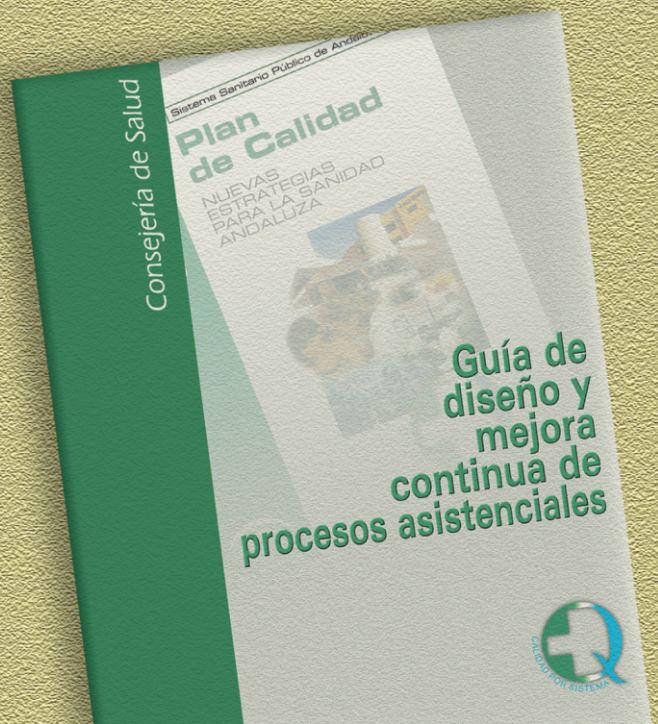


CONSEJERÍA DE SALUD

PROCESO  
PROCESO  
ASISTENCIAL  
ASISTENCIAL  
INTEGRADO  
INTEGRADO

# TRASTORNOS DEL DESARROLLO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



PROCESO  
PROCESO  
ASISTENCIAL  
ASISTENCIAL  
INTEGRADO  
INTEGRADO



TRASTORNOS  
DEL DESARROLLO CON  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL

TRASTORNOS del desarrollo con  
discapacidad intelectual : proceso asistencial  
integrado / [autoría, Jose Antonio Fernandez  
Mosquera, Antonio Pons Tubío (coordinadores) ;  
Carmen Bonilla Ariza ... et al.]. -- [Sevilla]  
: Consejería de Salud, [2010]

99 p. : gráf., tablas ; 24 cm + 1 CDROM

1. Discapacidades del desarrollo  
2. Retraso mental I. Fernandez Mosquera, Jose  
Antonio II. Pons Tubío, Antonio III. Bonilla  
Ariza, Carmen IV. Andalucía. Consejería de  
Salud

WS 350.6

## AUTORÍA

José Antonio Fernández Mosquera (Coordinador)  
Antonio Pons Tubío (Coordinador)

Carmen Bonilla Ariza  
Matilde Rita Calero Fernández  
Antonio Luis Estévez Maraver  
Elvira Fernández de la Mota  
Antonio González Meneses  
Lucía Lazo Batanero  
Jose Miguel López García  
M<sup>a</sup> José Macías Domínguez  
Javier Navarro Quesada  
María José Ocaña Ahumada  
Inmaculada Ramos Sánchez  
José Rueda Alba  
Antonio Sagués Amadó  
Víctor Sarmiento González Nieto

## EVALUACIÓN EXTERNA

Pablo Duque San Juan

Edita: Junta de Andalucía, Consejería de Salud

ISBN: 978-84-693-2635-0

D. L.: SE. 3550-2010

Maquetación e impresión: Forma Animada S.L.L.

# Presentación

La Gestión por Procesos es una herramienta con la que se analizan los diversos componentes que intervienen en la prestación sanitaria para ordenar los diferentes flujos de trabajo de la misma, integrar el conocimiento actualizado y procurar cierto énfasis en los resultados obtenidos, teniendo en cuenta las expectativas que tienen la ciudadanía y los profesionales, e intentando disminuir la variabilidad de las actuaciones en salud hasta lograr un grado de homogeneidad óptimo.

Se trata pues, de impulsar un cambio en la organización basado en la fuerte implicación de profesionales y en su capacidad de introducir la idea de mejora continua de la calidad, y de llevarlo a cabo desde un enfoque centrado en el usuario o la usuaria.

Cuando nos referimos a la Gestión por Procesos en Andalucía estamos aludiendo a un abordaje integral de cada uno de los problemas de salud definidos y ello conlleva el análisis de las actuaciones desde que una persona demanda asistencia hasta que esta termina. En este contexto, la continuidad asistencial y la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales se convierten en elementos esenciales.

La publicación que se presenta recoge el fruto del importante esfuerzo que ha realizado la organización sanitaria pública de Andalucía, y en especial las profesionales y los profesionales que prestan la asistencia, por analizar como se están realizando las cosas y, sobre todo, como deberían hacerse, creando una propuesta de cambio razonable, coherente, innovadora y abierta.

Esta publicación pretende, en el marco de los Procesos Asistenciales, ofertar el servicio de Atención Temprana de manera integrada a los menores que precisan un seguimiento especial por presentar Trastornos del Desarrollo con Discapacidad Intelectual o riesgo de padecerla así como a sus familias con la finalidad principal de obtener el máximo de sus competencias, consiguiendo una mejora en su calidad de vida y de su familia.

Por todo ello, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento al grupo de profesionales que han hecho posible que podamos contar con el Proceso Asistencial Trastornos del Desarrollo con Discapacidad Intelectual en Andalucía y que será, sin duda, el referente para instaurar una mejor práctica asistencial y avanzar en la idea de mejora continua de la calidad en nuestras organizaciones sanitarias.

Josefa Ruiz Fernández  
Secretaria General de Salud Pública y Participación



# Índice

---

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>7</b>
<b>2. DEFINICIÓN GLOBAL.....</b>	<b>9</b>
<b>3. COMPONENTES.....</b>	<b>11</b>
- Descripción general.....	11
- Profesionales. Actividades. Características de calidad.....	14
<b>4. REPRESENTACIÓN GRÁFICA.....</b>	<b>47</b>
- Arquitectura. Nivel 3.....	48
<b>5. INDICADORES.....</b>	<b>53</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>57</b>
Anexo 1: Áreas de la Inteligencia.....	55
Anexo 2: ODAT.....	59
Anexo 3: Fenotipos Comportamentales.....	63
Anexo 4: Plan de Cuidados de Enfermería.....	65
Anexo 5: Test de APGAR FAMILIAR.....	83
Anexo 6: Informe de Escolarización.....	85
Anexo 7: Causas más frecuentes de RM y principales síndromes de origen genético.....	87
Anexo 8: Enfermedades metabólicas como causa de RGD/RM.....	89
Anexo 9: Algoritmo Diagnóstico.....	91
Anexo 10: Criterios de Riesgo social en menor frágil.....	93
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>95</b>



# 1

## INTRODUCCIÓN

Se estima internacionalmente que la discapacidad intelectual (DI) afecta al 2-3% de la población general del mundo desarrollado. Pese al éxito innegable de intervenciones médicas específicas en los últimos cincuenta años en cuanto al diagnóstico y tratamiento de procesos que conllevan discapacidad intelectual, todavía hoy en la mitad de los casos su causa es desconocida y la disminución de su prevalencia global ha sido escasa.

Paralelamente, las últimas décadas del pasado siglo se caracterizaron por un cambio espectacular en las actitudes hacia las personas más débiles y dependientes, siendo éste, sin duda, el hecho más sobresaliente en el entendimiento de la discapacidad intelectual en esos cincuenta años.

Esta nueva mentalidad impulsa el desarrollo de la Atención Temprana (AT) entendida, según el libro blanco de AT, como el conjunto de actuaciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, con la finalidad de prevenir y detectar de forma precoz la aparición de cualquier alteración en el desarrollo, o el riesgo de padecerla, realizando, en aquellos casos que lo precisen, una intervención integral dirigida a potenciar capacidades, para evitar o minimizar el agravamiento de una posible deficiencia.

Acorde con la evolución social, el abordaje eficaz de la Atención Temprana (AT) tiene un enfoque integral, de respuesta intersectorial, interdisciplinar y multiprofesional coordinada por el Sistema Sanitario Público y llevada a cabo por profesionales de distintos sectores, tanto

públicos como de diversas asociaciones de la sociedad civil. En la elaboración de este sub-proceso de DI han participado profesionales expertos de diferentes áreas de conocimiento y de distintas administraciones, que han aportado su enfoque y experiencia: Pediatras de Atención Primaria y Hospitalaria, Enfermeras, Trabajadores Sociales, profesionales de los equipos de orientación de Educación, Psicólogos y miembros de los Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT).

Este enfoque multidisciplinar precisa de una continuidad asistencial y coordinación, que en nuestro sistema sanitario corresponde al pediatra de Atención Primaria que cada menor tiene desde que nace. Los esfuerzos de todos los profesionales irán encaminados no solo al diagnóstico etiológico, que no se alcanzará en numerosas ocasiones, sino que desde el inicio y simultáneamente a los estudios diagnósticos se iniciará la intervención que incluirá además a la familia y el entorno, con la finalidad de evitar o minimizar su discapacidad, alcanzar su máxima autonomía personal, posibilitando su integración familiar, escolar y social. En el año 2.008 había censados en España 60.400 niños entre 0 y 5 años con limitaciones o discapacidad, de los que 34.200 estaban incluidos en programas de AT. Es nuestro objetivo que ningún niño andaluz con Discapacidad Intelectual pueda quedar excluido de la AT y es nuestra meta contribuir a hacer realidad el Artículo I de la declaración universal de los derechos humanos. “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.

# 2

## DEFINICIÓN GLOBAL

### Definición funcional:

Conjunto de actividades, coordinadas por el sistema sanitario público andaluz (SSPA) que desarrollan profesionales de distintos sectores, dirigidas a la atención integral de la población infantil que presenta trastornos del desarrollo con afectación predominante de la esfera intelectual o sospecha de padecerlos, con la finalidad de evitar o minimizar su discapacidad, alcanzar su máxima autonomía personal, posibilitando su integración familiar, escolar y social, llevándose a cabo sobre el niño o la niña, la familia y el entorno.

### Límite de entrada:

Sospecha de discapacidad intelectual en menores al presentar a lo largo de su desarrollo:

- Síndrome que se asocie en su evolución con Retraso Mental.
- Retraso global del desarrollo.
- Función intelectual global por debajo de los valores de Cociente Intelectual (CI) establecidos por la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) (CI = 70).
- Limitaciones significativas en: inteligencia preoperacional, inteligencia emocional, inteligencia social comunicativa y habilidades motoras y de autocuidado. (Anexo 1)
- Déficit en una o más esferas cognitivas (Atención, Memoria, Lenguaje, Percepción, Praxias, Función ejecutiva) fuera del contexto de un retraso mental (Ej: prosopagnosia congénita, dispraxia...)

**Límite final:**

- Menores que han cumplido los 6 años de edad.
- Menores que en el proceso de evaluación y diagnóstico se descarta la presencia de un trastorno de discapacidad intelectual.
- Menores que en su desarrollo evolutivo superan los valores de CI establecidos por CIE (70) para el retraso mental y que no presenten limitaciones en sus habilidades adaptativas.

**Límites marginales:**

- Menores cuyo trastorno del desarrollo sea específicamente tratado en otro subproceso de Atención Temprana.
- No se aborda, por su diversidad, el tratamiento específico de las causas que provocan discapacidad intelectual predominante dejándolo al criterio fundamentado de los distintos profesionales especializados.

# 3

## COMPONENTES

### Descripción general

<b>QUÉ</b>	<b>1. DETECCIÓN PRECOZ DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL O RIESGO DE PADECERLA</b>
<b>QUIÉN</b>	Familia/ Pediatra/ Médico de familia/ Enfermera/ Profesional de Trabajo Social/ Profesional de la Educación de Primer y Segundo Ciclo de Infantil/ Profesional de Centros de Protección de Menores.
<b>CUÁNDO</b>	En cualquier momento en que se produzca contacto con el niño/a y su familia.
<b>DÓNDE</b>	En cualquier ámbito.
<b>CÓMO</b>	Presencia de signos de alerta.

<b>QUÉ</b>	<b>2. VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL</b>
QUIÉN	Profesionales de la Pediatría/ Medicina de Familia/ Enfermera
CUÁNDO	Identificación de un signo de alerta
DÓNDE	Hospital/ Centro de Salud/ Consultorio
CÓMO	Anamnesis. Exploración. Valoración neuromadurativa. Pruebas complementarias
<b>QUÉ</b>	<b>3. DERIVACIÓN A CENTRO DE ATENCIÓN INFANTIL TEMPRANA (CAIT)</b>
QUIÉN	Profesionales de la Pediatría/ Medicina de Familia
CUÁNDO	Tras sospecha de retraso en el desarrollo psicomotor
DÓNDE	Centro de Salud/ Hospital
CÓMO	Protocolo específico
<b>QUÉ</b>	<b>4. DIAGNÓSTICO FUNCIONAL E INTERVENCIÓN EN CAIT</b>
QUIÉN	Profesionales del CAIT
CUÁNDO	Tras derivación
DÓNDE	CAIT
CÓMO	Protocolos específicos
<b>QUÉ</b>	<b>5. DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO</b>
QUIÉN	Pediatra AH/ Pediatra perteneciente a la Unidad de Neuropediatría/ Otros Especialistas
CUÁNDO	Una vez confirmada la sospecha
DÓNDE	Centro de Salud/ Consultorio/ Consulta Externa de AH
CÓMO	Exámenes complementarios según sospecha

<b>QUÉ</b>	<b>6. INTERVENCIÓN SOBRE FAMILIA CON FACTORES DE RIESGO SOCIAL QUE PUEDAN INFLUIR EN EL DESARROLLO</b>
------------	--

<b>QUIÉN</b>	Profesionales del SSPA/ Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT)/ Centros de Educación Infantil/ Servicios Sociales Comunitarios (SS. SS. CC.)/ del EOE.
<b>CUÁNDO</b>	Tras detección activa.
<b>DÓNDE</b>	Centro de Salud/ Hospital/ Centro de Servicios Sociales Comunitarios/ Centros CAIT/ Centros Educativos.
<b>CÓMO</b>	Plan individualizado de Intervención Familiar.

<b>QUÉ</b>	<b>7. INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL PERIODO 0-6 AÑOS</b>
------------	---

<b>QUIÉN</b>	Equipo de Orientación Educativa (EOE)/ Maestro tutor Profesional especializado en Atención Temprana / Maestro especialista en Pedagogía Terapéutica/ Maestro Especialista en Audición y Lenguaje/ Monitor de educación especial/ CAIT
<b>CUÁNDO</b>	En la solicitud y admisión en centro educativo o cuando se detecten las necesidades educativas especiales (n.e.e.)
<b>DÓNDE</b>	Colegio de Educación Infantil y Primaria (CEIP)/ Escuela de Educación Infantil (EEI)
<b>CÓMO</b>	Dictamen de Escolarización. Informe de Evaluación Psicopedagógica



## Profesionales. Actividades. Características de calidad

### Familia/ Pediatra/ Médico de familia/ Enfermera/ Profesional de Trabajo Social/ Profesional de la Educación de Primer y Segundo Ciclo de Infantil/ Profesional de Centros de Protección de Menores

Actividades	Características de calidad
<p>1º</p> <p>Detección precoz de discapacidad intelectual o riesgo de padecerla</p>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. La detección precoz de discapacidad intelectual se basará en:<ul style="list-style-type: none"><li>• Presencia de antecedentes del periodo pre-peri natal, recogidos en el Proceso Asistencial Integrado de Atención Temprana<sup>(1)</sup>, así como en el Subproceso de Seguimiento de Recién Nacido de Riesgo*.</li><li>• Detectar al nacimiento cuadros que van a conllevar a lo largo de su proceso evolutivo Discapacidad Intelectual.<sup>(2)</sup></li><li>• Presencia de sucesos en la evolución postnatal que pueda conllevar riesgos de discapacidad intelectual. (Consultar actividad 5. Diagnóstico etiológico).</li><li>• Presencia de rasgos dismórficos como signos de riesgo asociado a discapacidad intelectual<sup>(3,4)</sup>, teniendo en cuenta que:<ul style="list-style-type: none"><li>o Los niños o las niñas con discapacidad intelectual suelen tener más de 3 malformaciones menores asociadas.</li><li>o Las anomalías de la línea media facial están altamente asociadas a defectos neurológicos importantes y retraso mental (RM) por lo que está totalmente indicada en estos casos la realización de una exploración neuro-radiológica (Resonancia Magnética).</li><li>o Es conveniente prestar especial atención al macizo craneofacial, extremidades y a la zona genital.</li></ul></li></ul></li><li>2. Signos de alerta según etapa evolutiva a detectar en cualquier ámbito.<ul style="list-style-type: none"><li>• Es fundamental tener en cuenta las siguientes consideraciones:<sup>(5-8)</sup><ul style="list-style-type: none"><li>o Una señal de alerta no significa por sí misma una alteración del desarrollo. Ante ella es necesario prestar una especial atención al seguimiento del menor.</li></ul></li></ul></li></ol>

\* En prensa

- o No existe ninguna escala de síntomas o signos, validada, que nos sirva de cribado de discapacidad intelectual sobre todo para los primeros tres años de vida.
- o Alguno de los signos de alerta pueden ser comunes a distintos tipos de discapacidad.
- o En menores pretérmino, durante los dos primeros años la valoración de estos signos de alerta se hará conforme a su edad corregida.<sup>(9,10)</sup>
- o Cualquier regresión de habilidades ya adquiridas, es un signo de alerta.
- o “Cuanto más lejos se encuentre un niño o una niña del promedio, en cualquier aspecto, es menos probable que sea normal” (Illingworth, 1985).<sup>(11)</sup>
- o Se considerará señal de alerta la sospecha familiar de retraso del desarrollo.<sup>(12)</sup>
- Signos de alerta:<sup>(11,13)</sup>
  - o A los 2 meses:
    - Escasa actividad espontánea.
    - Irritabilidad permanente.
    - Sobresaltos exagerados.
    - Llanto débil, escaso, corto, poco enérgico, lento en explosividad.
    - Ausencia de sonrisa.
    - La voz de la madre no lo tranquiliza.
    - Ausencia de respuesta visual a la cara humana.
    - No sigue (con los ojos o con la cabeza) ningún objeto en movimiento.
    - Emisión de sonidos monocordes, sin tonalidad, ni expresividad.
    - No reacciona al sonido de un sonajero u otros.
    - Aducción pulgar permanente.
  - o A los 4 meses:
    - Pasividad excesiva.
    - Incapacidad de reírse fuerte y alto, ante movimientos bruscos: cosquillas, balanceos...
    - No llora cuando lo coge otra persona que no es su madre (apego).

- Ausencia de sonrisa social.
- No emite sonidos para llamar la atención.
- No responde con sonidos guturales a la voz humana.
- No sigue con la mirada cuando su madre se aleja.
- Al mostrarle un objeto no intenta alcanzarlo.
- Incapacidad para mantener la cabeza erguida.
- Asimetría actividad de las manos.
- Hipertonía de aductores.
- o A los 6 meses:
  - Muestra escaso interés por su entorno (contemplación de sus propias manos).
  - No muestra expresiones de alegría.
  - Alteración importante del ritmo vigilia-sueño.
  - Escaso seguimiento de objetos y personas.
  - No coge objetos que se le ofrecen.
  - No orienta la mirada o la cabeza hacia la voz de la madre.
  - Ausencia de balbuceo o sonidos guturales.
  - Ausencia de sedestación con apoyo.
- o A los 9 meses:
  - Patrón de conducta repetitivo.
  - Incapacidad de responder cuando se le llama.
  - Escaso interés por personas y objetos.
  - No manipula objetos.
  - Incapacidad de emitir sonidos como: 'ah', 'm' mientras llora.
  - Ausencia de sedestación sin apoyo.
  - Ausencia de desplazamiento autónomo (rastreo, gateo).
- o A los 12 meses:
  - Ausencia de interés por el medio.
  - No comprende prohibiciones.
  - No tira de una cuerda para conseguir un objeto.
  - No imita gestos.
  - No emite sílabas inespecíficas.
  - Ausencia de bipedestación.

- o A los 15 meses:
  - No repite actos buscando el elogio.
  - No parece entender cuando se le riñe.
  - No comprende órdenes sencillas.
  - No utiliza el dedo índice para señalar.
  - No utiliza la pinza digital.
  - No es capaz de manipular a la vez varios objetos.
- o A los 18 meses:
  - Pasa continuamente de una actividad a otra.
  - No es capaz de garabatear.
  - No muestra interés por cuentos con dibujos.
  - No señala objetos, ni personas familiares cuando se lo nombran.
  - Ausencia de palabras (o primeros bisílabos) con propósito comunicativo.
  - Ausencia de deambulación.
  - No sube escaleras con ayuda.
- o A los 2 años:
  - Estereotipias verbales.
  - No identifica partes del cuerpo.
  - Incapacidad para realizar un juego simbólico.
  - No presta atención a cuentos.
  - Incapacidad para ejecutar órdenes sencillas que no se acompañen de gestos.
  - No hace frases de 2 palabras.
  - Habla ininteligible.
  - No pasa páginas de libros o cuentos.
- o A los 3 años:
  - Incapacidad para jugar con otros iguales.
  - Lenguaje incomprensible.
  - Incapacidad de imitar trazos horizontales y verticales.
  - Incapacidad para subir escaleras de forma independiente.
  - Incapacidad de emparejar formas sencillas (círculo-círculo, cuadrado-cuadrado).
- o A partir de 4 años:

- Incapacidad de reconocer y nombrar varios colores.
- No dibuja una persona con tres partes.
- No copia un cuadrado.
- Escasas acciones de imitación social: saludo, “hola”, “adiós”.
- No domina un vocabulario básico para su edad.
- Habla escasa, telegráfica.
- Le cuesta comprender dos órdenes sin relación.
- Pobreza en conceptos básicos: forma, tamaño, color.

### 3. Riesgo Psicosocial.

- Se aprovechará cualquier contacto con la familia por los diferentes profesionales de niveles y sectores para realizar una captación activa de los factores de riesgo social. <sup>(1,7)</sup>
- Los factores de riesgo psicosocial están contemplados en los Ejes II y III de la ODAT (Anexo 2) <sup>(14)</sup>
  - o El Eje II recoge los factores familiares de riesgo como son, las características de los padres y de la familia, el estrés durante el embarazo y durante el periodo neonatal, así como los del periodo postnatal.
  - o En el Eje III se recogen los factores ambientales de riesgo como la exposición a entornos ambientales y sociales con factores de estrés y la exposición a factores de exclusión social de la familia.
- En menores procedentes de adopción internacional (ODAT, Eje II, 2.b.g.) se deberá realizar un seguimiento más intensivo de cara a detectar todos los factores de riesgo referidos en los puntos anteriores. <sup>(15)</sup>

## Pediatra/ Médico de familia/ Enfermera

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">2º</p> <p>Valoración de la discapacidad intelectual</p>	<p>NEONATAL</p> <p>1. Cuando el diagnóstico o su sospecha se realice en periodo neonatal será preciso establecer un Plan de Atención Compartida (PAC),</p>

previo al alta del hospital, por el Equipo de Orientación Terapéutica (EOT). En este caso podrá contarse con el apoyo de las Asociaciones de Ayuda Mutua, tanto para el apoyo familiar en el momento del diagnóstico como tras el alta. <sup>(1)</sup>

- Plan de Atención Compartida (PAC):
  - o Se concretará antes del alta entre Atención Primaria (AP) y Atención Hospitalaria (AH) y el resto de profesionales implicados en el seguimiento del recién nacido.
  - o Se realiza por el Equipo de Orientación Terapéutica (EOT). Este equipo estará formado por los profesionales que han atendido al neonato, profesionales de la Unidad de Trabajo Social, el Pediatra de AP encargado de su atención y seguimiento al alta, Enfermeras Gestoras de Caso, profesionales del CAIT de referencia, pudiendo completarse con los profesionales que en cada caso se estime oportuno. Corresponderá la coordinación al Servicio de Pediatría, siendo el responsable el referente del Hospital para AT. Requiere, por tanto, la presencia simultánea de estos profesionales en el mismo espacio de trabajo, preferentemente el hospital.
  - o El PAC establece los objetivos para el primer año de vida del niño o la niña con lesiones establecidas o con riesgo de padecerlas o para el primer año posterior a la detección del problema, y la formulación de las orientaciones oportunas para la adecuada derivación y seguimiento al alta hospitalaria.
  - o La información contenida en el plan estará referida a las necesidades detectadas; los profesionales que intervienen en su seguimiento; las citas para los controles y las consultas puntuales a los especialistas de referencia en AH. Contará, igualmente, con instrucciones precisas para facilitar a la familia su cuidado en el hogar.
  - o El PAC establecerá el seguimiento y atención integral de menores con riesgo de alteraciones del desarrollo o lesión establecida, asegurando:
    - Una valoración continua de la situación biológica, psicológica y social que asegure que se beneficia de las medidas preventivas de nuevos riesgos, apropiadas para su edad y situación y que las intervenciones modificadoras de los riesgos se llevan a cabo de forma oportuna y efectiva.

- Que los planes de atención se revisarán y/o formularán de nuevo cuando la evolución del desarrollo así lo aconseje y en cualquier caso con periodicidad anual.
  - El seguimiento programado del neurodesarrollo y su atención integral se llevará a cabo, dentro del proceso de AT, desde el nacimiento hasta la edad escolar (0-6 años).
  - Tras dos años de evolución favorable se finalizará el seguimiento programado por el EOT de forma consensuada. El pediatra de AP mantendrá seguimiento, vigilando la aparición de señales de alerta.
- o El PAC deberá contemplar como mínimo la siguiente información:
- Modelo de Consentimiento Informado para el intercambio de información.
  - Datos identificativos.
  - Datos del profesional referente del EOT y modo de contacto.
  - Antecedentes y pruebas diagnósticas de interés, y situación clínica al alta hospitalaria.
  - Diagnóstico según ODAT.
  - Pertenencia a grupo de riesgo de trastorno del desarrollo:
    - \* Riesgo social.
    - \* Riesgo biológico (excluyendo SNC).
    - \* Riesgo de lesión neurosensorial.
    - \* Riesgo psicológico.
    - \* Menores con lesiones establecidas.
    - \* Menores que asocian varios riesgos o lesiones.
  - Calendario de revisiones. Se coordinarán las agendas de los distintos especialistas implicados en el seguimiento para conseguir minimizar el número de visitas al centro hospitalario o especializado.
  - Fecha de revisión prevista por el EOT.
- o El PAC se complementará con el Programa Individualizado de Atención Temprana (PIAT), que se reflejará, hasta la puesta en marcha del sistema de información, en un documento de seguimiento coordinado para todos los profesionales que intervengan en el caso.

- El PIAT cumplirá los siguientes requisitos:
  - o El Pediatra de Atención Primaria será el referente de caso.
  - o El Pediatra de Atención Primaria derivará a un único especialista del hospital (preferentemente Pediatra perteneciente a la Unidad de Neuropediatría) quien coordina el resto de actividades intrahospitalarias. Igualmente lo comunicará a la Enfermera Gestora de Casos y a la Unidad de Trabajo Social para establecer contacto con la familia.
  - o Los responsables de la coordinación interniveles (AP y AH) serán profesionales Enfermeras Gestoras de Casos y de Trabajo Social de Hospital y Comunitario. Se coordinarán las agendas de los distintos especialistas implicados en el tratamiento para conseguir minimizar el número de visitas al centro hospitalario o especializado.
  - o Se informará a los padres y madres de la periodicidad de las revisiones por parte de cada especialista.
  - o El Informe de coordinación será un documento al que tendrán acceso los profesionales de todos los ámbitos (sanitario, educativo, social) que intervienen en la atención al niño o la niña. Para ello la familia firmará un consentimiento informado de protección y cesión de datos.

2. El informe de coordinación incluirá:

- Modelo de Consentimiento Informado para el intercambio de información.
- Datos referentes al ámbito Hospitalario:
  - o Profesionales que realizarán seguimiento.
  - o Calendario de revisiones anual.
  - o Actualización diagnóstica.
  - o Tratamiento Médico.
  - o Tratamiento Rehabilitador.
  - o Tratamiento Quirúrgico.
  - o Informe de continuidad de cuidados de Enfermería.
  - o Pruebas pendientes de resultado.
  - o Se especificará el alta en las diferentes áreas según momento evolutivo.
- Datos referentes al ámbito de AP:
  - o Procesos intercurrentes relevantes.

- o Tratamientos crónicos.
- o Plan de Cuidados de Enfermería (Informe de continuidad de cuidados).
- o Situación vacunal.
- o Detección de riesgo sociofamiliar.
- o Pruebas complementarias (en coordinación con AH para evitar duplicidad).
- o Actualización diagnóstica.
- Datos referentes al ámbito del CAIT:
  - o Profesionales que intervienen.
  - o Actividades.
  - o Tipo.
  - o Frecuencia en Unidades de Medida de AT (UMAT).
  - o Objetivos de trabajo.
  - o Impresión evolutiva.
  - o Intervenciones en otros ámbitos (educativo, familiar, entorno).
- Datos referentes al ámbito educativo:
  - o Modalidades de escolarización.
  - o Profesionales que intervienen.
  - o Frecuencia.
  - o Sesiones grupales (SI/NO).
  - o Rendimiento académico (Niveles de competencia curricular).
  - o Relación con iguales (Integración).
  - o Necesidades detectadas.
- Datos referentes al ámbito de trabajo social:
  - o Plan de Acción Social.
  - o Información sobre prestaciones y recursos públicos.
  - o Asesoramiento y ayuda para la gestión del Reconocimiento de la Minusvalía y prestaciones o servicios derivados de ella.
  - o Orientación y derivación para la valoración del nivel y grado de dependencia.

## POSTNEONATAL

1. Generalmente se necesitan varias visitas para poder llegar a un diagnóstico causal de discapacidad intelectual, no significando

siempre la presencia de una señal de alerta un motivo de derivación sino de valoración y seguimiento cercano. <sup>(5-8)</sup>

2. Cuando se sospeche discapacidad intelectual, en AP se deberá valorar: <sup>(6,16-21)</sup>

- Historia Clínica, con especial atención a los siguientes factores de riesgo:
  - o Anamnesis:
    - Antecedentes personales:
      - \* Preconcepcionales/prenatales:
        - Edad materna (< 18 o > 35-38 en primer embarazo) y paterna (> 40 años).
        - Tipo de concepción y embarazo (específicamente fertilización in Vitro).
        - Ingesta de teratógenos fetales (alcohol, tabaco, drogas).
        - Infecciones maternas con potencial teratógeno (complejo TORCH).
      - \* Perinatales:
        - Edad gestacional < 35 semanas.
        - Retraso Crecimiento Intrauterino (CIR).
        - Parto distócico.
        - Rotura precoz de membranas.
        - Hipoxia perinatal.
        - Apgar al nacimiento < 7 a los cinco minutos.
        - Diagnósticos tras ingreso en unidad neonatal.
        - Periodo neonatal inmediato: problemas de succión o dificultades para la alimentación.
        - Peso/talla y sobre todo perímetro craneal (PC) al nacimiento y medidas evolutivas posteriores.
      - \* Postnatal y hasta la primera consulta:
        - Crecimiento y desarrollo con especial atención al PC.
        - Desarrollo psicomotor: estancamientos o regresiones.
        - Rendimiento escolar.
        - Enfermedades intercurrentes. Ingresos hospitalarios.
        - Especial atención a síntomas como retraso apa-

rición del lenguaje, falta de atención, estereotipias, conductas agresivas, alteraciones de las funciones adaptativas.

- Lugar de nacimiento e informes en menores de adopción internacional.
  - Confirmar si tiene realizados test de screening neonatal metabólico y auditivo.
- Antecedentes familiares.
- \* Miembros de la familia afectos de retraso mental y/o otras enfermedades genéticas, cromosómicas, malformativas. Es recomendable la realización de árbol genealógico que incluya al menos tres generaciones.
  - \* Antecedentes de infertilidad o abortos previos, muertes prematuras, enfermedades psiquiátricas, malformaciones congénitas, consanguinidad.
  - \* Ambiente psicosocial y presencia de factores de riesgo social.
- o Señales de alerta:
- Exploración general. Comparar los hallazgos y medidas obtenidos con datos anteriores, utilizando, si es posible, tablas específicas según procedencia geográfica/etnia, y/o patología.<sup>(22-30)</sup>
  - Exploración neurológica:
    - \* Desarrollo psicomotor (Escala Haizea Llevant).<sup>(13)</sup>
    - \* Valoración de la interacción con el medio (padres, pediatra, entorno). Conductas más frecuentemente asociadas a síndromes concretos (Anexo 3).
    - \* Actividad, actitud, pares craneales, reflejos, tono y fuerza.
    - \* Signos cutáneos de enfermedades neurocutáneas (textura, aplasias, manchas café con leche, manchas acrómicas lanceoladas, hemangiomas, tumores). Descripción del pelo, dientes y uñas.
  - Exploración dismorfológica:<sup>(3)</sup>
    - \* El patrón de rasgos dismórficos y de otros hallazgos es más importante que un signo aislado.
    - \* La presencia de rasgos dismórficos es sugestiva de la existencia de un síndrome característico, espe-

cialmente si se acompaña de malformaciones y/o retraso en el desarrollo.

- \* Algunos rasgos dismórficos están relacionados con la edad y son por tanto evolutivos, por lo que los pacientes deben ser evaluados periódicamente.
- \* Recoger fotografías de familiares y a ser posible grabaciones del niño o la niña a estudiar bajo consentimiento informado de la familia.
- \* Niños o niñas con más de tres malformaciones menores, suelen tener mayor riesgo de RM.
- \* Las pruebas de imagen pueden ayudar a completar los hallazgos exploratorios.
- \* El examen físico se centrará en la detección de rasgos dismórficos haciendo especial hincapié en reconocer anomalías:
  - Craneofacial, especialmente alteraciones de línea media:
    - Fisuras palatinas o labio leporino.
    - Malformaciones oculares.
    - Malformaciones auriculares (apéndices, fístulas, posición y rotación).
    - Anomalías de la nariz.
    - En ocasiones se aprecian rasgos dismórficos no relevantes aisladamente pero que conforman una facies peculiar.
    - Una hipotonía intensa puede dar facies alargada y paladar ojival sin que sean rasgos expresamente malformativos.
    - Cráneo: forma del cráneo valorando cierres precoces de suturas (craneosinostosis).
  - Extremidades:
    - Deberemos observar malformaciones evidentes por segmentos, y valorar su simetría.
    - En los dedos podemos encontrarnos alteraciones del número (polidactilias u oligodactilias) o la forma (defectos de reducción, clinodactilias...).

- Valorar la longitud de los miembros y su relación con el tronco, especialmente en las displasias óseas.
  - Genitales.
    - Especial atención con los genitales ambiguos, por asociarse con mayor frecuencia con RM. Es necesaria además la asignación de sexo lo más precozmente posible.
    - Especialmente en los masculinos es posible encontrar alteraciones en la forma y tamaño. La hipospadias es la malformación más frecuente aunque se asocia raramente con RM, pero puede acompañarse de alteraciones renales y tener un carácter familiar.
  - Imprescindible valoración de la visión (incluyendo fondo de ojo) y audición. Consulta Oftalmología y ORL. <sup>(19)</sup>
  - Valoración de Enfermería atendiendo a las necesidades básicas del niño o la niña y de la familia y/o cuidadores.
3. Una vez confirmada la sospecha de discapacidad intelectual se derivará a otras especialidades para confirmar el diagnóstico etiológico, al CAIT para iniciar intervención, al E.O.E. para valoración psicopedagógica y dictamen de escolarización y a Trabajador Social de referencia ante la sospecha de factores de riesgo psicosocial.
- Previamente a la derivación se comunicará a la familia el diagnóstico o la sospecha de una forma comprensible. Se creará un ambiente lo más empático posible, teniendo en cuenta al menor, poniendo especial cuidado en establecer contacto visual, dirigiéndose hacia el frecuentemente a lo largo de cualquier entrevista.
4. Se elaborará el Plan de Cuidados de Enfermería (Anexo 4).

## Pediatra/ Médico de Familia

Actividades	Características de calidad
<p>3°</p> <p>Derivación a Centro de Atención Infantil Temprana (CAIT)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mediante los medios informáticos cuando estén disponibles en la aplicación DIRAYA. En su defecto, mediante el “Documento de Interconsulta de Centros Sanitarios a Centros de Atención Infantil Temprana” cumplimentando la clasificación de la Organización Diagnóstica de Atención Temprana (ODAT) <sup>(14)</sup>.</li> <li>2. Gestión de cita telefónica por el Servicio de Atención a la Ciudadanía (SAC) mediante contacto directo con CAIT.</li> <li>3. El SAC contará con el listado de los CAIT de referencia, nombre de profesional de contacto, número telefónico, FAX y correo electrónico si lo hubiera.</li> <li>4. Se enviará para facilitar la priorización una copia del Documento de Interconsulta mediante Fax o correo electrónico.</li> <li>5. En caso de existir demora en el CAIT de referencia se informará de ello al Referente de Distrito de Atención Temprana y/o a la Consultora Provincial de Atención Temprana en la Delegación de Salud.</li> <li>6. El SAC contará con el listado de Referentes de Distrito y Provinciales.</li> <li>7. La valoración por CAIT debe realizarse antes de 15 días y la intervención se iniciará antes de 30 días.</li> </ol>

## Equipo del Centro de Atención Infantil Temprana

Actividades	Características de calidad
<p>4°</p> <p>Diagnóstico funcional e intervención en CAIT</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Preferentemente el CAIT deberá contar con un equipo multidisciplinar cuyos profesionales posean formación de postgrado específica en Atención Temprana, Psicología del Desarrollo, Intervención Familiar, Diagnóstico.</li> </ol>

2. El CAIT ha de tener fácil acceso y comunicación mediante transporte público, careciendo de barreras arquitectónicas y con separación arquitectónica o funcional entre el centro y otros servicios que puedan prestarse en el mismo local.

3. Intervención en centros de atención infantil temprana.

- Fase de acceso.
  - o Derivación al CAIT por parte del Pediatra de Atención Primaria mediante documento de derivación o a través de sistema de información cuando esté desarrollado.
  - o Se abrirá una Historia de Atención Temprana, que recogerá cada una de las fases de la intervención en el CAIT y que se actualizará a medida que se produzcan cambios en la evolución y que contendrá los siguientes documentos:
    - Datos personales.
    - Motivo de la solicitud.
    - Documentos de derivación.
    - Informes médicos y pruebas médicas realizadas.
    - Entrevista inicial.
    - Valoración inicial: hoja de resultados de las pruebas estandarizadas utilizadas.
    - Programa Individualizado de Intervención.
    - Evaluaciones posteriores.
    - Informes realizados.
    - Diario de Incidencias a lo largo del proceso de intervención.
    - Reuniones de coordinación realizadas con los distintos profesionales implicados (educativo y sanitario).
    - Informe de derivación.
  - o Se solicitará a la familia el consentimiento informado para:
    - Aceptación del plan de intervención a seguir.
    - Utilización de datos en archivo informático (Ley de protección de datos) y cesión de datos entre administraciones implicadas en el seguimiento y tratamiento de la discapacidad intelectual.
- Entrevista de acogida.

- o Este primer encuentro es de especial importancia para disminuir el estado de ansiedad y angustia ante la situación de incertidumbre por la que puede estar pasando la familia.
- o Permitirá un conocimiento mutuo entre la familia y el servicio favoreciendo una relación de empatía entre ambas partes.
- o Recogida de información por parte del profesional sobre el o la menor (datos biográficos, antecedentes clínicos e informes anteriores), la familia y el entorno.
- o Se informará a los padres y madres de:
  - Funcionamiento del centro (trabajo que se realiza, como se realiza, cartera de servicios y horarios posibles).
  - Profesional de referencia y resto de profesionales.
- o Se facilitará información comprensible y homogénea sobre el proceso que origina la asistencia, sus derechos y deberes con respecto al centro, respetando la privacidad y sus valores culturales.
- o Identificar la construcción que realiza la familia sobre su hijo o hija con discapacidad, confirmando o refutando sus hipótesis iniciales.
- Fase de evaluación:
  - o Se valora toda la documentación aportada sobre el o la menor durante la entrevista de acogida.
  - o Evaluación del niño o la niña:
    - Observación de la conducta espontánea.
    - Aplicación de pruebas estandarizadas para la evaluación del desarrollo:
      - \* Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia (0-3 años) de Brunet-Lézine (revisada 1997). <sup>(31)</sup>
      - \* K-ABC: Batería de Evaluación de Kaufman para Niños (2 años y medio – 12 años y medio). <sup>(32)</sup>
  - o Evaluación de la familia y entorno: <sup>(33-36)</sup>
    - Identificar puntos fuertes y débiles de la familia y su red de apoyo.
    - Realizar Test de Apgar familiar. (Anexo 5).
    - Valorar las posibilidades de acceso de la familia a los

recursos comunitarios (asociaciones, Escuelas Infantiles, Ludotecas...).

- Implicación de los diferentes miembros de la familia que interactúan habitualmente con el niño o la niña.
  - Se recabará información del personal en contacto con el niño o la niña en la Escuela Infantil, colegio o Equipo de Orientación Educativa (EOE).
  - Observación en la Escuela Infantil o colegio en los casos necesarios.
- o Elaboración de hipótesis diagnóstica:
- Una vez recogida toda la información se elaborará la hipótesis sobre el diagnóstico funcional (siguiendo la terminología de la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT) y a partir del mismo el plan de intervención por parte del equipo del Centro.
  - Se valorará la necesidad de remitir al pediatra de referencia para determinar la pertinencia de la realización de pruebas o consultas a otros especialistas para aclarar o descartar otros diagnósticos.
  - El diagnóstico funcional se revisará a lo largo de toda la intervención para efectuar los cambios oportunos.
- o Devolución de la información:
- Una vez finalizado el proceso de valoración se realizará una entrevista de devolución de la información a los padres. Éste se constituye como un momento crucial y se debe realizar de forma que los ayude a entender y ajustar sus expectativas, aceptando y afrontando esta nueva situación.
  - Se preguntará a la familia sobre la información ya recibida y sobre la interpretación que hacen de esa información, procurando no censurar en ningún momento ni esas informaciones ni esas interpretaciones. Debe tenerse en cuenta que los familiares necesitarán tiempo, a veces mucho, y repetidas entrevistas para asumir lo que se les intenta transmitir, lo cual es imprescindible para una correcta comprensión.
  - Se dará la información básica y directrices de la intervención (profesional-referente, programa de intervención individualizado, tipo de intervención...).<sup>(37,38)</sup>

- Hasta la puesta en marcha del Sistema de Información, se cumplimentará por parte del Centro de Atención Infantil Temprana, la ficha individual de usuario, que se remitirá al profesional que derivó el caso y a la Consultora Provincial de Atención Temprana de cada Delegación Provincial de Salud, en el plazo aproximado de un mes.
- La intervención la llevará a cabo por un Equipo multidisciplinar, de forma inter o transdisciplinar. Las decisiones son tomadas por el equipo, atendiendo a las necesidades del niño o la niña y la familia teniendo en cuenta las opiniones individuales de sus miembros.
- Hasta la puesta en marcha del Sistema de Información, el CAIT envía ficha individual y Plan de actuación al Pediatra que lo derivó para su seguimiento.
- Fase de intervención:
  - o En función de los datos y conclusiones obtenidas en la valoración se realizará un Programa de Intervención Individual que atienda la vertiente bio-psico-social del niño o la niña y la familia.
  - o Este programa se facilitará al profesional sanitario de referencia y a la Escuela Infantil o colegio en cada caso. En este Programa se recogerá:
    - Las distintas áreas de intervención (Motora Gruesa y Fina, Cognitiva, Comunicación, Social y Autoayuda) divididas en objetivos y éstos, a su vez, desgranados en actividades. Éstos se adecuarán a actividades de la vida diaria.
    - Profesionales que van a intervenir.
    - Metodología de la intervención.
    - Modalidad de la intervención (individual, grupal, ambas).
    - Contexto de la intervención (CAIT, Domicilio, otros).
    - Recursos materiales y personales.
    - Cronograma.
    - Intensidad y frecuencia de las sesiones.
    - Las actuaciones con la familia relacionadas con la intervención, pautas educativas, relación con hermanos u otros miembros de la familia, relaciones de pareja.

- La intervención sobre el entorno: la familia extensa, grupo de amistades y entidades afines a través de tratamiento conjunto con el niño o la niña, madres/padres, escuela de padres, actividades de ocio y convivencias, guardería, escuela, etc.
- o Una vez realizado el Programa se informará de éste de forma clara a la familia y se verán las actuaciones conjuntas previstas y las aclaraciones oportunas destinadas a la información/ formación y adquisición de habilidades y competencias que la capaciten para ser parte activa del tratamiento.
- o Se realizará una evaluación continua del Programa de Intervención, y en función de la evolución, se revisará y/o modificará el mismo, emitiendo un informe con periodicidad anual como mínimo.
- o La duración de la intervención será la que precise cada menor y se extenderá hasta que se consigan los objetivos propuestos, ya sean educativos, sociales o sanitarios, o alcance los 6 años de edad y las características del servicio lo permitan.
- o La atención directa se realizará, habitualmente, en la sede de los CAIT y, en los casos que lo requieran, podrán realizarse desplazamientos hasta el domicilio familiar, Escuelas Infantiles, Centros de Educación Infantil, o Centros Sanitarios donde se encuentren integrados.
- o La intervención a la familia se hará de forma individual y/o grupal buscando el intercambio de información, dudas y otros aspectos relacionados con la intervención de su hijo o hija, pautas educativas, relación con hermanos u otros miembros de la familia, relaciones de pareja. Se intervendrá sobre la familia extensa, grupo de amistades y entidades afines a través de tratamiento conjunto con el niño o la niña, madres/padres, cursos de formación, actividades de ocio y convivencias, escuelas infantiles, colegios, etc. Se facilitará a la familia información sobre todos aquellos recursos administrativos que puedan ayudarles a nivel asistencial, legal, de ayudas económicas, asociaciones y otras.
- o El Plan de Intervención se revisará a lo largo de todo el proceso para efectuar los cambios oportunos. Si esto ocurre, hasta la puesta en marcha del Sistema de Información, se realizará el informe de seguimiento que indicará los cambios producidos en el transcurso de la intervención

que supongan una variación en el Plan Inicial y/o en el diagnóstico. Este se remitirá al profesional que derivó el caso y a la Consultora Provincial de Atención Temprana.

- o Módulos de intervención:
  - La medición de la duración de las sesiones se hará utilizando la Unidad de Medida de Atención Temprana <sup>(38)</sup> (1 UMAT = 45 minutos / mes), tanto en actividad directa (menor) como indirecta (familia y entorno), cuyo número se adaptará a cada caso.
  - La pertinencia del número de UMAT se realizarán desde cada Delegación Provincial de Salud, a través de la figura de la Consultoría Provincial.
  - En función del número de sesiones se establecerán los siguiente módulos:
    - \* Menor:
      - Tipo A, menos de 2 UMAT.
      - Tipo B, entre 2 y 4 UMAT.
      - Tipo C, entre 4 y 6 UMAT.
      - Tipo D, entre 6 y 8 UMAT.
      - Tipo E, más de 8 UMAT.
    - \* Familia-Entorno:
      - Tipo A, menos de 1 UMAT.
      - Tipo B, 1 UMAT.
      - Tipo C, 2 UMAT.
      - Tipo D, más de 2 UMAT.
- o Todos los resultados obtenidos de la entrevista, observaciones y las valoraciones efectuadas se recogerán y se añadirán a la historia.
- Fase de derivación:
  - o Cuando se considera el final de la intervención en un Centro de Atención Infantil Temprana, debido a la correcta evolución, a la edad o porque se desplace a otro centro a continuar su intervención, se realizará protocolo de derivación.
  - o El Centro de Atención Infantil Temprana emitirá un informe en el que se especificará:
    - Datos personales.
    - Diagnósticos.

- Historia de la Intervención: situación inicial, evolución, situación actual.
- Conclusiones y Propuesta de intervención futura.
- o La derivación se realizará de forma consensuada por todos los profesionales implicados en el PIAT una vez que se cumpla alguno de los criterios antes mencionados.
- o El fin del Programa de Intervención lo formalizará el pediatra a propuesta del profesional del CAIT. En situaciones de discrepancia persistente entre profesionales sobre el cumplimiento de los criterios para el alta o la conveniencia de ésta, la decisión se trasladará a la Unidad de Coordinación de Atención Temprana de la Delegación Provincial de Salud.
- o Cuando la derivación se realice a un Centro Educativo se hará a través del Informe de Escolarización (Anexo 6).
- o A ser posible se realizará una reunión del profesional del Centro de Atención Temprana con el profesional al que se haga la derivación (Equipo de Orientación Educativa o maestro del centro educativo y en su caso profesional de Atención Temprana del EOE especializado) para facilitar la correcta incorporación al nuevo centro.

#### 4. Historia de atención temprana.

- Los datos de la historia de atención temprana se recogerán a través del Sistema de Información de AT, cuando esté disponible.
- Cada menor tendrá una Historia de Atención Temprana en el CAIT, que se irá actualizando a través de todo el proceso de intervención. Entre sus objetivos se encuentra facilitar el trabajo interdisciplinar de los profesionales que intervienen a lo largo del proceso facilitándoles el acceso a la información.
- La historia de AT deberá contener la siguiente documentación:
  - o Datos personales.
  - o Motivo de la solicitud.
  - o Derivación, documentos.
  - o Informes médicos.
  - o Pruebas médicas realizadas.
  - o Entrevista inicial.
  - o Valoración inicial: hoja de resultados de las pruebas estandarizadas utilizadas.
  - o Programa Individualizado de Intervención.

- o Evaluaciones posteriores.
- o Informes realizados.
- o Diario de incidencias a lo largo del proceso de intervención; se anotará cualquier dato significativo a lo largo de la intervención. También se recogerán las reuniones de coordinación realizadas con los distintos profesionales implicados (educativo y sanitario).
- o Informe de derivación.

### Pediatra AH/ Pediatra perteneciente a la Unidad de Neuropediatra/ Otros Especialistas

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;"><b>5º</b></p> <p>Diagnóstico Etiológico</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Generalmente se necesita un seguimiento prolongado para poder llegar a un diagnóstico etiológico o sindrómico de discapacidad intelectual. A pesar de ello, entre un 20-30% de los casos no se llegará a conocer la etiología. <sup>(2,39-40)</sup> (Anexo 7).</li>   <li>2. Es preciso realizar un adecuado diagnóstico diferencial que incluya la presencia de un trastorno del lenguaje o un trastorno generalizado del desarrollo (TGD) <sup>(19)</sup>.</li>   <li>3. El diagnóstico etiológico se debe basar en una historia clínica y un examen físico detallado, el cuál ya nos puede orientar hacia alguna enfermedad en concreto y a la realización de las pruebas complementarias adecuadas. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Historia clínica (ver actividad 2, punto 2).</li> <li>• En algunos casos el diagnóstico procederá de los cribados neonatales implantados, como el de hipotiroidismo, fenilcetonuria... y déficit de la cadena media de la Acyl-Coenzima A dehidrogenasa <sup>41</sup></li> <li>• Pruebas complementarias principales que deberían solicitarse en el proceso diagnóstico del paciente con discapacidad intelectual de causa no aclarada: <sup>(2,3,4,19,42-45)</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Cariotipo convencional independientemente del grado de severidad de RM, del sexo o de la presencia o no de rasgos dismórficos (resolución mínima de 500 bandas) en busca de anomalías numéricas y estructurales.</li> </ul> </li> </ul> </li> </ol>

- o Cariotipo de alta resolución en caso de cariotipo convencional normal. Estudiar a los padres en casos de traslocaciones.
- o Estudio molecular para síndrome X frágil (Gen FMR1) en todos los varones, y en mujeres con historia familiar sugestiva de retraso mental ligado al cromosoma X.
- o Estudios metabólicos básicos (aminoácidos en sangre y orina, lactato y piruvato plasmático, carnitina, acetoacetato e hidroxibutirato, CPK) para el diagnóstico de enfermedades metabólicas como causa de Retraso Mental (Anexo 8).
- Pruebas complementarias a realizar orientadas según historia clínica y exploración <sup>(2,16,18,19,21,43-45)</sup> (Anexo 9).
  - o Resonancia magnética craneal, especialmente en caso de microcefalia, macrocefalia, alteraciones neurológicas, convulsiones, rasgos dismórficos y asfixia perinatal. Sólo ante la presencia de síndromes asociados a calcificación intracraneal, el estudio de imagen de elección sería el TAC craneal.
  - o Estudio de microdeleciones sindrómicas en caso de sugerirlo el fenotipo (Williams, Prader-Willi...) <sup>(46-49)</sup>.
  - o En niñas con regresión psicomotora temprana (< 18 meses), pérdida de habilidades manuales con movimientos estereotipados de las mismas (lavado, frotamiento, llevárselas a la boca) y comportamiento autista testar el gen MECP-2 en busca del Síndrome de Rett. En caso de ser negativo, descartar el síndrome de Angelman <sup>(50-52)</sup>.
  - o En caso de malformaciones congénitas asociadas o antecedentes familiares de herencia no convencional, estudio de regiones subteloméricas.
  - o En RM moderado o severo con hipotonía intensa, con o sin crisis convulsiva y signos de afectación neurológica encefálica, deberemos realizar la determinación de glicoproteínas deficiente en carbohidratos, ácidos orgánicos en sangre y orina, y guanidil-acetato.
  - o En caso de sospecha de enfermedad de depósito, valorar la realización de glucosamino-glicanos y oligosacáridos en orina, linfocitos vacuolados en sangre periférica/médula ósea.
  - o Biopsia muscular en caso de sospecha de enfermedad neuromuscular, para estudio anatomopatológico de las fibras musculares y estudio de cadena respiratoria.
  - o En caso de sospecha de enfermedades peroxisomales, realizar estudio específico en fibroblastos.

- o En caso de hallazgos compatibles en la exploración de fondo de ojo (mancha rojo cereza, retinosis pigmentarias...), realizar estudio específico según la enfermedad sospechada.
  - o Si ha habido episodios de crisis convulsivas, episodios paroxísticos o se sospecha un síndrome que se acompañe de enfermedad epiléptica, debería realizarse un EEG.
  - o Electromiograma y electroneurograma, en caso de sospecha de enfermedad neuromuscular y/o desmielinizante.
  - Pruebas complementarias de rescate ante las siguientes situaciones:
    - o Cribado de enfermedades metabólicas en menores procedentes de adopción internacional o cuando no haya constancia de que se haya realizado. <sup>(15)</sup>
    - o Cribado ampliado de enfermedades metabólicas (tras su implantación) en menores en los que no se haya realizado por cualquier causa<sup>(43-44)</sup>.
    - o Completar el despistaje de hipoacusia neonatal en caso de no haberse realizado.
    - o Serología TORCH, en caso de clínica sugestiva y falta de datos de estudio de serología prenatal.
    - o Estudio tiroideo ante la aparición de clínica compatible, con prueba del talón normal.
4. Derivación a genética clínica / dismorfología de menores con retraso en el desarrollo ante:
- Retraso mental moderado o severo de causa desconocida tras realización de estudios previos.
  - Anomalías cromosómicas u otros test genéticos anormales.
  - Retraso del desarrollo asociado a anomalías congénitas, rasgos dismórficos o problemas multisistémicos.
  - Retraso mental moderado o severo si existe consanguinidad de los padres o historia familiar de retraso en el desarrollo.
5. Derivación a la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil (USMIJ) para diagnóstico diferencial y al CAIT para intervención cuando se sospeche trastornos de conducta, Trastornos Específicos del Lenguaje (TEL), Trastornos del Espectro Autista (TEA).
6. Realización de Informe dirigido al pediatra referente de AP.

**Profesionales del SSPA, Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT)/ Centros Educación Infantil/ Servicios Sociales Comunitarios (SS SS CC)/ del EOE.**

Actividades	Características de calidad
<p>6º</p> <p>Intervención sobre familia con factores de riesgo social que puedan influir en el desarrollo</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tras la detección del riesgo social se derivará a la Unidad de Trabajo Social del centro (Hospital, Centro de Salud o Centro de Servicios Sociales Comunitarios) a través de Documento de Derivación específico. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenciones del Profesional de Trabajo Social sobre familias con factores de riesgo social: <ul style="list-style-type: none"> <li>o Entrevista donde se cumplimentará la Historia Social.</li> <li>o Valoración social donde se detectan necesidades del niño o la niña y las fortalezas y dificultades de la familia para cubrirlas. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se aplicará escala de valoración social (APGAR Familiar)</li> </ul> </li> <li>o Plan de actuación: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Información individualizada de los riesgos detectados.</li> <li>- Información y promoción de los recursos existentes en la familia nuclear, extensa y en la comunidad.</li> <li>- Apoyo y seguimiento a lo largo del proceso de integración social.</li> <li>- Intervención del Profesional de Trabajo Social en coordinación con la profesional de Enfermería referente y/o profesional Enfermera Gestora de Casos, que aseguren la continuidad de las intervenciones establecidas en el plan de actuación con la familia durante el ingreso.</li> </ul> </li> <li>o Coordinación interdisciplinar y derivación con informe social dirigido a: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Servicios de Salud (Hospital, Atención Primaria, CAIT).</li> <li>- Otros sectores: servicios de protección de menores, servicios sociales comunitarios, equipos de tratamiento familiar, servicios de educación, centros de información a la mujer, centros de atención a toxicomanías, etc.</li> </ul> </li> <li>• Intervención sobre menores en una posible situación de desamparo al nacimiento o en ingreso por: <ul style="list-style-type: none"> <li>o Oficio del Servicio de Protección de Menores.</li> <li>o Decisión de la madre de dar el recién nacido en adopción.</li> <li>o Detección por parte de los profesionales.</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> </li> <li>2. Plan de actuación por parte de los profesionales ante la sospecha de riesgo social:</li> </ol>

- Interconsulta inmediata a la Unidad de Trabajo Social.
  - En los casos de sospecha de maltrato los profesionales cursarán la Hoja de Detección y Notificación de Maltrato Infantil.
  - Valoración médica, de enfermería y social de la situación del menor.
  - Información a la familia de la obligatoriedad por parte de los profesionales de comunicar la situación al Servicio de Protección de Menores.
  - Coordinación con los Servicios de la Comunidad.
  - Informe social, médico y de enfermería al Servicio de Protección de Menores.
  - La Resolución de Desamparo por parte del Servicio de Protección de Menores se hará constar en la historia clínica del menor, en la Unidad de Trabajo Social, en las Subdirecciones Médica y de Enfermería. La salida del menor del Área Neonatal u otra, se realizará de forma coordinada bajo la custodia del Servicio de Protección de Menores.
  - Si no se produce la Resolución de Desamparo, el alta de la Unidad Neonatal se realizará, como en cualquier otra situación de riesgo, entregándolo a la familia e informando a la Unidad de Trabajo Social del centro hospitalario quien lo comunicará con informes a su centro de salud y servicios sociales comunitarios.
  - Identificar una figura responsable dentro del entorno familiar, que será la referente para el grupo de profesionales que trabajan con la o el menor.
  - Se asegurará en la época neonatal la Solicitud de Tarjeta Sanitaria con asignación de pediatra.
  - La o el Trabajador Social establecerá la coordinación con los Servicios Sociales Comunitarios y los Equipos de Tratamiento Familiar.
  - En caso de detección neonatal, ambos profesionales realizarán la visita puerperal en el domicilio.
  - El pediatra de AP decidirá la derivación al CAIT en aquellos casos que lo requieran.
  - Se fomentará la adhesión al Programa de Seguimiento de Salud Infantil haciendo hincapié en asegurar el calendario vacunal.
3. Cuando los factores de riesgo sean detectados en los CAIT se remitirán al Pediatra de AP, quien tras valoración, remitirá el caso al profesional de Trabajo Social de la Zona Básica de Salud.

**Equipo de Orientación Educativa (EOE)/ Maestro tutor/ Profesional especializado en Atención Temprana/ Maestro especialista en Pedagogía Terapéutica/ Maestro Especialista en Audición y Lenguaje/ Monitor de educación especial/ CAIT**

Actividades	Características de calidad
<p>7º</p> <p>Intervención educativa en el periodo de 0-6 años</p>	<p>Las actividades descritas en cuanto a evaluación psicopedagógica, dictamen de escolarización, adaptación curricular y recursos, se refieren al periodo 3–6 años (segundo ciclo de Educación Infantil).</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los menores con discapacidad intelectual son considerados dentro del sistema educativo como alumnado con necesidades educativas especiales (n.e.e.). Su escolarización se regirá por los principios de:<sup>(53)</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Normalización.</li> <li>• Inclusión escolar y social.</li> <li>• Flexibilización de las etapas educativas.</li> <li>• Personalización de la enseñanza.</li> <li>• Coordinación interadministrativa.</li> </ul> </li> <li>2. La organización de la intervención educativa y la intensidad de apoyos se fundamenta en la evaluación psicopedagógica.</li> <li>3. En las etapas de Infantil y Primaria la evaluación psicopedagógica será realizada por el Equipo de Orientación Educativa (EOE).<sup>(54)</sup></li> <li>4. Escolarización:           <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando un o una menor con discapacidad solicita su admisión en un centro educativo, se realiza la evaluación psicopedagógica y se emite un Dictamen de escolarización.<sup>(55)</sup></li> <li>• En esta evaluación se tendrá en cuenta el informe de derivación del CAIT de origen.</li> <li>• Procedimiento de derivación hasta la puesta en marcha del sistema de información: el Equipo Provincial de Atención Temprana (EPAT) hace llegar al Equipo Técnico Provincial para la Orientación Educativa y Profesional (ETPOEP) los informes elaborados por los CAIT. El ETPOEP remitirá dichos informes a los EOE de zona a los que corresponda la realización del Dictamen.</li> </ul> </li> </ol>

- Dictamen de escolarización <sup>(56)</sup>:
  - o En el se determinan las necesidades educativas especiales (n.e.e.).
  - o Se proponen las ayudas, los apoyos y las adaptaciones que el alumno o alumna requiere (entre ellos, recursos humanos y materiales).
  - o Se propone la modalidad de escolarización más adecuada a sus características y n.e.e.
  - o El EOE informa a los representantes legales sobre el contenido del dictamen y recoge por escrito su conformidad o disconformidad con las medidas previstas, esta opinión se anexa al dictamen de escolarización.
  - o Se remite a la Comisión Local de Escolarización. Cuando en el centro solicitado no existen los recursos requeridos en el dictamen, se propondrá la escolarización en un centro del ámbito de actuación de la comisión que cuente con dichos recursos. En el caso de que no haya centros disponibles en la zona, el expediente se remitirá a la Comisión Provincial de Escolarización/Servicio de Planificación Educativa, que deberá resolver en un plazo que permita su adecuada escolarización.
- Las Delegaciones Provinciales pueden reservar hasta tres puestos escolares vacantes por unidad para atender al alumnado con n.e.e.
- Las condiciones de escolarización se pondrán en conocimiento de los Equipos Provinciales de Atención Temprana (EPAT: Consultora de Atención Temprana de las Delegaciones Provinciales de Salud, y referentes de Atención Temprana de las Delegaciones Provinciales de Igualdad y Bienestar Social y Educación).
- Modalidades de escolarización.
  - o Las o los alumnos con n.e.e. escolarizados en centros ordinarios son atendidos en algunas de las siguientes modalidades de escolarización:
    - En grupo ordinario a tiempo completo.
    - En grupo ordinario con apoyos en periodos variables.
    - En aula de educación especial en centro docente ordinario.
  - o En su caso, tendrá que escolarizarse en determinados centros que dispongan de recursos específicos de difícil generalización.

- o La escolarización de menores con discapacidad intelectual en centros específicos de educación especial sólo se realiza cuando, por sus especiales características o grado de discapacidad, se considere que no sería posible su adaptación e inclusión social en un centro escolar ordinario.<sup>(57)</sup>

#### 5. Medidas educativas específicas.

- Evaluación psicopedagógica.
  - o Al inicio de la escolarización se actualizará la evaluación psicopedagógica, contextualizada al centro en el que se ha incorporado, para fundamentar las decisiones necesarias para desarrollar, en el mayor grado posible, las competencias establecidas en el currículo.
  - o La evaluación se plasmará en un Informe de Evaluación Psicopedagógica (IEP) que deberá abarcar, al menos, los puntos siguientes<sup>(58)</sup>
    - Datos personales y escolares.
    - Diagnóstico de la discapacidad.
    - Entorno familiar y social del alumno.
    - Determinación de las necesidades educativas especiales.
    - Valoración del nivel de competencia curricular. Los ámbitos curriculares en educación infantil:
      - \* Conocimiento de sí mismo y autonomía personal.
      - \* Conocimiento del entorno.
      - \* Lenguaje: Comunicación y representación.
  - o Orientaciones al profesorado y a los representantes legales del alumnado para la organización de la respuesta educativa: Medidas de adaptación curricular, organización de ayudas y apoyos, posibilidades de colaboración, etc.
- Programa de adaptación curricular.
  - o La adaptación curricular es una medida de modificación de los elementos del currículo con el fin de dar respuesta a las necesidades específicas del alumnado.<sup>(59)</sup>
  - o Para el alumnado con discapacidad intelectual las adaptaciones curriculares pueden ser:
    - Adaptaciones curriculares no significativas. Se introduce o modifica algún elemento de acceso al currículo: ayudas técnicas, uso de medios metodológicos y di-

dácticos específicos, aplicación de programas para el desarrollo de determinadas habilidades y destrezas básicas, etc. pero sin modificar los objetivos de la etapa educativa ni los criterios de evaluación.

- Adaptaciones curriculares significativas. Se modifican los elementos del currículo, incluidos los objetivos de la etapa o los criterios de evaluación. Las decisiones de evaluación y promoción se realizarán de acuerdo a los objetivos fijados en la adaptación curricular significativa.
- Flexibilización de la etapa educativa.
  - o Al término del primer o segundo ciclo de la etapa de Infantil, el alumnado con discapacidad intelectual podrá permanecer, con carácter excepcional, un año más en uno de los dos ciclos. La permanencia deberá ser autorizada por las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Educación. La petición del centro deberá estar basada en un Informe del Equipo de Orientación Educativa, previa aceptación de la familia. <sup>(60)</sup>
  - o Al finalizar la etapa infantil, se realizará una revisión del dictamen de escolarización y se replantearán las necesidades educativas especiales y la respuesta educativa más adecuada para la etapa primaria.

#### 6. Recursos humanos especializados.

- La o el menor con discapacidad intelectual es atendido en los centros educativos por:
  - o Profesorado ordinario.
  - o Profesorado especializado en educación especial: Pedagogía Terapéutica y Audición-Lenguaje.
  - o Profesionales de los EOE.
  - o Otros profesionales: monitores de educación especial.
- Maestro o maestra especialista en pedagogía terapéutica (P.T.)
  - o Funciones en relación con la discapacidad intelectual:
    - Elaboración de las adaptaciones curriculares significativas, en colaboración con el resto del profesorado y el asesoramiento del EOE.
    - Realización de las actividades concretas, contempladas en las adaptaciones, que requieran una atención individualizada o en pequeño grupo, dentro o fuera del aula,

para el desarrollo de capacidades básicas (autonomía, atención, etc.) o aprendizajes instrumentales (lenguaje oral, lectura, escritura, cálculo, etc.).

- Orientación a los maestros o maestras tutores en lo que se refiere al tratamiento educativo concreto del alumno o alumna.
  - Elaboración de material didáctico específico.
  - Colaboración con el tutor o tutora del aula en la orientación a los padres y madres, con vistas a lograr una participación activa en el proceso educativo.
  - Participar, junto con el resto del equipo docente, en las decisiones sobre evaluación y promoción del alumnado, de acuerdo con los objetivos fijados en la adaptación curricular.
- Maestro o maestra especialista en audición y lenguaje (A.L.).
    - o Interviene cuando las n.e.e. afectan a las competencias comunicativas y esa intervención especializada se considera necesaria y complementaria a la del profesorado de pedagogía terapéutica.
    - o Las funciones relacionadas con la discapacidad intelectual son similares a las del maestro de pedagogía terapéutica, centradas en instaurar, desarrollar y mejorar las competencias verbales y la capacidad de comunicación oral y escrita.
  - Equipos de Orientación Educativa (EOE).
    - o Funciones en relación con la discapacidad intelectual:
      - Realizar la evaluación psicopedagógica (IEP).
      - Proponer la modalidad de escolarización mediante el dictamen de escolarización.
      - Proponer las ayudas y apoyos necesarios (en IEP y dictamen de escolarización).
      - Asesorar al profesorado en la adopción de las medidas educativas necesarias.
      - Colaborar en la elaboración y aplicación de la adaptación curricular.
      - Asesorar en las decisiones sobre evaluación y promoción.
      - Asesorar a las familias sobre las medidas de atención educativa pertinentes.

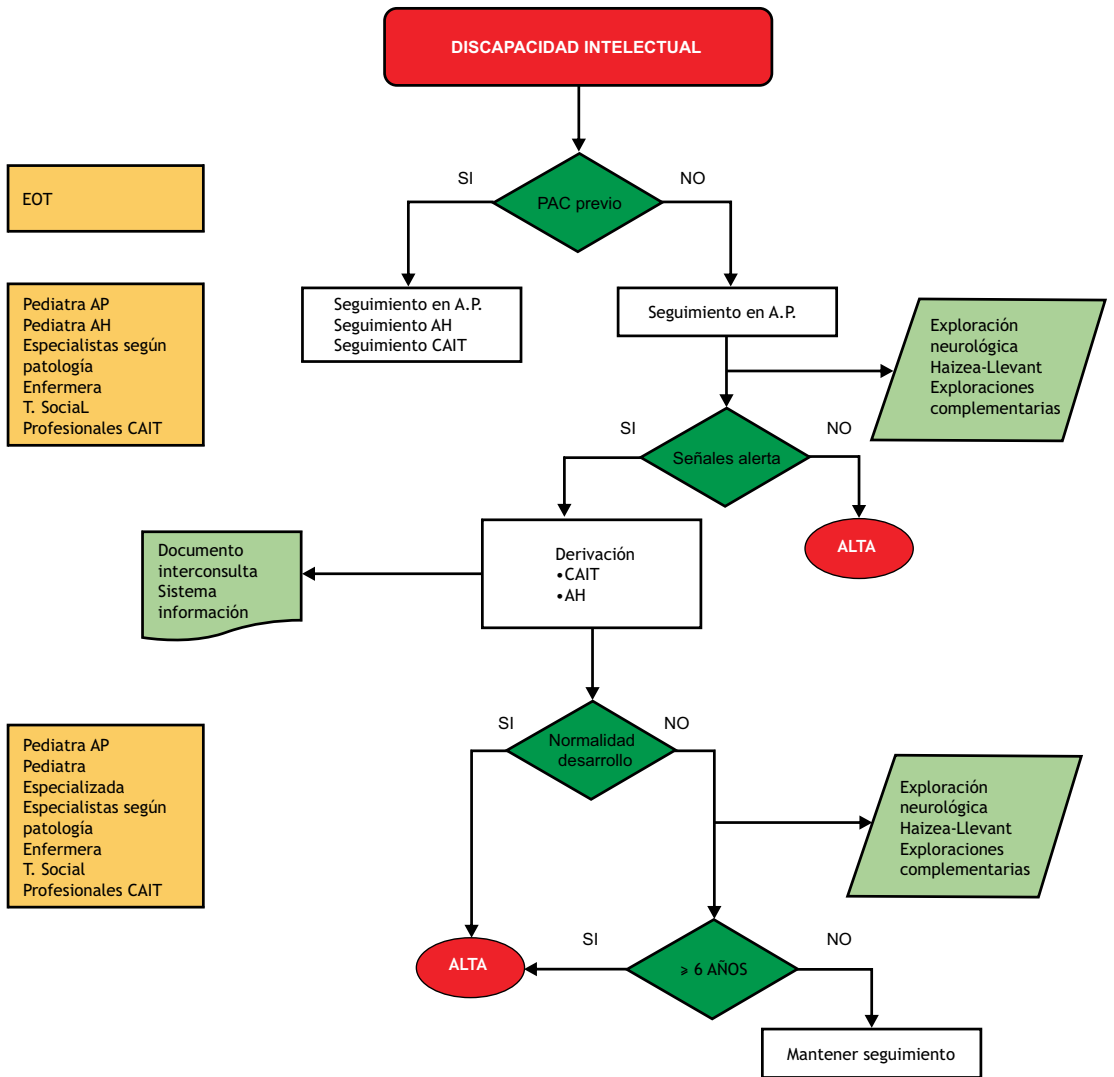
- Monitores o monitoras de educación especial
  - o Sus funciones en relación con la discapacidad intelectual son:
    - Atender, bajo la supervisión del profesorado, la realización de actividades de ocio y tiempo libre.
    - Instruir y atender en conductas sociales, comportamientos de autoalimentación, hábitos de higiene y aseo personal.
    - Colaborar en los cambios de servicios, en la vigilancia de recreos y clases.
    - Colaborar, bajo la supervisión del profesorado, en las relaciones colegio-familia.



# 4

## REPRESENTACIÓN GRÁFICA

ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: DISCAPACIDAD INTELLECTUAL  
SEGUIMIENTO ATENCIÓN PRIMARIA



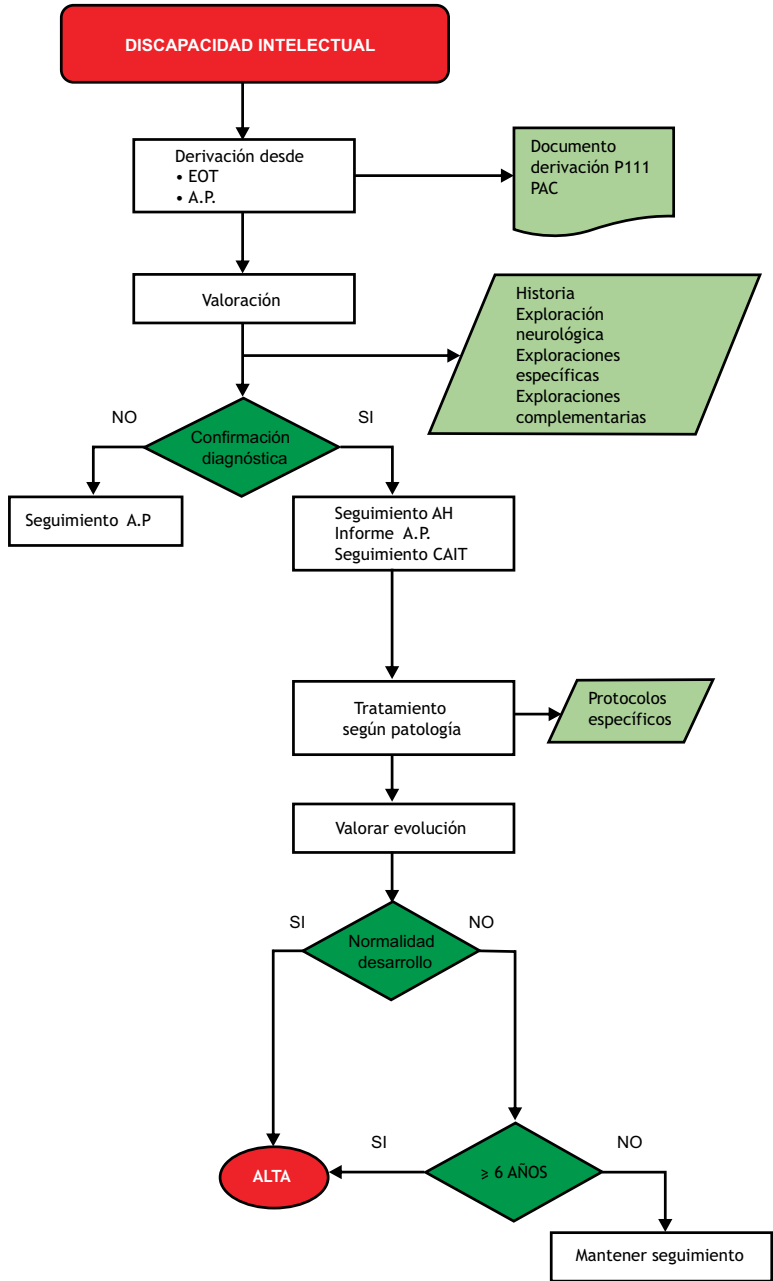
**ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: DISCAPACIDAD INTELECTUAL  
SEGUIMIENTO ATENCIÓN ESPECIALIZADA**

EOT  
Pediatra AP  
Médico de Familia

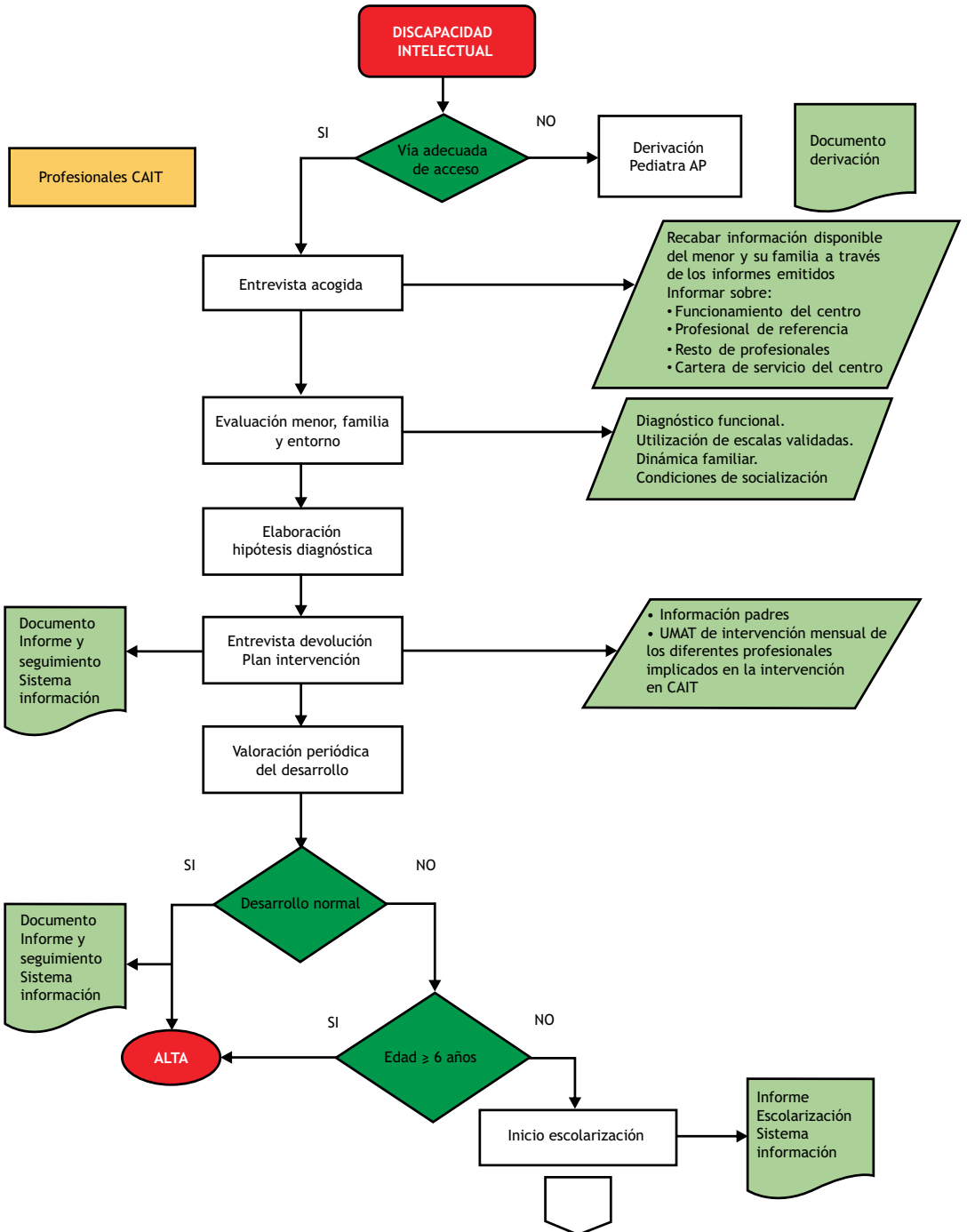
Pediatra AH  
Especialistas según  
patología

Pediatra AP  
Médico de Familia

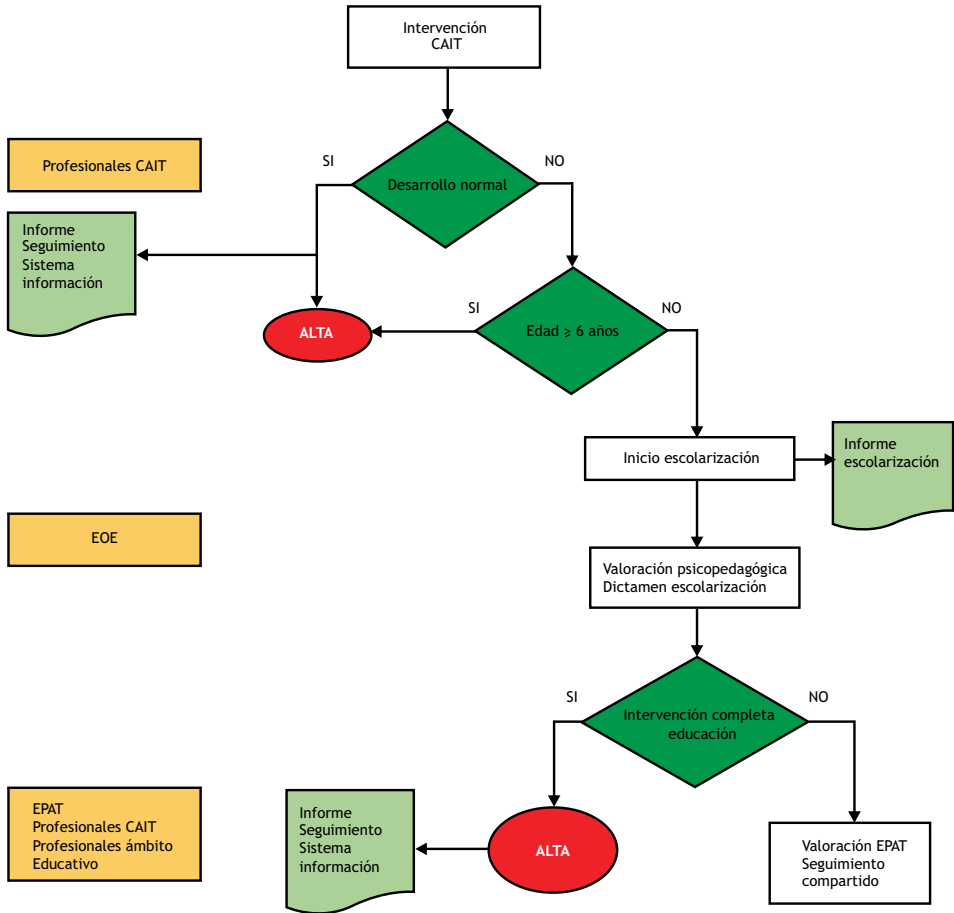
Pediatra AH  
Especialistas según  
patología  
Enfermera  
T. Social  
Profesionales CAIT



ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: DISCAPACIDAD INTELLECTUAL  
SEGUIMIENTO CAIT



ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: DISCAPACIDAD INTELLECTUAL  
ALTA CAIT





# 5

## INDICADORES

<b>Denominación</b>	La valoración por CAIT debe realizarse antes de 15 días y la intervención se iniciará antes de 30 días
<b>Fórmula</b>	Menores valorados y con intervención en plazo *100 / Menores derivados a CAIT
<b>Criterio</b>	Permite detectar la existencia de lista de espera Permite conocer si los mecanismos de derivación, recepción e intervención son correctos
<b>Estándar</b>	30 %
<b>Tipo de indicador</b>	Proceso
<b>Periodicidad</b>	Anual

<b>Denominación</b>	En el documento de Interconsulta de Centros Sanitarios a Centros de Atención Infantil Temprana” constará el diagnóstico fundamental según la clasificación de la Organización Diagnóstica de Atención Temprana (ODAT)
<b>Fórmula</b>	Menores derivados con diagnóstico ODAT*100/Menores derivados
<b>Criterio</b>	Valora la utilización del mismo lenguaje entre diferentes niveles y sectores
<b>Estándar</b>	70%
<b>Tipo de indicador</b>	Proceso
<b>Periodicidad</b>	Anual

<b>Denominación</b>	La valoración del desarrollo psicomotor en Atención Primaria se realiza a través de Escala de HAIZEA-LLEVANT
<b>Fórmula</b>	Menores controlados en AP con valoración del desarrollo a través de escala Haizea – Llevant *100/ menores controlados en AP*
<b>Criterio</b>	Unificar criterios sobre señales de alerta del desarrollo en nuestro entorno
<b>Estándar</b>	60%
<b>Tipo de indicador</b>	Proceso
<b>Periodicidad</b>	Anual

\* Sólo válido si la escala Haizea-Llevant se incluye en la Historia de Salud Digital

<b>Denominación</b>	Existencia de Historia de Atención Temprana en el CAIT
<b>Fórmula</b>	Menores con Historia de AT en CAIT *100/ Número total de menores en CAIT
<b>Criterio</b>	Permite valorar seguimiento de la intervención en los CAIT
<b>Estándar</b>	90 %
<b>Tipo de indicador</b>	Proceso
<b>Periodicidad</b>	Anual

Todos los indicadores se desglosarán por sexo

### ÁREAS DE LA INTELIGENCIA

Limitaciones significativas en: inteligencia preoperacional, inteligencia emocional, inteligencia social comunicativa y habilidades motoras y de autocuidado.

#### INTELIGENCIA PREOPERACIONAL<sup>(61)</sup>

Se define como la capacidad de pensar en símbolos, característica fundamental de los niños de 2 a 7 años. Por tanto la función simbólica es el aspecto más importante de ésta inteligencia preoperacional y se define como la capacidad para utilizar la representación mental que se observa en el uso del lenguaje, el juego simbólico, la imitación diferida y el dibujo.

**Lenguaje:** como sistema de comunicación, que utiliza palabras y gramática.

**Juego simbólico:** es el juego en el cuál un objeto representa algo más que su realidad. La representación mental realiza variaciones de ese objeto (un taco de madera puede representar un coche de carreras). De manera normal éste juego simbólico debe estar presente en un niño de 2 años.

**Imitación diferida:** supone la capacidad para observar una acción y posteriormente imitarla después de algún tiempo. De manera normal un niño a los 2 años debe de hacer imitaciones simples visibles (5 lobitos) e invisibles (hacer cosas con la boca, mejillas, él no se ve).

**Dibujo:** es una representación mental en el espacio (papel) y de manera normal un niño debería realizar garabatos a los 18 meses, como una forma primitiva de representación de cosas en el espacio; y realizar sus primeros dibujos de personas a los 30 meses.

#### INTELIGENCIA EMOCIONAL<sup>(62)</sup>

Se define como la capacidad de comprender las distintas emociones en uno mismo y en los demás, así como ser capaz de expresarlas y autorregularlas.

**Tipos de emociones que se desarrollan hasta los 6 años.**

- Placer
- Tristeza
- Miedo
- Ira

**Otras son emociones ligadas estrechamente al autoconocimiento:**

- Empatía
- Envidia
- Vergüenza

**Después están las emociones sociales:**

- Orgullo
- Timidez
- Culpa

### **INTELIGENCIA SOCIAL-COMUNICATIVA<sup>(63)</sup>**

Se define como la capacidad de relacionarse con sus iguales a través del juego social.

**Tipos de juegos que deberían de aparecer hasta los 6 años:**

- Juego ocioso
- Juego espectador
- Juego solitario independiente
- Juego paralelo
- Juego asociativo
- Juego de cooperación

### **HABILIDADES ADAPTATIVAS:**

#### **COMUNICATIVAS:**

- Situaciones comprensivas de emociones, símbolos, expresiones, vocabulario, contextos.
- Provocar situaciones expresivas: deseos, necesidades, palabras, frases.

#### **VESTIDO:**

- Ponerse y quitarse la ropa.
- Cuidar la ropa.

#### **ASEO:**

- Higiene de cara, manos, dientes.
- Cuidar artículos de aseo, iniciativa.

#### **COMIDA:**

- Conductas adecuadas en la mesa.
- Aprender a utilizar los utensilios.

#### **HOGAR:**

- Ayudar tareas.
- Recoger juguetes.
- No romper objetos.
- Evitar peligros.

**SOCIALES:**

- Saludar.
- Jugar con amigos.
- Visitar a familiares y amigos.

**USO COMUNIDAD:**

- Subir y bajar escaleras solo.
- Participar en las actividades de su colegio.
- Conductas adecuadas en lugares públicos.

**AUTODIRECCIÓN:**

- Conocer todas las dependencias casa.
- Conocer dependencias colegio.
- Caminar solo junto a personas.
- Pedir ayuda.

**ACADÉMICAS:**

- Realizar tareas individuales.
- Lectura global.
- Realizar distintos trazos.
- Cuidar el material escolar.

**OCIO/ TL:**

- Escoger actividades en casa.
- Jugar solo en casa.
- Jugar con otros.

**COMUNICATIVAS:**

- Situaciones comprensivas de emociones, símbolos, expresiones, vocabulario, contextos
- Provocar situaciones expresivas: deseos, necesidades, palabras, frases.



### ODAT <sup>(14)</sup>

#### Eje II: Factores familiares de riesgo.

##### 2.a. Características de los padres.

2.a.a. Edad de los padres, inferior a 20 años o superior a 40.

2.a.b. Padres drogodependientes.

2.a.c. Padres con diagnóstico de enfermedad mental, trastornos sensoriales o deficiencia mental.

2.a.d. Antecedentes de retiro de tutela, guardia o custodia de otros hijos.

2.a.e. Enfermedades físicas, neurológicas o degenerativas invalidantes.

##### 2.b. Características de la familia.

2.b.a. Ruptura familiar y/o situaciones críticas.

2.b.b. Ambientes familiares gravemente alterados.

2.b.c. Antecedentes y situaciones de maltrato físico o psicológico.

2.b.d. Familias excluidas socialmente.

2.b.e. Familia monoparental.

2.b.f. Presencia en el núcleo familiar de personas con patologías o trastornos severos.

2.b.g. Acogimiento familiar o adopción.

##### 2.c. Estrés durante el embarazo.

2.c.a. Participación en programas de reproducción asistida.

2.c.b. Ruptura familiar y situaciones críticas.

2.c.c. Embarazos no aceptados, accidentales y traumatizantes (violación).

- 2.c.d. Embarazos múltiples.
- 2.c.e. Información de malformaciones o lesiones en el feto (probables o confirmadas).
- 2.c.f. Programas de reproducción asistida.
- 2.c.g. Abortos o muerte de hijos anteriores.
- 2.c.h. Embarazo complicado o de riesgo.
- 2.d. Estrés en el periodo neonatal.
  - 2.d.a. Parto múltiple.
  - 2.d.b. Diagnóstico perinatal de probable/posible discapacidad física o psíquica o malformación somática.
- 2.e. Periodo postnatal.
  - 2.e.a. Gemelos, trillizos o más.
  - 2.e.b. Diagnóstico postnatal de probable/posible discapacidad física o psíquica, enfermedad grave o malformación somática.
  - 2.e.c. Situaciones de maltrato físico o psicológico.
  - 2.e.d. Ruptura familiar y situaciones críticas.
  - 2.e.e. Depresión post-parto materna.
  - 2.e.f. Niños con hospitalizaciones frecuentes.
  - 2.e.g. Cambios continuos de cuidadores.
  - 2.e.h. Institucionalización.
  - 2.e.i. Pérdida súbita de algún miembro de la familia primaria (abandono, separación, defunción).

### **Eje III: Factores ambientales de riesgo.**

- 3.a. Exposición a entornos ambientales con factores de estrés.
  - 3.a.a. Deficiencias en la vivienda, carencia de higiene y falta de adaptación a las necesidades del niño en la vivienda habitual o local de cuidado.
  - 3.a.b. Permanencia y/o nacimiento en prisión.

- 3.a.c. Hospitalización prolongada o crónica.
- 3.a.d. Institucionalización.
- 3.a.e. Exposición frecuente a un exceso de estimulación perceptiva.
- 3.a.f. Exposición frecuente a deficiente estimulación perceptiva.
- 3.b. Exposición a entornos sociales con factores de estrés.
  - 3.b.a. Dificultades del entorno para administrar/proveer la alimentación adecuada.
  - 3.b.b. Dificultad del entorno para mantener rutinas de sueño.
  - 3.b.c. Entorno inseguro y con dificultades para que el niño desarrolle la propia iniciativa.
  - 3.b.d. Exposición a relaciones inestables/inadecuadas.
  - 3.b.e. Dificultad para el acceso adecuado a los adultos cuidadores.
  - 3.b.f. Pérdida de referente importante para el niño, por cualquier causa.
  - 3.b.g. Exposición a escenas de violencia en el domicilio, las instituciones o la TV.
  - 3.b.h. Exposición a prácticas y situaciones inadecuadas.
- 3.c. Exposición a factores de exclusión social de la familia.
  - 3.c.a. Condiciones de vida que facilitan el aislamiento social en el propio entorno familiar y en relación a otros entornos sociales.
  - 3.c.b. Familia con dificultades de acceso a los recursos sociales.
  - 3.c.c. Nuevos modelos familiares.



**FENOTIPOS COMPORAMENTALES** (22,42,45,52, 64-66)

Fenotipo Comportamental: características de comportamiento del paciente que son sugestivas de una alteración sindrómica.

Síndrome	Alteración genética/ ambiental	Fenotipo
Alcohol fetal	Exposición prenatal al alcohol	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad en la adolescencia. Retraso mental en grado variable.
X-frágil	Expansión gen FMR1	Retraso mental en grado variable. Dificultades de relación con el entorno. Impulsividad. Comportamientos autistas.
Prader-Willi	Delección 15 alelo paterno/ disomía uniparental materna	Crisis de rabietas injustificadas. Apetito desordenado. Retraso mental.
Angelman	Delección 15 alelo materno/ disomía uniparental paterna/ UB3A	Trastorno de espectro autista. Fascinación por el agua. Risa en situaciones inopinadas o impropias.
Velo-Cardio-Facial	Delección 22q11	Carácter retraído. Susceptibilidad para padecer psicosis a partir de la adolescencia.
Smith-Magenis	Delección 17p11.2	Auto y hetero agresividad. Gran impulsividad. Resistencia al dolor. Dificultad para conciliar el sueño nocturno.
Rett	Gen MECP2	Trastorno de espectro autista con estereotipias de aleteo, frotamiento y autopellizcos.
Williams-Beuren	Delección 7q11	Lenguaje fluido pero carente de profundidad y escasos conceptos. Locuacidad. Gusto por la música. Hiperacusia.



### PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA <sup>(67-70)</sup>

El plan de cuidados estandarizado que se desarrolla seguidamente está dirigido a niños y niñas de 0 a 6 años, con Trastorno del Desarrollo con Discapacidad Intelectual.

En general, estos niños y niñas se caracterizan por la disminución gradual de su autonomía y su capacidad funcional, y el consecuente aumento de sus necesidades de cuidados; con importantes repercusiones personales, familiares, sociales y económicas.

Un pilar importante en este Plan, es trabajar conjuntamente con las personas cuidadoras, mediante la identificación precoz de sus necesidades y la prestación de ayuda en el desempeño de su papel. Esto ha llevado a la elaboración de otro Plan de cuidados dirigido también a la persona cuidadora y su familia.

Ante esta situación desde la fragilidad a la dependencia, es importante el abordaje multidisciplinar e integral, así como asegurar la continuidad y coherencia de los cuidados proporcionados en los distintos niveles asistenciales.

Se trata de un Plan de Cuidados estandarizado, por lo que habrá que personalizarlo a cada paciente y a la persona cuidadora para su correcta aplicación.

Es una herramienta que intenta disminuir la variabilidad de las actuaciones de los y las profesionales para lograr un grado de homogeneidad razonable, mejorar la práctica asistencial y su calidad.

Es importante que tengamos en cuenta que el Plan de Cuidados ha de ser aplicado a niños y niñas menores de 5 años, ya de por sí dependientes. Ocurre, además, que el trabajo a desarrollar va a encontrarse con el problema de la falta de colaboración por su parte, por lo que habrá de ser mucho más constante y continuo; ahora bien, para que esto sea así, no debemos dejar de tener en cuenta la colaboración inexcusable de la familia.

Este Plan incluye:

- Valoración mínima específica según el modelo de necesidades de Virginia Henderson tanto del niño o la niña como de la cuidadora (Tablas 1 Y 2), orientada a recoger la información más relevante para poder formular unos problemas reales y/o potenciales y garantizar unos cuidados personalizados. Abarca aspectos físicos, psíquicos, sociales, espirituales y del entorno, y se complementa con la inclusión de cuestionarios, test e índices de uso multidisciplinar.

- Exposición de los principales problemas de enfermería que suelen aparecer, recogidos en etiquetas diagnósticas según la taxonomía de la NANDA, selección de los resultados esperados según la taxonomía NOC y de las intervenciones enfermeras necesarias para dar solución a estos problemas utilizando la clasificación NIC (Tablas 3 y 4).
- Desarrollo de los resultados, indicadores, intervenciones y actividades enfermeras para cada uno de los diagnósticos enfermeros seleccionados (Tablas 5 y 6).

Es importante la valoración continua del paciente y de la cuidadora asegurando la continuidad y coherencia de los cuidados proporcionados en los distintos niveles asistenciales y en las distintas áreas del mismo nivel. El registro que toma vital importancia en este aspecto es el Informe de Continuidad de Cuidados, en el que quedarán reflejadas la evolución y evaluación del Plan de Cuidados que deberá quedar perfectamente plasmado en los formatos de registros enfermeros que cada institución sanitaria posea. En el caso de los problemas de colaboración, cada institución elaborará los protocolos de actuación necesarios para abordarlos.

**Tabla 1: Valoración mínima específica de enfermería estructurada por necesidades básicas según Virginia Henderson del niño o la niña con discapacidad intelectual.**

NIVEL ASISTENCIAL	ITEMS	CUESTIONARIOS
<p>Atención Primaria</p> <p>Atención Especializada</p>	<p>01 Dificultad para respirar</p> <p>02 Tos inefectiva/no productiva</p> <p>10 Frecuencia respiratoria</p> <p>11 Frecuencia cardiaca</p> <p>14 Alimentación/ Nutrición</p> <p>15 Necesidad de ayuda para alimentarse</p> <p>145 Peso</p> <p>146 Talla</p> <p>25 Incapacidad de realizar por si mismo las actividades del uso del WC.</p> <p>27 Incontinencia fecal</p> <p>39 Nivel funcional para la actividad/ movilidad</p> <p>43 Inestabilidad en la marcha</p> <p>46 Cambios en el patrón del sueño</p> <p>49 Estímulos ambientales nocivos</p> <p>50 Requiere ayuda para ponerse/ quitarse ropa/ calzado</p> <p>150 Higiene general</p> <p>58 Presencia de alergias</p> <p>59 Vacunado incorrectamente</p> <p>60 Nivel de conciencia</p> <p>75 Dificultad en la comunicación</p> <p>77 Su cuidador principal es ...</p> <p>78 Su cuidador no proporciona apoyo, consuelo, ayuda y estímulo suficiente y efectivo</p> <p>81 Describa con quien comparte el hogar</p> <p>82 Problemas familiares</p> <p>83 Manifiesta carencia afectiva</p> <p>84 Problemas de integración</p> <p>106 Problemas emocionales</p> <p>108 No conoce los recursos disponibles de la comunidad</p> <p>115 Nivel de escolarización</p> <p>116 Presenta dificultad para el aprendizaje</p>	<p>Valoración de la respiración</p> <p>Diez pasos para una lactancia feliz OMS-UNICEF</p> <p>Test de Haizea-Llevant</p>

**Tabla 2: Valoración mínima específica de enfermería estructurada por necesidades básicas, según Virginia Henderson, de la persona cuidadora y su familia.**

NIVEL ASISTENCIAL	ITEMS	CUESTIONARIOS
<p>Atención Primaria</p> <p>Atención Especializada</p>	<p>03 Fumador</p> <p>04 Desea dejar de fumar.</p> <p>14 Alimentación/ Nutrición</p> <p>16 Problema de dentición</p> <p>18 Sigue algún tipo de dieta</p> <p>145 Peso</p> <p>146 Talla</p> <p>41 Actividad física habitual</p> <p>44 Falta o reducción de energía para tolerar la actividad.</p> <p>46 Cambios en el patrón del sueño</p> <p>47 Ayuda para dormir...</p> <p>48 Nivel de energía durante el día</p> <p>49 Estímulos ambientales nocivos</p> <p>51 El vestuario y calzado no son adecuados</p> <p>150 Higiene general</p> <p>58 Presencia de alergias</p> <p>59 Vacunado incorrectamente</p> <p>65 Alcohol</p> <p>66 Tabaco</p> <p>67 Otras sustancias</p> <p>72 El lugar no presenta condiciones de habitabilidad.</p> <p>73 El hogar no presenta condiciones de seguridad</p> <p>75 Dificultad en la comunicación</p> <p>76 Comunicarse con los demás</p> <p>79 Tiene alguna persona a su cargo.</p> <p>80 Tiene dificultad o incapacidad para realizar tareas del cuidador.</p> <p>81 Describa con quien comparte el hogar</p> <p>82 Problemas familiares</p> <p>83 Manifiesta carencia afectiva</p> <p>84 Problemas de integración</p> <p>93 Es religioso</p> <p>94 Incapacidad para realizar las prácticas religiosas habituales</p> <p>96 Su situación actual ha alterado ...</p> <p>97 No se adapta usted a esos cambios</p> <p>106 Problemas emocionales</p> <p>108 No conoce los recursos disponibles de la comunidad</p> <p>110 Situación laboral</p> <p>112 Problemas en el trabajo</p> <p>114 Situación habitual de estrés</p> <p>115 Nivel de escolarización</p> <p>119 Desea más información sobre ...</p>	<p>Cuestionario de Salud General de Golberg.</p> <p>Test de Fagerström.</p> <p>Cuestionario "Conozca su Salud Nutricional".</p> <p>Cuestionario de Oviedo del Sueño.</p> <p>Índice de Esfuerzo del Cuidador.</p> <p>Test de Yesavage.</p> <p>Cribado Ansiedad Depresión – Escala de Goldberg.</p> <p>Cuestionario Apgar Familiar.</p> <p>Cuestionario Duke-UNC-</p> <p>Escala de Valoración Sociofamiliar.</p>

### **Tabla 3. Resumen del Plan de Cuidados Enfermeros del niño o la niña en el Subproceso de Discapacidad Intelectual.**

#### **DIAGNÓSTICOS:**

00051 Deterioro de la comunicación verbal.  
00112 Riesgo de retraso en el desarrollo.  
00035 Riesgo de lesión.  
00016 Deterioro de la eliminación urinaria.  
00014 Incontinencia fecal.

#### **RESULTADOS:**

0902 Capacidad de comunicación.  
0903 Comunicación: capacidad expresiva.  
0904 Comunicación: capacidad receptiva.  
0118 Adaptación del recién nacido.  
0100 Desarrollo infantil: 2 meses.  
0101 Desarrollo infantil: 4 meses.  
0102 Desarrollo infantil: 6 meses.  
0103 Desarrollo infantil: 12 meses.  
0104 Desarrollo infantil: 2 años.  
0105 Desarrollo infantil: 3 años.  
0106 Desarrollo infantil: 4 años.  
0107 Desarrollo infantil: 5 años.  
1902 Control del riesgo.  
1910 Conducta de seguridad: ambiente físico del hogar.  
1801 Conocimiento: seguridad infantil.  
0502 Continencia urinaria.  
0310 Cuidados personales: uso del inodoro.  
0500 Continencia intestinal.  
1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas.

#### **INTERVENCIONES:**

4976 Fomento de la comunicación: déficit del habla.  
5520 Facilitar el aprendizaje.  
8100 Derivación.  
7050 Fomento del desarrollo del niño.  
7040 Apoyo a la persona cuidadora.  
6610 Identificación de riesgos.  
6486 Manejo ambiental: seguridad.  
0610 Cuidados de la incontinencia urinaria.  
0590 Manejo de la eliminación urinaria.  
0410 Cuidados de la incontinencia intestinal.  
0412 Cuidados en la incontinencia intestinal: encopresis.

**Tabla 4: Resumen del Plan de Cuidados Enfermeros con relación a la persona cuidadora y familia en el Subproceso de Discapacidad Intelectual.**

**DIAGNÓSTICOS:**

- 00078 Manejo inefectivo del régimen terapéutico.
- 00146 Ansiedad.
- 00126 Conocimientos deficientes.
- 00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador.
- 00074 Afrontamiento familiar comprometido.

**RESULTADOS:**

- 1601 Conducta de cumplimiento.
- 1606 Participación: decisiones sobre la asistencia sanitaria.
- 1813 Conocimiento: régimen terapéutico.
- 1302 Superación de problemas.
- 1402 Control de la ansiedad.
- 1811 Conocimiento actividad prescrita.
- 1801 Conocimiento: seguridad infantil.
- 0003 Descanso.
- 2203 Alteración del estilo de vida de la persona cuidadora.
- 2506 Salud emocional del cuidador familiar.
- 2208 Factores estresantes del cuidador familiar.
- 2600 Superación de problemas de la familia.
- 2604 Normalización de la familia.

**INTERVENCIONES:**

- 5240 Asesoramiento.
- 5230 Aumentar el afrontamiento.
- 5520 Facilitar el aprendizaje.
- 5820 Disminución de la ansiedad.
- 5340 Presencia.
- 5602 Educación paterna: niño.
- 7140 Apoyo a la familia.
- 7040 Apoyo a la persona cuidadora.
- 7200 Fomento de la normalización familiar.

## **DESARROLLO (En menores con discapacidad intelectual)**

### **00051.- DETERIORO DE LA COMUNICACIÓN VERBAL**

r/c:

- Diferencias relacionadas con la edad del desarrollo.

#### **NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

##### **0902.- Capacidad de comunicación.**

02. Utiliza el lenguaje hablado.
03. Utiliza dibujos e ilustraciones.
05. Utiliza lenguaje no verbal.
06. Reconoce los mensajes recibidos.

##### **0903.- Comunicación: capacidad expresiva.**

02. Utiliza el lenguaje hablado: vocal.
04. Utiliza la conversación con claridad.
05. Utiliza dibujos e ilustraciones.
07. Utiliza el lenguaje no verbal.
08. Dirige los mensajes de forma apropiada.

##### **0904.- Comunicación: capacidad receptiva.**

02. Interpretación del lenguaje hablado.
03. Interpretación de dibujos e ilustraciones.
05. Interpretación del lenguaje no verbal.
06. Reconocimiento de mensajes recibidos.

#### **NIC (Intervenciones de enfermería):**

##### **4976.- Fomento de la comunicación: déficit del habla.**

- Dar una orden simple cada vez, si es el caso.
- Escuchar con atención.
- Utilizar palabras simples y frases cortas, si procede.
- Animar al paciente a que repita las palabras.

##### **5520.- Facilitar el aprendizaje.**

- Establecer metas realistas, objetivas con el paciente.
- Ajustar la instrucción al nivel de conocimientos y comprensión del cuidador.

### **8100.- Derivación.**

- Determinar si se dispone de cuidados de apoyo adecuados en el hogar/comunidad.
- Evaluar las virtudes y debilidades de la familia / seres queridos en la responsabilidad de la familia.
- Ponerse en contacto con el centro/persona cuidadora correspondiente.

### **00112.- RIESGO DE RETRASO EN EL DESARROLLO**

r/c:

- Trastornos genéticos o congénitos.
- Lesión cerebral.
- Trastornos de la conducta.
- Prematuridad.

**NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

### **0118.- Adaptación del recién nacido.**

01. Puntuación Apgar.
13. Reflejo de succión.
14. Tono muscular.
16. Atención a los estímulos.
17. Respuesta a estímulos.

### **0100.- Desarrollo infantil: dos meses.**

02. Desaparición del reflejo de gateo.
06. Desaparición del reflejo de prensión.

### **0101.- Desarrollo infantil: cuatro meses.**

02. Controla bien la cabeza.
06. Alcanza objetos.

### **0102.- Desarrollo infantil: seis meses.**

03. Se sienta con apoyos.
- 05.- Coge objetos y se los lleva a la boca.

### **0103.- Desarrollo infantil: doce meses.**

05. Señala con el dedo índice.
11. Imita vocalizaciones.

#### **0104.- Desarrollo infantil: dos años.**

- 07. Hace trazos circulares y horizontales con un lápiz de color.
- 08. Apila cinco o seis bloques.

#### **0105.- Desarrollo infantil: tres años.**

- 10. Dice cómo se llama.
- 13. Participa en juegos interactivos con sus compañeros.

#### **0106.- Desarrollo infantil: cuatro años.**

- 07. Dibuja a personas con tres partes.
- 12. Puede cantar una canción.

#### **0107.- Desarrollo infantil: cinco años.**

- 04 Dibuja una persona con cabeza, cuerpo, brazos y piernas.
- 09 Utiliza frases completas de cinco palabras.

#### **NIC (Intervenciones de enfermería):**

#### **7050.- Fomento del desarrollo del niño o la niña.**

- Identificar sus necesidades especiales y las adaptaciones necesarias, cuando proceda.
- Mostrar a los cuidadores las actividades que promueven el desarrollo.
- Remitir los cuidadores, a grupos de apoyo, si procede.
- Facilitar la integración del niño con sus iguales.

#### **7040.- Apoyo a la persona cuidadora principal.**

- Determinar el nivel de conocimiento de la persona cuidadora.
- Determinar la aceptación del cuidador de su papel.
- Controlar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del menor.
- Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.
- Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.

#### **00035.- RIESGO DE LESIÓN.**

r/c:

- Etapa de desarrollo.
- Factores cognitivos, afectivos y psicomotores.

## **NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

### **1910.- Conducta de seguridad: ambiente físico del hogar.**

14. Provisión de un área de juego segura.
17. Provisión de juguetes apropiados para la edad.

### **1902.- Control del riesgo.**

02. Supervisa los factores de riesgo medioambientales.
03. Supervisa los factores de riesgo de la conducta personal.
12. Efectúa las vacunaciones apropiadas.

### **1801.- Conocimiento: seguridad infantil.**

01. Descripción de actividades apropiadas para el nivel de desarrollo del niño o la niña.

## **NIC (Intervenciones de enfermería):**

### **6610.- Identificación de riesgos.**

- Determinar la presencia y calidad del apoyo familiar.
- Instaurar una valoración rutinaria de riesgo mediante instrumentos fiables y válidos.

### **6486.- Manejo ambiental: seguridad.**

- Identificar las necesidades de seguridad, según la función física, cognoscitiva y la historia de conducta del menor.
- Eliminar los factores de peligro del ambiente, cuando sea posible.
- Modificar el ambiente para minimizar los peligros y riesgos.

## **00016.-DETERIORO DE LA ELIMINACIÓN URINARIA**

r/c:

- Multicausalidad.

## **NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

### **0502.- Continencia urinaria.**

01. Reconoce la urgencia miccional.
03. Responde de forma adecuada a la urgencia.
04. Orina en un receptáculo apropiado.
05. Tiempo adecuado hasta alcanzar el inodoro entre la urgencia y la evacuación de orina.

16. Capaz de manejar la ropa de forma independiente.
17. Capaz de usar el inodoro de forma independiente.

### **0310.- Cuidados personales: uso del inodoro.**

01. Reconoce y responde a la repleción vesical.
03. Entra y sale del cuarto de baño.
04. Se quita la ropa.
05. Se coloca en el inodoro o en el orinal.
06. Va hacia la vejiga o el intestino.

### **NIC (Intervenciones de enfermería):**

### **0610.- Cuidados de la incontinencia urinaria.**

- Controlar periódicamente la eliminación urinaria, incluyendo la frecuencia, consistencia, olor, volumen y color.
- Limpiar la zona dérmica genital a intervalos regulares.
- Mostrar una respuesta positiva a cualquier disminución de los episodios de incontinencia.
- Limitar los líquidos durante dos o tres horas antes de irse a la cama, si procede.

### **0590.- Manejo de la eliminación urinaria.**

- Controlar periódicamente la eliminación urinaria, incluyendo la frecuencia, consistencia, olor, volumen y color.
- Ayudar al menor con el desarrollo de la rutina de ir al aseo, si procede.

### **00014.- INCONTINENCIA FECAL**

r/c:

- Diferencias relacionadas con la edad del desarrollo.

### **NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

### **0500.- Continencia intestinal.**

02. Mantiene el control de la eliminación de heces.
06. Tono esfinteriano adecuado para el control de la defecación.
11. Controla el aparato intestinal de forma independiente.

### **1101.- Integridad tisular: piel y membranas mucosas.**

10. Ausencia de lesión tisular.
13. Piel intacta.

## **NIC (Intervenciones de enfermería):**

### **0410.- Cuidados de la incontinencia intestinal.**

- Determinar los objetivos del programa de manejo intestinal con la familia.
- Llevar a cabo un programa de entrenamiento intestinal, si procede.

### **0412.- Cuidados en la incontinencia intestinal: encopresis.**

- Reunir información sobre el historial de educación acerca del uso del baño; duración de la encopresis, e intentos realizados para eliminar el problema.
- Enseñar a la familia la fisiología de la defecación normal y la educación sobre uso del baño.
- Llevar a cabo una valoración psicosocial de la familia, que incluya las respuestas de los cuidadores y la autoestima del niño o de la niña.
- Utilizar terapias de juegos para ayudar al niño o a la niña a trabajar a través de los sentimientos.
- Animar a los padres a dar seguridad eliminando la ansiedad asociada con el uso del baño.

## **DESARROLLO (En persona cuidadora y familia del niño o la niña con discapacidad intelectual).**

### **00078.- MANEJO INEFECTIVO DEL RÉGIMEN TERAPÉUTICO.**

r/c

- Complejidad del régimen terapéutico.
- Complejidad del sistema del cuidado de salud.
- Conflicto de decisiones.
- Demanda excesiva sobre un individuo o familia.

## **NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

### **1601.- Conducta de cumplimiento.**

- 03. Comunica seguir la pauta prescrita.
- 06. Modifica la pauta orientada por el profesional sanitario.
- 09. Busca ayuda externa para ejecutar la conducta sanitaria.

### **1606.- Participación: decisiones sobre la asistencia sanitaria.**

- 01. Reivindica la responsabilidad de tomar decisiones.
- 10. Identifica apoyo disponible para conseguir los resultados deseados.
- 11. Busca servicios para cumplir con los resultados deseados.

### **1813.- Conocimiento: régimen terapéutico.**

01. Descripción de la justificación del régimen terapéutico.

09. Descripción de los procedimientos prescritos.

12. Ejecución del procedimiento terapéutico.

#### **NIC (Intervenciones en enfermería):**

### **5240.- Asesoramiento.**

- Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto.
- Establecer metas.
- Proporcionar información objetiva, según sea necesario y si procede.

### **5230.- Aumentar el afrontamiento.**

- Valorar la comprensión del cuidador del proceso de enfermedad.
- Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
- Evaluar la capacidad del cuidador para tomar decisiones.
- Favorecer las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes.

### **5520.- Facilitar el aprendizaje.**

- Proporcionar información adecuada al nivel de desarrollo.
- Proporcionar materiales educativos para ilustrar la información importante y/o compleja.

### **00146.- ANSIEDAD.**

r/c:

- Amenaza de cambio en el rol.
- Conflicto inconsciente sobre valores y objetivos prioritarios en la vida.
- Crisis personal o situacional, o bien, alto grado de estrés.

#### **NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

### **1402.- Control de la ansiedad.**

07. Utiliza estrategias de superación efectivas.

04. Busca información para reducir la ansiedad.

### **1302.- Superación de problemas.**

05. Verbaliza aceptación de la situación.

06. Busca información sobre la enfermedad y su tratamiento.

## **NIC (Intervenciones en enfermería):**

### **5820.- Disminución de la ansiedad.**

- Utilizar un enfoque sereno que de seguridad.
- Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
- Escuchar con atención.

### **5340.- Presencia.**

- Reafirmar y ayudar a los padres en su papel de apoyo de su hijo o hija.
- Mostrar una actitud de aceptación.
- Establecer una consideración de confianza y positiva.

### **5230.- Aumentar el afrontamiento.**

- Valorar la comprensión del cuidador del proceso de enfermedad.
- Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
- Evaluar la capacidad de la persona cuidadora para tomar decisiones.
- Favorecer las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes.

## **00126.- CONOCIMIENTOS DEFICIENTES**

r/c:

- Falta de información.
- Mala interpretación de la información.
- Falta de interés en el aprendizaje.
- Poca familiaridad con los recursos para obtener la información.

## **NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

### **1811.- Conocimiento actividad prescrita.**

01. Conocimiento de la actividad prescrita.
03. Descripción de los efectos esperados de la actividad.
07. Descripción de la estrategia para el incremento gradual de la actividad.

### **1801.- Conocimiento: seguridad infantil.**

01. Descripción de actividades apropiadas para el nivel de desarrollo.
12. Descripción de métodos para prevenir caídas.
13. Descripción de métodos para prevenir accidentes en la zona de juegos.

## **NIC (Intervenciones en enfermería):**

### **5568.- Educación paterna.**

- Determinar los conocimientos y la buena disposición y la habilidad de los padres para aprender los cuidados del bebé.
- Enseñar a los padres habilidades para cuidar al recién nacido.
- Mostrar como los padres pueden estimular el desarrollo del bebé.
- Observar las necesidades de aprendizaje de la familia.

### **5520.- Facilitar el aprendizaje.**

- Establecer metas realistas, objetivas con la persona cuidadora.
- Ajustar la instrucción al nivel de conocimientos y comprensión de la persona cuidadora.
- Disponer la información de simple a compleja, conocida a desconocida o concreta a abstracta, si procede.
- Repetir la información importante.

## **00062.- RIESGO DEL CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR**

r/c:

- Falta de descanso y distracción.
- Curso imprevisible de la enfermedad o inestabilidad de la salud del receptor de los cuidados.
- Duración de la necesidad de cuidados.
- Cuidados numerosos y complejos.
- Falta de experiencia en brindar cuidados.
- Nacimiento prematuro o defecto congénito.
- Desempeño de roles que entren en conflicto.

## **NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

### **0003.- Descanso.**

01. Tiempo del descanso.
03. Calidad del descanso.
04. Descansado físicamente.
05. Descansado mentalmente.

### **2203.- Alteración del estilo de vida de la persona cuidadora.**

03. Flexibilidad del rol comprometida.
05. Relaciones con otros miembros de la familia alteradas.
06. Interacciones sociales afectadas.

- 08. Actividades de ocio comprometidas.
- 09. Productividad laboral comprometida.

### **2208.- Factores estresantes de la persona cuidadora.**

- 05. Alteración de la ejecución del rol habitual.
- 06. Alteración de las interacciones sociales.
- 08. Ausencia de apoyo del sistema sanitario percibido.
- 12. Cantidad de cuidados requeridos o descuidos.

### **2506.- Salud emocional de la persona cuidadora.**

- 03. Autoestima.
- 06. Ausencia de culpa.
- 08. Ausencia de frustración.
- 15. Uso de fármacos psicotrópicos.

### **NIC (Intervenciones en enfermería):**

#### **7140.- Apoyo a la familia.**

- Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente.
- Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.
- Favorecer una relación de confianza con la familia.
- Ayudar a los miembros de la familia a identificar y resolver conflictos de valores.
- Proporcionar a la familia el conocimiento necesario acerca de las opciones que les pueden ayudar en la toma de decisiones sobre los cuidados del menor.

#### **7040.- Apoyo a la persona cuidadora principal.**

- Determinar el nivel de conocimientos.
- Controlar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del menor.
- Enseñar técnicas del manejo del estrés.
- Animar a participar en grupos de apoyo.
- Informar sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.

#### **7200.- Fomento de la normalización familiar.**

- Ayudar a la familia a que vea al menor afectado primero como a un niño o una niña, en lugar de como a una persona enferma crónica o discapacitada.
- Fomentar la interacción con otros menores.
- Animar a los padres a que hagan parecer al niño o la niña lo más capacitado posible.
- Determinar la accesibilidad y la capacidad del menor para participar en actividades.

#### **5568.- Educación paterna.**

- Observar las necesidades de aprendizaje de la familia.

- Enseñar a los padres habilidades para cuidar al recién nacido.
- Mostrar cómo los padres pueden estimular el desarrollo del bebé.

#### **00074.- AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO.**

r/c:

- La persona responsable del cuidado está temporalmente preocupada por conflictos emocionales y es incapaz de percibir o actuar de forma efectiva respecto a las necesidades de la persona.
- La persona responsable del cuidado tiene comprensión o información inadecuada.
- Desorganización familiar y cambio temporal de roles.
- La persona cuidadora brinda poco soporte a la persona de referencia.

#### **NOC (Resultados e indicadores de resultados):**

##### **2600.- Superación de problemas de la familia.**

- 03. Afronta los problemas.
- 06. Implica a los miembros de la familia en la toma de decisiones.
- 11. Establece prioridades.
- 12. Establece programas para las rutinas y actividades familiares.

##### **2604.- Normalización de la familia.**

- 03. Mantiene las rutinas habituales.
- 05. Adapta el programa para satisfacer las necesidades de los individuos afectados.
- 11. Mantiene las expectativas habituales de los padres para el niño o la niña afectado.
- 15. Utiliza recursos, incluyendo grupos de apoyo, cuando es necesario.

#### **NIC (Intervenciones en enfermería):**

##### **5230.- Aumentar el afrontamiento.**

- Alentar a la persona cuidadora a encontrar una descripción realista del cambio de papel.
- Ayudar a la persona cuidadora a desarrollar una valoración objetiva del acontecimiento.
- Favorecer las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes.

##### **7110.- Fomento de la implicación familiar.**

- Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del menor.
- Apreciar los recursos físicos, emocionales y educativos de la persona cuidadora principal.
- Identificar la comprensión e ideas de los miembros de la familia acerca de las situaciones.
- Reconocer los síntomas físicos de estrés de los miembros de la familia.



## TEST DE APGAR FAMILIAR

**Nombre**

**Unidad/Centro**

**Fecha**

**Nº Historia**

### PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR-CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario que puede ser autoadministrado o heteroadministrado y que consta de 5 ítems tipo likert para valorar la percepción de la persona de la persona sobre la función familiar. Los puntos de corte son los siguientes:

- Normofuncional: 7-10 puntos
- Disfuncional leve: 3-6 puntos
- Disfuncional grave: 0-2 puntos

Versión heteroadministrada: Leer las preguntas del cuestionario y señalar la respuesta del paciente.

Versión autoadministrada: Recortar por la línea de puntos y entregar al paciente para su cumplimentación.

**Nombre**

**Unidad/Centro**

**Fecha**

**Nº Historia**

### CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Instrucciones: por favor, rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal.

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2

**Bibliografía:**

Smilkstein G. the family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. J.Fam Pract 1978;6: 123-29.

Bellón JA,Delgado A,Luna JD,Lardelli P.Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. Aten Primaria 1996; 18(6):289-295.

Cuestionarios, tests e índices para la valoración del paciente. Edita: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

## INFORME DE ESCOLARIZACIÓN



### INFORME PREVIO A LA ESCOLARIZACIÓN

DE CENTRO DE ATENCIÓN INFANTIL TEMPRANA (CAIT) A <sup>1</sup>: (apunte en el que proceda)

1.- EQUIPO DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA:

2.- ESCUELA INFANTIL: .....

3.- CENTRO DE EDUCACIÓN INFANTIL: .....

#### DATOS PERSONALES:

Apellidos, Nombre:			
Fecha de nacimiento:		Sexo: H <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>	
Dirección:			
C.P.:	Localidad:	Provincia:	
e-mail:	Teléfono:	Móvil:	
Padre, madre o representante legal:			

PROFESIONAL QUE EMITE INFORME (Logopeda, Psicólogo, Pedagogo): \_\_\_\_\_

FECHA DE INICIO INTERVENCIÓN: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_.

#### INTERVENCIÓN TERAPEUTICA<sup>2</sup>:

Profesionales	Psicología	Logopedia	Fisioterapia	Otros	Horas/mes*	Tipo actividades
UMAT / MES / NIÑO-A						
UMAT / MES / FAMILIA						
UMAT / MES / ENTORNO						
UMAT/MES/GRUPAL (Niño-a y/o familia)						

\* UNA vez al mes (1), UNA vez cada DOS meses (bimensual, 0,5), UNA vez cada TRES meses (trimestral, 0,3), UNA vez cada SEIS meses (semestral, 0,1) y UNA vez al año (0,08)

**OTRAS INTERVENCIONES** (Especificar si está siendo atendido en otro ámbito)

#### VALORACIÓN DEL DESARROLLO

Edad cronológica:	Edad corregida (en su caso):		Edad madurativa:	
<b>Desarrollo socioafectivo</b>	<input type="checkbox"/> Adecuado	<input type="checkbox"/> No adecuado	<b>Desarrollo cognitivo</b>	<input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> No adecuado
Relaciones con los iguales	<input type="checkbox"/> Adecuado	<input type="checkbox"/> No adecuado	Uso adecuado de los juguetes	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Expresa emociones en situaciones sociales	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Juego simbólico y social	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Identifica emociones en los demás	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Capacidad de imitación	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Muestra afecto con la familia y otros/as menores	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Capacidad de atención	<input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> No adecuado
<b>Desarrollo Psicomotor</b>			<b>Motricidad fina</b>	
<b>Motricidad gruesa</b>			Uso adecuado de las manos	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Control cefálico	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Alcanza objetos	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Volteo	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Sostiene un objeto en cada mano	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Sedestación	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Realiza actividades bimanuales	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Arrastre/gateo	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Oposición del pulgar	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Dambulación	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Pinza digital	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Bipedestación	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Independiza el dedo índice	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Marcha	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No		<input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> No adecuado
<b>Desarrollo conductual</b>			<b>Desarrollo sensorial</b>	
Conductas autolesivas	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Percepción visual	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Rabietas muy frecuentes	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	Percepción auditiva	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

<sup>1</sup> Identificar el centro donde la familia desea solicitar plaza.

<sup>2</sup> UMAT: Unidad de Medida en Atención Temprana = 45'

Movimientos estereotipados	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Coordinación visomotora	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Conductas repetitivas/autoestimuladas	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Percepción corporal	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Precisa ayuda para desplazarse	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
Precisa adaptación del puesto escolar	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<b>Actividades para la vida diaria</b>	
<b>Otros datos de interés</b>		Hábitos de sueño	<input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> No adecuado
Control de esfínteres (causa de la ausencia)		Hábitos de alimentación	<input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> No adecuado
		Alimentación (triturado, semitriturado, sólido) toma (cuchara, tetina...)	
		Líquidos en biberón, vaso ..	
<b>Análisis del lenguaje</b>		Colabora en tareas de aseo y vestido	<input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> No adecuado
<b>Función Pragmática</b>		<b>Lenguaje Expresivo</b>	
Intención comunicativa	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Emisión silábica	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Lenguaje gestual	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Primeras palabras	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Demanda señalando	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Realiza frases	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comparte sus intereses	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Discurso ininteligible	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Capacidad de imitación	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Habla ecológica	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Lenguaje comprensivo</b>		Otras formas de comunicación:	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Parece no oír	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	¿Cuáles/Cómo?	
Responde a su nombre	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<b>Otros datos destacables:</b>	
Sigue instrucciones sencillas	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Adaptabilidad (a los entornos desconocidos):	
<b>Escalas de observación y/o Pruebas realizadas:</b>		Temperamento:	
		Gustos y juegos o actividades preferidas:	
		Otros:	

**DIAGNÓSTICO PRINCIPAL:** \_\_\_\_\_  
**PATOLOGÍA ASOCIADA:** \_\_\_\_\_

**CATALOGACIÓN DIAGNÓSTICA (ODAT) :**

I	<input type="checkbox"/>	II	<input type="checkbox"/>	III	<input type="checkbox"/>	IV	<input type="checkbox"/>	V	<input type="checkbox"/>	VI	<input type="checkbox"/>
I	<input type="checkbox"/>	II	<input type="checkbox"/>	III	<input type="checkbox"/>	IV	<input type="checkbox"/>	V	<input type="checkbox"/>	VI	<input type="checkbox"/>
I	<input type="checkbox"/>	II	<input type="checkbox"/>	III	<input type="checkbox"/>	IV	<input type="checkbox"/>	V	<input type="checkbox"/>	VI	<input type="checkbox"/>
I	<input type="checkbox"/>	II	<input type="checkbox"/>	III	<input type="checkbox"/>	IV	<input type="checkbox"/>	V	<input type="checkbox"/>	VI	<input type="checkbox"/>

**AUTORIZACIÓN FAMILIAR :**

- Se elabora este informe para su derivación a Centros Escolares de Educación Infantil de Primer o Segundo Ciclo (0-3 o 3-6 años)
- En este informe aportamos la descripción del desarrollo actual necesaria para conocer la realidad psicosocial del niño o niña, a través de la intervención que se realiza en el CAIT
- Estos informes se plantean como una medida de acción positiva y promueven el trabajo coordinado entre administraciones para favorecer una mejor atención de niños y niñas con trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo.
- Los datos que se aportan en dichos informes, bajo ninguna argumentación pueden ser utilizados en sentido de discriminación, restricción o privación de derecho a la plena participación e igualdad de oportunidades de estos niños y niñas.
- Para facilitar el trámite de las solicitudes de escolarización, y en conformidad con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD), los datos suministrados por los representantes legales del usuario o la usuaria quedarán incorporados en un fichero automatizado, el cual será procesado exclusivamente para la finalidad descrita. Dichos representantes legales podrán ejercer sus derechos de oposición, acceso, rectificación y cancelación, en cumplimiento de lo establecido en la LOPD. Por otra parte, los representantes legales autorizan la cesión de datos entre las Administraciones implicadas.

**Nombre y firma del profesional:**

**Nombre, Fecha y firma del representante legal:**

**Fecha:**

### CAUSAS MÁS FRECUENTES DE RETRASO MENTAL Y PRINCIPALES SÍNDROMES DE ORIGEN GENÉTICO<sup>(66, 23-29)</sup>

#### Causas más frecuentes de retraso mental

- Anomalías cromosómicas 4-28%
- Anomalías estructurales del SNC 7-17%
- Teratógenos ambientales 5-13%
- Retraso mental familiar/cultural 3-12%
- Complicaciones prematuridad 2-10%
- Enfermedades monogénicas conocidas 3-9%
- Síndromes reconocibles 3-7%
- Enfermedades metabólicas/endocrinas 1-5%
- Desconocidas 30-50%

#### Principales síndromes que cursan con retraso mental de origen genético

- Síndrome de Down
- X frágil
- Angelman/ Prader Willi
- Síndrome de Rett
- Síndrome de Williams

#### Síndromes con microdelección y microduplicación asociados a retraso mental

- Wolf Hirschhorn
- Maullido de gato
- Sotos (sólo un pequeño porcentaje)
- Williams
- Delección 8p23
- Langer-Giedion (no siempre lo asocia)
- Prader-Willi
- Angelman
- Rubinstein-Taybi (menos de un 10% de los casos tiene delección del gen)
- Miler-Dieker
- Smith-Magenis
- DiGeorge/velocardiofacial
- Microduplicación 22q11
- Delección 23q13.3



## ENFERMEDADES METABÓLICAS COMO CAUSA DE RETRASO MENTAL (RM)

**Deberemos sospechar una causa metabólica del RM ante los siguientes síntomas:**

- Episodios repetidos de vómitos o letargia.
- Escaso crecimiento.
- Convulsiones. Síntomas recurrentes o alteraciones neurosensoriales. Ataxia. Hipotonía.
- Olores corporales inusuales.
- Síntomas de enfermedades por depósito (hepato-espleno megalia y/o fascies tosca).
- Pérdida o enlentecimiento en el desarrollo psicomotor. Regresión psicomotora.
- Alteraciones del movimiento: coreoatetosis, distonía, ataxia.
- Pérdidas sensoriales, especialmente anomalías retinianas. Cataratas. Oftalmoplejia.
- Dermatopatías adquiridas. Hepatoesplenomegalia. Acidosis metabólica y láctica.
- Hiperuricemia. Hiperamonemia. Hipocolesterolemia. Anormalidades del cabello.
- Anomalías óseas.

### **Principales enfermedades metabólicas que cursan con deterioro neurológico y mental progresivo.**

Gaucher Tipo II y III. Lesch-Nyhan. Aciduria Glutarica tipo I. Homocistinuria. Niemann-Pick C, abetalipoproteinemia, Refsum, Purinas-Pirimidinas, ciclo de la urea, fenilcetonuria, hipotiroidismo, Mucopolisacaridosis.

### **Errores congénitos del metabolismo que pueden dar lugar a sintomatología de retraso mental inespecífico.**

Trastornos del ciclo de la urea. Trastornos del metabolismo de la homocisteína. Déficit de transporte de creatina cerebral. Aciduria 4-OH butírica o déficit de succinil semialdehído deshidrogenasa. Enfermedad de Sanfilippo (tipo A sobre todo). Metabolismo de las purinas (déficit de adenilosuccinato liasa). Trastornos congénitos de la metilación de las proteínas.

### **A. Retraso Mental de leve a grave con especial afectación del lenguaje expresivo y/o rasgos autistas:**

- Déficit de transporte de creatina cerebral
- Aciduria 4-OH butírica
- Déficit de adenilosuccinato liasa

**B. Retraso mental leve a moderado o dificultades de aprendizaje sin retraso mental franco con trastornos psiquiátricos asociados:**

- Trastornos del ciclo de la urea
- Homocisteinemia
- Enfermedad de Sanfilippo (RM moderado-grave)

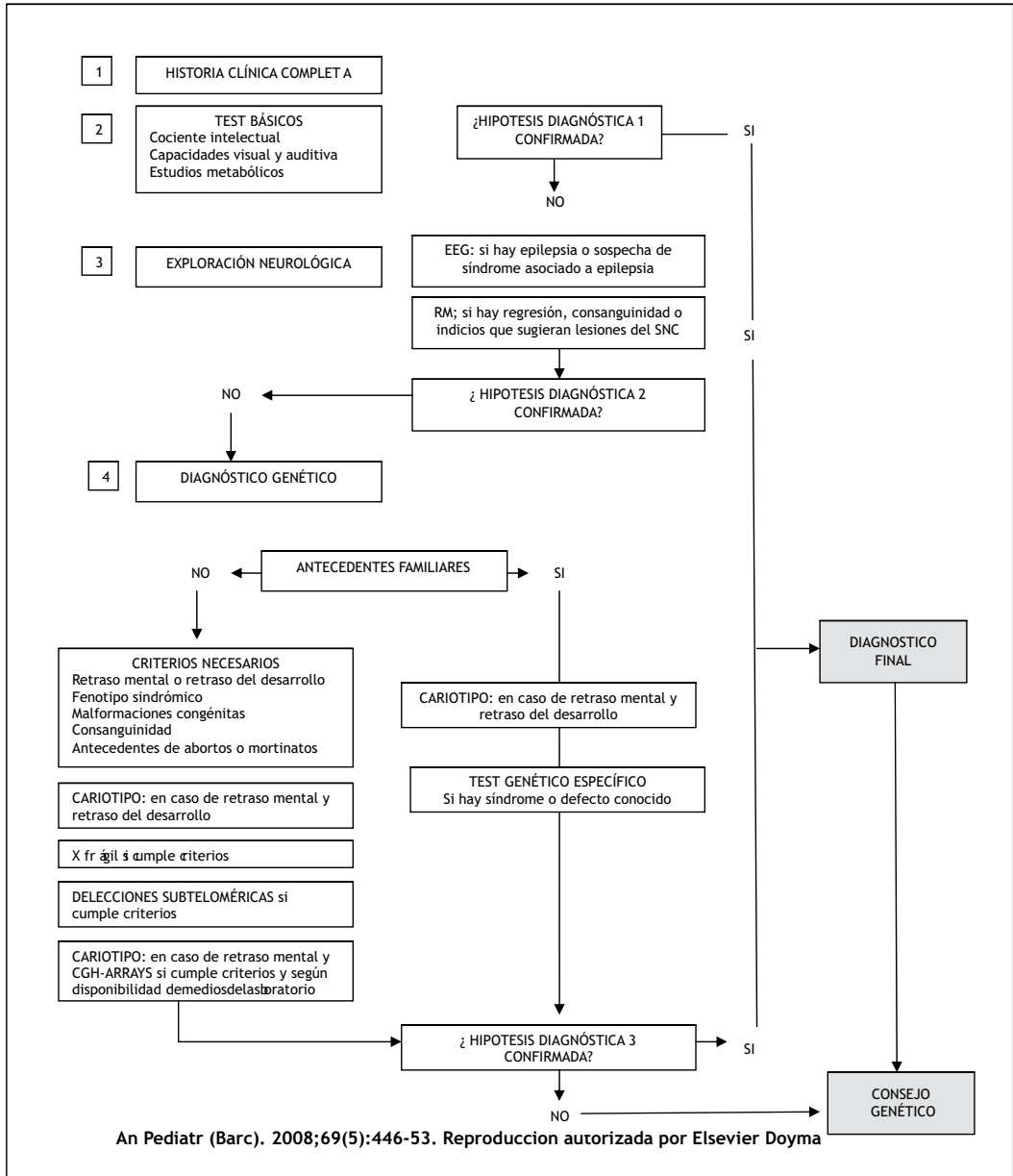
**C. Retraso mental leve a grave asociado a epilepsia que no acaba de cuadrar claramente en un síndrome epiléptico en particular y que es de difícil tratamiento**

- Déficit de transporte de creatina
- Aciduria 4-OH butírica
- Déficit de adenilatosuccinato liasa
- Trastornos de la glicosilación de las proteínas

**D. Retraso mental leve a grave asociado a signos de disfunción cerebelosa**

- Aciduria 4-OH butírica
- Trastornos de la glicosilación de las proteínas
- Déficit de adenilatosuccinato liasa

ALGORITMO DIAGNOSTICO (30)





### CRITERIOS DE RIESGO SOCIAL EN MENOR FRÁGIL

Definición de Menor Frágil: menores y adolescentes hasta 18 años con problemas socio sanitarios que afectan a su desarrollo normalizado e integración social.

1. Menor que presenta abandono/maltrato infantil (físico, psíquico y/o abuso sexual) intra o extra familiar (violencia escolar).
2. Menor cuyos padres presenten enfermedades que conlleven la desatención: dependencias, enfermedades crónicas invalidantes, enfermos terminales, enfermos mentales etc.
3. Menor en hogar con fallecimiento o abandono de progenitores sin adultos que asuman dicha responsabilidad.
4. Menor con padres en prisión y con sospecha de desatención.
5. Menor con padres en separación conflictiva y con alto riesgo de utilización de los hijos en el proceso de separación y en la conflictiva conyugal.
6. Menor perteneciente a familia con alta movilidad: con cambios frecuentes de domicilio que comprometen de forma importante el seguimiento de actividades escolares regladas y de los programas de salud.
8. Menor hijo o hija de adolescente, que muestre dificultades en el manejo responsable de las necesidades de aquel: desatención.
9. Menor perteneciente a familia monoparental sin apoyo social y con indicios de desatención.
10. Menores en familias reconstituidas: de segundas parejas, en acogimiento familiar, adoptivos y que presentan dificultades de atención de las necesidades sociosanitarias, educativas.
12. Menor con padres en negación /no aceptación de la discapacidad, o bien no tienen la capacidad necesaria o desconocen los recursos necesarios existentes para atender sus necesidades.
13. Menores con problemas escolares: no escolarizado, absentismo, inadaptación escolar que les alejen de forma frecuente del programa escolar reglado.

14. Menor con necesidades educativas especiales no evaluado por Equipo de Orientación Educativa o evaluado pero no atendido en función de éstas.
16. Menores cuyos tutores / responsables mantienen situación de conflicto con el Centro Escolar y otros centros que lo atienden, que dificulta seriamente la vinculación adecuada al programa.
17. Menor que requiere la intervención de múltiples instituciones y profesionales en situaciones de descoordinación.
18. Menores en familias con importantes problemas de desorganización y conflictiva relacional generadora de situaciones de privación para un desarrollo psicosocial normalizado.
19. Menores cuya familia maneja creencias de rechazo a medidas de prevención y atención a problemas de salud: medicación, pruebas diagnósticas, vacunas...
20. Menores tutelados por la Administración Pública.
21. Menores cuyas familias presentan demandas de atención frecuentes por motivos no justificados (“hiperfrecuentadores”).

## BIBLIOGRAFÍA

1. Consejería de Salud. Atención Temprana: Proceso Asistencial Integrado. Consejería de Salud, Sevilla; 2006.
2. Moeschler John B., Shevell Michael and the Committee on Genetics. Clinical Genetic Evaluation of the Child With Mental Retardation or Developmental Delays. *Pediatrics* 2006 Jun; 117(6): 2304-2316.
3. Santolaya Jose María. Rasgos dismórficos que implican alteración neurológica. Pautas de actuación. *Rev Neurol* 2002; 35(1): 58-67.
4. Ramos-Fuentes Feliciano J. Evaluación y diagnóstico del paciente con retraso mental de origen genético: protocolos estandarizados de evaluación clínica. *Rev Neurol* 2006; 42 (1): 93-8.
5. Nieto Manuel. Signos de alerta en el desarrollo psicomotor. *An Esp Pediatr* 1993; 39, S 56: 15-18.
6. Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee and Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics* 2006; 118: 405-420.
7. Ramos Inmaculada, Márquez Antonia. El pediatra y la atención integral al niño con deficiencias físicas y psíquicas. *Pediatr Integral* 2001; 6 (2): 137-151.
8. Álvarez M<sup>a</sup> José, Giner Ana. Desarrollo psicomotor. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2007; 9 (2): 57-64.
9. Pallás Carmen R., de la Cruz Javier, Medina M<sup>a</sup> Carmen. Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Premio Reina Sofía 2000 de investigación sobre Prevención de Deficiencias. Edita Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Doc: 56/2000.
10. American Academy of Pediatrics. Policy Statement. Committee on Fetus and New born. Age terminology during the perinatal period. *Pediatrics* 2004; 114: 1362-4.
11. Illingworth Ronald S. Desarrollo del lactante y el niño. 9<sup>a</sup> ed. Madrid: Ed. Churchill-Livingstone; 1992.
12. García-Tornel Santiago, Glascoe Frances P. Detección precoz de problemas del desarrollo por el pediatra: importancia de los padres. *Pediatr Integral* 1996; 2 (2): 196-206.

13. Fernández-Matamoros Iñaki, Fuentes Joaquin y Rueda Jose. Escala Haizea-Llevant. Vitoria: Departamento de publicaciones del Gobierno Vasco; 1991.
14. GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana). ODAT Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. Madrid: Ed. Real Patronato sobre Discapacidad; En prensa.
15. Federación CORA (Coordinadora de Asociaciones en Defensa de la Adopción y el Acogimiento). Guía consensuada de Pediatría en Adopción. Ed: Ministerio de Educación, Deporte y Política Social. Secretaría de Estado de Política Social. Dirección General de Familia; 2008. Accesible en [www.coraenlared.org](http://www.coraenlared.org)
16. Milà-Recasens Montserrat, Rodríguez-Revenga Bodi Laia, Madrigal Bajo Irene. Diagnóstico del retraso mental de origen genético. Protocolo de estudio. Rev Neurol 2006; 42 (1): 103-7.
17. Daily Donna K., Ardinger Holly H., Holmes Grace E. Identification and Evaluation of Mental Retardation. Am Fam Physician 2000; 61:1059-67, 1070.
18. Van Karnebeek Clara, Jansweijer Maaïke, Leenders Arnold, Offringa Martin and Hennekam Raoul. Diagnostic investigations in individuals with mental retardation: a systematic literature review of their usefulness. European Journal of Human Genetics 2005 (13): 6–25.
19. Shevell Michael, Ashwal Stephen, Donley David, Flint Jonathan, Gingold Monique, Hirtz Deborah et al. Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology 2003 Feb 11; 60(3): 367-80.
20. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology 2003; 60:367-380.
21. Poch-Olivé M<sup>a</sup> Luisa. Evaluación y diagnóstico del paciente con retraso del desarrollo: protocolos estandarizados desde el punto de vista del neuropediatra. Rev Neurol 2006; 42 (1): S99-102.
22. Artigas-Pallarés Josep, Gabau-Vila Elisabeth, Guitart-Feliubadaló Miriam. Fenotipos conductuales en el retraso mental de origen genético. Rev Neurol 2006; 42 (1): S15-9.
23. American Academi of Peatrics, Committee on Genetics. Health Care Supervision for Children With Williams Syndrome. Pediatrics 2001 May; 107 (5): 1192-1204.
24. Hoyme Eugene, May Philip A., Kalberg Wendy O., Kodituwakku Piyadasa, Gossage J. Phillip, Trujillo Phyllis M. et al. A Practical Clinical Approach to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Clarification of the 1996 Institute of Medicine Criteria. Pediatrics 2005 Jan; 115 (1): 39-47.
25. Moeschler John B., Shevell Michael and the Committee on Genetics. Clinical Genetic Evaluation of the Child With Mental Retardation or Developmental Delays. Pediatrics 2006; 117: 2304-2316.
26. González-Meneses López Antonio. Dismorfología clínica y genética I: cómo enfocar el diagnóstico de un paciente dismórfico. An Pediatr Contin 2007; 5(1): 1-13.

27. Antíñolo Guillermo. De la dismorfología a la genética. *Rev Neurol.* 2002; 35: 53-8.
28. Rufo-Campos Miguel. Dismorfología, genética y neuropediatría. *Rev Neurol.* 2002; 35: 50-2.
29. Rodríguez Criado Germán. Conceptos y métodos para el diagnóstico de pacientes con malformaciones congénitas. *Pediatría Integral* 2002; 6: 799-808.
30. González Alvaredo Sonia, Sanz Rojo Ricardo, García Santiago Jesús, Gaztañaga Expósito Ramón, Bengoa Arrate; Pérez-Yarza Eduardo G. Criterios de diagnóstico genético en casos de retraso mental y del desarrollo de origen idiopático. *An Pediatr* 2008; 69(5): 446-53.
31. Brunet Odette, Lézine Irene. Escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia. Madrid: Psymtec (edición española Denise Josse); 1997.
32. Kaufman Alan S., Kaufman Nadeen L. Bateria de Evaluación de Kaufman para niños (K-ABC). Madrid: TEA; 1997.
33. Caldwell Betttye, Bradley Robert. Home Observations for measurement of the environment. Little Rock, AR: University of Arkansas at Little Rock; 1984.
34. Abidin Richard R. Parenting Stress Index. 3ª Ed. Odessa, Florida: Psychological Assesment Resources; 1995.
35. Harms Thelma, Clifford Richard M. Escala de valoración del ambiente en la infancia Temprana. Madrid: Aprendizaje Visor; 1990.
36. Vidal Lucena Margarita, Díaz Curiel Juan. Atención Temprana: Guía práctica para la Estimulación del niño de 0-3 años. Madrid: Ed. CEPE; 1990.
37. Candel Isidoro. Elaboración de un programa de atención temprana. *Revista de Investigación Psicoeducativa* 2005 Dic; 3(3): 14-40.
38. Belda Oriola Juan Carlos. Recursos en Atención Temprana. Nivel III de la ODAT. *Revista de Atención Temprana de ATEMP (Murcia)* 2006 Jun; 9(1): 37-51.
39. Rodríguez-Andrés Carlos, Delgado-Naranjo Jesús, Bellón-Vázquez Antonio. Epidemiología del retraso mental de origen genético. Análisis de la necesidad, importancia, objetivos, características, utilidad y limitaciones de un registro de casos de retraso mental de origen genético. *Rev Neurol* 2006; 42 (1): S7-13.
40. Guitart-Feliubadaló Miriam, Brunet-Vega Anna, Villatoro-Gómez Sergio, Baena-Díez Neus, Gabau-Vila Elisabeth. Causas cromosómicas que originan el retraso mental: alteraciones cromosómicas diagnosticables en el paciente. *Rev Neurol* 2006; 42 (1): S21-6.
41. Bridget Wilcken, Marion Haas, Pamela Joy, Veronica Wiley, Meredyth Chaplin, Carly Black, Janice Fletcher, Jim McGill, Avihu Boneh Outcome of neonatal screening for medium-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency in Australia: a cohort study. *The Lancet.* Vol 369 January 6, 2007 ;37-42
42. Eiris-Puñal Jesús. Aportación de la genética y de los estudios neurometabólicos al diagnóstico del retraso mental. *Rev Neurol* 2006; 43 (1): S177-80.

43. García-Cazorla Àngels, Pérez-Dueñas Belén, Pineda Marfà Mercè, Artuch Iriberrí Rafael, Vila-seca Buscà M<sup>a</sup> Antonia, Campistol Plana Jaume. Orientación del retraso mental desde las enfermedades neurometabólicas. *Rev Neurol* 2006; 43 (1): S187-92.
44. García-Cazorla Angels. Enfermedades neurometabólicas: orientación para el neuropediatra. *Rev Neurol* 2008; 47(1): S55-S63.
45. Guillén-Navarro Encarna, Glóver-López Guillermo. Causas monogénicas de retraso mental ligado a X. *Rev Neurol* 2006; 42 (1): S45-9.
46. Rodríguez-Revenga Bodi Laia, Madrigal-Bajo Irene, Milà-Recasens Montserrat. Retraso mental de origen genético. *Rev Neurol* 2006; 43 (Supl 1): S181-6.
47. González Alvaredo Sonia, Sanz Rojo Ricardo, García Santiago Jesús, Gaztañaga Expósito Ramón, Bengoa Arrate; Pérez-Yarza Eduardo G. Criterios de diagnóstico genético en casos de retraso mental y del desarrollo de origen idiopático. *An Pediatr* 2008; 69(5): 446-53.
48. Sánchez-Díaz Aurora, Morales-Peydró Carme, Madrigal-Bajo Irene. Retraso mental autosómico dominante. *Rev Neurol* 2006; 42 (Supl 1): S33-7.
49. Fernández-Carvajal Isabel et al. Enfermedades autosómicas recesivas con retraso mental. *Rev Neurol* 2006; 42 (Supl 1): S39-43.
50. Glóver-López Guillermo, Guillén-Navarro Encarna. Síndrome X frágil. *Rev Neurol* 2006; 42(1): S51-4.
51. Martínez-Castellano Francisco. Retraso mental inespecífico ligado al cromosoma X. *Rev Neurol* 2006; 42 (1): S77-83.
52. Camprubí-Sánchez Cristina, Gabau-Vila Elisabeth, Artigas-Pallarés Josep, Coll-Sandiumenge M<sup>a</sup> Dolors, Guitart-Feliubadaló Miriam. Del diagnóstico clínico al diagnóstico genético de los síndromes de Prader-Willi y Angelman. *Rev Neurol* 2006; 42 (1): S61-S67.
53. Consejería de Educación, Junta de Andalucía (2007), LEY 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía, (artículos 113.2 y 113.5).
54. Consejería de Educación, Junta de Andalucía (2002), DECRETO 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales, (art.6.3).
55. Consejería de Educación, Junta de Andalucía (2002), Orden, de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización, (art.7.3).
56. Consejería de Educación, Junta de Andalucía (2002), DECRETO 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales, (art.7.2).
57. Consejería de Educación, Junta de Andalucía (1999), LEY 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación, (art.8.3).

58. Consejería de Educación, Junta de Andalucía (2008), Orden, de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía, (art.15.3).
59. Consejería de Educación, Junta de Andalucía (2008), Orden, de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía, (artículos 12, 13, 14 y 15).
60. Consejería de Educación, Junta de Andalucía (2008), Orden, de 29 de diciembre de 2008, por la que se establece la ordenación de la evaluación en la Educación Infantil en la comunidad Autónoma de Andalucía, (Disposición adicional primera).
61. Santrock John W. Psicología del Desarrollo. El Ciclo Vital. 10º ed. Madrid: Ed. McGraw-Hill; 2006.
62. Moreno Rosset Carmen. Evaluación Psicológica. Concepto, proceso y aplicación en las áreas del desarrollo y de la inteligencia. Madrid: Sanz y Torres; 2003.
63. Del Barrio Mª Victoria. Emociones Infantiles. Evolución, evaluación y prevención. 1ª ed. Madrid: Pirámide, 2002.
64. Steyaert Jean, Legius Eric, Borghgraef Martine and Fryns Jean-Pierre. A Distinct Neurocognitive Phenotype in FemaleFragile-X Premutation Carriers Assessed With Visual Attention Tasks. American Journal of Medical Genetics 2003; 116A: 44–51.
65. Vogels Annick, Fryns Jean-Pierre. The velocardiofacial syndrome: a review. Genet Couns 2002; 13(2):105-13.
66. Gropman Andrea L., Duncan Wallace C., Smith Ann C. Neurologic and developmental features of the Smith-Magenis syndrome (del17p11.2). Pediatr Neurol 2006 May; 34(5): 337-50.
67. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2003-2004 (NANDA Internacional); Editorial Elsevier, Madrid 2003.
68. Clasificación de Resultados de Enfermería (CRE)–Proyecto de Resultados de Iowa-; Marion Johnson, Meridean Maas y Sue Moorhead; Madrid: Harcourt-Mosby; 2001.
69. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE)–Proyecto de Intervenciones Iowa-; Joanne C. MacCloskey y Gloria M. Bulechek; Madrid: Harcourt-Mosby; 2001.
70. Cuestionarios, tests e índices para la valoración del paciente; Enfermeras del Servicio Andaluz de Salud; edita Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; Sevilla, 2004.





JUNTA DE ANDALUCIA