

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Vigilancia del desarrollo infantil en el egresado de la unidad de terapia intensiva neonatal

Dra. Dayamis Maldonado Gan¹, Lic. Daneys Sánchez Caballero.²

¹ Especialista de I Grado en Medicina Física y Rehabilitación. Máster en Atención a Niños con Discapacidad. Asistente. Hospital Pediátrico "General Pedro Agustín Pérez". Guantánamo. Cuba.

² Licenciada en Terapia Física y Rehabilitación. Máster en Atención a Niños con Discapacidad. Hospital Pediátrico "General Pedro Agustín Pérez". Guantánamo. Cuba.

RESUMEN

Se realiza una revisión bibliográfica actualizada sobre el desarrollo infantil, donde se abordan tópicos tales como su significación, premisas e influencias así como los trastornos del mismo y los factores de riesgo que influyen en la calidad de este, así como la importancia de implementar programas de vigilancia como alternativa para su seguimiento.

Palabras claves: desarrollo infantil, trastornos del desarrollo, discapacidad, atención temprana.

INTRODUCCIÓN

El desarrollo infantil es una consecuencia del proyecto genético, la circunstancia posicional del receptor y la calidad de los estímulos (tanto de la calidad fisicoquímica como de los contenidos afectivos de dichos estímulos).

De ahí la importancia de conocer sus particularidades, así como su curso normal y circunstancias que pudieran afectar el mismo y que consecuentemente conllevaría al individuo a una condición discapacitante, término este, cada vez más difundido por su alta incidencia y repercusión no solamente desde el plano médico sino también social y humano de estos tiempos.

Mundialmente existen 600 millones de personas que portan algún tipo de discapacidad, el 80 % de ellos viven en países de bajos ingresos, la mayoría son pobres y no tienen acceso a servicios de rehabilitación. Su principal preocupante es cómo sobrevivir y satisfacer necesidades básicas tales como: la alimentación y la vivienda, especialmente cuando padecen discapacidades graves o múltiples.

En el continente americano 60 millones de personas son discapacitadas, lo que constituye el 10 % de la población general. De ellos solo el 2 % tiene acceso a los servicios y programas de rehabilitación. En el 78 % de los países del área existen instituciones responsabilizadas con el desarrollo de políticas de rehabilitación, las cuales solo son aplicadas en el 51 % de dichos países. Por otra parte, la legislación específica existe en el 62 % de ellos y la mayoría no cuenta con registros sobre discapacidades y rehabilitación. La esfera investigativa es muy limitada.

En Cuba se registra una población discapacitada de 366 864 habitantes, con tasa nacional de 3.23 x 100 habitantes, y tasa de retraso mental: 1.25 x c/100 habitantes, según estudio de pesquisaje.

A pesar de los avances científicos-técnicos que han posibilitado una disminución de la mortalidad infantil, es evidente el incremento de las secuelas discapacitantes que ocasiona un problema de salud que, por diversos factores, se agudiza de manera creciente.

Se opina que el número de niños con trastornos incapacitantes crónicos se ha triplicado de 1960-1980 en todos los países desarrollados, y la tasa de supervivencia se acrecienta de tal manera que el 90 % de ellos alcanza la vida adulta; pero sin duda, la aplicación de tratamiento intensivo con tecnologías cada vez más avanzadas en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal y Pediátrica, es uno de los más directamente implicados, junto a la mejor detección en los embarazos de alto riesgo.

Son diversas las condiciones de salud por las que un recién nacido ingresa en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal. En este servicio reciben atención niños con alto riesgo de presentar deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo, en función de determinadas condiciones genéticas y situaciones adversas en el ámbito biológico u orgánico que independientemente de la causa requieren de cuidados vehementes y de aislamiento prolongado en incubadoras, con lo que se añaden otros factores de riesgo de carácter ambiental y psicoafectivo.

Durante este período, a menudo no es posible determinar con certeza la posible evolución del desarrollo del niño; sin embargo, sí se puede establecer la condición de riesgo derivada de los aspectos antes mencionado, estudios plantean que un 3 y 5 % son de riesgo

neurológico . Por ello la necesidad de profundizar en este tema y actuar consecuentemente en la vigilancia del desarrollo de los niños que son egresados de las Unidades de Terapia Intensiva Neonatales.

DESARROLLO

El desarrollo infantil. Significación. Premisas e influencias

El desarrollo infantil, base del desarrollo humano, es el conjunto de cambios cuantitativos y cualitativos que experimenta el niño en su proceso de crecimiento. Como fenómeno global abarca, tanto los cambios de tipo físico (crecimiento, fuerza, precisión) como los de orden psíquico (identidad, conciencia, integración de lo vivido y percibido). La base de este proceso la constituyen los cambios estructurales y funcionales del sistema nervioso. Es un proceso sumamente complejo, dinámico, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social.

Los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica, ya que en ella se van a configurar las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales que posibilitan una equilibrada interacción con el mundo circundante. Las transformaciones evolutivas que tienen lugar durante este período, exceden a los de cualquier otro, si se excluye el período gestacional. Al año de edad, la personalidad y aptitudes diversificadas son el producto de una etapa de crecimiento vertiginoso.

Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso y a la organización emocional y mental, iniciados en la vida intrauterina. Dicho proceso requiere una estructura genética adecuada y la satisfacción de los requerimientos básicos para el ser humano a nivel biológico y psicoafectivo.

En el siglo XX uno de los puntos de gran interés estuvo relacionado con el crecimiento y desarrollo físico y mental del niño. En años anteriores el esfuerzo se centraba en distinguir la morbimortalidad; pero luego no sólo importaba que el niño no muriera, sino que vivo, estuviera libre de limitaciones.

El desarrollo humano tiene como premisas las siguientes:

Es un proceso que se produce a lo largo del tiempo y como consecuencia de la acción de un estímulo adecuado sobre un receptor idóneo. Los estímulos provienen del ambiente que rodea al niño. Los receptores son su cerebro y todas las estructuras nerviosas sensibles a dichos estímulos, capaces de excitarse y modificarse con su presencia.

El tiempo necesario para que el proceso de desarrollo tenga lugar es distinto para cada niño, aunque a veces las diferencias son tan pequeñas que, al valorar grandes grupos, se deduce un tiempo normal. Se parte de la base de que es más importante la plenitud o armonía del desarrollo alcanzado que el tiempo invertido para lograrlo.

La influencia del proyecto genético resulta indiscutible, tanto en la calidad del desarrollo como en el ritmo de realización.

El desarrollo es un proceso dependiente de la cantidad, la calidad y la adecuación de los estímulos al receptor en el que estos inciden. Los estímulos sólo pueden ser integrados y calificados en función del estado (receptividad) del receptor.

El desarrollo infantil es una consecuencia del proyecto genético, la circunstancia posicional del receptor y la calidad de los estímulos (tanto de la calidad fisicoquímica como de los contenidos afectivos de dichos estímulos).

Esta última premisa sintetiza las anteriores, al considerar en el desarrollo del niño como puntos cardinales el proyecto genético, la idoneidad del receptor, así como los aspectos cuanti y cualitativos relacionados con los estímulos.

Es necesario tener en cuenta que el desarrollo comprende varios aspectos, entre los que se encuentran:

- Desarrollo físico: cambios en el cuerpo, cerebro, capacidad sensorial y destrezas motrices en el tiempo.
- Desarrollo intelectual o cognoscitivo: cambios en las habilidades, actividades u organización mental con el tiempo, también llamado desarrollo cognoscitivo.
- Desarrollo socioemocional de la personalidad: son los cambios ocurridos en el estilo único de la persona al responder, sentir o reaccionar.

El desarrollo, como proceso de formación progresiva de la persona, es multicausal. En él se integran factores personales y ambientales, las condicionantes y las circunstancias externas al individuo, como propios de la socialización. Hablar de un individuo en desarrollo supone hacerlo en su integración en lo biológico, cognitivo, personal, social y moral, advirtiendo, en definitiva, dos grandes bloques: por un lado, la perspectiva individual (aptitudes, intereses, actitudes) y, por otro, los diferentes contextos o sistemas en los que el sujeto se desenvuelve, tratando su adaptación.

La concepción general del desarrollo, como conjunto de procesos hacia la adecuación de la conducta y del ambiente, se concreta en el desarrollo de aptitudes, habilidades y acciones; se expresa en la diversidad de los individuos y de la población, y valora que, dentro de las diversas características individuales, la dificultad o deficiencia es algo inherente al desarrollo, considerando esa dificultad como una característica más de los individuos y de su interacción con el contexto.

Los primeros años constituyen un período crítico para el desarrollo de la inteligencia, la personalidad y la conducta social.

Una mejor atención a la primera infancia significa mejores y mayores oportunidades de supervivencia, crecimiento y desarrollo.

El artículo 6/2 de la Convención de los Derechos del Niño, señala que se ha de garantizar "en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño". Ello presupone como principios generales: la no discriminación, el interés superior del niño; el derecho a la vida, así como la participación, es decir, el respeto a las opiniones de este en todos los asuntos que le afectan. Reconoce además, que para que el niño crezca y se desarrolle plenamente debe hacerlo en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión.

En ese sentido, los estados partes abogan porque el niño mental o físicamente impedido disfrute una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten su participación activa en la comunidad ejerciendo sus derechos en igualdad de oportunidades. La autora comparte el criterio de que el desarrollo motor no es prescriptivo ni jerárquico: cambia con la edad y no puede ser atribuido solamente a la maduración del SNC, en tanto este influye, pero no lo suficientemente como para dar respuestas a las variaciones del desarrollo motor porque otros subsistemas también intervienen en este proceso.

Las actividades de los lactantes y niños en general se superponen, aunque existe también cierta secuencia de desarrollo no bien definida, en tanto algunos niños omiten etapas del desarrollo o lo hacen en una secuencia diferente.

Trastornos del desarrollo. Factores de riesgo en la calidad del desarrollo infantil

Por mucho tiempo se estimó que el desarrollo del niño era determinado por la maduración del SNC e influido por causas genéticas y ambientales. En la actualidad el tema se aborda con un enfoque

multisistémico, donde interactúan las teorías de los sistemas social, biológico y psicológico.

El desarrollo es -ante todo- un proceso de aprendizaje que permite la adquisición de nuevas habilidades, mediatizadas por el potencial biológico y la influencia medio ambiental. Se extiende desde el momento de la concepción hasta varios meses del primer año de vida.

Las consecuencias que una agresión encefálica produce en los niños, presentan características específicas para esta etapa del ciclo vital. Los factores noxantes pueden producir su impacto por lesiones estructurales macro o microscópicas, por distorsiones en el funcionamiento o por interferencias madurativas. Dos circunstancias se destacan en la determinación de la lesión neurológica pediátrica: la maduración y la plasticidad neuronal.

En el concepto de la interferencia en la maduración y el aprendizaje es significativo entender que, además de lo que el cerebro no puede hacer, es importante lo que no puede captar.

Cuando el sistema nervioso no puede realizar las líneas generales del desarrollo por una interferencia lesional este busca una nueva organización que seguramente será más lábil y menos eficaz. Es decir que la lesión, más que bloquear la maduración, altera su curso. El resultado de esta nueva organización, alejada del desarrollo normal, se expresa clínicamente en distintos síntomas y formas de funcionamiento.

Establecido el desarrollo como conjunto de cambios en la persona y en la conducta que la hacen más adaptada, se entenderá por trastorno de desarrollo aquella alteración, disfunción o dificultad en general del funcionamiento intelectual general y de la conducta adaptativa de una persona, que conduce a la necesidad de elementos de apoyo y recursos en el contexto donde aquella se desenvuelve.

Como el sistema nervioso del niño aún está inmaduro, el desarrollo normal de ese infante puede alterarse por una lesión directa sobre ese sistema. Dicha secuela trae consigo la alteración o la falta de su función, en tanto la muerte de las neuronas -como únicas células que no se reproducen- provoca consecuencias irreversibles. En otro sentido, la afección de otra parte del cuerpo también provoca secundariamente alteraciones en el funcionamiento del sistema nervioso, lo que pudiera ocasionar trastornos psicológicos y bloqueos en el desarrollo físico. Igual ocurre cuando existen alteraciones genéticas y otros factores de carácter económico o cultural que influyen directa o indirectamente en el desarrollo físico y psíquico del niño.

Es por tanto necesario identificar la presencia de factores de riesgo que -al estar presentes- pueden potencialmente afectar la calidad del desarrollo del niño y que concurrentemente constituyen las fuentes más habituales de ingresos hospitalarios durante la primera infancia.

Los factores de riesgo biológico considera a aquellos niños que durante el periodo pre, peri o postnatal, o durante el desarrollo temprano, han estado sometidos a situaciones que podrían alterar su proceso madurativo como son: los recién nacidos (RN) con peso inferior a 1 500 g o edad gestacional inferior a 32 semanas; RN con Apgar menor a tres al minuto o menor a siete a los cinco minutos, pequeños portadores de hiperbilirrubinemia que precisen de exanguinotranfusión, convulsiones neonatales, sepsis, meningitis o encefalitis neonatal, disfunción neurológica persistente (más de siete días), daño cerebral evidenciado por ecocardiografía o Tomografía Axial Computarizada (TAC), malformaciones del SNC, neurometabulopatías, cromosomopatías y otros síndromes dismórficos, así como aquellos niños hijos de madres con trastorno mental o infecciones y consumidoras de drogas que puedan afectarlo, gemelo de un hermano con riesgo neurológico, RN con hermano portador de enfermedad neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia y siempre que el pediatra lo considere oportuno.

Los RN de riesgo sensorial-visual, serán aquellos niños con ventilación mecánica prolongada, gran prematuridad, con peso inferior a 1 500 g, hidrocefalia, infecciones congénitas del SNC, síndrome malformativo con compromiso visual, infecciones posnatales del SNC y asfixia severa.

Se identifican como factores de riesgo sensorial- auditivo, la ingesta de amino glucósidos durante un período prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo, síndrome malformativo con compromiso de la audición, antecedentes familiares de hipoacusia, infecciones posnatales del SNC.

Los factores de riesgo psicosocial de importancia por su influencia en la calidad del desarrollo infantil incluirán aquellas condiciones sociales poco favorecedoras tales como: acusada deprivación económica, embarazo accidental traumatizante, convivencia conflictiva y separación traumatizante en el núcleo familiar, padres con bajo coeficiente de inteligencia (CI) ,entorno no estimulante, enfermedades graves, alcoholismo, drogadicción, prostitución, delincuencia, encarcelamiento, madres adolescentes, sospecha de malos tratos, niños acogidos en hogares infantiles y familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente.

El trastorno del desarrollo hace referencia a un conjunto de dificultades de caracteres crónicos y atribuibles a alteraciones del funcionamiento

intelectual general y de la conducta adaptativa que presentan algunas personas. Su estudio, tal y como autores plantean, puede hacerse a través de tres niveles de análisis: el biológico, el cognitivo-emocional, y el conductual, que interactúan entre sí y con el entorno, influyendo en la gravedad y desarrollo. Considerar lo anterior, permite situar la problemática esbozada por los distintos trastornos, en una línea de proceso evolutivo de la persona y en su integración biopsicosocial.

Para la evaluación de los trastornos del desarrollo se parte de una valoración personal y de contexto, para tratar sus dificultades desde los ámbitos familiar, educativo y social.

Influencia del contexto en la calidad del desarrollo infantil. Repercusión del medio ambiental

Según la Oficina Nacional de Estadísticas, 92 millones de niños mueren al año y el 97% de estas muertes ocurren en 69 países. Aún cuando se reconocen determinados avances, llama la atención que diez millones de niños mueren cada año antes de su primer lustro de vida. Un cuarto de todos los niños del mundo tiene bajo peso, uno de cada tres sufre retraso en su crecimiento y 75 millones de niños en edad escolar no están matriculados.

Dentro de 137 países, Cuba ocupa el lugar 20 en el Índice de Desarrollo Infantil, precedido en todos los casos por países desarrollados. En el continente americano se encuentra en segundo lugar después de Canadá y por encima de Estados Unidos de Norteamérica que ocupa el lugar 23, país donde mueren 8 de cada 1 000 niños antes de los cinco años; uno de cada 10 en esas edades carece de seguro médico.

Un mundo apropiado para los niños es aquel en que todos los niños adquieren la mejor base posible para su vida futura; tienen acceso a una enseñanza básica de calidad, incluida una educación primaria obligatoria y gratuita para todos, y en el que todos, hasta los adolescentes, disfrutan de numerosas oportunidades para desarrollar su capacidad individual en un entorno seguro y propicio. Todo ello evidencia que el contexto social influye notablemente en la calidad del desarrollo infantil.

El desarrollo del SNC no depende sólo de su propio mecanismo de crecimiento y maduración: intervienen muchísimos otros factores biológicos o determinados por el ambiente, los cuales actúan en este período crítico o vulnerable.

La autora comparte el criterio de que se hace ineludible que las instancias decisorias a nivel internacional, regional y nacional, junto con

las organizaciones no gubernamentales, las comunidades y las familias aúnen esfuerzos para que los principales peligros ambientales se reconozcan y se combatan. Esto puede comprender una acción normativa, así como promoción, prevención y participación comunitaria. Mejorar la salud ambiental de los niños y sus madres, ocupándose de las cuestiones que afectan a su salud, constituye un tributo esencial para el logro de los objetivos de desarrollo del milenio (ODM).

La atención temprana como alternativa integradora, en la vigilancia del curso del desarrollo del niño con factores de riesgo.

El trastorno del desarrollo sitúa a la persona en su propia circunstancia individual, dentro de su grupo de referencia; por lo que señalar las dificultades sólo debe contribuir a ajustar la atención compensadora a aquella. Con ello se favorece un desarrollo adaptado a las pautas generales.

La discapacidad en la edad pediátrica sigue siendo un serio problema médico, social y humano. Un aspecto esencial en lo referido a tal problema lo constituye la vigilancia precoz del desarrollo y, consecuentemente, el diagnóstico oportuno de situaciones de riesgo, de la discapacidad propiamente dicha, o de trastornos en las distintas áreas del desarrollo. Se implica así el nuevo concepto de morbilidad en cuanto a alteraciones del desarrollo neurológico respecta.

Uno de los eventos vitales más importantes por los que puede atravesar la familia, es la presencia de un hijo con características especiales en su desarrollo, lo que no satisface las expectativas o modelo ideal que la pareja ha conformado.

La Rehabilitación incluye programas de seguimiento e intervención pertinentes y adecuados, con un carácter preventivo, integral, multidisciplinario y sistemático; facilita y favorece el vínculo familiar, pues los padres y el resto de la familia interactúan activamente con el niño. Asimismo a través de ella se puede derivar eficaz y precozmente si fuera necesario, así como neutralizar el impacto de la condición de salud sobre el desarrollo del niño, como ha sido ampliamente demostrado por la ciencia.

Se concibe como Atención Temprana -según el Libro Blanco-, el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población en edades 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 padecerlo. Estas intervenciones son planificadas por un equipo

multiprofesional con carácter global y orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Su principal objetivo es que niños con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlo reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsicosociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

La Atención Temprana y el desarrollo de acciones sistemáticas y con cobertura internacional, tienen una corta trayectoria. Si bien los primeros esfuerzos para atender a la infancia con discapacidad se debieron a la iniciativa particular de determinadas personas, en el origen de la Atención Temprana hubo importantes medidas institucionales que trataron de dar respuesta a las necesidades asistenciales y educativas de estos niños. Por un lado, desde sanidad y servicios sociales (dependientes entonces de la misma estructura administrativa) y, por otro, desde el sistema educativo. En este momento se forjan los diferentes modelos de organización y atención que condicionan, años más tarde, el desarrollo normativo y la actividad en este campo, así como la formación de profesionales.

Así, en el origen de la Atención Temprana se encuentran tres modelos claramente diferenciados: el social, el médico y el educativo.

La década de los ochenta supuso un importante avance protagonizado por el desarrollo de medidas normativas y la emergencia de un modelo "multiprofesional", que evidencia la necesidad de trabajar conjuntamente para abordar la problemática de las discapacidades. Las experiencias europeas enfatizan sobre todo la forma coordinada de trabajar, y la importancia de la formación continua. Cuestiones como la coordinación entre servicios y el trabajo en equipo comienzan a tomar cierto protagonismo, lo que evidencia la necesidad de analizar y consensuar un modelo que atienda los requerimientos del niño y la familia a través de fórmulas de multiprofesionalidad e interdisciplinariedad.

Del vasto marco de acción emanan los objetivos propios de este programa, que comprende: la reducción de los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño; la optimización - en la medida de lo posible,- del curso del desarrollo del niño; introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas; evitar o reducir la aparición de efectos o déficit secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo; atender y cubrir

las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño; considerar al niño como sujeto activo de la intervención; mejorar la calidad de vida, al aprovechar al máximo el vasto potencial existente en el SNC del niño, al despertar capacidades dormidas, y posibilitar la recuperación de restos anatomofuncionales y desarrollar nuevas posibilidades.

La autora coincide en que al idearse un programa de Atención Temprana, como primer eslabón en el proceso educativo del niño con alguna deficiencia, es necesario tener en cuenta el desarrollo de su capacidad de autonomía e independencia personal que le posibilitarán afrontar por sí mismo situaciones que se le presenten. El desarrollo de las conductas adaptativas resulta de decisiva importancia para la integración social.

El programa se sustenta en las dos leyes que rigen el desarrollo del sistema nervioso: la Ley de la Plasticidad y la Ley de la Especialización.

En virtud de la primera, las células nerviosas -en las primeras etapas del desarrollo- son susceptibles de desempeñar funciones de suplencia o sustitución de otras células. Por lo tanto, desempeñan funciones para las cuales ni siquiera estuvieron determinadas en principio. Esta capacidad de adaptación va disminuyendo progresivamente con el desarrollo.

Dicha particularidad del cerebro admite que puedan producirse cambios funcionales o estructurales por influencias exógenas y endógenas así como la posibilidad de su mayor desarrollo por adiestramientos y estimulaciones y trata, que "el bebé se exprese y crezca apropiándose de su propio deseo". Pero también cuenta con la capacidad humana de responder al estímulo social: a la sonrisa, la caricia, el estímulo físico o verbal. Por lo tanto, la estimulación tiene una esencia social.

Paralelamente la Ley de la Especialización actúa en sentido inverso. En las primeras etapas del desarrollo la especialización de las células nerviosas es mínima, pero va aumentando progresivamente. Esto hace que conforme el niño crece, disminuyan las posibilidades de aprendizaje porque la estructura neuronal está ya más establecida de un modo especializado.

Otro motivo esencial que suma importancia a la estimulación precoz, es la presencia- en el recién nacido con daño cerebral- de reflejos anormales de movimiento que dificultan en gran medida las reacciones posturales normales tales como: la posición de la cabeza en el espacio (cara vertical, boca horizontal), así como la alineación de la cabeza con el tronco y del tronco con las extremidades. Estas posturas anormales de movimiento provocan tonos musculares también anormales que

varían del hipertono al hipotono. Con frecuencia estas posturas no son muy intensas en el niño pequeño; por consiguiente es en esta etapa donde se pueden obtener cambios de tono y posturas para facilitar el movimiento y desarrollo del niño lo más cercano a la norma posible.

La Atención Temprana constituye el nuevo modelo psicopedagógico, con proyección tridimensional: en lo individual facilita la adquisición de habilidades adaptativas; potencia la autoestima, la capacidad de autodirección, el máximo grado de autonomía personal y promueve el reconocimiento de la individualidad. En relación con la familia, facilita la implicación de esta en todo el proceso de intervención; promueve la cooperación con los padres; alerta su participación activa y apoya su bienestar; vinculada la Atención Temprana con el entorno, persigue alcanzar la máxima integración social.

Este programa, constituye un cambio de proceder en la prevención y tratamiento de la discapacidad en la edad infantil. Como boceto de seguimiento madurativo a RN de riesgo tiene tres objetivos primordiales: asistencial, investigativo y docente.

Cuba, en la búsqueda incesante de mejorar la calidad de vida de la población infantil, tiene logros palpables: cuenta con tasas de mortalidad comparables con las de países desarrollados y desde los primeros momentos del triunfo revolucionario se han diseñado innumerables programas de salud, educación, familiares y sociales a favor de la niñez y la adolescencia. De manera más concreta, la Atención Temprana en el país ha tenido como pasos previos:

Inicio de un programa de pesquisaje auditivo en el Hospital Pediátrico "William Soler", que luego se extiende a todo el país (1984).

En 1986 de manera experimental, en el Hospital "Ramón González Coro", se realizan pruebas de Neurofisiología, lo que se complementa en 1988 con una consulta de seguimiento longitudinal del neurodesarrollo de los neonatos con riesgo y trabajando conjuntamente con un área de rehabilitación, en el policlínico del Hospital Pediátrico "Pedro Borrás Astorga".

En 1990: se extienden las consultas de neurodesarrollo a las maternidades de 13 provincias y luego de forma aislada en algunas provincias (Pinar del Río, Ciudad Habana, Matanzas (Cárdenas), Villa Clara) se comienzan a implementar programas de estimulación temprana.

El Ministerio de Educación (MINED) por su parte cuenta con los Centros de Diagnóstico y Orientación (CDO) desde 1964 en todas las provincias

y desde el año 1996 en todos los municipios, donde se diagnostica y brinda seguimiento a los niños con discapacidades motoras, sensoriales e intelectuales así como orientación a la familia.

De manera similar al resto de los países que ponen en práctica este programa, Cuba desarrolla el seguimiento psiconeuroevolutivo de los niños de riesgo hasta la edad escolar (6 años). Durante el primer año se van a poder diagnosticar los déficits más severos: malformaciones cerebrales, parálisis cerebral, retraso mental y déficits sensoriales; a lo largo del segundo año, pueden detectarse retrasos leves del desarrollo psicomotor, incluso algunos tipos de parálisis cerebral leves y entre los 2 y 4 años, se van a manifestar los trastornos y retrasos del lenguaje; a partir de los 5 años se pueden detectar las torpezas motoras finas, las dispraxias, los trastornos del aprendizaje y la deficiencia mental leve.

Se finalizará el seguimiento cuando el niño se encuentre escolarizado y esté bien integrado.

Los controles se llevan a cabo en edades significativas del proceso evolutivo: 3, 6, 12 y 24 meses, 5 y 6 años. El número de controles se intensifica cuando la exploración neurológica, psicológica o problemática socio-familiar lo considere oportuno.

Por otra parte, en el ámbito nacional, se realizan estudios que confirman la importancia de las acciones antes mencionadas, con proyecciones cada vez más amplias en la determinación de factores de riesgo en niños egresados de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal, con la sugerente vigilancia del neurodesarrollo de estos.

Como continuación de los esfuerzos que realiza el Estado cubano para elevar la calidad de vida de las personas. En el año 2006 se elaboran las proyecciones de la Salud Pública para el año 2015, valioso instrumento estratégico y programático del camino que se debe seguir en los próximos 10 años, ya que define no sólo los propósitos y metas a alcanzar, sino que también precisa la organización y financiamiento, sobre la base de las prioridades del sistema. Estas proyecciones incluyen dentro de sus ocho áreas prioritarias la discapacidad, por ser uno de los problemas emergentes que debe enfrentar la sociedad actual.

Las directrices presentadas muestran las líneas principales de acción en que se concentrará la fuerza de organización para alcanzar las metas proyectadas y así lograr la excelencia en la atención médica a nivel de los servicios integrales de rehabilitación, dentro de las que se citan: aplicación del nuevo Clasificador Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), aprobado en la 54ma. Asamblea Mundial de la Salud en 2001 como herramienta de la estadística de

investigación, de política social, educativa y de la clínica; perfeccionar los resultados del trabajo de los servicios integrales de rehabilitación; ampliar la aplicación de los programas para detección precoz y atención temprana especialmente a niños con trastornos del desarrollo, discapacidades y de riesgo.

Para cumplimentar estas líneas de trabajo se proponen distintas áreas de resultados claves que deben implementarse como son: la atención integral a la salud individual, familiar y comunitaria, vigilancia de la salud y protección de la población, gestión y formación de recursos humanos, gestión de información y el conocimiento, investigación en salud.

Es necesario potenciar la creación y el mantenimiento de programas de seguimiento madurativo y de estimulación precoz a nivel de las áreas de salud. Lo que dará lugar a la realización de estudios epidemiológicos sobre la incidencia y prevalencia de deficiencias, discapacidades y minusvalías detectadas desde el momento del nacimiento hasta la edad escolar, lo que permitirá planificar los recursos asistenciales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abdullah H Baqui, Emma K Williams, Amanda M Rosecrans, Praween K Agrawal, Saifuddin Ahmed, Gary L Darmstadt, et al. Impact of an integrated nutrition and health programme on neonatal mortality in rural northern India. *Bull World Health Organ.* 2008 October; 86(10): 796–804.
2. Aleeca F. Bell, Ruth Lucas, Rosemary C. White-Traut Concept clarification of neonatal neurobehavioural organization. *J Adv Nurs.* Author manuscript; available in PMC 2008 October 27. Published in final edited form as: *J Adv Nurs.* 2008 March; 61 (5) : 570–581. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04561.x
3. Ann McGrath Davis, Amanda Schurle Bruce, Cathy Mangiaracina, Trina Schulz, Paul Hyman. Moving from Tube to Oral Feeding in Medically Fragile Nonverbal Toddlers. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2009 August; 49 (2) : 233–236.
4. Barry M. Lester, Robin J. Miller, Katheleen Hawes, Amy Salisbury, Rosemarie Bigsby, Mary C. Sullivan, et al. Infant Neurobehavioral Development Semin Perinatol. *Semin Perinatol.* 2011 February; 35 (1) : 8–19.
5. Charlene Krueger. Exposure to Maternal Voice in Preterm Infants: A Review *Adv Neonatal Care.* Author manuscript; available in PMC 2011 February 1. Published in final edited form as: *Adv Neonatal Care.* 2010 February; 10 (1) .

6. Community health and medical provision: impact on neonates (the CHAMPION trial) Peter Boone, Vera Mann, Alexander Eble, Tarana Mendiratta, Rohini Mukherjee, Ryan Figueiredo, et al. *BMC Pediatr.* 2007; 7: 26. Published online 2007 July 12.
7. Elisabeth Kurth, Elisabeth Spichiger, Elisabeth Zemp Stutz, Johanna Biedermann, Irene Hösli, Holly P Kennedy. Crying babies, tired mothers - challenges of the postnatal hospital stay: an interpretive phenomenological study. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2010; 10: 21. Published online 2010 May
8. Jean A. Ballweg, Richard F. Ittenbach, Judy Bernbaum, Marsha Gerdes, Troy E. Dominguez, Elaine H. Zackai, et al. Hyperglycaemia after Stage I palliation does not adversely affect neurodevelopmental outcome at 1 year of age in patients with single-ventricle physiology. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2009 October; 36 (4) : 688–693.
9. Jodie M Dodd, Caroline A Crowther, Janet E Hiller, Ross R Haslam, Jeffrey S Robinson. Birth after caesarean study – planned vaginal birth or planned elective repeat caesarean for women at term with a single previous caesarean birth: protocol for a patient preference study and randomised trial *BMC Pregnancy Childbirth.* 2007; 7: 17. Published online 2007 August 14.
10. Judith L Meijer, Claudi LH Bockting, Chantal Beijers, Tjitte Verbeek, A Dennis Stant, Johan Ormel, et al. Pregnancy Outcomes after a Maternity Intervention for Stressful EmotionS (PROMISES): study protocol for a randomised controlled trial. *Trials.* 2011; 12: 157. Published online 2011 June.
11. J. William Gaynor, Gil Wernovsky, Gail P. Jarvik, Judy Bernbaum, Marsha Gerdes, Elaine Zackai, et al. Patient characteristics are important determinants of neurodevelopmental outcome at one year of age after neonatal and infant cardiac surgery. *J Thorac Cardiovasc Surg.* *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2007 May; 133 (5) : 1344–1353.e3. Published online 2007 March 19.
12. Mary Coughlin, Sharyn Gibbins, Steven Hoath. Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *J Adv Nurs.* 2009 October; 65(10): 2239–2248.
13. N Margreth van der Lugt, Vivianne EHJ Smits-Wintjens, Paul HT van Zwieten, Frans J Walther. Short and long term outcome of neonatal hyperglycemia in very preterm infants: a retrospective follow-up study. *BMC Pediatr.* 2010; 10: 52. Published online 2010 July 20.
14. Susan L. Calhoun, Alexandros N. Vgontzas, Susan D. Mayes, Marina Tsaoussoglou, Katherine Sauder, Fauzia Mahr. Prenatal and Perinatal Complications: Is It the Link Between Race and SES and Childhood Sleep Disordered Breathing?. *J Clin Sleep Med.* 2010 June 15; 6(3): 264–269.

15. Wang C, Huang C, Hsu K. The Role of Growth Retardation in Lasting Effects of Neonatal Dexamethasone Treatment on Hippocampal Synaptic Function. *YuPLoS One*. 2010; 5(9): e12806.

Recibido: 22 de marzo de 2012

Aprobado: 10 de abril de 2012

Dra. Dayamis Maldonado Gan. Hospital Pediátrico "General Pedro Agustín Pérez". Guantánamo. Cuba. Email: dayamis@infosol.gtm.sld.cu