

PROGRAMA
**PRIMERA
MIRADA**

ATENCIÓN TEMPRANA CENTRADA EN LA FAMILIA DEL
BEBÉ CON RIESGO EN SU NEURODESARROLLO



DOSSIER DE EVALUACIÓN Y RESULTADOS
NOVIEMBRE 2021

PROGRAMA PRIMERA MIRADA

RESUMEN DEL DESARROLLO DEL PROGRAMA

El programa Primera Mirada se ha desarrollado durante los meses de septiembre de 2020 a septiembre de 2021. Ha tenido tres objetivos generales:

1. Detectar e intervenir de manera temprana cuando los niños/as presentan dificultades en el desarrollo para evitar efectos adversos de la no intervención.
2. Capacitar a las familias para afrontar las necesidades de sus bebés y para resolver la incertidumbre y la angustia que se asocia, en muchas ocasiones, al momento en que se detecta un posible riesgo en su neurodesarrollo del bebé, derivado de la prematuridad o de otras incidencias perinatales, así como del aislamiento social sufrido durante el confinamiento por la pandemia de Covid19.
3. Crear un procedimiento de derivación temprana eficiente estableciendo un puente de acceso a los recursos públicos que contribuya a paliar los efectos de las listas de espera y los complejos procedimientos administrativos que afectan en la actualidad a la atención temprana.

El programa se ha realizado en Vallecas, barrio con un alto índice de vulnerabilidad social que impide a estas familias acceder a tratamientos privados. El enfoque principal ha sido preventivo y centrado en la familia. Por ello, con la mirada especializada de un equipo de profesionales, se les ofrece estrategias para encontrar fórmulas de mayor bienestar para los bebés y de mayor confianza para los adultos que forman el núcleo familiar. La población a la que se dirige son bebés de 0 a 24 meses y sus familias.

El equipo está formado por psicóloga, trabajadora social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y logopeda. Entre los tres últimos perfiles se han repartido las familias para que cada una de ellas tenga asignado un profesional de referencia.

La metodología que se ha utilizado es una adaptación de las prácticas centradas en la familia en atención temprana, realizando una descripción de las rutinas cotidianas que se realizan en casa, para posteriormente, elaborar unos objetivos a conseguir desde la atención especializada en formato de seguimiento; con frecuencia semanal, quincenal o mensual. Se han evaluado los niveles de desarrollo y otras posibles alteraciones cualitativas, apoyando a la familia para crear un contexto estimulador que favorezca la maduración de los niños.

Además del asesoramiento individual realizado en el seguimiento, se han realizado otras actividades para las familias: grupos de apoyo con otros padres y madres y charlas formativas sobre aspectos específicos del desarrollo del bebé de 0 a 24 meses.

Se ha buscado la coordinación con los servicios derivantes durante todo el proceso, aunque este aspecto es el que más afectado se ha visto en su ejecución, ya que la saturación de estos servicios a causa de la pandemia ha dificultado el acceso a los mismos, en cualquier formato (telefónico, telemático o presencial), por lo que se han reducido el número de servicios con los que se ha realizado coordinación para la derivación. Aun así, tanto los servicios de pediatría de los centros de salud como el servicio de neonatología del hospital Infanta Leonor, han contactado con nosotras en varias ocasiones para informarse del programa, informarnos de lo observado en sus consultas y para coordinarnos para la derivación de casos concretos.

Desde el servicio de trabajo social se ha apoyado a las familias en la búsqueda de recursos para resolver dificultades, así como en la tramitación administrativa de la solicitud de plazas concertadas, tanto

para tratamiento como para seguimiento, y así poder dar continuidad a nuestra labor, una vez finalizado el programa.

Todas las familias han recibido una orientación en los aspectos que han requerido, una vez finalizada su participación en el programa.

A continuación, se describen brevemente las actividades realizadas en cada fase del proyecto.

Fase I “Preparación, coordinación externa y difusión”

Preparación: se realizan reuniones de equipo en las que se llevan a cabo actividades de organización interna, elaboración de documentos administrativos y técnicos, establecimiento de criterios de acceso al programa y de valoración y seguimiento, elaboración de documentación de evaluación y elaboración de un inventario de materiales y adquisición de los que no existían.

Coordinación externa: Se realizan las siguientes acciones:

- Contacto con los principales servicios derivantes para informar sobre el programa y recabar información sobre su percepción de la situación derivada de la pandemia en relación a las necesidades de los bebés y sus familias.
- Establecimiento de un procedimiento de derivación eficaz y adecuado a las circunstancias: este consiste en iniciar el contacto tanto por su parte como por la nuestra en aquellos casos que el intercambio de información sea imprescindible, reduciendo las coordinaciones a lo que los profesionales consideren oportuno para dar una correcta atención a las necesidades de las familias. Así, se realizan un total de cinco contactos telefónicos a lo largo del programa.

Difusión: Se realizan las siguientes acciones:

- Preparación de la documentación para difusión: folleto, documento informativo, documento informativo para derivación interna (dentro de nuestra asociación), video de presentación, publicaciones en RRSS y web.
- Envío de email a derivantes con el folleto y el documento informativo: servicios de pediatría de los centros de salud de la zona, servicios de neonatología de los hospitales de la zona, equipos de atención temprana de la zona, escuelas infantiles de la zona y colegios con los que habíamos contactado anteriormente y se mostraron interesados en las actividades de nuestra Asociación.
- Información al equipo interno de la asociación de la puesta en marcha del programa y el protocolo de derivación interna.

Fase II “Evaluación e intervención en formato de seguimiento con los niños y sus familias”

Esta fase se desarrolla entre los meses de septiembre de 2020 a julio de 2021.

Aunque el programa contemplaba inicialmente (en su reformulación al presupuesto) la atención de 15 familias en el formato de seguimiento, finalmente se ha atendido un número significativamente mayor para responder a la demanda recibida (41). Se ha mantenido la metodología del programa aprovechando la flexibilidad de atención que nos brindaba el mismo y las diferentes acciones que se habían diseñado para responder a las necesidades reales, destacando entre ellas la necesidad de realizar evaluaciones tempranas de niños con signos de posibles alteraciones del neurodesarrollo,

Se ha modificado, por tanto, el número de plazas y el formato de las mismas respecto al planteamiento inicial, habiendo atendido a un total de 41 familias, de la manera que se describe en la siguiente tabla:

FAMILIAS ATENDIDAS: 41 familias				
Información y orientación		41		
Entrevista inicial de acogida		38		
Valoración		35		
Seguimientos		27		
Derivación a tratamiento	En nuestro centro	11	Tras seguimiento	5
	En otros centros	3		

La ejecución del programa se desarrolla de la siguiente manera:

- Contacto de la familia con nuestro centro – información y orientación: Se realiza una recogida de datos inicial y se pasan dichos datos a la coordinadora para que se ponga en contacto con la familia y pueda dar cita para entrevista inicial de acogida y valoración.
- Entrevista inicial de acogida: se realiza en formato presencial u online. Puede coincidir, en aquellos casos que a la familia le parezca bien y que a nivel de organización de centro sea viable, con la cita de valoración. En esta entrevista se les informa de cómo se realiza el programa y se les da información sobre actividades de apoyo y formativas.
- Valoración: puede ser de un área específica (motora, sensorial, alimentación, comunicación, cognitiva, lenguaje) o global (todas las áreas), según el cumplimiento de los criterios que se han acordado anteriormente. En todas las valoraciones, además, se ofrece a las familias unas pautas para trabajar aspectos que necesitan una intervención más inmediata. Se solicita a la familia que, junto al profesional, rellene el documento de indicadores de bienestar y se les informa que existirán otros documentos, el registro de seguimiento y el cuestionario de calidad de vida familiar y de satisfacción de los servicios prestados.
- Devolución de resultados: en una cita posterior, que puede coincidir con la primera cita de seguimiento, se informa a la familia de lo observado en la valoración, se les entrega un informe que describe lo observado y evaluado y se les solicita que lo entreguen a aquellos servicios que atienden al niño/a. Además, se plantea con ellos la posibilidad de realizar el seguimiento y se establecen los acuerdos respecto al formato, objetivos prioritarios según las necesidades de la familia, actividades a realizar y responsables de su ejecución.
- Seguimientos: con frecuencia semanal, quincenal o mensual, según las necesidades del bebé o la familia. En ocasiones se puede alternar los profesionales dentro de un mismo seguimiento, así, por ejemplo, en un seguimiento quincenal se pueden englobar dos seguimientos mensuales de dos profesionales diferentes (logopedia y fisioterapia). Al finalizar el programa, las familias reciben unas orientaciones para dar continuidad a la intervención realizada durante el programa.
- Valoración global: si no se ha realizado anteriormente, se concreta con la familia una fecha para la realización de la misma, con el objetivo de obtener información estandarizada de todas las áreas de desarrollo del niño. Se aplica la escala Bayley III, prueba estandarizada con validez reconocida para la evaluación infantil.
- Participación en actividades – grupos de apoyo a familias: a lo largo de todo el curso se realizan un total de nueve sesiones del grupo de apoyo a familias.
- Apoyo familiar individual: se ha realizado según la demanda y necesidad de la familia, en diferentes momentos a lo largo del programa. El formato ha sido principalmente telefónico, aunque en varias ocasiones también ha sido por videoconferencia.
- Participación en actividades - formación a familias: realizadas entre los meses de enero a julio de 2021, estas charlas han dado respuesta a las demandas formativas de las familias.
- Entrevista de cierre: Todas las familias realizan junto a la coordinadora una entrevista final de cierre del seguimiento, donde se recogen las percepciones sobre su participación en el programa y se les

orienta hacia los servicios que pueden dar continuidad a la intervención realizada. Se les solicita que rellenen el cuestionario de calidad de vida familiar y satisfacción sobre los servicios recibidos.

Fase III del proyecto “Apoyo y formación a las familias”

Esta fase se ha llevado a cabo de forma paralela a la anterior entre los meses de noviembre de 2020 a julio de 2021, realizando las siguientes actividades:

- Grupos de apoyo a familias: en las nueve sesiones realizadas, las familias han podido conectarse y exponer sus dudas y preocupaciones en torno a la situación que están viviendo. Ha sido una experiencia muy positiva para todas las familias, que han expresado encontrarse acompañadas, ya no sólo por los profesionales si no por otras personas, madres y padres, en su misma situación o similar.
- Apoyo familiar individual: inicialmente no se concebía esta opción, pero por diversos motivos (solicitud de la familia, detección de necesidades en seguimientos individuales, cuestiones que surgen durante la intervención), se ha llevado a cabo un apoyo individualizado con el fin de acompañar a la familia en el proceso de duelo que viven cuando se encuentran con un bebé con necesidades diferentes a las que ellos esperaban. Este apoyo ha sido clave también, para aquellas familias que ya tenían un hijo/a recibiendo tratamiento en nuestro centro y estaban esperando la llegada de un segundo. Las madres embarazadas han encontrado un gran apoyo gracias a este formato de atención, reduciendo el estrés que les provocaba las preocupaciones derivadas de la posibilidad de repetir una experiencia como la anterior.
- Formación a familias: Se han realizado las siguientes charlas formativas según la demanda de las familias:
 - Desarrollo motor en niños con riesgo en su neurodesarrollo I: La importancia del primer año de vida.
 - Desarrollo motor en niños con riesgo en su neurodesarrollo II: Preparándonos para caminar.
 - La alimentación en niños con riesgo en su neurodesarrollo: Aspectos generales.
 - Prevención de problemas respiratorios.
 - Bases de la comunicación: Cómo favorecer el desarrollo de la comunicación en bebés de 0 a 2 años.

La evaluación de la satisfacción de estas actividades se ha incluido en el cuestionario final solicitado a las familias al finalizar la intervención.

Fase IV del proyecto “Cierre del programa y evaluación”

En el mes de septiembre de 2021 se realiza el cierre y la evaluación del programa. A lo largo del curso se han recogido datos sobre las familias atendidas, sus características, las intervenciones realizadas y los resultados obtenidos de dicha intervención. Se han organizado esas tablas, que han arrojado datos muy positivos sobre la ejecución del programa.

Durante el mes de octubre de 2021 hemos dedicado tiempo a realizar el dossier de resultados y conclusiones, así como a complementar la memoria del programa en la web de área privada de convocatorias de la Fundación La Caixa.

También se ha preparado un resumen del dossier de resultados para enviarlo tanto a los principales derivantes como al equipo interno de la asociación, así como para subirlo a nuestra web.

CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta que la consecución de objetivos ha sido muy positiva, podemos desglosar nuestras conclusiones en las siguientes:

1. Valoramos como muy positiva la participación de las familias en el programa, en cuanto a número de participantes como en cuanto a implicación y resultados de la intervención.
2. Nuestra capacidad de adaptación a las situaciones ha sido uno de nuestros puntos fuertes para poder realizar las modificaciones oportunas a lo largo del programa.
3. Las modificaciones realizadas han tenido buena acogida por parte de las familias y les han ayudado a implicarse más en la intervención realizada, así como a atender a los adultos cuidadores de la familia, dándose un espacio donde poder compartir y sentirse acompañados.
4. Las coordinaciones con los profesionales de los servicios derivantes han sido muy eficaces dadas las circunstancias.

Consideramos que el programa puede mejorar en los siguientes aspectos:

1. Los profesionales necesitamos una formación continua y más intensiva en el modelo de prácticas en atención temprana centradas en la familia y en contextos naturales. Es posible que este tipo de atención nos permita dar todavía más para que las familias puedan sentirse capaces de estimular a sus bebés en el contexto familiar.
2. A pesar de ser eficiente, el formato de coordinación con los servicios derivantes tiene aún mucho por mejorar. Debemos buscar establecer un contacto directo, fluido y eficiente con los mismos.
3. Quizá la parte más importante del programa ha sido que las familias han podido acceder a la atención temprana por un coste mucho menor e incluso en ocasiones de forma gratuita. Esto es muy importante dado el contexto social donde se ha llevado a cabo el programa. Por ello, uno de los objetivos para dar continuidad al programa es la búsqueda de financiación para que el coste que les suponga a las familias este servicio tenga como objetivo la gratuidad.

PROPUESTAS DE MEJORA PARA EL FUTURO

En base a lo concluido en el apartado anterior, consideramos que el programa será más efectivo si se implementan las prácticas de atención temprana centradas en la familia y contextos naturales como práctica más óptima para dar respuesta a las necesidades de atención de las familias.

Además de los documentos elaborados, consideramos que se pueden incluir la escala ASQ3 como otro recurso de cribado y la escala MEISR como valoración del bebé junto a la familia, complementando así los resultados de la escala Bayley, con lo que esto supone a nivel de implicación de la familia en el tratamiento. También la entrevista basada en rutinas (EBR) que se realiza en el modelo de atención temprana centrada en la familia, será una herramienta que permita buscar objetivos consensuados con la familia. El ECOMAPA es otra herramienta de este modelo que se elabora junto a la familia y que refleja los recursos de apoyo familiar y de cada miembro, a los que se puede recurrir para conseguir mejoras en la calidad de vida familiar.

Valoramos que debemos separar el cuestionario de calidad de vida familiar y el cuestionario de satisfacción de los servicios recibidos en dos documentos diferentes, así como realizar también cuestionario de satisfacción por cada actividad formativa realizada, por separado y tras la misma actividad. escala FES para comparar inicio y fin de la intervención.

También podemos utilizar la escala FES (Escala de clima social familiar) para recoger datos de la familia al inicio de la intervención y repetir la escala al finalizar la misma, obteniendo datos sobre los resultados de dicha intervención.

Sería interesante mejorar los protocolos de comunicación interna para cada caso, por lo que podemos plantear la adquisición de la herramienta "PANGEA" del Equipo SIDI, como programa de gestión de datos, para su uso en la gestión de expediente y casos, al que la familia puede tener acceso y ver la evolución de la intervención realizada.

PLAN DE CONTINUIDAD

El ámbito principal donde se va a dar continuidad a este programa es la "Unidad de Atención Temprana al Prematuro y su Familia", unidad especializada dentro de nuestra Asociación.

La previsión de continuidad dentro de dicha unidad para el curso 2021 – 2022 es:

- Establecer protocolo de coordinación con servicios derivantes
- Seguir con actividades de apoyo a las familias: en formato bimensual
- Formación de profesionales en el modelo centrado en la familia
- Atención a familias desde un servicio de seguimiento en el ámbito privado
- Búsqueda de financiación

Al finalizar el curso se revisará la consecución de dichas acciones y se prevé plantear de cara al siguiente curso 2022 – 2023:

- Creación de un equipo transdisciplinar
- Establecimiento de un programa de formación a familias con charlas formativas y talleres al menos 3 veces al trimestre.
- Grupos de apoyo mensuales
- Iniciar el curso con un presupuesto de financiación de al menos 5 plazas de seguimiento.

Posteriormente, se plantea generalizar el Programa Primera Mirada como acogida a aquellas familias con bebés de 0 a 2 años, dentro del resto de las unidades especializadas que existen en nuestro centro, así como registro de atención de familias tanto en plaza concertada como en plaza privada, que acuden con bebés de estas edades.

La importancia que ha tenido este programa para la consecución de una atención temprana real y eficiente para las familias con bebés menores de 2 años y el interés despertado en los servicios sanitarios que atienden a estos niños nos lleva a plantearnos solicitar su continuidad a la Fundación La Caixa en su próxima convocatoria para poder seguir dando acceso a las familias más vulnerables.