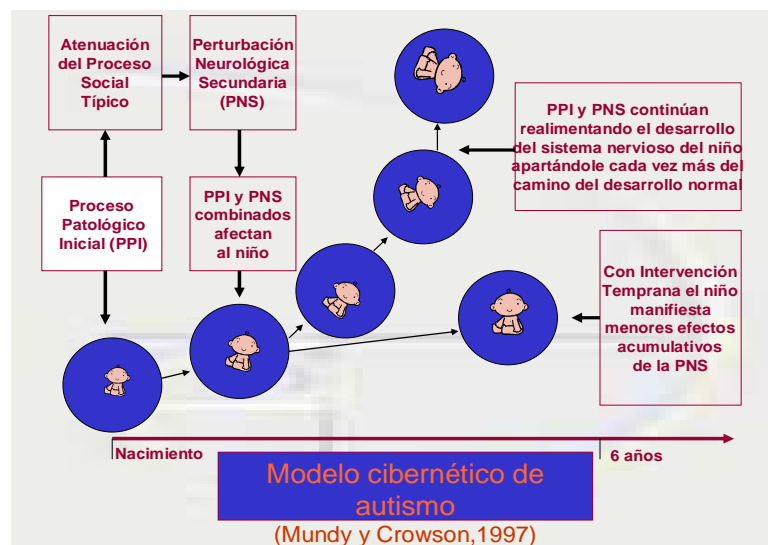


## Intervención en el primer año de vida (Protocolo de actuación desde el nacimiento para niños con riesgo de padecer trastornos del desarrollo) Laura Escribano Burgos

La definición, según el Libro Blanco de la Atención Temprana nos dice: “Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos”.

Nos encontramos ante una idea clara y tangible, “La Atención Temprana mejora la vida de las personas que nacen con alguna dificultad o la padecen a lo largo de las primeras etapas del desarrollo”, que todos los profesionales que trabajamos en atención temprana ponemos en práctica cada día.

Los expertos Mundy y Crowson, ya lo comentaban en 1997, cómo en el caso del autismo, una alteración de base podía a su vez alterar el desarrollo posterior, debido a una Perturbación Neurológica Secundaria (PNS) y desviando el desarrollo cada vez más lejos de los patrones normalizadores, convirtiendo la alteración en algo mucho más grave a medida de que el tiempo pasara y no se realizaran las actuaciones pertinentes.



Muchas veces, los profesionales de atención directa, los especialistas de la medicina, las organizaciones... pensamos, ¿podemos hacer más? En ese *hacer más* que cada uno podemos aportar desde nuestro ámbito de actuación, queremos exponer una propuesta de cara a poder mejorar la vida de las personas que tienen trastornos del desarrollo o los que lo tendrán en un futuro.

Los datos surgidos de estudios de población avalan que un número nada desdeñable de hermanos y hermanas (o primos/as) presentan alteraciones del desarrollo, iguales o afines con alguna de las alteraciones que padecen los niños ya detectados previamente. Así nos encontramos con varios hermanos que tienen algún tipo de disfasia, autismo, problemas de

aprendizaje, retraso psicomotor, dislalias, problemas de lectoescritura, que superan la media de la población que no tienen hermanos con trastornos del desarrollo. Ami Klin nos aportaba en el último congreso de autismo (Catania-Italia 2010) los datos de prevalencia en hermanos, anotando que un 20% de niños con autismo tienen un hermano que presenta la misma alteración y que se están detectando marcadores tempranos en la mirada de estos bebés.

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

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

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

Sabiendo de la carga biológica de este conjunto de alteraciones, y de la incidencia que tienen en las familias extensas, un grupo de profesionales con trayectoria en atención temprana y autismo hemos desarrollado un protocolo de actuación para todos los bebés nacidos de padres o madres que ya han tenido un niño o una niña con alguna alteración del desarrollo, pudiendo hacerlo extensivo a otros familiares de nacimiento posterior a la detección.

Los resultados de este estudio han proporcionado que desde el nacimiento, y en coordinación con los pediatras, se puede realizar un seguimiento pormenorizado del bebé. Pasando cuestionarios de desarrollo a los 3 meses, 7 meses y 12 meses (los cuestionarios están adaptados de los indicados en [www.cdc.gov](http://www.cdc.gov)). Dichos cuestionarios ponen especial atención en marcadores socioafectivos, de comunicación y de lenguaje.

- En los detectados a los 3 meses como de Riesgo Inicial (RI) se establecen, junto con la familia, unas pautas de intervención para favorecer el desarrollo, trabajando las áreas deficitarias de forma intensiva, como son la interacción y la comunicación, sin olvidar el desarrollo psicomotor.
- Si la alteración continúa en la revisión de los 7 meses o bien se ha incrementado, estaríamos ante un caso de Riesgo Moderado (RM), y un especialista en alteraciones del desarrollo se ocuparía del programa de intervención en contexto natural, junto con la familia.
- A los 12 meses, tratándose ya de población con Riesgo Severo (RS) de padecer una alteración del desarrollo, se inician programas específicos de interacción y de facilitadores de la comunicación.

De esta manera hemos conseguido adelantar la edad de detección, y su consiguiente tratamiento, en las primeras manifestaciones de la existencia de una alteración en el desarrollo.