
La Atención Temprana infantil y su praxis

The early intervention and its praxis

Palabras clave

Atención Temprana, calidad y eficiencia, mala praxis.

Keywords

Early Intervention, quality and efficiency, malpractice.

1. ¿Qué es la Atención Temprana?

La Atención Temprana se define como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de cero a seis 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 riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”,

La Atención Temprana Infantil es una disciplina que cuenta con una realidad legislativa, administrativa, profesional y de servicios consolidada e implantada, aunque de forma diferente en todas y cada una de las comunidades autónomas. Se dispone de una metodología, de unos principios básicos y de un buen hacer generalizado. Sin embargo se hace advertencia sobre los efectos negativos de algunos métodos de “tratamiento intensivo a niños”.

Juan Carlos Belda Oriola

<beldhern@gmail.com>

Psicólogo Especialista en Psicología Clínica
Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana. CAPA
Presidente de AVAP y GAT.

Para citar:

Belda Oria, J.C. (2014): “La Atención Temprana infantil y su praxis”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 195-201.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.11>>



2. La Intervención en Atención Temprana

La intervención agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Los ámbitos de actuación y la modalidad de intervención se establecerán en función de la edad, características y necesidades del niño, del tipo y grado de trastornos, de la familia, del propio equipo y de la posible colaboración con otros recursos de la comunidad. La intervención se planificará y programará de forma global e individual, planteando pautas específicas adaptadas a las necesidades de cada niño y cada familia en cada una de las áreas del desarrollo. El programa deberá incluir la temporalización de los objetivos así como la evaluación y los modos de consecución de los mismos.

Una de las principales tareas que se ha de plantear el profesional de la Atención Temprana, es conocer las necesidades de la familia (padres, hermanos y familia extensa) y plantearse qué tipo de intervención o intervenciones pueden ser las más eficaces para dar una respuesta coherente. La intervención con las familias debe tener como finalidad ayudar a los padres en la reflexión y en la adaptación a la nueva situación, ofreciéndoles la posibilidad de comprender mejor la situación global, evitando que se contemple el problema centrado exclusivamente en el trastorno que padece el niño. Todo ello favoreciendo las actitudes positivas de ayuda al niño, interpretando las conductas de éste en función de sus dificultades e intentando restablecer el feed-back en la relación padre-niño. Se ha de facilitar que cada familia pueda adecuar sus expectativas a las posibilidades reales de la intervención y situar correctamente desde el inicio el papel que corresponde al profesional y el protagonismo que ellos también deben tomar.

3. Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana son servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de cero a seis años que presenta trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos, incluyendo en sus intervenciones a las familias y su entorno.

En cuanto a su emplazamiento, es conveniente que los centros sean de fácil acceso a las familias y estén ubicados en la proximidad de otros servicios de atención primaria, como las escuelas infantiles, centros de salud o de servicios sociales. Ello facilita la relación entre diferentes agentes profesionales, el conocimiento del entorno natural de los niños atendidos y sus familias y el de la realidad económica y social de las familias que conforman cada comunidad.

El periodo de atención de un niño en un centro finaliza cuando se considera que por su positiva evolución no precisa de este servicio o en el momento en que por razones de edad o de competencias, debe continuarse su atención por otro dispositivo asistencial. En ambos casos, la familia tiene derecho a recibir información oral y un informe escrito que sintetice la evolución del niño y la situación actual así como las necesidades que se consideren precisas. Cuando deba continuarse la atención en otro equipo o dispositivo asistencial, es fundamental la coordinación entre ambos y, siempre con el conocimiento de la familia, se debe proceder a un adecuado traspaso de información.

4. La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana

La Federación Estatal es una organización sin ánimo de lucro conocida como GAT (Grupo de Atención Temprana) incluye a las Asociaciones de Profesionales de las comunidades autónomas

y también aglutina a una larga lista de profesionales independientes, que han querido unir sus esfuerzos y dedicación colaborando en los distintos trabajos que ha realizado el GAT (“Libro Blanco de la Atención Temprana”, “Recomendaciones Técnicas”, “Guía del Desarrollo”, “Estudio de la Realidad Española”, “La Primera Noticia”, la ODAT y su validación, organización de Jornadas, etc.).

Los fines que se establecieron incluían: desarrollar las acciones necesarias para ofrecer a los niños susceptibles de Atención Temprana y a sus familias los recursos con los que atender sus necesidades de manera eficiente y con las que mejorar su calidad de vida; lograr la sensibilización institucional y social sobre la necesidad de regulación legal, normalización presupuestaria y planificación de la Atención Temprana en nuestro país; contribuir en la elaboración de planes autonómicos de desarrollo de la Atención Temprana y en cuantos proyectos se realicen en el territorio estatal concernientes a esta materia, desde los campos de los Servicios Sociales, la Salud y la Educación; llevar a cabo iniciativas para la actualización y la formación específica de los equipos profesionales de Atención Temprana (fisioterapeutas, logopedas, médicos, pedagogos, psicólogos, etc.); promover y participar en investigaciones científicas sobre los trastornos en el desarrollo y los factores de riesgo que hacen necesaria la Atención Temprana y representar al sector ante las administraciones públicas y coordinar las actuaciones de todas las asociaciones que constituyen la Federación.

5. Preocupación por las malas praxis

La aparición en los medios de comunicación y en los círculos profesionales y familiares de noticias relativas a métodos de intervención intensiva en niños con discapacidad que consideramos, como poco, peligrosos y poco éticos, nos ha llevado a una profunda reflexión sobre la situación sociológica y terapéutica en la que nos

encontramos. Una de las acciones establecidas consiste en facilitar información objetiva y científica sobre la evidencia y la eficacia de los distintos tratamientos que se ofertan.

Desde esta federación queremos alertar a las familias, los profesionales y los medios de comunicación sobre los efectos negativos de algunos métodos de “tratamiento intensivo” que se proponen a las familias para la intervención con niños con discapacidad sin contar con ninguna evidencia científica sobre su eficacia.

Las intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar se vienen aplicando de forma eficiente desde hace más de cuarenta años. Si bien es verdad que, paralelamente al trabajo serio y riguroso de los profesionales en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, aparecen lo que se denominan métodos especializados sin ninguna evidencia científica y que se convierten en modas por el trabajo de marketing social que realizan sus autores y seguidores o “licenciatarios”.

Estos tratamientos que suelen ser muy onerosos tanto en cuanto a la dedicación y al desgaste personal como al coste económico para las familias ya que “alimentan fantasías de curación total a cambio de ingentes cantidades de dinero”.

6. Características de las malas praxis

Desde la experiencia personal y compartida de muchos profesionales de la Atención Temprana y ante la aparición repetitiva en el tiempo de ofertas sin ningún tipo de evidencia científica, se ha elaborado un patrón común de actuación de los distintos métodos “milagrosos” que hemos ido conociendo a lo largo de los últimos treinta años de ejercicio profesional, básicamente se compone de cinco pasos:

- 1º. "Situación de partida": existencia de una enfermedad, trastorno o patología que produzca una situación de grave discapacidad. Posible situación de duelo no resuelto por los padres.
- 2º. "Promesa de sanación": se asegura que si se siguen totalmente las prescripciones el niño podrá superar todas sus dificultades y normalizarse en un futuro
- 3º. "Descalificación": se menosprecian los anteriores diagnósticos y pronósticos, sobre todo, los realizados por los servicios públicos de salud. Llegando a descalificar a estos profesionales alegando desmotivación, incompetencia o falta de actualización profesional.
- 4º. "Tratamiento intensivo": el tratamiento implica un gran esfuerzo porque hay que superar un hándicap (mal atendido hasta ahora). Suelen consistir en innumerables sesiones de movilizaciones físicas, intensos controles sanitarios, dietéticos, compensatorios, etc.
- 5º. "Lucro para la empresa": el coste del tratamiento "milagro" supera la capacidad económica de la mayoría de las familias que invierten todo su patrimonio, cuando no organizan actividades benéficas para financiarlos, o bien los responsables del método becan parcialmente algunos tratamientos de algunas familias que se dedican al "apostolado" vendiendo a otras familias las "virtudes" de éste o aquel método. Sea como fuere los beneficios económicos de estos profesionales son enormes a cambio de exigir un esfuerzo en tiempo, dedicación y dinero que suele terminar por desestructurar a las familias. Al final algunas desiertan desesperadas y otras que no ven mejoría renuncian avergonzadas y culpabilizadas por no haber conseguido la mejoría deseada en sus hijos.

Desgraciadamente este es el recorrido que han realizado muchas familias y que al final han tenido que aceptar una realidad como es la discapacidad y recurrir a los centros y servicios de que dispone la comunidad tanto desde las asociaciones como desde la oferta de servicios públicos.

7. Dos situaciones susceptibles de malas praxis

En la actualidad los grupos más afectados por la proliferación de métodos "curativos" sin evidencia científica los encontramos centrados en el tratamiento de la Parálisis Cerebral y de los Trastornos de Espectro Autista. Sin embargo inicialmente este tipo de prácticas se centraba más en la discapacidad intelectual.

Uno de los modelos dirigido a la parálisis cerebral y que ha sido objeto de evaluación por parte de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría es el denominado método Doman Delacato.

Este método tiene por objeto delimitar las causas, áreas afectadas y la extensión de la falta de organización neurológica, así como

la evaluación funcional de la afectación. Un equipo multidisciplinar evalúa la persona durante su visita, diagnostica la afectación de la organización neurológica y diseña para cada caso particular una estrategia terapéutica. Se especializa a la familia en su realización diaria y en el domicilio, para un periodo de cinco meses durante el cual se ofrece una tutoría por teléfono. Para la ejecución del tratamiento se precisan varias personas y poderlo realizar varias veces al día, con una serie de ejercicios, muchas veces de carácter pasivo por parte del niño. Otros ejercicios son la braquiación en donde el niño está colgado de sus brazos en una barra sin tocar los pies en el suelo y realizando ejercicios. También se coloca al niño colgado boca abajo y se combinan con técnicas para aumentar el aporte de oxígeno al cerebro. Pretende reorganizar el movimiento a partir de la repetición por el niño de los esquemas de movimiento de los anfibios y reptiles, ya que se argumenta que el niño debe pasar por los diferentes estadios de la evolución de la especie animal, para "despertar" las neuronas dañadas. La difusión de este método hace hincapié en alentar a los padres dando expectativas de curación a su hijo si siguen rígidamente el programa de tratamiento.

El hecho de trasladar la acción terapéutica sobre los padres conlleva que la no eficacia del

método se atribuya a la falta de formación de los progenitores o a la insuficiencia en el número de repeticiones de los ejercicios y no al método en sí mismo. El número de personas que deben participar y las repeticiones de los mismos hacen que sea poco viable su seguimiento y en muchas ocasiones se consigue con un sacrificio o un coste personal y familiar muy elevado e insostenible.

De la documentación recogida por la Sociedad de Fisioterapia se llega a la conclusión de que la utilización de este método es injustificable por muchas razones ya que:

- Sus bases teóricas han sido descartadas por la neurociencia actual.
- La sugerencia de que el desarrollo motor tiene etapas que dependen de etapas anteriores no está apoyado por estudios recientes.
- No hay evidencia de que los movimientos pasivos realizados a un niño, obligado a participar en los movimientos del rastreo afecten de forma positiva a su organización neurológica.
- A los niños que voluntariamente realizan un actividad (como un desplazamiento o andar con ayudas técnicas) antes de dominar las etapas anteriores, se les impide hacerlo, factor que posiblemente puede perjudicar las motivaciones e interés del niño.
- El único estudio publicado por Doman fue en 1960 y contiene muchos errores metodológicos y una sobreestimación de los resultados. El estudio no tenía grupo de control con lo que no se pudo comparar los avances que pueden hacer los niños por el proceso evolutivo normal.
- Los procedimientos de sus programas terapéuticos pueden ser perjudiciales para sus participantes, los padres experimentan sentimientos de culpa por no poder alcanzar el programa intensivo que se les exige. Resultando cruel ofrecer la esperanza a través de un programa que es imposible llevar a cabo plenamente.

Existen determinadas intervenciones terapéuticas con la suficiente evidencia científica y que cuentan con el consenso profesional (SEFIP), entre las que citamos:

- Actividades que incluyan la participación activa del niño para alcanzar los objetivos funcionales.
- Entrenamiento de la fuerza muscular.
- El uso de la tecnología para promover la movilidad, tales como ortesis, sillas de ruedas, andadores o muletas.
- El uso de adaptaciones posturales para prevención de deformidades.

Sin embargo también hay una serie de llamados métodos de los cuales no se tiene evidencia científica sobre su eficiencia y además son consideradas profesionalmente como no recomendables para la práctica clínica, como son:

- Programas de ejercicios compuestos principalmente por estiramientos pasivos.
- Técnicas pasivo-reflexivas.
- La estimulación eléctrica como objetivo para aumentar la función.
- Las terapias que ponen el énfasis en la normalización del tono muscular a través de técnicas de manejo pasivo, como el uso de patrones del reflejo de inhibición.

El otro colectivo objetivo de intervenciones de “mala praxis” son las familias con miembros con Trastornos Generalizados del Desarrollo o Trastornos de Espectro Autista, por lo que un grupo de profesionales elaboró la “Guía de Buena Práctica” del grupo de estudio de TEA. De la que extraemos la siguiente relación de terapias y de tratamientos destinados a la población de personas de espectro autista en función del nivel de evidencia:

- Sin evidencia y no recomendados: Dolman Delacato, lentes de Irlen, comunicación facilitada, terapia psicodinámica, secretina, terapia antimicótica, tratamientos con quelantes, inmunoterapia, terapia sacrocraneal y terapias asistidas con animales.
- Evidencia débil y sólo recomendados en estudios experimentales: integración auditiva, integración sensorial, psicoterapias expresivas, vitaminas y suplementos dietéticos, dietas sin gluten y caseína.

- Evidencia débil, aunque recomendados: promoción de competencias sociales, sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, sistema Teacch, terapia cognitivo conductual, ISRS en adultos TEA y estimulantes TEA+TDAH.
- Evidencia de eficacia y recomendados: intervenciones conductuales y risperidona.

8. Conclusiones

Existen muchos métodos y autores que son reacios a publicar sus resultados, encontrándonos con una falta de desarrollo teórico, de resultados controlados y de falta de evidencia científica que unida a la presión de muchas familias que van a la búsqueda del remedio milagroso que transforme la realidad, que no están dispuestos a asumir, lo que facilita que de cuando en cuando aparezcan determinados personajes que pretenden demostrar que su método es infalible y que además, con muy pocos escrúpulos pretenden comercializarlo con grandes beneficios económicos a cambio del sacrificio de las familias.

Se plantea que la normativa debería evitar tales abusos, pero lamentablemente no existen auditorías desde las instituciones públicas de la salud que hagan cumplir el rol de proteger a los pacientes y sus familias sobre terapias que infunden falsas esperanzas y a un coste muy elevado tanto físico como emocional y económico para las familias.

Queda pendiente un estudio sociológico capaz de explicar por qué unas familias son susceptibles de caer en estas redes o “negocios” y otras no. Habrá que profundizar investigando cuales son las variables de personalidad, de información y de apoyos que interactúan como factores de protección a las familias o bien como factores de riesgo para participar, o no en estas malas prácticas.

La constatación de la existencia de malas prácticas para la intervención con los niños con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlo y sus familias hace necesaria establecer una recomendación que consiste en dar información científica y veraz a los profesionales de la sanidad, de los servicios sociales y de la educación y a las propias familias sobre la existencia de métodos que no solo no tienen evidencia científica sino también pueden resultar no-éticos e incluso iatrogénicos.

Referencias bibliográficas

- Fuentes-Biggi, J. *et al.* (2006): “Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista”, *Revista de Neurología*, 43 (7): 425-438.
- GAT (2000): *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- GAT (2004): *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2005): *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Pérez-López, J. y Brito, A.G. (2004): *Manual de Atención Temprana*, Madrid: Ediciones Pirámide.
- Ponte, J. *et al.* (2004): *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana*, Madrid: IMSERSO.
- SEFIP. *Buenas praxis en Atención Temprana. Métodos alternativos de intervención. Pros y contras.*
- SEFIP. *Fisioterapia en Pediatría y evidencia del método Doman Delacato* (en línea). <<http://www.sefip.org/ficheros/descargas/FisioterapiaPediatricaEvidenciaDomanDelacato.pdf>>.