera infancia, la presencia de escenarios adaptados a las posibilidades evolutivas, en los que cada parte puede aportar su posición y su voz, será el vivero del respeto a los demás, la paciencia y la capacidad de espera, los recursos de reparación y tolerancia frente a la ambigüedad y la ambivalencia, y el desarrollo de la imprescindible reflexión sobre la posición de los otros y de uno mismo. Fundamentos de lo que se ha venido en llamar competencias de autorregulación o funciones reflexivo/ejecutivas (8 - 11).

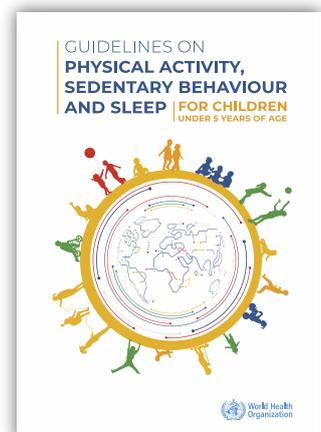
4. La existencia de oportunidades para compartir la exploración y el juego, es otro pilar esencial del desarrollo personal, un tiempo privilegiado distanciado de las rutinas diarias y el discurrir de la realidad cotidiana, desde el que accede a conocer en primera persona las características físicas y sociales de los objetos y los códigos que los representan y caracterizan; que le permite interiorizar, practicar y entender las reglas de convivencia, los roles y los sentimientos en que se fundamenta la vida social; que le ayuda a elaborar y afrontar los conflictos de su vida cotidiana. En los primeros años, la riqueza de la exploración y el juego son la derivación del apego seguro y de la creación de escenarios que lo estimulan, lo sostienen y lo amplían, siempre desde el andamiaje y soporte de las figuras adultas que son un referente para cada niño. La identificación de la presencia o ausencia de los juegos de sostén, sensoriomotrices, presimbólicos y simbólicos, su variedad, creatividad y riqueza nos ofrecerá una perspectiva casi siempre acertada de la situación evolutiva de cualquier niño (12).

5. La vivencia del hogar como un refugio seguro, ordenado por una secuencia de rutinas habituales, participativas y confortables, que ofrezca al grupo familiar la posibilidad de atender conjuntamente a sus necesidades básicas: de espacio, de tiempo de relación, de vestido, de ocio, de alimentación regular y buena nutrición, de sueño tranquilo. Una vivencia de control sobre lo que acontece, de expectativas regulares y tranquilizadoras, con relación a la satisfacción de demandas corporales como el hambre, la sed, la posibilidad de buscar compañía y consuelo cuando llega la ansiedad, la incertidumbre o la angustia. El niño experimenta una vivencia de riesgo cuando se sufren situaciones de inseguridad crónica o ignorancia sobre las necesidades básicas. Y que según los datos de la OCDE afecta de forma severa a 1 de cada 6 niños en la Unión Europea (13-16).

6. La protección frente al abuso de pantallas. El desarrollo de las tecnologías de la información ha modificado sustancialmente los hábitos de la vida cotidiana a través del acceso permanente a internet, una televisión que emite las 24 horas, o una telefonía móvil que se adueña continuamente de nuestra atención e interrumpe las relaciones presenciales, dando acceso a imágenes de todo tipo, desreguladas y subordinadas en gran parte de su contenido a intereses publicitarios. Según encuestas realizadas en USA, los niños de 2 a 4 años pasan 2 horas 39 minutos de promedio usando pantallas (17). En muchas familias, el acceso precoz a los móviles, los ordenadores y la televisión tiene una valoración positiva a pesar de que los investigadores ya han señalado efectos negativos como el «déficit de transferencia», la dificultad o imposibilidad de trasladar lo que se ve en las pantallas a otras situaciones de la vida real o la «tecnoferencia», la interrupción continua de las situaciones compartidas por la entrada de llamadas, avisos o noticias desde los teléfonos móviles o la televisión. Por otro lado, el exceso de exposición a estos medios se ha asociado con el empobrecimiento de los recursos de comunicación, comprensión, expresión y autoregulación e incluso con la creación de situaciones de verdadera adicción (18, 19)



La web «Familias en positivo» contiene guías para el acompañamiento de las familias: https://familiasenpositivo.org/system/files/guia_de_buenas_practicas_2015.pdf

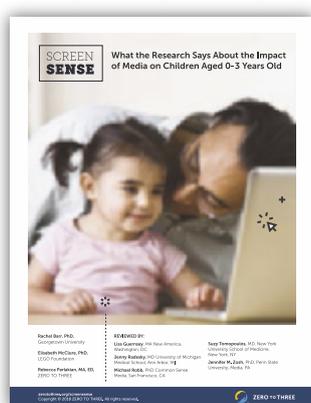


OMS, *Guidelines on physical activity, sedentary behaviour and sleep for children*; <https://apps.who.int/iris/handle/10665/311664>

7. La protección frente a la exposición a tóxicos (alcohol, tabaco y otros...)

El periodo de mayor vulnerabilidad del sistema nervioso en desarrollo comprende la etapa prenatal, el embarazo es un periodo clave para la formación y maduración de los órganos del feto, existen periodos críticos en las distintas etapas de desarrollo del sistema nervioso que lo hacen vulnerable a los efectos de la exposición a tóxicos directos como el alcohol, el tabaco, drogas, agentes medioambientales, etc. que pueden incidir en trastornos estructurales o de la función cerebral. Un estilo de vida saludable antes, durante y después del embarazo es fundamental, incluyendo el periodo de lactancia en el que el cerebro está en fases importantes de maduración. El consumo de alcohol durante el embarazo es una de las primeras causas conocidas y prevenibles de daño cerebral prenatal, seguido por el consumo de otras drogas. La puesta en marcha de consultas preconcepcionales y campañas informando sobre los peligros de su consumo son esenciales para la prevención. Dichas campañas no se ciñen tan solo a este aspecto sino también recomiendan otros cuidados durante el embarazo y lactancia que favorecen el desarrollo fetal y de los primeros años como son una buena nutrición, pautas de higiene para prevenir infecciones, el uso racional de medicamentos, etc. (20, 21).

Más allá del embarazo y el parto (síndrome de Abstinencia del recién nacido) pero no menos importante, la exposición posterior a tóxicos y drogas puede continuar provocando problemas en el desarrollo y en la salud general de la infancia, muchas veces acompañando a circunstancias ambientales adversas en las que se desarrolla la crianza de los niños. De ahí la necesidad de tener en cuenta estos factores que inciden de forma importante en el desarrollo en los primeros años de vida. Las evidencias científicas son limitadas, pero muestran que los niños y adolescentes expuestos durante el embarazo a cannabis, a alcohol, etc., pueden presentar: alteraciones en el desarrollo cognitivo que se manifiestan de forma más clara a partir de los 3 años; una mayor tasa de fracaso escolar; conducta hiperactiva y falta de atención y; un mayor riesgo de inicio en el consumo de drogas y delincuencia en etapas posteriores de la vida (22).



Screen sense. What the Research Says About the Impact of Media on Children Aged 0-3 Years Old. Zero to three 2018. <https://www.zerotothree.org/resources/2536-screen-sense-what-the-research-says-about-the-impact-of-media-on-children-aged-0-3-years-old>

REFERENCIAS

- 1 Bowlby, J. Maternal care and mental health. A report prepared on behalf of the World Health Organization as a contribution to the United Nations programme for the welfare of homeless children. Ginebra: World Health Organization Monograph Series. 1951.
- 2 Consejo de Europa 2006. Recomendación Rec 2006/ 19 del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre Políticas de Apoyo a la Parentalidad Positiva. <http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/parentalidadPos2012/docs/informeRecomendacion.pdf>.
- 3 Bowlby, J. A Secure Base. Parent-Child Attachment and Healthy Human Development. New York, NY. Routledge. 1988.
- 4 Ainsworth et al. Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation. Hillsdale. Erlbaum. 1978.
- 5 López, F. y Ortiz, M.J. El apego en la infancia. En F. López, I. Etxebarria, J.M. Fuentes y M.J. Ortiz(coord.): Desarrollo Afectivo y Social. Madrid, Pirámide. 2000.
- 6 Mahler, M. «Separación-Individuación», Estudios 2. Buenos Aires, Paidós, 1984.
- 7 Brazelton, T & Cramer, B. La relación más temprana. Paidós Ibérica. 1993.

- 8 Trevarthen, C. The foundations of intersubjectivity: development of interpersonal co-operative understanding in infants. In Olson, D. (ed.) *The Social Foundations of Language and Thought*. N. Y Norton. 1980.
- 9 Bruner, J. From joint attention to the meeting of minds. In C. Moore and P. Dunham (eds.). *Joint Attention: Its Origins ad Role in Development*. Hillsdale, N.J. Erlbaum. 1995.
- 10 Del Río, M.J. y Gracia, M. «Una aproximación al análisis de los intercambios comunicativos y lingüísticos entre niños pequeños y adultos». *Infancia y aprendizaje*, 1996, 75, 3-20.
- 11 Taipale, J. Self-regulation and beyond. Affect regulation and the infant-caregiver dyad. *Frontiers in Psychology*, 2016. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00889>.
- 12 Rodrigo, M.J. Torrecillas, A.M. La familia y el desarrollo. Perspectiva sociológica, psicológica y educativa. En C. Giné y cols. «La Atención Temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias». Barcelona. UOC. 2010.
- 13 Rodrigo, M. J. y Palacios, J. *Familia y desarrollo humano*. Madrid. Alianza. 1998.
- 14 Ochaita, E. y Espinosa, M. A. Hacia una teoría de las necesidades infantiles y adolescentes: necesidades y derechos en el marco de la convención de las naciones unidas sobre los derechos de] niño. Madrid. McGraw-Hill-UNICEF. 2004.
- 15 Brazelton, T. y Greenspan, S. *Las necesidades básicas de la infancia*. Barcelona. Grao. 2005.
- 16 López, F. *Necesidades en la infancia y en la adolescencia: respuesta familiar, escolar y social*. Madrid. Pirámide. 2008.
- 17 Barr R et al. Screen sense. What the Research Says About the Impact of Media on Children Aged 0-3 Years Old. Zero to three 2018. <https://www.zerotothree.org/resources/2536-screen-sense-what-the-research-says-about-the-impact-of-media-on-children-aged-0-3-years-old>.
- 18 Vara Robles E, Pons Grau R, Lajara Latorre SM et al (2009) Impacto del abuso de pantallas sobre el desarrollo mental. En *Rev Pediatr Atención primaria*, 2009, vol.11 no.43.
- 19 WHO 2019 Guidelines on physical activity, sedentary behaviour and sleep for children under 5 years of age. <https://consultorsalud.com/wp-content/uploads/2019/05/GUIA-SEDENTARISMO-NI%C3%91OS-OMS.pdf>.
- 20 Para que nazca sano. <http://www.fundacion1000.es/para-que-nazca-sano>.
- 21 Hidalgo Vicario MI. El pediatra ante el síndrome alcohólico fetal. un trastorno infradiagnosticado. *Pediatría Integral* 2014, XVIII (10): 715-717.
- 22 Cannabis durante el embarazo y lactancia: una crisis silenciosa para el cerebro en desarrollo. Toma de Posición. Comité de Salud Medioambiental, Asociación Española de Pediatría, AEP, Madrid, 2019. <http://www.aeped.es>.

3. La plasticidad evolutiva y sus límites



Neurobiología del desarrollo y epigenética

GRUPO COORDINADOR DEL GAT

Conforme a las hipótesis teóricas que alumbraron los inicios de la Atención Temprana, las investigaciones de los últimos años confirman que la primera infancia es un período madurativo en el que disponemos de una extraordinaria plasticidad evolutiva, que ofrece la capacidad de adaptarse a entornos naturales muy diferentes y a circunstancias históricas que nos ofrecen una diversidad inimaginable de identidades posibles, cada una con sus creencias, valores, idiomas, habilidades y expectativas de ser. La plasticidad se fundamenta en una interacción constante entre la predisposición genética y las influencias del entorno social y ambiental. Sabemos hoy que esta plasticidad está facilitada desde la fecundación por mecanismos epigenéticos y, durante los primeros años de vida, por el extraordinario despliegue de conectividad y expansión cerebral que tienen lugar en esta etapa en íntima conexión con el universo socioambiental.

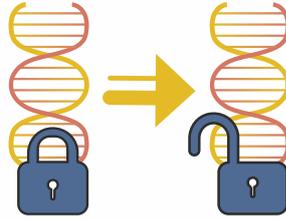
Los mecanismos epigenéticos permiten esta interacción genes-ambiente, lo que nos ayuda a entender cómo influye el ambiente celular (y no sólo la herencia) en la determinación del crecimiento, la diferenciación celular y la ontogenia, activando y desactivando genes específicos en función del entorno predecible. La epigenética explica cada vez mejor la acción conjunta de la naturaleza y el ambiente sobre los procesos embriológicos que conforman el conjunto de órganos y sistemas en todo el período prenatal, perinatal y postnatal dando cuenta tanto de los efectos positivos de los buenos cuidados y la buena nutrición como, por el contrario, de efectos negativos de la pobreza, la prematuridad, o la malnutrición.

Por otro lado, a partir de una dotación neuronal que está prácticamente completa al momento de nacer, se han podido estudiar los procesos de conectividad, estabilización y refuerzo de las redes neuronales más usadas y el debilitamiento y desaparición de las que resultan disfuncionales (poda sináptica), creando una plataforma biológica esencial para sostener

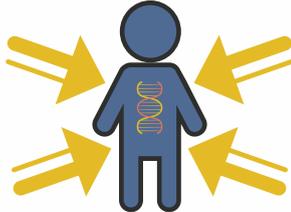
QUÉ ES LA EPIGENÉTICA?

Y CÓMO ESTO AFECTA AL DESARROLLO DE LA INFANCIA

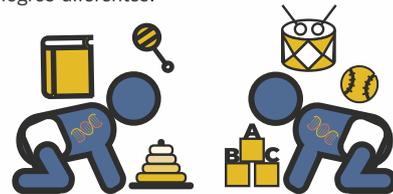
La "epigenética" es un área emergente de investigación científica que muestra cómo las influencias ambientales (las experiencias de los niños) afectan realmente la expresión de sus genes.



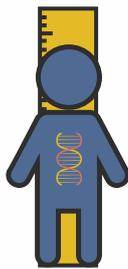
Durante el desarrollo, el ADN que forma nuestros genes acumula marcas químicas que determinan cuánta expresión de esos genes se manifiesta. Esta colección de marcas químicas se conoce como el "epigenoma". Las diferentes experiencias que tienen los niños reorganizan esas marcas químicas. Esto explica por qué los gemelos genéticamente idénticos pueden exhibir comportamientos, habilidades, salud y logros diferentes.



Esto significa que la vieja idea de que los genes están "grabados en piedra" ha sido refutada. Naturaleza vs. Crianza ya no es un debate. ¡Casi siempre son ambos!



LA EPIGENÉTICA EXPLICA CÓMO LAS EXPERIENCIAS TEMPRANAS PUEDEN TENER IMPACTOS DE POR VIDA.



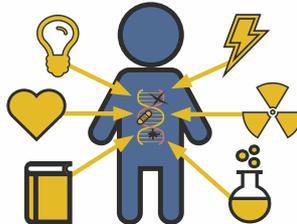
Los genes que heredan los niños de sus padres biológicos proporcionan información que guía su desarrollo. Por ejemplo, qué tan altos podrían llegar a ser eventualmente o el tipo de temperamento que podrían tener.



Cuando, durante el desarrollo, las **EXPERIENCIAS** reorganizan las marcas epigenéticas que gobiernan la expresión génica, puede hacer cambiar la información que los genes liberan y el modo en cómo lo hacen.



Por lo tanto, el epigenoma puede verse afectado por experiencias positivas, como relaciones de apoyo y oportunidades de aprendizaje...

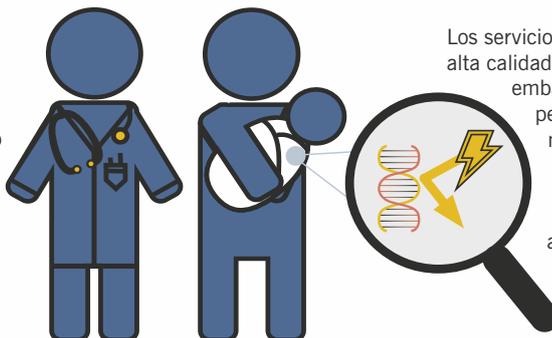


...o influencias negativas, como toxinas ambientales o circunstancias de vida estresantes...

...que dejan una "firma" epigenética única en los genes. Estas firmas pueden ser temporales o permanentes y ambos tipos afectan la facilidad con que los genes se activan o desactivan. Investigaciones recientes demuestran que puede haber formas de revertir ciertos cambios negativos y restaurar el funcionamiento saludable. Pero la mejor estrategia es apoyar las relaciones receptivas y reducir el estrés para desarrollar cerebros fuertes desde el principio.

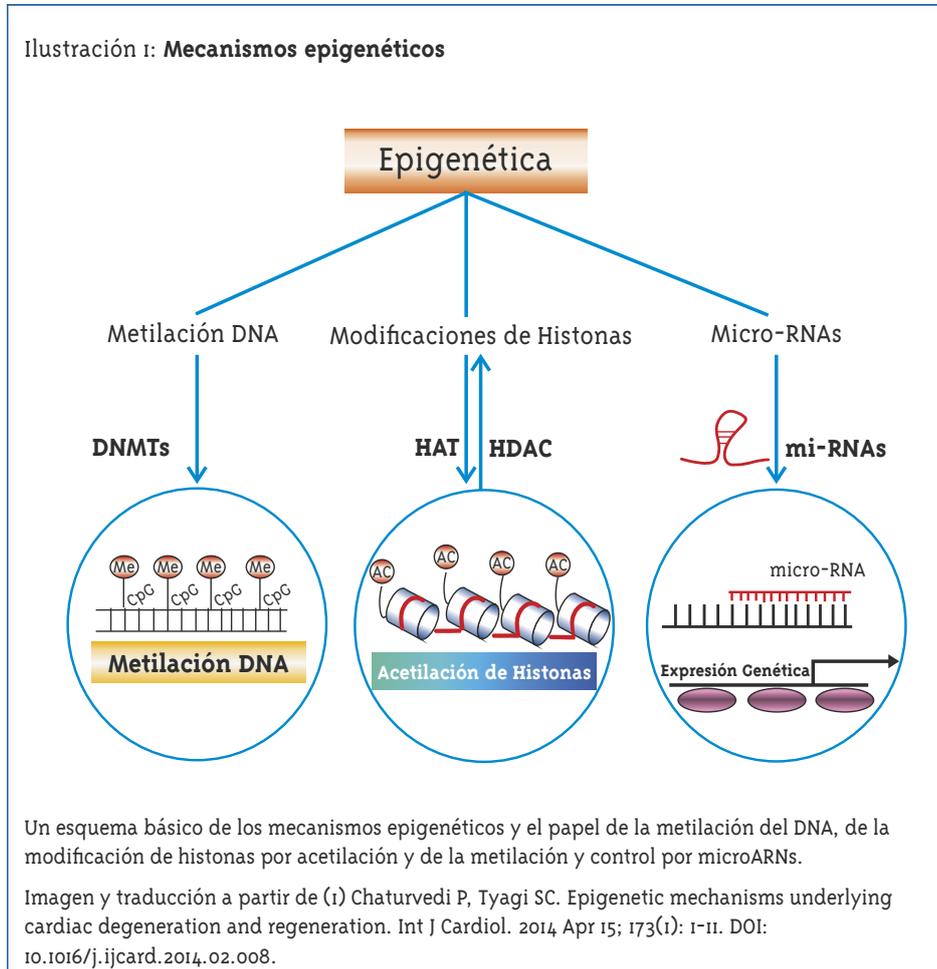
LOS CEREBROS JÓVENES SON PARTICULARMENTE SENSIBLES A LOS CAMBIOS EPIGENÉTICOS.

Las experiencias muy tempranas en la vida, cuando el cerebro se está desarrollando más rápidamente, causan adaptaciones epigenéticas que pueden influir en cuándo y cómo los genes liberan sus instrucciones para construir capacidades futuras de salud, habilidades y resiliencia. Es por eso que es crucial proporcionar experiencias de apoyo y cariño a los niños pequeños en los primeros años.



Los servicios como la atención médica de alta calidad para todas las mujeres embarazadas, los bebés y los niños pequeños, así como el apoyo a los nuevos padres y cuidadores pueden, literalmente, afectar la química que rodea a los genes de los niños. Las relaciones de apoyo y las ricas experiencias de aprendizaje generan firmas epigenéticas positivas que *activan* el potencial genético.

la actividad social. Los primeros años de vida son una etapa de intensa actividad sináptica, establecimiento y desaparición de las interrelaciones neuronales, preparando y dando soporte a las importantes experiencias de aprendizaje que tienen lugar.



Pero esta plasticidad, y las posibilidades que ofrece, no debe hacernos olvidar que existen alteraciones genéticas (cromosopatías y genopatías) que en la actualidad no tienen tratamiento curativo y también existen fases críticas o sensibles, ventanas de oportunidad biológicas durante las cuales un órgano o sistema debe madurar. El efecto irreversible de infecciones congénitas como el citomegalovirus, la exposición al alcohol o la desnutrición durante el embarazo, la privación de luz o de la audición en el período postnatal son algunos ejemplos (2 - 5).

De especial interés para las políticas de primera infancia es comprender que la presencia de cuidadores sensibles puede permitir al niño afrontar y sobreponerse sin daño a la mayoría de las situaciones de estrés y adversidad como el hambre, la sed, el frío, el dolor o la frustración, que de forma natural se presentan en la vida cotidiana (estrés moderado o tolerable). Todo ello siempre que el binomio cuidadores/adversidades no implique situaciones inconsolables de sufrimiento intenso, reiterado o continuo, el denominado

«**estrés tóxico**», que produce la modificación de la respuesta neuroendocrínica cuando se experimenta una sobrecarga continuada y excesiva de los sistemas de alarma y una hipersensibilización del eje hipotálamo-hipofisario-adrenérgico que controla la liberación de cortisol.

Hoy nos consta que, sometido a un estrés excesivo, el cerebro aprende a responder de una manera patológica, con patrones extremos de defensa o de evitación que se mantienen como una tendencia reactiva ante cualquier expectativa de dolor o sufrimiento a lo largo del ciclo vital. En el primer caso, podremos observar respuestas desproporcionadas, en forma de conductas de descontrol extremo, llanto inconsolable y extremadamente intenso, o comportamientos agresivos hacia sí mismo o hacia otras personas. En el segundo, podremos observar ensimismamiento, desconexión, desinterés, pasividad, falta de reacción y expresividad emocional. Son dos formas polarizadas de desajuste extremo cuando los niños se habitúan a afrontar situaciones de sufrimiento sin esperar ayuda o consuelo, que tienen difícil solución posterior. Y que, por lo tanto, deben tenerse en cuenta en las políticas de atención a las necesidades básicas de la infancia, de prevención universal y prevención secundaria.

Tabla 1: **Estrés positivo, tolerable y tóxico**

Estrés positivo	Estrés tolerable	Estrés tóxico
Intensidad leve	Intensidad intermedia	Intensidad alta
Poco frecuente	Frecuencia baja/moderada	Frecuencia alta
Hay consuelo	Hay consuelo	No hay consuelo efectivo
Cortisol baja a línea base	Cortisol baja a línea base	Cortisol no baja a línea base

(2) Tabla modificada de una presentación en PPT de Cecilia Moraga. Programa Chile Crece Contigo. Modalidades de apoyo al desarrollo infantil. 2018

Por eso, las medidas de protección de los procesos de maduración y crianza, el apoyo a la idoneidad de los entornos evolutivos donde se fragua cada una de las personas que estamos convocadas a ser, la implantación de políticas sociales en esta etapa, debe saber aprovechar las posibilidades que ofrece la neurobiología y la socialización, pero también respetar los límites que imponen esos mismos procesos (6 - 9).

Referencias

- 1 Chaturvedi P, Tyagi SC. Epigenetic mechanisms underlying cardiac degeneration and regeneration. *Int J Cardiol.* 2014 Apr 15; 173(1): 1-11. DOI: 10.1016/j.ijcard.2014.02.008.
- 2 Jack P. Shonkoff, MD, Andrew. The Lifelong Effects of Early Childhood Adversity and Toxic Stress. *Pediatrics* 2012, 129 (1) e232-e246; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2663>.
- 3 Gapp, K., Bohacek, J., Grossmann, J. et al. Potential of Environmental Enrichment to Prevent Transgenerational Effects of Paternal Trauma. *Neuropsychopharmacol*, 2017, 41, 2749-2758. <https://doi.org/10.1038/npp.2016.87>.

- 4 Hyman, S.E. How adversity gets under the skin. *Nat. Neurosci.* 2009, 12, 241-243. <http://dx.doi.org/10.1038/nn0309-241>.
- 5 Lang, J., et al. Adverse childhood experiences, epigenetics and telomere length variation in childhood and beyond a systematic review of the literature. *European Child & Adolescent Psychiatry* 2020, 29: 1329-1338. <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01329-1>.
- 6 Gilgoff, R. Singh, L., Koita, K. Adverse Childhood Experiences, Outcomes, and Interventions. *Pediatr Clin N Am* 2020, 67, 259-273. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2019.12.001> pediatric.theclinics.com.
- 7 Lawn, RB. Anderson, EM. Psychosocial adversity and socioeconomic position during childhood and epigenetic age: analysis of two prospective cohort studies. *Human Molecular Genetics* 2018, Vol. 27, No. 7 1301-1308.
- 8 Hernández-Muela S, Mulas F, Mattos L. Plasticidad neuronal funcional *Rev Neurol* 2004, 38 (Supl 1): S58-S68. <http://www.revneurol.com>.
- 9 Martínez Morga M, Martínez S. Desarrollo y plasticidad del cerebro. *Rev Neurol* 2016, 62 (Supl 1): S38. <http://www.revneurol.com>.

4. La primera infancia vulnerable en España



Políticas públicas y vulnerabilidad de la infancia

GRUPO COORDINADOR DEL GAT

Habitualmente se entiende por infancia en situación de vulnerabilidad aquellas franjas de población que, como consecuencia de la interacción de factores individuales, sociales y ambientales precisa más apoyo, más recursos y más inversión para alcanzar todo su potencial, la autonomía personal y la inclusión social (1).

En su extenso y reciente informe, ya citado, titulado «Cambiar las oportunidades para los niños vulnerables» la OCDE expresa su preocupación por el alto precio que pagan los niños por la acumulación de situaciones adversas, señalando en particular la vulnerabilidad que acompaña a la discapacidad, a la prematuridad, a la inmigración, a la pobreza, a los problemas familiares de estrés, salud mental o convivencia, y a las diferencias en la posibilidad de acceso a recursos, lo que limita aún más las posibilidades de estos grupos para superar la desigualdad y disponer de oportunidades de desarrollo personal y movilidad social.

En la mayoría de los países del mundo, especialmente en los países más desarrollados de la Unión Europea y en los que mejor se han edificado los sistemas del llamado «estado del bienestar», la vulnerabilidad implícita a estos grupos ha dado lugar a diferentes líneas de acción, prestaciones, programas y servicios. Sin ánimo exhaustivo citaremos ejemplos de actuaciones preventivas de problemas en el desarrollo que se realizan en España y se dirigen a los grupos vulnerables más comunes desde los departamentos de Sanidad, Educación y Servicios Sociales:

En sanidad

- la detección precoz de malformaciones e infecciones congénitas en el embarazo (Para que nazca sano, seguimiento del embarazo, controles ecográficos y cribados analíticos).



OECD (2019), *Changing the Odds for Vulnerable Children: Building Opportunities and Resilience*, OECD Publishing, París

- los programas de cuidados en el desarrollo a niños prematuros en neonatología, y de seguimiento de la prematuridad.
- la estrategia de preparación y atención al parto normal del Sistema Nacional de Salud.
- los programas de cribado que han podido basarse en determinaciones analíticas, ecografías u otras tecnologías y se han podido aplicar de forma generalizada permitiendo la detección precoz de muchos defectos congénitos.
- los exámenes del desarrollo incluidos en los programas del niño sano.
- los programas de seguimiento del niño de riesgo

En educación

- la política de apoyo primero a la integración en centro ordinario y después a la inclusión educativa, reduciendo el acceso a los centros o servicios de educación especial a aquellos casos con grandes necesidades educativas especiales.
- la creación de los departamentos y equipos de orientación educativa y psicopedagógica y el desarrollo de las medidas de apoyo del alumnado con necesidades educativas especiales y/o específicas.
- la presencia generalizada en los centros educativos de los especialistas en pedagogía terapéutica o audición y lenguaje y la progresiva incorporación de fisioterapeutas y auxiliares técnicos educativos en la etapa 3-6 para la atención de los alumnos con discapacidades motoras.
- el cuidado de los llamados períodos de adaptación en el tránsito del domicilio a la escuela infantil, que pretende facilitar el ajuste de los niños y niñas a un nuevo contexto físico y sobre todo social en condiciones de mayor seguridad emocional.

En servicios sociales

- los programas específicos de reconocimiento de prestaciones económicas, ayudas a la vivienda, técnicas o de accesibilidad para los niños con discapacidad y en situación de dependencia.
- la modificación de las políticas de institucionalización de los servicios de menores recomendando su sustitución total por el acogimiento familiar en familia extensa o ajena en menores de 6 años.
- la constitución de equipos técnicos de apoyo en los juzgados de familia.
- la generalización de los servicios comunitarios de servicios sociales con funciones de información, orientación y apoyo familiar.
- el desarrollo de programas de apoyo a mujeres con hijos en situaciones vulnerables o víctimas de violencia de género, de mediación familiar, de inclusión y emergencia social, dirigidos a cubrir gastos de suministros básicos de la vivienda, alimentación, pago de hipotecas y alquiler y libros y material escolar, etc.

- el inicio de programas de parentalidad positiva a nivel local al hilo de la Recomendación 2006/ 19 de la Comisión Europea sobre políticas de apoyo a la parentalidad positiva.
- la creación de redes de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana que dan respuesta a las necesidades de los niños con trastornos del desarrollo, su familia y el entorno

Los resultados de estas políticas y programas han sido muy variables y difíciles de contrastar o evaluar por su coincidencia con procesos de largo alcance que han modificado la vida de la primera infancia y por la ausencia de indicadores agrupados o pensados desde una política transversal de infancia dirigida a la infancia vulnerable.

El itinerario y la cultura tradicional de crianza de 0 a 6 años se ha visto sacudida por cambios sociales de gran calado, entre otros, por la profunda transformación de la familia (2) (incorporación masiva de la mujer al trabajo, nuclearización, separación de la familia extensa, retraso de la parentalidad, diversificación, fragilidad y movilidad laboral, migraciones, omnipresencia de medios telemáticos, etc.) y la acelerada extensión de los cuidados sustitutos y la escolarización precoz (3) que ha debido acompañarla. Pero, además, estos cambios sociales se han dado en medio de acontecimientos político-económico-administrativos de gran alcance: de un lado la incorporación y expansión de la Unión Europea; de otro, una profunda y prolongada descentralización del Estado central y de asunción de competencias por las distintas Comunidades Autónomas. Procesos que han durado en algunos ámbitos hasta treinta años y que han podido dificultar el diseño de esas políticas transversales, tanto a nivel europeo, como estatal, como autonómico o local.

De cualquier manera, los datos longitudinales que se pueden obtener, vistos en abstracto apuntan a que hasta la fecha no hemos conseguido disminuir de forma significativa las estadísticas de vulnerabilidad, quizás con la única excepción del abandono escolar¹ y la detección precoz de malformaciones y defectos congénitos². Y ello a pesar de que en los últimos treinta o cuarenta años se han multiplicado los programas y recursos de todo orden, sociales, sanitarios y educativos, presentes en la vida de la primera infancia y sus familias. Nunca como ahora el espacio de vida de 0 a 6 años había tenido una oferta tan amplia de servicios. Pero también es cierto que nunca se ha conseguido una coordinación y articulación efectiva de dichos recursos y programas. Y la práctica generalidad de los países de Europa han señalado ésta fragmentación y ésta política «en silos» (4) de las diversas administraciones, centros y especialidades como un factor determinante en la ineficiencia del gasto de las políticas públicas a favor de la primera infancia.

Ahora, tras muchos años de debate y análisis, la Comisión Europea ha adoptado finalmente una propuesta —en forma de Recomendación del

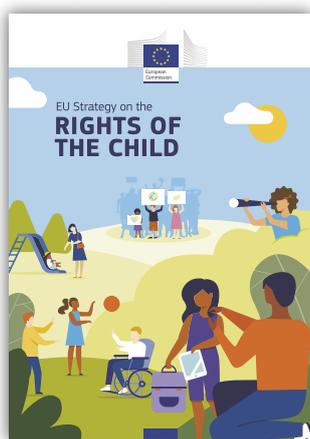


Castro, T. & Seiz, M. *La transformación de las familias en España desde una perspectiva socio-demográfica*. Instituto de Economía, Geografía y Demografía, CSIC. En Informe FOESSA. 2014

- 1 Desde 2010, la tasa de abandono temprano en España ha disminuido 12,1 puntos, pasando del 28,2% en 2010 al 16% en 2020, lo que supone un 43% menos, pero resulta significativo que todavía sigamos teniendo las segundas peores cifras de la Unión Europea y seamos uno de los 8 países que no ha alcanzado una tasa inferior al 10%. N.A
- 2 Como consecuencia de los programas de prevención de defectos congénitos, las interrupciones voluntarias del embarazo y los programas universales de cribado de metabolopatías, hipotiroidismo e hipoacusia. N.A



UNICEF España: *Bases para el Plan de Acción de la Garantía Infantil Europea en España*. 2021. <https://www.unicef.es/publicacion/bases-plan-accion-garantia-infantil-europea-espana>



Estrategia de la UE sobre los Derechos del Niño y la Garantía Infantil Europea (Versión ilustrada). https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/dso82104_oenn_002.pdf

Consejo— para establecer, dando cumplimiento al principio 11 del Pilar Europeo de Derechos Sociales, una Garantía Infantil Europea (5) destinada a prevenir y combatir la pobreza infantil y la exclusión social y fomentar la igualdad de oportunidades para los niños (personas menores de 18 años) en riesgo de pobreza o exclusión social. La Garantía Infantil Europea proporciona orientaciones concretas a los Estados miembros para que elaboren Planes de Acción de carácter integral y multidimensional dirigidos a garantizar el acceso efectivo y no discriminatorio de estos niños a un conjunto de servicios clave, como educación, atención sanitaria, vivienda y nutrición saludable. En pie de igualdad con sus pares.

Las dificultades para realizar una valoración en profundidad de las políticas públicas que España dirige a la prevención de los factores de vulnerabilidad de la infancia, más allá de constatar la evolución longitudinal de algunos datos y poder apreciar buenas y malas prácticas sectoriales en unas u otras Administraciones nos ha orientado a tratar de dar voz en este punto a los servicios y programas que están en primera línea de atención a estos grupos o colectivos. Para lo cual hemos pedido opinión a personas representativas que puedan ayudarnos a obtener una visión transversal de las dimensiones de estas situaciones de adversidad para el desarrollo (pobreza, prematuridad, discapacidad, enfermedades raras, violencia, desamparo, exclusión y marginación), de la eficacia de las políticas que tratan de prevenirlas: prestaciones económicas, sociales, educativas, técnicas, y de los posibles cambios o mejoras que valoran como oportunas y necesarias. Sus reflexiones figuran a continuación.

Referencias

- 1 OECD. *Changing the Odds for Vulnerable Children: Building Opportunities and Resilience*, OECD Publishing, Paris, 2019. <https://doi.org/10.1787/a2e8796c-en>.
- 2 Castro, T. & Seiz, M. La transformación de las familias en España desde una perspectiva socio-demográfica. Instituto de Economía, Geografía y Demografía, CSIC. En Informe FOESSA. 2014.
- 3 UNICEF España: *Bases para el Plan de Acción de la Garantía Infantil Europea en España*. 2021 Cita datos de EUROSTAT 2018 sobre la cobertura de la red de escuelas infantiles de primer y segundo ciclo que atiende en España al 27,7 % de menores de 2 años, al 61,4 % de los niños y niñas entre 2 y 3 años, y prácticamente al 100 % entre los 3 y los 6 años de edad. <https://www.unicef.es/publicacion/bases-plan-accion-garantia-infantil-europea-espana>.
- 4 Fernando Fantova Azcoaga *Revista Española del Tercer Sector* 2016, N° 33. ISSN: 1886-0400. Madrid (pp. 113-139).
- 5 Recomendación (UE) 2021/1004 del Consejo de 14 de junio de 2021 por la que se establece una Garantía Infantil Europea. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2021-80844>

4.1.

Programas de detección en primera infancia

MARÍA LUISA POCH OLIVÉ

Neuropediatra. Hospital San Pedro. Logroño.

INMACULADA RAMOS SÁNCHEZ

Neuropediatra. Hospital Universitario Virgen de la Macarena. Sevilla

Los programas de Detección en el ámbito de la Atención Temprana (AT) tienen una doble vertiente, clásicamente se sitúan en el ámbito de la prevención, pero hay que tener además en cuenta su consideración como parte de la Intervención ya que, al actuar disminuyendo los efectos de los factores de riesgo y potenciando los factores de protección, mejoran el desarrollo y el bienestar del niño y la familia.

La detección precoz de los signos de alerta en el Desarrollo Psicomotor y de los criterios de riesgo neuro-psico-sensorial y socio-familiar en período pre-peri y postnatal, conllevan la valoración y el Seguimiento Neuromadurativo de los niños que los presentan, el diagnóstico (funcional, etiológico y sindrómico) y la intervención de los Trastornos del Desarrollo y de las situaciones de riesgo en los primeros años de la vida, cuando existe una mayor plasticidad neuronal y un mayor crecimiento cerebral, condicionando así el mejor nivel de bienestar bio-psico-social y de capacidad de funcionamiento, uno de los objetivos de la Atención Temprana (1).

Se pueden distinguir dos niveles de detección, la que se da en los programas de aplicación universal durante el embarazo, recién nacido (RN), controles periódicos en el Programa del Niño Sano, y la detección que se lleva a cabo en los programas de seguimiento del niño con factores de riesgo neurológico en periodo pre-peri y postnatal, que junto a la

«Si tú supieras la cantidad de veces que he vivido que mi hijo se iba a morir durante el embarazo... »

«Con lo que nos ha costado tener este hijo... luego nació prematuro y con tantos problemas... yo no sé si sabré cuidarlo»

«Me daba miedo hacerle daño si le acariciaba»

«Es un bebé muy tranquilo, le pongo la Tablet delante... es muy listo porque sabe manejarla mejor que yo... Eso sí, no habla nada»

«No he podido venir al control del desarrollo porque no tenía quien me trajera hasta aquí... y el billete del autobús cuesta tanto...»

valoración de los factores de riesgo socio-familiar asociados y de los factores protectores del desarrollo es sobre lo que se va a profundizar de forma más amplia en este capítulo.

I: Programas de Detección de aplicación universal

Para seguir un orden en el documento hemos ido situando cronológicamente los programas de detección siguiendo el ciclo vital: Existen programas de cribado y detección en el embarazo, el periodo perinatal, los primeros meses de vida en el ámbito de salud y servicios sociosanitarios que se continúan en el ámbito de la educación en los primeros años de vida. Estos programas deberían ser universales aplicados a toda la población, desde el momento de la concepción como mínimo, siendo susceptibles de mejora si los ampliamos con las consultas preconceptionales.

El seguimiento del embarazo, la detección de problemas durante la gestación (normal y de «alto riesgo») se lleva a cabo en todas las unidades de obstetricia y uno de los retos que se plantean, desde la perspectiva de la AT, es la mejora de la atención y acompañamiento de la gestante en situaciones de alta vulnerabilidad, como las que viven las familias con un diagnóstico prenatal de una posible alteración del desarrollo del niño que va a nacer o la vivencia de la interrupción de un embarazo que puede influir en futuras gestaciones, ya que constituyen factores de riesgo para el desarrollo de los hijos ya nacidos o que nacerán en un futuro.

En el periodo de RN en las maternidades y en los centros de salud se llevan a cabo el cribado de enfermedades endocrino-metabólicas de forma universal, no nos extendemos en este aspecto ya que va a ser desarrollado en otro apartado de este documento (2, 3).

En cuanto al cribado de hipoacusia en el periodo neonatal hay cuestiones pendientes tales como su implantación de forma universal en el periodo de RN, mejorar la detección de las hipoacusias leves o moderadas y las que progresan tras el nacimiento mediante la utilización de técnicas de cribado combinado y seguimiento en edades posteriores, creando unidades interdisciplinares que permitan la intervención en los primeros meses de vida, periodo en que la plasticidad auditiva es máxima (4).

Durante la estancia en la maternidad o en las unidades neonatales se dan las condiciones óptimas para detectar factores de riesgo recogidos en la Clasificación ODAT (5). La implementación de los Cuidados Centrados en el Desarrollo en las unidades neonatales donde los recién nacidos van a permanecer un tiempo permiten detectar y a su vez proteger de esos factores (este tema se contempla de forma extensa en otro de los capítulos) siendo más dificultoso en la corta estancia en la maternidad donde hay que animar y formar a los profesionales para detectar situaciones, sobre todo de riesgo social, que han podido pasar desapercibidas en etapas anteriores (6).

Los programas de control del niño sano que se llevan a cabo en los centros de salud por parte de los equipos de Atención Primaria son otra de las herramientas de detección que se puede considerar «universal» en los que no vamos a profundizar ya que otros autores que desarrollan su actividad en esa área lo harán extensamente. Además de la aplicación de escalas y cuestionarios de cribado y detección de signos de alerta y trastornos en el desarrollo (Haizea-Llevant, Denver, MCHAT, etc.), se pueden detectar situaciones de riesgo social o de mayor vulnerabilidad como ocurre en menores que han vivido experiencias adversas, en acogida, familias inmigrantes, familias en situación de exclusión social, etc., poniendo en marcha los recursos pertinentes (7).

II: Programas de valoración y seguimiento neuroevolutivo de recién nacidos y niños de riesgo neuro-psico-sensorial

El recién nacido de Riesgo Neurológico (RN RNg) es aquel niño que, por sus antecedentes pre, peri o postnatales, tiene más posibilidades de presentar en los primeros años de la vida problemas del Neurodesarrollo, ya sean cognitivos, motores, sensoriales, perceptivos, del lenguaje, de la comunicación, del aprendizaje, emocionales o de conducta y pudiendo ser estos transitorios o definitivos (8 - 10). Este concepto de RN RNg surge en Inglaterra en 1960 (11) y en la actualidad se considera no sólo al RN sino también al niño que presenta en los primeros años de vida patología de riesgo neuro-psico-sensorial o en el que se detectan alteraciones en el Neurodesarrollo. Hablamos pues de RN y de Niño de riesgo neurológico (5).

A pesar de los avances en la atención y en la aplicación de medidas preventivas durante el periodo periconcepcional, el embarazo, el parto y en el periodo neonatal para proteger el Neurodesarrollo, el porcentaje de RN RNg se mantiene alrededor de un 3-5 % de los nacidos.

Los programas de seguimiento protocolizados se iniciaron en nuestro país en las Unidades adscritas con carácter estructural en Servicios de Pediatría, fueron pioneras y siguen funcionando las Unidades del H. San Cecilio de Granada, HU Virgen Macarena de Sevilla y H. Clínico San Carlos en Madrid a las que siguieron unidades en otras ciudades. En la actualidad cada Unidad Neonatal mantiene un programa de seguimiento del neurodesarrollo tras el alta (9 - 15) en las que se valoran los riesgos biológicos y sociales asociados.

Los criterios de riesgo neurológico se recogen en los documentos publicados por el GAT como el Libro Blanco de la AT de España (2000) (8) y en la ODAT (2008) (5). Queremos hacer especial mención a los **criterios de riesgo social y familiar** referidos tanto en dichas clasificaciones como en los protocolos de la comisión de expertos en neurodesarrollo de la Sociedad Española de Neonatología (SENEO www.seneo.es), Asociación Española de Pediatría (AEP www.aeped.es), Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap www.aepap.org), Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP

www.senep.es), Comisión para la Detección Precoz de la Sordera infantil (CODEPEH) (4,13-16).

No todos los criterios tienen la misma frecuencia ni pronóstico en el neurodesarrollo. **La prematuridad continúa siendo la primera causa de morbi-mortalidad neonatal e infantil**, constituye un importante problema de salud (la mitad de los niños con Parálisis Cerebral han sido prematuros). En las últimas décadas ha aumentado el porcentaje de niños pretérmino (< 37 semanas), situándose entre un 8-10 % de los nacimientos en países industrializados, de los cuales el 1,2 % son pretérmino de < 32 semanas y < de 1500 grs. La etiología es multifactorial: técnicas de reproducción asistida, inmigración, patología y estrés materno, edad, etc. Las secuelas neuro-psico-sensoriales que se pueden observar a lo largo del seguimiento van desde las más graves como la lesión cerebral, la retinopatía grave cuya incidencia es inversamente proporcional al peso y a la edad gestacional, a otras más leves pero no menos importantes como trastornos del desarrollo del lenguaje, déficit de atención, trastornos del aprendizaje, etc.

En el seguimiento del RN RNg es de gran importancia valorar la asociación de otros factores de riesgo para el desarrollo como son los **factores de riesgo en los padres y núcleo familiar y en el entorno (condiciones ambientales, socioeconómicas y psicosociales)**. Su detección conlleva la aplicación de programas de seguimiento e intervención específicos teniendo en cuenta que el riesgo socio-familiar se asocia en un 15-20 % al riesgo neurológico (5, 6, 9, 10, 14). Los avances en la medicina han producido cambios en la proporción de niños que nacen con factores de riesgo biológico a lo que hay que sumar los cambios continuos en la sociedad, las circunstancias adversas socioeconómicas, que han hecho ampliar los criterios de riesgo sociofamiliar.

Los Programas de Seguimiento tienen tres vertientes: Asistencial, Investigador y Docente (1, 6 - 11, 13 - 16).

La **vertiente asistencial** primordial del Seguimiento es realizar un control psico-neuro-evolutivo desde los 0 a los 6 años, de todos los niños con riesgo de afectación cerebral en el Periodo pre-perinatal y postnatal y de los niños con lesiones del sistema nervioso central ya establecidas, que permita detectar lo más precozmente posible anomalías del neurodesarrollo e iniciar de modo precoz el diagnóstico, el tratamiento y las orientaciones oportunos. Esta labor asistencial del equipo de Seguimiento es **interdisciplinar** y **es imprescindible la coordinación** con los profesionales que atienden directamente al niño en las diferentes Áreas asistenciales (profesionales del ámbito de la Salud: Atención Hospitalaria/ Atención Primaria), Centros de Atención Temprana, Servicios Sociales y Centros Educativos. Se trata de un **seguimiento compartido**. El programa de seguimiento se debe realizar de forma protocolizada, de 0 a 6 años, por profesionales expertos en neurodesarrollo (pediatra/ neuropediatra/ psicólogo clínico infantil), utilizando la metodología que permita evaluar el desarrollo psicomotor en todas sus áreas y realizar **un**

acompañamiento y una atención integral al niño y a la familia, valorando no sólo los factores de riesgo y los trastornos, sino también los **factores protectores del desarrollo** del propio niño, de la familia y del entorno.

La **atención a la familia** es fundamental, ya que la difícil aceptación de un hijo con problemas influye en la dinámica familiar y en el desarrollo personal de cada uno de sus miembros. En primer lugar, hay que procurar que los padres tengan una información, veraz y adaptada a su situación emocional y cultural, siendo el inicio del apoyo familiar que se va prestando sucesivamente. Esto les ayuda en la comprensión de los problemas de su hijo y a establecer una relación terapéutica basada en la confianza, constituyéndose un marco apropiado para la toma de decisiones, en ocasiones tan variadas como inaplazables.

La **función investigadora** permite planificar las medidas preventivas e intervenciones especializadas a nivel de los servicios de salud, servicios sociales y educación. Como objetivos de investigación destacamos: la evaluación de la asistencia al embarazo, parto y periodo neonatal en niños de riesgo neurológico; fomentar el desarrollo de guías y protocolos para estandarizar la práctica clínica, basada en la evidencia científica; conocer los porcentajes de los diferentes trastornos en el desarrollo debidos a factores de riesgo pre-peri y postnatales; valoración de la asociación del riesgo socio-familiar al riesgo neurológico.

Las unidades deben tener una constante **labor docente**, tanto en pre, como en postgrado, que amplíe y divulgue los avances en el conocimiento sobre: los criterios de riesgo neurológico y socio-familiares, el diagnóstico etiológico de los trastornos del desarrollo, el ritmo de las adquisiciones psicomotoras de los niños de riesgo para una detección precoz, el diagnóstico funcional como proceso evolutivo y la atención precoz, interdisciplinaria, coordinada y centrada en el niño y la familia.

III: Programas de seguimiento como factor protector del neurodesarrollo

Es indudable el **papel protector y promotor del Desarrollo** de los programas de Seguimiento teniendo en cuenta sus características positivas que pueden fortalecer a las familias para favorecer el vínculo y la crianza. Esta vertiente protectora sobre los niños que presentan factores de riesgo toma mayor importancia, si cabe, en las situaciones de vulnerabilidad de las familias ya sea por situaciones de riesgo biológico, social o ambos combinados como suele ser en muchas ocasiones. Por ejemplo, durante la hospitalización de larga duración del recién nacido el apoyo a los padres y los Cuidados Centrados en el Desarrollo son esenciales, siendo el objetivo general la creación de un contexto terapéutico y facilitador donde puedan expresar sus necesidades y vayan conociendo las características de su hijo (13, 17, 18).

Este papel protector se puede ejercer en los primeros meses o años ya que estos niños pueden presentar un retardo en la aparición de hitos del

desarrollo que a veces induce a diagnósticos en exceso, hay que ser cautos e ir dando respuesta a las necesidades de cada niño y cada familia, que dependen en muchas ocasiones de los problemas de salud concurrentes. Muy importante es tener en cuenta los determinantes sociales ya que **la etiología de los trastornos del neurodesarrollo es compleja y multifactorial, influyendo en ella tanto factores genéticos como medioambientales.** Son diferentes los avances que obtiene el niño dependiendo del seno de la familia y el entorno en el que discurre su vida: Por ejemplo, en un niño nacido prematuramente su crecimiento y desarrollo en unas condiciones de adecuado nivel educativo, estabilidad laboral y de habitabilidad permiten un mejor desarrollo que el de otro cuya familia tenga un menor nivel socioeconómico condicionada por la falta de empleo, la precariedad laboral, la inseguridad de su vivienda, etc. Pero hay que tener en cuenta que situaciones como el bajo nivel de educación materna y los ingresos inadecuados muestran una asociación más fuerte con problemas de desarrollo también en niños nacidos a término sin factores de riesgo biológicos. Otros capítulos de este documento ponen en relevancia este aspecto tan importante a tener en cuenta en todos los ámbitos de la AT (19 - 21).

IV: Retos de futuro

Uno de los retos de futuro que tiene la AT es la detección y la intervención temprana en las situaciones de vulnerabilidad que ponen en riesgo el desarrollo, esta detección de riesgo es dificultosa en ocasiones debido a que a veces se encuentra «escondido», teniendo en cuenta que los niños que han sufrido experiencias adversas a veces son difíciles de detectar, las más conocidas las de ámbito social y afectivo como la pobreza, el abuso, la negligencia, la depresión, el estrés, el abuso doméstico de las pantallas, la hipoestimulación, los desajustes entre teorías de la crianza de las familias y su realidad de vida, etc. Los niños en estas situaciones deberían ser seguidos en AT como promueve la ley actual de protección integral de la infancia: *«Las administraciones sanitarias, educativas y los servicios sociales competentes garantizarán de forma universal y con carácter integral la Atención Temprana desde el nacimiento hasta los seis años de edad de todo niño o niña con alteraciones o trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos en el ámbito de cobertura de la ley, así como el apoyo al desarrollo infantil.»* (22).

El reconocimiento de nuevas situaciones de vulnerabilidad plantea una adecuada formación y un cambio en actitudes y planteamientos tanto de los profesionales como de la administración. La detección temprana de lo que se ha venido a llamar el «síndrome del niño vulnerable» en la que subyace una discordancia o un desajuste entre una percepción parental exagerada de la susceptibilidad del hijo a una enfermedad o a un trastorno, es muy importante, ya que si se realiza pronto se puede ejercer un efecto protector promoviendo el apego seguro. Esta situación se hace más presente cuando la familia ha tenido experiencias predisponentes como complicaciones prenatales, tratamientos repetidos por infertilidad, amenazas

y abortos repetidos, diagnósticos prenatales de posibles alteraciones en el feto, situación que es cada vez más frecuente, que supone la vivencia de una posible muerte o enfermedad y la incertidumbre de cómo será el futuro del niño que todavía no ha nacido y que se prolonga una vez que este nace alterando de forma importante la percepción del desarrollo del hijo y el establecimiento del vínculo, la muerte de un hijo anterior, el estrés crónico, el duelo no resuelto por enfermedad o muerte de un ser querido, el temor a no saber criar y educar a su hijo, la falta de anclaje familiar sobre todo en familias procedentes de otros países, las experiencias adversas vividas por la familia como por ejemplo familias refugiadas, que han sufrido maltrato cuando eran niños, etc. (23, 24).

Otro de los retos es garantizar los programas de seguimiento del desarrollo con una visión global del riesgo, no tan solo biológico sino también social, asegurar que estos servicios estén establecidos por normativas de AT en todas las Comunidades Autónomas como herramientas de detección de situaciones de riesgo y de trastornos en el desarrollo y que no se vean interrumpidos por situaciones especiales como puede ser la actual pandemia que ha tenido efectos muy negativos fundamentalmente en el caso del riesgo social (25).

Conclusiones

La detección de los niños de alto riesgo neuro-psico-sensorial pre-peri y postnatal y su seguimiento de 0 a 6 años, posibilita un diagnóstico e intervención temprana de los trastornos del desarrollo que puedan presentar y un óptimo desarrollo bio-psico-social.

Los programas de seguimiento hacen posible un acompañamiento y una atención integral al niño y a la familia, valorando no sólo los factores de riesgo y los trastornos, sino también los factores protectores del desarrollo del propio niño, de la familia y del entorno.

La ausencia de un diagnóstico certero no debería demorar el inicio de AT, siendo razón suficiente para el seguimiento presentar signos de alarma o situaciones de riesgo.

Los resultados de los programas de seguimiento de niños de riesgo muestran beneficios importantes y deben ser contemplados en la planificación de la atención integral a la infancia en los ámbitos sanitario, educativo y social.

Referencias

- 1 Ramos I. y Poch ML. Detección y valoración diagnóstica en Atención Temprana *Pediatr. Integral* 2009; 12: 37-40.
- 2 Grupo de trabajo del Sistema de Información del Programa de Cribado Neonatal del Sistema Nacional de Salud. Programa de Cribado Neonatal del Sistema Nacional de Salud. Informe de evaluación Año 2019. Ed. Ministerio de Sanidad. Centro de Publicaciones. Madrid. 2021.
- 3 Castiñeras DE, Couce ML, Marín JL, González-Lamuño D y Rocha H. Situación actual del cribado neonatal de enfermedades metabólicas en España y en el mundo. *An Pediatr (Barc)* 2019; 91(2): 128.e1-128.e14. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.05.007>.

- 4 Núñez-Batalla F, Jaudenes C, Seguí M, Vivanco A, Zubicaray J, Olleta I. Programas de cribado de la hipoacusia congénita en 2020: recomendaciones CODEPEH. *Acta Otorrinolaringológica* 2021 72: (5): 312-323. <https://doi.org/10.1016/j.otorri.2020.06.009>.
- 5 GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana); Organización Diagnóstica para la Atención Temprana: ODAT. Madrid. Ed. Real Patronato sobre Discapacidad; 2004. www.cedd.net.
- 6 Martínez Bernat L, Villar Villar G. Recién nacido con riesgo social *Pediatr Integral* 2019; XXIII (3): 154-160.
- 7 Lipkin PH, Macias MM. Council on children with Disabilities. Promoting optimal Development: Identifying infants and young children with Developmental Disorders through Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics* 2020, 145 (1) e20193449. .
- 8 GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana). Libro Blanco de la Atención Temprana Ed. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. Documento 55/2000. 2000. www.cedd.net.
- 9 Márquez A. y Ramos I. Seguimiento de los niños de alto riesgo psico-neuro-sensorial. Minusval Monográfico sobre Atención Temprana Ed. IMSERSO Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales Madrid, 2003. pp.: 24-29.
- 10 Iriondo M, Poo P. e Ibáñez M. Seguimiento de recién nacidos de riesgo. *An. Pediatr Contin.* 2006; 4(6): 344-53.
- 11 Parmelle A.H., Haber A. Who us the risk infant? *Clin Obstet Gynecol* 1973; 16: 376-387.
- 12 Atención neonatal. Recomendaciones y bases para una adecuada asistencia. Sección de Perinatología de la Asociación Española de Pediatría. *An Esp Pediatr* 1988; 28: 335-344.
- 13 Grupo de Seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología. Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación. Madrid: Sociedad Española de Neonatología; 2017. www.se-neonatal.es.
- 14 Ares S y Diaz C. Seguimiento del recién nacido prematuro y del niño de alto riesgo biológico. *Pediatr Integral* 2014; XVIII (6): 344-355.
- 15 Martínez-Biarge M., Blanco D., García-Alix A., Salas S. y Grupo de Trabajo de Hipotermia de la Sociedad Española de Neonatología. Seguimiento de los recién nacidos con encefalopatía hipóxico-isquémica. *An Pediatr (Barc).* 2014; 81 (1): 52. e1-52. e14. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.06.015>.
- 16 García Reymundo M., Hurtado JA., Calvo MJ, Soriano FJ, Ginovart G., Martín Y., Jiménez A. y Demestre X. Recomendaciones de seguimiento del prematuro tardío *An Pediatr (Barc).* 2019; 90(5): 318.e1-318.e8. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.01.008>.
- 17 Perapoch A, Pallás CR, Linde MA, et al. Cuidados centrados en el desarrollo Situación en las Unidades de Neonatología de España. *An Pediatr* 2006; 64(2): 132-9.
- 18 Bonifacino N. Importancia de la detección precoz de trastornos en las interacciones tempranas. *Cuadernos de Pediatría Social* nº 21. Ed. Sociedad Española de Pediatría Social. 2015; pp: 44-47.
- 19 De Latte S, Essink ML, Van Wassenaer AG, Vrijkotte T, Effect of socioeconomic status on psychosocial problems in 5- to 6-year-old preterm- and term-born children: the ABCD. *Euro Child Adolesc Psychiatry.* 2016. 25: 757-767.
- 20 Early Intervention Foundation (2020). Adverse childhood experiences: What we know, what we do not know, and what should happen next. <https://www.eif.org.uk/report/adverse-childhood-experiences-what-we-know-what-we-dont-know-and-what-should-happen-next>.

- 21 Tornero, S. Efecto del nivel socioeconómico y de la prematuridad sobre el desarrollo psicomotor. *Anales de Pediatría* 2021; 95: 284-286.
- 22 Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y adolescencia frente a la violencia. BOE núm. 134, de 5 de junio de 2021, páginas 68657 a 68730; BOE-A-2021-9347. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/06/04/8>.
- 23 García Pérez, J. El niño vulnerable. *Actualidad del Grupo de Pediatría Social*. Octubre 2008. H Niño Jesús. Madrid.
- 24 Rodrigo, M. J. Márquez, M. L., Martín, J.C., Rodríguez, B. (2015). La Parentalidad positiva desde la prevención y la promoción. En M.J. Rodrigo (Coord.), *Manual práctico de parentalidad positiva* Ed Síntesis. Madrid. 2015; pp: 25-43.
- 25 UNICEF Construir el futuro. Los niños y los Objetivos de Desarrollo Sostenible en los países ricos. Report Card n° 14. 2017. https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/RC14_Sp.pdf

4.2. Servicios de neonatología, prematuridad y cuidados centrados en el desarrollo

JOSEP PERAPOCH LÓPEZ

Servicio de Pediatría. Unidad de Neonatología.
Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta

Introducción

Un servicio de neonatología es un espacio físico y funcional donde se atiende a recién nacidos que, por muy diversas razones, requieren un ingreso hospitalario. En el modelo asistencial actual, la atención a los recién nacidos incluye también la atención a sus familias (1).

Una de las causas más frecuentes de ingreso en un servicio o unidad de neonatología es la prematuridad, situación que se produce cuando el nacimiento sucede antes de las 37 semanas de gestación. En España, la tasa de prematuridad se sitúa alrededor del 7 % de todos los nacimientos. No todos los recién nacidos que nacen prematuramente son ingresados en una unidad neonatal, muchos de ellos son atendidos junto a sus madres sin requerir ingreso en una unidad neonatal. Sin embargo, la prematuridad supone la causa más prevalente de ingreso neonatal y el antecedente de riesgo más importante de presentar trastornos del desarrollo durante la infancia.

Se distinguen diversas categorías de recién nacidos prematuros, que permiten identificar aquellos recién nacidos que presentarán mayor riesgo de secuelas a lo largo de su desarrollo. Así, se define como gran prematuridad el nacimiento que se produce antes de la semana 32. Este grupo representa aproximadamente el 10 % de los nacimientos prematuros, pero concentra la mayor incidencia de mortalidad, morbilidad y secuelas asociadas a la prematuridad. La prematuridad moderada se presenta entre las 32 y 34 semanas y la prematuridad tardía entre las 34 y las 37. Este último grupo es el más numeroso y, aunque muchos de ellos no van a requerir ingreso, sigue mostrando un riesgo de complicaciones y secuelas durante su desarrollo mayor que el de los recién nacidos a término (2).

El nacimiento prematuro puede afectar al desarrollo a través de diversos mecanismos. Nada más nacer, el recién nacido debe adaptarse a un medio para el cual no está completamente preparado. Ello comporta dificultades

para muchas de sus funciones vitales, como respirar o alimentarse. En ocasiones la prematuridad se asocia a otros factores, como las infecciones, que complican aún más la evolución de los recién nacidos. La suma de factores adversos, como hipoxemia, desnutrición o inflamación, puede alterar el desarrollo del sistema nervioso del recién nacido y ser la base de muchas de las dificultades y secuelas que aparecerán a lo largo del desarrollo.

Junto a las anteriores, existen otras causas de alteración del desarrollo cerebral que hasta hace pocos años eran poco reconocidas como tales, como los efectos adversos de la exposición a un medio hostil, al estrés y al dolor; la falta de los estímulos necesarios para el desarrollo neurosensorial esperado; o el impacto del ingreso y de otros factores acompañantes sobre las familias y sus capacidades de desarrollar el proceso de parentalidad (3).

Cuidados centrados en el desarrollo

Cuidados centrados en el desarrollo y en la familia (CCDF) es el nombre que recibe un sistema de cuidados que, aplicado durante el periodo neonatal, pretende reducir el impacto que sobre el bebé y sobre su familia se produce a consecuencia del nacimiento prematuro y/o de la estancia en la unidad de neonatología (4). Los CCDF mejoran el pronóstico del bebé, especialmente (pero no exclusivamente) cuando se trata de bebés nacidos muy prematuramente (5).

Los aspectos claves de CCDF son, de un lado, cuidar que las interacciones con el bebé sean menos estresantes a la vez que facilitadoras de la organización de su sistema nervioso central; de otro lado, fomentar la participación de los padres en el cuidado de sus hijos y la creación del vínculo (6,7).

Los CCDF no sustituyen, sino que complementan y humanizan los cuidados tradicionales de las unidades de cuidados intensivos neonatales. No se trata de una técnica concreta, es una forma de entender y realizar la atención a los bebés y a sus familias, considerándolas una unidad indivisible. Su aplicación depende tanto de los conocimientos como de las actitudes y requiere de la implicación de todos los profesionales del sistema que tratan con bebés y con sus familias. Todas las actuaciones que rodean la asistencia neonatal, desde el diseño de una unidad hasta el seguimiento en la consulta externa, pueden y deben valorarse desde la perspectiva de CCDF (8, 9).

Las múltiples acciones que comprenden los CCDF pueden clasificarse en:

- Medidas para reducir el estrés ambiental, encaminadas a mitigar el número y la intensidad de los estímulos nociceptivos. Estas medidas incluyen fundamentalmente el control de los estímulos sensoriales (ruidos, luces, olores, etc), la adecuación de las manipulaciones a las características de cada recién nacido y la prevención, detección y tratamiento del dolor.
- Medidas de enriquecimiento del entorno, encaminadas a proporcionar estímulos que faciliten el desarrollo. Estas medidas incluyen el cuidado posicional, el contacto

piel con piel (método canguro), la promoción de la lactancia materna, el respeto al ritmo de sueño-vigilia y la facilitación del contacto con estímulos familiares (voz, cara, olor, tacto, etc).

- Medidas que promueven la inclusión de las familias, asumiendo que la familia es la constante principal en la vida del niño y que su inclusión como cuidadora principal mejora el pronóstico de los recién nacidos. La inclusión de los padres como cuidadores principales requiere medidas que faciliten su estancia en el hospital y medidas que garanticen la adquisición de competencias para el cuidado de recién nacidos. Se precisan cambios en la estructura de las unidades, para conseguir que las familias puedan estar el máximo de horas posibles en un espacio confortable y con privacidad. Son fundamentales las políticas de apoyo a las familias, ya que existen muchos condicionantes que afectan su disponibilidad, tales como problemas con el desplazamiento, el cuidado de otros familiares (hermanos), los riesgos derivados de la precariedad laboral, las barreras culturales, etc.

Programa NIDCAP y cuidado individualizado

NIDCAP® es un sistema de cuidados del desarrollo avanzado y reproducible que mejora el pronóstico de los recién nacidos de alto riesgo, basado en la aplicación individualizada de los cuidados a partir de la observación de la conducta del bebé, del conocimiento de su entorno físico y familiar y a través de un proceso de reflexión (10, 11).

La filosofía de NIDCAP sitúa al bebé y a su familia en el centro de toda la actividad. En este modelo, el bebé es el centro de un sistema que, integrado dentro de un marco social, cultural y económico determinado, ofrece al bebé y a su familia, a través de la institución hospitalaria, un entorno físico y profesional de calidad, que trabaja con una visión global del desarrollo y de sus necesidades, de una forma individualizada y humanizada. Se trata de una intervención global, sistémica, holística, que afecta al recién nacido, pero también a su familia, al entorno hospitalario y extrahospitalario.

NIDCAP se basa en el conocimiento y en la interpretación de lenguaje no verbal de los recién nacidos. En este sentido, la formación de profesionales y padres es uno de los elementos fundamentales del modelo. El modelo propone la realización periódica de observaciones conductuales en los bebés de mayor riesgo, realizadas por especialistas formados en conducta neonatal (profesionales NIDCAP). Estas observaciones se realizan antes, durante y después de una interacción del bebé con alguno de sus cuidadores (ya sean padres o profesionales). A partir de la observación de las conductas del bebé se derivan unas recomendaciones individualizadas para su cuidado que son compartidas con el equipo de profesionales y con los padres (12, 13).

El enfoque de las observaciones individualizadas pretende apoyar a cuidadores profesionales y padres, ayudándoles a comprender mejor las experiencias del bebé inmaduro desde una perspectiva global de desarrollo, tal como se expresa en el comportamiento continuamente observable del bebé.

NIDCAP tiene como objetivo modificar los cuidados que se ofrecen a los recién nacidos de acuerdo a los umbrales neuro-comportamentales de cada uno de ellos, desde la modulación hasta la desorganización. Pretende aportar de manera integral seguridad, protección, privacidad e intimidad, y una sensación global de protección y afecto emocional, considerando a cada bebé como un ser único e individual.

Las observaciones regulares se realizan a un pequeño porcentaje de pacientes, aquellos que son considerados de mayor riesgo. Sin embargo, la repercusión de las observaciones va más allá de los bebés observados, provocando una influencia positiva en el funcionamiento de todo el sistema y sobre los otros bebés y familias (14).

Líneas de mejora

La mejora en la calidad de la asistencia centrada en el desarrollo debe enfocarse desde una perspectiva sistémica. Es responsabilidad de los profesionales, pero también de la administración, de la hospitalaria y de la suprahospitalaria; sin dejar de lado a las familias, representadas por las asociaciones de padres.

Para seguir mejorando en los cuidados, en nuestro entorno europeo se han desarrollado unos estándares que indican cómo debería ser la atención neonatal de inicios del siglo XXI (15). Estos estándares ayudan a que cada unidad y cada sistema de salud pueda evaluar y decidir cuáles son sus retos y hacia dónde enfocar sus esfuerzos.

Más allá de las medidas concretas que se puedan aplicar en cada una de las unidades neonatales, a continuación se enumeran algunas de las principales líneas de mejora que deberían iniciarse o consolidarse durante los próximos años:

- Intensificar la formación en CCDF y en el conocimiento de las conductas de los recién nacidos. Todos los profesionales relacionados con el cuidado neonatal deberían recibir una formación básica en CCDF. Aquellos que realicen cuidado directo de los recién nacidos deberían acreditar formación en la interpretación de las conductas neonatales.
- Desarrollar programas de formación para facilitar la inclusión de las familias, que estimulen las competencias de los profesionales en el cambio de cultura que comporta pasar del rol de cuidador principal a un rol de apoyo y colaboración con los padres.
- Implantar programas estructurados para la inclusión de las familias, garantizando la formación a los padres para que puedan convertirse en cuidadores principales e implicarse en la toma de decisiones, siempre reconociendo y respetando las características únicas de cada familia.
- Facilitar la integración de los hermanos y de los abuelos en las unidades.
- Seguir fomentando el contacto piel con piel continuado y la lactancia materna. El cuerpo de los padres debe considerarse como el mejor hábitat para el recién nacido, ya que le aporta estímulos favorecedores para su desarrollo y facilita la contención frente a los estímulos estresantes, al mismo tiempo que refuerza el vínculo y las competencias parentales.

- Favorecer el trabajo multidisciplinar más allá del binomio enfermera-médico. Con la inclusión de las familias y con la incorporación de nuevas especialidades como psicología, trabajo social, logopedia, fisioterapia y/o terapia ocupacional. Asimismo, facilitar apoyo espiritual para las familias.
- Reconocer el rol de los profesionales especialistas en desarrollo, valorando la formación como profesionales NIDCAP o similar.
- Renovar o construir las unidades neonatales diseñadas para mejorar el confort de recién nacidos, familiares y profesionales, incluyendo habitaciones individuales habilitadas para el recién nacido y sus padres.
- Facilitar medidas de apoyo a las familias que permitan conciliar la vida laboral con la atención a un recién nacido prematuro.
- Establecer medidas que faciliten la continuidad asistencial y la comunicación con y entre los dispositivos de atención primaria y Atención Temprana. Individualizar los programas de seguimiento a las necesidades de cada familia y a las características de cada territorio. Entre otras, debería conseguirse la compatibilidad de los sistemas de información.

Referencias

- 1 Hall SL, Hyman MT, Philips R, Lassen S, Craig JW, Goyer E, et al. The neonatal intensive parenting unit: an introduction. *J Perinatol.* 2017; 37: 1259-1264.
- 2 March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO. Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth. Eds CP Howson, MV Kinney, JE Lawn. World Health Organization. Geneva, 2012.
- 3 Moore TA, Berger Am, Wilson ME. A new way of thinking about complications of prematurity. *Biol Res Nurs.* 2104; 16: 72-82.
- 4 Coughlin M, Gibbins S, Hoath S. Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: Theory, precedence and practice. *Journal of Advanced Nursing.* 2009; 65(10): 2239- 2248.
- 5 Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics.* 2004; 113(4): 846-857.
- 6 Frank LS, O'Brien K. The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth Defects Res.* 2019; 111(15): 1044-1059.
- 7 López-Maestro M, De la Cruz J, Perapoch J, Gimeno-Navarro A, Vazquez-Roman S, Alonso-Diaz C, et al. Eight principles for newborn care in neonatal units: Findings from a national survey. *Acta Paediatr.* 2020; 109(7): 1361-1368.
- 8 Westrup B. Family-centered developmentally supportive care: The Swedish example. *Archives De Pediatrie.* 2015; 22(10): 1086-1091.
- 9 Lipner HS, Huron RF. Developmental and interprofessional care of preterm infant: neonatal intensive care unit through high-risk infant follow-up. *Pediatr Clin North Am.* 2018; 65(1): 135-141.
- 10 Als H. Toward a synactive theory of development: promise for the assessment and support of the infant individuality. *Infant Mental Health Journal* 1982; 3(4): 229-243.
- 11 Als H, Duffy FH, McAnulty G, Butler SC, Lightbody L, Kosta S, et al. NIDCAP improves brain function and structure in preterm infants with severe intrauterine growth restriction. *Journal of Perinatology.* 2012; 32(10): 797-803.

- 12 Chandebois L, Nogue E, Bouschbacher C, Durand S, Masson F, Mesnage R, et al. Dissemination of newborn behavior observation skills after Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) implementation. *Nurs Open*. 2021; 8(6): 3547-3557.
- 13 Kleberg A, Hellström-Westas L, Widström AM. Mother's perception of newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP) as compared to conventional care. *Early Human Development*. 2007; 83(6): 403-411.
- 14 Klein V, Zores-Koenig C, Dillenseger L, Langlet C, Escande B, Astruc D, et al. Changes of Infant- and Family-Centered Care Practices Administered to Extremely Preterm Infants During Implementation of the NIDCAP Program. *Front Pediatr*. 2021; 9: 718813. DOI: 10.3389/fped.2021.718813.
- 15 European Standards of Care for Newborn Health (www.efcni.org)

4.3. Programas locales de apoyo al buen trato parental

DR. ENRIQUE B. ARRANZ FREIJO

Catedrático de Psicología de la Familia

Grupo HAEZI. Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea

Introducción

En los últimos años se ha producido en nuestro país un significativo desarrollo de las políticas familiares centradas en la parentalidad positiva (P+). Este desarrollo ha sido claramente impulsado por la Recomendación 19 (2006) del Comité de ministros a los estados miembros del Consejo de Europa. En la mencionada recomendación se insta a los estados miembros a implantar en sus respectivos países políticas y programas de intervención familiar siguiendo los principios de la P+; el motivo para tal recomendación procede de la evidencia científica acumulada en las últimas décadas relativa al impacto de las variables del contexto familiar sobre el desarrollo psicológico infantil en sus áreas motora, cognitiva, lingüística y socio emocional. La evidencia también procede de los recientes avances de la neurociencia mostrando el profundo impacto que el contacto con eventos adversos en la infancia temprana posee en el desarrollo psicológico posterior. Por otra parte, se dispone de evidencia sólida proveniente de la evaluación de impacto que se lleva a cabo de muchos programas internacionales de P+ basados en la evidencia tales como el Triple P, el Incredible Years, el Family Nurse Partnership y otros; las personas interesadas pueden consultar la sección de programas de la página web *Gurasotasuna*, que es el espacio web del Gobierno Vasco dedicado a la P+. Finalmente es muy importante señalar como otra fuente de evidencia los análisis publicados en diversas revistas de impacto científico en los que se pone de manifiesto el retorno económico que genera en beneficio de la sociedad la implantación de los programas de prevención en todos sus niveles en el ámbito de la P+; el retorno se estima en términos de ahorro a los sistemas de educativo, judicial, al gasto sanitario en salud mental y otros.

Definición

La referencia fundamental para acceder a información relevante sobre P+ en nuestro país se encuentra en la página web *Familias en Positivo*, gestionada

en la actualidad en el marco del convenio de colaboración entre la FEMP (Federación Española de Municipios y Provincias) y el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. En la página se pueden encontrar los documentos esenciales para adentrarse en el campo de la P+ y, especialmente el documento ***Guía de buenas prácticas en Parentalidad Positiva***, que posee una versión interactiva con los indicadores de calidad metodológica imprescindibles para la aplicación del enfoque de la P+ en la organización de los servicios de atención familiar, en la propia práctica profesional con las familias y en el diseño de programas de intervención basados en la evidencia. A continuación, se exponen los parámetros definitorios de la P+ siguiendo el documento publicado por nuestro equipo y el Servicio de Infancia y Familia del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz (2019).

Amparada en el reconocimiento de los derechos del niño (ONU): esto supone el reconocimiento explícito de las obligaciones de madres, padres y tutores con respecto a las personas menores. Supone también un enfoque claramente paidocéntrico y ligado al empoderamiento parental para promocionar adecuadamente el desarrollo psicológico infantil y adolescente. Este enfoque incluye la protección infantil frente a los factores de riesgo que dificultan su desarrollo, tales como los conflictos destructivos, guerras, infecciones, maltrato, abandono, abusos, etc.

Justificada científicamente: la justificación científica que avala la pertinencia de las buenas prácticas parentales procede de evidencia de la neurociencia, que muestra el significativo impacto en el desarrollo infantil de las experiencias tempranas, dada la altísima plasticidad cerebral característica del ser humano, que se concreta en un largo periodo de inmadurez, y que debe ser protegida y adecuadamente estimulada. Igualmente, procede de la evidencia acumulada por la Psicología del Desarrollo. La justificación científica también procede de la alta prevalencia de problemas mundiales relacionados con el comportamiento humano antisocial, patológico, violento, etc. que demandan un acercamiento preventivo.

Con carácter preferentemente de prevención primaria universal e indicada y ligada conceptualmente a un enfoque de salud pública: como enfoque de prevención primaria debe recoger acciones dirigidas a la población general pero buscando la compatibilidad con acciones individualizadas en familias en situación de riesgo, pre riesgo o en situación de afrontar casuísticas específicas de crianza (por ejemplo, familias con niños con necesidades educativas especiales, familias susceptibles de un potencial rechazo social, etc.). Las acciones políticas de promoción de la Parentalidad Positiva también deben ser preservadas en situaciones de crisis y emergencia, como catástrofes, campos de refugiados, etc. (por ejemplo, paquete interactivo parental de UNICEF en situaciones de emergencia, programa care for child development).

Con carácter proactivo en la potenciación de competencias parentales válidas universalmente: las acciones preventivas de tipo universal en el ámbito de la Parentalidad Positiva deben promover las competencias parentales identificadas como imprescindibles por la investigación científica

en crianza humana; estas competencias están orientadas al establecimiento de rutinas interactivas intrafamiliares que construyan vínculos seguros, que activen la construcción infantil de recursos y estrategias adaptativas autónomas, que estimulen de manera rica y variada el desarrollo integral del niño y que construyan unas condiciones contextuales favorecedoras de la práctica de una crianza de calidad / Parentalidad Positiva.

Con carácter reactivo: las acciones de Parentalidad Positiva deben responder a las necesidades manifestadas por las familias, detectadas por los agentes sociales que trabajan con ellas por medio de procedimientos rigurosos.

Contextualizada: la puesta en práctica de las acciones proactivas y reactivas debe estar contextualizada culturalmente y en la diversas estructuras y necesidades específicas de cada grupo de familias.

Basada en la coeducación y apoyada de manera transversal en diferentes entornos interactivos extra familiares, preferentemente en la escuela: las prácticas parentales que promueven logros evolutivos en niñas y niños deben ser apoyadas con interacciones adecuadas que ocurran en otros contextos interactivos y orientados al desarrollo pleno de logros evolutivos motores, lingüísticos, cognitivos, y de autorregulación cognitiva, emocional y conductual.

Centrada preferentemente en los periodos prenatal, perinatal y de primera infancia: la alta plasticidad humana en estos periodos y la alta inversión y motivación de los/as cuidadores en la crianza hacen que en estas etapas la acción preventiva-educativa sea especialmente eficaz.

Modelo no de déficit: la acción política en Parentalidad Positiva no debe estigmatizar ni culpabilizar a las familias, se centra preferentemente en las fortalezas identificadas en cada familia, que son utilizadas como recursos para la intervención familiar.

Metodología constructivista y preferentemente grupal en la adquisición de competencias parentales: también adopta un enfoque ecléctico con el objetivo de potenciar las competencias parentales y se muestra abierta al uso de enfoques neo conductuales, sistémicos, de aprendizaje social, etc.

Implementación coordinada: campañas apoyadas por diversos departamentos intra e interinstitucionales atendiendo especialmente a la no duplicación.

Difundida, potenciada e incentivada en los contextos de la gestión del apoyo familiar proveído por los servicios sociales y los de atención educativa y sanitaria principalmente junto con acciones de otros agentes como cultura, deportes y los centros de proximidad.

De libre acceso: las familias pueden acceder a los recursos de Parentalidad Positiva de manera no estigmatizada, libre y fluida desde los ámbitos educativo, social y sanitario.

Modelo de I+D+I: es un modelo que ofrece un servicio público de empoderamiento parental y que recoge datos de investigación que retroalimentan y mejoran de manera constante el propio servicio.

Con implementación rigurosa y basada en la evidencia: la práctica del enfoque basado en la evidencia debe preservar el acceso a la complejidad de las diversas situaciones familiares. El concepto de evidencia debe ser flexible, incluyente de la ponderación de la subjetividad, utilizando criterios cualitativos y clínicos.

Parentalidad positiva y Atención Temprana

La intervención con familias de Atención Temprana desde el enfoque de la P+ se puede ajustar perfectamente a los parámetros expuestos en este documento relativos a la promoción del desarrollo psicológico desde las prácticas parentales en el periodo comprendido entre los 0 y los 6 años de edad. Sin embargo, precisamente ese carácter de promoción del desarrollo saludable y de prevención de futuros problemas a lo largo de la adolescencia y etapas posteriores, es lo que señala el **gran reto afrontar por las acciones y programas de P+ aplicados a la Atención Temprana**. Dada la variabilidad de cursos evolutivos que aparecen en niñas y niños englobados y atendidos en el marco legal y asistencial de la AT, la necesidad más urgente consiste en elaborar **propuestas de promoción del desarrollo infantil ajustadas de manera muy específica a esas casuísticas evolutivas atípicas** que presentan niños y niñas con TEA, Dislexia, Parálisis cerebral, Retrasos lingüísticos, Trastornos generalizados del desarrollo, etc. La literatura científica en el área se encuentra en programas específicos de P+ adaptados a la especificidad de cada trayectoria evolutiva y con la flexibilidad que requiere la atención a cada niña y cada niño.

La adecuada promoción parental del desarrollo infantil pone de manifiesto otro gran reto de las acciones de P+; este consiste en la necesidad urgente de desarrollar **herramientas de evaluación del contexto familiar** potentes desde el punto de vista psicométrico y clínico que faciliten una intervención contextualizada en cada familia y en la trayectoria evolutiva del niño o niña de AT, que se encuentra en la misma. Esas herramientas contribuirán a generar un acuerdo profesional e interprofesional común en lo que se refiere a las competencias parentales, su definición, evaluación y estrategias de intervención sobre las mismas. Esa necesidad hace evidente la importancia de promocionar la adecuada **formación de las personas profesionales de AT en el campo de la P+** para acompañar de manera segura y autorizada por la evidencia científica el desarrollo psicológico de sus hijas e hijos.

Referencias

- 1 Arranz Freijo, E. B., y Rodrigo López, M. J. Positive parenting in Spain: introduction to the special issue. *Early Child Dev Care* 2018, 188,11,1503-1513.
- 2 Arranz Freijo, E., Olabarrieta, F., Manzano, A., Barreto, F. B., Roncallo, C. P., Sánchez Murciano, M., y García, M. D. Assessment and preventive education for families, based on the principles of positive parenting. *Early Child Dev Care* 2019, 189(5), 792-801.
- 3 Arranz-Freijo, E. B., García-García, L., Itsamendi-Txurruka, A., Acha-Morcillo, J., Barreto-Zarza, F. B., Etxaniz-Aranzeta, A. et al. Bebés y pantallas digitales: una propuesta educativa audiovisual desde la parentalidad positiva. *Educ Soc Rev Int Soc* 2021, 77, 187-201.

- 4 Recomendación Rec. 19 (2006). Comité de Ministros a los estados miembros del Consejo de Europa. Políticas de apoyo al ejercicio positivo de la Parentalidad Recuperado de: <http://www.coe.int/t/dg3/youthfamily>.
- 5 Rodrigo, M.J., Amorós, P., Arranz, E., Hidalgo, M.V., Maiquez, M., Martín, J., Martínez, R. y Ochaita, E. Guía de buenas prácticas en Parentalidad Positiva. Madrid: Ministerio de sanidad y política social. Federación española de municipios y provincias; 2015.
- 6 Rodrigo, M.J., Arranz-Freijo, E., Balsells Bailon, M.A., Hidalgo Garcia, M.V., Maiquez Chavez, M.L., Martín Quintana, J.C., Martínez Gonzalez, R. A., Ochaita Alderete E. y Manzano Fernández, A. Guía de Competencias interprofesionales en Parentalidad Positiva. Un recurso para enriquecer y consolidar las buenas prácticas en la atención a la Infancia, Adolescencia y Familias. Madrid: Federación Española de Municipios y Provincias - Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030; 2021.
- 7 Rodrigo, M.J., Maiquez, M. y Martín J.C. Buenas prácticas profesionales de apoyo a la Parentalidad Positiva. Madrid: Ministerio de sanidad y política social. Federación española de municipios y provincias; 2011.
- 8 Rodrigo, M.J., Maiquez, M.L. y Martín, J.C. Parentalidad Positiva y políticas locales de apoyo a las familias. Orientaciones para favorecer el ejercicio de las responsabilidades parentales desde las corporaciones locales. Madrid: Ministerio de sanidad y política social. Federación española de municipios y provincias, 2010 a.
- 9 Rodrigo, M.J., Maiquez, M.L. y Martín, J.C. La educación parental como recurso psicoeducativo para promover la Parentalidad Positiva. Madrid: Ministerio de sanidad y política social. Federación española de municipios y provincias; 2010 b.
- 10 Servicio de Infancia y Familia, Haezi-Etxadi Programa de Parentalidad Positiva del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz. Vitoria-Gasteiz: Servicio de publicaciones del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz; 2019.

4.4. Detección, diagnóstico y acompañamiento de las enfermedades raras

JOSÉ LUIS PEÑA SEGURA

Unidad de Neuropediatría del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza
Jefe de Sección de Coordinación Asistencial Ambulatoria del Servicio de Pediatría
del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza
Profesor Asociado de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza

Introducción

El concepto de *enfermedad rara* está basado en criterios de prevalencia y gravedad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a las *enfermedades raras* (ER), como aquellas en las que hay peligro de muerte o de invalidez crónica y baja incidencia, menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes en Europa.

Desde la perspectiva médica, las ER están caracterizadas por el gran número y la amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de una enfermedad a otra, sino también dentro de la misma patología. La misma enfermedad puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de un paciente a otro. Las ER son muchas y poco frecuentes consideradas por separado, pero muy numerosas agrupadas. Según la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), hay entre 6.000 y 8.000 ER distintas que afectan a los pacientes tanto en sus capacidades físicas, como en sus habilidades mentales. Desde la OMS se estima, datos de 2012, que existen más de 3 millones de personas con ER en España, 30 millones en Europa, y alrededor de 400 millones en el mundo, entre el 6 y el 8 % de la población mundial.

El reto de la investigación en estas patologías es avanzar en el descubrimiento de tratamientos y en la detección de nuevas enfermedades.

El término ER nació ante la falta de investigación sobre nuevos fármacos por parte de la industria farmacéutica, se detectaron brechas de investigación entre las enfermedades de baja prevalencia junto con otras dificultades asociadas a la falta de información. La investigación es la vía para adquirir nuevos conocimientos y proporcionar información a los responsables políticos para planificar los recursos y otros problemas sociales y sanitarios (1, 2).

Cribado neonatal

Muchas de las ER son, y cada vez serán más, diagnosticadas por el cribado neonatal. El cribado neonatal, conocido popularmente como «prueba

del talón», es una medida de salud pública que se practica sistemáticamente en los recién nacidos, mediante el análisis de una pequeña muestra de sangre, recogida en un soporte de papel de filtro adecuado, que permite su conservación y fácil transporte.

Su objetivo es la detección precoz, en fase asintomática, de enfermedades congénitas que dejadas a su evolución natural dan lugar a graves e irreversibles alteraciones físicas o intelectuales, pero en las que mediante la aplicación precoz del tratamiento adecuado es posible mejorar notablemente el pronóstico clínico de los niños afectados, o incluso que alcancen un desarrollo físico e intelectual normal.

Con un cribado negativo en todos los resultados se informa directamente de la normalidad a la familia. Ante cualquier resultado positivo en una primera determinación se repite el análisis en la misma muestra de sangre. Si éste también resulta alterado, se solicita una segunda muestra para repetir el estudio. Si se confirma el resultado anómalo, el niño es remitido a la unidad clínica de referencia especializada en esa patología para proceder al diagnóstico preciso, tratamiento y seguimiento adecuado. Ello suele exigir la práctica de otro tipo de exámenes complementarios de carácter bioquímico o genético, tanto del paciente como de la familia. Por ello la coordinación entre el laboratorio de cribado y la unidad clínica debe de ser rápida y fluida.

Todo el proceso es sometido a los controles de calidad y a los estándares exigidos universalmente, y cumple las recomendaciones éticas del Instituto Carlos III para el desarrollo de estos programas en España.

En cuanto a las perspectivas de futuro, la acelerada evolución de la tecnología sanitaria permitirá, en un futuro inmediato, una caracterización muy precisa del perfil bioquímico, metaboloma y de la dotación génica de los recién nacidos, lo cual extenderá las posibilidades de un diagnóstico neonatal a nuevos grupos de patologías que por el momento no son objeto de cribado universal. El cribado plantea problemas metodológicos y controversias éticas que precisan un fluido intercambio de opiniones y conocimientos entre las autoridades sanitarias, los familiares de los recién nacidos y los responsables del cribado y diagnóstico y seguimiento de los niños afectados.

En España existen diferentes programas de cribado neonatal (PCN) en las diferentes comunidades autónomas. Los PCN probablemente no pueden ni deben ser totalmente uniformes, pues deben estar adaptados a los bagajes étnicos/genéticos, las costumbres, las características sociales, las capacidades médicas y el ambiente económico de cada país/región. Los profesionales que trabajan en los distintos ámbitos del cribado neonatal, junto con las administraciones sanitarias implicadas, deben hacer un esfuerzo para actualizar los programas e incluir aquellas enfermedades en las que el avance del conocimiento de las mismas y las posibilidades terapéuticas mejoran la morbimortalidad de aquellos que las padecen. En el futuro la gran discusión se establecerá en torno a los límites del cribado neonatal y de aquellos aspectos de nuestros recién nacidos que pretendamos conocer (3).

Diagnóstico etiológico de las enfermedades raras

Es necesario un diagnóstico precoz de las ER, cuya búsqueda representa una de las etapas con mayores dificultades para el niño y su familia. El retraso diagnóstico ocurre con relativa frecuencia como consecuencia de la rareza y de la inespecificidad clínica de las mismas.

Las ER son en su mayoría determinadas genéticamente, tienen una gran complejidad diagnóstica; muchas son muy graves, crónicas y discapacitantes, y existen no pocas dificultades en cuanto a las opciones terapéuticas.

Si nos centramos en aquellas ER que debutan en edades tempranas y que cursan en muchas ocasiones como trastornos del neurodesarrollo, podemos afirmar que los estudios genéticos han revolucionado el diagnóstico etiológico. Niños que hasta la fecha recibían diagnósticos sindrómicos o funcionales como discapacidad intelectual (DI) o trastorno del espectro autista, tienen ahora diagnóstico etiológico genético y en este caso se considera que padecen una ER, con implicaciones pronósticas, de consejo genético familiar y en algunas ocasiones con la posibilidad de una terapia dirigida. Ahora bien, las dificultades que presenta el niño diagnosticado de una ER son las mismas que presentaba antes de tener su diagnóstico etiológico: autismo, DI, trastorno del lenguaje, trastornos de comportamiento...

Entre los diagnósticos funcionales, de los niños que consultan por retraso psicomotor en las consultas de neuropediatría, alrededor de un 45 % tendrán DI, 15 % trastorno del espectro autista, 17 % parálisis cerebral y 10 % epilepsia. Cada niño puede tener uno o varios de estos diagnósticos funcionales. El retraso psicomotor y la DI son motivos de consulta frecuentes en neuropediatría, en menores de 5 años se habla de retraso global del desarrollo (RGD).

La prevalencia estimada de RGD/DI oscila entre un 1-10 %. Entre un 50-80 % de los casos no tienen un diagnóstico etiológico establecido (4). No hay acuerdo universal respecto a los estudios que deben realizarse. Además, los estudios deben actualizarse y adaptarse a los continuos avances sociales, técnicos y científicos.

Encefalopatías genéticas, infecciones congénitas y enfermedades metabólicas hereditarias (EMH) pueden ser indistinguibles en etapas precoces en base a la clínica. Las EMH son una causa rara de RGD/DI, aproximadamente 1 %, particularmente si no hay signos o síntomas que sugieran un problema metabólico. Sin embargo, el efecto de identificar una EMH en el pronóstico puede ser sustancial. La posibilidad de instaurar un tratamiento efectivo debe tener influencia en la práctica clínica, por encima de la rentabilidad diagnóstica. Los **estudios bioquímicos** no orientados tienen muy poca rentabilidad, y tienen poco beneficio en niños mayores de 2-3 años con trastorno aislado de RGD/DI.

No existe consenso universal respecto a la realización de **neuroimagen** en el estudio de RGD/DI. Actualmente, la prueba de elección es la Resonancia Magnética (RM), podrá completar el fenotipo clínico, pero difícilmente establecerá un diagnóstico etiológico.

Los avances en **genética molecular** han revolucionado el proceso diagnóstico y se están constituyendo en muchos casos en la primera prueba a realizar. Los estudios genéticos aplicados a la clínica están experimentando un enorme y continuo avance en los últimos años: array-CGH y estudios de secuenciación masiva. En niños con RGD/DI, el arrayCGH es diagnóstico en el 10 % de casos. El rendimiento diagnóstico de la secuenciación de exoma a nivel clínico se estima en 25-30 % (5). Por ello, en el estudio de los trastornos del neurodesarrollo, es fundamental establecer estrategias diagnósticas para el uso racional de los estudios genéticos. En numerosas ocasiones hay que interpretar adecuadamente los resultados obtenidos, y dirigir nuestros esfuerzos a correlacionar el **genotipo** con el **fenotipo**.

La identificación de una mutación patogénica cierra el estudio etiológico y optimiza el seguimiento, el asesoramiento genético y los diagnósticos prenatal y preimplantacional.

De especial importancia es la identificación de enfermedades susceptibles de tratamiento y las enfermedades de transmisión vertical, autosómicas dominantes (AD) o ligadas al cromosoma X.

En algunos casos hay orientación clínica como para dirigirse a la identificación de mutaciones responsables de un determinado proceso. En ausencia de un diagnóstico clínico de razonable certeza, la tendencia es a realizar estudios ampliados a las posibilidades diagnósticas existentes. En general, casi todas las enfermedades pueden deberse a diferentes tipos de alteraciones genéticas. En los próximos años la secuenciación del genoma sustituirá a los estudios por exoma, ya que se considera que puede incrementar el rendimiento diagnóstico.

La DI de causa no establecida está, en la mayoría de los casos, genéticamente determinada, y tiene un alto impacto social, familiar y económico, lo que lleva a una elevada demanda de diagnóstico precoz. **La mayoría de los casos de RGD/DI son ER**, y la Comunidad Europea recomienda a sus estados miembros que establezcan un plan nacional de ER; en España la segunda línea estratégica de este Plan Nacional es la prevención y detección precoz (2).

Para establecer diagnósticos, además de las estrategias, es necesario el control evolutivo y en muchos casos un planteamiento individualizado.

La indicación de los exámenes complementarios radica en la identificación de patologías que puedan ser susceptibles de tratamiento o que asocien un riesgo de repetición como alteraciones genéticas, enfermedades metabólicas y enfermedades infecciosas. El diagnóstico de certeza implica obtener las respuestas buscadas por familia y profesionales, y un ahorro de pruebas complementarias presentes y futuras. El diagnóstico y asesoramiento genético, incluidos posibilidades de diagnóstico prenatal y preimplantacional, constituyen una herramienta preventiva de primer orden.

Dada la inespecificidad de los signos y síntomas clínicos de RGD/DI de origen genético y de muchas EMH, para establecer un diagnóstico precoz es necesario establecer una estrategia de estudio. En ausencia de

orientaciones clínicas deben hacerse estudios sistemáticos de forma escalonada en niños con problemas cognitivos o conductuales sin diagnóstico establecido. Es difícil establecer límites y no disponemos de «evidencias» que justifiquen dichos estudios. Los continuos avances en genética y en estudios neurometabólicos exigen una permanente revisión de los procesos diagnósticos.

Hay que destacar la **importancia del diagnóstico en las ER tratables**. Sin embargo, incluso en ausencia de tratamiento, el diagnóstico etiológico es siempre importante para establecer el riesgo de repetición, consejo genético y posible diagnóstico prenatal, resolver las preguntas e incertidumbres de familiares y profesionales, y cesar los estudios diagnósticos.

Comunicación de la información diagnóstica

La comunicación de la «primera mala noticia» de una ER exige (6): planificación en equipo, formación, elaborar listado de información, tiempos y espacios adecuados.

En ocasiones se puede precisar de la participación de varios profesionales que aporten sus conocimientos sobre el problema.

La información diagnóstica es **un proceso**, no un acto puntual. Todos los profesionales que intervienen en el cuidado de los niños participan en el proceso de información. Es fundamental la coordinación, evitar mensajes contradictorios y transmitir que «todos somos el mismo equipo». La familia debe sentirse acompañada a lo largo de este proceso. Es necesario comprender y respetar el proceso de duelo de cada familia.

La información debe ser veraz, para ayudar a comprender y asumir el problema. Deben evitarse los términos técnicos incomprensibles. Hay que cuidar las formas: tiempo dedicado, espacios, momento seleccionado.

Un perfil diagnóstico bien definido genera seguridades, aunque el diagnóstico y pronóstico pueda considerarse grave. Se debe tener una actitud positiva, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del niño y su familia, desarrollar al máximo sus capacidades potenciales, evitando las expectativas de «curación» alejadas de la realidad. Siempre será un objetivo empoderar a la familia para conseguir el mejor cuidado de su hijo.

Acompañamiento en ER

El diagnóstico mediante cribado neonatal debería ir seguido de una inmediata puesta en marcha del Programa de Atención Temprana, desde la «primera información» a la familia. En Atención Temprana no pueden ser existir tiempos de espera que generan sensación de desorientación y abandono en la familia.

Para iniciar una intervención en Atención Temprana, no es preciso el diagnóstico etiológico, ni siquiera el diagnóstico sindrómico, **es suficiente con signos de alarma en el desarrollo infantil o situaciones de riesgo**. Si bien es cierto que todos los profesionales implicados y por supuesto la familia y el niño se benefician de un diagnóstico funcional amplio y detallado, un diagnóstico etiológico nos permitirá entender mejor

aún las dificultades en la evolución, e intervenir del modo más orientado y acertado posible. Son argumentos de peso para conseguir la mejor coordinación posible entre todos los profesionales implicados: sanitarios, de educación y de servicios sociales. La familia debería percibir un **«continuum asistencial»**.

El diagnóstico de ER, ha favorecido el **asociacionismo**. Casi todas las ER tienen su propia asociación, que permite a las familias estar al día entorno a los avances en la investigación acerca de la problemática de su hijo y desde donde en ocasiones colaboran con los investigadores, los centros de referencia y la industria farmacológica. El asociacionismo no debería estar reñido, con una Atención Temprana holística donde se interviene atendiendo al niño en su globalidad, a su familia y el entorno. Los Programas de Atención Temprana no van dirigidos a enfermedades o patologías, sino a niños y sus familias que precisan atención y acompañamiento en las dificultades a las que se enfrentan en su desarrollo.

El diagnóstico de una ER en ocasiones puede poner en marcha un **«peregrinaje»** en búsqueda de segundas opiniones o de soluciones, que no siempre será acertado. Los profesionales implicados en el cuidado del niño, incluidos los de AT, deben tratar de acompañar y orientar lo mejor posible a la familia.

El **seguimiento evolutivo** es fundamental en las ER, en ocasiones no es fácil correlacionar el genotipo obtenido con el fenotipo del niño, muchas veces hay poca casuística publicada con esa ER y por tanto quedan no pocas incertidumbres evolutivas sin resolver, y no hay un pronóstico cerrado. La red de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), accesible y comunitaria, con sus equipos multidisciplinares de profesionales puede ayudar a obtener un perfil diagnóstico amplio que integre los diagnósticos parciales, y que ayude de forma fundamental a la descripción del fenotipo y evolución del niño con una ER.

El diagnóstico etiológico en los trastornos del neurodesarrollo no siempre es fácil y posible, además raramente asocia una terapéutica causal. **La búsqueda del diagnóstico etiológico, y en ocasiones de una probable ER, no debería demorar el inicio de AT, es suficiente con signos de alarma o situaciones de riesgo.** La AT no va dirigida a patologías o enfermedades, debe entenderse como una intervención holística, dirigida a la globalidad del niño, su familia y su entorno.

Referencias

- 1 Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2014. https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_Enfermedades_Raras_SNS_2014.pdf.
- 2 Estado de situación de la investigación en Enfermedades Raras en España 2017. FEDER. <https://enfermedades-raras.org/images/doc/obser/INFORME-SITUACION-DE-LA-INVESTIGACION-EN-ER-EN-ESPANA.pdf>.
- 3 Castiñeras DE, Couce ML, Marin JL, González-Lamuño Dy Rocha H. Situación actual del cribado neonatal de enfermedades metabólicas en España y en el mundo.

- 4 An Pediatr (Barc) 2019; 91(2): 128.e1-128.e14.
- 5 Shevell M. Global developmental delay and mental retardation or intellectual disability: conceptualization, evaluation and etiology. *Pediatr Clin North Am* 2008; 55: 1071-1084.
- 6 Vissers LELM, van Nimwegen KJM, Schieving JH, Kamsteeg EJ, Kleefstra T, Yntema HG, et al. A clinical utility study of exome sequencing versus conventional genetic testing in pediatric neurology. *Genet Med*. 2017; 19: 1055-63.
- 7 Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. La Primera noticia. Real Patronato sobre Discapacidad. 2011. <http://gat-atenciontemprana.org/wp-content/uploads/2019/05/primer-noticia-web.pdf>

4.5. La salud mental en la primera infancia

FERNANDO GONZÁLEZ SERRANO

Jefe del Servicio de niños y adolescentes de la Red de Salud Mental de Bizkaia y del Centro de Uribe (Osakidetza-Servicio Vasco de Salud).
Presidente de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y el Adolescente (SEPPNA)

Introducción

La Atención Temprana y la Salud Mental (Infanto-Juvenil o Infantil y de la Adolescencia) han convivido históricamente en una mezcla conflictiva de rivalidad y distanciamiento, junto a momentos de cercanía e idealización mutua. Sin embargo, la colaboración y buena coordinación parece que debería ser el objetivo compartido, más aún en la actualidad en que, afortunadamente, en la mayoría del territorio español han mejorado sensiblemente los recursos en ambos ámbitos (1,2). Reseñamos como importante y necesario complemento la reciente (3/8/2021) creación de la Especialidad de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia (y esperamos que, en breve, la de Psicología Clínica) y la progresiva puesta en marcha estos últimos años de itinerarios formativos universitarios en Atención Temprana.

En los últimos decenios estamos asistiendo a cambios muy importantes y acelerados en el lugar y la mirada hacia los niños desde antes de su nacimiento. Los modelos de reproducción, de crianza, las nuevas familias o modelos de convivencia, la socialización temprana, la presencia de las nuevas tecnologías, son algunos de los cambios que —se sabe muy bien— tienen su influencia en el desarrollo temprano del ser humano (3-5). Lo anterior se ve reflejado claramente en el aumento, por un lado, de las demandas y consultas en relación a dicho desarrollo (no solo en el ámbito pediátrico-sanitario, sino también en el educativo) y, por otro, de prevalencia de algunos diagnósticos como el de Trastorno del Espectro Autístico (6,7) Asimismo, se plantean interrogantes en torno a si han cambiado aspectos relevantes de dicho desarrollo o si, más bien, los que han originado este aumento son las exigencias y expectativas (ideales) del entorno (la sociedad en su conjunto), los criterios de evaluación, o incluso la proliferación (evidente mejora en muchos casos, aunque no siempre) de recursos asistenciales para los menores.

Objetivos, competencias y recursos de Salud Mental Comunitaria

Entre los objetivos actuales en los planes de atención siempre se subraya la visión preventiva y de promoción de una buena calidad del desarrollo infantil, pero creemos que también es importante mantener, en torno a la puesta en marcha de aquellos, una mirada crítica (8).

Situándonos en el terreno práctico, se podría resumir que la función de atención al desarrollo corresponde a varios ámbitos: Salud Mental, Atención Temprana y Educación, situándose la Pediatría, especialmente de Atención Primaria, como un mediador necesario: el pediatra debe ser el referente fundamental (9, 10).

Un adecuado seguimiento evolutivo de la población infantil en general debería conducir a una evaluación del desarrollo temprano y la posibilidad de detección de los trastornos.

- a Durante el primer año se podrán diagnosticar la mayoría de los trastornos más graves del desarrollo: formas severas y medias de parálisis cerebral, de retraso mental, déficits sensoriales y algunas características del espectro del autismo.
- b A lo largo del segundo año, pueden detectarse las formas moderadas o leves de los trastornos anteriores, así como características claras de los correspondientes al espectro autista TEA.
- c Entre los dos y los cuatro años se van a poner de manifiesto los diversos trastornos y retrasos del lenguaje. Los trastornos motrices menores y las manifestaciones a través de la conducta, a menudo ya presentes en etapas previas, se hacen más evidentes y se constituyen en motivo de consulta. La sintomatología del espectro autista TEA se presenta de forma más evidente, lo que permite aclarar los diagnósticos diferenciales previos.
- d A partir de los 5 años se hacen evidentes, si no se han detectado previamente cómo es posible y deseable, la deficiencia mental leve, las disfunciones motoras finas, las dispraxias, etc., al ocasionar dificultades en los aprendizajes escolares.

Ya desde los primeros meses y a lo largo de los primeros años, es posible la aparición de alteraciones emocionales y relacionales, así como disfunciones interactivas precoces, que a menudo se expresan también a través de alteraciones psicosomáticas en el ámbito del sueño y la alimentación. Una de las características de la Atención Temprana es la intervención sobre el riesgo, sin necesidad de tener un diagnóstico confirmado. Por ejemplo, el riesgo de TEA se detecta y deriva en cierto número de niños en el primer año de vida. También otras dificultades que se manifiestan en el desarrollo motor y que luego derivan hacia otro tipo de trastornos cognitivos, relacionales, emocionales o del lenguaje.

Una importante función de los centros de Atención Temprana y Desarrollo Infantil y de los equipos de Salud Mental Infantil, consiste en su apoyo a los equipos de Primaria en la labor de detección de los trastornos del desarrollo infantil en los distintos ámbitos, o bien de acompañamiento en los casos leves o moderados y en las situaciones de riesgo, antes de su derivación a la atención especializada.

Los recursos son en la actualidad muy heterogéneos en nuestro país, y también existen notables variaciones entre qué dispositivos específicos intervienen o no, desde qué enfoque y con qué objetivos en la atención a la Salud Mental durante la primera infancia (11). En alguna comunidad autónoma es evidente la infradotación de recursos y el escaso nivel de desarrollo de las intervenciones tempranas desde Salud Mental.

Otra de las situaciones a considerar es la tendencia a dar prioridad a una visión de los trastornos del desarrollo psíquico desde un origen genético y neurológico, en algunos casos con la influencia de factores exógenos de tipo metabólico, alimenticio, ecológico, pero relegando a un segundo plano la posible influencia de los aspectos relacionales, la importancia de los factores emocionales y de estrés durante el embarazo y las interacciones padres-bebé marcadas por diferentes factores, cruciales para el desarrollo del niño. La valoración de ambos planos (orgánico y psíquico) es imprescindible para tratar de lograr un diagnóstico acertado (12, 13).

Se podrían resumir las líneas de actuación desde Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia en las siguientes:

- La prevención primaria. A través de los aportes básicos, físicos, psicosociales o socioculturales, siendo esencial el trabajo de los recursos sociosanitarios (matronas, toco-ginecólogos, enfermeras puericultoras, pediatras, educación infantil, servicios sociales). Mantenemos la idea de que la prevención más eficaz en términos de Salud Mental es la que se realiza en el embarazo y los (tres) primeros años de vida. Las acciones posibles serían sensibilizar, informar y contribuir a la formación de los distintos profesionales intervinientes en la vida del niño, favoreciendo espacios de reflexión y de elaboración sobre el mundo psíquico infantil. La prevención primaria en Pediatría se realiza por medio de los controles de salud del programa del niño sano, en los que el equipo pediátrico realiza una función de consultor, educador y acompañante de las familias, intensifica las visitas de seguimiento en caso necesario y promueve actitudes preventivas de los trastornos en el desarrollo. Su intervención se extiende a la comunidad a través de actuaciones en asociaciones de padres, guarderías, escuelas infantiles, etc. De ahí la importancia de que Atención Temprana pueda tener también programas de colaboración con las guarderías.
- La detección temprana. Se realiza, inicialmente, a través de los exámenes de salud del niño, aplicando, en los casos que precisen, métodos de screening para detectar signos de alerta de trastornos en el desarrollo. Deben valorarse y conceder especial importancia a los datos de observación que ofrece la familia, que conoce al niño y está en contacto con él diariamente.
- La coordinación y desarrollo de programas con otros servicios, sanitarios, educativos, sociales y judiciales. Colaboración en programas de promoción de la salud y preventivos de detección de factores de riesgo psíquico. Incluye programas de formación y coordinación con profesionales de atención primaria. Se suma las actividades de docencia e investigación en todo lo relacionado con salud mental infantil.
- La respuesta asistencial. Debe estar basada en una visión global, desde modelos clínicos psicopatológicos, teniendo en cuenta la gran variabilidad clínica. Tener en cuenta y potenciar un abordaje centrado en las fortalezas del niño y la familia.

Sobre todo, en aquello que afecta a las dificultades en la relación con los otros y en la simbolización.

- La atención a la familia. Es esencial. Por un lado, son los que aportan la información más relevante para la evaluación del niño o niña. Por otro, la trasmisión de las hipótesis diagnósticas a los padres ante una situación de riesgo, o ante la presencia probable de un trastorno en el desarrollo de su hijo, tiene un lugar esencial. Informar a los padres de la posibilidad de que su hijo presente un trastorno o discapacidad, genera en ellos una significativa conmoción emocional, con ansiedad y angustia, miedos, sentimientos de culpa, rechazo y negación; iniciándose un proceso de duelo que será distinto en cada familia y para cada miembro de la misma.
- El seguimiento en poblaciones con factores de riesgo relevantes. Por ejemplo, en padres con patología psiquiátrica; hijos de familias monoparentales con otros factores de riesgo añadidos, económicos, falta de apoyos sociales, etc.; niños nacidos de alto riesgo o niños donde en las evaluaciones periódicas realizadas se observen desviaciones o alteraciones en su desarrollo, y de forma especial en el caso de hospitalizaciones prolongadas de bebés. Es importante mantener reuniones periódicas de coordinación con Atención Primaria que permitan abordar, de manera colaborativa, la orientación de la problemática de los niños y sus familias.
- La pertenencia de Atención Temprana en algunas comunidades a departamentos de Bienestar social no debe ser obstáculo a su plena integración en los circuitos de coordinación y derivación con los recursos sanitarios, educativos y sociales. En el caso de una futura integración en Sanidad se debería poder respetar la actual ratio de visitas, superior en general a las disponibles en Salud Mental Infanto-Juvenil, necesaria para poder intervenir de forma eficaz en estas etapas tempranas del desarrollo.

La derivación a los dispositivos comunitarios especializados de Salud Mental Infantil

Las derivaciones pueden llegar desde Pediatría de Atención Primaria, Pediatría hospitalaria, Neuropediatría, y Psiquiatría hospitalaria. Globalmente serían los casos en que las intervenciones de promoción de la salud estén encontrando dificultades severas. También como continuación ambulatoria del seguimiento iniciado en los Programas de Salud Mental hospitalarios de atención al desarrollo. También se consideran las situaciones de desamparo potencial del bebé y la asistencia a adolescentes embarazadas en seguimiento con el apoyo a la familia extensa.

Concretando un poco más, la derivación al especialista en Salud Mental para evaluación y diagnóstico debería hacerse siempre que se observen signos de sufrimiento emocional en el niño y/o señales de alarma psicopatológica. Ante retrasos en alguna de las áreas del desarrollo evolutivo del niño hay que valorar la afectación a nivel emocional en el niño y la familia, y especialmente frente a dificultades importantes en las relaciones filio-parentales. Atención Temprana puede realizar de hecho intervenciones de Salud Mental y no únicamente rehabilitadoras como era predominante en el pasado. Además, toda intervención sobre un trastorno del desarrollo tiene repercusiones sobre la Salud Mental.

La alteración en el screening realizado en Atención Primaria con el test M-CHAT-R/F (14) permite al pediatra poder derivar a los Servicios de Salud Mental Infantil y de la Adolescencia, donde se realizará el diagnóstico y se pondrá en marcha la atención indicada (y posible) en estos casos, de manera coordinada con pediatra, neuropsiquiatra, equipos de Atención Temprana, centros escolares y de orientación pedagógica, etc., con el objetivo de ofrecer a la familia una atención coherente y coordinada, adecuada a sus necesidades.

Las dificultades que se expresan a través de alteraciones de conducta (en el ámbito familiar, escolar o ambos), inquietud-hiperactividad excesiva y falta de atención, requieren, en primer lugar, diagnosticar posibles patologías subyacentes; y, en segundo lugar, si se considera necesario, indicar tratamiento (psicoterapéutico y, excepcionalmente, farmacológico en estas edades tempranas). Son manifestaciones que, aún más en la primera infancia, precisan de una valoración del contexto familiar y social en que vive el niño o niña.

La evidencia de signos de psicopatología grave en los padres o tutores precisa de la coordinación estrecha con los dispositivos de Salud Mental de Adultos.

Modalidades de Intervención en Centro / Unidad de Salud Mental de Infancia y Adolescencia

1. Evaluación con el niño y los padres/cuidadores.
El proceso diagnóstico de las dificultades en el desarrollo psíquico debe abarcar:
 - Observación e información sobre los síntomas (somáticos, comportamentales y psíquicos) del niño.
 - Evaluación psicopatológica: enmarcar dichos síntomas en el funcionamiento psíquico, relacional y en la incipiente personalidad que está en vías de organización.
 - Valoración del desarrollo: en base a información de los cuidadores, test y pruebas psicométricas adaptadas al momento evolutivo, informes e interconsulta o coordinación con otros profesionales.
 - Las interacciones entre niño y padres (y cuidadores cercanos).
 - Las características del entorno familiar.
 - Evaluación del funcionamiento psicosocial (guardería, escuela) y condiciones socioeconómicas.
2. Consultas de seguimiento y apoyo a la familia.
3. Consultas psicoterapéuticas focales: solo con niño o frecuentemente padres-niño.
4. Intervenciones grupales. Suele ser a través de grupos de enfoque relacional, interviniendo bien sobre los niños (psicoterapia de juego, psicomotricidad relacional), como, en los más pequeños, acompañados de algún cuidador (madre o padre generalmente). También pueden ser útiles los grupos psicoeducativos con padres, centrados en aspectos de la crianza.

5. Programas específicos de atención a Trastornos Graves del Desarrollo a nivel ambulatorio-comunitario. Está indicado en casos con diagnóstico de Trastorno Multisistémico del Desarrollo, Trastorno del Espectro Autista, Trastornos graves del vínculo o riesgo de evolución hacia ellos. Propuesta de Plan de Atención Individualizado que incluya niño y familia, con evaluaciones periódicas. Incluye intervenciones individuales, grupales (incluye terapias corporales y psicomotrices), observación de juego, de relación padres-niño, consultas familiares y grupos multifamiliares. Un recurso más específico es el Centro u Hospital de Día para niños con trastornos graves del desarrollo, si se cuenta con dicho recurso, en los casos en que se precise una intervención más intensiva.
6. Coordinación individualizada para cada niño si está siendo atendido por Atención Temprana, Servicios Sociales y Educativos, así como con las Asociaciones de Familiares. Se debe cuidar el establecimiento de criterios consensuados de colaboración y de seguimiento complementario con ellos.

Resumiendo, para finalizar, la atención a los niños y niñas con dificultades psíquicas y del desarrollo, durante sus primeros años incluye una esencial mirada preventiva que va a precisar una colaboración estrecha entre Pediatría, Atención Temprana, Salud Mental y Servicios Educativos. Se trata de un periodo vital en que las posibilidades de cambio y maduración (la plasticidad neurocerebral y psíquica) son enormes, pero también —lo sabemos— la tendencia de algunos trastornos a fijarse y cronificarse. El reto de las intervenciones es acompañar —con una actitud básicamente comprensiva y una visión global— al niño y la familia, en sus dificultades y bloqueos; abordando con ellos las emociones difíciles que van a tener que soportar, respetando su protagonismo, e intentando no ser excesivamente intrusivos, sino acompañantes en el proceso de cambio que se inicia en la familia.

Referencias

- 1 Libro blanco de Atención Temprana. Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid 2000.
- 2 Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. GAT. Guía para el desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años. Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid 2010.
- 3 Lazartigues A, Planche P, Saint-André S, Morales H. Nouvelles sociétés, nouvelles familles: ¿nouvelle personnalité de base? De la personnalité névrotique à la personnalité narcissico-hédoniste. *Encephale* 2007; 33(1): 293-9.
- 4 González-Serrano F, Tapia X. Reflexiones en torno a la escolarización generalizada de los niños de dos años. *Cuad Psiquiatr Psicoter Niño Adolesc* 2009; 48: 177-86.
- 5 Denis P. Entre familia y parentalidad: algunas consecuencias de las discontinuidades relacionales. *Cuad Psiquiatr Psicoter Niño Adolesc* 2010; 49: 79-90.

- 6 Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *Am J Psychiatry* 2005; 162(6): 1133-41.
- 7 Galbe Sánchez-Ventura J, Grupo PrevInfad / PAPPS 2010. Cribado de los trastornos del espectro autista. <http://www.aepap.org/previnfad/autismo.htm>.
- 8 Caretti Giangaspro E, Guridi Garitaonandia O, Rivas Cambronero E. Prevención en la infancia: no toda intervención hoy es más salud para mañana. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2019; 39(135): 241-59. <https://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352019000100013>.
- 9 Pla director de salut mental i addiccions. Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA). Barcelona: Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris, Generalitat de Catalunya, 2012.
- 10 Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales. Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales. Bilbao: Osakidetza-Servicio Vasco de Salud; 2013.
- 11 León Allué L, González-Serrano F. Intervenciones terapéuticas en psiquiatría perinatal. En AEN (sección infantil), SEPYPNA: Psiquiatría perinatal y del niño de 0-3 años. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) ed 2015.
- 12 González-Serrano F. Nacer de nuevo: la crianza de los niños prematuros. Aspectos evolutivos. Atención y acompañamiento al bebé y la familia. *Cuad Psiquiatr Psicoter Niño Adolesc* 2010; 49: 133-52.
- 13 El cuidado emocional del bebé y su familia. 2ª edición. Madrid: Ediciones SEPYPNA 2021.
- 14 Robins D, Fein D, Barton M. Cuestionario Modificado de Detección Temprana del Autismo (para niños entre 1 y 3 años). Revisado y con Entrevista de Seguimiento (M-CHAT-R/F). 2009 www.mchatscreen.com

4.6. La primera infancia en el acogimiento familiar y la adopción

DRA. ADRIANA DÍAZ ARGÜELLO

Doctora en Educación por la Universidad de Salamanca
Lic. Psicología. Experta en parentalidad social y acogimiento familiar

La confluencia de saberes generada por los avances científicos y las prácticas profesionales de las diferentes disciplinas que estudian y/o atienden la infancia, nos confirman que el mundo y el desarrollo de los niños y niñas desde su nacimiento en su condición de inmadurez biológica y siguientes años de dependencia para sobrevivir, se configura a partir de las experiencias tempranas con el entorno y las interacciones que le posibilitan sus adultos de referencia como padres, madres, abuelos, acogedores, u otras figuras parentales.

De esta forma, el bienestar, el desarrollo evolutivo, la satisfacción de las necesidades, entre otros aspectos que involucran la vida de los niños/as en la primera infancia, depende fundamentalmente del medio en el que crece y de un «*Otro u Otros*» una o dos personas, a veces varias, que se ocupen de sus cuidados, ejerzan la crianza y promueva su socialización, sin duda influenciada por la situación personal y familiar que atraviesa, su estado de salud física y mental, sus características individuales y la forma de entender la niñez y la relación parento-filial que le une al niño/a que tienen a su cargo; la cual, puede estar basada en nexos de orden biológico, como en el caso de los progenitores y acogimientos con familia extensa; jurídico como sucede en los casos de padres adoptivos; o social, como ocurre en las situaciones de acogimiento con familias ajenas.

La situación de la primera infancia en dificultad social en España viene siendo difícil, incluso antes del inicio de la crisis económica del 2008 (14) y se ha agravado con la reciente crisis socio-sanitaria acaecida en 2020 y de fuerte impacto económico, generada por la COVID-19, cuyas consecuencias reales aún están por determinar, y que ha contribuido a empeorar las condiciones de vida de los hogares vulnerables y por ende las circunstancias de los niños/as a cargo de estas familias; al respecto, la Encuesta de condiciones de vida (2020) revela que 2,26 millones de

personas menores de edad se encuentran en el umbral de la pobreza y la situación de los niños/as menores de 6 años es preocupante.

La situación se recrudece, en la medida que la exposición a la pobreza y exclusión social genera estrés en las familias cuya afectación impacta en los cuidados y la crianza. Según el Boletín de Vulnerabilidad nº 22 de Cruz Roja (2), 1 de cada 4 adultos que tienen a su cargo niños entre 0 y 6 años sufre estrés; el estudio expone que en estas circunstancias la calidad del bienestar emocional de las figuras parentales es deficiente para sustentar el bienestar emocional de los hijos/as y ser fuente de vínculos seguros; además revela otras situaciones que contribuyen a la vulnerabilidad social de los niño/as y las familias, como crianzas en solitario, mayoritariamente de mujeres; situaciones de migración en las que se da el desconocimiento del entorno al que se llega; familias numerosas, precariedad material, carencia de redes de apoyo, dificultades idiomáticas o presión psicológica por la supervivencia, son elementos que comprometen el adecuado ejercicio de la parentalidad.

La concurrencia de estas variables que impactan negativamente en los cuidados y la crianza en la primera infancia y su presencia especialmente en contextos de exclusión y riesgo social, incrementan la exposición temprana de los niños/as a diferentes tipos de adversidad, como el maltrato infantil que incluye la negligencia en los cuidados y el maltrato físico; la pobreza como fuente de múltiples factores de riesgos concomitantes; la exposición prenatal a drogas o alcohol, la enfermedad física o mental de los progenitores o su fallecimiento. A los que se añaden, otros más propios del contexto, como vivir en un barrio con elevados niveles de violencia, delincuencia y pocos recursos comunitarios, o crecer en el seno de familias multi-asistidas en las que las situaciones señaladas son bastante frecuentes (1).

Este contexto de adversidad, resulta propicio para que el entorno y la familia de manera voluntaria o involuntariamente fallen en la protección de la infancia, lo que genera situaciones de riesgo que requieren la intervención de las entidades competentes en materia de protección. Cuando la situación de riesgo se agrava e incurre en el desamparo, la entidad de protección atendiendo el Interés Superior del Niño/a debe separarle del entorno y la familia donde se ha producido el desamparo y activar una medida de protección transitoria para restaurar los derechos vulnerados, la seguridad y el bienestar. De acuerdo con la legislación vigente, Ley 26/2015, «*la medida de protección por excelencia será el acogimiento familiar, siendo la preferida por el ordenamiento jurídico sobre la residencial*», máxime en la franja de edad de 0 a 6 años (5).

Inicialmente, el sistema de protección de forma prioritaria buscará la ejecución de la medida a través del acogimiento en familia extensa y si no fuera posible recurrirá al acogimiento en familia ajena, en ambos casos los acogedores reciben por delegación de la entidad de protección, la guarda y cuidado temporal del niño/a, en el caso de las familias ajenas, no se contempla establecer ningún tipo de filiación o parentesco, con la persona acogida.

Al ser una medida de naturaleza temporal su duración puede variar según el tipo de acogimiento familiar: hasta 6 meses para acogimientos urgentes, hasta 2 años para acogimientos temporales y más de 2 años en los denominados acogimientos permanentes, que mantienen su condición de medida transitoria, en tanto no ofrecen desde el punto de vista jurídico una situación familiar definitiva; algo que si es posible conseguir con la medida de adopción, en la que el niño/a pasa, por mediación jurídica, a tener filiación de parentesco con sus padres adoptivos, lo que le dota de una estabilidad y seguridad legal importante para el pleno restablecimiento de sus derechos.

Cabe anotar, que en paralelo a la ejecución de la medida de protección, el sistema debe activar los recursos y medios técnicos para apoyar la familiar de origen, siempre que exista, esté presente y se haya adherido al proceso para recuperar la tutela del niño/a y la convivencia; con esto, se busca estabilizar la situación familiar y en lo posible desarrollar o recuperar en los progenitores un desempeño parental responsable y respetuoso con los derechos del niño/a que les permita volver a hacerse cargo de sus hijos/as.

Según los últimos datos oficiales correspondientes al año 2019 sobre medidas de protección a la infancia en España, publicados en el Boletín nº 22 (7), el número de niños/as atendidos por el sistema de protección viene en aumento desde hace unos años. En cuanto al acogimiento familiar se observa un incremento, producto de la puesta en marcha de la Ley 26/2015. No obstante, al final del 2019 la medida de acogimiento residencial seguía predominando sobre la de acogimiento familiar, confirmando con ello que las modificaciones a nivel legislativo propuestas desde hace 6 años, para mejorar el sistema de protección y en particular para posicionar el acogimiento familiar como medida prioritaria siguen sin implementarse en su totalidad.

Otros datos significativos señalan que, del total de personas menores de edad en acogimiento, el 32 % son niños/as entre 0 y 6 años, de los que el 53 % son menores de 3 años. Al cierre del 2019, 1301 niños/as entre 0 y 6 años se encontraban en acogimiento residencial (centros), de los cuales 599 tenían entre 0 a 3 años, de lo que se concluye que sigue habiendo casos niños/as entre 0 y 6 años ubicados en centros, antes que en una familia de acogida.

Respecto a lo anterior, afirmar que si bien, a través de las medidas de protección a la infancia se busca el restablecimiento de los derechos vulnerados en origen, es fundamental, por otra parte, que el sistema comprenda desde una mirada a la infancia como sujeto de derechos, que la separación del niño/a de su entorno natural y de su familia de origen, siendo necesaria por una situación de desamparo, supone para él/ella una experiencia de adversidad, la cual podrá ser reparada sustancialmente, a través de la atención en un sistema de cuidado alternativo, preferiblemente en una familia de acogida que le brinde una atención personalizada y dedicada, en un espacio físico y relacional seguro, garante de bienestar.

Por el contrario, esta experiencia de adversidad en edades tempranas, se puede ver agravada notablemente, cuando el cuidado alternativo es el acogimiento residencial o la institucionalización, especialmente en los primeros

años de vida, tal como lo reportan diferentes estudios cuyas conclusiones hablan de consecuencias negativas persistentes en la salud mental y las funciones ejecutivas de los niños/as, o en su incapacidad para aprovechar las experiencias vitales que les permitan alcanzar una cuota de desarrollo adecuado (3, 4, 8, 9, 10 - 12, 15, entre otras); en este punto, llama la atención que tanto las evidencias científicas, como el mandato legislativo no hayan generado el impacto suficiente como para evitar el ingreso en centro de los niños/as en la primera infancia.

Respecto al motivo de finalización del acogimiento, se aprecia la cercanía numérica de los ceses por reintegración a la familia de origen (539), respecto a los ceses por adopción (408), comparado con otro tipo de finalizaciones como la mayoría de edad (1042), u otras causas no identificadas en el estudio que representan un número importante de las finalizaciones (1175) respecto del total. En cuanto a las adopciones nacionales, del número de niños/as propuestos para adopción en 2019 sólo el 77 % fueron adoptados, 626 niños/as; de los que el 74 % eran menores de 6 años, siendo la franja de 0 a 3 años la que más niños/as tenía, 343. El tránsito de un niño/a por el sistema de protección en sus primeros años, desde su ingreso, su paso por una o varias de medidas de protección (acogimiento familiar y/o residencial) hasta su ubicación en una familia adoptiva constituye una experiencia de exposición a la adversidad temprana, que no en todos los casos se repara.

La complejidad entorno al funcionamiento del sistema, las realidades de los diferentes territorios que asumen la competencia de la protección a la infancia en España y la propia dificultad que implica poner en marcha la medida de acogimiento familiar, no han impedido los avances en su implementación, aunque hay que reconocer que se han producido con cierta lentitud operativa y social, más que legislativa, que en sí misma, comporta dificultades a diferentes niveles. En esta oportunidad, el foco se ha puesto en la primera infancia en situación de vulnerabilidad social, expuesta a diferentes tipos de adversidad temprana que pueden derivar en la vulneración de sus derechos y el fallo en la protección, causados por su medio natural y/o su familia de origen, generando una situación de desamparo.

En estos casos, resulta fundamental para los agentes que intervienen en el proceso de protección, reconocer que la intervención de la entidad pública genera en los niños/as entre 0 y 6 años una nueva exposición a la adversidad temprana, que no se puede evitar, pero que en la mayoría de ocasiones es susceptible de reparación mediante la selección de la medida idónea y prioritaria. La realidad de los datos sobre el número de niños/as de corta edad en acogimiento residencial, una medida no prioritaria, demuestran que una parte del sistema de protección aun no consigue entender que la solución reparadora tanto para la adversidad vivida por los niños/as en origen y que generó el desamparo, como para la vivida por efecto de la necesaria separación de su medio familiar, la tiene en su haber y es la medida de acogimiento familiar cuya flexibilidad para dar respuesta diferentes situaciones está demostrada.

Asumir esta postura implica para los operadores de la protección emplear una mirada integral a la primera infancia, más allá de la dependencia del mundo adulto, propia de los niños/as en esta etapa; situándolos en el centro de la intervención según su Interés Superior, aparcando los estereotipos de la niñez subordinada a las figuras parentales y sus ritmos o en este caso al sistema de protección, lo que supone agilizar los procedimientos administrativos, en la actualidad ralentizados a causa de la crisis generada por el COVID-19 (13) y aplicar en toda actuación y decisiones criterios profesionales tal como lo refiere el documento sobre Criterios de cobertura, calidad y accesibilidad en acogimiento familiar del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (6).

Implica además, cuestionarse y cuestionar cierto hábitos institucionales representados en expresiones del tipo «esto siempre se ha hecho así y no ha pasado nada» para cambiarlos por otros acordes al paradigma actual de la protección; e igualmente, conlleva aceptar que en el proceso para la toma de decisiones sobre la situación personal y familiar de un niño/a, el sistema no es un ente todo poderoso, al contrario tiene limitaciones, las cuales se pueden sortear a partir de un ejercicio responsable de la protección, similar a lo que se le pide a los padres cuando se les exhorta al ejercicio responsable de la parentalidad a partir de las necesidades, características y momento vital del niño/a, garantizando en todo momento sus derechos.

Referencias

- 1 Cabrera-García, P.T. Adversidad y adaptación en niños y niñas en acogimiento familiar. Funciones ejecutivas, comprensión de emociones y representaciones de apego. (Tesis doctorado), Universidad de Sevilla, España. 2020.
- 2 Cruz Roja Española. 2020 Boletín de Vulnerabilidad, nº 22 sobre la Crianza en la Primera Infancia.
- 3 Gunnar, M. R., & Cicchetti, D. Meeting the challenge of translational research in child development: opportunities and roadblocks. En D. Cicchetti & M. R. Gunnar (Eds.), Meeting the Challenge of Translational Research in Child Development. Minnesota Symposia on Child Psychology, vol. 35. (pp. 1-28). John Wiley & Sons.2009.
- 4 Hostinar, C. E, Sullivan, R. M., & Gunnar, M. R. Psychobiological mechanisms underlying the social buffering of the hypothalamic-pituitary-adrenocortical axis: a review of animal models and human studies across development. Psychological Bulletin 2014, 140, 256-282. <https://doi.org/10.1037/a0032671>.
- 5 Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, modifica entre otras normas, el Código Civil y la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.
- 6 Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2019) Documento de trabajo: Criterios de cobertura, calidad y accesibilidad en acogimiento familiar (D.A. 3ª Ley 26/2015). Aprobado en la reunión de la comisión delegada de Servicios Sociales celebrada el 2 de octubre de 2019.
- 7 Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Informes, Estudios e Investigación. Boletín nº 22 de datos estadísticos de medidas de protección a la Infancia. Datos 2019. Publicado por la Vicepresidencia segunda del Gobierno. 2020.
- 8 Nelson, C. A., Fox, N. A., & Zeanah, C. A. Romania's abandoned children. Deprivation, brain development and the struggle for recovery. Harvard University Press.2014.

- 9 O'Connor, T. G., Marvin, R. S., Rutter, M., Olrick, J. T., & Britner, P. a. Child-parent attachment following early institutional deprivation. *Development and Psychopathology* 2003, 15, 19–38. <https://doi.org/10.1017/S0954579403000026>.
- 10 Palacios, J., & Brodzinsky, D. Review: adoption research: trends, topics, outcomes. *International Journal of Behavioral Development* 2010, 34, 270–284. <https://doi.org/10.1177/0165025410362837>.
- 11 Palacios, J., Román, M., Moreno, C., León, E., & Peñarrubia, M.-G. Differential plasticity in the recovery of adopted children after early adversity. *Child Development Perspectives* 2014, 8, 169–174. <https://doi.org/10.1111/cdep.12083>.
- 12 Selman, P. The rise and fall of intercountry adoption in the 21st century. *International Social Work* 2009, 52, 575–594. <https://doi.org/10.1177/002087280933768>.
- 13 UNICEF 2020. Impacto de la crisis por COVID-19 sobre los niños y niñas más vulnerables. Recuperado de. https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/recursos/informe-infancia-covid/covid19-infancia_vulnerable_unicef.pdf.
- 14 UNICEF 2021. Informe: Bases para el Plan de acción de la Garantía Infantil Europea en España. Recuperado de. <https://www.unicef.es/publicacion/bases-plan-accion-garantia-infantil-europea-espana>.
- 15 Van IJzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., & Scott, S. Residential and foster care. En A. Thapar, D. S. Pine, J. F. Leckman, S. Scott, M. J. Snowling, & E. Taylor (Eds.), *Rutter's child and adolescent psychiatry* (6ª ed., pp. 261–272). John Wiley & Sons. 2015. <https://doi.org/10.1002/9781118381953.ch21>

4.7. Prestaciones frente a la pobreza y la exclusión en la primera infancia

RICARDO IBARRA ROCA

Director de la Plataforma de Organizaciones de Infancia

La ausencia de medidas ambiciosas, y la escasa eficacia de las existentes, ante un fenómeno como la pobreza infantil, han supuesto que España lidere históricamente las estadísticas europeas sobre la cuestión. Actualmente la tasa de AROPE (1) para menores de 18 años se sitúa en el 31,1 %, es decir, cerca de uno de cada tres niños y niñas en España está en riesgo de pobreza o exclusión social. El 9 % de la infancia se encuentra además en una situación de carencia material severa.

España tiene un problema estructural ante la forma de abordar la pobreza infantil, lo cual genera que los problemas asociados a la pobreza y a la exclusión en la infancia prevalezcan a pesar de etapas de crecimiento económico que ha vivido el país. La pobreza infantil es una de las mayores carencias del cuarto pilar del Estado de Bienestar desarrollado en nuestro país desde los últimos 40 años. Si analizamos específicamente las tasas de pobreza infantil, se situaban en el 27,3 % en el año 2008 y actualmente se sitúan en el 27,4 % (datos de 2020). La cifra ha oscilado entre el 30,5 % y el 26,8 % en los últimos 12 años, manteniéndose estable durante el crecimiento económico, así como durante las diversas crisis.

La principal razón para esta situación desigual y característica de nuestro país, es la baja inversión en políticas públicas para el bienestar de la infancia más vulnerable. España invierte de media un 1,3 % de su Producto Interior Bruto en políticas destinadas a la infancia y familia frente al 2,2 % de la media de la Unión Europea (2), lo que se traduce en una inversión anual aproximada de 11.000 millones de euros menos destinada a este tipo de políticas para un país como España. Esta baja inversión implica que las políticas públicas están poco orientadas a los problemas específicos de los niños y niñas, y los desafíos económicos adicionales que conlleva la presencia de niños y niñas en el hogar.

El coste del cuidado de los niños y niñas cambia según su edad, el tipo de familia y el lugar de residencia, entre otras variables. La organización

Save the Children estimó el coste para una crianza digna (3) en España, teniendo en cuenta el coste de bienes y servicios básicos, así como los datos de la Encuesta de Presupuestos Familiares y otras fuentes de datos. Este coste supone 479 euros mensuales para el cuidado de un niño de 0 a 3 años, con un incremento gradual hasta los 588 euros mensuales para adolescentes de 13 a 17 años.

Los hogares en riesgo de pobreza se sitúan muy por debajo de estas cuantías, la mitad o menos de estas cifras de referencia. Esta situación de pobreza tiene un impacto doble en la infancia, en primer lugar, afecta a sus condiciones de vida actuales, y en segundo lugar tiene consecuencias fatales en sus posibilidades de desarrollo futuras, especialmente las experiencias de privación a edades más tempranas. Las condiciones de privación durante la infancia, especialmente en los primeros 1000 días de vida tienen un impacto en el desarrollo cognitivo, en el ámbito socio-conductual, emocional, o educacional y en su salud (4).

Algunos de estos problemas generados en la infancia se mantendrán durante la vida adulta, por ejemplo la población infantil con sobrepeso mantendrá esta circunstancia en su vida adulta en al menos el 60 % de los casos (5). La obesidad es una de las enfermedades directamente relacionadas con el nivel de renta, en España un 10,2 % de la población infantil de 4 a 14 años es obesa, donde el porcentaje se sitúa en el 15,9 % para los niños en hogares más vulnerables y baja al 4,6 % en el caso de los hogares con mayores ingresos (6).

Los hogares con mayor privación generan contextos de mayor estrés por cuestiones económicas o laborales, así como menores recursos competenciales y culturales. Esta situación genera otros problemas secundarios, como es un mayor riesgo de que el estrés laboral se asocie a una mayor frecuencia del castigo corporal (7) o problemas relacionados con la salud mental de los niños y las niñas (8).

Esta y otras cuestiones inciden en la necesidad de articular una mayor atención a las políticas orientadas a erradicar la pobreza infantil. En España, las principales medidas han estado orientadas a políticas específicas como la prestación por hijo a cargo, así como diversas deducciones fiscales como la deducción por familia numerosa, mínimos por descendiente, así como deducciones por maternidad para madres trabajadoras. Igualmente, existen políticas autonómicas especialmente orientadas a priorizar deducciones fiscales, o existen políticas adicionales para niños y niñas en situación de discapacidad o estructuras familiares singulares como monomarentales etc.

Sin embargo, estas políticas han sido muy ineficaces a la hora de abordar la cuestión. España solo reduce su pobreza infantil con transferencias sociales en 7,4 puntos porcentuales, siendo el sexto país de la UE que menos reduce su pobreza previa a la acción de las políticas públicas(9) Esta ineficacia se basa en tres factores, por un lado gran parte de las políticas están orientadas a desgravaciones fiscales para familias que realizan la renta, por tanto estas políticas están enfocadas a familias de deciles de renta alto; llegando a incrementar incluso la desigualdad existente. Por otro

lado, las políticas orientadas a familias vulnerables tienen dotaciones insuficientes. Por último, existe un gran campo de mejora en el desarrollo de políticas redistributivas.

Un ejemplo claro es la prestación por hijo a cargo, una de las pocas políticas de ámbito estatal (estableciendo así un mínimo de apoyo independientemente de la Comunidad Autónoma) pero que ha estado históricamente infradotada. Esta cuantía se ha mantenido en los 216 euros anuales desde 1992 hasta 2002, y en dicho año se incrementó hasta los 291 euros y se mantuvo hasta 2019 en dicha cifra, produciendo un decrecimiento en el valor real debido a la inflación. Esto suponía menos de 30 euros al mes por hijo para familias vulnerables. Una cuantía que se incrementó notablemente en los últimos años alcanzando los 341 euros al año con un incremento hasta los 588 euros para familias en pobreza severa pero aún insuficiente y muy lejos de la cantidad media en la UE-15 que alcanza los 1375 euros.

Sin embargo, la prestación por hijo no solo tiene una cuantía escasa, sino que no alcanza a toda la infancia en situación de riesgo de pobreza. La prestación llega a 767.748 familias, aproximadamente la mitad de los 1.459.653 hogares en situación de pobreza relativa. En la mayoría de países europeos estas prestaciones además de cuantiosas son de alcance universal.

La introducción del Ingreso Mínimo Vital ha supuesto un incremento sustancial de las cuantías para las familias vulnerables. Señalar que este ingreso no es una cuantía fija, sino que garantiza un nivel mínimo de renta. Sin embargo, su aprobación supuso el desmantelamiento de la prestación por hijo a cargo, que está en proceso de extinción y solo mantendrá los beneficiarios existentes en el pasado.

Pero el Ingreso Mínimo Vital tiene varios aspectos negativos. En primer lugar, su implantación ha puesto en evidencia una gran cantidad de trabas administrativas y burocráticas que han impedido el acceso a esta prestación a muchos hogares en situación de pobreza severa, siendo su ejecución presupuestaria muy por debajo de las cuantías estimadas por el Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones. Con esta nueva configuración 350.000 hogares con hijos e hijas quedan fuera.

Igualmente, aunque las cuantías son, en términos generales, mejores, el IMV tiene unos límites de renta más exigentes dejando hogares fuera, así como aquellas familias que se encuentran en los límites no percibirán el total de las cuantías del IMV ya que este solo complementa la renta existente. El complemento previsto se sitúa en los 140 euros mensuales por hijo a cargo.

Los problemas detectados en su configuración han generado un debate público y la incorporación de enmiendas en su tramitación parlamentaria que se espera se pongan en marcha en 2022. Entre estas mejoras se incluye tener en cuenta la referencia de ingresos del año en curso en vez del anterior, con lo que aumenta la reactividad del IMV a la caída de ingresos, así como un complemento adicional por cada hijo o hija a cargo de hasta 100

euros al mes. Estas ayudas, serán para familias perceptoras del IMV y también para aquellas con ingresos inferiores al 300 % del umbral de acceso. Esto permitirá que las familias que perciban el IMV o con ingresos inferiores a 32.000 euros puedan recibir una ayuda de 100 euros mensuales si tienen hijos e hijas de 0 a 3 años; 70 euros, si sus hijos o hijas tienen entre 3 y 6 años; o 40 euros, si sus hijos o hijas son de 6 a 18 años.

Sin embargo, estas medidas, aunque son más ambiciosas, siguen siendo insuficientes para garantizar una reducción sustancial de la pobreza infantil. Para ello, España tiene que incrementar estas cuantías de prestaciones focalizadas, mejorar el apoyo a servicios para estos hogares, pero, sobre todo, plantear medidas preventivas para el apoyo a la crianza con objetivos más universalistas.

En esa línea, parte del debate público se está abriendo a dos propuestas relevantes. Por un lado, una reforma fiscal más progresiva; y por otro una nueva Ley de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias. La intención de la Ley de Diversidad Familiar es abordar el desarrollo de una prestación a la crianza con vocación universal que aportará una cuantía económica fija a todas las familias con niños y niñas.

A pesar del alto coste económico de una propuesta en esta línea, supone garantizar que se evita el problema del *non take up* o no acceso (fenómeno que mide las prestaciones que no se perciben a potenciales beneficiarios), se reduce sustancialmente el gasto de gestión de dichas ayudas, y se refuerza la aceptación social de estas medidas a largo plazo. Por otro lado, se plantea una reforma fiscal que está realizando un comité de expertos, que deberá realizar una propuesta en febrero de 2022 sobre la que deberá trabajar el gobierno.

Desde la Plataforma de Infancia y sus organizaciones miembros se considera necesario aprovechar esta ventana de oportunidad y abordar el problema estructural de la crianza. Para ello es necesario trabajar en el despliegue de una deducción fiscal reembolsable (o crédito fiscal reembolsable), que permita apoyar en la crianza a las familias con hijos que realizan la declaración de la renta, pero también convertirse en una prestación mensual para aquellas familias que están exentas de realizar la declaración de la renta. Este modelo permitirá mantener el abordaje focalizado y mejorar a su vez el apoyo a las familias, reduciría el problema del *non take up*, visibilizaría las deducciones fiscales y aumentaría la legitimación política de estas medidas.

Además, estas medidas reducen el gasto presupuestario. ya que gran parte del mismo es una reducción de los ingresos previstos y no tanto un gasto como tal, así como simplifican y normalizan los sistemas de prestación y deducciones.

Más allá de esta medida, es necesario abordar otras medidas que permitan mejorar el acceso de la infancia a servicios y la promoción de sus derechos. En esa línea, garantizar el acceso a educación 0-3 a todos los niños y niñas, garantizar el acceso a la Atención Temprana, incrementar los permisos de paternidad y maternidad, y desarrollar permisos de cui-

dado parental o avanzar en medidas de flexibilidad y conciliación, entre otras medidas, pueden no solo mejorar el bienestar directo de la infancia sino también facilitar el empleo de ambos progenitores, reducir sus gastos y, en definitiva, mejorar las condiciones económicas de los hogares.

Referencias

- 1 Tasa de medición del riesgo de pobreza y/o exclusión social para menores de 18 años según Eurostat.
- 2 Eurostat. ESSPROS 2019.
- 3 Save The Children. El coste de la crianza. 2018.
- 4 Does Money Affect Children's Outcomes? An update.
<https://sticerd.lse.ac.uk/dps/case/cp/casepaper203.pdf>.
- 5 Alto Comisionado de Lucha Contra la Pobreza Infantil.
<https://www.comisionadopobrezainfantil.gob.es/sites/default/files/DB %2013.pdf>.
- 6 Encuesta Nacional de Salud, INE 2017.
- 7 Alto Comisionado de Lucha Contra la Pobreza Infantil.
<https://www.comisionadopobrezainfantil.gob.es/sites/default/files/DB %202.pdf>.
- 8 Lancet. The effect of a transition into poverty on child and maternal mental health.
<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2468-2667 %2817 %2930011-7>.
- 9 Eurostat EUSILC 2020.

4.8. Adaptación, cuidados e inclusión en la escolarización de la primera infancia

SONSOLES PERPIÑÁN GUERRAS

Ex directora del Equipo de Atención Temprana de Ávila
Consejería de Educación. Junta de Castilla y León

La educación es un derecho humano fundamental y universal desde el nacimiento. El objetivo 4 de desarrollo sostenible de la agenda 2030 de la Organización de Naciones Unidas plantea: «Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos» (1).

Dentro de este objetivo 4 define como meta 4.2, «asegurar que todas las niñas y todos los niños tengan acceso a servicios de atención y desarrollo en la primera infancia y educación preescolar de calidad, a fin de que estén preparados para la enseñanza primaria» (2).

La educación de la primera infancia resulta clave para el desarrollo global del niño, no solo como preparación para etapas educativas posteriores, sino, sobre todo, para dotarle de competencias con las que afrontar los retos que encontrará a lo largo de su vida, creando de ese modo las bases de su futuro. La responsabilidad de esta educación recae especialmente sobre la familia, pero los estados han de proveer de los recursos necesarios para facilitar esta tarea, ofertando servicios educativos suficientes y adaptados a las necesidades de la población infantil y de las familias (3).

Es, en esos primeros momentos de la vida, cuando el niño experimenta mayor crecimiento, cuando adquiere habilidades imprescindibles para su vida cotidiana, cuando establece los cimientos de sus valores y de su personalidad. Las estructuras cerebrales regulan la adquisición progresiva de capacidades que permitirán al niño adaptarse. Ese cerebro, en las primeras etapas del desarrollo, es especialmente permeable a las influencias del entorno. Un entorno que se caracteriza por la interacción del niño con sus personas de referencia. Éstas, mediante un proceso de andamiaje (4), acompañan, proporcionan estímulos y ayudas para consolidar un desarrollo sano del niño desde el punto de vista físico y emocional.

Son muchos los estudios que muestran las ventajas de la escolarización en edades tempranas, relacionadas con la disminución del fracaso y abandono escolar (5) con el desarrollo afectivo y social (6 - 11) y sobre habilidades de autorregulación, motivación y rendimiento (12, 13). Estos efectos positivos son especialmente relevantes cuando se trata de niños procedentes de entornos menos favorecidos (14, 15) y algunos estudios defienden que la inversión de los estados en educación infantil es muy eficiente por los beneficios que reporta a largo plazo (16). No obstante, cabe señalar que, si bien los factores de protección que aportan los entornos escolares tempranos pueden ser muy favorables para el desarrollo del niño, también pueden acarrear algunos factores de riesgo si dicha escolarización no se produce en las debidas condiciones de calidad. La mera asistencia a la Escuela Infantil no garantiza un óptimo desarrollo. Para que los efectos de la escolarización sean positivos, la Escuela Infantil debe cumplir unos requisitos mínimos como la formación de los profesionales, la ratio ajustada educador-alumnos, el tamaño de los grupos, el espacio físico y la existencia de una propuesta pedagógica (17 - 21) que garanticen la adaptación, los cuidados y la inclusión de todos y cada uno de los niños (22).

Prácticamente la totalidad de los niños de 3 a 5 años de nuestro país, por encima del 96 %, acuden a la escuela y, aunque aún debería aumentar la oferta educativa para el primer ciclo, encontramos 10,9 % con menos de un año y un 58,7 % a los 2 años. En torno al 35 % de niños de 0 a 3 años pasan una buena parte de su tiempo en escuelas infantiles (23). Esta realidad nos conduce a considerar las aulas de los pequeños como un entorno natural de alta relevancia para el desarrollo de nuestros niños.

La Escuela Infantil ha seguido una evolución histórica en su respuesta a las necesidades del niño y a la estructura social (24). Surgió con un «modelo asistencial» o de guardería para garantizar el cuidado de los pequeños ante el cambio de paradigma económico de la sociedad. En ese momento los objetivos eran guardar, cuidar y entretener al niño. Evolucionó hacia un «modelo del rendimiento» o Escuela Infantil que pretende potenciar el desarrollo y el aprendizaje preparando al niño para otras etapas educativas. Pero aún queda un largo camino por recorrer. El auge de las teorías neuropsicológicas y el papel del vínculo afectivo en el desarrollo debe dirigir la educación infantil hacia una «escuela de las necesidades» donde el objetivo sea responder a todas las necesidades del niño, no solo las cognitivas, sino sobre todo las socioafectivas y, por lo tanto, seamos capaces de pasar del «modelo del rendimiento» al «modelo del bienestar» en el que el vínculo afectivo del niño con su educador va a cobrar una especial relevancia.

Desde el punto de vista de la prevención, las escuelas infantiles son escenarios privilegiados donde evitar, detectar e intervenir ante situaciones de trastorno del desarrollo o de riesgo (25).

La prevención primaria o capacidad del entorno escolar para evitar la aparición de trastornos viene determinada por los siguientes criterios de calidad:

- Garantizar una oferta suficiente y en condiciones de gratuidad que asegure la equidad en la admisión del alumnado.
- Asegurar la supervisión y el seguimiento de los centros escolares por parte de administraciones educativas competentes, de modo que se asegure el cumplimiento de los criterios de calidad establecidos en las normativas, puesto que la diferente titularidad de estos centros conlleva, con frecuencia, muchas variaciones en cuanto a la respuesta educativa.
- Definir con claridad las ratios que respondan a las necesidades específicas de esta etapa educativa y posibiliten el establecimiento de vínculos afectivos seguros. Una ratio adecuada hace posible que aumenten los intercambios comunicativos entre el adulto y cada uno de los niños. Facilita la detección de las demandas del niño por parte del adulto, la interpretación de las mismas y la respuesta contingente, siendo estos tres elementos la clave en el establecimiento del vínculo en estas edades tempranas para experimentar con frecuencia la disponibilidad incondicional del educador. Si el educador tiene asignado un número de niños elevado se limitan significativamente estos intercambios y aumenta la ansiedad del adulto haciendo que, o bien no detecte las demandas de los niños u ofrezca respuestas desajustadas a las mismas, generando indefensión a todos los actores que participan en el aula. Según las orientaciones del Consejo Escolar del Estado (26) las ratios adecuadas serían 1/4 para niños menores de un año, 1/6 para niños de 1-2 años; 1/8 para niños de 2-3 años y 1/15 para niños de 3 a 5 años. Ratios que se distancian significativamente de la realidad actual en nuestro país.
- Establecer tiempos máximos de permanencia en los centros escolares para evitar la sobrecarga de algunos niños que permanecen largas jornadas justificadas por la conciliación familiar y laboral pero que perjudican su desarrollo.
- Asegurar horarios que respondan a las necesidades de los niños de estas edades, considerando tiempos flexibles para dar respuesta, de forma relajada, a sus necesidades básicas de sueño, alimentación, aseo, interacción social, etc. de modo que esas actividades constituyan el eje vertebrador de la tarea educativa y en torno a las cuales se articulen el resto de los contenidos.
- Diseñar los espacios físicos y los materiales. Las características específicas de estas edades imponen la necesidad de espacios donde puedan desenvolverse con seguridad y que ofrezcan posibilidades de exploración y experimentación. Requieren materiales muy diversos que respondan a criterios de seguridad, variedad, cantidad, creatividad, etc. que les permitan manipular y aprender a partir de sus propias experiencias.
- Planificar la tarea educativa. Si en todas las etapas educativas es imprescindible contar con un proyecto que dirija las acciones de los educadores, lo es aún más en esta etapa en la que los niños están asentando sus habilidades básicas, su personalidad y sus valores. La consideración educativa de esta etapa ha de ser incuestionable sin dejar paso a perspectivas asistenciales que únicamente priorizan los derechos de los adultos, pero no los de los niños. Cada una de las acciones que se realizan en el aula de Educación Infantil, es educativa y por lo tanto requiere una planificación, un diseño curricular y unas medidas metodológicas cuidadosamente definidas que garanticen la calidad de los intercambios de los adultos con los niños y de los niños entre sí. Las acciones educativas en las primeras edades están basadas en los cuidados sensibles y afectuosos, en la respuesta a las necesidades del niño a través de estrategias incidentales en situaciones naturales. La observación y el conocimiento del desarrollo de cada niño serán el punto de partida para ajustar esa respuesta educativa. El uso del juego, como herramienta metodológica, no implica ausencia de planificación, sino una perspectiva diferente a la hora de diseñar las acciones educativas. Poner en marcha estrategias adaptadas a esta etapa educativa, como el juego heurístico

o el aprendizaje experiencial necesita preparación técnica y reflexión de los profesionales, así serán capaces de diseñar entornos ricos, y sobre todo seguros desde el punto de vista emocional, donde el niño vaya construyendo su desarrollo. Las administraciones han de velar, desde las normativas y desde la supervisión, para que este criterio de calidad esté asegurado.

- Garantizar la preparación técnica de los profesionales. Los educadores de las primeras etapas educativas tienen una gran responsabilidad social. Tienen en sus manos lo más valioso de una sociedad: los ciudadanos del futuro, y los tienen en un momento clave en el que están cimentando sus habilidades y sus valores. Por esa razón es imprescindible que estos profesionales tengan una formación sólida sobre el desarrollo infantil y metodologías de aprendizaje adecuadas a estas edades, que les permitan atender las necesidades de los niños, así como detectar signos de alerta lo más tempranamente posible (27). También es imprescindible una formación continua que les mantenga actualizados en su desarrollo profesional. Esta formación será la garantía de que los centros educativos puedan cumplir su papel con criterios de calidad.
- Cuidar el bienestar emocional del docente. La realidad de la Escuela Infantil impone situaciones muy estresantes para el profesional que tiene que atender muchas demandas simultáneamente. Asume una gran responsabilidad en la protección de los niños, muy vulnerables a riesgos de todo tipo, ha de mantener vínculos afectivos múltiples, contacto fluido con las familias, coordinarse con los compañeros, diseñar acciones creativas, etc. Esta situación repercute en un alto grado de fatiga que puede afectar a la relación con los niños y amenazar el bienestar del docente, pudiéndole conducir al síndrome de Burnout, caracterizado por falta de motivación y sentimientos de fracaso (28). Ante esta situación es necesario poner en marcha medidas que ayuden al docente a mantener su autoestima profesional y su motivación.
- Cuidar la adaptación inicial del niño al nuevo contexto educativo. El período de tiempo en el que el niño inicia su adaptación al nuevo entorno educativo, supone vivencias muy intensas a nivel emocional, no solo para el niño sino también para las familias y los educadores. Hacer este tránsito en condiciones de seguridad, facilitará la creación de vínculos afectivos que convertirán al nuevo entorno en un mundo de posibilidades. Se considerarán criterios como la colaboración y presencia de la familia, la flexibilización horaria, u otras medidas metodológicas que faciliten ese momento.
- Asegurar la colaboración con las familias. Este criterio es especialmente importante en las primeras etapas educativas, donde la coherencia entre las acciones de los dos principales entornos de desarrollo facilitará un crecimiento seguro del niño. Han de establecerse varios canales: desde el contacto diario con las familias, las entrevistas de seguimiento para acordar acciones y generar colaboración, hasta la puesta en marcha de grupos de familias con objetivos de información o formación que tendrán mucha influencia en el desarrollo de su rol parental. El establecimiento de relaciones fluidas con las familias requiere una preparación técnica por parte de los educadores que evite la aparición de conflictos y facilite la colaboración.
- Disponer de servicios psicopedagógicos que puedan orientar los procesos educativos, acompañar a los educadores en su tarea con los niños y las familias y realizar una detección temprana, una derivación o un seguimiento apropiado cuando surgen dificultades o trastornos. Estos servicios velarán por la calidad de la Escuela Infantil.
- Diseñar fórmulas educativas diversas para la primera infancia. Las necesidades de la infancia y de las familias son muy diferentes, por lo que cabría pensar en otros formatos educativos de atención a la primera infancia como los centros de

familia e infancia. Éstos son lugares de referencia para las familias que ofrecen apoyo a la crianza y la posibilidad de compartir tiempos y experiencias entre las familias, bien como centros específicos o usando las instalaciones de las mismas Escuelas Infantiles. Podría considerarse también la posibilidad de crear servicios educativos de atención infantil itinerantes que pudieran dar respuesta a las necesidades de familias en situaciones de aislamiento en zonas rurales apoyando el rol parental de éstas.

La prevención secundaria implica la capacidad del sistema escolar para detectar, lo más tempranamente posible, la presencia de signos de alerta y la derivación a servicios especializados para que se realice un diagnóstico diferencial. De nuevo, la formación de los profesionales va a resultar un criterio clave de calidad. Va a permitir detectar desviaciones del desarrollo típico, poner en marcha sistemas de cribado adaptados al ámbito educativo, facilitar la derivación a servicios especializados orientando a las familias de forma sensible y poner en marcha medidas de atención a la diversidad que respondan a las necesidades del alumnado. Otro criterio de calidad relacionado con la prevención secundaria ha de ser la existencia de colaboración con los servicios de Atención Temprana, ésta hará posible un primer despistaje de los casos observados por los educadores y sobre todo una colaboración tanto en el proceso diagnóstico como en la posterior intervención.

Hay algunas realidades que estamos observando actualmente en nuestras Escuelas Infantiles que emergen como nuevas morbilidades y sobre las que hay que reflexionar para ofrecer atención a la infancia. Son las siguientes:

- Retrasos en la adquisición del lenguaje oral. Ha aumentado el número de niños con dificultades de comunicación. En algunos casos responden a alteraciones del desarrollo como el Trastorno del Espectro del Autismo o trastornos específicos del lenguaje que se detectan de forma significativa en el ámbito escolar, cuando el niño entra en contacto con realidades sociales diferentes a su familia. Pero también hay una incidencia elevada de niños que hablan tarde o tienen dificultades de comunicación. Pueden tener su origen en la escasez de tiempos de interacción en el ámbito familiar, en el abuso de las pantallas o en la existencia de calendarios evolutivos desajustados de las familias que consideran que el niño es aún pequeño para hablar o expresarse verbalmente y no ponen en marcha acciones para estimular su expresión.
- Dificultades de atención y autorregulación. Progresivamente vamos observando el aumento de alteraciones de la atención desde las primeras edades. Les cuesta mantenerse centrados en una tarea, escuchar un pequeño relato, observar con detenimiento. Muchos niños tienen dificultades para autorregular su motricidad o sus respuestas impulsivas. Tal vez los ritmos de vida acelerados, no solo en la familia sino también en la escuela, están determinando esta situación. Se está produciendo una explosión en el desarrollo sensorial visual por encima del auditivo como consecuencia de las nuevas tecnologías, de modo que les cuesta

atender a información auditiva si no viene acompañada de información visual y ello repercute en su funcionamiento cotidiano y su capacidad para autorregularse.

- Retardo en la adquisición de hábitos y rutinas. Las familias y las escuelas disponen de poco tiempo para dedicar a la alimentación, el aseo o el control de esfínteres o no se priorizan lo suficiente. Parece que se dedica más tiempo a aspectos cognitivos vinculados con el éxito ignorando que los hábitos constituyen un pilar fundamental para el desarrollo de la autoestima.
- Dificultades en la aceptación de límites. Vivimos en la cultura del bienestar, en la que tenemos acceso a muchas cosas que deseamos y además tendemos a satisfacer nuestras necesidades de forma inmediata. Desde esta perspectiva, muchas familias no conciben frustrar los deseos de sus hijos y estos crecen con escasos límites. El alto porcentaje de hijos únicos, hermanos con mucha diferencia de edad o escasa interacción social fuera del entorno educativo, supone que apenas tienen que rivalizar con otros en situaciones cotidianas. Los niños se encuentran con la frustración en el entorno educativo cuando los compañeros compiten por un objeto, por la atención del adulto, etc. o cuando el educador marca unas normas para facilitar la vida del grupo. En esos momentos se sienten inseguros frente a un contexto que pueden vivir como amenazante, dando lugar a comportamientos desajustados. Por otro lado, nos encontramos familias superinformadas sobre el desarrollo infantil, pero que muestran ansiedad en su papel parental. Educar un hijo implica una gran movilización emocional que no puede abordarse solo desde la información. Se observan pautas educativas ambivalentes que pueden conducir al niño a dificultades en la aceptación de los límites e incluso a procesos de inseguridad emocional.
- Niños post covid. La repercusión de la pandemia también podemos observarla en las aulas. Nos llegan niños a la Escuela Infantil que han nacido en tiempos de covid y sus primeras experiencias vitales han estado marcadas por el miedo y el estrés de los padres y la escasez en sus relaciones sociales. Han establecido apego a pocas figuras de referencia y pueden mostrar miedos y dificultades de interacción con nuevas figuras de referencia.

En cuanto a la prevención terciaria, o la capacidad del sistema educativo para dar una respuesta a los niños con trastornos del desarrollo, es muy importante poner en marcha adaptaciones curriculares y/o planes de atención individualizada en coordinación con los servicios especializados de Atención Temprana y las familias, que permitan dar respuesta a las necesidades educativas especiales del niño. En este aspecto hay tres criterios de calidad especialmente importantes: la disponibilidad de profesionales de apoyo que colaboren con el educador/tutor mediante una docencia compartida y apoyos dentro del aula, la capacidad del sistema para coordinar las actuaciones de todos los profesionales implicados y con los servicios externos de Atención Temprana y la creación de una cultura donde la inclusión sea una señal de identidad del centro y la diversidad un elemento que enriquece a todos.

Referencias

- 1 UNESCO 2017. Desglosar el Objetivo de Desarrollo Sostenible. Guía Educación 2030. Madrid: UNESCO-Objetivos de Desarrollo Sostenible. <https://es.unesco.org/themes/liderar-ods-4-educacion-2030>.

- 2 UNESCO 2017. Desglosar el Objetivo de Desarrollo Sostenible. Guía Educación 2030. Madrid: UNESCO-Objetivos de Desarrollo Sostenible. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/education/>.
- 3 Childhood Development, Tremblay, R.E.; Barr, R.G.; Peters, R.; De, V. (Eds.). Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development, 1-10 [on-line]. 72 | UNICEF | LA GARANTÍA DEL DERECHO A LA EDUCACIÓN EN LA ETAPA 0-3 AÑOS.
- 4 Vygotski, L.S.El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona. Crítica. 1979.
- 5 Reynolds, A.J., Temple, J.A., Roberston, D.L. y Mann, E. (2001). Long-term effects o and early childhood intervention. On educational achievement and juvenile arrest: A 15-year follow-up of low-income children in public school. *Journal of The American Medical Association* 2001, n° 285 (18), PP. 2339-2346.
- 6 Alcrudo, P., Alonso, A., Escobar, M., Hoyuelos, A., Medina, A. y Vallejo, A. Planteamiento, situación y perspectivas de la educación de 0 a 6 años. Informe de la Plataforma Estatal en Defensa del 0-6. Abril 2011. <http://plataformademadrid06.blogspot.com.es>.
- 7 Britto, P.R., Yoshikawa, H. y Boller, K. Quality of Early Childhood Developmental Programs in Global Contexts: Rationale for investment, conceptual framework and implications for equity. *Social Policy Report* 2011t, Vol. 25, n° 2.
- 8 Damon, W. (Ed.) *Handbook of child psychology*, Vols. 1, 3 y 4. Nueva York: Wiley. 2006.
- 9 EURYDICE-EACEA.Educación y Atención a la Primera Infancia en Europa: Un medio para reducir las desigualdades sociales y culturales. Edición 2010. Informe de Eurydice y EACEA. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.
- 10 McClelland, M., Acok, A. y Morrison, F. The impact of kindergarten learning-related skills on academic trajectories at the end of elementary school. *Early Childhood Research Quarterly* 2006, 21, pp. 471-490.
- 11 UNICEF. The child care transition. Innocenti Report Card n° 8. UNICEF: Office of Research-Innocenti.2008.
- 12 Matthews, H. y Ewen, D. Reaching all children? Understanding Early Care and Education Participation among Immigrant Families. Washington: Center for Law and Social Policy.2006.
- 13 UNICEF. The child care transition. Innocenti Report Card n° 8. UNICEF: Office of Research-Innocenti.2008.
- 14 EURYDICE-EACEA.Educación y Atención a la Primera Infancia en Europa: Un medio para reducir las desigualdades sociales y culturales. Edición 2010. Informe de Eurydice y EACEA. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.
- 15 Ahnert, L., Pinquart, M. y Lamb, M.E. Security of children's relationships with nonparental care providers: a meta-analysis. *Child Development* 2006, Mayo-Junio, 77(3), pp. 664-679.
- 16 Heckman, J.J.Skill formation and the economics of investing in disadvantaged children. *Science* 2006, 5728, pp. 1901-1902. y Heckman, J.J. Schools, skills and synapses. *Economic Inquiry* 2008, Vol. 46, n° 3, July, pp. 289-324.
- 17 Lera, M.J. Calidad de la educación infantil: instrumentos de evaluación. *Revista de Educación* 2007, n° 343, mayo-agosto, pp. 301-323.
- 18 Romero, B. La infancia en Europa. Conmemoración del 23º Aniversario de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. Comunicación presentada en las Jornadas Los derechos de la primera infancia en las escuelas infantiles en Europa: avances y retos. Madrid: Sede de las Instituciones Europeas. 2012.
- 19 Rodríguez, C y González del Yerro, A. Informe Técnico sobre los requisitos necesarios para impartir una educación de calidad. En, *La Educación Infantil de 0 a 6 años en España*, P. Alcrudo, A. Alonso, M. Escobar, A. 2008.

- 20 UNICEF. The child care transition. Innocenti Report Card n° 8. UNICEF: Office of Research-Innocenti. 2008.
- 21 Alcrudo, P., Alonso, A., Escobar, M., Hoyuelos, A., Medina, A. y Vallejo, A. Planteamiento, situación y perspectivas de la educación de 0 a 6 años. Informe de la Plataforma Estatal en Defensa del 0-6. abril 2011. <http://plataformademadrid06.blogspot.com.es>.
- 22 Hoyuelos, A. Medina, A. Vallejo (Eds.). Plataforma Estatal en Defensa del 0-6. Madrid: Fantasía 2015.
- 23 Ministerio de Educación y Formación Profesional. Sistema estatal de indicadores de la educación. 2019. <https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:627dc544-8413-4df1-ae46-558237bf6829/seie-2019.pdf>.
- 24 López, F. Necesidades de la infancia y protección infantil. V I Ministerio de asuntos sociales. Madrid 1995. Y López, F. El apego a lo largo del ciclo vital. En M.J. Ortiz y S. Yarnoz (Eds), Teorías del apego y relaciones afectivas (pp. 11-62). Bilbao. Universidad del País Vasco. 1995.
- 25 Grupo de Atención Temprana (GAT). Libro blanco de la Atención Temprana. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre discapacidad. 2000.
- 26 Consejo Escolar del Estado: «Propuestas de mejora e Informe sobre el estado y situación del sistema educativo. Curso 2006-07». 2008. <https://sede.educacion.gob.es/publiventa/d/12412/19/0>.
- 27 Galofre, R. y Lizan, N. Una escuela para todos: la integración educativa veinte años después. Madrid: Torre. 2005.
- 28 Maslach, C. y Jackson, S. The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior* 1981, 2 (99), 99-113.

4.9.

Pandemia. Familias a la intemperie

VICENÇ ARNAIZ SANCHO
Psicólogo. Menorca

i Crisis? ¿Cuál de ellas? Sociólogos, como Bruno Latour, afirman que ojalá estuviéramos únicamente ante una crisis. Son múltiples los factores de preocupación: inestabilidad financiera sistémica, el cambio climático, las pandemias, la crispación política interna, la crisis energética y la inestabilidad mundial. Cada día es más evidente que no se trata de un problema pasajero y colectivamente nos sentimos a la intemperie. Como ha dicho Innerarity: «Sobre todo no podemos dar por sentado que disponemos de los instrumentos adecuados para hacer frente a la situación. Las soluciones se refieren a cambios en nuestro modo de vivir, pero cuál sea la fórmula para hacerlo no es evidente y está fuera de la lógica habitual de nuestras instituciones...».

A. Crisis económica que destruye el futuro de algunos

Hemos vivido varias crisis económicas colectivas que han afectado a la población de forma desigual. Hay un porcentaje de ciudadanas y ciudadanos que viven en permanente angustia económica. Las crisis económicas colectivas amplían los porcentajes de quienes viven el tormento de la pobreza. Llamamos «final de la crisis» cuando el porcentaje de pobres vuelve a las dimensiones habituales sin importarnos mucho que sean de los más altos de Europa y eso signifique que habitualmente entre el 25 % y el 30 % de niños y niñas españoles estén en riesgo de pobreza y buena parte de ellos en pobreza extrema.

Cuando llega «la recuperación» económica tenemos tan interiorizada la normalidad de la pobreza que hasta creemos que los pobres viven sin zozobra su situación.

La pandemia por Covid-19 ha acentuado la pobreza de los pobres y ha arrastrado a la pobreza a otras muchas familias sobre todo a las que tienen hijos porque suponen más gastos, menos ingresos y menos movilidad.

Las situaciones que deben afrontar las familias con hijos en situación de pobreza son muy duras: infravivienda en barrios degradados sin espacios públicos, pobreza energética, cansancio y escasa confianza en el esfuerzo, barreras para acceder a recursos culturales, dificultades o imposibilidad para resolver las necesidades básicas, desahucios, mala alimentación, problemas de la autoestima, privaciones... Trabajo muy precario y mal pagado con imposibilidad de conciliación con la vida familiar.

Los pequeños no cuentan con espacios para el juego ni para los trabajos escolares, tienen imposibilidad de participación en actividades extraescolares de calidad ni tienen a su alcance alternativas de ocio sano. Es evidente la brecha digital que les deja desconectados. El cierre de los comedores escolares ha dejado a muchos sin el plato diario que necesitan.

Todas estas dificultades cristalizan en cada familia en forma de angustias y derrumbe de expectativas vitales. Muchas familias se encuentran solas y las dificultades educativas abonan su sensación de impotencia, el sentimiento de fracaso, de incompetencia, de fatiga y abren la puerta a la desidia (1).

No es extraño que en la detección de criaturas en dificultades siempre destaquen numéricamente los que viven en situación de pobreza. La falta de recursos, las malas condiciones de vida, la convivencia familiar en condiciones adversas y los malestares entre los adultos tienen consecuencias negativas para todos y especialmente para los menores. Son niñas y niños a los que las condiciones desfavorables les crean barreras para el aprendizaje que acaban provocando retrasos en el desarrollo especialmente en el área cognitiva y comunicativa, dificultades en los procesos tempranos de socialización y en la regulación de las conductas...

La desprotección de los entornos familiares sin condiciones que propicien el cuidado de lo educativo acaba sobrecargando las escuelas con un importante incremento de las necesidades vinculadas a la diversidad. A ello hay que añadir que desde el inicio de la pandemia los empeoramientos de las condiciones en el ámbito escolar han comportado reducciones del profesorado dedicado a la atención a la diversidad. La detección ha quedado aparcada de plano y la atención a los niños y niñas ya diagnosticados ha sufrido una merma significativa.

A.1. ¿Qué podemos hacer?

Al margen de la necesaria lucha contra la eliminación de la pobreza, muchos estudiosos coinciden en las siguientes propuestas (2):

- a** La principal propuesta: ofrecer plazas escolares de calidad para la población de menor de 3 años sin barreras de acceso a la población más vulnerable. La educación para que sea de calidad debe ir en consonancia con adecuadas políticas de infancia.
- b** Es necesario contar con análisis ordenados de la realidad de la pobreza y exclusión infantil por más que sean realidades socialmente invisibles.

- c** Es necesario que más centros educativos se constituyan como «comunidades de aprendizaje» (3) puesto que hay evidencias de que este modelo facilita el empoderamiento educativo de las familias y el éxito escolar del alumnado.
- d** Los centros educativos deben contar con planteamientos pedagógicos que prevean medidas para atender la compensación de los efectos que las desigualdades socioeconómicas tienen en el aprendizaje y evolución infantil, así como deben contar con recursos precisos para la detección precoz (4, 5).
- e** El profesorado y los especialistas debemos contar con formación y criterios para entender y responder a las dificultades de las niñas y niños en situación de exclusión no como víctimas de las deficiencias parentales sino como miembros de grupos familiares a los que la realidad social mantiene sin los recursos y apoyos que precisan. Pequeños y mayores sufren las consecuencias de la exclusión y todos ellos deben encontrar apoyos.
- f** La respuesta a las necesidades educativas específicas de este alumnado debe ser integral y unificada. No es correcto ni eficaz que este alumnado sea derivado a servicios externos. No faltan referencias de prácticas integrales exitosas en este ámbito.

Más adelante se apuntarán otras ayudas necesarias.

B. Crisis de fatiga emocional y miedo

Estábamos habituados a hacer previsiones a medio y largo plazo. La crisis sanitaria, la percepción del cambio climático, la fragilidad ideológica, la inestabilidad financiera, la crisis energética... en muchos genera un sentimiento de incertidumbre que a menudo conlleva sentirse permanentemente inseguros. Hay infinidad de debates abiertos sin que lleguen a concluir en alternativas. Con cambios en lo que parecía inmutable, el devenir para muchos es angustiante. La desorientación tiende a convertirse en desesperanza.

El estado emocional de muchas familias se va tiñendo de temores, de ansiedad, de tristeza, de crispación, de desconfianza, de inquietud, de inseguridad... y se vacían los ánimos de proyectos y se llenan las relaciones de pequeños conflictos. El bombardeo continuado de posibles nuevas amenazas deja exhausto el buen ánimo y se hace difícil mantener un ambiente familiar educativo que exige dedicación, actitud consciente, serenidad...

El ocio electrónico ha crecido exponencialmente y el uso de pantallas alcanza ya evidentes niveles de toxicidad con consecuencias palpables en el deterioro de las relaciones y en las competencias básicas de las criaturas. Lo peor: no suenan las alarmas.

El profesorado en las escuelas ha tenido que afrontar la adopción de medidas sanitarias y no han contado con orientaciones para descubrir estrategias que sin descuidar la protección sanitaria siguieran cultivando el buen trato, las dinámicas empáticas, la expresividad emocional, el desarrollo de las capacidades de comunicación. Unos centros lo han bordado y otros se han perdido en el laberinto acrecentando aún más la percepción de soledad e incertidumbre incluso en el propio claustro.

Como consecuencia del prolongado desasosiego y la fatiga emocional vemos como está aumentando el número de menores con estados de ansiedad, con dificultades de atención y en la regulación de conductas, con tristeza en el ánimo, con poca capacidad de esfuerzo para lograr incluso aquello que les interesa, con disgusto excesivo o ira ante las pequeñas contrariedades, con trastornos psicósomáticos, con retraso madurativo, con dificultades en la construcción de la autonomía y de las relaciones sociales...

B.1. ¿Qué podemos hacer?

a Es necesaria una recogida y su generalización de buenas prácticas familiares y escolares que favorezcan la gestión de la subjetividad: el equilibrio emocional, fortalezcan los buenos tratos, refuercen las estrategias de comunicación y vínculos afectivos tanto referidas a menores como a familias y profesorado.

Igual que en su momento, no tan lejano, la escuela garantizaba el aprendizaje de la higiene corporal ahora debe comprometerse en la implementación de estrategias que potencien el cuidado del equilibrio interior, el sentimiento de seguridad... Hemos redescubierto hasta qué punto el contacto con la naturaleza, las actividades corporales y dinámicas cooperativas también facilitan el bienestar.

Los centros que han implementado prácticas de gestión emocional entre el profesorado han conseguido ambientes escolares estimulantes, acogedores... sin descuidar la prevención sanitaria.

b Es necesario poner alcance de todas unas estrategias que nos capaciten para reaccionar ante lo imprevisible y nos habilite para saber solucionar problemas. Esta capacidad tiene que ver tanto con el pensamiento crítico para saber discernir entre información y alarmismo como, cuando el conocimiento es incompleto, con ser saber elegir en qué y en quien confiar.

c Los conocimientos de la psicopatología infantil tienen que estar más presentes en las escuelas para que en ellas sea posible la detección desde los primeros síntomas de sufrimiento mental excesivo. Así se pueden adoptar estrategias sanadoras antes de que el malestar eche raíces y enferme el adentro.

C. Crisis por el aislamiento y las soledades

Los humanos construimos nuestra humanidad a partir de las relaciones. Nuestra mente conquista la complejidad interactuando con otras mentes. Nuestros saberes nacen de la comunidad y nos servimos de ellos para consolidar nuestra pertenencia a la comunidad y para mejorar la realidad que compartimos. Nuestro deseo o dolor siempre tiene como referencia al otro. La soledad es difícilmente soportable si no es aceptada.

Durante el confinamiento obligado o el aislamiento que algunos se han autoimpuesto quedamos impedidos de seguir con nuestras estrategias relacionales habituales y muchos han perdido los contextos espontáneos de interacciones. Muchos tuvieron dificultades para recurrir a estrategias telemáticas. Quienes fundamentalmente solo tenían relaciones espontáneas

se han quedado fundamentalmente solos. Solo quienes cuentan con redes familiares o de amistad intensas han encontrado maneras de mantenerse activos en las interacciones.

El miedo al contagio en muchos ha generado miedo a las interacciones, a los encuentros, y de ahí hay solo un paso más para llegar al miedo a los demás.

Educar siempre es un proceso complejo que exige ser consciente de lo que pasa por el adentro y por el fuera, alegría, optimismo... También se necesitan algunos conocimientos, y sobre todo tener con quienes compartir. Educar es tan complejo que es preciso participar en una comunidad de saberes. Perdida la comunidad se pierde el equilibrio y queda muy mermada la capacidad de entender qué sucede en la familia y qué le sucede a uno mismo.

Las familias han tenido siempre algunas circunstancias favorables y otras no tanto. Incluso se han topado con circunstancias adversas. Pero esta vez hay un hándicap singular: el desconcierto y el miedo colectivo que ha llevado a amplios sectores a quedar bloqueados e ignorar incluso lo que sabían.

Entre todos hemos acumulado muchos saberes que hacen de la educación una dinámica esperanzadora de mucho calibre. Los recursos y saberes han crecido mucho más que las dificultades. Sin embargo, quien queda desconectado corre el riesgo de volver a las lógicas educativas de hace cien años.

Singularidad: Los nacidos en el confinamiento

Los niños que tenían pocos años el marzo del 2020 o los nacidos aquellos meses que estábamos obligados al confinamiento descubrieron la vida en unas circunstancias muy singulares: escasos contactos sociales fuera del núcleo familiar, una dedicación intensa y exclusiva del padre y de la madre que a su vez también tenían escasos contactos. El hogar devino territorio casi exclusivo. Hay que recordar también el ambiente generalizado de sentimiento de vulnerabilidad sanitaria, económica...

Estos niños desde que acabó la fase de confinamiento o la de medidas sanitarias muy limitantes, evidencian reticencias en las relaciones poco frecuentes, fuerte dependencia de alguno de los progenitores, cierta ansiedad en espacios abiertos, incomodidad en las situaciones de grupo y refugio frecuente en la exclusividad. Algunos sufren episodios de rabia intensa.

Algunos padres y madres sienten también la proximidad permanente de las relaciones con el niño como una necesidad porque han descubierto la maternidad y la paternidad en esta dinámica y les cuesta imaginarla de otra manera sin una sensación de pérdida.

C. 1 ¿Qué debemos hacer?

Una vez afirmado que el problema es el aislamiento, el miedo a las relaciones, el camino y la necesidad de participar en comunidad de saberes sobre la crianza y la educación queda marcado: avanzar en la socialización de la crianza sin dejar de cumplir con la necesaria prudencia sanitaria.

Muchas prácticas se han evidenciado como útiles:

- a** Cuidado acentuado de las medidas de acogida tanto de los niños y niñas como de las familias. Cuidado de la seguridad afectiva en el grupo. Garantizar el ambiente sereno, alegre, optimista...
- b** Encuentros habituales del mismo grupo de familias en espacios abiertos y en contacto con la naturaleza.
- c** Talleres – tertulias de familias por medios telemáticos basadas en conversaciones entre ellas. Facilitar, potenciar la generación de redes entre las familias. Potenciar la puesta en común de recursos y estrategias descubiertas para hacer frente a las actuales dificultades.
- d** Incremento de las conversaciones con las familias que han entrado en una dinámica de desorientación y soledad frente a las dificultades educativas.

Referencias

- 1 J. C. Tedesco define la educabilidad como «el conjunto de recursos, aptitudes o predisposiciones que hacen posible que un niño o adolescente pueda asistir exitosamente a la escuela, al mismo tiempo que invita a analizar cuáles son las condiciones sociales que hacen posible que todos los niños y adolescentes accedan a esos recursos».
- 2 Save the Children (2017) «Desheredados», (2021) «Donde todo empieza»
UNICEF (2021) «Diagnóstico de la situación de la infancia en España antes de la implantación de la Garantía Infantil Europea», «Bases para el Plan de Acción de la Garantía Infantil Europea en España», «Medidas para reducir la pobreza y la exclusión social de los niños y niñas y recomendaciones para la aplicación de la Garantía Infantil Europea en España.
- 3 <http://www.comunidadesdeaprendizaje.cl/>.
- 4 Tal como establece el artículo 12.5 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.
- 5 Tal como establece el artículo 71.2 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

4.10. De códigos postales y códigos genéticos. Los determinantes sociales de la salud y la atención temprana

ROSA MACIPE COSTA

Pediatra. Centro de Salud de San Pablo, Zaragoza,
Servicio Aragonés de Salud

Determinantes sociales de la salud. De lugares donde se es más necesario

«Elegí trabajar en el barrio del Gancho. El Gancho es un barrio estigmatizado por sus problemas sociales. Alto índice de pobreza, personas de muchas procedencias en situación de dificultad, cierta conflictividad amplificada por la estigmatización, viviendas muy precarias, calles sucias, dificultades a muchos niveles. Un barrio pobre en el que viven personas pobres.

Cuando dices que eliges un barrio así para trabajar, a muchas personas les sorprende. Las personas con problemas sociales nos suelen dar un poco de pereza. Su manera de relacionarse y comunicarse a veces, los problemas en el abordaje de sus patologías, las dificultades de seguimiento, etc., añaden complejidad a sus consultas. Sin embargo, sabes su salud está mucho más amenazada que la de otros pacientes y, por lo tanto, es en esas realidades donde más sentido tiene nuestra presencia. Si lo que te ha llevado a ser médica es velar por la salud de las personas, en realidad, las personas que peor salud tienen en esta sociedad, son las personas que viven en barrios como el Gancho».

Definimos la salud como un estado de bienestar físico, psíquico y social y no sólo la ausencia de enfermedad. Existen otras definiciones que amplían todavía más el concepto e integran en el concepto, capacidades funcionales para desarrollarse en el entorno. En consecuencia, la salud debe considerarse no sólo como un objetivo en la vida sino como un recurso más de la vida cotidiana. Todas estas definiciones coinciden plenamente con los objetivos y filosofía que sustenta la Atención Temprana y que plantea acciones para apoyar al niño para garantizar y mejorar su evolución natural, reforzar las competencias de la familia y fomentar la inclusión de la familia y el niño.

En cualquiera de las definiciones, lo físico, lo psíquico y lo social están íntimamente relacionados y no se puede ni se deben separar los tres ámbitos si se quiere hacer un buen abordaje de los problemas. De hecho, lo social tiene un impacto determinante sobre la salud y el desarrollo de esas capacidades que plantean las definiciones y que son el objetivo central de la Atención Temprana.

Los determinantes sociales de la salud, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud, configuradas por un conjunto más amplio de fuerzas (económicas, sociales y políticas) (1, 2).

En EE. UU. se ha estimado que solo con que un 10 % más de la población tuviera estudios universitarios se «salvarían» más de 120 000 vidas (3). En España, esta realidad también ha sido comprobada en numerosos estudios (4). Dichos estudios coinciden en que las clases socioeconómicas más desfavorecidas tienen menor esperanza de vida, mayor número de enfermedades y peor calidad de vida que las clases sociales más altas. Por lo tanto podemos afirmar que, en lo relacionado con nuestra salud, está demostrado que nuestro código postal es más importante que nuestro código genético (5). No tener en cuenta estos determinantes a la hora de abordar los problemas es hacer una mala medicina, y la Atención Temprana tendría que tener muy en cuenta este tema, pues los niños más desfavorecidos van a tener muchos más problemas para alcanzar las capacidades funcionales necesarias para desarrollarse en el entorno y en la sociedad.

Índice de desarrollo infantil.

¿Lo social influye? Las cifras de la pobreza.

De cuando adivinar produce impotencia

«El primer día que entró Yeraí en la consulta, una idea me asaltó con una claridad total. Era el sexto hijo de una familia de las que llamamos desestructurada. Usuarios de servicios sociales, los cuales nos solicitan periódicamente informes de la situación de los menores. Hábitos incorrectos, desorden, caos... Buena gente, pero incapaz de educar a los menores en unos hábitos correctos. Miré al menor y supe que muy probablemente, independientemente de la capacidad y la inteligencia que tuviera, iba a fracasar en la escuela y probablemente no iba a ser capaz de completar ni siquiera la escolarización obligatoria. Ese pensamiento me generó una gran impotencia, pues sabía que no estaba en mis manos, ni siquiera marcándomelo como objetivo, el conseguir que su vida tomara un rumbo distinto al que sus determinantes sociales lo encaminaban ineludiblemente».

Todos sabemos que los primeros años son muy importantes en el desarrollo del menor porque el cerebro en desarrollo es muy plástico: su sensibilidad al cambio es mayor en la primera infancia y disminuye con

la edad. Aunque las oportunidades para la adquisición de destrezas y la adaptación del comportamiento permanecen abiertas durante muchos años, tratar de cambiar el comportamiento o adquirir nuevas habilidades más adelante requiere un mayor esfuerzo. Debido a la influencia excepcional de las experiencias tempranas sobre la arquitectura del cerebro, los primeros años de vida suponen una gran oportunidad, pero también son más vulnerables. El desarrollo cerebral óptimo requiere un ambiente estimulante, unos nutrientes adecuados y una interacción social con cuidadores atentos y de esto la Atención Temprana sabe mucho (6).

Existen estudios que demuestran que niños con peor índice de desarrollo inicial, nacidos en familias ricas, alcanzan mejores resultados de desarrollo al final de la infancia que niños con buenos índices de desarrollo inicial nacidos dentro de familias pobres (7). En estas familias hay menos estímulos, menos habilidades, menos acceso a servicios de apoyo para mejorar dificultades, menos tiempo de dedicación a los hijos (familias numerosas, malas condiciones laborales), menos libros y menor estímulo de la lectura, menos expectativas respecto a los logros académicos futuros, menor apoyo a las dificultades escolares, menor conocimiento de recursos de apoyo y menor demanda de estos, etc.

Estos factores conducen a unas desigualdades en el desarrollo infantil temprano que socavan los logros educativos y la productividad de los adultos, perpetuando así el ciclo de la pobreza. Por eso es importante hacerse consciente de ello y que a nuestro nivel y a nivel sociedad se vayan dando pasos y creando dispositivos que logren compensar esa situación de desventaja de la que parten un grupo grande de menores en esta sociedad. Uno de esos dispositivos sería la Atención Temprana. Una Atención Temprana que tal cual propone el documento *«Atención Temprana. La visión de los profesionales»* apoye a estos menores y a estas familias los primeros años de sus vidas. Una Atención Temprana que no solo apoye problemas de desarrollo neurológico, sino también aquellas situaciones de vulnerabilidad social y exclusión, con capacidades parentales limitadas que van a condicionar claramente su desarrollo a todos los niveles.

Tal cual expresa el documento anterior *«Las inversiones adecuadas en el enriquecimiento del entorno de la primera infancia y la calidad de los cuidados que reciben los niños y niñas en esta etapa representan la piedra angular del desarrollo humano y son esenciales para el progreso de las sociedades. Son las más rentables que un país puede realizar, con retornos en el transcurso de la vida mucho mayores que el importe de la inversión inicial, además de un derecho al que deben acceder todos los niños y niñas para garantizar su bienestar y la igualdad de oportunidades»* (8).

Por lo tanto, creo absolutamente necesario que las sociedades inviertan en disminuir la pobreza infantil y en dispositivos que compensen de alguna manera la situación de desventaja de la que parten un amplio número de menores en nuestra sociedad y la Atención Temprana, como uno de ellos, debería estar especialmente atenta a esta realidad.

La equidad y la ley de cuidados inversos. *Piedrecillas o Muros*

«Trajeron a Yerai a la revisión de los dos años. Al preguntar por el lenguaje, la madre comentó que hablaba muy poco, dos o tres palabras nada más. Consciente de que se podría esperar, pero esta familia iba a ser poco capaz de estimular al niño adecuadamente, les propuse derivar al niño a Atención Temprana. La reacción de la familia fue automática: Pero doctora si eso es para niños tonticos... Cuando intenté explicar que eso no es así, que es un lugar para ayudar a mejorar ese pequeño retraso del lenguaje, no conseguí hacerlo entender. Al estigma inicial acerca del servicio, añadían otras dificultades: no entendían como hacer los trámites de solicitud, no tenían tiempo de llevar al niño al recurso derivado, no tenían dinero para el autobús del desplazamiento... Lo que para unas familias es una piedrecilla en el camino para otras es un muro infranqueable»

Existe una ley de cuidados inversos, enunciada por sir William Tudor Hart (1971), que dice que «la disponibilidad de una buena atención médica tiende a variar inversamente a la necesidad de la población asistida. Esto se cumple más intensamente donde la atención médica está más expuesta a las fuerzas del mercado, y menos donde la exposición esté reducida». Es decir, tendemos a usar más recursos sanitarios quien(es) menos lo necesita(n), por gozar de una mayor salud global y, al contrario.

Sabemos por experiencia que las familias que más solicitan y acceden a servicios, programas de cribado y prestaciones suelen ser las familias que menos lo necesitan. Probablemente las familias de niveles socio-económicos superiores van a estimular mucho más a sus hijos, van a poder costearse recursos de apoyo, tienen condiciones laborales que permiten más fácilmente el llevar a los hijos a los recursos de apoyo, tienen mayores expectativas respecto al futuro académico y laboral de los hijos y buscarán y podrán costearse los apoyos necesarios para evitar que fracasen. Son familias que conocen las prestaciones y las solicitan. Sin embargo, en mi experiencia, familias más desfavorecidas, van a estimular mucho menos a sus hijos, no tienen habilidades para potenciar las dificultades, no pueden pagar los recursos de apoyo no financiados, tienen prejuicios sobre lo que es la Atención Temprana, y dificultades para poder llevar a sus hijos a las terapias propuestas. En resumen, los niños con más riesgo de fracasar en sus estudios y en la sociedad son niños que muchas veces acceden menos a la Atención Temprana. Para evitar esto, hay que intentar que nuestras intervenciones tengan en cuenta el principio de equidad, que es dar más atención o dedicar más recursos a quien más lo necesita y se tenga en cuenta el estrato social en las valoraciones, en la premura o no de las derivaciones, en facilitar los trámites de acceso, en intentar que los centros en los que se imparten las terapias estén próximos a los domicilios, y en trabajar coordinadamente con el resto de recursos que trabajan con esos menores para conseguir que estas familias, disminuyan los prejuicios y comprendan la importancia que tiene para sus hijos el apoyo que pueden recibir desde Atención Temprana.

Las desigualdades en la escolarización condicionan el futuro de los niños y de como es difícil salir del círculo de la pobreza. Lo social nos convierte en adivinos

«Y Yeraí fue creciendo, y como había previsto, conforme fue avanzando en su escolarización empezaron a aparecer los problemas. Los mismos problemas que ya viví con sus hermanos. Absentismo, suspensos, mal comportamiento, expulsiones, desinterés, repetición de cursos y definitivamente fracaso escolar. Ese fracaso escolar va a condicionar su futuro laboral y este a su vez va a perpetuar el círculo de la pobreza en el que esta familia camina desde hace generaciones. Me acordé de la primera visita en la que tuve la certeza de que esto iba a pasar. En lo que a lo social se refiere, podemos sentirnos adivinos»

La educación es la herramienta principal para romper el círculo de la pobreza y neutralizar los efectos más negativos de la pobreza infantil (9). Un mayor nivel educativo aparece asociado a mayores competencias y a una mayor y mejor empleabilidad, lo que redundará positivamente en las condiciones de vida de las personas. Así, cuando una sociedad consigue elevar el nivel educativo de la población con independencia del origen socio-económico de cada persona, el ‘ascensor social’ funciona.

Se sabe que, a menor nivel de estudios en el hogar, más pobreza infantil. Uno de cada dos niños, niñas y adolescentes en un hogar con nivel de estudios bajo se encuentra en riesgo de pobreza o exclusión social.

Existe un claro gradiente socio-económico en los resultados educativos. La diferencia en abandono educativo temprano entre los y las estudiantes en hogares con menos y más recursos es de 7,5 veces, y en repetición de 5,5 veces (10, 11). Estas cifras nos llevan a la conclusión de que existe una parte de los menores que por múltiples causas van a tener una mayor probabilidad de fracaso escolar y éste a hacerlos perdurar en el ciclo de la pobreza.

Las dificultades de desarrollo, la limitación en las capacidades de los padres a la hora de apoyar las dificultades escolares, el menor gasto educativo en los hogares, la brecha digital, los malos hábitos, la segregación de escuelas, las expectativas familiares respecto a la importancia de completar los estudios con éxito, son algunos de los factores que influyen en las cifras anteriores.

La pobreza infantil tiene incidencia en distintos momentos de la etapa formativa, desde la primera infancia hasta la adolescencia. En consecuencia, tiene efectos que se van acumulando a lo largo del ciclo vital, siendo la intervención temprana la que ofrece más garantías. Y en esa línea, una Atención Temprana que interviene en esa primera infancia en la que existe una mayor plasticidad, es imprescindible que apoye y refuerce las dificultades de estos menores y estas familias.

En resumen y tal como concluye el Informe de la Unicef: Inequidades en el desarrollo de la primera infancia: Qué indican los datos. Unicef 2012 «A pesar de que los desafíos que se avecinan son difíciles, el imperativo del

desarrollo universal de la primera infancia es claro: Todo niño tiene derecho a desarrollar su máximo potencial y de contribuir plenamente a la sociedad. Nuestra responsabilidad para lograr esta meta es igual de claro» (6). La Atención Temprana tiene que sentirse interpelada por esa afirmación y poner en marcha estrategias y recursos para convertirse en un aliado imprescindible para lograr esa meta.

Referencias

- 1 Escartín P, Cofiño R, Gimeno Feliu LA. Medicina Comunitaria en nuestro día a día. En: Casajuana Brunet J, ed. Gestión de lo Cotidiano. Barcelona: Semfyc; 2016. p. 296.
- 2 Organización Mundial de la Salud. Subsanan las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Organización Mundial de la Salud; 2009.
- 3 County health calculator. [Fecha de acceso 21 sep 2021]. Disponible en: <http://countyhealthcalculator.org/>.
- 4 Segura J. Un viaje en tren por las desigualdades en mortalidad: Desigualdades sociales en salud en la Comunidad de Madrid (15). 2011. [Fecha de acceso 18 nov 2019]. https://www.madrimasd.org/blogs/salud_publica/2011/07/13/132690.
- 5 Cofiño Fernández R. Tu código postal es más importante para tu salud que tu código genético (1). Aten Primaria. 2013; 45: 127-8.
- 6 Inequidades en el desarrollo de la primera infancia: Qué indican los datos. Unicef 2012. [Fecha de acceso 18 nov 2019]. ISBN/ISSN: ISBN: 978-92-806-4624-5 Disponible en: <https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/Inequities.pdf>.
- 7 Feinstein L. Inequality in the Early Cognitive Development of British Children in the 1970 Cohort. *Economica*. Volume 70, Issue 277, pages 73-97, February 2003.
- 8 Federación estatal de profesionales de la Atención Temprana. ATENCIÓN TEMPRANA la visión de los profesionales. 23 mayo, 2019. Disponible en: <https://gat-atenciontemprana.org/2019/05/23/atencion-temprana-la-vision-de-los-profesionales/>.
- 9 Garcia Alegre E. Éxito escolar: condición para romper el círculo perverso de la pobreza infantil. *Aula de Secundaria* | núm. 15 | pp. 12-16 | noviembre 2015.
- 10 Choi de Mendizábal AB. Desigualdades socioeconómicas y rendimiento académico en España. 2018. Observatorio Social de la Caixa. [Fecha de acceso 18 nov 2018]. Disponible en: https://elobservatoriosocial.fundacionlacaixa.org/es/-/desigualdades-socioeconomicas-y-rendimiento-academico?p_l_back_url=%2Fes%2Fsearch%3Fq%3DDESIGUALDES%2B.
- 11 Informe: Pobreza infantil y desigualdad educativa en España. Alto Comisionado contra la Pobreza Infantil y Gobierno de España diciembre 2020. Disponible en: <https://www.comisionadopobrezainfantil.gob.es/es/pobreza-infantil-y-desigualdad-educativa-en-espa%C3%B1a>

4.11.

Los procesos diagnósticos y las nuevas morbilidades

JAIME PONTE MITTELBRUNN

Máster en Desarrollo Infantil y Atención Temprana.
Coordinador de las Unidades de Desarrollo Infantil
y Apoyo Familiar de la Asociación Galega de
Atención Temprana en las comarcas
del Deza, Salnés y Bergantiños

En otros apartados de este documento se da cuenta de la complejidad del desarrollo infantil en la primera infancia y de los múltiples factores de riesgo y protección, de vulnerabilidad y resiliencia, que hay que tener en cuenta desde una concepción ecológica del mismo.

Ha sido el aprendizaje de que debemos actuar en este marco multidimensional el que condujo a los servicios de Atención Temprana hacia la adopción de un modelo integral de intervención sobre la tríada niño-familia-entorno (1), un modelo en el que un equipo interdisciplinario coordina la valoración e intervención y mantiene un diálogo continuo con el niño y con su familia para evaluar el curso del desarrollo, las barreras existentes y los apoyos necesarios.

Es también desde esta perspectiva, en la que se prioriza la búsqueda de la estabilidad, la sensibilidad y la calidad de las relaciones del niño con sus cuidadores y entorno significativo, desde la que se puede entender la importancia que adquiere el cuidado de los procesos y la información diagnóstica en los problemas del desarrollo.

En este sentido, en 2011 publicamos el informe-estudio sobre «La Primera Noticia» (2), en el que abordamos, coincidiendo con muchas otras investigaciones, los efectos emocionales, cognitivos y actitudinales que suele producir a los padres un diagnóstico que implica discapacidad: los sentimientos de dolor, miedo, conmoción e impotencia que les afectan; la complejidad de las dinámicas —interrelacionadas— de duelo, exclusión y estrés; las dificultades de sobreponerse a los efectos de hiperidentidad (fijación de expectativas) y de hipoidentidad (incertidumbre) a que dan lugar unos y otros cuadros sindrómicos; la necesidad de preparar con la máxima delicadeza cómo, cuándo y dónde se da la información para que la familia pueda mitigar el impacto y poner en pie nuevas esperanzas y expectativas, renovando un proyecto de futuro con sus hijos. En el documento «la primera noticia» se ofrece un detallado protocolo para guiar este proceso.

Un año más tarde (2012), UNICEF y la OMS (3) abundaron sobre estos temas en un documento de reflexión sobre «Primera Infancia y Discapacidad» que, en el apartado que se refiere a la detección-valoración-intervención precoz, insistía sobre la importancia de cuidar las prácticas de detección y diagnóstico precoz: «... la detección precoz debe evitar abrir paso a una discriminación posterior o a la exclusión de los servicios ordinarios... (tenemos) la obligación ética de garantizar que la detección vaya seguida de una valoración comprensiva y un plan de intervención sin demoras... para lo cual es imperativo contar con servicios disponibles y de calidad... la valoración no es un fin en sí mismo... (sino que) debe estar vinculada a la intervención en un proceso continuo de observación y análisis...».

Tener en cuenta esta vinculación entre valoración e intervención y cuidar la información diagnóstica, son pues criterios determinantes de la calidad de los servicios y parecería lógico esperar que inspirase la actuación de todos los recursos que intervienen en la atención de los «problemas del desarrollo».

Sin embargo, todavía no es este el panorama que solemos encontrar cuando se examinan los itinerarios que siguen los niños y sus familias en España para buscar orientación ante las «nuevas morbilidades»:

1 Por un lado, es prácticamente excepcional que las familias encuentren acceso directo a un equipo de Atención Temprana. Por el contrario, y sea cual sea el punto de partida, lo más probable es que vayan de unos lugares a otros y que se multipliquen citas, anamnesis, pruebas, consultas y explicaciones diversas, casi siempre fragmentarias, pues la mayoría de los recursos de sanidad, educación y servicios sociales no fueron creados ni formados para abordar la comprensión integral de los «problemas del desarrollo», ni disponen de los tiempos que dicha tarea requiere (4). En sanidad y en educación el foco del estudio biomédico o psicopedagógico tiende a centrarse en los problemas del niño o en el cumplimiento de los items evolutivos típicos, quedando familia y entorno con frecuencia al margen de la investigación. Mientras que en servicios sociales es habitual que ocurra lo contrario, siendo los problemas de las familias el objeto preferente de análisis. Además, el intercambio de información y la cooperación entre recursos que dependen de diferentes departamentos no suele ser sencillo pues cada red de servicios maneja taxonomías y herramientas diferentes o no disponen del tiempo y las autorizaciones necesarias para reunirse y mantener contacto de forma periódica.

2 Por otro lado, si desde las redes de recursos públicos se llega a plantear la derivación a los servicios de Atención Temprana, en cada Comunidad Autónoma las familias encontrarán criterios de acceso diferentes en función del rango de edad o la tipología de problemas. Y, en muchas de ellas, será preceptivo contar con un dictamen, un diagnóstico y un plan de intervención previo realizado por órganos técnico-administrativos (Equipos de valoración de Centros Base, UDIAP, CADEX, CRECOVI, EVAT, UDIAT)¹ que, más allá de su preparación y buena disposición, quedan lastrados por su propia ubicación, descontextualizada y marginal respecto de la responsabilidad asistencial, y por las funciones asignadas, entre las que no figura la interacción continuada, cotidiana y directa con el niño y con la familia. Una interacción que es condición «sine qua non» para entender los problemas del desarrollo en toda su ineludible singularidad. Pues sin la interacción y la reflexión sobre su curso no es posible participar con

1 Nombres de las unidades que en diferentes Comunidades Autónomas realizan el dictamen previo de acceso a los servicios de Atención Temprana. N. A.

criterio en dinámicas relacionales complejas, como son las que se dan en la mayoría de las familias y escuelas, o saber interpretar la versatilidad de las conductas de niños que se encuentran en los albores de la comunicación, la autorregulación y el acceso a los universos simbólicos. Y cuya iniciativa en las rutinas o episodios de juego es muy variable y dependiente del clima de seguridad afectiva que perciban.

- 3** Finalmente cabe decir que, en los últimos años, probablemente a partir una mayor conciencia sobre la vulnerabilidad y plasticidad evolutiva de la primera infancia, la actitud pasiva de «esperar y ver» («ya andará», «ya hablará») antes de derivar hacia Atención Temprana ha ido girando hacia la actitud contraria de urgir un diagnóstico precoz, como si este fuese un requisito imprescindible para la intervención (4). Comunicar y hacer público un diagnóstico, cuando se dispone de evidencias suficientes es una práctica impecable que no merece sino elogio pues suele tranquilizar a la familia y orientar la intervención. Pero si el grado de incertidumbre sobre la hipótesis diagnóstica es considerable y existen otras alternativas posibles, la oportunidad de etiquetar a un niño con un «trastorno del desarrollo» que puede tener gran impacto sobre su imagen y sus relaciones es más que discutible (5). Desde nuestro punto de vista sería mucho más prudente la actitud —esta vez activa— de derivar a un servicio de Atención Temprana y «esperar a ver» los resultados que se van obteniendo, pues es más que probable que desde Atención Temprana se proporcionen datos que permitan afinar el diagnóstico diferencial. Y, mientras tanto, se puede dejar la hipótesis diagnóstica en el nivel pre-diferencial que es posible en cada momento: «retraso evolutivo», «problema de atención», «de comunicación» «de conducta», «del lenguaje», «de la motricidad», «de la autonomía», «de la regulación», «emocional», «de la afectividad». Evitaríamos así una sobredefinición precoz que, no siendo necesaria para acceder a Atención Temprana, inunda la identidad del niño y condiciona las actitudes y expectativas de todo su entorno relacional.

Creemos que una parte importante de la falta de cuidado en la información diagnóstica y de la desvinculación existente todavía entre valoración e intervención es consecuencia de las dificultades de adaptación de muchos de los recursos públicos sanitarios, sociales y educativos a las nuevas realidades, de la sociedad, de las familias y de la infancia (6). Una adaptación que consideramos que empieza a resultar urgente y en la que sería necesario:

- 1** Incluir sin más dilación en los planes de estudio de los profesionales de sanidad, educación y servicios sociales, la formación en «primera noticia» e «información diagnóstica». Con el peso y extensión que su trascendencia merece.
- 2** Superar la división tradicional entre profesionales que valoran y profesionales que ejecutan, o entre órganos técnicos que diagnostican-prescriben y equipos o servicios que realizan la intervención que otros deciden. Esta división es hoy día insostenible porque no es posible un enfoque comprensivo de los problemas del desarrollo sólo mediante consultas o pruebas puntuales, descontextualizadas y sin una experiencia directa de la realidad cotidiana de los niños, de las familias y de la evolución de la intervención.
- 3** Cambiar la actual tendencia a dividir el marco epistémico en ópticas parciales: «solo» sanitarias, «solo» sociales o «solo» educativas, como si la realidad de

familias y niños pudiese contemplarse desde esa mirada parcial y fragmentada. Cuando sabemos que se precisa una mirada amplia, transdisciplinaria, que nos permita explorar en equipo, de forma sistemática y cooperativa, tanto las influencias genéticas, biológicas y condiciones de salud como la posible influencia de los llamados determinantes psicosociales del desarrollo.

- 4 Proporcionar tiempo y valor a la escucha y contextualización de las demandas de los padres y cuidadores principales, analizando con ellos los acontecimientos vividos, las rutinas domiciliarias, las trayectorias en la escuela infantil y en el entorno comunitario.
- 5 Comprender que en el período 0-6 es muy difícil esperar mejoras funcionales si no es a partir de ganar la confianza, la motivación y la cooperación del niño y de la familia (7).
- 6 Avanzar en el consenso de herramientas y sobretodo criterios comunes para ayudar a situar de la forma más precisa posible el nivel evolutivo en que se encuentra cada niño en las áreas básicas del desarrollo.
- 7 Diseñar taxonomías transversales que faciliten describir, compartir y en su caso derivar de forma ágil los problemas del desarrollo hacia los servicios que sean necesarios en cada momento.

Para guiar esta readaptación de los servicios sociales, sanitarios y educativos a las «nuevas morbilidades» tenemos un ejemplo cercano en la transformación profunda de los servicios de neonatología hospitalarios en todo el mundo, cuando a través del seguimiento de los niños prematuros comenzaron a entender la necesidad de implementar los llamados «cuidados centrados en el desarrollo». Cuando intuyeron que lo que hacían con los recién nacidos en aras de una supuesta protección y asepsia: separación, evitar contacto físico, baño, biberones... no estaba bien, porque podría estarse rompiendo algo tan fundamental como la vinculación. La comprensión de que esta vinculación a través del contacto y la relación es imprescindible, y que el amor incondicional de los padres es un factor primordial de protección ha estado en el origen de la ejemplar transformación de estos servicios y del establecimiento de los cuidados centrados en el desarrollo, la presencia de los padres en las unidades, habitaciones individuales, etc.

En mi opinión se trata de un magnífico ejemplo de los valores que vendría expandir a lo largo y ancho del itinerario de 0 a 6 años, de lo que implica en la práctica **adoptar una perspectiva de infancia.**

Referencias

- 1 Grupo de Atención Temprana. Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad. 2000.
- 2 Grupo de Atención Temprana. La primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad. 2011.

- 3 OMS-UNICEF. Early childhood development and disability: discussion paper. World Health Organization. 2012.
- 4 Eric R. Coon, Ricardo A. Quinonez, Virginia A. Moyer y Alan R. Schroeder, Overdiagnosis: How Our Compulsion for Diagnosis May Be Harming Children, *Pediatrics* 2014; 134: 1013-1023.
- 5 Michael McDowell, Child with multiple problems: Clinical complexity and uncertainty. *Journal of Paediatrics and Child Health* 54 (2018) 1084-1089. <https://doi.org/10.1111/jpc.14151>.
- 6 Adam Schickedanz, Neal Halfon Evolving Roles for Health Care in Supporting Healthy Child Development. *Future Child*. 2020; 30 (2): 143-164.
- 7 Rosebaum, P. To enhance function promote development. *Developmental Medicine & Child Neurology* - 2021, Volume 63, Issue 6 June 2021, Editorial, Pages 628-628. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14838>

4.12. Un recurso transversal.

Las redes de centros de desarrollo infantil y Atención Temprana

GRUPO COORDINADOR DEL GAT

Las redes autonómicas de Atención Temprana suman hoy en España más de 700 Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana y más de 4.500 profesionales. Y atienden a más de 109.000 niños y niñas, en promedio a un 4 % de la infancia 0-6.

En esta Red, se acoge y apoya desde un enfoque integral y colaborativo con familias, escuelas y recursos comunitarios, la mayor parte de los problemas que en este documento hemos identificado como «las nuevas morbilidades»: afectivo-emocionales, de regulación, limitaciones sensoriales, motrices o cognitivas, problemas psicósomáticos y de hábitos, del lenguaje y la comunicación, de la conducta... En alguna red autonómica también se asesora y orienta a las familias si tienen preocupaciones por cualquier aspecto evolutivo de la crianza, dando más peso al aspecto preventivo que al asistencial, y se colabora en actividades de prevención primaria conforme a lo propuesto en el Libro Blanco de la Atención Temprana.

El despliegue de la Red ha sido muy importante a partir de la publicación en el año 2000 del Libro Blanco de la Atención Temprana, cuyos principios de actuación han fundamentado la extensa normativa autonómica que se ha ido conformando. Pues, como hemos documentado en anteriores publicaciones del GAT (1, 2), su cobertura, medios, financiación y procedimientos es desigual, según sea la Comunidad Autónoma que examinemos. Algo que como también hemos manifestado, no se debe a diferencias de fondo en el enfoque técnico sino a la mayor o menor financiación, intensidad y acierto con que se ha regulado desde las políticas públicas de cada autonomía.

En el aspecto técnico, la Atención Temprana ha experimentado cambios significativos a lo largo de los años. No sólo por la continuada aportación de nuevos estudios e investigaciones sobre el Desarrollo Infantil desde los más diversos campos¹, sino sobre todo por el contacto cotidiano con miles de niños y familias en todo el mundo. A partir de acogerlos y escucharlos

¹ La ciencia del desarrollo infantil, aún en sus albores, se ha nutrido de aportaciones desde campos tan diversos como la antropología, la etnometodología, la neurobiología, la lingüística, la psicología, las ciencias de la salud o la pedagogía, la sociología, el trabajo o la educación social.

día a día. De observar la evolución del tipo de problemas que presentan. De acompañarlos en sus preocupaciones y sus ilusiones. De encontrarse con sus educadoras, sus tutoras, sus pediatras, sus trabajadores sociales. De comprobar cómo cambian los niños cuando están en uno u otro contexto de vida, con unas u otras personas. De entender que cada niño y cada familia son únicos y tienen sus ritmos de reflexión, de cambio, de maduración. A partir de una mirada abierta a estas realidades, la necesidad de actuar sobre «*niño, familia y entorno*», que alumbró en España el Libro Blanco de Atención Temprana, o de «*facilitar el desarrollo personal, reforzar las competencias de la familia y fomentar la inclusión social*» que propuso la comisión de expertos de la Unión Europea (3, 4), no sólo se hizo evidente, sino imprescindible.

En 2018, en el documento «Atención Temprana. La visión de los profesionales» expusimos de nuevo la importancia de homogeneizar la Red en toda España y guiar la actuación de sus equipos a través de un conjunto de principios de actuación que se han ido revelando como requisitos fundamentales para la calidad del servicio:

Principios de actuación

- **Carácter público**, a partir del establecimiento de la Atención Temprana como un derecho subjetivo para todos los niños/as y sus familias que la precisen.
- **Cobertura universal**, de carácter preventivo-asistencial, que llegue a todos los niños y niñas que por cualquier razón atraviesen situaciones de vulnerabilidad evolutiva que despierten la preocupación de sus familias, cuidadores, educadores o profesionales a cargo.
- **Accesibilidad, gratuidad, descentralización y ubicación en la proximidad** del lugar de vida de los niños/as y sus familias, para facilitar la equidad, evitar el incremento de los factores de estrés, promover la autonomía y la inclusión social al tiempo que se asegura la contextualización y personalización de la atención.
- **Enfoque comunitario, sectorizado**, con una base territorial definida y estable, para permitir la comprensión y flexibilidad adaptativa a las dinámicas sociales y a las distintas necesidades; para dar continuidad a relaciones sensibles de acompañamiento, colaboración y vinculación con los niños/as y con las familias; para proporcionar fluidez a las relaciones entre las redes comunitarias de servicios y el crecimiento del desempeño cooperativo.
- **Estabilidad de los servicios**, para salvaguardar su calidad y hacer eficaces los procesos de vinculación con los niños/as y la construcción de alianzas y sinergias con las familias y las redes de recursos. Permitiendo la construcción, conservación y uso del capital social creado.
- **Interrelación, integrándola en unidades funcionales locales**, formadas por todos los dispositivos de atención a la infancia de los ámbitos de sanidad, educación y servicios sociales, asegurando el «continuum asistencial», la fluidez de acceso y la comunicación y coordinación efectiva de apoyos.
- **Especializada, interdisciplinar y/o transdisciplinar**, de alta especialización profesional.

- **Participativa**, construyendo los procesos de actuación a través del entendimiento y la colaboración continua con todas las partes interesadas: niños/as, familias, redes profesionales, administraciones.
- **Autónoma**, mediante dispositivos que dirijan todo el circuito de atención completo (prevención, detección, valoración y diagnóstico, intervención y evaluación, alta o derivación).
- **Garantizada** incluida en las carteras de servicios de cada comunidad autónoma.

Hemos enfatizado siempre ante las administraciones públicas y las familias la necesidad de guiarse por estos principios de actuación porque la Atención Temprana significa recursos y apoyos, pero no siempre la aportación de estos recursos y apoyos es el factor decisivo en la consecución de los objetivos de progreso que se persiguen. Con excesiva frecuencia hemos comprobado las negativas consecuencias de ofrecer supuestos apoyos y terapias que, por su inadecuación o carácter descontextualizado, por los continuos cambios de los terapeutas o por la desconsideración del momento y del ritmo evolutivo de un niño resultan perjudiciales. La Atención Temprana es sobre todo **una forma de hacer y ofrecer esos recursos y apoyos. En el «cómo se hace», con las familias y con los niños, desde su realidad y desde su cotidianidad, desde su participación, implicación e iniciativa, está una parte esencial del valor que suelen reconocerle estos niños y estas familias.**

Ahora bien, para esta forma de hacer Atención Temprana, que la experiencia adquirida en el mundo entero (5, 6) nos dice que es la idónea, no vale cualquier cosa. Se precisa una planificación, una sectorización y un dimensionamiento de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana en función del territorio, los recursos y la población que se va a atender. Se precisa una financiación y una estabilidad del ejercicio profesional. Se precisa que los recursos comunitarios de atención primaria, sociales, sanitarios y educativos trabajen como unidades funcionales con los CDIATs en el marco de un plan interdepartamental de familia e infancia. Se precisa que las administraciones contemplen la necesidad de tiempos de coordinación y trabajo en equipo y sobre todo consideren la necesidad de tiempos específicos dedicados a la familia y al entorno como una forma imprescindible de dar una respuesta de calidad en Atención Temprana. Se precisa que usen herramientas comunes de evaluación e indicadores para examinar tendencias y entender los problemas que se presentan. Se precisa una formación cualificada que debería sustanciarse y tomar forma mediante práctica supervisada en los propios Centros y en los recursos de la comunidad (escuelas infantiles, servicios sociales, centros de salud, recursos de tiempo libre, asociaciones...). Se precisa una especial formación en dinámicas de diálogo verbal y no verbal para poder hacer un adecuado asesoramiento a los adultos de referencia para el niño y de ese modo poder intervenir realmente con la familia y el entorno.

Los problemas de la Atención Temprana en España no son de modelo técnico. Y tampoco de dependencia administrativa. Sería un retroceso volver a centrar las posibles soluciones a las insuficiencias o asimetrías de la prestación en unas y otras autonomías en la adscripción y/o dependencia de uno u otro departamento de la administración. Sobre la base de datos parciales que fácilmente adquieren sesgo. Con el riesgo más que evidente de escorar en uno u otro sentido el necesario equilibrio del contenido biopsicosocial de los servicios. La Atención Temprana debe ser preferiblemente un **programa interdepartamental** y autónomo más allá de que cada Comunidad Autónoma la haga depender de uno u otro departamento administrativo. Y debe ser una **red única** para la primera infancia ahora que todavía estamos a tiempo de evitar que las habituales inercias, intereses de estatus laboral o ambiciones de control profesional acaben generando tres redes paralelas e ineficientes de servicios en Sanidad, en Educación y en Servicios Sociales. Y además diferentes en cada autonomía. Redes caras, diferentes e ineficientes con actuaciones fragmentarias, con riesgo de solapamiento. Un problema que ya se da hoy en cierta medida, cuando se permite compatibilizar las múltiples becas y ayudas individuales que convocan ministerios y consejerías.

En vez de convertir el tema de la Atención Temprana en un ámbito de disputa entre unos u otros modelos, de unas y otras profesiones y unos u otros departamentos de la administración, las profesiones, colegios, entidades, asociaciones científicas y organismos políticos deberíamos situarnos ante la responsabilidad de dar a cada niño el mejor comienzo para que pueda cambiar su historia. Y obrar en consecuencia.

Los problemas de la Atención Temprana no son de modelo técnico, ni de dependencia administrativa. Sino de financiación y medios suficientes para lo cual ya en el citado documento de 2018 ofrecimos fórmulas muy claras y definidas que permiten calcular costes y planificar la implementación de la Red.

En definitiva, los problemas de la Atención Temprana son de no priorizarla como política pública. En el marco de los seminarios sobre Atención Temprana a los que fuimos invitados por el Real Patronato sobre Discapacidad el mes de noviembre de 2021, presentamos las siguientes propuestas:

Elaborar una Ley Marco de la Atención Temprana

Elaborar y promulgar la Ley marco de la Atención Temprana de ámbito estatal para garantizar la prestación de los servicios, los recursos y los apoyos con los que asegurar el desarrollo infantil de toda la población menor de 6 años, de provisión pública, gratuita y universal, de carácter comunitario, con la participación y la responsabilidad interdepartamental de los ministerios de Derechos Sociales y Agenda 2030, de Sanidad, Consumo y Derechos Sociales, y de Educación y Formación Profesional.

Financiación vía presupuestos

Establecer los procedimientos de financiación que aseguren la sostenibilidad y creación de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, con la incorporación de partidas específicas en los presupuestos anuales del Gobierno central y de los gobiernos autonómicos, como concreción de las políticas de protección a la infancia y específicamente para los niños y niñas con trastornos en el desarrollo o con riesgo de padecerlos.

Sectorización e incremento de centros

Reclamar a los gobiernos de las comunidades autónomas redes de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de carácter comunitario, sectorizados, con equipos suficientes y bien dimensionados en función de la población a atender y disponer de procedimientos eficaces para la detección y eliminación de las listas de espera.

Acceso y participación de las familias

Desarrollar programas comunitarios proactivos de alcance a las familias en riesgo en colaboración con los recursos educativos, sanitarios y sociales de su área de trabajo y establecer un acceso directo de las familias a los Centros de Desarrollo y Atención Temprana, eliminando los órganos burocráticos de valoración, dictamen o prescripción.

Coordinación interdepartamental y de servicios

Establecer la coordinación necesaria durante todo el tiempo que dure la prestación de la Atención Temprana, desde el inicio hasta el final del programa, entre los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana y los servicios sanitarios, sociales, educativos y otros recursos comunitarios. Así como asegurar la continuidad de las intervenciones con otras actuaciones, a lo largo del ciclo de vida, cuando sea preciso.

Prevención de trastornos en el desarrollo

Reforzar la prevención de los trastornos en el desarrollo y de los factores de riesgo en la infancia, estableciendo planes de prevención primaria que engloben tanto a los niños y niñas como a sus familias, a los colectivos vulnerables y a los organismos responsables de su protección.

Formación y mejora de las competencias profesionales

Formar a los profesionales de los Centros y del entorno en el trabajo en equipo, el diálogo y la reflexión con los niños, las familias y los recursos del entorno, desde el máximo respeto a la convención de derechos del niño y a la deontología profesional. Establecer un convenio propio de la Atención Temprana que garantice condiciones laborales adecuadas, con retribuciones dignas, para un desempeño eficaz.

Proximidad, participación e inclusión

Impulsar la mejora y adaptación de los contextos habituales de vida de cada niño, en particular domicilios, escuelas, padres y cuidadores principales a las necesidades evolutivas de cada niño o niña, propiciando el buen trato, la participación, inclusión y autoestima de cada niño o niña.

Calidad de las prestaciones

Asegurar la supervisión de la calidad de la Atención Temprana mediante el establecimiento de un sistema marco estatal de criterios, indicadores y estándares de calidad.

Políticas de Atención Temprana

Integrar la política de mejora de la Atención Temprana dentro de una política transversal de apoyo al Desarrollo Infantil y la Atención Temprana. Incluir la Atención Temprana en el Plan Nacional de Acción de la Garantía Infantil Europea.

Referencias

- 1 Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. La realidad actual de la Atención Temprana en España. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. 2011.
- 2 Federación Española de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana. Atención Temprana. La visión de los profesionales. Barcelona. 2018.
- 3 Soriano V. Atención Temprana en Europa. Aspectos clave y recomendaciones. Bruselas. 2005. European Agency for Development and Education in Special Needs Education.
- 4 Soriano V. & Kyriazopoulou, M. Early Childhood Intervention: Progress and Developments. Bruselas. European Agency for Development in Special Needs Education. 2010.
- 5 Moore, T.G. Supporting young children and their families: Why we need to rethink services and policies. CCCH Working Paper No. 1 (revised November 2008). Parkville, Victoria: Centre for Community Child Health, Royal Children's Hospital. 2008. http://www.rch.org.au/emplibrary/ccch/Need_for_change_working_paper.pdf.
- 6 Moore, T.G. Core care conditions for children and families: Implications for integrated child and family services. Prepared for Social Ventures Australia. Parkville, Victoria: Centre for Community Child Health, Murdoch Children's Research Institute, The Royal Children's Hospital. 2021. <https://doi.org/10.25374/MCRI.14593878>

5. Un derecho y una necesidad



Urge un sistema integral y transversal de cuidado al desarrollo infantil y Atención Temprana

GRUPO COORDINADOR DEL GAT

No parece haber institución política, académica o científica que ponga en duda hoy día el derecho fundamental de los niños y niñas a recibir cuidados cariñosos, sensibles y bien organizados en la primera infancia. Porque son los cuidados que activan los sentimientos de vinculación e identificación con los adultos cuidadores. Los que nos ofrecen la seguridad de encontrar consuelo. Los que nos dan la confianza para explorar, jugar, aprender y abrirse al mundo. Y los que nos hacen formar parte de una familia y de una comunidad.

Se trata de un derecho, de una obligación moral, de una necesidad humana. También de la inversión que, como ha reiterado el premio Nobel Heckman (1), es la inversión más inteligente que una sociedad puede hacer. La más rentable en todos los órdenes: el personal, el social, el educativo y el laboral. Cuanto mejor es la calidad del trato recibido en la primera infancia mejor será la vida y la salud mental de las personas, el bienestar de las familias y el progreso de las sociedades¹. La Organización Mundial de la Salud y UNICEF lo han expresado de forma inequívoca en sus últimas publicaciones (2):

«Sabemos pues lo importantes que son los primeros años de vida por la enorme sensibilidad a las influencias ambientales y porque sientan las bases para la salud, el bienestar, el aprendizaje y la productividad a lo largo de todo el curso de la vida y hasta en la siguiente generación»... «Sabemos también lo que amenaza el desarrollo del niño en la primera infancia: todo aquello que deteriora la capacidad de las familias y los cuidadores para proteger, apoyar y promover el desarrollo de los niños pequeños»... «Sabemos lo que necesitan los niños para desarrollar su potencial.»... «Sabemos lo que fortalece la capacidad de la familia y de los cuidadores para apoyar el desarrollo de los niños pequeños: **Un entorno favorable de políticas públicas y programas que brinden a las familias y a los cuidadores los conocimientos, recursos y servicios para prestar un cuidado cariñoso y sensible a los niños pequeños**».

1 La Convención de los Derechos del Niño. Los Pilares Europeos de Derechos Sociales: Principios 1 (educación), 3 (igualdad de oportunidades y 11 (asistencia y apoyo a los niños) y los Objetivos del Desarrollo Sostenible – Agenda 2030 recogen esta evidencia y la obligada responsabilidad social en proteger el desarrollo infantil. N.A.

A partir de todo lo que hoy sabemos sobre las necesidades evolutivas de la primera infancia (capítulo 2); la plasticidad evolutiva y la neurobiología del desarrollo en estas edades (capítulo 3); y las negativas consecuencias de crecer en un entorno o con una condición de salud inadecuados (capítulo 4), sería poco justificable que el cuidado de los entornos de crianza, del desarrollo infantil, no pasase a ocupar un lugar preeminente, central, en las políticas públicas. Así lo han entendido los países del mundo que han ido adquiriendo más conciencia sobre el papel de los primeros cuidados (3, 4, 5, 6). Así deberíamos entenderlo en España, cuarta economía de la Unión Europea. Uno de los países del mundo con mayor nivel de recursos públicos en sanidad, en educación y en servicios sociales. Pero también un país con una tasa de natalidad y con algunos indicadores de vulnerabilidad infantil que no se corresponden con esa potencialidad económica y de recursos sociales, marcando a nuestro país con el estigma de ser uno de los más desiguales de la Unión Europea (capítulo 1). Con una alta tasa de pobreza que es posiblemente una consecuencia de «*la baja inversión en políticas públicas para el bienestar de la infancia más vulnerable. España invierte de media un 1,3% de su Producto Interior Bruto en políticas destinadas a la infancia y familia frente al 2,2% de la media de la Unión Europea*» (Ibarra, cap. 4).

Abordar la tarea de fortalecer los entornos de crianza para que sean cariñosos, sensibles y bien organizados implica pues, antes que nada, un esfuerzo económico importante y un compromiso sostenido de las políticas públicas con nuestra infancia, sobre todo con nuestra primera infancia, tiempo como hemos visto crítico para nuestros cerebros, nuestra personalidad, nuestra futura salud, nuestras actitudes sociales y nuestra voluntad de aprender y ser. Pero el fortalecimiento de los entornos de crianza es una tarea compleja. Esbozamos a continuación algunas razones.

En primer lugar, porque no hay precedente de que se haya planteado en estos términos y con esos objetivos. La crianza se ha considerado hasta ahora como un asunto exclusivamente privado. Las administraciones públicas en general no han considerado necesario intervenir a favor de los entornos de crianza de forma proactiva, sino casi siempre reactiva, frente al desamparo, el maltrato o la violencia como atestiguan algunos ejemplos:

- Se acaba de aprobar una Ley Orgánica de Protección de la Infancia y la Adolescencia frente a la Violencia (LOPVI) (7). Aunque esta Ley, ha hecho giros importantes hacia los aspectos preventivos, no deja de ser significativo que sin embargo todavía no tengamos ni se haya planteado una Ley de Promoción y Apoyo al Desarrollo Infantil.
- Planteamiento de la extensión de la escolarización al período 0-3, casi siempre justificándolo como un recurso para la conciliación laboral y destacando los eventuales efectos positivos de la escolarización temprana, pero dejando de lado o no advirtiendo de los riesgos que esa escolarización precoz puede suponer para muchos niños si no se plantea en los términos de moderación, cuidados y apoyos

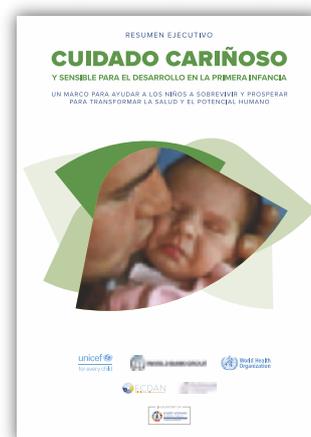
que garanticen su calidad, es decir su conformación como un contexto seguro en que el niño se sienta vinculado y no abandonado.

- La paradoja de ofrecer un soporte prácticamente sin límites al niño en cuanto a su salud física, sin escatimar medios ni tecnología, y la ausencia de un esfuerzo semejante dirigido hacia el bienestar de su entorno y la satisfacción de sus necesidades evolutivas o a cubrir los factores de desigualdad y estrés de sus padres.
- Tampoco nos consta que se haya tratado de hacer un análisis a fondo de lo que significan, desde una perspectiva del desarrollo personal, los profundos cambios sociales que están teniendo lugar en el recorrido vital de los niños y niñas, casi desde antes de su nacimiento. Un recorrido de cuya creciente complejidad da fe que cada vez hay menos nacimientos, cada vez hay más recursos en el territorio 0-6 y, sin embargo, cada vez encontramos más niños diagnosticados de problemas evolutivos y más padres que demandan orientación y asesoramiento.

En segundo lugar, porque hay que tener en cuenta la habitual inercia de las administraciones, servicios y recursos y la dificultad que entraña coordinarse tanto a nivel macro como micro. Es bien conocido el sistema de competencias tan distribuido hacia las autonomías que tenemos en España y tan fragmentado y parcelado entre unos y otros departamentos responsables. Esta fragmentación a veces se extiende también a los servicios comunitarios donde la tendencia y el derecho a ocuparse únicamente de lo que figura en las funciones y rutinas de origen no tiene contrapeso en una obligación estatutaria o laboral de coordinarse y dedicar tiempo a la coordinación. Pero para poner en marcha una política pública transversal e integral dirigida a los entornos de crianza es necesaria la implicación de los niveles superiores de todas las administraciones públicas. Y quizá tanto o más importante será incentivar, facilitar y promover la coordinación de los recursos sanitarios, sociales y educativos a nivel comunitario. Y reclamar a los profesionales flexibilidad y amplitud de mirada.

En tercer lugar, porque habrá que sobreponerse a la falta de reconocimiento de la importancia que merece el tema de los cuidados a la primera infancia que todavía existe en una parte significativa de la sociedad española, de las propias familias y de los profesionales. Algunas posibles causas de esta falta de reconocimiento las podemos encontrar en:

- La identificación de los cuidados familiares con lo que se entiende y minusvalora como «tareas domésticas», vinculadas históricamente a un determinado modelo de familia.
- Las administraciones y la formación académica universitaria no han dado siempre valor a los cuidados de crianza como un territorio tan merecedor de atención y digno de trabajo científico como cualquier otro. Hasta hace bien poco, el apego, la resiliencia o la práctica del andamiaje en el contexto familiar, que hoy son aspectos fundamentales del estudio de la parentalidad, apenas eran merecedores de interés profesional o contaban con instrumentos validados en



El cuidado cariñoso y sensible para la primera infancia según la OMS y UNICEF (2018)

nuestro entorno y dirigidos específicamente a su valoración (ver Arranz, en el capítulo 4).

- Para muchas familias, los juegos infantiles de crianza, los juegos de contacto, los juegos de sostén, las canciones de cuna, los juegos presimbólicos y simbólicos, y, lo que es más importante, la presencia del adulto en ellos, han perdido valor. Mientras, crece el recurso a la televisión, a las pantallas y al «juego» solitario. La minusvaloración del juego y de las prácticas de crianza o la importancia de participar en los hábitos de alimentación, control de esfínteres, sueño... se contraponen todavía en algunos medios profesionales con lo «verdaderamente» educativo o terapéutico como si fuesen actividades que a estas edades pudiesen deslindarse con sencillez. Como si la banalidad de los mimos, los consuelos, los mordiscos, las agresiones, las rabietas o los caprichos no fuesen precisamente el quid de la socialización, la educación y los cuidados en los primeros años. Los espacios donde se juegan los límites y las posibilidades, las iniciativas y las escuchas, la comunicación y la reparación, el sentido de lo que ocurre. Los espacios donde, antes que nada, nos vamos reconociendo como padres e hijos, como propios y extraños, como profesores y alumnos, como amigos y compañeros.

La tarea es compleja, pero creemos que es una tarea posible. España cuenta con un tejido de servicios públicos que ya nos otorgan una buena base de partida. Si examinamos los componentes (Anexo 1) que OMS-UNICEF señalan como fundamentales para disponer de entornos de cuidados cariñosos y sensibles podemos ver que España ya tiene en activo o puede activar a corto plazo gran parte de las medidas de salud, nutrición, protección y seguridad y oportunidades de aprendizaje temprano que se señalan. Posible también porque tenemos la obligación de implementar la recomendación sobre la Garantía Infantil Europea (GIE) (8, 9) y elaborar un Plan Nacional de Acción con alcance hasta 2030 que asegure la universalidad de las condiciones de vida básicas y la prestación de servicios de calidad a los sectores infantiles más vulnerables. Y el cumplimiento de esa obligación debería ser un motivo más para impulsar e incluir en ese Plan Nacional de Acción, un conjunto de medidas que nos permitiesen avanzar hacia un **Sistema Universal de Apoyo al Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Primera Infancia**.

La tarea es posible. Y también es urgente. En los documentados artículos que preceden a este capítulo, tenemos excelentes análisis de la extensión y profundidad de los problemas que está atravesando nuestra infancia. Problemas que hay que afrontar sin dilación.

En esos mismos artículos se dan ejemplos de buenas prácticas, se plantean objetivos o propuestas que ofrecen bases muy sólidas para avanzar en la dirección de crear un sistema que no solo trate de universalizar entornos de cuidados cariñosos y sensibles, sino también de corregir la profunda desigualdad de partida a la que se enfrenta hoy más del 25 % de la población infantil 0-6.

Muchos de los análisis y sugerencias propuestas en este documento son coincidentes con iniciativas que se están barajando en otros países y que son hoy un faro que ilumina las políticas públicas en temas de

salud, cuidado, educación y buen trato a la infancia. Países como Islandia, Noruega, Suecia, Dinamarca y Finlandia que a partir de 2020 han tomado la iniciativa de elaborar un proyecto común dirigido a dar Apoyo al Desarrollo Socioemocional y la Salud Mental en los primeros 1000 días de vida (desde la concepción hasta los 2 años). En el análisis exhaustivo que ya han realizado (10) podemos encontrar múltiples sugerencias de mejora perfectamente aplicables a nuestra realidad.

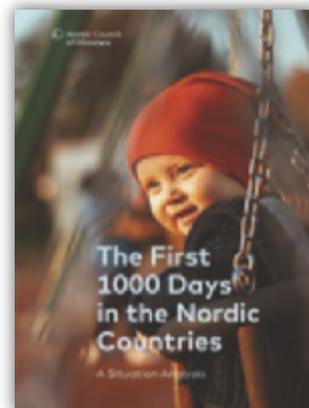
Para procurar entornos sensibles y cariñosos avancemos pues, conforme al planteamiento de la OMS-UNICEF (11), en la adopción de un enfoque estratégico dirigido a promover el **Desarrollo Infantil y la Atención Temprana**. Un enfoque que siguiendo también sus propuestas debería ser **multidimensional, interdepartamental y de universalismo proporcionado** (12, 13) organizando los recursos en un esquema de tres niveles de apoyo: universal, grupal y personalizado. Correspondientes con lo que conocemos como prevención primaria, secundaria y terciaria. Y que los articule para formar entre todos un continuo de atención ininterrumpido en el que las familias puedan moverse de uno a otro de manera fluida, según las necesidades y retos que afrontan en diferentes momentos de la vida.

Hace 5 años, la OMS y UNICEF plantearon como objetivos a alcanzar en 2023 los siguientes:

- Todos los países habrán creado un **mecanismo de coordinación nacional** y un plan para abordar el cuidado cariñoso y sensible de manera holística.
- Todos los países estarán **abordando el cuidado cariñoso y sensible** en las estrategias de comunicación nacional y mediante estructuras comunitarias y líderes locales.
- Todos los países estarán fortaleciendo la capacidad de la fuerza laboral para **apoyar la atención receptiva a las necesidades de los niños** y crear oportunidades para el aprendizaje temprano, en todas las familias y los niños, incluidos quienes tienen necesidades adicionales.
- Todos los países **recopilarán datos sobre la calidad y la cobertura de las intervenciones** relativas a los cinco componentes del cuidado cariñoso y sensibles.
- Todos los países estarán **invirtiendo en investigación local** para fortalecer las intervenciones relativas al cuidado cariñoso y sensible.

Referencias

- 1 Heckman, J.J. Skill formation and the economics of investing in disadvantaged children. *Science* 2006, 5728, pp. 1901-1902.
- 2 WHO 2018. Nurturing care for early childhood development: a framework for helping children Survive and thrive to transform health and human potential. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272603/9789241514064-eng.pdf>.
- 3 Saïas, T., Clavel, C., Dugravier, R., A., Bodard J. Les interventions à domicile en Protection maternelle et infantile. Résultats d'une étude nationale. Dans *Santé Publique* 2018/4 (Vol. 30), paginas 477 à 487.



Danielsdóttir S, Ingudóttir J. *The First 1000 Days in the Nordic Countries: A Situation Analysis*. Copenhagen: Nordisk Ministerråd; 2020. Available from: <http://um.kb.se/resolve?um=um:nbn:se:norden:org:diva-7153>

- 4 Cattan, S., Conti, G., Farquharson, C. The health effects of Sure Start. Institute for Fiscal Studies (IFS) 2019, London. <https://ifs.org.uk/uploads/R155-The-health-effects-of-Sure-Start.pdf>.
- 5 Kouvonen, P. Children in the Nordic region—Development of Nordic family centres. Nordic Centre for Welfare and Social Issues. 2012 www.nordicwelfare.org.
- 6 Daniélsdóttir S, Ingudóttir J. The First 1000 Days in the Nordic Countries: A Situation Analysis [Internet]. Copenhagen: Nordisk Ministerråd; 2020. (Nord). Available from: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:norden:org:diva-7153>.
- 7 Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2021-9347>.
- 8 Recomendación (UE) 2021/1004 del Consejo de 14 de junio de 2021 por la que se establece una Garantía Infantil Europea. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2021-80844>.
- 9 UNICEF España. Medidas para reducir la pobreza y la exclusión social de los niños y niñas y recomendaciones para la aplicación de la Garantía Infantil Europea en España. 2021. [https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org/eca/files/2021-11/Spanish %20Deep %20Dive %20Main %20report %20ES.pdf](https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org/eca/files/2021-11/Spanish%20Deep%20Dive%20Main%20report%20ES.pdf).
- 10 Daniélsdóttir S, Ingudóttir J. The First 1000 Days in the Nordic Countries: A Situation Analysis... ya citada.
- 11 WHO (2018) Nurturing Care Framework... ya citada. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272603/9789241514064-eng.pdf>.
- 12 Black MM, Behrman JR, Daelmans B, et al. The principles of Nurturing Care promote human capital and mitigate adversities from preconception through adolescence. *BMJ Global Health* 2021. <https://gh.bmj.com/content/bmjgh/6/4/e004436.full.pdf>.
- 13 Francis-Oliviero F, Cambon L, Wittwer J, Marmot M, Alla F. Theoretical and practical challenges of proportionate universalism: a review. *Rev Panam Salud Publica*. 2020; 44: e110. Published 2020 Oct 15. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2020.110>

**ANEXO:
Aproximación
a los componentes
del cuidado cariñoso
y sensible según
OMS y UNICEF**





CUIDADO CARIÑOSO Y SENSIBLE PARA EL DESARROLLO EN LA PRIMERA INFANCIA

Aproximación a los componentes
del cuidado cariñoso y sensible

1 BUENA SALUD

Definición

Se refiere a la salud y el bienestar de los niños y sus cuidadores. ¿Por qué ambos? Sabemos que la salud física y mental de los cuidadores puede afectar a su capacidad para cuidar al niño.



Ejemplos de intervenciones

- *Planificación familiar*
- *Pruebas del VIH, prevención de la transmisión maternoinfantil del VIH*
- *Cuidados esenciales de los recién nacidos, en particular el método de la madre canguro para los bebés pequeños*
- *Inmunización de la madre y el niño*
- *Supervisión del crecimiento y orientación*
- *Promoción de la salud y el bienestar, en particular la búsqueda de atención en los servicios de salud*
- *Prevención y tratamiento de las enfermedades infantiles y aquellas que afectan a la salud física y mental de los cuidadores*
- *Atención para los niños con dificultades de desarrollo o discapacidades*

2 NUTRICIÓN ADECUADA

Definición

Se refiere a la nutrición materna e infantil. ¿Por qué ambas? Sabemos que el estado nutricional de la madre durante el embarazo afecta a su salud y bienestar, y la del niño por nacer. Tras el nacimiento, el estado nutricional de la madre afecta a su capacidad de ofrecer cuidados adecuados a su niño pequeño.



Ejemplos de intervenciones

- *Nutrición materna*
- *Inicio temprano de la lactancia y lactancia materna exclusiva durante 6 meses, continuación de la lactancia materna después de los 6 meses con alimentación complementaria adecuada y que responda a las necesidades del niño*
- *Administración de suplementos de micronutrientes para la madre y el niño según sea necesario*
- *Actividad física, tiempo de inactividad y de sueño adecuados en la primera infancia*
- *Tratamiento de la malnutrición moderada y grave, así como del sobrepeso y la obesidad*

3 PROTECCIÓN Y SEGURIDAD

Definición

Se refiere a la existencia de entornos seguros y protegidos para los niños y sus familias. Se incluyen los peligros físicos, el estrés emocional, los riesgos medio ambientales (por ejemplo, la contaminación) y el acceso a alimentos y agua.



Ejemplos de intervenciones

- Registro de nacimientos
- Seguridad alimentaria y acceso a agua salubre
- Aire limpio en interiores y exteriores
- Buenas prácticas de higiene
- Protección de los niños contra el castigo corporal, los malos tratos y el descuido
- Espacios seguros para el juego
- Servicios de atención social, en particular transferencias de dinero en efectivo para las familias más vulnerables

4 OPORTUNIDADES PARA EL APRENDIZAJE TEMPRANO

Definición

Se refiere a las oportunidades del bebé, el niño de 1 a 3 años o el niño más mayor para interactuar con una persona, y explorar los espacios y los objetos de su entorno. Se reconoce que cada interacción (positiva o negativa), o la ausencia de interacción contribuye al desarrollo cerebral del niño y sienta las bases para el aprendizaje posterior.



Ejemplos de intervenciones

En el hogar y en los espacios de cuidado infantil:

- Actividades que alientan a los niños pequeños a moverse, activar sus cinco sentidos, escuchar y hablar, y explorar
- Utilizar la rutina diaria para hablar, jugar e interactuar con el bebé/niño
- Narración de cuentos (especialmente por los abuelos u otras personas mayores)
- Descubrir juntos libros y leer al bebé/niño
- Hablar al bebé/niño y conversar con él
- Sonreír, imitar/copiar y jugar a juegos sencillos (por ejemplo, al escondite)
- Juegos adecuados en función de la edad del niño con objetos y personas del hogar
- Normas de calidad en espacios oficiales de cuidado infantil

5 ATENCIÓN RECEPTIVA

Definición

Se refiere a la capacidad del progenitor/cuidador de observar, entender y responder a las señales del niño oportuna y adecuadamente. Se considera un componente fundamental porque los cuidadores receptivos están mejor preparados para apoyar los otros cuatro componentes.



Ejemplos de intervenciones

En los diferentes servicios y puntos de contacto:

- Ofrecer modelos de comportamiento y alentar a los cuidadores a establecer contacto visual con el niño, y sonreír, abrazar y felicitar al niño
- Ayudar a los cuidadores a observar las señales del niño (sensibilidad) y a responder adecuadamente (capacidad de respuesta), por ejemplo, los signos de hambre, saciedad, enfermedad, sufrimiento emocional, ganas de jugar o placer
- Prestar apoyo a los cuidadores para que identifiquen y utilicen las actividades cotidianas para comunicarse y jugar con el niño (por ejemplo, a la hora de comer o acostarse)
- Alentar a los cuidadores a establecer con el niño relaciones seguras y mutuamente gratificantes (por ejemplo, disfrutar de estar juntos)

Editores del documento

Grupo coordinador GAT

José Luis Peña Segura

Sonsoles Perpiñán Guerras

María Luisa Poch Olivé

Jaime Ponte Mittelbrunn

Autores colaboradores

Vicenç Arnaiz Sancho

Enrique B. Arranz Freijo

Adriana Díaz Argüello

Fernando González Serrano

Ricardo Ibarra Roca

Rosa Macipe Costa

Josep Perapoch López

Inmaculada Ramos Sánchez

La **Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT)**, lleva años trabajando por el consenso y el acuerdo de todos los sectores implicados en la mejora de las políticas de infancia y específicamente de la infancia que sufre situaciones de adversidad que pueden condicionar su desarrollo personal, su socialización y sus oportunidades de vida.

En este nuevo documento, el GAT se hace eco de la preocupación expresada por organismos internacionales como la OMS y UNICEF en relación a los cuidados que recibe la primera infancia. Tratando de analizar cuáles son las “nuevas morbilidades” y situaciones de vulnerabilidad que pueden amenazar la crianza y el desarrollo de los niños y niñas de nuestro país. Para ello, ha contado con prestigiosos colaboradores con amplia experiencia en su campo de actuación, que ofrecen diversas perspectivas y claves para afrontarlas.

El documento llama la atención sobre la urgencia de contar con un sistema integral y transversal de cuidado al Desarrollo infantil y Atención Temprana para dar cumplida satisfacción a los derechos y necesidades de la infancia en una fase crucial de la vida.

