



TRABAJO FIN DE GRADO

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

**5º Curso de Grado en Educación Primaria e Infantil con mención en
Inglés y Pedagogía Terapéutica.**

**ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE LA COMUNICACIÓN
ENTRE LOS DIFERENTES AGENTES QUE PARTICIPAN
EN LA INTERVENCIÓN DEL NIÑO PREMATURO.**

Autora: Sara de Oro Gutiérrez

Tutora: Esther García

Curso: 2020/2021

A mis hermanas Alba y Vera.

Fuisteis bebés valientes,

sois niñas valientes,

seréis mujeres valientes.

Investigación aplicada

Contenido

| | | |
|--------|---|----|
| 1. | RESUMEN/ABSTRACT - PALABRAS CLAVE | 4 |
| 2. | ABREVIATURAS | 5 |
| 3. | INTRODUCCIÓN DEL TEMA ELEGIDO | 6 |
| 4. | MARCO TEÓRICO..... | 8 |
| 4.1 | ¿Quiénes son los niños prematuros?..... | 8 |
| 4.1.1. | Etiología | 10 |
| 4.2. | Patología e incidencias en el desarrollo por prematuridad | 11 |
| 4.2.1 | Patología prevalente en prematuros..... | 12 |
| 4.3 | Seguimiento | 15 |
| 4.3.1. | ¿Qué es la atención temprana y cómo se relaciona con los niños prematuros? | 16 |
| 4.3.2. | Familias de niños prematuros | 19 |
| 4.3.3. | Aprendizaje y escolaridad de los niños prematuros..... | 23 |
| 5. | MÉTODO | 32 |
| 5.1. | Objetivo del estudio | 32 |
| 5.2. | Hipótesis | 33 |
| 5.3. | Participantes | 34 |
| 5.3.1. | Descripción de la muestra..... | 34 |
| 5.3.2 | Procedimiento para seleccionar a los participantes. Criterios para su inclusión/exclusión..... | 35 |
| 5.4. | Instrumentos..... | 37 |
| 5.5. | Procedimiento..... | 38 |
| 6. | RESULTADOS..... | 39 |
| 7. | DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES | 50 |
| 7.1. | Discusión..... | 50 |
| 7.2. | Conclusiones..... | 54 |
| 7.2.1. | Aporte del estudio a la educación | 54 |
| 8. | BIBLIOGRAFÍA..... | 57 |
| 9. | ANEXO | 64 |

1. RESUMEN/ABSTRACT - PALABRAS CLAVE

➤ RESUMEN

El documento que aquí presentamos es una investigación cualitativa sobre la intervención realizada en las escuelas con niños prematuros y más concretamente, sobre la comunicación entre los diferentes agentes que participan en la intervención con el niño prematuro. Partiremos del conocimiento y exposición de los fundamentos teóricos del tema que sometemos a estudio para, a continuación, abordar la relación actual entre las escuelas, los Centros de Atención Temprana y las familias.

Nuestro proyecto tiene como objetivo fundamental comprender en profundidad esta problemática, observar cómo se interviene en la escuela, con qué recursos cuentan los maestros y de qué modo se comunican todos los profesionales implicados en la intervención con los niños pretérmino.

- **Palabras clave**

Prematuridad, Educación Infantil, Centros de Atención Temprana, Familias, Intervención.

➤ ABSTRACT

This document presents a qualitative study based on premature children intervention in schools. More specifically, this document focuses on the communication between the different agents that participate in this intervention. The study consists of a theoretical analysis of the subject in question as well as an examination of the current relationship existing between schools, Early Care Centers and families.

Its main objective is to understand if there is any potential problem in depth, to observe how schools get involved in this matter, what resources teachers have available, and how all the professionals involved in the intervention of premature children communicate.

Key Words

Prematurity, Early Education, Early Care Centers, Families, Intervention.

2. ABREVIATURAS

- ACIS: Adaptación Curricular Individual Significativa.
- ACNEAE: Alumnos con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.
- ACNEE: Alumnos con Necesidades Educativas Especiales.
- CAT: Centros de Atención Temprana.
- CI: Cociente Intelectual.
- DEA: Dificultades Específicas del Aprendizaje.
- LOE: Ley Orgánica de Educación.
- LOGSE: Ley Orgánica General del Sistema Educativo.
- LOMCE: Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa.
- NEE: Necesidades Educativas Especiales.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- RGD: Retraso Global del Desarrollo,
- SNC: Sistema Nervioso Central.
- TDAH: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.
- TEA: Trastorno de Espectro Autista.
- TEL: Trastorno Específico del Lenguaje.

3. INTRODUCCIÓN DEL TEMA ELEGIDO

La presente investigación se realiza con la finalidad de profundizar en el tema de la prematuridad en las escuelas y más concretamente, en el estudio de la comunicación dada entre los diferentes agentes que participan en la intervención con el niño prematuro.

A lo largo de mis cinco años como estudiante de educación no he tenido la oportunidad de tratar dicho tema a pesar de la importancia que tiene en el desarrollo de estos niños y niñas. Para mí, se trata de un tema especialmente sensible ya que mis dos hermanas pequeñas nacieron de forma prematura y por tanto, soy consciente de lo necesario y oportuno que es revisar, tratar y estudiar en profundidad esta cuestión. Durante el camino que han recorrido mis hermanas me surgieron ciertas dudas acerca del seguimiento de estos menores y observé ciertas dificultades en la comunicación entre los diferentes profesionales que trataban con ellas. Es de ahí de donde surgió mi curiosidad y casi necesidad por indagar más sobre esta cuestión.

Este estudio que presento podemos dividirlo en dos partes fundamentales. La primera de ellas se centra en examinar el tema en cuestión: qué es la prematuridad, quiénes son los prematuros, qué puede conllevar la prematuridad, por qué son una población susceptible de Atención Temprana, qué es la Atención Temprana, qué profesionales trabajan en ella, qué papel tienen las familias en la intervención con sus hijos y sobre todo, qué papel tiene la escuela en el desarrollo de los niños pretérmino. La segunda parte surge de la investigación previa y consiste en un estudio centrado en examinar la relación actual entre la escuela, las familias de niños prematuros y los profesionales de Atención Temprana, así como analizar los resultados buscando posibles causas y soluciones a las dificultades encontradas.

Gracias a esta investigación, además de comprobar el gran trabajo que se realiza con esta población, también he podido encontrar ciertas anomalías o deficiencias en el proceso de intervención con el niño prematuro. Así mismo, he podido encontrar similitudes entre las escuelas y los centros de Atención Temprana lo que me ha permitido reflexionar, analizar y proponer una serie de mecanismos que permitirían la mejora de la comunicación y en consecuencia, la intervención con el niño prematuro.

En definitiva, considero que esta investigación resulta especialmente relevante para el mundo de la educación ya que, en mi caso, me ha hecho reflexionar acerca de tantas

problemáticas y patologías que pasamos por alto en nuestro alumnado por no formar parte de esos grandes grupos a los que, no solo nosotros como educadores, sino también la sociedad en general, está más acostumbrada y da un mayor grado de visibilidad.

Los niños prematuros son una población de riesgo que pasamos por alto en multitud de ocasiones y que, sin embargo, encontramos habitualmente en nuestras aulas. La presente investigación pretende realzar esta realidad, comprenderla en mayor profundidad y aportar una visión general de este fenómeno en la Educación actual.

4. MARCO TEÓRICO.

4.1 ¿QUIÉNES SON LOS NIÑOS PREMATUROS?

Para comprender la necesidad de profundizar en las estrategias de comunicación que se establecen entre las familias de niños prematuros y los diferentes profesionales que forman parte de la intervención es necesario señalar las características de este grupo de población.

La mayoría de los embarazos duran entre 37 y 42 semanas, situando la fecha promedio de parto en la semana 40. El tiempo que el bebé permanece en el cuerpo materno permite a sus órganos madurar adecuadamente. Sin embargo, existen niños que nacen fuera de estos parámetros, los bebés que nacen antes de las 37 semanas de gestación se denominan prematuros (Rodríguez, 2015). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), podemos considerar a un niño recién nacido como prematuro cuando nace entre la semana 22 y 36,6.

El parto prematuro se considera actualmente uno de los desafíos clínicos más complejos en medicina perinatal. Esto se debe a que la prematuridad se trata de un factor determinante de morbilidad y mortalidad, pudiendo tener graves consecuencias para la salud tanto a corto como largo plazo. De hecho, la atención a los niños pretérmino extremos presenta los costes más elevados del gasto por paciente ingresado en un hospital.

El nacimiento de estos niños constituye un grave problema de salud en todo el mundo. Tanto es así que la tasa de prematuridad en los países desarrollados ha ido aumentando en los últimos años. En 2010, alrededor de 13 millones de niños nacieron antes de cumplir las 37 semanas de gestación. En el caso de España, el 10 por ciento de los partos corresponden a bebés que nacen antes de la semana 37 de gestación. Es decir, en nuestro país nacen cerca de 30.000 niños prematuros cada año.

Sin embargo, es necesario diferenciar distintos grados dentro de la prematuridad atendiendo a las semanas de gestación que ha podido tener el niño (Cano-Giménez et al., 2011):

- Prematuro tardío: a este grupo pertenecen aquellos niños que nacen entre las semanas 34 y 36 de gestación.

- Gran prematuro: a este grupo pertenecen los niños nacidos entre la semana 28 y 33 de gestación.
- Extremadamente prematuro: son considerados extremadamente prematuros aquellos bebés que nacen con menos de 28 semanas de gestación.

Además, es necesario establecer una relación entre las semanas de gestación y el peso del bebé al nacer. Un niño con un adecuado peso superará los 2,5 kilogramos, sin embargo, existen diferentes grados en el bajo peso estableciéndose las siguientes categorías (Cano-Giménez et al, 2011):

- Bajo peso: el peso del bebé se sitúa entre 1,5 y 2,5 kilogramos.
- Muy bajo peso al nacer: el niño nace con un peso de entre 1 y 1,5 kilogramos.
- Peso extremadamente bajo: peso inferior a 1 kilogramo.

Por tanto, si atendemos a ambas clasificaciones podemos señalar que los niños que nacen con menos semanas de gestación y menor peso constituyen los casos de mayor gravedad (Cano-Giménez et al, 2011). De hecho, la tasa de mortalidad neonatal analizada en la última década del siglo XX fue del 4,22%, de los cuales el 87% eran prematuros y más del 50% de los fallecidos tenían un peso inferior a 1500 gramos al nacer.

En España entre el 1 y el 2% de los niños prematuros nacen antes de la semana 32, considerándose, por tanto, grandes prematuros. Esto implica una atención muy especializada y multidisciplinar en la que intervienen diferentes especialistas asistenciales de unidades de cuidados intensivos neonatales, así como de Neonatología, Neurología, Otorrinolaringología, Cardiología, Infectología Pediátrica, Gastroenterología...

Aunque se puede decir que el cuidado del recién nacido siempre ha existido, sus inicios se remontan al tratado sobre bebés prematuros escrito por el francés Pierre Budin en 1892. No obstante, su desarrollo realmente comenzó en la década de 1970, y en la década de 1980 se establece como especialidad dando comienzo a un verdadero desarrollo y perfeccionamiento. En los últimos años, se han producido avances drásticos en la atención sanitaria, la aplicación de programas de investigación, la integración de equipos multidisciplinarios, la transformación de servicios y el uso de tecnologías modernas cada vez más complejas. Todo esto se traduce en una reducción significativa de la mortalidad neonatal, incluso en pacientes de menor peso y menor edad gestacional. El porcentaje de supervivencia del recién nacido de 1000 a 1500 gramos está cerca del 100%, y entre los pacientes con menos de 1000 gramos, la población entre 750 gramos y 1000 gramos la

sobrevivida alcanza el 80 % en las Unidades de Cuidados Intensivos Terciarios (Gastaminza Pérez. X, 2013).

4.1.1. ETIOLOGÍA

Por otra parte, además de los cuidados posnatales, es necesario atender a las causas del nacimiento prematuro, que puede producirse por multitud de razones.

Algunos nacimientos pretérmino ocurren por la inducción precoz del parto o por cesárea, aunque la mayoría se dan espontáneamente, incluyendo entre las causas más comunes embarazos múltiples, enfermedades crónicas como la diabetes o infecciones. Sin embargo, en muchos resulta imposible identificar una causa determinada.

De hecho, si atendemos a los nacimientos prematuros en relación con la región en la que se producen (Blencowe et al, 2012) podemos observar que la pobreza es un factor determinante en esta problemática global: Más del 60% de los nacimientos prematuros se producen en África y Asia meridional y en los países con mayor nivel de pobreza el 12% de los bebés son prematuros, mientras que en los países con ingresos más altos esta cifra se reduce al 9%. Además, globalmente, las familias más pobres constituyen una población con mayor riesgo de sufrir un nacimiento prematuro, existiendo una clara brecha de supervivencia para los niños nacidos pretérmino dependiendo del lugar en el que nacen: el porcentaje de bebés extremadamente prematuros que mueren en los países más pobres supera el 90% mientras que solo un 10% lo hace en países de altos ingresos.

Es por todo ello que se hace fundamental lograr un mayor entendimiento sobre los diferentes mecanismos y causas con el fin de desarrollar soluciones preventivas y mejoras en la intervención.

4.2. PATOLOGÍA E INCIDENCIAS EN EL DESARROLLO POR PREMATURIDAD

A la hora de saber si un niño o niña está creciendo y desarrollándose adecuadamente, es necesario utilizar las curvas de peso, talla o longitud, perímetro craneal y las de desarrollo físico, motor, cognitivo y socioemocional. Estas tablas, a través de percentiles, indican el porcentaje de niños que a una determinada edad alcanzan una medida o hito evolutivo concreto (Anexo).

En el caso de los bebés prematuros se hace necesario ajustar su crecimiento durante sus primeros años de vida a las tablas que se usan habitualmente. Para ello, usamos el concepto de **edad corregida**, que nos permite comparar el crecimiento y desarrollo del bebé prematuro con el crecimiento y desarrollo normativo, es decir, el de un bebé que haya nacido a término. Por ello, a la hora de hablar de la edad de un bebé prematuro se deben diferenciar dos tipos de edades:

- La edad cronológica: es decir, el tiempo que ha transcurrido desde que nació.
- Su edad corregida: se corresponde con el tiempo que habría pasado desde el nacimiento hasta ahora si hubiera nacido a término. Este concepto es el utilizado por los profesionales a la hora de valorar el desarrollo físico y psicomotor del niño prematuro. La edad corregida se calcula restando al tiempo desde que nació el tiempo que se adelantó. Por ejemplo, si nació hace 8 meses y lo hizo dos meses antes de término, su edad corregida será de 6 meses.

Lo habitual es que el niño nacido pretérmino en sus dos primeros años, o hasta el momento en el que logre alcanzar el desarrollo de los niños y niñas de su edad, vaya logrando los hitos evolutivos según su edad corregida y no su edad cronológica. Una vez que cumplan los dos años, si existiesen todavía diferencias de tamaño o desarrollo entre los niños se deberán más posiblemente a sus propias diferencias individuales que al nacimiento prematuro.

4.2.1. PATOLOGÍA PREVALENTE EN PREMATUROS

El conjunto de síntomas que presenta un niño pretérmino surge de la combinación entre inmadurez e hipoxia, es decir, el déficit o falta de oxígeno al nacer (S. Rellan Rodriguez, C. García de Ribera y M. Paz Aragón García, 2008).

A continuación presento las diferentes condiciones que pueden presentar los niños prematuros atendiendo a los diferentes órganos y aparatos, así como su patología:

➤ Patología respiratoria

La función pulmonar es una de las más afectadas en los bebés nacidos pretérmino debido a diversos factores, entre los que destacan la inmadurez del Sistema Nervioso Central, así como la debilidad de los músculos respiratorios ya que los pulmones son uno de los últimos órganos en formarse durante la gestación, por tanto, si esta se interrumpe también lo hace el desarrollo de los mismos.

➤ Patología neurológica

La inmadurez del SNC es significativa en los niños pretérmino debido a que el sistema tiene una cronología de desarrollo un tanto fija, lo que supone una menor capacidad para adaptarse tras el parto. Esto termina provocando una escasa mielinización y un aumento de la sustancia gris. Es por ello que se hace necesario realizar estudios en el prematuro del desarrollo de su SNC con técnicas ecográficas.

➤ Oftalmológica

Los niños prematuros forman parte de la población de riesgo oftalmológico. Esto se debe al daño causado en el área visual central y las frecuentes alteraciones de la refracción por la detención de la vascularización de la retina, provocando que sean necesarias una serie de revisiones periódicas.

➤ Cardiovascular

Cuanto menor sea el peso del bebé más frecuente será la hipotensión arterial precoz. La presión arterial baja puede deberse a diversos factores, aunque se relaciona directamente con la incapacidad del sistema nervioso autónomo para mantener un suficiente nivel de tensión vascular.

➤ Gastrointestinal

Hasta las semanas 32-34 no se produce completamente la maduración y coordinación entre la succión y la deglución por lo que los nacimientos previos a esta fecha de gestación pueden suponer dificultades o complicaciones gastrointestinales. Es común que se produzcan trastornos de la capacidad gástrica, reflujo gastroesofágico y evacuación lenta. Por ello se hace necesario que los pilares de alimentación del niño pretérmino se basen en el uso de alimentación mínima (dar pequeñas cantidades de alimentación como estrategia para favorecer el correcto funcionamiento del aparato gastrointestinal) junto con el uso de leche materna fortificada.

➤ Inmunológico

El sistema inmune de los niños prematuros es ineficaz con respecto al de los niños nacidos a término. Esto se debe, entre otros factores, a que presentan una alta vulnerabilidad tanto en la barrera cutánea, como mucosa e intestinal. Además, esto provoca complicaciones si tenemos en cuenta que los niños pretérmino están expuestos a multitud de diferentes procedimientos médicos invasivos, como pueden ser los cateterismos o la intubación, que multiplican las posibilidades de desarrollar infecciones.

➤ Metabolismo

En lo que respecta a los bebés pretérmino destaca un metabolismo basal bajo que tiene entre sus consecuencias más claras la escasez a la hora de producir calor y la disminución de la reserva de grasa corporal, afectando directamente a la termorregulación y provocando una mayor tendencia a la hipotermia.

➤ Hematológico

Al proceso de formación de las células sanguíneas se conoce como hematopoyesis. Estas células originan dos tipos o series de producción de células: la serie roja compuesta por los glóbulos rojos y granulocitos que se origina en la médula ósea y se encargan del transporte del oxígeno y gas carbónico, y la serie blanca, constituida por los leucocitos que se encargan del sistema inmune del organismo: deglutir los microorganismos que invaden el cuerpo, producir anticuerpos, etc.

La serie roja en los niños prematuros tiene valores inferiores a los del niño recién nacido a término en promedio mientras que la serie blanca es muy variable y las alteraciones que presenta no son específicas.

➤ Endocrino

A nivel endocrino podemos señalar que la trascendencia clínica es variable aunque se observa una disminución significativamente mayor en algunos niveles de hormonas tiroideas. Para su control es necesario realizar un cribaje a los 3 días de vida y repetirlo con un mes de diferencia.

4.3 SEGUIMIENTO

Debido a lo expuesto anteriormente, la mayor frecuencia de alteraciones del desarrollo en la población de niños prematuros hace necesario establecer diferentes programas de seguimiento organizados, coordinados, acordados y protocolizados por los diferentes agentes que participan en la intervención del niño pretérmino, en especial para aquellos de menor peso.

A continuación señalo algunos de los cuidados que deben seguirse:

– Atención nutricional y seguimiento de su crecimiento.

Teniendo en cuenta las diferentes consecuencias que tienen el nacimiento prematuro en el desarrollo del niño podemos señalar que el objetivo principal, sin duda, es conseguir lograr un crecimiento semejante al que ocurriría si el parto ocurriese entre las semanas 37 y 42. Es decir, el objetivo es alcanzar un crecimiento semejante al intrauterino, hecho que se consigue en pocas ocasiones.

– Atención a la discapacidad motora, sensorial y dificultades para el aprendizaje.

Un 10% de los nacimientos pretérmino de muy bajo peso está en riesgo de sufrir parálisis cerebral, este porcentaje se distribuye en tercios iguales entre las formas leve, moderada y grave. Las alteraciones sensoriales incluyen el seguimiento auditivo y oftalmológico, del que ya hemos hablado previamente.

Además, se debe prestar especial atención a los problemas que pueden surgir de comportamiento y de aprendizaje, ya que la incidencia es mayor en los niños prematuros que en la población general.

– Integración socio-familiar.

A menudo el nacimiento previo a la semana 37 de gestación ocurre en ambientes complicados si atendemos a la situación desde el punto de vista social, cultural o económico. Además, las dificultades propias de un nacimiento prematuro llevan a los padres a adoptar diversas conductas parentales que bastante a menudo tienden a la sobreprotección. Sin embargo, también ocurre el caso contrario, en el otro extremo pueden aparecer conductas negligentes por parte de las familias, incluyendo el maltrato, de hecho existe una alta prevalencia de accidentes que afectan a un 10% de los

pretérminos. Debido a las dificultades que tienen de por sí estos niños es fundamental atender y formar adecuadamente a su entorno.

Por esa misma razón, a continuación voy a desglosar el seguimiento que se realiza de manera más específica de estos tres pilares por parte de los equipos de Atención Temprana, la escuela y la familia.

4.3.1. ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN TEMPRANA Y CÓMO SE RELACIONA CON LOS NIÑOS PREMATUROS?

Como ya he señalado previamente es necesario realizar un seguimiento de los niños prematuros una vez salen del hospital. Ya hemos visto que, debido a las complicaciones que plantea la prematuridad, durante el período de ingreso de estos bebés en el hospital las unidades de neonatología dedican toda su atención a los variados problemas que pudiesen aparecer: dificultades respiratorias y neurológicas, problemas para una correcta nutrición por complicaciones gastrointestinales, afectaciones auditivas y visuales, etc. Aunque en la gran mayoría de casos los niños prematuros consiguen recuperarse completamente y recibir el alta hospitalaria, es fundamental atender al seguimiento que a partir de entonces realice el pediatra en consulta. Además, a partir de este momento cobra un papel fundamental la Atención Temprana.

Podemos definir la Atención Temprana como:

“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. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales interdisciplinar o transdisciplinar”
(Libro Blanco de la Atención Temprana, 2011).

Por tanto, la atención temprana se dirige a menores de 6 años que presenten algún daño neurológico, riesgo antes de nacer, durante su nacimiento o tras él o estén sanos pero sea necesario hacer uso de ella como método de prevención por presentar factores de riesgo.

Por ello podemos señalar que los niños nacidos pretérmino encajan dentro de la población susceptible de beneficiarse de la Atención Temprana.

De esta forma, los objetivos específicos que persigue la Atención Temprana son (Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2015):

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit de manera global en el desarrollo del niño o niña.
- Optimizar el curso de desarrollo del niño o niña.
- Ayudar a desarrollar al máximo todas sus capacidades.
- Introducir mecanismos necesarios para compensar, eliminar barreras y adaptarse a sus necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados a los producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia del menor y del entorno en el que vive.
- Mitigar los efectos de una discapacidad.
- Considerar al niño o niña como sujeto activo y protagonista de la intervención.
- Atender las necesidades de las familias que tienen un menor con riesgo a presentar, o que ya presenta, algún problema en su desarrollo.

En definitiva, podemos señalar que la Atención Temprana en el caso de los niños nacidos pretérmino tiene como finalidad evitar y/o atenuar las secuelas derivadas del nacimiento prematuro, adaptando diferentes recursos y tareas a las necesidades que presente cada niño individualmente. Como ya hemos visto previamente, la evolución de los niños prematuros es muy variada y depende de multitud de circunstancias, es por ello que el plan elaborado desde Atención Temprana con estos niños dependerá del grado de afectación de cada uno de ellos, atendiendo a sus circunstancias y necesidades individuales. Por ello, será necesario aplicar diferentes terapias según las áreas del desarrollo que el niño muestre afectadas. Las terapias que se pueden llevar a cabo son:

- ❖ Estimulación perceptivo-cognitiva.
- ❖ Rehabilitación motora (fisioterapia y terapia ocupacional).
- ❖ Psicomotricidad.
- ❖ Desarrollo de la comunicación y logopedia.

❖ Psicoterapia.

Por todo ello, es evidente que el espacio más adecuado para desarrollar una adecuada intervención por parte de los equipos de Atención Temprana son los Centros de Atención Temprana (CAT) O Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). Estos centros son servicios autónomos con carácter interdisciplinar y cuentan tanto con las características físicas necesarias como con una idónea configuración de sus equipos técnicos ya que en ellos intervienen multitud de especialistas: médicos, psicólogos, pedagogos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales...

La estimulación en atención temprana debe iniciarse lo más pronto posible ya que el período desde el nacimiento del bebé hasta los tres años de edad es crucial en su desarrollo. Durante estos años el cerebro tiene mayor plasticidad, comienza la mielinización y el cerebro tiene mayor capacidad a la hora de buscar rutas nuevas y alternativas en caso de que sea necesario compensar déficits del desarrollo. El concepto de período crítico alude, por tanto, a un período específico que permite el desarrollo o aprendizaje de una determinada habilidad. Después de este período, la adquisición de estas habilidades, cruciales para el desarrollo posterior, se hace más compleja (Cicchetti & Curtis, 2006).

Con relación a esto es interesante señalar la existencia de algunas investigaciones realizadas con animales a mediados del siglo XX, las cuales demostraron que existía una relación entre la exposición a ambientes con falta de estimulación sensorial y social, a diversos cambios estructurales en el cerebro, como en el número y la forma de los contactos entre neuronas, la genética y el recubrimiento de mielina (Lipina, 2016). Se descubrió, además, que las ratas que contaban con ambientes enriquecidos aumentaban las conexiones sinápticas¹ por neurona en las áreas visuales en un 25% (Greenough, Black & Wallace, 1987). En cuanto a estudios con humanos, se demostró que los ambientes con mayor estimulación (presencia de libros, nivel de educación de los padres, tipo de apego, nivel socioeconómico, etc.) predicen el rendimiento de los niños en aquellas tareas con un mayor nivel de carga cognitiva (Labín, Taborda & Breñilla, 2015; Richaud & Arán Filipetti, 2015; Vales, Mora, Martínez, Gómez, Lungo & Figoli, 2017).

¹ Transmisión de impulsos nerviosos entre dos neuronas o una neurona y una célula que tiene como objetivo transmitir información.

Por tanto, teniendo en cuenta esto, podemos señalar que es fundamental crear estrategias educativas y terapéuticas que promuevan y faciliten la estimulación temprana con el fin de aprovechar aquellas etapas o períodos claves de aprendizaje. Tanto es así que contamos con multitud de experiencias que estudian aquellas bases científicas que respaldan la Atención Temprana. El Dr. Katona del Instituto Pediátrico de Budapest, fundamenta desde la neurología la importancia de lo que denomina “neurorehabilitación” o “rehabilitación temprana” en la plasticidad del cerebro durante los primeros meses de vida. La base neurofisiológica de esta neuro-rehabilitación temprana es la activación y el uso o aprovechamiento funcional de todas las estructuras del S.N.C. que mantienen una funcionalidad normativa, o incluso de aquellas que, relacionadas de alguna manera con algún tipo de daño cerebral, presentan funciones incompletas.

Teniendo en cuenta todo lo citado previamente, podemos señalar que la Atención Temprana produce mejoras significativas a corto plazo en los niños de riesgo ya que previene y/o minimiza los retrasos en el desarrollo (Guralnick, 1997).

Además, la AT nos otorga la oportunidad de supervisar y controlar la evolución de las discapacidades sobre el desarrollo del niño y favorecer la normalización de estos procesos evolutivos. Está demostrado que la intervención temprana permite lograr avances y logros significativos en el desarrollo de la motricidad voluntaria, en el rendimiento cognitivo, en el desarrollo del lenguaje y en el control de las habilidades académicas y sociales.

En definitiva, teniendo en cuenta todos los campos de actuación que engloba la Atención temprana, podemos considerar que esta va más allá de la rehabilitación ya que en ella se incluye al mismo tiempo atención médica, psicológica, educativa y apoyo a la familia.

4.3.2. FAMILIAS DE NIÑOS PREMATUROS

Continuando con lo expuesto previamente y rescatando la definición de Atención Temprana en la que definíamos esta como “conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno”, podemos señalar que en el seguimiento de los niños prematuros se hace fundamental lograr una correcta integración socio-familiar.

De hecho, atendiendo al modelo en el que se basan los programas de Atención Temprana actualmente, el modelo ecológico (Brofenbrenner, 1979), destaca especialmente la

importancia de la interacción social y comunicativa entre niños y padres. Planteando el aprendizaje desde su contexto natural mediante la realización de actividades funcionales que, además de ser representativos y funcionales para el niño, formen parte de su rutina diaria. Además, para lograr un buen comportamiento adaptativo o modificabilidad cognitiva, se plantea la necesidad de enfatizar las interacciones entre el niño y su ambiente u entorno (Feuerstein, 1.980).

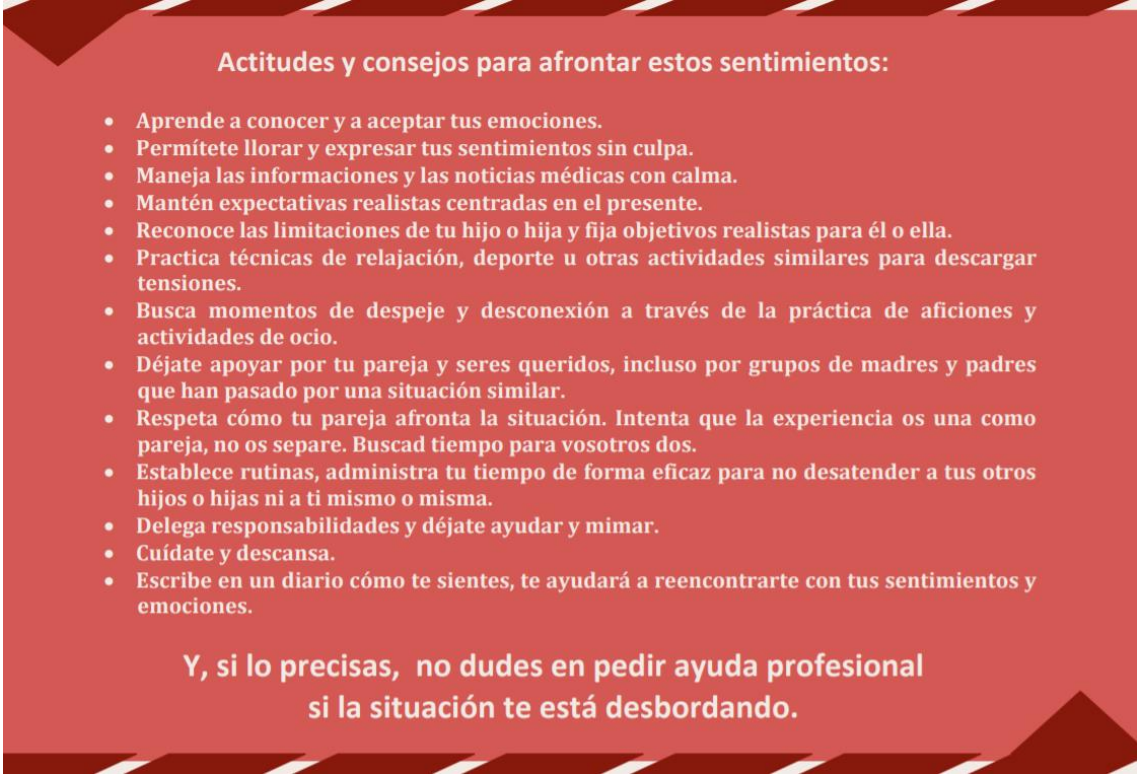
En otras palabras, la Atención Temprana será notablemente más eficaz si se cuenta con el compromiso y participación de la familia. Es decir, **lo que se haga en las sesiones de tratamiento debe prolongarse y aplicarse correctamente en el hogar.**

Sin embargo, este proceso no resulta tan sencillo en la práctica ya que cualquier padre espera que la llegada de su hijo ocurra siguiendo el curso normal propio de la mayoría de los embarazos. Esto supone que cuando el bebé nace de manera prematura los padres todavía no se encuentran del todo preparados física y emocionalmente para este momento (Ocampo, 2013).

El nacimiento prematuro de los bebés conlleva que los padres lleguen a una situación muy complicada de estrés, especialmente en el caso de la madre, en el que las dudas, el miedo y el desconocimiento provocan, a su vez, un importante sentimiento de culpabilidad. De hecho, el estrés sufrido se debe en la mayoría de los casos, no tanto a la situación de su bebé sino a la inadecuada percepción del diagnóstico y de su propia capacidad para hacer frente a esta situación. Los progenitores mantienen expectativas de debilidad durante el crecimiento y desarrollo del niño, lo que tiene como consecuencia una menor interacción y armonía con su hijo (Alberdi, 2006).

Las emociones como la ira, ansiedad, miedo, culpa, confusión o soledad impiden a los padres conectar de manera significativa con su niño en los primeros momentos, viviendo la paternidad de una manera completamente opuesta a la que habrían imaginado. Esta situación es incluso más llamativa en aquellas circunstancias en las que es necesario aceptar la discapacidad del hijo. Será fundamental que se produzca una adecuada aceptación de las dificultades y una ruptura de las expectativas previas para lograr una reorganización familiar y adaptación del entorno a las posibilidades del niño cuanto antes. Para ello, y como he señalado desde el principio, será fundamental el papel de los profesionales que intervendrán en algún momento en el proceso de desarrollo del niño.

Desde la Consejería de Salud de Andalucía (2015) se proponen algunas indicaciones que los profesionales pueden dar a los padres en esos primeros momentos:



Actitudes y consejos para afrontar estos sentimientos:

- Aprende a conocer y a aceptar tus emociones.
- Permítete llorar y expresar tus sentimientos sin culpa.
- Maneja las informaciones y las noticias médicas con calma.
- Mantén expectativas realistas centradas en el presente.
- Reconoce las limitaciones de tu hijo o hija y fija objetivos realistas para él o ella.
- Practica técnicas de relajación, deporte u otras actividades similares para descargar tensiones.
- Busca momentos de despeje y desconexión a través de la práctica de aficiones y actividades de ocio.
- Déjate apoyar por tu pareja y seres queridos, incluso por grupos de madres y padres que han pasado por una situación similar.
- Respeta cómo tu pareja afronta la situación. Intenta que la experiencia os una como pareja, no os separe. Buscad tiempo para vosotros dos.
- Establece rutinas, administra tu tiempo de forma eficaz para no desatender a tus otros hijos o hijas ni a ti mismo o misma.
- Delega responsabilidades y déjate ayudar y mimar.
- Cuídate y descansa.
- Escribe en un diario cómo te sientes, te ayudará a reencontrarte con tus sentimientos y emociones.

Y, si lo precisas, no dudes en pedir ayuda profesional si la situación te está desbordando.

Begoña Arias, jefa del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Sanitas La Zarzuela señala:

“Es preciso compartir la información de las posibles secuelas que tenga el niño prematuro. Los neonatólogos manejamos mucha información al respecto y es conveniente que sepamos trasladarla a los pediatras generales. Ahora sobreviven muchos más. Pero les queda un largo camino por delante. Por eso es vital también apoyar a las familias. Son muchos meses de hospital y hay que ayudarles a manejar su angustia”. Arias, B. *Cada año nacen en España unos 30.000 niños prematuros*. Periódico Vozpópuli, 2020.

En otras palabras, podemos decir que a partir de que se haya superado la fase más aguda del proceso que posibilita la vida del bebé prematuro, es esencial no descuidar el seguimiento del niño. Este seguimiento, como ya hemos señalado previamente, debe ser individualizado y multidisciplinar. En consecuencia, a la hora de preparar el alta del niño será necesario preparar y formar a su vez a los padres. Para ello será necesario explicar:

- El significado de los conceptos clínicos con la mayor claridad posible.
- El alcance de las recomendaciones y las diferentes pautas a seguir.

- Hábitos preventivos en el cuidado del niño prematuro, prestando especial atención a la nutrición.
- Detallar los controles que se llevarán a cabo.
- Abordar las secuelas neurológicas, los problemas en el oído y/o vista.
- Señalar las posibles dificultades en el aprendizaje.

Los padres, por su parte, pueden colaborar a la hora de detectar posibles dificultades partiendo de varios criterios:

- Observar los avances y/o retrocesos en su conducta y desarrollo.
- Aprender a identificar señales de alarma: Tabla Haizea-Llevant (adjunta en anexo).
- Consultar dichas señales con los especialistas.
- Acudir a todos los controles de seguimiento programados.
- Cumplir las indicaciones y pautas propuestas por los diferentes profesionales.

Además de todo ello se debe tener cuidado con la posible sobreprotección parental a la que se expone al niño tras los momentos de incertidumbre vividos en sus primeros momentos de vida. Como he expresado previamente muchos padres experimentan una preocupación excesiva por la salud de su hijo incluso después de superar los momentos más críticos o las dificultades iniciales. Los padres acaban reflejando su ansiedad en unos esfuerzos por proteger al menor mediante medidas excesivas que impiden el correcto desarrollo de su autonomía e independencia, incluso si los distintos profesionales les manifiestan y aseguran que el desarrollo del niño sigue los patrones normativos. Ante este problema se hace necesario enseñar a los padres que la evitación no produce aprendizaje y que, por tanto, para eludir posibles limitaciones en el desarrollo de su hijo es imprescindible:

- Evadir una actitud permisiva, con falta de normas y límites.
- Potenciar la autonomía y posibilidades del niño en lugar de las limitaciones y posibles dificultades.
- Encontrar un adecuado equilibrio entre el cuidado y la protección y su autonomía.
- Huir de la sobreprotección e infravaloración.

En definitiva, será imprescindible que tanto los profesionales como los padres logren una adecuada colaboración de manera que se ajusten las expectativas y se resuelvan todas las dudas. Para ello, tanto antes de la salida del hospital como por parte del equipo de

Atención Temprana se deben incluir como objetivos el correcto traslado de información y orientación a los padres y familiares. Además, se debe promover la implicación a través de la participación y entrenamiento en las técnicas y normas a llevar a cabo en el hogar. Por tanto, en la correcta consecución de logros será fundamental el trabajo con el niño, el ajuste de las expectativas, el conocimiento preciso de las necesidades del menor y la adecuada colaboración y comunicación entre los diferentes agentes de la intervención.

4.3.3. APRENDIZAJE Y ESCOLARIDAD DE LOS NIÑOS PREMATUROS

❖ LOS NIÑOS PREMATUROS Y CÓMO SABEMOS SI NECESITAN APOYO EDUCATIVO.

Para saber si un niño nacido pretérmino necesita apoyo educativo tenemos que observar diferentes variables de la misma forma que lo haríamos con cualquier otro alumno. De hecho, podemos considerar como “diversidad” cualquier diferencia más o menos notable para seguir el ritmo de aprendizaje con respecto a los niños de su misma edad. Encontraremos algunos alumnos prematuros que sigan el ritmo normal de la clase mientras que otros tendrán Dificultades Específicas del Aprendizaje y otros quizás formarán parte de los alumnos con diversidad funcional. Deberemos observar cada caso en particular al igual que, como he dicho anteriormente, haríamos con cualquier alumno. Es decir, todos los alumnos tienen necesidades educativas particulares, pero algunos necesitarán ajustes mucho más específicos y adecuados. Por ello es necesario realizar una delimitación de las Necesidades Educativas Especiales.

Para entender las NEE en primer lugar debemos observar la evolución del concepto de dificultades de aprendizaje. En la evolución histórica cabe destacar tres grandes etapas:

- Etapa fundacional o de antecedentes (s. XIX- 1963).
- Etapa de desarrollo o de integración (1963-1980).
- Etapa actual o de proyección (1980- actualidad).

➤ ETAPA FUNDACIONAL O DE ANTECEDENTES (s. XIX- 1963)

Esta etapa se basa fundamentalmente en estudios médicos. Por ello, se asociaban las pérdidas en habilidades específicas a daños en la corteza cerebral.

Durante esta etapa fueron pioneros los trabajos de Gall que manifestó que las capacidades y habilidades humanas tienen un sustrato neurológico, iniciando así el estudio de las afasias. Además, Broca y Wernicke realizaron diferentes estudios sobre las afasias motrices y las afasias receptivas que se extrapolaron al campo de la lectura en niños señalando que, aunque algunos de ellos no tenían la capacidad de leer, eran capaces de comprender, hablar y calcular. Orton (1928) señaló que en los trastornos de la lectura influían varios factores como la dominancia cortical lateral. Esto implicaba que los niños no eran capaces de diferenciar o discriminar letras, confundiendo especialmente aquellas que son simétricas.

A mediados del s. XX las Dificultades de Aprendizaje se equiparaban a disfunciones cerebrales, esto actualmente está en desuso.

➤ ETAPA DE DESARROLLO O DE INTEGRACIÓN (1963-1980)

Esta etapa se caracteriza por enfatizar el carácter académico de las Dificultades de Aprendizaje.

“Una DA se refiere a un retraso, trastorno o desarrollo retrasado en uno o más procesos del habla, el lenguaje, la lectura, escritura, aritmética u otras áreas escolares resultantes de un hándicap causado por una posible disfunción cerebral y/o alteración emocional o conductual. No es el resultado de retraso mental, una privación sensorial o factores culturales o instruccionales subyacentes” (Kirk 1962).

En la misma década de los 60 surge el concepto de integración que se originó en Dinamarca con el principio de “normalización” con el fin de asegurar la no discriminación en la escolarización de los niños con dificultades de aprendizaje.

Esta etapa se centra específicamente en los procesos básicos de aprendizaje (procesos auditivos, visuales, táctiles) y enfatiza la diferencia entre el rendimiento que obtiene el niño en determinadas áreas (lo que hace) y su capacidad intelectual (lo que es capaz de hacer).

El término “Necesidades Educativas Especiales” nace también en los 60, pero se populariza mediante el informe Warnock a finales de los 70. En España aparece con la llegada de la LOGSE en 1990. La aparición de este concepto supuso que parte de los recursos empleados en centros específicos se trasladasen a centros ordinarios, por lo que los alumnos de menor gravedad pudieron escolarizarse en centros ordinarios haciendo uso de los recursos necesarios, solo permanecieron en los centros específicos los alumnos más afectados. El concepto de NEE hace referencia a un continuo a lo largo del cual se puede ubicar a los diferentes estudiantes, siendo un concepto muy vinculado al contexto y en el que se enfatiza el tipo de respuesta educativa que se ofrece a los alumnos.

➤ ETAPA ACTUAL O DE PROYECCIÓN (1990- ACTUALIDAD)

La etapa actual se caracteriza por la inclusión escolar, el análisis de las dificultades a lo largo de todo el ciclo vital y por la diversidad de aproximaciones teóricas para la intervención educativa. Se persigue, por tanto, el desarrollo de competencias básicas en el alumnado con dificultades de aprendizaje, predominando el enfoque educativo sobre el médico. (Miranda et al, 2000).

❖ CLASIFICACIÓN DE LOS ALUMNOS SEGÚN SUS NECESIDADES EDUCATIVAS

Para realizar esta clasificación debemos tener muy claros dos términos la Ley Orgánica de Educación (LOE), modificada por la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) y que a partir de ahora mencionaremos como LOE-LOMCE: ACNEAE y ACNEE.

- ACNEAE: Alumnos con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.
- ACNEE: Alumno con Necesidades Educativas Especiales.

Los alumnos ACNEAE son aquellos alumnos que requieren una atención educativa diferente a la ordinaria por presentar:

- Dificultades específicas de aprendizaje.
- Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH).
- Altas capacidades.
- Incorporación tardía al sistema educativo.
- Condiciones personales o de historia escolar.
- Necesidades educativas especiales (ACNEE).

Precisan una respuesta diferente a la ordinaria y un informe de evaluación psicopedagógica previo. Tienen un desfase o retraso curricular de 2 o más años. Este grupo de alumnos lo forman aquellos con discapacidad o trastornos graves de la conducta:

- Diversidad funcional cognitiva.
- TEA
- Trastorno del desarrollo del lenguaje comprensivo y expresivo (TEL).
- Diversidad Funcional Visual.
- Diversidad Funcional Auditiva
- Diversidad Funcional Motórica
- Pluridiscapacidad.
- Retraso Global del Desarrollo (RGD).

Requiere: Un informe de evaluación psicopedagógica, un dictamen de escolarización y la modalidad de escolarización. Las modalidades de escolarización pueden ser:

- Escolarización en centro ordinario.
- Escolarización en centro de Educación Especial.
- Escolarización combinada entre ambos.

Todos los ACNEAE a excepción de los ACNEE se escolarizan siempre en centros ordinarios y solo se benefician de las medidas de atención a la diversidad generales para todo el alumnado. Los ACNEE pueden cursar con Adaptación Curricular Individual Significativa (ACIS) que será también su referencia para la evaluación. Los ACNEAE siguen los mismos criterios para promocionar que el resto del alumnado, mientras que los

alumnos considerados ACNEE promocionan cuando se considere beneficioso para su integración social y no lo hará si al permanecer un año más lograra la consecución de los objetivos generales de la etapa en la que se encuentra. Los ACNEE reducen una plaza escolar la ratio del aula.

El actual sistema educativo cuenta con una red de orientación que garantiza la atención a la diversidad de todos los alumnos escolarizados. Dicha red hace hincapié en el establecimiento de medidas educativas que favorezcan la inclusión de los ACNEAE bajo los principios de INCLUSIÓN y NORMALIZACIÓN.

Por ello, podemos decir que a la hora de realizar adaptaciones debemos observar al alumno individualmente, más allá del diagnóstico en el que evidentemente también nos basaremos a la hora de ajustar el aprendizaje de nuestro alumno.

En el caso de los alumnos prematuros deberemos fijarnos más concretamente en algunos aspectos que se han podido ver afectados por su desarrollo, aunque no siempre ocurra:

❖ ¿QUÉ DIFICULTADES PUEDE ENCONTRAR UN NIÑO PREMATURO EN LA ESCUELA?

Como ya he señalado en el apartado “Patología e incidencia en el desarrollo”, los niños prematuros pueden presentar dificultades en diferentes áreas. A continuación, presento algunas de las consecuencias a medio y largo plazo que se pueden observar en niños con antecedentes de prematuridad, centrándome más concretamente en aspectos académicos (desarrollo motor, cognitivo y socioafectivo):

➤ Desarrollo motor

- Motricidad gruesa: La evolución del desarrollo en cuanto a la motricidad gruesa en niños prematuros tiende a ser ligeramente más pausada o tardía que la dada entre los niños nacidos a término. En estos niños, el logro de determinados hitos evolutivos, como pueden ser la sedestación y la marcha, pueden ser adquiridos a una edad corregida más avanzada que la dada en niños nacidos a término (Pallás De la Cruz, Medina, Bustos, Alba y Simón, 2000). Además, en estos niños pueden observarse algunos trastornos transitorios del tono (hipertonía/hipotonía) y retrasos motores simples que suelen desaparecer en los dos primeros años de vida (Pallas y cols., 2000).

- Motricidad fina: En los niños nacidos pretérmino también se observan retrasos con respecto a la motricidad fina. Los prematuros tienen propensión a presentar algunas dificultades en ciertas aptitudes vinculadas con la coordinación oculomanual, así como en la percepción visual. Estas dificultades podrían prolongarse hasta la edad escolar, llegando a perjudicar en ocasiones el rendimiento y aprendizaje de la lectoescritura (Aylward, 2005; Salt y Redshaw, 2006).

➤ Desarrollo cognitivo

❖ Capacidad cognitiva.

Los datos existentes acerca de la capacidad cognitiva de los niños prematuros con respecto a los niños nacidos a término no evidencian una respuesta exacta.

Algunas investigaciones señalan que en los prematuros existen niveles cognitivos más bajos que en los nacidos a término (Hack, Flannery, Schluchter, Cartar, Borawski y Klein, 2002; Narberhaus, 2007; Wolke, Samara, Bracewell y Marlow, 2008).

Sin embargo, también existen estudios completamente contrarios a esta teoría ya que en ellos se muestran unos niveles cognitivos normativos en niños prematuros, aunque situando una pequeña desviación típica por debajo del Cociente Intelectual (CI) de los niños nacidos a término (Botting, Powls, Cooke y Narlow, 1998; Hack y cols., 2002; Roth, Wyatt, Baudin, Townsend, Rifkin, Rushe y cols., 2001).

❖ Atención.

Existe una relación entre la prematuridad y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) ya que un alto porcentaje de los niños nacidos pretérmino muestran déficit en los procesos relacionados con la atención sostenida, la capacidad inhibitoria, la capacidad de la autorregulación, el control motor y conductual y la perseverancia en la consecución de objetivos (Bhutta, Cleves, Casey, Craddock y Anand, 2002; Guarini y cols., 2009; Klebanov y cols., 1994; Ross y cols., 1991; Taylor y cols., 1995; Tully, Arseneault, Caspi, Moffitt y Morgan, 2004).

❖ Memoria.

En el caso de los niños prematuros se ha observado un menor rendimiento y una mayor vulnerabilidad a la hora de presentar dificultades tanto en la memoria

verbal a largo plazo como en la memoria visual a corto plazo y la memoria episódica (Narberhaus y cols., 2003).

En las pruebas que evalúan la memoria de trabajo fonológica (bucle fonológico), también se describen peores resultados en los niños prematuros que en el resto de la población (Briscoe, Gathercole y Marlow, 2001; Klebanov y cols., 1994).

➤ Lenguaje

Otra capacidad que puede verse afectada en prematuros es el lenguaje. Una de las explicaciones a esta dificultad es la permanencia de los niños prematuros en las incubadoras. Esto se debe a que esta población suele estar expuesta a una excesiva recepción de estímulos auditivos provenientes de los diferentes aparatos propios de las incubadoras y al mismo tiempo, reciben escasas oportunidades de escuchar la voz humana, dificultando una adecuada comunicación temprana.

Asimismo, si nos centramos en la percepción y procesamiento del habla, se pueden observar diferencias con respecto al grupo de los niños nacidos a término (Bosch, Figueras y Ramón-Casas, 2006; Bosch, 2011; Figueras y Bosch, 2010; Jansson-Verkasalo, Ruusuvirta, Huotilainen, Alku, Kushnerenko, Suominen y cols., 2010). Estos estudios realizados con niños nacidos pretérmino muestran dificultades y retrasos en el proceso de adquisición fonológica y fonética si los comparamos con los niños nacidos a término.

Existen además investigaciones que señalan que el balbuceo aparece de 2 a 5 meses más tarde que en el grupo de niños nacidos a término (Feld, 1999; Nardelli, Pinheiro y Gimenes, 2003). Al mismo tiempo, la alta probabilidad de que estos niños presenten alteraciones en sus estructuras orofaciales (paladar ojival, retraso en adquisición e implantación dentaria) debido a su nacimiento prematuro, podría afectar a su capacidad articulatoria (Saavedra-Marbán, Planells del Pozo y Ruiz-Extremera, 2004).

De igual forma, se muestran retrasos en la producción de las consonantes bilabiales, oclusivas y fricativas, especialmente en los niños cuya edad gestacional es inferior a 32 semanas (Delfosse, Le Normand y Crunelle, 2000).

Atendiendo al aspecto semántico y sintáctico, se observan retrasos en la adquisición y evolución del léxico, además de una menor competencia morfosintáctica (Gayraud, 2007; Guarini, Sansavini, Fabbri, Savini, Alessandroni, Faldella y cols., 2009; Jansson-Verkasalo, Valkama, Pääkkö, Ilkko, Vainionpää y Leht ihalmes, 2004; Jansson-Verkasalo, 2007; Kern y Gayraud, 2006; Molero y Mariscal, 2007; Molero y cols., 2009; Sansavini, Guarini, Alessandroni, Faldella, Giovanelli y Salvioli, 2007).

➤ Desarrollo socioafectivo

Como hemos señalado anteriormente el desarrollo madurativo de los bebés prematuros puede verse afectado por diferentes motivos, de hecho, la situación ambiental más significativa en el desarrollo socioemocional del niño es la familia, ya que esta toma un papel muy relevante en su proceso de estimulación y socialización. Hemos visto cómo la estancia en las unidades de cuidados intensivos neonatales produce diferentes reacciones en las familias y como esto puede suponer una dificultad en el correcto desarrollo de las relaciones de apego (Ruiz, 2004; Spear, Leef, Epps y Locke, 2002).

Tras esto, diferentes investigaciones se han enfocado en estudiar la capacidad de ajuste emocional y conductual de los niños prematuros. Los resultados señalan una mayor dificultad para la autorregulación emocional y conductual, así como un mayor nivel de ansiedad (Levy-Schiff, Einat Har-Even, Mogilner, Mogilner, Lerman y Krikler, 1994). Del mismo modo, durante la edad escolar se ha observado una mayor frecuencia de problemas relacionados con hiperactividad y conducta (como conductas desafiantes), que en los niños nacidos a término (Klebanov y cols., 1994; Levy-Shiff y cols., 1994; O' Callaghan y cols., 1996; Salt y cols., 2006). En cuanto al autoconcepto de los niños prematuros podemos señalar que, sobre los 8 años, muestran una mayor predisposición a autoevaluarse negativamente si los comparamos con los niños nacidos a término (Wolke y cols., 1999).

CONSECUENCIAS EN EL APRENDIZAJE

Como consecuencia de las posibles dificultades presentadas en las diferentes áreas expuestas previamente, el aprendizaje puede suponer un mayor desafío para este grupo de población. En cuanto al aprendizaje de la lectura, la escritura y el cálculo, las investigaciones realizadas reflejan que estos niños muestran una mayor vulnerabilidad para presentar dificultades específicas del aprendizaje (DEA).

Los estudios realizados reflejan que los niños prematuros, al comienzo de su escolarización, tienen más dificultades en el dominio de las habilidades previas a la lectoescritura, es decir, en los prerrequisitos (memoria, discriminación perceptiva, capacidad atencional...), así como en el desarrollo y consolidación de la conciencia fonológica (correspondencias grafema-fonema) y, como ya he expuesto previamente, en la adquisición de la lectura y la escritura (Briscoe y cols., 2001; Guarini y cols., 2009; Hack, Breslau, Weissman, Aram, Klein y Borawski, 1991; Klebanov y cols., 1994; Sansavini y cols., 2007).

Respecto al aprendizaje de las matemáticas, se observan más dificultades en el cálculo y razonamiento matemático en la población de niños prematuros que en los niños nacidos a término (Isaacs, Edmonds, Lucas y Gadian, 2001; Mulas, Morant, Rosello, Soriano y Ygual, 1998; O' Brien y cols., 2004; Prit - chard, Clark, Liberty, Champion, Wilson y Woodward, 2009).

En definitiva, la frecuencia de DEA en niños prematuros, a la edad de 7 años, se sitúa entre el 22 y el 54 %; mientras que en la población general se encuentra entre el 2 y el 20% (Hack, Taylor, Klein, Eiben, Schatschneider y Mercury-Minich, 1994; Saigal, 1995). Un gran porcentaje de estos niños presentan Necesidades Educativas Especiales, es decir, pertenecen al grupo de los ACNEE, por lo que requieren una respuesta ajustada a esas necesidades (Narberhaus, 2007). Asimismo, los datos sobre la repetición de curso muestran mayores tasas en la población de prematuros (Hack y cols., 2002; Wolke y cols., 1999).

5. MÉTODO

5.1. OBJETIVO DEL ESTUDIO

Esta investigación tiene carácter descriptivo y exploratorio. Se busca identificar si existe una adecuada comunicación entre los diferentes agentes que participan en la intervención con prematuros (Equipos de Atención Temprana, maestros y familias). Además, se explora cómo se sienten las familias a lo largo de la intervención, el grado de conocimiento de los equipos de Atención Temprana y los maestros y orientadores acerca de la comunicación con las familias con hijos pretérmino y el modo de comunicación utilizado entre los equipos de AT y las escuelas.

Más concretamente las preguntas a las que se pretende responder con este estudio son:

- ¿Existen dificultades durante la comunicación entre los centros de Atención Temprana y las familias?
- En caso afirmativo, ¿cuáles son? ¿a qué se pueden deber? ¿cómo podrían resolverse?
- ¿Disponen los maestros de suficiente formación sobre prematuridad para abordarlo adecuadamente en sus clases? ¿Consideran que esa formación es necesaria?
- ¿Existe una buena coordinación entre maestros y orientadores a la hora de intervenir con un niño prematuro?
- ¿Las familias sienten seguridad durante el proceso de intervención en la escuela?
- ¿Cómo es la comunicación entre los diferentes agentes de intervención? ¿Qué papel tiene la familia en todo este proceso complejo e interdisciplinar?

5.2. HIPÓTESIS

Las hipótesis que van a ser contrastadas en el proceso de estudio propuesto serán las siguientes:

- Los profesionales especializados en Atención Temprana no encuentran dificultades a la hora de trasladar la información a las familias.
- Los profesionales de la educación y en concreto los maestros, disponen de información suficiente sobre las dificultades que pueden presentar los niños pretérmino.
- En el caso de disponer de esta información, la encuentran significativa para establecer adaptaciones significativas o metodológicas.
- Los orientadores se coordinan con el equipo docente para informar y apoyar las estrategias que deban ponerse en práctica (adaptaciones curriculares, apoyos...) por parte de los maestros.
- Las familias sienten seguridad y claridad durante la intervención con el menor.
- Las familias encuentran sencillo comprender lo que se les comunica.
- Las familias conocen las estrategias de valoración y el correspondiente apoyo que se les pueden ofrecer desde los centros escolares.

Es necesario señalar que todas ellas podrán ser modificadas durante el proceso de estudio.

5.3. PARTICIPANTES

5.3.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Para esta investigación cualitativa hemos logrado 86 participaciones. Para una correcta adecuación de los objetivos del estudio al cuestionario diseñado, dividimos a los participantes en tres grupos más homogéneos y que forman la población de estudio:

➤ FAMILIAS DE HIJOS PREMATUROS.

En este grupo contamos con 24 casos de hijos prematuros. Estos casos pertenecen a familias que tienen al menos un hijo prematuro. De los 24 casos tan solo 10 pertenecen a familias con solo un hijo. Las familias con más de un hijo prematuro han podido responder al formulario tantas veces como hijos tuviesen. Por esta razón, aquellas familias que hayan tenido un parto múltiple lo han señalado a la hora de realizar el formulario a través de un pseudónimo que me ha permitido saber, en los casos necesarios, que aunque sus experiencias hayan sido diferentes dependiendo del hijo, forman parte de una misma familia.

➤ PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA.

En este estudio han participado 32 profesionales dedicados a la Atención Temprana. Entre estos profesionales podemos distinguir:

- 6 fisioterapeutas.
- 5 maestros.
- 1 fonoaudiólogo.
- 1 pediatra.
- 1 psicólogo.
- 2 psicopedagogos.
- 1 logopeda.
- 6 terapeutas ocupacionales.
- 1 trabajador social.
- 1 director de un Centro de Atención Temprana.
- 2 estimuladores en Centro de Atención Temprana.
- 5 profesionales han señalado que se dedican a la Atención Temprana sin especificar el campo concreto.

➤ MAESTROS Y ORIENTADORES EN ESCUELAS.

En este estudio han participado 22 maestros y 8 orientadores. Podemos además diferenciar según la etapa educativa en la que trabajen:

- Primer ciclo de Educación Infantil (23,3%)
- Segundo ciclo de Educación Infantil (83,3%)
- Educación Primaria (26,7%)
- Educación Secundaria/Bachillerato (3,3%)

También en este grupo podemos diferenciar según las funciones que desempeñan:

- 15 profesionales señalan que su función principal es la tutoría, algunos de ellos además señalan entre sus funciones educar, acompañar, programar y ser referente.
- 8 profesionales señalan que su función principal es coordinar y/u orientar al alumnado y las familias.
- 1 profesional señala que su función es dar apoyo especializado a niños con TEA.
- 1 profesional señala que su función principal es ser jefa de estudios.

Por otra parte, me resulta interesante señalar que el 13,3% lleva entre 2 y 6 años dedicándose a ello, el 40% lleva entre 10 y 20 años y el 46,6% lleva más de 20 años en la profesión.

5.3.2 PROCEDIMIENTO PARA SELECCIONAR A LOS PARTICIPANTES. CRITERIOS PARA SU INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN.

A continuación señalaré los criterios de inclusión o exclusión que he marcado y delimitado a la hora de proporcionar el cuestionario a los participantes.

En el caso del grupo de las familias la única condición a la hora de participar ha sido tener al menos un hijo prematuro, se excluían de este grupo todos aquellos hijos cuyo nacimiento superara la semana 37 de gestación.

En el caso del grupo de los maestros y orientadores los principales criterios de inclusión y exclusión han sido estar o haber estado trabajando en educación como maestro y/u orientador como mínimo en los últimos 2 años y haber trabajado con niños pretérmino.

En el caso del grupo de los equipos de Atención Temprana el único criterio de inclusión era formar parte de uno de estos equipos y haber trabajado con niños prematuros.

5.4. INSTRUMENTOS

El instrumento que he utilizado para llevar a cabo las encuestas ha sido la herramienta *Google Forms*. Se aplicó de manera no presencial mediante la URL remitida a través de correo electrónico, la aplicación de mensajería instantánea “WhatsApp” y la red social “Instagram” entre los días 8 de febrero y 8 de marzo.

Creé una encuesta diferente para cada grupo dependiendo de las cuestiones que quería abordar con cada uno de ellos. A continuación diferenciaré por grupos cada cuestionario y sus preguntas correspondientes:

➤ FAMILIAS DE HIJOS PREMATUROS

<https://forms.gle/WJ4RFtxNdnszmQg5A>

Este cuestionario consta de 33 preguntas de las cuales 28 son de respuesta corta o cerradas y 4 son de respuesta abierta. Las preguntas se encuentran en el anexo del documento.

➤ PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA

<https://forms.gle/x1aZj8XY1DHyyMSKA>

Este cuestionario consta de 15 preguntas de las cuales 12 son de respuesta corta o cerrada y 4 son de respuesta abierta. Las preguntas se encuentran en el anexo del documento.

➤ MAESTROS Y ORIENTADORES EN ESCUELAS

<https://forms.gle/eUEGGSEt4bupt1P88>

Este cuestionario consta de 24 preguntas de las cuales 20 son de respuesta corta o cerrada y 4 son de respuesta abierta. Las preguntas se encuentran en el anexo del documento.

5.5. PROCEDIMIENTO

A la hora de analizar los resultados se ha seguido el siguiente procedimiento, que ha sido el mismo para todos los formularios:

1º He leído cada encuesta de manera individual, extrayendo los datos y categorizando las respuestas por separado.

2º Una vez obtenidos los resultados de cada una de las encuestas he procedido a comparar las respuestas de los equipos de AT y los maestros y orientadores ya que muchas de las preguntas eran iguales o similares. De esta manera podía obtener una idea general entre las diferencias y similitudes existentes entre ambos grupos en cuanto al tema en estudio.

3º Teniendo esa idea general de estos grupos procedí a compararlos con el tercero, las familias. Esto me permitía contrastar las respuestas a determinadas preguntas planteadas, con el objetivo de comparar la visión de cada grupo con respecto a un mismo tema.

4º Por último, a través del análisis y contraste de las respuestas obtenidas he realizado una síntesis de las respuestas dominantes. Esta síntesis de los resultados estará planteada en el siguiente punto.

6. RESULTADOS

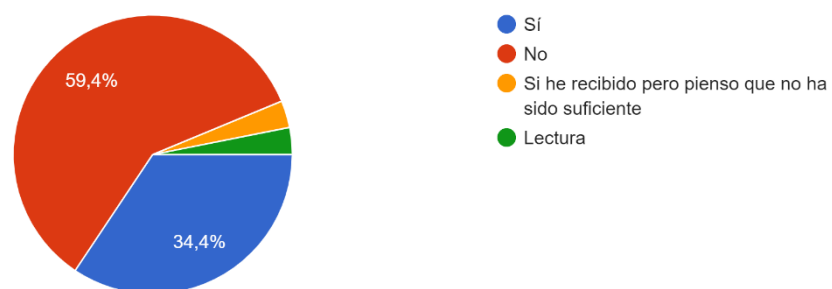
En este apartado se registran los resultados correspondientes a cada una de las hipótesis planteadas al comienzo de la investigación:

➤ **Los profesionales especializados en Atención Temprana no encuentran dificultades a la hora de trasladar la información a las familias.**

De los 32 profesionales que participaron en la encuesta un 71,9% señaló que había recibido formación específica sobre prematuridad a lo largo de su trayectoria profesional mientras que el porcentaje restante, un 28,1% o no la había recibido o la formación recibida formaba parte de cursos de capacitación o su propia lectura.

Por otra parte, resulta significativo que tan solo un 34,4% de los profesionales del estudio señala haber recibido formación específica sobre la comunicación con las familias de niños prematuros. Un 40,6% señala no haber recibido formación sobre este aspecto, haberla recibido pero no encontrarla suficiente o haberla recibido por iniciativa propia, a través de la lectura, es decir, por su propia motivación o interés en el tema y no como parte de su formación como profesional.

4. He recibido formación específica sobre la comunicación con las familias de niños prematuros.
32 respuestas



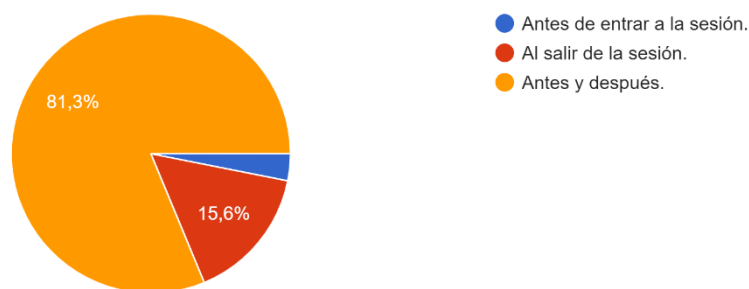
Estas respuestas nos podrían indicar que los profesionales de Atención Temprana podrían haber encontrado a lo largo de su trayectoria algún tipo de dificultad en la comunicación con las familias de niños prematuros. Es por ello que planteé una serie de preguntas para entrar más en profundidad en este tema. Cuando se les pregunta sobre ello, un 68,8% señala haber encontrado dificultades a la hora de encontrar las palabras adecuadas con las que dirigirse a los padres. De hecho,

aunque la gran mayoría de los participantes se encuentra de acuerdo con la afirmación “Tengo claro cómo debo comunicarme con los padres” tan solo un 28,1% señala tener completamente claro cómo deben comunicarse con los padres y ninguno de los participantes señalan lo contrario.

En relación con el proceso de interacción que estos profesionales mantienen con las familias, considero relevante señalar que un 96,9% de los participantes son conscientes del miedo, incertidumbre y ansiedad que padecen las familias de los niños pretérmino y tan solo un 6,3% de la muestra señala que no considera que se trabaja acorde a esa situación. Esto resulta significativo ya que podríamos decir que es bastante posible que el hecho de conocer esta información incida directamente en la forma de trabajar y comunicarse con ellos. De hecho, un 96,9% de los encuestados señala que a la hora de trabajar con los niños prematuros le da total o casi total importancia al trabajo o colaboración con los padres y un 71,8% considera imprescindible el trabajo conjunto con el niño y las familias. Confirmamos estas respuestas ya que el 81,3% señala informar a los padres de lo que se va a trabajar antes, después o durante la propia sesión y un 84,4% señala mantenerse en contacto con las familias durante el tiempo de intervención con el niño.

10. En relación con mis sesiones de trabajo con el niño, cuando intervengo suelo informar a los padres sobre lo que vamos a trabajar...

32 respuestas



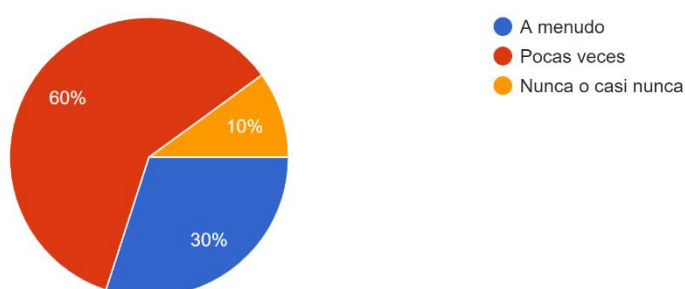
Sin embargo, aunque se trata de una respuesta positiva por parte de los equipos de Atención Temprana, cuando se pregunta abiertamente a estos profesionales si consideran que disponen de la información necesaria para tratar tanto con los niños prematuros como con sus familias tan solo tres responden afirmativamente, el resto de profesionales, es decir un 90,6% indicaron que no disponían de

información necesaria para ello o que en el caso de tenerla era demasiado teórica y poco específica y práctica, estaba poco actualizada o la habían adquirido a través de su propia experiencia.

- **Los profesionales de la educación y en concreto los maestros, disponen de información suficiente sobre las dificultades que pueden presentar los niños pretérmino.**

De los 30 profesionales que han participado en la encuesta resulta relevante señalar que un 30% de ellos se ha encontrado casos de niños prematuros a menudo, un 60% pocas veces y un 10% nunca o casi nunca. Este último dato es interesante ya que, a pesar de que la gran mayoría de maestros y orientadores encuentran casos de prematuridad en el aula a lo largo de su trayectoria, un 66,7% señala no haber recibido ningún tipo de formación específica sobre este tema y un 80% afirma no haber recibido formación específica sobre la comunicación con las familias de niños prematuros.

5. A lo largo de mi trayectoria me he encontrado con casos de niños prematuros...
30 respuestas



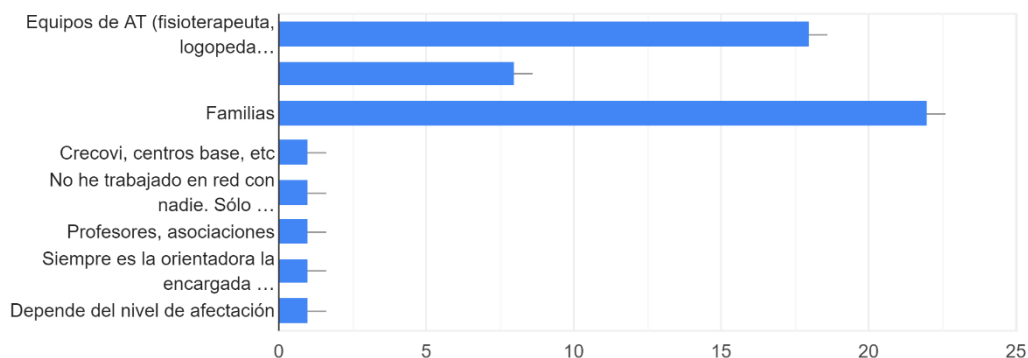
Teniendo en cuenta estos datos resulta significativo que un 50% de los encuestados afirme sentir que no dispone de información suficiente sobre las dificultades que pueden presentar los niños pretérmino. Tanto es así que, de hecho, un 73,3% de estos educadores señala haber encontrado dificultades a lo largo de su trayectoria a la hora de comunicarse con las familias de niños prematuros.

Con relación a esto último, a pesar del sentimiento de falta de información que tienen, el 93,3% de los participantes afirma conocer la situación de miedo, ansiedad, incertidumbre y vulnerabilidad por la que pasan los padres de hijos prematuros y el 70% de los encuestados considera que se trabaja total o casi totalmente acorde a esta situación. Además, el 96,9% señala que da total o casi total importancia a las familias a la hora de trabajar con el niño aunque, sin

embargo, tan solo el 73,3% de los encuestados señala haber trabajado en red con las familias cuando ha tenido un caso de prematuridad en el aula o gabinete.

18. Cuando he tenido un caso de prematuridad en mi aula/gabinete/centro me he comunicado y he trabajado en red con:

30 respuestas



Por otra parte, para profundizar en la información de la que disponen los maestros y orientadores sobre los alumnos pretérmino se preguntó a los encuestados por el medio y la forma de acceder a dicha información. Además de trabajar en red con las familias un 63,3% de los profesionales señaló haber colaborado con los equipos de Atención Temprana y tan solo un 26,7% con médicos especialistas (neurólogo, neumólogo, cardiólogo, etc). El 13,2% restante señala no haber colaborado con nadie o haberlo hecho con otros profesores, orientadores o asociaciones.

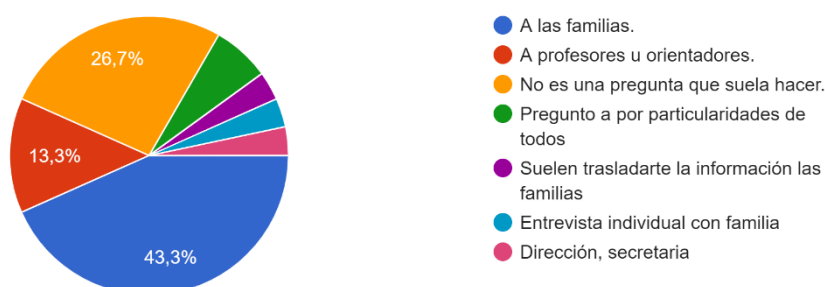
Cuando se les pregunta la causa de aquellos casos en los que no han podido trabajar en red con otros agentes de la intervención, un 64,7% expone haber recibido la información directamente de las familias y un 29,4% señala no haber tenido la información o recursos necesarios para ello.

Al preguntarles abiertamente si consideran que los profesionales de los centros escolares disponen de la información necesaria para tratar tanto con los niños prematuros como con sus familias, el 93,3% señala que existe una falta de formación específica sobre prematuridad, que los recursos existentes se pueden mejorar para que sean más específicos y que la intervención es lenta por saturación de determinados servicios.

- **En el caso de disponer de esta información, la encuentran significativa para establecer adaptaciones significativas o metodológicas.**

Cuando preguntamos a estos profesionales sobre en qué momento saben que tienen un alumno prematuro en el aula, un 60% señala saberlo desde la primera reunión con los padres, un 33,3% cuando el curso ya estaba avanzado y un 6,7% señala la posibilidad de no haber sido consciente de tener algún caso de prematuridad en el aula. Si buscamos la causa a esta cuestión podemos ayudarnos de la siguiente pregunta realizada en el cuestionario. Cuando se les pregunta a quién suelen preguntar si en el aula hay algún alumno prematuro tan solo un 49,9% lo pregunta a las familias y un 13,3% a otros profesores u orientadores. El resto de encuestados afirma que pregunta por esta información a dirección o secretaría, se interesa por particularidades de todos sin especificar a quién o expone que no es una pregunta que suele hacer.

9. Suelo preguntar si hay algún alumno prematuro...
30 respuestas

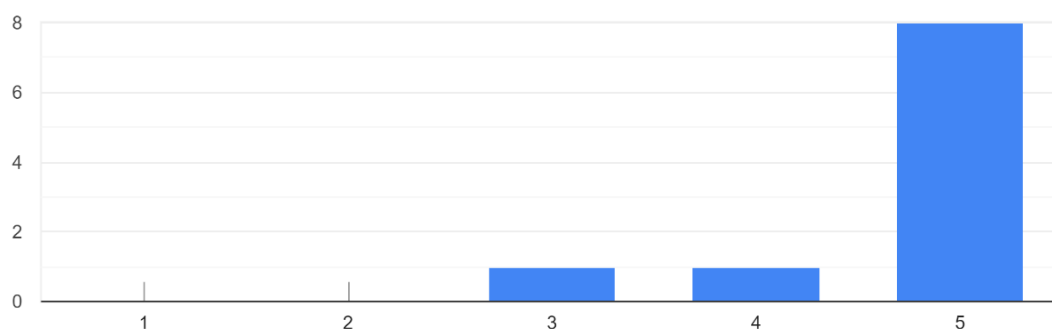


Cuando se pregunta a los encuestados si consideran dicha información significativa a la hora de iniciar una valoración psicopedagógica y establecer en su caso adaptaciones significativas o metodológicas, tan solo un 7,4% responde negativamente, un 55,6 afirma que sí la consideran significativa y un 37% señala que depende del caso ante el que se encuentren.

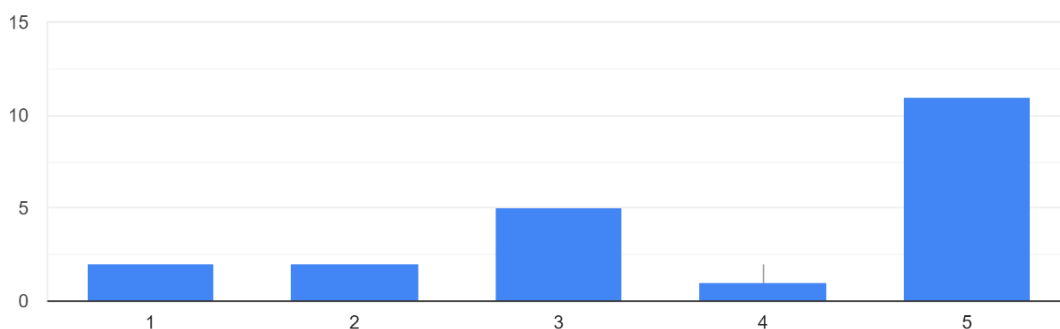
- **Los orientadores se coordinan con el equipo docente para informar y apoyar las estrategias que deban ponerse en práctica (adaptaciones curriculares, apoyos...) por parte de los maestros.**

Al preguntar a los orientadores por cómo de identificados se sienten con la afirmación: “Ante un caso de un niño prematuro me coordino con el equipo docente para informar y apoyar las estrategias que deban ponerse en práctica (adaptaciones curriculares, apoyos...) por parte de los maestros” el 80% señala estar completamente de acuerdo, el 10% casi totalmente y el 10% restante afirman estar parcialmente de acuerdo. Ninguno de ellos señala sentirse completamente o parcialmente en desacuerdo.

16. Pregunta SOLO para orientadores. Puntúe del 1 al 5 la siguiente afirmación: Ante un caso de un niño prematuro me coordino con el equipo docente ...urriculares, apoyos...) por parte de los maestros.
10 respuestas



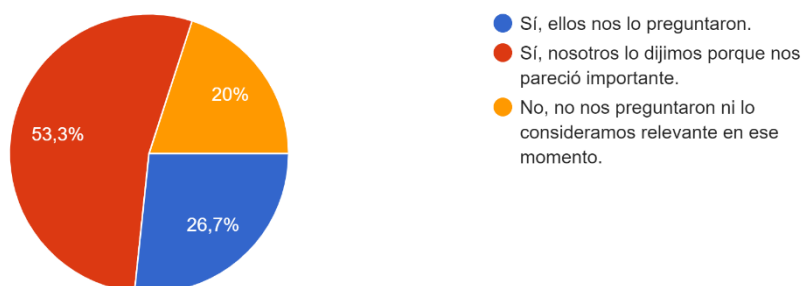
Sin embargo, cuando realizamos la misma pregunta a los maestros las respuestas parecen dispersarse más. La cifra de encuestados que se encuentran completamente o casi totalmente de acuerdo se reduce de ese 90% al 57,2%. Aunque la mayoría de los profesionales se siguen sintiendo más de acuerdo que en desacuerdo con la afirmación, resulta llamativo que, en este caso, un 19% señale que, cuando se dan las circunstancias de tener un alumno pretérmino, no se coordinan con orientación para definir ciertos apoyos para dicho alumno.



➤ **Las familias sienten seguridad y claridad durante la intervención con el menor.**

Respecto a la comunicación con la escuela tan solo un 26,7% de los encuestados afirman haber sido preguntados acerca de la prematuridad de su hijo al ser escolarizado. El 53,3% señala haberlo expresado ellos mismos ya que les pareció relevante y un 20% expone que ni se les preguntó ni ellos mismos los consideraron importante. Resulta importante remarcar que de ese 20% ninguno de los niños necesitó acudir a centros de Atención Temprana ni presentaron o presentan en la actualidad ningún tipo de dificultad o diversidad cognitiva, motora o sensorial.

15. Cuando escolarizó a su hijo, ¿comunicó a la escuela su prematuridad?
15 respuestas



El 87,5% de las familias señala haber sabido en todo momento si su hijo presentaba algún tipo de dificultad en el desarrollo y el 95,8% afirma mantener una comunicación fluida con el colegio, centro de AT, Escuela Infantil o con el servicio médico que atienden a su hijo en la actualidad. De hecho, del 58,3% de familias cuyos hijos han acudidos a centros de AT, el 60% señala haber podido asistir y acompañar a sus hijos siempre en las sesiones.

Al preguntarles sobre los sentimientos o emociones que han experimentado durante el proceso de intervención con su hijo el 95,9% señala haberse sentido seguro, calmado y confiado, pero al mismo tiempo el 75,2% afirma haber sentido también inseguridad, nerviosismo o confusión. Todas las familias cuyos hijos presentan o muestran algún tipo de dificultad o diversidad funcional señalan haber experimentado unos sentimientos más negativos que aquellas con hijos normativos.

Cuando les pregunto sobre aquello que los ha llevado a experimentar unas emociones más positivas enumeran como causas principales: la confianza en los profesionales, la profesionalidad de los distintos agentes, el respaldo de maestros y médicos, la seguridad de haber pasado por otro parto prematuro, haber permanecido con su hijo en neonatos y el propio trabajo personal realizado.

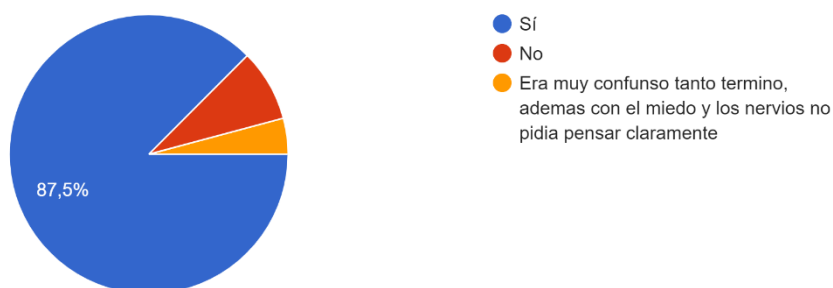
Por otro lado, al preguntarles por aquello que los ha llevado a experimentar unas emociones más negativas señalan como causas principales: la incertidumbre sobre la evolución, diferentes complicaciones hasta el alta hospitalaria, no saber afrontar la situación con la que nacen sus hijos, falta de empatía, miedo, la espera de posibles secuelas y el desconocimiento de la prematuridad.

➤ **Las familias encuentran sencillo comprender lo que se les comunica.**

El 100% de los encuestados señala no tener ningún conocimiento previo sobre prematuridad o tener ideas muy genéricas, erróneas o clichés. Además, el 66,7% señala no haber recibido ningún tipo de información o explicación sobre prematuridad previa al parto. Sin embargo, el 87,5% señala haber entendido con claridad la información una vez les fue proporcionada por los equipos de neonatología y el 95,8% señala haber comprendido fácilmente conceptos como la edad cronológica y edad corregida.

9. Cuando los especialistas de neonatología se acercaron a darle información, entendió con claridad lo que se le decía.

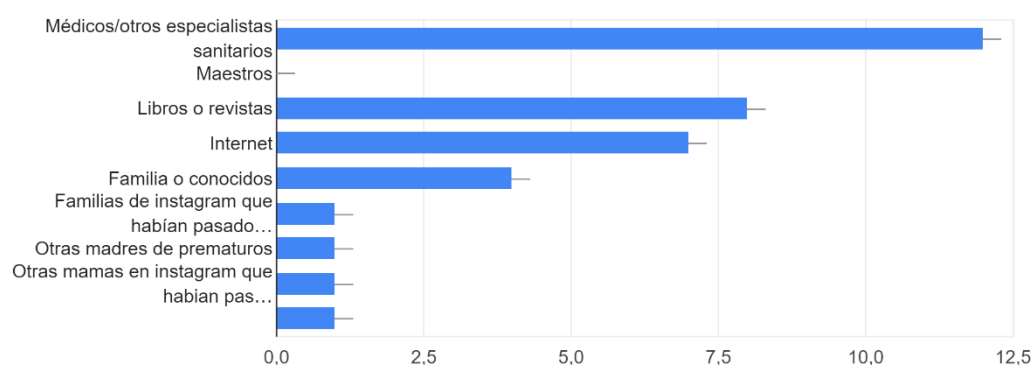
24 respuestas



Aunque, como he señalado previamente, el 87,5% de las familias señala haber entendido con claridad lo que se le explicaba tras el nacimiento de su hijo/s prematuros, el 45,8% señala a su vez haber tenido muchas dudas y necesidad de saber más. Para ello recurrieron a otros médicos especialistas (66,7%), revistas o libros (44,4%), internet (38,9%), familiares y conocidos (22,2%) u otras familias de prematuros vía redes sociales, asociaciones, etc. (22,2%).

11. En caso de haber buscado información extra, a cuáles de los siguientes recursos acudió

18 respuestas



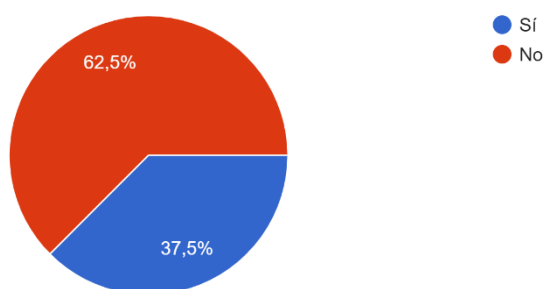
- **Las familias conocen las estrategias de valoración y del correspondiente apoyo que se les pueden ofrecer desde los centros escolares.**

En este caso es pertinente mencionar que el 46% de los encuestados tienen un hijo escolarizado en el segundo ciclo de infantil o etapas superiores. De estos, el 60% señala no sentirse partícipe o comprender las estrategias que se llevan a cabo en los centros escolares.

Además, el 62,5% de los encuestados señala no conocer ningún tipo de procedimiento, estrategias de valoración ni apoyos que pueden recibir sus hijos desde las escuelas.

28. Conozco las estrategias de valoración y del correspondiente apoyo que se le puede ofrecer a mi hijo desde los centros escolares.

24 respuestas



7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

7.1. DISCUSIÓN

A continuación voy a realizar una valoración de los objetivos planteados así como del cumplimiento o no de las hipótesis propuestas. A su vez señalaré y analizaré las dificultades encontradas y cómo este estudio aporta y puede ser de utilidad para el ámbito de la Educación. Para ello me guiaré de las preguntas de las que parte el estudio y que ya fueron señaladas previamente.

- **¿Existen dificultades durante la comunicación entre los centros de Atención Temprana y las familias? En caso afirmativo, ¿cuáles son? ¿A qué se pueden deber? ¿Cómo podrían resolverse?**

Como he señalado previamente los resultados obtenidos en la encuesta podrían indicar que los profesionales especializados en Atención Temprana sí encuentran dificultades en un principio a la hora de trasladar la información a las familias pero que son capaces de superarlas durante la práctica a lo largo de su trayectoria.

Es decir, como hemos visto, la mayoría de estos profesionales afirma no haber recibido formación previa sobre la comunicación con las familias con hijos prematuros, y al mismo tiempo, sienten no tener la información necesaria para ello. Esta falta de formación y más concretamente, la falta de formación práctica, unida a la inseguridad que esto conlleva, les conduce a enfrentarse a esta problemática sin una base que les permita abordar dicha situación adecuadamente.

Aunque finalmente, a través de su propia experiencia y a lo largo de su trayectoria profesional, logran una comunicación eficaz con las familias, sería conveniente crear un programa de formación práctica sobre la comunicación con las familias para que puedan abordar ese encuentro de la forma más eficaz posible.

- **¿Disponen los maestros de suficiente formación sobre prematuridad para abordarlo adecuadamente en sus clases? ¿Consideran que esa formación es necesaria?**

En el caso de los maestros ocurre una situación casi idéntica a la de los equipos de Atención Temprana, resultando llamativa la similitud entre las respuestas de ambos grupos.

La encuesta realizada a los maestros muestra que existe una escasa formación sobre prematuridad y especialmente, sobre la comunicación con las familias de este tipo de alumnado. A pesar de ello, igual que en el caso de los equipos de Atención Temprana, los maestros sienten que han sido capaces de resolver las dificultades que esta falta de información ha podido ocasionar a lo largo de su trayectoria. Aunque no realizan una intervención inadecuada, tampoco podemos decir que sea del todo exacta ya que, sin la formación específica, sería lógico pensar que recurren a su formación sobre niños a término para finalmente, aplicarlo a estos casos. Una mejor formación en prematuros implicaría una mejor o más exacta intervención.

En este caso, al igual que ocurría en los centros de Atención Temprana, los profesionales consideran necesario el desarrollo de formaciones más específicas sobre prematuridad y comunicación con familias así como una mejoría de los recursos con el fin de que sean más específicos.

- **¿Existe una buena coordinación entre maestros y orientadores a la hora de intervenir con un niño prematuro?**

Como hemos podido observar con los resultados de la encuesta, existen ciertas discrepancias en este sentido entre maestros y orientadores. Estos últimos afirman que se produce una mayor coordinación con los maestros-tutores que en el caso contrario. Sin embargo, a pesar de esas pequeñas diferencias, en ambos casos la gran mayoría de profesionales sí aprecian que existe una buena comunicación entre ambos.

Aunque los resultados sean positivos sería necesario revisar por qué, en el caso de los maestros, casi la mitad de los encuestados afirman no coordinarse con orientación cuando se encuentran un caso de prematuridad en su aula.

Sin embargo, como hemos visto previamente, cada alumno pretérmino puede tener unas circunstancias muy diferentes, por ello, sería lógico pensar que ese porcentaje de casos en los que no se coordinan con orientación corresponden a los alumnos con un menor o nulo grado de afectación. Por ello, es posible que los maestros encuentren más casos de prematuridad en el aula pero decidan, por criterio propio, no coordinarse con orientación si no lo encuentran necesario, de ahí podría venir la diferencia entre ambos.

➤ **¿Las familias sienten seguridad durante el proceso de intervención de su hijo en la escuela?**

A pesar de que en los centros escolares se trabaja adecuadamente en red con las familias, si observamos los resultados obtenidos en la encuesta, podemos observar que existe cierta discrepancia entre las respuestas de ambos grupos. Aunque las familias valoran positivamente el respaldo y apoyo obtenido por la escuela, al mismo tiempo sienten no conocer las estrategias de valoración y apoyo que se pueden ofrecer a sus hijos. Esto puede indicar que, aunque la comunicación es positiva, la escuela no llega a dar toda la información que podría resultar de utilidad a los padres. Sería interesante que los centros escolares ofreciesen cierta formación a las familias acerca de los tipos de apoyo que ofrecen y a qué alumnado va dirigido, de esta manera los padres tendrían una mayor sensación de control y seguridad en el caso de que sus hijos necesiten recibir determinados apoyos.

➤ **¿Cómo es la comunicación entre los diferentes agentes de intervención? ¿Qué papel tiene la familia en la intervención del niño prematuro? ¿Qué conclusiones podríamos extraer?**

Para poder dar respuesta a esta pregunta resulta imprescindible observar los datos extraídos de la encuesta a las familias:

- Un 91,6% de los encuestados no tenía conocimiento o tan solo algunos mínimos (señalados como alejados de la realidad) sobre prematuridad.
- El 66,7% no conocía a nadie que hubiese pasado por un parto prematuro.
- El miedo (66,7%), la angustia (54,2%), la ansiedad (41,7%) y la tristeza (41,7%) son los sentimientos y emociones más experimentados por las familias desde el momento en el que supieron que su hijo nacería prematuramente.
- Un 64,7% de los maestros u orientadores señala haber recibido la información directamente de las familias.

Con todos estos datos sumados a los señalados previamente, podemos observar como conclusiones definitivas del estudio que:

- Existe una escasa o insuficiente formación sobre prematuridad tanto para los profesionales de Atención Temprana como para aquellos que trabajan en centros escolares.
- Esa falta de formación lleva a los maestros a no conocer cómo o con quién deben comunicarse para tener una información precisa del alumno prematuro (el 29,4% señala no haber tenido la información o recursos necesarios para ello.)
- Un 64,7% de los maestros u orientadores encuestados señala haber recibido la información directamente de las familias. Es decir, las familias tienen un papel fundamental de intermediarios en la intervención de sus hijos.
- Más del 90% de las familias no tiene ninguna formación ni conocimientos previos al nacimiento de su hijo o hijos sobre prematuridad.
- La situación emocional de las familias con hijos prematuros puede ser compleja debido a las duras circunstancias del nacimiento de su hijo.

7.2. CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta todo lo expuesto previamente podemos observar cómo la desinformación general sobre prematuridad lleva a todos los agentes a entrar en un círculo vicioso en el que se posiciona a las familias como intermediarios fundamentales entre todos ellos, sin lograr obtener dicha información de manera directa del resto de profesionales. Sin embargo, como hemos visto, los padres y madres no tienen la formación adecuada sobre el tema.

Aunque todos los agentes valoran positivamente la intervención ofrecida al niño pretérmino, llego a la conclusión de que se hace necesario formar con mayor profundidad a todas aquellas personas susceptibles de trabajar con niños prematuros. Asimismo, sería beneficioso dotar a todos los profesionales de recursos que les permitan establecer una comunicación más eficaz entre todos ellos. Todo ello permitiría lograr una intervención más personalizada y precisa para esta población. Es decir, sería positivo que todos los agentes tuviesen acceso a un recurso común que les permita no solo ingresar sus propios informes sino también acceder a la información dada por cada profesional que trata al niño.

7.2.1. Aporte del estudio a la educación

En definitiva, como maestra, considero fundamental que todos los profesionales dedicados de una manera u otra a la educación y el desarrollo global del niño, recibamos una preparación más intensa en este aspecto que nos permita no solo conocer cómo debemos actuar con el niño y sus familias, dándoles el papel de padres y no de expertos, sino también con otros profesionales como pueden ser pediatras, fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales, etc.

Sin duda, considero que este trabajo puede permitirnos reflexionar a todos los profesionales de la educación sobre la necesidad de formarnos continuamente incluyendo a colectivos no tan comunes pero que, sin duda, necesitan la misma preparación que tenemos con el resto. En este caso, mi trabajo se centra en los alumnos prematuros y cómo, a pesar de recibir una adecuada intervención, siguen existiendo ciertas cuestiones que deben mejorarse para ofrecer al alumnado la mejor de nuestras actuaciones.

7.2.2. Dificultades encontradas

Siguiendo con lo observado anteriormente, resulta lógico que la mayor dificultad encontrada a la hora de realizar esta investigación haya sido encontrar profesionales que sintiesen que tenían algo que aportar al estudio. A la hora de buscar expertos en Atención Temprana y maestros y orientadores, fue llamativa la cantidad de respuestas que recibía preocupándose por no haber atendido un número suficiente de casos. Esto me permitió observar, ya antes de empezar el estudio, cómo existía cierta inseguridad acerca de este tema en concreto. A pesar de ello, en general han sido muchos los profesionales interesados acerca de cómo estaba resultado la investigación. Esta curiosidad e interés, unido a la colaboración de las familias, es lo que me ha permitido sacar adelante este estudio que espero que motive a quien lo lea a seguir investigando y buscando soluciones para las diferentes cuestiones planteadas.

Agradecimientos:

Por último, me gustaría agradecer a todos los profesionales de los diferentes Centros de Atención Temprana, así como a los maestros, orientadores y familias, haber participado en este estudio. Sin vuestra ayuda este trabajo no habría podido salir adelante. Gracias por vuestras aportaciones, ideas y sugerencias, pero sobre todo, gracias por la gran labor que hacéis con estos niños como profesionales o como padres. Por cuidarlos, quererlos, enseñarles, apoyarles y acompañarles a su ritmo a lo largo del camino.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Aranda, R.E. (2008). *Atención temprana en educación infantil*. Madrid: Wolters Kluwer Educación.
- Araoz, L.I. y Odero, M. L. (2010). *Aprendizaje y Escolaridad del niño Prematuro: Desafíos para los niños, desafíos para nuestras escuelas*. Argentina: UNICEF-Argentina.
- Aylward, G.P. (2005). Neurodevelopmental outcomes of infants born prematurely. *Journal of Development al & Behavioral Pediatrics*, 26, 427-440.
- Bhutta, A., Cleves, M., Casey, P., Craddock, M., Anand, K. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm, a meta-analysis. *Journal of t he American Medical Association*, 288, 728-737.
- Bosch, L., Figueras, M., Ramon-Casas, M. (2006). Procesamiento del habla en el primer semestre de vida: diferencias conductuales en medidas de fijación visual entre bebés nacidos a término y que nacieron prematuramente. *Comunicación Sexto Congreso Sociedad Española de Psicología Experimental*, Santiago de Compostela.
- Bosch, L. (2011). Precursors to language in preterm infants Speech perception abilities in the 1st year of life. *Progress in Brain Research*, 189, 239-57.
- Botting, N., Powls, A., Cooke, R.W. y Marlow, N. (1998). Cognitive and educational outcome of very low birth weight children in early adolescence. *Development al Medicine & Child Neurology*, 40, 652-660.
- Briscoe, J., Gathercole, S., Marlow, N. (2001). Everyday memory and cognitive ability in children born very prematurely. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 749-754.
- Brito de la Nuez, A. (2006). *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Pirámide.
- Cicchetti, D. & Curtis, J. (2006). The developing brain and neural plasticity: implications for normality, psychopathology and resilience. *Developmental Psychopathology*, 2 (7), 52-64. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2011.10.006>.
- Delfosse M.J., Le Normand M.T. y Crunelle D. (2000). Retard de la phonologie articulatoire à 3 ans et demi, chez des enfants nés très prématurément. *L'éducation Précoce en Orthophonie*, 38, 45-53.

- Feld V. (1999). Antecedentes en investigaciones del juego vocal: su observación en prematuros de menos de 1500 gramos. *1st International Congress on Neuropsychology in Internet*.
- Gago Galvagno, L. G., & Elgier, Á. M. (2018). Trazando puentes entre las neurociencias y la educación. Aportes, límites y caminos futuros en el campo educativo. *Psicogente*, 21(40), 476-490.
<https://doi.org/10.17081/psico.21.40.3087>
- García, O., Cruz-Quintana, F., Sosa, M., de la Cruz, J., Mañas, M., Pérez-García, M. (2012). Alteraciones Neuropsicológicas y Emocionales en Niños Prematuros de Muy Bajo Peso al Nacer. *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento*, 4, 3-10. Disponible en <http://revistas.unc.edu.ar/index.php/racc/article/view/5169>
- Gastaminza, X (2013). Repercusiones y consecuencias de la inmadurez (prematuridad), complicaciones y patologías del neonato a medio (infancia) y largo plazo (adolescencia y adultez). *Revista de psiquiatría infanto-juvenil. Especial Congreso 49* (2), p.48-p.49.
- Gonzalez, L.S. y Robison, D. (2001). A comparison of linguistic and behavioral performance of children born preterm and full term. *Infant-Toddler Intervention*, 11, 159-179.
- Greenough, T., Black, E. & Wallace, C. (1987). Experience and brain development. *Developmental Psychobiology*, 22(3), 727-752.
<https://doi.org/10.2307/1130197>.
- Grupo de Atención Temprana. GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Serie Documentos 55/2000. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Guarini, A., Sansavini, A., Fabbri, C., Savini, S., Alessandroni, R., Faldella, G. y Karmiloff-Smith, A. (2009). Long-term effects of preterm birth on language and literacy at eight years. *Journal of Child Language*, 36, 1-21.
- Guarini, A., Sansavini, A., Fabbri, C., Savini, S., Alessandroni, R., Faldella, G. y Karmiloff-Smith, A. (2009). Long-term effects of preterm birth on language and literacy at eight years. *Journal of Child Language*, 36, 1-21.
- Hack, M., Flannery, D., Schluchter, M., Cartar, L., Borawski, E. y Klein, N. (2002). Out comes in Young Adulthood for Very-Low-Birth-Weight Infants. *The New England Journal of Medicine*, 346, 149-157.

- Hack, M., Taylor, G., Klein, N., et al. (1998). School-age outcomes in Children with Birth weights under 750 gr. *New England Journal of Medicine (NEJM)*, 331, 753-759.
- Hille, E. T., den Ouden, A. L., Saigal, S., Wolke, D., Lambert, M., Whitaker, A., Paneth, N. (2001). Behavioural problems in children who weigh 1000 g or less at birth in four countries. *The Lancet*, 357(9269), 1641-1643.
- Isaacs, E.B., Edmonds, C.J., Lucas, A. Gadian, D.G. (2001). Calculation difficulties in children of very low birthweight: a neural correlate. *Brain*, 124, 1701-1707.
- Jansson-Verkasalo, E., Ruusuvirta, T., Huotilainen, M., Alku, P., Kushnerenko, E., Suominen, K. y cols. (2010). Atypical perceptual narrowing in prematurely born infants is associated with compromised language acquisition at 2 years of age. *BioMedCentral Neuroscience*, 11, 88.
- Jiménez R. y Figueras-Aloy J. (2011). Prematuridad. En M. Cruz-Hernández. *Tratado de Pediatría* (10ª ed). Vol 1, 97-105. Madrid: Ed Ergon.
- Kilchemmann F., C., Román N., A., Navarrete R., M., & Fuentes B., D. (2018). Niveles de hormonas tiroideas en recién nacidos muy prematuros y prematuros extremos. *Revista chilena de pediatría*, 89(2), 202-207.
<https://doi.org/10.4067/s0370-41062018000200202>
- Klebanov, P.K., Brooks-Gunn, J., McCormick, MC. (1994). Classroom behavior of very low birth weight elementary school children. *Pediatrics*, 94, 700-708.
- Labín, A., Taborda, A. & Brenlla, M. (2015). La relación entre el nivel educativo de la madre y el rendimiento cognitivo infanto-juvenil a partir del WISC-IV. *Psicogente*, 18(34), 293-302. <http://doi.org/10.17081/psico.18.34.505>
- Levy-Schiff, R., Einat, G., Har-Even, D., Mogilner, M., Mogilner, S., Lerman, M., Krikler, R. (1994). Emotional and behavioral adjustment in children born prematurely. *Journal of Clinical Child Psychology*, 23, 323-333.
- Lipina, S. (2016). *Pobre Cerebro*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- López-Juez M. (2010). *¿Por qué yo no puedo? Bases biológicas de los problemas de aprendizaje*. Editado por CON Neocortex. Madrid.
- Maggiolo, M., Varela, V., Arancibia, C., Ruiz, F. (2014). Dificultades de lenguaje en niños preescolares con antecedente de prematuridad extrema. *Revista Chilena de Pediatría*, 85, 319-327.

- Marina, J.A. (2011). *El cerebro infantil: la gran oportunidad*. Barcelona: Ariel.
- Martín-Lobo, P. (2015). *Procesos y Programas de neuropsicología educativa*. Madrid: MEC.
- Molero Peinado, M. J., & Fernández-Zúñiga, A. (2011). Estudio epidemiológico clínico sobre la morbilidad de una muestra de niños con antecedentes de prematuridad. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 31(3), 160-168. [https://doi.org/10.1016/s0214-4603\(11\)70184-x](https://doi.org/10.1016/s0214-4603(11)70184-x)
- Narberhaus, A. (2007). Neuropsychological performance and corpus callosum abnormalities in adolescents with history of prematurity. Universidad de Barcelona. Tesis Doctoral.
- Narberhaus, A., Pueyo, R., Segarra, D., Perapoch, J. (2007). Disfunciones cognitivas a largo plazo relacionadas con la prematuridad. *Revista de neurología*, Vol. 45, Nº. 4, págs. 224-228.
- Narberhaus, A., Segarra, D. (2004). Trastornos neuropsicológicos y del neurodesarrollo en el prematuro. *Anales de psicología*, 20, 317-326. Disponible en www.um.es/analesps.
- Narberhaus, A.; Segarra, D.; “Trastornos neuropsicológicos y del neurodesarrollo en el prematuro”; Universidad de Barcelona, Anales de Psicología 2004.
- Nardelli, L., Pinheiro, M.C. y Gimenes, V.M. (2003). Acompanhamento de lactentes com baixo peso ao nascimento: aquisição de linguagem. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61, 802-807.
- Noort-van, I., Franken, C., Weisglas-Kuperus, N. (2012). Funciones del lenguaje en niños nacidos pretermino. *Pediatrics*, 129; 745. Disponible en <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=7573>
- O’ Callaghan, M.J., Burns, Y.R., Gray, P.H., Harvey, J.M., Mohay, H., Rogers, Y.M., Tudehope, DI. (1996). School performance of ELBW children: a controlled study. *Development al Medicine & Child Neurology*, 38, 917-926.
- Organización Mundial de la Salud (2011). Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2012). Informe nacidos demasiado pronto: Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros. Disponible en http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/born-too-soon_execsum_es.pdf
- Ortiz, T. (2009). *Neurociencia y Educación*. Madrid: Alianza Editorial.

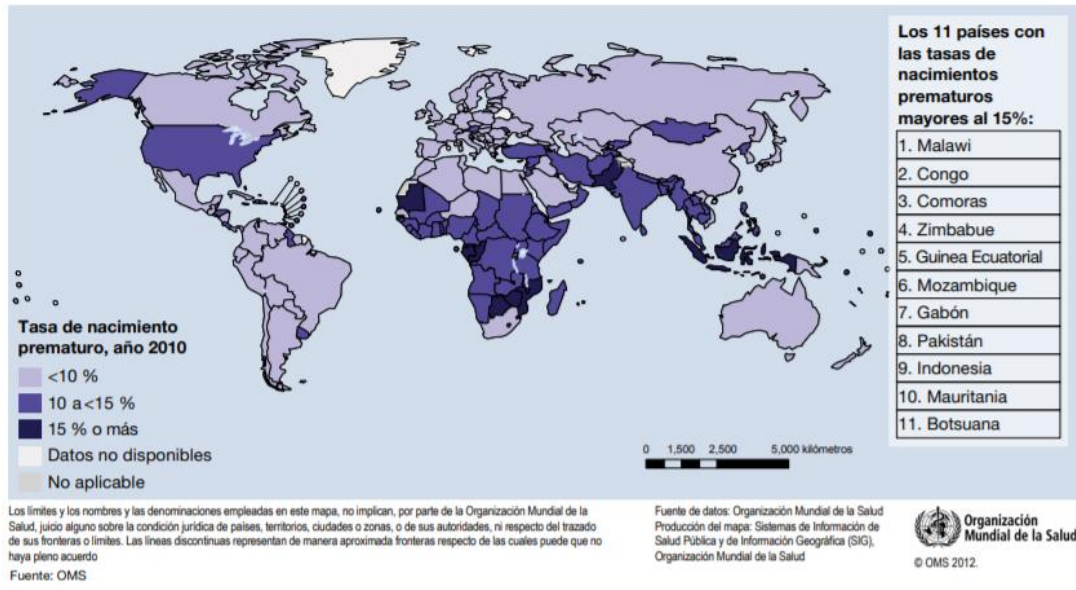
- Palacios, J., Consejería de Salud (2015) Guía para madres y padres de bebés prematuros tras el alta hospitalaria. Sevilla. Texto electrónico (pdf), p. 73.
Recuperado de:
https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af9587b131f1_guia_prematuros_tras_alta.pdf
- Pallás, C.R., De la Cruz, F.J., Medina, M.C., Bustos, G., Alba, C. y Simon, R. (2000). Edad de sedestación y marcha en niños con peso al nacer menor de 1.500 g y desarrollo motor normal a los dos años. *Anales Españoles de Pediatría*; 53, 43-47.
- Peña, M. (2010). Adquisición Fonológica en niños prematuros. *Revista de Neurología*. Vol. 50 N° 1, 12-18. Disponible en <http://www.neurologia.com/pdf/web/5001/bd010012.pdf>
- Pérez López, J.; Brito de la Nuez, A. *Manual de Atención Temprana*; Ed. Pirámide, Madrid, 2006.
- Pérez-Pereira, M., Fernández, P., Díaz, C., Resches, M., Gómez-Taibo, L., Peralbo, M. (2011). Desarrollo lingüístico y comunicativo temprano de niños prematuros. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 31, 148-159.
- Perpiñán, S. (2014). *Atención temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- Pritchard, V.E., Clark, C.A., Liberty, K., Champion, P.R., Wilson, K., Woodward, L.J. (2009). Early school-based learning difficulties in children born very preterm. *Early Human Development*, 85, 215-224.
- Roselli, M., Matute, E., Ardila, A. (2010). *Neuropsicología del desarrollo infantil*. México: Editorial El Manual Moderno.
- Ross, G., Lipper, E.G., Auld, P.A. (1991). Educational Status and School-Related Abilities of Very Low Birth Weight Premature Children. *Pediatrics*, 88, 1125-1134.
- Ruiz, A.L. (2004). *El bebé prematuro y sus padres*. Tesis doctoral. Universidad del Salvador. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Saavedra-Marbán, G., Planells del Pozo, P., Ruiz-Extremera, A. (2004). Patología orofacial en niños nacidos en condiciones de alto riesgo. *Revista del Consejo de Odontólogos y Estomatólogos*, 9, 151-158.

- Saigal, S. (1995). Long-term outcome of very low birth weight infants: kindergarten and beyond. *Development Brain Dysfunction*, 8, 109-118
- Salinas, N. (2020, 13 febrero). Cada año nacen en España unos 30.000 niños prematuros. *Vozpópuli*. https://www.vozpopuli.com/sanidad/ano-nacen-Espana-ninos-prematuros_0_1327668094.html
- Salt, A. y Redshaw, M. (2006). Neurodevelopmental follow-up after preterm birth: Follow up after two years. *Early Human Development*, 82, 185-197.
- Sánchez, M. (2007). *Perfil neuropsicológico de niños de edades comprendidas entre 4 y 7 años con antecedente de gran prematuridad*. Tesis doctoral Editorial, Universidad de Almería, España.
- Sansavini, A., Guarini, A., Alessandroni, R., Faldella, G., Giovanelli, G. y Salvioli, G. (2007). Are early grammatical and phonological working memory abilities affected by preterm birth. *Journal of Communication Disorders*, 40, 239-256.
- Sansavini, A., Guarini, A., Savini, S. (2011). Retrasos lingüísticos y cognitivos en niños prematuros extremos a los 2 años: ¿retrasos generales o específicos? *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 31(3), 133-147.
- Sastre-Riba, S. (2009). Prematuridad: análisis y seguimiento de las funciones ejecutivas. *Revista de Neurología*, 48, 113-118. Disponible en <http://www.neurologia.com/sec/resumen.php?id=2009018#>
- Sejersted, O.M., Vollenstad, N.K., Medbo, J.I. 1986. Muscle fluid and electrolyte balance during and following exercise. *Acta Physiologica Scandinava*. 128 (Suppl. 556): 119-127.
- Spear, M.L., Leef, K., Epps, S., Locke, R. (2002). Family reactions during infants' hospitalization in the neonatal intensive care unit. *American Journal of Perinatology*, 19, 205-13.
- Taylor, H., Hack, M., Klein, N. y Schat schneider, Ch. (1995). Achievement in Children with Birth Weights Less Than 750 Grams with Normal Cognitive Abilities: Evidence for Specific Learning Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 703-719.
- Tucker J, McGuire W, *Epidemiology of preterm birth*. BMJ 2004;329:675-678.
- Valdés, Á., Orta, E., y López, K. R. (2007). *Familia y desarrollo: intervenciones en terapia familiar*. México: Manual moderno.

- Wolke, D. y Meyer, R. (1999). Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: the Bavarian Longitudinal Study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 94-109.
- Wolke, D., Samara, M., Bracewell, M., Marlow, N. (2008). EPICure Study Group. Specific language difficulties and school achievement in children born at 25 weeks of gestation or less. *Journal of Pediatrics*, 152, 256-262.

9. ANEXO

Carga global de nacimientos prematuros en 2010 (OMS, 2012)

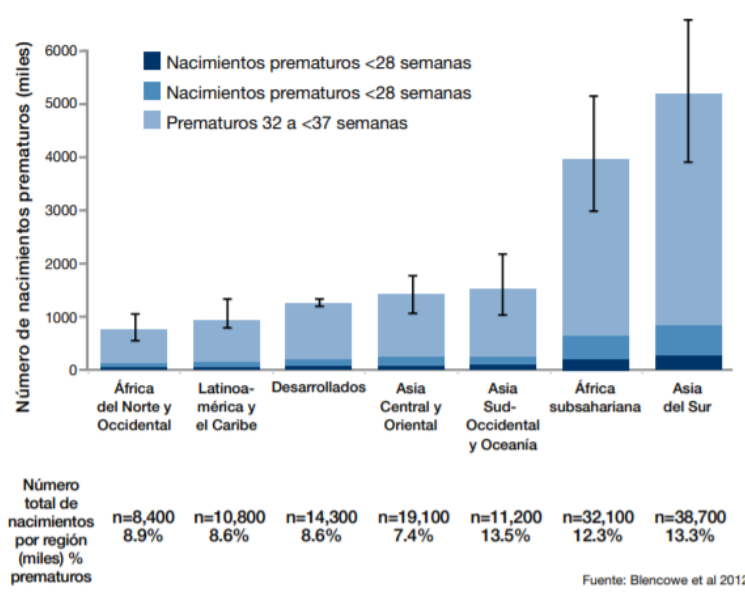


Enfoques para prevenir los nacimientos prematuros y reducir las muertes de bebés prematuros (OMS, 2012).



Nacimientos prematuros por edad gestacional y región en 2010 (OMS, 2012)

Figura 1: Nacimientos prematuros por edad gestacional y región en 2010



Los nacimientos prematuros en números:

- 15 millones de nacimientos prematuros cada año y en aumento.
- 1.1 millones de bebés mueren de complicaciones por nacimientos prematuros.
- 5-18% es el rango de tasas de nacimientos prematuros en 184 países del mundo.
- >80% de los nacimientos prematuros ocurren entre las 32-37 semanas de gestación y la mayoría de estos bebés pueden sobrevivir con atención esencial al recién nacido.
- >75% de las muertes por nacimientos prematuros pueden ser prevenidas sin cuidado intensivo.
- 7 países han reducido a la mitad su número de muertes por nacimientos prematuros en los últimos 10 años.

Primer juicio diagnóstico en niños y niñas con antecedentes de prematuridad (Molero Peinado, M. J., & Fernández-Zúñiga, A. 2011).

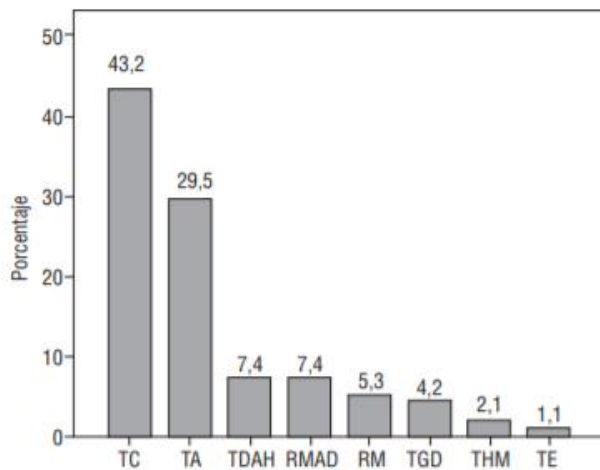


Figura 1 Primer juicio diagnóstico en niños con antecedentes de prematuridad.

RM: retraso mental; RMAD: retraso madurativo; TA: trastorno de aprendizaje; TDAH: trastorno de déficit de atención con hiperactividad; TC: trastorno de comunicación; TE: trastorno de eliminación; TGD: trastorno generalizado del desarrollo; THM: trastorno de las habilidades motoras.

Primer juicio diagnóstico en niños y niñas con antecedentes de prematuridad según el sexo (Molero Peinado, M. J., & Fernández-Zúñiga, A. 2011).

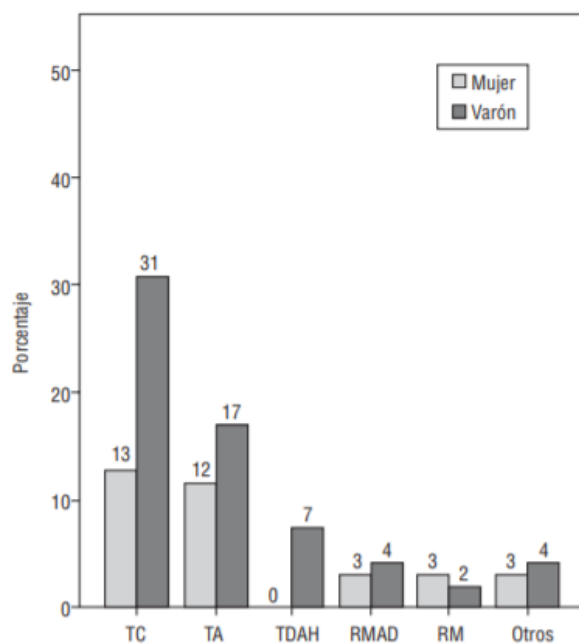


Figura 2 Primer juicio diagnóstico en niños y niñas con antecedentes de prematuridad.

Otros: juicios diagnósticos con una frecuencia menor al 5%; RM: retraso mental; RMAD: retraso madurativo; TA: trastorno de aprendizaje; TDAH: trastorno de déficit de atención con hiperactividad; TC: trastorno de comunicación.

HITOS EVOLUTIVOS (Palacios, J., Consejería de Salud (2015) Guía para madres y padres de bebés prematuros tras el alta hospitalaria. Sevilla.)

| EDAD | DESARROLLO PSICOMOTOR | DESARROLLO SENSORIAL Y COGNITIVO | DESARROLLO LINGÜÍSTICO Y COMUNICATIVO | DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL |
|-------------|---|--|--|---|
| 1-2 meses | <ul style="list-style-type: none"> Se mueve, se agita. Movimientos poco coordinados e involuntarios. | <ul style="list-style-type: none"> Percibe el mundo a través de sus sentidos, todos presentes desde el nacimiento (el tacto, el más desarrollado). Sensible al dolor y al placer a través de su piel. Su visión no es clara ni nítida. Dificultad para enfocar a media-larga distancia. Presta atención a la voz, al rostro humano, y a los objetos en movimientos, con texturas, etc. | <ul style="list-style-type: none"> Utiliza el llanto para expresar sus necesidades. Capaz de expresar algunas emociones positivas (alegría, placer). Presente la "sonrisa biológica". | <ul style="list-style-type: none"> Preferencia por los estímulos sociales. Creación de los primeros vínculos afectivos. Comienza a confiar y reconocer a sus cuidadores habituales. Reconoce emociones agradables en el rostro y voz de los demás. |
| 4-6 meses | <ul style="list-style-type: none"> Mayor movilidad, fuerza y mejor control de su cuerpo. Puede permanecer sentado con ayuda. Mejor dominio de sus manos: además de agarrar cosas, es capaz de cambiárselas de una mano a otra. | <ul style="list-style-type: none"> Desarrollo de la inteligencia a través del contacto físico y la exploración del entorno que le rodea: manipulando objetos, probando cosas, experimentado... Capaz de imitar conductas de otros. | <ul style="list-style-type: none"> Cierta iniciativa en las comunicaciones, tratando de llamar y conseguir vuestra atención. Comienza a experimentar con los sonidos del lenguaje, balbuceando y pronunciando las primeras sílabas repetitivas: "bababa", "papapa". | <ul style="list-style-type: none"> Se interesa y disfruta del cariño incondicional de las personas que le cuidan. Expresa su deseo de ser cogido alzando los brazos Preferencia por las personas que le cuidan habitualmente sin rechazar a los desconocidos. Aparecen emociones como la ira o el enfado. |
| 6-12 meses | <ul style="list-style-type: none"> Capaz de sentarse sin apoyos (a los 7 meses). Gatea o se desliza arrastrándose (a los 8 meses). Puede coger y manejar objetos pequeños (a los 8-9 meses). Y más adelante los "pinza" con los dedos pulgar e índice. Se mantiene en pie (a los 12 meses). | <ul style="list-style-type: none"> Mayor interés por los objetos que le rodean: tocándolos, golpeándolos, agitándolos... Mayor autonomía y participación en las rutinas cotidianas. | <ul style="list-style-type: none"> Empieza a sentir y expresar emociones más complejas, como la sorpresa, el enfado y el miedo. Reconoce y comprende cada vez mejor las emociones de los demás. Comprende órdenes muy sencillas Comunica sus necesidades con gestos y sonidos y también intenta llamar la atención para que os fijéis en lo que le interesa. Aparecen las primeras palabras (a los 12 meses). | <ul style="list-style-type: none"> Se consolida establecida la relación de apego con sus cuidadores principales. Rechazo hacia los extraños. Mayor interés por otros bebés mirándoles, tocándoles y respondiendo a sus iniciativas. |
| 12-15 meses | <ul style="list-style-type: none"> Gatea y puede ponerse de pie agarrándose a algún mueble. Comienza a caminar solos e incluso a subir y bajar escaleras con ayuda. | <ul style="list-style-type: none"> Capaz de pensar en cosas que no están presentes. Mayor capacidad de imitación. Más autónomo en su día a día. | <ul style="list-style-type: none"> Aparecen las primeras palabras propiamente (capaz de decir hasta 10 palabras). Capaz de combinar palabras y gestos para comunicarse. Mejoras en su comprensión. | <ul style="list-style-type: none"> Mayor seguridad emocional gracias a sus relaciones de apego. Diferencia a sus seres queridos de los desconocidos, rechazando a éstos. Le cuesta separarse de sus cuidadores, aunque cada vez lo llevará mejor. Se empieza a interesar por otros bebés y a interactuar con ellos, aunque juegan juntos. Cada uno se centra en su propia actividad. |

| EDAD | DESARROLLO PSICOMOTOR | DESARROLLO SENSORIAL Y COGNITIVO | DESARROLLO LINGÜÍSTICO Y COMUNICATIVO | DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL |
|-------------|---|--|---|---|
| 15-24 meses | <ul style="list-style-type: none"> Capaz de correr, subir y bajar escaleras sin ayuda, saltar, lanzar la pelota... Mejor manejo y manipulación de objetos pequeños con sus manos. | <ul style="list-style-type: none"> Capaz de imaginar y pensar sobre situaciones, personas y cosas que no están presentes. Aparecen los juegos de simulación o imitación. Participa de forma más activa en sus rutinas de cuidado, al bañarse, vestirse... Puede asumir algunas responsabilidades adaptadas a su edad. Aparece la conciencia de sí mismo. Se reconoce en el espejo y utiliza expresiones como "yo", "la nena", "el nene" para referirse a sí mismo. | <ul style="list-style-type: none"> Comprende mucho de lo que se le dice. Se comunica más con las palabras y menos con los gestos. Se produce la "explosión" del vocabulario del bebé, aprendiendo muchas palabras en muy poco tiempo (a los 18-24 meses). | <ul style="list-style-type: none"> Empieza a ser algo más independiente y autónomo. Ya no necesita que se esté constantemente junto a ella o él. Se conoce más a sí mismo y comprende mejor lo que piensan y sienten los demás. Empieza a sentir y expresar emociones nuevas como el orgullo, la vergüenza, la envidia, la culpa... Mayor comprensión de cómo se sienten otras personas en cada momento. |
| 2-4 años | <ul style="list-style-type: none"> Movimientos más coordinados. Habilidad motora gruesa avanzada: correr, saltar, trepar, dar volteretas, nadar, jugar a la pelota y a la pata coja. | <ul style="list-style-type: none"> Capaz de pensar en cosas que no están presentes y formar ideas sobre el funcionamiento de su mundo. Capaz de agrupar las cosas en función de su apariencia o su función Capaz de comprender la diferencia entre cantidades sencillas. | <ul style="list-style-type: none"> Habla más y mejor Su vocabulario aumenta muy deprisa, aunque con frecuentes errores (simplificaciones, cambios de sonidos o de sílabas, etc.) Primero se refiere a sí misma o sí mismo en tercera persona ("nene bibi") para usar después la primera persona Sus frases de 2-3 palabras poco a | <ul style="list-style-type: none"> Crearé vínculos con otras personas importantes: hermanas y hermanos, otros familiares, colegas de la escuela. Más independiente, aceptando mejor las separaciones cortas. Mayor interés por jugar con otros niños y niñas. Capaz de reconocer y nombrar emociones simples que aparecen |
| EDAD | DESARROLLO PSICOMOTOR | DESARROLLO SENSORIAL Y COGNITIVO | DESARROLLO LINGÜÍSTICO Y COMUNICATIVO | DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL |
| 2-4 años | <ul style="list-style-type: none"> Avances en la habilidad motora fina: garabateará o coloreará cada vez dibujos más pequeños y con mayor dominio de la mano. Además podrá usar las tijeras para recortar papel (a los 3 años). Empezará a mostrar preferencia por una de sus manos para hacer las cosas. Nombra las partes de su cuerpo sin ayuda (a los 3 años). | <ul style="list-style-type: none"> Comprende lo que quiere decir "dentro", "debajo", "detrás", etc. Aparece el juego simbólico Hará garabatos a los que luego dará nombres, apareciendo el dibujo propiamente dicho a partir de los 3 años. Capaz de estar concentrado en una tarea más tiempo y mejor recuerdo a largo plazo. | <p>poco irán haciéndolas más complejas.</p> <ul style="list-style-type: none"> Además del presente, empezará a utilizar el pasado en sus verbalizaciones. | <p>en determinadas situaciones (alegría, enfado, sorpresa, miedo o tristeza).</p> <ul style="list-style-type: none"> Aparecen cada vez más emociones complejas como la vergüenza, el orgullo o la culpa. Empezará a entender cómo se sienten las demás personas. Aprenderá a compartir, aunque lo hará a su manera y a veces le cueste. Expresión de la identidad propia, a través del uso del "yo" y el "mío". Se describe según aspectos externos y simples (físicos y actividades que realiza). |
| 4-6 años | <ul style="list-style-type: none"> Puede trepar, saltar, correr más lejos, más rápido y mejor y tendrá más control al parar y girarse mientras corre, jugar mejor con pelotas, subir y bajar escaleras de muchos escalones y tener un | <ul style="list-style-type: none"> Mayor capacidad imaginativa recreando pequeñas historias Comienza a aparecer el juego de roles. Mejoras en la comprensión: distingue entre causas y consecuencias, anticipa lo que va a ocurrir Capaz de ordenar de mayor a menor un número pequeño | <ul style="list-style-type: none"> Capaz de pronunciar la mayor parte de los sonidos. Sus frases se alargan. Aprende a enlazar una frase con otra, aumentando su vocabulario. Muestra afán por saber cosas nuevas y preguntar con mucha frecuencia. Seguirá inventando palabras y | <ul style="list-style-type: none"> Capaz de reconocer que puede sentir dos emociones distintas en la misma situación. Va conociéndose mejor a sí misma o mismo, sobre todo en función de lo que más se ve o más le gusta, y qué cosas se le dan mejor. Le gusta más compartir juegos y actividades con otros. |

| EDAD | DESARROLLO PSICOMOTOR | DESARROLLO SENSORIAL Y COGNITIVO | DESARROLLO LINGÜÍSTICO Y COMUNICATIVO | DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL |
|----------|---|--|--|--|
| 4-6 años | <p>mejor equilibrio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puede montar en bicicleta, pero con ayuda de ruedas de apoyo. • Capaz de cortar una línea con tijeras o doblar un papel, colorear formas simples o modelar con plastilina. • Puede copiar dibujos simples y reproducir algunos números y letras, con trazos irregulares. Mejoras a partir de los 5 años. • Preferencia clara por usar una mano u otra. • Explorará y descubrirá distintas partes de su cuerpo. | <p>de objetos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organiza mejor las cosas que conoce. • Capaz de clasificar las cosas según algún criterio. • Aún se dejará llevar por las apariencias o inventará explicaciones curiosas de la realidad que no puede manipular. • Puede realizar sencillas sumas y restas. • Capaz de orientarse cada vez mejor en casa o fuera de ella, usando palabras como "encima", "al lado", "enfrente", "debajo", "cerca" o "lejos". • Sus dibujos serán más sofisticados y realistas. • Atención más selectiva. • Capaz de recordar mejor experiencias que tienen un significado especial para él o ella, cuentos de estructura clara o listas de varios elementos presentados con anterioridad. | <p>comenzará a utilizar comparaciones, aunque simples y concretas.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aparecen las normas en sus juegos y la culpabilidad si no las cumple. • Capaz de tener más en cuenta las necesidades de otras personas (comparte, ayuda, colabora). • Capaz de conformarse y esperar para conseguir algo que le gusta, sin necesitar que se le premie inmediatamente. • Se muestran estereotipados, con conductas típicas de su género. |

Tabla HAIZEA-LLEVANT



Períodos históricos de la definición y evolución de las Dificultades de Aprendizaje

