

Comunicaciones rápidas

Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitario de Girona Doctor Josep Trueta

Protocol for detecting and providing care for children at risk of developmental disorders or disabilities at the Doctor Josep Trueta University Hospital in Girona

M. Alberti Boada¹

Palabras clave

Atención temprana. Programas de intervención. Trastornos del desarrollo. Riesgo de discapacidad. Neonatos. Prematuridad. Protocolos hospitalarios.

Presentación

La elaboración de este protocolo nace de la necesidad de coordinación entre los equipos profesionales que trabajan —desde la atención especializada— con infantes con cualquier trastorno del desarrollo o con riesgo de padecerlo, así como con infantes con discapacidad, adscritos a los diferentes departamentos de la Generalitat de Cataluña: Departamento de Salud, Departamento de Bienestar Social y Familia, y Departamento de Educación.

¹ **Margarita Alberti Boada.** Maestra del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Barcelona, sede de Gerona. Equipo de Atención Precoz, Atención Precoz Cataluña. Gran Via de les Corts Catalanes, 394; 08015 Barcelona (España). Correo electrónico: marab@once.es.

La finalidad de este protocolo es mejorar la atención de este colectivo y su integración en la sociedad, asegurando una coordinación eficaz de los profesionales de las diferentes instituciones implicadas durante el proceso terapéutico y favorecer el trabajo interdisciplinar y el trabajo en red.

El protocolo fija dos ámbitos de actuación:

1. Detección y atención de los infantes en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo.
2. Detección y atención de los infantes con discapacidades.

Los servicios y unidades que intervienen en estos dos ámbitos en Gerona son:

Ámbito de la salud:

- Servicios y unidades del hospital: Unidad de Neonatología, Unidad de Neuropediatría, Servicio de Pediatría, Unidad de Curas Intensivas y Unidad de Trabajo Social.
- Centros de Salud Mental Infantil y Juvenil (CSMIJ) de las comarcas de Gerona.

Ámbito social:

- Centros de desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) de las comarcas de Gerona.
- Centro de Atención al Discapacitado (CAD).

Ámbito de educación:

- Centro de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos de Gerona (CREDAG).
- Centro de Recursos Educativos para personas con discapacidad visual (CREDV CRE ONCE), en Gerona.
- Equipos de Asesoramiento y Orientación Psicopedagógica de las comarcas de Gerona (EAP).

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

Objetivos

1. Detectar y atender a la población infantil que, desde el nacimiento hasta los 6 años, presente trastornos del desarrollo o con riesgo de padecerlos.
2. Establecer una adecuada coordinación de las actuaciones que se realizan en esta franja de edad.
3. Participar en los proyectos de coordinación interdepartamental.
4. Asegurar equipos expertos en desarrollo infantil.
5. Garantizar la continuidad asistencial.

En el protocolo, consta detalladamente el procedimiento de intervención de cada uno de los servicios y unidades que participaron. Pero, en este documento hablaremos del procedimiento de intervención del CRE ONCE y reflexionaremos sobre la importancia de su aplicación en los niños con discapacidad visual o con riesgo de padecerla y con sus familias.

Procedimiento de intervención del CRE ONCE en el hospital desde el equipo de atención precoz

Programa de prevención en colaboración con las unidades de:

- Neonatología y UCIN (Unidad de Curas Intensivas Neonatales).
- Oftalmología.
- Rehabilitación.

1. Neonatología y UCIN

Objetivo

Detectar, prevenir y atender lo antes posible a los infantes con riesgo de presentar una discapacidad visual.

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

Procedimiento

Valoración de la visión funcional de los infantes con riesgo.

Atención Precoz CRE ONCE valorará aquellos bebés que presenten cualquier duda a los profesionales que intervienen en la UCIN o en la unidad de Neonatología sobre la utilización de las funciones visuales en los primeros meses de vida.

Población susceptible a ser atendida

Todos aquellos bebés que presenten una disfunción visual o que, por su gran prematuridad (23-27 semanas), tengan riesgo elevado de presentarla, ya sea oftalmológica, neurológica (lesiones occipitales) o de desconexión del entorno.

Los infantes nacidos a término o con prematuridad susceptibles de ser atendidos son los que presenten:

- **Pruebas alteradas:** RET CAM o PVE, en las que se detecte ROP (Retinopatía del Prematuro) III, III plus, IV y V.
- **Afectación ocular:**
 - Nistagmos.
 - Malformaciones oculares (macroftalmia, aniridia, colobomas).
 - Alteraciones congénitas del cristalino o de la córnea; glaucoma congénito; albinismo.
 - Tumores (retinoblastomas, gliomas de nervio óptico).
 - Distrofias retinianas genéticamente condicionadas: periféricas y centrales.
- **Afectación neurológica** (lesiones occipitales).
- **Síndromes relacionados con los problemas visuales** (Charge, Ret, **Moebius...**).

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

Metodología de intervención

A partir de los criterios de detección del punto 1.3 (población susceptible de ser atendida), los responsables de la UCIN realizarán la demanda de valoración funcional de la visión al profesional de referencia del equipo de Atención Precoz CRE ONCE.

La intervención se llevará a término de la siguiente manera:

- *Coordinación interdisciplinar.*

Traspaso de información dentro de la unidad con los responsables del caso.

- *Evaluación.*

- Observación: aspecto externo de los ojos y funcionalidad visual.
- Batería de optotipos de M. Leonhardt.
- Ítems específicos del Test NBAS de la Escala Brazelton.

- *Atención.*

- Atención a las familias.
- Orientaciones al personal sanitario.

- *Seguimiento.*

- Durante la hospitalización.
- Posterior al alta hospitalaria: cuando el hospital dé el alta a los casos valorados, se hará el seguimiento al CDIAP de referencia, o bien se atenderá desde el Equipo de Atención Precoz CRE ONCE de Barcelona.

2. Oftalmología

Edad

La población susceptible de ser atendida por Atención Precoz CRE ONCE será desde los 0 a los 3 años.

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

Patología visual

Serán susceptibles de ser atendidos por Atención Precoz CRE ONCE los infantes que presenten las siguientes patologías oculares:

- Ambliopía.
- Graves problemas de refracción.
- Nistagmos.
- Malformaciones oculares (macroftalmia, aniridia, colobomas).
- Alteraciones congénitas del cristalino o de la córnea; glaucoma congénito; albinismo.
- Tumores (retinoblastomas, gliomas de nervio óptico).
- Distrofias retinianas genéticamente condicionadas: periféricas y centrales.

Derivación

El servicio de oftalmología derivará a la familia al servicio de Atención Precoz CRE ONCE.

Coordinación

Se realizarán coordinaciones para valorar la colaboración entre ambos servicios.

3. Rehabilitación

Edad

La población susceptible de ser atendida por Atención Precoz CRE ONCE será desde neonatos hasta los 3 años.

Población susceptible a atender

Todos aquellos niños que presenten una discapacidad visual o exista cualquier sospecha de que puedan padecerla.

Procedimiento

Atención Precoz CRE ONCE ofrece un trabajo de colaboración conjunta para poder hacer una valoración de las funciones visuales del infante y poder dar recursos para desarrollarlas.

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

Coordinación

La unidad de rehabilitación hará la demanda a Atención Precoz CRE ONCE a fin de iniciar el trabajo conjunto.

El porqué de una intervención temprana en el hospital

El desarrollo infantil es un proceso dinámico, sumamente complejo, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social. Los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica, en la que se configuran las habilidades perceptivas, motoras, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que posibilitarán una interacción equilibrada con el mundo que envuelve al niño.

La atención precoz tiene como finalidad ofrecer a los niños con cualquier trastorno del desarrollo o con riesgo de padecerlo un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras que les puedan facilitar la maduración adecuada en todos los ámbitos, y que les permita alcanzar el grado máximo de desarrollo personal y de integración social.

El hospital, y concretamente los servicios de Pediatría y Ginecología, es donde se pueden detectar situaciones de riesgo que pueden afectar al desarrollo global del recién nacido, derivando en posibles trastornos del desarrollo y/o en discapacidades.

El CRE ONCE de Barcelona ya había iniciado años atrás, con buenos resultados, un trabajo de atención a los bebés y a sus familias en diferentes hospitales de la ciudad de Barcelona. Mercè Leonhardt, iniciadora de este trabajo, publicó con otras tres autoras *Construir juntos espacios de esperanza [formato Word]*, en el que refleja la importancia de la atención a los bebés con discapacidad visual y a sus familias en el centro hospitalario desde el primer momento que se les comunica el diagnóstico, así como la importancia de la coordinación entre los diferentes profesionales.

Desde Gerona seguimos el modelo de intervención que desde unos años se iba realizando en los hospitales de Barcelona.

La noticia de un diagnóstico visual en una edad tan temprana, hace que los padres sientan la pérdida de un hijo imaginado y, a la vez, empiezan una etapa de duelo profundo. Poder estar en este momento supone poder compartir el sufrimiento, ayudándoles a poder conocer mejor a su hijo: su temperamento, sus capacidades, sus

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.

ritmos, sus preferencias y rechazos. Esto posibilitará dejar atrás la imagen del hijo deficitario, verlo cómo un niño diferente con una manera particular de descubrir el mundo y con el cual podrán crear un vínculo emocional.

Winnicott decía: «Los niños pueden aprender a vivir con una discapacidad, pero no pueden vivir sin la convicción de que sus padres los consideren dignos de amor..., si los padres lo aman ahora, podrán creer que otros los amarán en el futuro».

En el caso en que el bebé tenga un resto visual, ayudarlo a poner en marcha y desarrollar al máximo sus funciones visuales antes de los seis meses de edad, supone un enorme beneficio en este período crítico (de 0 a 6 meses) del desarrollo de su sistema visual.

Evaluación del protocolo

La evaluación del funcionamiento del protocolo se realizará conjuntamente con los diferentes dispositivos que participan.

La evaluación tendrá que contemplar:

- Una reunión conjunta (como mínimo, una vez al año) con los objetivos siguientes:
 - Intercambiar información y/o conocimiento de las situaciones y actividades planteadas.
 - Valoración estadística de los casos.
 - Poder revisar el circuito de coordinación y ofrecer soluciones a problemáticas que puedan surgir.
 - Plantear estudios conjuntos a realizar.
 - Otras, a determinar.
- La elaboración de una memoria anual de actividades realizadas.

ALBERTI, M. (2017). Protocolo de detección y atención de los niños en situación de riesgo de trastornos en el desarrollo o con discapacidad en el Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 183-190.