

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID



**FACULTAD DE EDUCACIÓN
CENTRO DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO**

Máster Universitario en Educación Especial

**IDENTIFICACIÓN DE FACTORES DE RIESGO EN EL DESARROLLO
DE NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS INTERVENIDOS
QUIRÚRGICAMENTE MEDIANTE CIRUGÍA EXTRACORPÓREA EN EL
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ DE MADRID.**

Autora: M^a DEL ROSARIO MENDOZA CARRETERO.
Directora: DRA. BELÉN SÁENZ-RICO DE SANTIAGO.
Convocatoria: Septiembre 2015.

*Para ti,
por ser la luz que guía mi camino.*

AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento a mi tutora Dra. Belén Sáenz-Rico de Santiago, por enseñarme un mundo hasta entonces desconocido para mí, por creer en mí e invitarme a realizar esta investigación. Por su paciencia, cariño y dedicación que ha demostrado en cada momento y por ayudarme a continuar, a creer en mí, evitando agobios innecesarios.

Gracias al Hospital Universitario La Paz por haberme dado la oportunidad de trabajar con ellos, un sueño hecho realidad. A la Dra. Susana Ares por su paciencia, dedicación y amabilidad. Siempre dispuesta a solventar cualquier duda que pudiera tener, a facilitarme cualquier tipo de información necesaria para cumplimentar este documento. Sin ella tampoco habría sido posible.

Darle las gracias a Otilia que me enseñó a no rendirme, a luchar por aquello que deseaba y que apostó por mí, sin prejuzgarme antes de tiempo, a pesar de mis dificultades.

A mi familia y a mis amigos, por comprender mis ausencias, mis despistes y apoyarme en todo lo que hago. ¡Os quiero!

A mi madre por las noches que pasaba en vela, cuando notaba que mi corazón latía más fuerte de lo normal y que mi respiración se entrecortaba, por no flaquear ante mí y ayudarme a pelear ante aquello que llaman ansiedad. A mi padre, por regalarme ratos mágicos a través de carcajadas contagiosas, evadiéndome de la realidad. A mis hermanas, Tamara y Lorena, por su paciencia, cariño y atención que han mostrado tener ante todo lo que contaba e iba sucediendo.

A Álvaro, por llenar mis momentos de incertidumbre, de tristeza y de preocupación de carcajadas, cariño y amor. Por enseñarme, a que las cosas llevan su tiempo y que he de ser paciente. Por darme fuerza y energía cuando la mía se consumía y por comprender todas las etapas por las que he ido pasando, apoyándome sin más.

Sin vosotros, nada de esto, hubiera sido posible.

RESUMEN

Este estudio se ha realizado con la finalidad de dar a conocer las alteraciones existentes en el desarrollo de los infantes que presentan cardiopatías congénitas, verificando la necesidad de recibir estimulación temprana. Para constatarlo, realizamos un estudio cualitativo, contando con un muestreo consecutivo de 15 sujetos que han sido intervenidos quirúrgicamente mediante circulación extracorpórea. Seguidamente, fueron evaluados a través de la Escala de Desarrollo Infantil-III (Bayley-III), con una edad media de 17 meses y 28 días, en la que se obtuvieron puntuaciones compuestas que permitieron demostrar la existencia de disarmonías en el desarrollo del lenguaje y en el motor; pero a nivel cognitivo las alteraciones presentes en los participantes son inferiores. Esto se pudo comprobar realizando una comparación con la clasificación de la inteligencia de Weschler, obtenida en su escala. Sin embargo, actualmente, se advierte la inexistencia legislativa para que estos niños y niñas reciban atención temprana. A todo esto, debemos unirle la sobreprotección que reciben por parte sus padres y familiares, restringiendo su desarrollo global. Para concluir, debemos mencionar que es preciso continuar con esta investigación, ampliando la muestra y los rangos de edad, para atisbar las repercusiones que pueden tener en el rendimiento académico y a nivel personal.

Palabras clave: cardiopatía congénita, CEC, alteraciones en el desarrollo global, legislación y atención temprana.

ABSTRACT

This study has been made with a view to explain some existing disorders in the development of infants who manifest congenital cardiac disease, confirming the need to receive early care. In order to demonstrate this, we conducted a qualitative study which involved a sample of 15 subjects who had been operated on via cardiopulmonary bypass, followed by a Bayley-III Scale evaluation, subject's average age being between 28 days and 17 months. By way of this evaluation scale, multiple ratings were obtained which allowed to substantiate the existence of disharmonies in language and motor development; however, alterations present in these subjects were lower. This was verified by carrying out a comparison with the Weschler intelligence test, obtained on the scale. Nonetheless, at present, it must be noted that these young children fail to receive early care due to lack of legislation, not to mention the under protection they receive from parents and other family members, which limits their overall development. In closing, we would like to highlight the need to continue this investigation, by extending the reach of its sampling and age range, with a view to get a glimpse of the possible repercussions and impact it might have on the person's academic and personal performance.

Keywords: congenital cardiac disease, CEC, global development alterations, legislation and early care.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	13
2. MARCO TEÓRICO	16
2.1 Cardiopatía infantil.....	16
2.1.1 Concepto.....	16
2.1.2 Tipos de cardiopatías.....	17
2.1.3 Técnicas quirúrgicas.....	23
2.1.4 Estado de la cuestión.....	24
2.1.4.1 Desarrollo motor.....	26
2.1.4.2 Desarrollo del lenguaje.....	32
2.1.4.3 Desarrollo cognitivo.....	36
2.2 Atención Temprana	40
2.2.1 Definición de Atención Temprana.....	40
2.2.2.Objetivos	41
2.2.3 Población atendida.....	42
2.2.4 Fases de intervención.....	44
2.2.5 Ámbitos de actuación.....	47
2.2.6 Principios Básicos de Atención Temprana.....	53
2.3. Legislación.....	55
3. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	63
3.1 Objetivos.....	63
3.2 Metodología	63
3.2.1 Muestra	64
3.2.2 Criterios de análisis.....	66
3.2.3 Técnica de recogida de datos.....	68
3.2.4 Temporalización y procedimiento.....	73
3.2.5 Análisis: Estudios de casos.....	75
3.3 Resultados e interpretación	87

4. CONCLUSIONES	93
4.1 Limitaciones del estudio	95
4.2 Líneas futuras de investigación	96
 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	97
 ANEXOS	107
Anexo 1: Formulario de consentimiento para padres/tutores.....	107
Anexo 2: Informe psicopedagógico de varón con cardiopatías congénitas.....	110

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1: INDICADORES DEL DESARROLLO MOTOR.....	30
TABLA 2: ADQUISICIÓN EN LA ETAPA PRELINGÜÍSTICA DEL LENGUAJE.....	34
TABLA 3: PRIMER DESARROLLO SINTÁCTICO DEL LENGUAJE.....	35
TABLA 4: EXPANSIÓN GRAMATICAL DEL LENGUAJE.....	35
TABLA 5: ESTADIOS DE PIAGET.....	37
TABLA 6: OBJETIVOS DE LOS SECTORES EN ATENCIÓN TEMPRANA.....	54
TABLA 7: LEYES DE LA COMUNIDAD DE MADRID.....	62
TABLA 8: TEMPORALIZACIÓN DEL PROYECTO.....	75
TABLA 9: CRITERIOS BIOMÉDICOS.....	76
TABLA 10: PUNTUACIONES DE DESARROLLO INFANTIL BAYLEY-III.....	76
TABLA 11: DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.....	87
TABLA 12: CLASIFICACIÓN DE LA INTELIGENCIA SEGÚN WECHSLER.....	88
TABLA 13: CATEGORIZACIÓN DEL GRADO DEL LENGUAJE EN LOS PARTICIPANTES.....	89
TABLA 14: CATEGORIZACIÓN DEL DESARROLLO MOTOR EN LOS PARTICIPANTES.....	91
TABLA 15: CATEGORIZACIÓN DEL DESARROLLO COGNITIVO EN LOS PARTICIPANTES.....	91

ÍNDICE DE IMÁGENES

IMAGEN 1. ESTRUCTURA DEL COMPORTAMIENTO MOTOR.....	26
IMAGEN 2. PORCENTAJES DE LA MUESTRA UTILIZADA.....	64
IMAGEN 3. MEDIA EDAD GESTACIONAL.....	65
IMAGEN 4. RANGOS DE EDAD EVALUACIÓN BAYLEY-III.....	65
IMAGEN 5. PORCENTAJE DE TIPOLOGÍA DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA.....	66
IMAGEN 6: PUNTUACIONES MEDIAS CONJUNTAS (LENGUAJE, MOTOR, COGNITIVO).....	88

ABREVIATURAS

AD	Aurícula derecha
AI	Aurícula izquierda
AL	Maestro de Audición y Lenguaje
AT	Atención Temprana
Bayley-III	Escala de Desarrollo Infantil (3ª Edición)
BSID	Escalas Bayley de Desarrollo Infantil
Canal AV	Canal Auriculoventricular
CAP	Ductus Arterioso
CC	Cardiopatías Congénitas
CDIAT	Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana
CEC	Cirugía con Circulación Extracorpórea
CEIC	Comité Ético de Investigación Clínica
CI	Cociente Intelectual
CIA	Comunicación Interauricular
CIV	Comunicación Interventricular
CoA	Coartación de la aorta
COG	Escala Cognitiva
CS	Puntuaciones compuestas
DOE	Departamento de Didáctica y Organización Escolar
DVPA	Drenaje Venoso Pulmonar
EC	Comunicación Expresiva
EDIDL	Escala de Desarrollo del Instituto Pikler-Lóczy
EG	Edad Gestacional
ECMO	Oxigenación por Membrana Extracorpórea.
EOEP	Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógico
ESO	Educación Secundaria Obligatoria
FM	Motricidad Fina
FO	Foramen Oval
FOP	Foramen Oval Permeable
GAT	Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de AT
GM	Motricidad Gruesa
IHP	Infarto en periventricular
ITS	Insuficiencia Tricuspídea Severa
LENG	Escala de Lenguaje
LISMI	Ley de Integración Social del Minusválido
LOCE	Ley Orgánica de Calidad de la Educación
LOE	Ley Orgánica de Educación
LPM	Frecuencia cardíaca.
LPV	Lesión en sustancia blanca.
LTGA	Transposición corregida de las grandes arterias
MOT	Escala Motora
NEE	Necesidades Educativas Especiales
ORL	Otorrinolaringología
PC	Perímetro Cefálico
RC	Comunicación Receptiva
Rh	Grupo sanguíneo
RN	Recién Nacido

SD	Desviación típica
SE	Escala Social-Emocional
SNC	Sistema Nervioso Central
TAC	Tomografía Axial Computarizada
TGA	Transposición de las Grandes Arterias
TFM	Trabajo Final de Máster
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
UCM	Universidad Complutense de Madrid

1. INTRODUCCIÓN

“Cuando el misterio es demasiado impresionante, es imposible desobedecer” (De Saint-Exupéry, 2014:10).

Es pues así, como fue el inicio y el desarrollo de este Trabajo Final de Máster (TFM). Todos los niños y niñas, independientemente de sus características, tienen derechos que no han de ser quebrantados. United Nations International Children’s Emergency Fund (UNICEF) señala que todos los infantes tienen derecho a la vida, a la supervivencia, y a un desarrollo adecuado.

En ocasiones, aquellos que presentan cardiopatías congénitas ven mermado su desarrollo, interfiriendo sobre todo en el área motora y en el lenguaje. Es por esto, que autores como Williams et al. (2012) recomiendan y creen que es conveniente que estos niños reciban intervención temprana.

Arretz (2000) indica que de todos los neonatos nacidos con cardiopatías congénitas, aproximadamente 1 de cada 3, precisa de intervención quirúrgica durante el primer año de vida. Si no se realiza, pueden fallecer o presentar afectaciones en múltiples órganos, que generalmente son el corazón, el pulmón y el Sistema Nervioso Central (SNC).

Esta intervención ha ido progresando en los últimos 50 años (Castañeda, 2005 & Freedom, Lock & Bricker, 2000). Las técnicas quirúrgicas de anestesia, CEC y cuidados postoperatorios han avanzado tanto que componen una subespecialidad de cirugía cardíaca (Abdala et al., 2008). De hecho, Arretz (2002), defiende que la cirugía correctiva temprana disminuye la mortalidad, prescindiendo de los daños secundarios en el resto de órganos.

Asimismo, Williams et al. (2012) hacen hincapié en la reducción de mortalidad en aquellos niños/as que presentan cardiopatías congénitas pero, a su vez, señalan que existe un desarrollo menor en los mismos. De hecho, Schaefer et al. (2013) afirman que existen estudios que muestran que los niños y niñas con cardiopatías congénitas

que han sido sometidos a intervenciones quirúrgicas tienen mayor prevalencia de presentar problemas en el neurodesarrollo.

Actualmente, la cirugía que se les realiza a los infantes con cardiopatías congénitas es cirugía mediante circulación extracorpórea (CEC), porque es un “método seguro y eficiente en el tratamiento del neonato e infante menor con cardiopatías congénitas” (González, 2004:74).

Según Magliola et al. (2009) la CEC es la técnica que más se utiliza para solventar las cardiopatías congénitas. Tanto González (2004) como Magliola et al. (2009) defienden que esta población reúne unas características particulares y es necesario la participación de un equipo multidisciplinar altamente cualificado.

Es por eso, que es necesario la colaboración de los distintos ámbitos que participan en el desarrollo global del infante. Por esto, en este estudio contamos con la colaboración de la Dra. Ares, responsable del área de neonatología en el Hospital Universitario La Paz, la cual nos aportó información e informes médicos sobre los participantes con cardiopatías congénitas.

También fue necesaria la realización de evaluaciones psicopedagógicas, de las cuales fui participe, para conocer el desarrollo evolutivo de estos niños. Mostrando que ambos entornos, médico y educativo, deben trabajar conjuntamente y nunca en paralelo.

Esta investigación persigue dos objetivos principales: (1) identificar morbilidades¹ en niños/as con cardiopatías operadas al nacimiento por cirugía extracorpórea y (2) diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana. Estos objetivos se concretan en tres específicos: (1.1) valorar el desarrollo cognitivo, motor y del lenguaje en niños o niñas con cardiopatías congénitas, participes en nuestro estudio, (1.2) conocer los factores de riesgo biomédicos e identificar la repercusión existente en el desarrollo de aquellos que han participado en nuestro estudio e (1.3) identificar las alteraciones del desarrollo, presente en cada uno de los casos.

¹ Morbilidad: proporción de personas que enferman en un sitio y tiempo determinado (RAE, 2001), pero, concretamente en este estudio, lo identificamos como secuelas.

Estos objetivos se desarrollan dentro de una metodología cualitativa, compuesta de un muestreo consecutivo formado por quince participantes, doce varones y tres mujeres, situados en un rango de edad de dieciocho meses aproximadamente.

Por último, señalar que nuestro trabajo se estructura de la siguiente manera: primero sentaremos las bases teóricas, a través de la revisión bibliográfica que nos permitirá profundizar en las cardiopatías congénitas, la atención temprana (AT) y la legislación existente. Siendo esto, una de las claves para llevar a cabo este proyecto ya que si los niños con cardiopatías congénitas recibieran AT en España, esta investigación carecía de sentido.

Seguidamente, se da paso al diseño de la investigación; en la cual aparecerán los objetivos, principales y específicos, la metodología y el tipo de muestreo, los criterios biomédicos y de desarrollo que junto al análisis del estudio de casos nos permiten conocer las características médicas y evolutivas de cada uno de los participantes.

A continuación, se mostrarán los resultados obtenidos y finalmente, se cerrará este trabajo con unas conclusiones, en las que se hará hincapié a las limitaciones encontradas y a posibles líneas futuras de investigación.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Cardiopatía infantil.

2.1.1 Concepto.

Se consideran cardiopatías infantiles, también conocidas como cardiopatías congénitas (CC), a una malformación del corazón o de los grandes vasos sanguíneos presentes en el feto y en el recién nacido, aunque también pueden manifestarse clínicamente en edades más tardías (Villagrà, 2014).

Los infantes que presentan cardiopatías congénitas, según Villagrà (2014), pueden tener un corazón incompleto, orificios en los tabiques que hay entre sus cámaras, fugas en sus válvulas o que sus vasos sanguíneos sean estrechos. Sin embargo, no todos presentan la misma gravedad, siendo los de mayor riesgo aquellos que necesitan una cirugía inmediata. Generalmente, éstas se acompañan de largas hospitalizaciones, sucesivas intervenciones y de revisiones periódicas a lo largo de su vida.

Estas anomalías afectan a ocho-diez de cada mil nacidos vivos y presenta la mayor tasa de mortalidad en el período neonatal. Sin embargo, cuando se incluyen defectos septales ventriculares leves y otros defectos menores la cifra asciende a 75 por 1.000 nacidos vivos (Esquivel et al. 2013). El 90% de todas las muertes se producen en el primer año de vida (Freixas, 1995). No obstante los avances en las técnicas quirúrgicas y los cuidados perioperatorios han conseguido aumentar la supervivencia de los recién nacidos con cardiopatías congénitas, tal y como indican Williams et al. (2012), siendo más propensos a tener dificultades en el desarrollo neurológico (Martínez-Biarge, Jowett, Cowan & Wusthoff, 2013).

Actualmente se desconocen las causas exactas de las cardiopatías congénitas, aunque es preciso mencionar que puedan deberse, según Freixas (1995), a alteraciones genéticas como la mutación simple de un gen o las aberraciones cromosómicas pero también pueden corresponderse a factores ambientales como la

infección materna, la exposición a radiaciones o a sustancias nocivas durante el embarazo.

Es preciso destacar que varios autores han encontrado, en recién nacidos a término con cardiopatías congénitas, patrones de desarrollo similares a los niños prematuros (Esquivel et al. 2013). Estos últimos reciben AT (GAT, 2005) mientras que los niños con cardiopatías congénitas no, a pesar de que les beneficiaría según indica Williams et al. (2012).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, es necesario que conozcamos los distintos tipos de cardiopatías que pueden darse en la población neonatal y durante su desarrollo fetal. Para ello, el siguiente punto pretende mostrárnoslo.

2.1.2 Tipos de cardiopatías

Es importante mencionar la existencia de numerosas malformaciones cardíacas, que pueden darse en los pacientes de manera independiente o conjuntamente. Al igual, que es necesario que conozcamos en qué consisten. Para ello, hemos consultado dos fuentes de información, MedLinePlus (2014) y el Diccionario de Medicina (1995), que nos han aportado datos de las principales cardiopatías congénitas, tal y como se muestra a continuación.

- Anomalía de Ebstein: Es un defecto cardíaco en el que las partes de la válvula tricúspide son anormales. Esta válvula separa el ventrículo derecho (cámara inferior) de la aurícula derecha (cámara superior) aunque en esta anomalía funciona anormalmente.

En algunos casos, puede existir un agujero en la pared que separa las dos cámaras superiores del corazón (aurículas derecha e izquierda) y la circulación a través de este agujero puede provocar que la sangre desoxigenada vaya hacia el cuerpo.

- Atresia tricuspídea: Es una anomalía cardíaca en la que existe ausencia de válvula tricúspide imposibilitando la comunicación entre la aurícula derecha e

izquierda. Se asocia a otras anomalías cardíacas como tabique interauricular o interventricular defectuoso, existiendo una derivación de sangre a los pulmones.

- Canal auriculoventricular o defecto del relieve endocárdico (Canal AV): Las paredes que dividen las cuatro cámaras del corazón no existen o están poco formadas.

Los relieves endocárdicos son dos áreas más gruesas que se desarrollan y se convierten en un tabique que separa las cuatro cámaras del corazón. Asimismo, forman las válvulas tricúspide y mitral, las válvulas que separan las aurículas (cámaras colectoras superiores) de los ventrículos (cámaras de bombeo inferior).

La falta de separación entre los dos lados del corazón, puede provocar aumento arterial en los pulmones, irritación e inflamación, insuficiencia cardíaca y cianosis.

- Coartación de la aorta (CoA): Es un “defecto congénito cardíaco caracterizado por una estrechez de la aorta que produce un aumento de presión en la zona anterógrada y una disminución en la retrógrada” (Diccionario de Medicina, 1995: 268).

Normalmente se sitúa después del origen de la arteria subclavia izquierda, produciendo hipertensión en las extremidades superiores y en la cabeza e hipotensión en las inferiores.

- Comunicación interauricular (CIA): Se entiende como “persistencia anómala de una abertura entre las dos aurículas” (Diccionario de Medicina, 1995: 286). Su gravedad dependerá del tamaño y la localización del defecto y, a su vez, del estadio del desarrollo embrionario en que se produjo la detención del cierre del tabique.

Las comunicaciones interauriculares causan un aumento del flujo sanguíneo oxigenado hacia el lado derecho del corazón, siendo tolerado ya que su presión es inferior que la que aparece en las comunicaciones interventriculares.

- Comunicación interventricular (CIV): Es una “apertura anómala en el tabique que separa los ventrículos que permite el paso de la sangre desde el ventrículo izquierdo hasta el derecho y su recirculación a través de la arteria pulmonar y los pulmones” (Diccionario de Medicina, 1995: 286). Es una de las cardiopatías congénitas más frecuentes.
- Drenaje venoso pulmonar anómalo (DVPA): Las cuatro venas que llevan sangre desde los pulmones hasta el corazón no se conectan normalmente a la aurícula izquierda, sino que se conectan a otro vaso sanguíneo o a otra parte equivocada del corazón.

La sangre oxigenada regresa desde los pulmones a la aurícula derecha o a una vena que fluye hacia el ventrículo derecho y no hacia el lado izquierdo del corazón.

La gravedad de esta anomalía dependerá de si las venas pulmonares están bloqueadas u obstruidas a medida que drenan. Si están obstruidas y no se detectan ni se corrigen con cirugía, será mortal.

- Ductus arterioso persistente (CAP): Existe una “comunicación anómala entre la arteria pulmonar y la aorta, debido a la falta de cierre del ductus arterioso fetal tras el nacimiento” (Diccionario de Medicina, 1995: 425-26).

Este defecto hace que la sangre procedente de la aorta pase a la arteria pulmonar y recircule a través de los pulmones donde se reoxigena y regresa a la aurícula y el ventrículo izquierdo sobrecargando el lado izquierdo del corazón, aumentando la congestión y la resistencia vasculares pulmonares (Diccionario de Medicina, 1995:426).

- Estenosis aórtica: Es una “anomalía cardíaca caracterizada por un estrechamiento de la válvula aórtica por malformaciones congénitas o fusión de las válvulas” (Diccionario de Medicina, 1995: 504).

Consultando el mismo diccionario podemos saber, que este defecto dificulta el paso de la sangre desde el ventrículo izquierdo a la aorta, provocando la disminución del gasto cardíaco y la congestión vascular pulmonar.

- Estenosis pulmonar: Esta anomalía “se caracteriza por hipertrofia concéntrica del ventrículo derecho con un aumento relativamente pequeño del volumen diastólico” (Diccionario de Medicina, 1995:504).

La estenosis pulmonar, generalmente, es congénita pero también puede producirse después del nacimiento por múltiples causas. Asimismo, si es grave, puede provocar la muerte, debido a la insuficiencia cardíaca, tal y como aparece en el diccionario de Medicina, mencionado con anterioridad.

- Síndrome del ventrículo izquierdo hipoplásico: Ocurre cuando las partes del lado izquierdo del corazón (válvula mitral, aórtica, ventrículo izquierdo y aorta) no se desarrollan completamente. Este tipo de cardiopatía tiene mayor prevalencia en varones que en mujeres.

Este síndrome se genera antes del nacimiento debido al crecimiento insuficiente del ventrículo izquierdo y de otras estructuras como la aorta, las válvulas aórtica y mitral. Dando paso a que el ventrículo izquierdo y la aorta sean inferiores en cuanto a su tamaño.

- Tetralogía de Fallot: Provoca niveles bajos de oxígeno en la sangre, pudiéndose presentar una cianosis. Como su propio nombre indica genera cuatro anomalías en el corazón y en sus vasos sanguíneos, que son las siguientes:

- *Comunicación interventricular*: existencia de un orificio entre los ventrículos derecho e izquierdo.
- *Estrechamiento de la arteria pulmonar*.
- *Dextraposición de la aorta*, trasladándose sobre el ventrículo derecho y la comunicación interventricular, en vez de salir por el ventrículo izquierdo.
- *Engrosamiento de la pared muscular del ventrículo derecho*.

- Transposición de las Grandes Arterias (TGA): Cuando hablamos de grandes arterias nos estamos refiriendo a la pulmonar y a la aorta. La primera esta conectada a la cavidad inferior derecha del corazón. Éste bombea sangre pobre

en oxígeno a la arteria pulmonar, que la transporta a los pulmones. El ventrículo izquierdo bombea la sangre rica en oxígeno a la aorta, que la traslada al resto del organismo.

Pero en la transposición se invierte la posición normal de las arterias. La aorta sale del ventrículo derecho (y no del izquierdo) y la arteria pulmonar sale del izquierdo, cuando tendría que salir del derecho. Lo que genera que la sangre rica en oxígeno regrese a los pulmones mientras que la pobre en oxígeno se expande al resto del organismo.

- Transposición corregida de las grandes arterias (LTGA): La arteria pulmonar y la aorta están conectadas al revés al igual que los ventrículos están conectados a las aurículas también al revés, de ahí que esté corregido. De esta manera, la sangre sin oxígeno pasa de la aurícula derecha, equivocadamente, al ventrículo izquierdo y de éste a la arteria pulmonar y a los pulmones. Mientras que la sangre con oxígeno pasa de la aurícula izquierda equivocadamente al ventrículo derecho y de éste a la aorta.
- Tronco arterial: Un solo vaso sanguíneo conocido como tronco arterial sale desde los ventrículos izquierdo y derecho, cuando tendrían que salir la arteria pulmonar y la aorta.

Además, suele existir un orificio grande entre los dos ventrículos conocido como comunicación interventricular, que provoca la mezcla de la sangre desoxigenada y la oxigenada. Lo que implica que los pulmones reciban más sangre de la necesaria.

- Miocardiopatía dilatada: Daña el tejido muscular que conforma las cavidades del bombeo del corazón, debilita sus paredes y el corazón no puede bombear con normalidad.

Aunque el organismo continúe funcionando con normalidad, otras partes de éste deberán compensar esta disminución de bombeo del corazón, aumentando la

cantidad de líquido que retienen y produciendo más sangre de lo normal. Este tipo de cardiopatía se da más en hombres que en mujeres.

- Miocardopatía hipertrófica: En este tipo de cardiopatía, los sarcómeros (unidades de músculo cardíaco) se agrandan y provocan una hipertrofia (aumento del tamaño) de las células del músculo cardíaco, según la Revista American Medical Association.

Esto hace que aumente el grosor del músculo cardíaco irregularmente, modificando el movimiento de las distintas partes del corazón, lo cual hace que éste trabaje más para bombear sangre.

Tal y como indicábamos con anterioridad, esta tipología corresponde a las cardiopatías congénitas, siendo más frecuentes que las adquiridas. Sin embargo, según Herranz (2009), estas últimas también existen y son muy variadas (valvopatías, arritmias, miocardopatías, miocarditis, pericarditis, enfermedades autoinmunes y sistémicas con repercusión cardíaca...). Aunque, no nos vamos a centrar en ellas, ya que no forman parte del núcleo de este trabajo y supondría una desviación del mismo.

Como veremos a continuación, las malformaciones cardíacas se pueden corregir a través de diversas técnicas como la Oxigenación por Membrana Extracorpórea (ECMO) o la Cirugía con/sin Circulación Extracorpórea (CEC). De hecho, “la cirugía coronaria sin CEC se considera una técnica alternativa de revascularización miocárdica tan segura como la técnica con CEC” (González et al. 2009:578).

Teniendo en cuenta lo anterior, es preciso mencionar que las cardiopatías que precisan CEC siempre son: (1) Canal auriculoventricular (Canal AV), (2) Coartación de la aorta (CoA), (3) Drenaje venoso pulmonar anómalo (DVPA), (4) Estenosis pulmonar, (5) Síndrome del ventrículo izquierdo hipoplásico, (6) Tetralogía de Fallot, (7) Trasposición de las Grandes Arterias (TGA), (8) Transposición corregida de las grandes arterias (LTGA) y (9) Tronco arterial.

Aunque en ocasiones también se utiliza esta técnica para las cardiopatías de Comunicación interauricular (CIA) y en las de Comunicación interventricular (CIV).

Pero ¿En qué consiste la cirugía extracorpórea? A continuación se da respuesta a la pregunta formulada.

2.1.3 Técnicas quirúrgicas.

Las cardiopatías congénitas presentes en los neonatos se han visto favorecidas gracias a la CEC, “pasando de ser una rara entidad de altísimo riesgo, a ser la estrategia habitual para la reparación de un buen número de cardiopatías” (Magliola et al. 2009:418).

Recientemente, en España, aparece la ECMO utilizada en aquellas situaciones en las que “existe insuficiencia respiratoria grave o insuficiencia cardiorespiratoria con falta de respuesta a los tratamientos convencionales” (Sánchez et al., 1999:677).

Sin embargo, nuestro interés se centra en la CEC, entendiéndola como “una técnica que permite sustituir temporalmente tanto la acción de bomba que ejerce el corazón, como la misión de intercambio gaseoso de los pulmones, gracias a un sistema mecánico de bombeo con capacidad para oxigenar la sangre” (Arroyo, 2012:12).

Siguiendo a la misma autora, podemos destacar que el circuito de circulación extracorpórea se compone de una bomba, que sustituye al corazón y a los pulmones durante la intervención, de un oxigenador, en el cual se realiza el intercambio gaseoso de toda la sangre y de un circuito extracorpóreo que se encarga de conducir la sangre desde el corazón hacia la máquina de CEC y una vez ejecutado el intercambio gaseoso la envía de nuevo al paciente.

Mientras se produce la CEC, “el cerebro queda en manos de una circulación restringida y dependiente de la bomba de circulación extracorpórea para su oxigenación y nutrición” (Armele et al., 2014:81), pudiendo verse afectado.

Este proceso puede generar trastornos en el desarrollo con múltiples secuelas (Alcover et al., 1999), produciendo lentitud en la organización de todas las funciones cerebrales superiores (Azcoaga, 1979). Esto puede darse en infantes cuyo desarrollo

sea normal y presenten alteraciones en las áreas cognitivas y verbales, según defiende Freides (2007).

Por todo lo mencionado hasta ahora, podemos decir que los niños con cardiopatías congénitas presentan alteraciones en el desarrollo motor – fino y grueso-, en el lenguaje y a nivel cognitivo.

En base a la literatura científica existente, se muestra de manera específica las morbilidades presentes en estos niños y las repercusiones que tienen en su desarrollo personal, social y académico.

2.1.4 Estado de la cuestión.

Se han llevado a cabo varios estudios que han evaluado los procesos quirúrgicos en los niños con cardiopatías congénitas, que muestran retraso en el desarrollo, más evidentes en aquellos infantes sometidos a cirugía paliativa, y déficits neurológicos.

Según el estudio realizado por Dittrich et al. (2003) existen diferencias en el desarrollo motor entre los niños que han sido sometidos a cirugía cardíaca debido a la malformación existente que entre aquellos que no la presentan. Estas diferencias se pueden apreciar en las destrezas motoras, en las habilidades personales y sociales, en el rendimiento cognitivo y en el lenguaje, entre otras.

Estos hallazgos, pudieron verificar que el retraso surgió después de la intervención quirúrgica, haciéndose más evidentes los déficits neurológicos en los bebés que presentaban malformaciones congénitas. No obstante, Dittrich et al. (2003) destacan que este retraso en el desarrollo también puede deberse a la sobreprotección familiar, limitando la interacción del infante, a estancias prolongadas en el hospital, a dificultades en la alimentación e incluso a que físicamente sean menos capaces de relacionarse con su entorno.

El estudio realizado por Matsuzaki et al. (2010) muestra que existen secuelas en el neurodesarrollo, caracterizado por un deterioro en el lenguaje y en las habilidades motoras visuales espaciales. Aunque estas secuelas neurológicas pueden no

evidenciarse en la infancia, haciéndose más palpables cuando se necesita un mayor nivel cognitivo y habilidades en las funciones ejecutivas.

Asimismo Matsuzaki et al. (2010) vuelven a destacar que una larga hospitalización postoperatoria se asocia con un peor funcionamiento cognitivo a los ocho años. Por lo que el retraso del desarrollo neurológico debe ser objeto de una intervención temprana.

En relación a todo esto, debemos mencionar que el crecimiento y los problemas de desarrollo se han hecho más evidentes en aquellos enfermos de cianosis, insuficiencia cardíaca, infecciones recurrentes, hospitalizaciones frecuentes, dificultades para alimentarse (Polat et al. 2011), siendo esto de vital importancia en la edad adulta.

Otro estudio que apoya lo mencionado con anterioridad es el de Williams et al. (2012) que defiende que los niños con cardiopatías congénitas tienen un alto riesgo de padecer problemas neurocognitivos, en los cuales se incluirán dificultades de aprendizaje, problemas en la conducta y lentitud mental. La etiología de estos problemas no está clara, aunque se supone que es multifactorial, tal y como veíamos con anterioridad.

Como vemos, existen numerosos estudios que apoyan que los niños o niñas con cardiopatías congénitas, sometidos a CEC presentan, posteriormente, problemas en el desarrollo motor, en el lenguaje y en el cognitivo. Repercutiendo en su funcionamiento personal, por lo que sería necesario que recibieran estimulación temprana.

Para evidenciar las dificultades que presentan con posterioridad, sobre todo en edad escolar, hemos querido hacer referencia al estudio realizado por Mulkey et al. (2014), los cuales destacan que los educandos con cardiopatías congénitas tienen dificultades en las matemáticas, una disminución en la alfabetización, un desarrollo motor inferior aunque presentan un cociente intelectual (CI) normal.

Existen estudios de cardiopatías congénitas vinculados con la discapacidad, donde Mulkey et al. (2014) señalan que los niños con cardiopatías congénitas, que a su vez presentan discapacidades múltiples, están escolarizados en centros de educación especial.

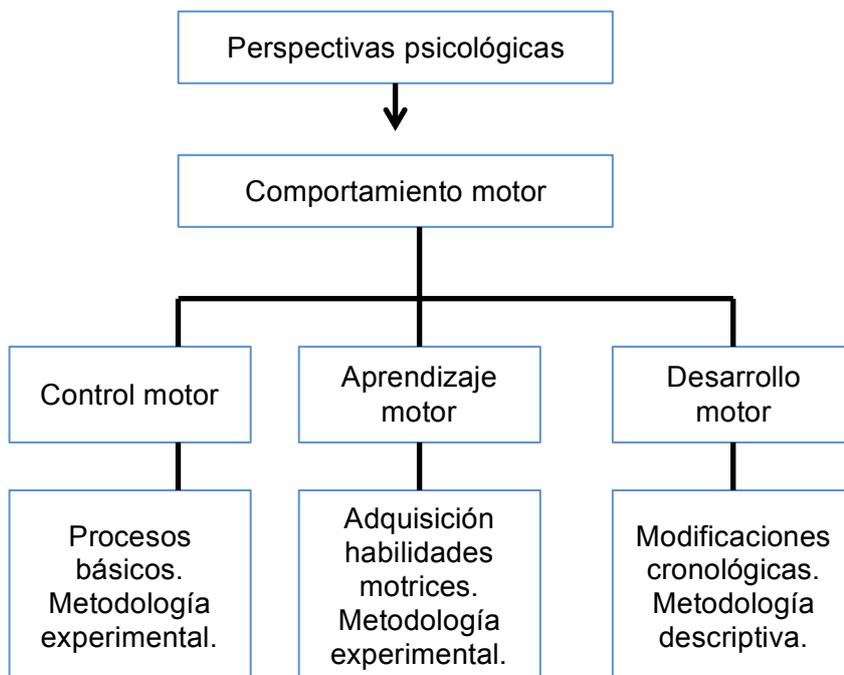
Independientemente, de la presencia o ausencia de discapacidad en las cardiopatías congénitas, Mulkey et al. (2014) destacan que la intervención temprana puede mejorar a los cardiópatas infantiles.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, debemos conocer el desarrollo motor, el del lenguaje y el cognitivo existente en los infantes. Para ello nos fijaremos en los hitos del desarrollo.

2.1.4.1 Desarrollo motor.

El desarrollo motor es de vital importancia en la evolución infantil porque es el origen de la actuación y de la iniciativa del bebé (Pons & Roquet-Jalmar, 2010). Según Granda & Alemany (2002) se clasifica dentro de las perspectivas psicológicas que dan paso al comportamiento motor, en el cual aparece el control, el aprendizaje y el desarrollo motor.

IMAGEN 1: ESTRUCTURA DEL COMPORTAMIENTO MOTOR



GRANDA & ALEMANY (2002:14)

El desarrollo motor se produce siguiendo distintas leyes como la céfalo-caudal, próximo-distal y la de flexores-extensores (Pons & Roquet-Jalmar, 2010).

La primera, según los mismos autores, señala que la evolución del cuerpo va desde la parte superior a la inferior. La próximo-distal indica que el progreso del desarrollo motor se produce desde la parte más próxima al eje central del cuerpo hasta la que está más alejada. En la ley de flexores y extensores (Moraleda, 1992) primero se dominan los músculos flexores y, después los extensores.

Asimismo, es preciso mencionar la teoría general del desarrollo de Gesell que permite explicar el progreso motor. No es la única existente puesto que también concurren la de Piaget y la de Wallon, entre otras. Aunque nos centraremos en la primera.

Según Granda & Alemany (2002), Gesell señalaba que los procesos internos madurativos eran muy significativos en la adquisición de conductas. Su teoría indica que el infante tiene incompleto su sistema de percepciones, debiendo desarrollarlo a través de la experiencia y de la madurez de las células sensoriales, motrices, etc.

Dentro de su teoría se destacan diversas esferas de comportamiento que se desarrollan simultáneamente. Según Vayer (1985) éstas son de comportamiento motor –estudia la postura, locomoción...-; de adaptación, basándose en la percepción de los elementos en un contexto y adaptándose a distintas circunstancias; y de comportamiento verbal y social.

Los estudios de Gesell (1954) afirman que “los cambios que se observan en los niños se deben a la predisposición inherente del organismo para evolucionar y que son fruto del desarrollo espontáneo de los sistemas neuronal, muscular y hormonal que determinan las conductas motrices y psicológicas” (Granda & Alemany, 2002:36).

Lo cual indica que los infantes siguen una evolución motora, también conocida como hitos del desarrollo motor, que nos permite identificar el (in)correcto funcionamiento de su desarrollo. Para ello vamos a tener en cuenta los indicadores del desarrollo motor y postural según la Dra. Pikler (s/f), los cuales aparecerán enmarcados en distintas fases.

- Fase I. Existen movimientos de rotación de la cabeza, sacudidas, extensiones de los miembros aunque no hay motilidad. Progresivamente, los movimientos van siendo controlados gracias a la maduración y a la organización del sistema nervioso.
- Fase II. Gira boca abajo. La cabeza inicia el movimiento de rotación del cuerpo, siguiéndole los miembros superiores, el tronco y los inferiores que empujan hasta lograr la posición.
- Fase III. De la posición dorsal a la ventral y de ésta a la dorsal. Desplazamientos rodando y giros continuos, recorriendo largas distancias. Se desarrollan junto a tareas manipulativas.
- Fase IV. Reptación. Desplazamientos anterior-posterior, permitiéndole alcanzar objetos que están a una distancia considerable de su propio cuerpo. Adquiere una mayor coordinación y velocidad. A la vez, que va regulando el tono muscular ya que alterna tiempos de actividad con los de reposo.
- Fase V. Gateo. Es el paso posterior a la reptación, aunque no todos los infantes pasan por él. Este período muestra un cambio cualitativo en la organización postural, ya que el tronco no está apoyado en el suelo. Asimismo, irá integrando a su esquema corporal el conocimiento de altura y profundidad.
- Fase VI. Sedestación. Se alcanza esta fase cuando el infante logra esta postura de manera autónoma, teniendo el tronco verticalmente y descansado su peso sobre los isquiones y los glúteos.
- Fase VII. Arrodillarse. El tronco se encuentra cercano a la vertical y el peso de su cuerpo descansa sobre una o ambas rodillas. Existen cambios posturales (sedestación, gateo) volviendo a la postura inicial, que en este caso, es arrodillarse. Esta fase será la precursora de la bipedestación y, posteriormente,

de la marcha, organizando la verticalidad del tronco y la alineación con los muslos.

- Fase VIII. Inicio en la bipedestación. Partiendo de la fase anterior, apoya las manos en el plano vertical (muebles, paredes, adultos) para intentar ponerse de pie. Los desplazamientos son laterales porque mantiene los apoyos de las manos en los planos verticales.
- Fase IX: Bipedestación sin apoyos. Se retiran los apoyos progresivamente. Sus desplazamientos son lentos, manteniendo el equilibrio a través de sus brazos, los cuales se mantienen separados del cuerpo.
- Fase X: Marcha. Se inicia cuando el desarrollo motor se organiza de forma autónoma. Esta conducta tiene en cuenta los procesos madurativos, la organización funcional, procesos psicológicos de individuación e identificación.

A continuación se muestra una tabla, tomada del Ministerio de la Salud, en la cual se destacan los indicadores que han de aparecer en el desarrollo motor, junto con los meses en los cuales deben darse. Esta tabla fue realizada siguiendo la misma estructura que la de la Escala de Desarrollo del Instituto Pikler-Lóczy (EDIPL).

TABLA 1: INDICADORES DEL DESARROLLO MOTOR.

Meses	Indicadores
3-7	Gira de costado: sin ayuda ni incitación, desplaza el peso del tronco hacia un costado, permaneciendo unos instantes.
4-8	Gira decúbito ventral: desde decúbito dorsal.
4-9	Gira repetidamente: pasando del decúbito dorsal al ventral y de este al dorsal nuevamente.
6-10	Desplazamientos rodados: pasando del cúbito dorsal al ventral, en el mismo sentido y con el mismo impulso.
7-13	Reptación: desplazamientos en el suelo sobre el abdomen, con ayuda de los cuatro miembros.
8-14	Semisentado: Mantiene el apoyo lateral de la cadera, muslo, codos y mano, eleva parte del tronco desde el suelo.
9-16	Sedestación: El tronco cercano a la vertical con el peso del cuerpo descansa sobre los isquiones o glúteos. Alcanza la posición de forma autónoma.
9-14	Juega sentado: sin sujeción, sin ayuda ni incitación.
8-16	Gateo: se desplaza apoyando las rodillas y manos.
9-15	Se arrodilla: con el tronco cercano a la vertical el peso del cuerpo y se apoya sobre una o ambas rodillas.
9-16	Se pone de pie con apoyo.
10-17	Pasos sosteniéndose con la mano.
12-23	Da pasos sólo.
13-23	Camina solo.
15-29	Sube la escalera, utilizando siempre el mismo pie.
24-35	Sube la escalera, alternando los pies.

TABLA DE INDICADORES DEL DESARROLLO INFANTIL. 1º MES A LOS 36 MESES DE VIDA.

MINISTERIO DE LA SALUD. PRESIDENCIA DE LA NACIÓN.

Tras conocer los indicadores y/o las fases del desarrollo motor, debemos centrarnos en la motricidad fina y en la gruesa, las cuales aparecen alteradas en los niños con cardiopatías congénitas.

Cuando hablamos de desarrollo motor grueso, según Maganto & Cruz (2004) nos estamos refiriendo al control sobre las acciones musculares más globales como gatear, levantarse y andar. Mientras que en las habilidades motoras finas se ponen en funcionamiento los músculos más pequeños que nos permiten la prensión, requiriendo un mayor grado de coordinación.

Sin embargo, Polat et al. (2011) destacan que las habilidades motoras finas han demostrado estar particularmente afectadas en niños o niñas con cardiopatías congénitas. Igualmente, Williams et al. (2012) señalaron que la puntuación motora estaba por debajo de la media, tras pasar las Escalas Bayley de Desarrollo Infantil (BSID) a niños de dieciocho meses.

Asimismo, Sananes et al. (2012) señalan que existe una disminución progresiva en la motricidad fina durante los dos primeros años de vida, siendo necesaria para alcanzar el éxito educativo. Aunque cuando se da puede perdurar en el tiempo si no se reconoce correctamente y no se realiza una intervención adecuada.

No obstante, según Matsuzaki et al. (2010) indican que el retraso en la motricidad gruesa es mayor a los 12 meses de edad y tiene tendencia a mejorar entre los 36 y los 38 meses (Freirer et al., 2004). Aunque, según Sananes et al. (2012) sigue existiendo un déficit en las habilidades motoras gruesas en comparación con las normas basadas en la edad.

Teniendo en cuenta el estudio realizado por Esquivel et al. (2013) y por aquellos que realizaron otros autores como Limperopoulos et al. (1999a y 2000b) se observó que

en niños menores de dos años portadores de CC severas y que no habían recibido tratamiento quirúrgico correctivo, que en el 50% de los recién nacidos se presentaban anomalías neurológicas, entre ellas hipotonía, hipertonia, actividad nerviosa exaltada, asimetrías en la motricidad y disminución del reflejo de succión (Limperopoulos, citado por Esquivel et al., 2013: 611).

Según Matsuzaki et al. (2010) cuando la cirugía se produce en el período neonatal existe un deterioro de las habilidades motoras, tal y como veníamos observando, pero además se producen morbilidades en el desarrollo como alteraciones en el habla y/o en el lenguaje.

Los estudios de Esquivel et al. (2013) fundamentan lo anterior, indicando que existen anomalías en el desarrollo global del niño o de la niña con cardiopatías congénitas severas. Igualmente, apuntan que estos sujetos presentan mayor

afectación en la motricidad gruesa, seguidos de la fina y en último lugar, mostrarían alteraciones en el lenguaje.

Junto a ellos, Sananes et al. (2012) hacen hincapié en que los niños con cardiopatías congénitas tienen mayor riesgo de presentar déficit en la coordinación motora, ya mostrado con anterioridad, pero también en las habilidades de planificación, de percepción visual, académicas y en el habla.

Por eso creemos que es conveniente tener en cuenta el desarrollo del lenguaje, el cual se mostrará en el apartado siguiente.

2.1.4.2 Desarrollo del lenguaje.

Es evidente que los niños y las niñas que presentan cardiopatías congénitas tienen dificultades en el desarrollo motor, especialmente en el grueso. Sin embargo, no sólo existen éstas sino que también presentan anomalías en el desarrollo del lenguaje, ya que éste progresa partiendo desde la primera infancia hasta alcanzar la edad adulta.

El lenguaje “es un código por medio del cual los usuarios transmiten ideas y deseos el uno al otro. Desempeña funciones de sistema de gobierno, de sistema generativo y como código social” (Puyuelo, 2003:88).

Aunque estos infantes mostraban reducción en el lenguaje expresivo y receptivo, al igual que revelaban anomalías en el habla (Hövels-Gürich et al. 2002).

Según Whitehurst y Fischel (1994) cuando hablamos de retraso en el lenguaje identificamos un lenguaje lento, inferior al nivel de edad y con origen desconocido. Muchos de ellos superan estos retrasos pero otros no, teniendo repercusiones negativas en los logros educativos, tal y como veíamos con anterioridad.

Bishop (2006) destaca que los problemas que pueden aparecer en el lenguaje son variados, es decir, pueden existir dificultades en las estructuras, en el significado, en el uso social de la lengua... aunque pueden deberse a diversos orígenes genéticos y ambientales.

Nosotros, teniendo en cuenta los diversos artículos consultados, desconocemos exactamente qué tipo de déficits en el lenguaje tienen los niños con cardiopatías congénitas, por lo que creemos que es necesario y de gran relevancia seguir realizando estudios sobre ellos, para obtener esta información y saber cómo intervenir.

Asimismo, consideramos que es necesario conocer las etapas de la adquisición del lenguaje para prevenir la existencia de sus dificultades. Sin embargo, Peña (1988), señala que el ritmo de progresión puede variar de un sujeto a otro de hasta unos seis meses aproximadamente porque

los hechos lingüísticos deben ser comparados con el contexto general de desarrollo sensoriomotor y cognitivo del niño. El desarrollo del lenguaje no depende únicamente de factores madurativos, sino que es indispensable una relación adecuada y efectiva con el ambiente con el que interactúa (Peña, 1988: 20).

Para ello, debemos mencionar la etapa prelingüística o no verbal, el primer desarrollo sintáctico o lingüística y la expansión gramatical propiamente dicha, que también es conocida como la etapa del lenguaje.

En la primera fase el niño o la niña se beneficia de las primeras interacciones sociales y comunicativas con su entorno, aparecerá el balbuceo espontáneo, el reflejo y el laleo, entre otros elementos (Morales, 2014). A continuación se muestra lo que adquieren los infantes en función de la edad.

TABLA 2. ADQUISICIÓN EN LA ETAPA PRELINGÜÍSTICA DEL LENGUAJE.

Mes	Adquisición
1	Presta atención y reacciona a los sonidos; comienza a emitir gritos indiferenciados y los primeros sonidos; muestra interés hacia los estímulos visuales (rostro) y auditivos (voz) humanos.
2	Presta especial atención a la voz y a los ruidos familiares; los sonidos y llantos que produce comienzan a diferenciarse por la causa que los provoca y comienza a establecer con el adulto un “diálogo” muy primitivo de manera consciente, alternando miradas y gorjeos; también conocido como: protoconversaciones.
3-4	Percibe las reacciones del adulto cuando emite sonidos; comienza a diferenciar los ruidos exteriores de los que emite; comienza a emitir vocalizaciones.
5	Comienza el balbuceo.
6	Emite sonidos más estructurados; comienza a comprender las palabras que le resultan familiares; comienza a tomar parte en rutinas de intercambio social.
7-8	Comprende algunos tonos e inflexiones de la voz adulta; emite sonidos muy diversos y repite sílabas.
9-10	Comienza a expresarse con algunos gestos significativos; es capaz de señalar y de emitir sonidos para pedir lo que le atrae en cada momento: protoimperativos; responde a su nombre y a consignas significativas; imita la melodía de las emisiones adultas.
11-12	Comparte sus emisiones con los adultos: protodeclarativos; comienza a dar entonación y ritmo a sus emisiones y comprende palabras familiares.

EXTRAÍDO DE REYNELL (1985) Y SÁNCHEZ (2010)

TABLA 3. PRIMER DESARROLLO SINTÁCTICO DEL LENGUAJE.

Meses	Adquisición
12-18	Aparecen las primeras palabras funcionales con sobreextensión semántica. Aumenta la comprensión y la producción de palabras. Imitación de palabras. Muestra interés por el lenguaje.
18-24	Frases con dos elementos. Utilización de oraciones negativas con un “no” aislado aunque también pueden colocarlo al inicio o al final del enunciado. Aparecen las primeras interrogativas (¿Qué?) y palabras independientes se unifican aunque sin la coherencia de una oración.
24-30	Secuencias de tres elementos (nene-come-pan). Aunque no aparecen los artículos, las preposiciones, las flexiones de género, número, persona y los tiempos verbales, que comienzan a mostrarse al final de este período.

EXTRAÍDO DE PEÑA (1988), REYNELL (1985) Y SÁNCHEZ (2010)

TABLA 4. EXPANSIÓN GRAMATICAL DEL LENGUAJE.

Meses	Adquisición
30-36	Estructuración de la frase más compleja, combinación de cuatro elementos. Aparición de frases coordinadas. Aumenta la frecuencia del uso de las primeras flexiones género, número, plural y nuevas formas rudimentarias de los verbos auxiliares. Utilización de los pronombres de primera, segunda y tercera persona (yo/tú/el-ella) y los artículos determinados (el/la). Utilización de adverbios correctamente.
36-42	Utilización de la conjunción “y” en las oraciones. Aparecen las frases subordinadas “pero”, “porque” y las estructuras comparativas. Uso primario de los relativos (nene que llora). Los auxiliares “ser” y “haber” se usan la mayoría de las veces correctamente, haciendo posible la utilización del pasado compuesto. Aparecen las perifrásticas de futuro (voy a saltar). Aún le falta adquirir mayor aprendizaje en el lenguaje.
42-54	Eliminación de los errores sintácticos y morfológicos. Complementación de las estructuras gramaticales con el sistema pronominal (me, te, se), pronombres posesivos y verbos auxiliares. Empiezan a aparecer estructuras de pasiva. Mayor complejidad en el discurso (afirmación, interrogación y negación). Utilización de las preposiciones temporales. Existen confusiones con las temporales y espaciales.
54 ...	Estructuras sintácticas más complejas, perfecciona aquellas que conoce. Empiezan a apreciar los efectos distintos de la lengua al usarla (adivinanzas, chistes...). Inicio de actividades metalingüísticas, empieza a juzgar la utilización de su lenguaje.

EXTRAÍDO DE PEÑA (1988:21-22)

Siguiendo a Monfort & Juárez (2010), el lenguaje se va a ver influenciado por el ambiente, esto es, que si no existen estímulos exteriores o éstos son escasos puede disminuir la cantidad y la calidad del mismo.

A su vez,

el lenguaje da al niño un sistema de referencias abstractas que no le van a servir únicamente para construir esquemas cognitivos, ejercer sus mecanismos intelectuales y recibir informaciones, sino también para intercambiar, integrar y vivir sus relaciones afectivas y construir su personalidad (Monfort, & Juárez, 2010: 67).

Por lo que es necesario que exista una intervención temprana para los niños y las niñas que presentan cardiopatías congénitas, en los cuales existen evidencias de retraso en el lenguaje.

2.1.4.3 Desarrollo cognitivo.

El desarrollo cognitivo “trata de explicar el proceso a través del cual la persona, desde que nace, llega a pensar, a tener conocimiento y a comprender” (Pons & Roquet-Jalmar, 2010:103).

Está relacionado con la inteligencia, concretamente se piensa que es una capacidad de esta última, entendiéndola como “la capacidad de operar con elementos abstractos” (Pons & Roquet-Jalmar, 2010:103) y como “la capacidad de adaptación” (Pons & Roquet-Jalmar, 2010:106).

El desarrollo cognitivo se ve influenciado por esto, es decir, por los cambios que se producen tanto en la persona como en el entorno que le rodea y de su capacidad de adaptación.

Jean Piaget (citado por Pons & Roquet-Jalmar, 2010) señala que este desarrollo está formado por cuatro estadios – (1) inteligencia sensoriomotriz, (2) inteligencia preoperatoria, (3) inteligencia operatoria concreta, (4) inteligencia operatoria formal- en los cuales se va avanzando de manera consecutiva. Las características de los mismos aparecen en la siguiente tabla.

TABLA 5. ESTADIOS DE PIAGET.

Estadios	Características
Inteligencia sensoriomotriz (0-2 años aprox.)	<p>Inteligencia práctica a través del movimiento, de las percepciones y de los hechos sobre el ambiente.</p> <p>Descubrimiento de las cosas a través de lo sensorial y de lo motriz.</p> <p>Alcanzan la permanencia de objeto.</p> <p>Establecimiento de esquemas. Las acciones se repiten, se consolidan y se generalizan en distintas situaciones.</p>
Inteligencia preoperatoria (2 a 7 años aprox.)	<p>Inteligencia verbal o intuitiva.</p> <p>Función simbólica: imitación diferida, juego simbólico, imagen mental...consolidación con el lenguaje.</p> <p>Egocentrismo. Relaciones causa-efecto aunque continúan con un pensamiento irreal.</p> <p>Capacidad para pensar en el resultado de los hechos que van a cometer.</p>
Inteligencia operatoria concreta (7 a 12 años aprox.)	<p>Fin del egocentrismo.</p> <p>Pensamiento objetivo y aumenta el razonamiento lógico.</p> <p>Realización de operaciones simples (clasificar, seriar, contar) y complejas (espacio, tiempo, movimiento...).</p>
Inteligencia operatoria formal (12 a 16 años aprox.)	<p>Nivel máximo de abstracción, alcanzado por el pensamiento y razonamiento.</p> <p>Operaciones formales – hipotético-deductivo-, hipótesis, razonar sobre lo real y lo posible.</p>

EXTRAIDO DE PONS & ROQUET-JALMAR (2010:107).

Las adaptaciones que realizamos los seres humanos nos permiten pasar de un estadio a otro, tras haber alcanzado el grado de equilibrio y de organización mental.

Asimismo, se componen por la asimilación, entendiéndola como la “incorporación de elementos externos a la estructura mental de la persona” (Pons & Roquet-Jalmar, 2010:108) y por la acomodación que es “la reorganización de los elementos de la estructura, después de que se haya producido una asimilación” (Pons & Roquet-Jalmar, 2010:108).

Siguiendo a Piaget y a Inhelder (1982) para que todo esto se pueda conseguir, es necesario que exista un crecimiento orgánico y maduración del sistema endocrino, experiencias en el entorno físico, interacciones y transmisiones en el medio social y la equilibración, que permite organizar y coordinar los factores anteriores.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, consideramos que es necesario mencionar brevemente las funciones cognitivas básicas – memoria: adquisición, almacenamiento y recuperación- y superiores –solución de problemas, razonamiento y creatividad-, siendo estas últimas propias del desarrollo humano.

La memoria, entendida como la "facultad psíquica por medio de la cual se retiene y recuerda el pasado" (RAE, 2015), está formada por el proceso de adquisición en el cual aparece la atención y la percepción; por el proceso de almacenamiento, en el cual aparecerá la memoria a corto plazo, a largo plazo y el almacenamiento de la información sensorial; y por el proceso de recuperación compuesto por el reconocimiento y la evocación (Pons & Roquet-Jalmar, 2010).

A su vez, debemos destacar que en las funciones cognitivas superiores nos encontramos con el pensamiento, entendido como la "facultad de ordenar y coordinar los procesos de la memoria con objeto de ejercer sus propias funciones: solucionar problemas, razonar y crear " (Pons & Roquet-Jalmar, 2010:114).

Tras todo esto, consideramos que no es preciso definir ni concretar las funciones cognitivas tanto superiores como básicas, ya que no es el objetivo de este trabajo. Sin embargo, pensamos que la información aportada hasta el momento nos ayuda a clarificar las dificultades que pueden presentar los niños cardiopatas en el desarrollo cognitivo.

De hecho, según Forbess et al. (2002), la evaluación del desarrollo cognitivo es uno de los puntos clave para valorar la calidad de vida del bebé sometido a cirugía cardíaca. El nivel cognitivo puede verse alterado negativamente cuando existe un período largo de hospitalización, según Matsuzaki et al. (2010), lo mismo que sucedía con el desarrollo motor y el del lenguaje.

Apoyando lo anterior, Williams et al. (2012) explican que muchos niños con esta patología presentan una mayor afectación neurocognitiva, que puede partir de las dificultades en el aprendizaje.

Aunque, Sananes et al. (2012) indican que hasta que no se les exija tareas que conlleven la utilización de los aspectos que presentan deficiencias puede que no se vean las dificultades existentes.

De hecho, según los estudios realizados por Gunn et al. (2012), los niños con cardiopatías congénitas que sobrevivieron a la operación fueron evaluados a los dos años de edad con la Escala Bayley de Desarrollo Infantil-III (3ª edición), mostrando que existe un retraso severo en el desarrollo neurológico tanto a nivel cognitivo, como en el lenguaje o en el motor.

No obstante, siguiendo a Martínez-Biarge et al. (2013), podemos destacar que las primeras diferencias en el desarrollo del cerebro de los niños con cardiopatías congénitas aparecen en el período perinatal, tras la realización de estudios de neuroimagen. Aunque puede existir una lesión cerebral tanto antes como después de la intervención quirúrgica.

Estos mismos autores destacan que los estudios realizados muestran la existencia de deterioro en el desarrollo de los niños con cardiopatías congénitas, caracterizada por el retraso en el desarrollo motor y en el del lenguaje, en los dos primeros años de vida.

Teniendo en cuenta todo esto, cabe destacar que según Schaefer et al. (2013) se desconocen muchas de las limitaciones que pueden tener a largo plazo los niños con cardiopatías congénitas. Aunque existen estudios que indican que los niños con enfermedades cardíacas congénitas sometidos a una operación de corazón abierto pueden tener mayor prevalencia a presentar problemas en el neurodesarrollo.

De hecho estos mismos autores destacan que aquellos que participaron en su estudio con cardiopatías congénitas tienen afectadas las áreas cognitivas, encargadas del rendimiento como el razonamiento perceptivo, memoria de trabajo, etc.

Como vemos existen alteraciones en el neurodesarrollo del bebé o del infante que presenta cardiopatías congénitas y es sometido a intervenciones quirúrgicas tempranas.

Por lo que es necesario que exista una AT hacia infantes con estas características, pero según Martínez-Biarge et al. (2013) en el estudio que realizaron aquellos que cumplían los criterios estatales de AT no la estaban recibiendo; a pesar de que muchos autores la consideran necesaria y beneficiosa para éstos.

2.2 Atención Temprana

Los niños y las niñas con cardiopatías congénitas que han sido intervenidos quirúrgicamente presentan alteraciones en el neurodesarrollo. Por lo que es recomendable, una intervención temprana ya que en la actualidad es inexistente para esta población.

Para ello, es preciso que conozcamos qué es la AT, qué pretende conseguir, a qué población está destinada, sus fases de intervención, ámbitos de actuación y sus principios básicos, lo cual nos permitirá mostrar la importancia y la necesidad de que los infantes con cardiopatías congénitas la reciban.

2.2.1 Definición de Atención Temprana

Cuando hablamos de AT nos estamos refiriendo al

conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar (GAT, 2005: 12).

Vidal & Díaz (2011) señalan que la AT está destinada a todos los niños de 0 a 3 años que presenten necesidades educativas, sin exclusividad, ya que es en esta etapa donde aparecen las primeras adquisiciones de nuestro desarrollo.

Siguiendo a González (2013) la AT va dirigida a niños con déficits físicos, psíquicos o sensoriales y a aquellos, que puedan presentar problemas madurativos o de adaptación.

Por tanto, teniendo en cuenta las definiciones anteriores, consideramos que es preciso y necesario que los infantes con cardiopatías congénitas sometidos a CEC reciban AT, para favorecer su desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje.

2.2.2.Objetivos

Todos los/as niños/as que presenten alteraciones en su desarrollo o estén en riesgo de padecerlas, deberán recibir este tipo de intervención. Pero ¿Qué objetivos pretende alcanzar la AT?

Si recurrimos al Libro Blanco (2005) nos encontramos con su principal objetivo que consiste en que los niños puedan

recibir, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal (GAT, 2005: 14).

Aunque ésta también cuenta con objetivos específicos como:

- Minimizar las consecuencias de una deficiencia en el desarrollo global del niño.
- Lograr una participación activa del mismo.
- Dar apoyo a las familias atendiendo sus necesidades y peticiones.
- Etc.

A continuación, se aportan datos sobre los destinatarios de la AT, para ello se han tenido en cuenta a diversos autores y a la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT).

2.2.3 Población atendida.

Siguiendo a Gutiez (2003), podemos mencionar que la intervención temprana está destinada a la población infantil por la importancia de su desarrollo en esta etapa, ya que es cuando se producen las adquisiciones básicas del desarrollo y no todos los infantes son capaces de lograr una estimulación espontánea debido al ambiente, al afecto, a la existencia de patologías o el alto riesgo de padecerlas.

No obstante, y para que quede constancia de ello, nos gustaría destacar que la AT está dirigida a aquellos infantes considerados de alto riesgo biológico, esto es, que han sufrido desencadenantes que pueden provocarles lesiones cerebrales con secuelas conductuales o neuroevolutivas negativas a largo plazo (González, 2013) y/o socio-familiar, pertenecientes a ambientes desfavorecidos que les perjudican en su desarrollo global.

Gutiez (2003), aunque está en consonancia con lo anterior, destaca que la AT, además, tiene que estar dirigida a niños con alteraciones o minusvalías legalizadas.

A continuación se muestra algunos de los riesgos biológicos existentes en los neonatos que reciben AT , según GAT (2005: 57-58) y Bennett & Guralnick (1991):

- RN con peso < 1500 grs.
- Apgar: < 3 min. ó < 7 a los 5 min.
- Infantes a término que han sufrido asfixia.
- Convulsiones neonatales.
- Daño cerebral por TAC o ECO.
- Malformaciones SNC.
- Ventilación mecánica continua.
- Gran prematuridad.
- Hidrocefalia.

- Semiología de alarma
- Infecciones congénitas en el Sistema Nervioso Central.
- Síndrome malformativo con compromiso visual.
- Otras.

Según GAT (2005), González (2013) y Gutiez (2003), las ponderaciones de riesgo socio-familiar que se deben tener en cuenta son:

- Bajo estatus económico.
- Convivencia conflictiva en el entorno familiar.
- Entorno poco estimulante.
- Dependencia de alcohol y de otras drogas existentes.
- Padres adolescentes o ausencia de los mismos.
- Situaciones de marginalidad (prostitución, mendicidad, delincuencia).
- Malos tratos.
- Padres con problemas de salud mental
- Otras.

Como vemos, los niños con cardiopatías congénitas, según la información obtenida no formarían parte de aquellos que presentan los riesgos mencionados con anterioridad, aunque existen estudios que demuestran que tienen repercusiones negativas en su desarrollo.

Sin embargo, aunque AT esté destinada a niños o niñas con dichas características, según Buceta (2011) esta misma debe suministrar, a los padres o los tutores legales del infante, recursos que les permitan favorecer el desarrollo de éste a través de relaciones paterno-filiares adecuadas y otorgarles conocimiento para afrontar las situaciones negativas que puedan existir.

Con todo esto, lo que se trata de conseguir es que los padres recuperen la confianza en sí mismos para que puedan desempeñar dicha función.

Por ello, tras recibir el diagnóstico patológico de su hijo, ya sea durante el embarazo o después del mismo, necesitan un programa de AT que responda a sus necesidades, teniendo en cuenta sus características familiares (Buceta, 2011).

Siguiendo a la misma autora, podemos destacar que si los padres no aceptan la realidad, esto es, la problemática de su hijo, difícilmente podrán colaborar correctamente en el programa de desarrollo. Por lo que, en primer lugar debemos intervenir con los padres o tutores legales para después poder hacerlo con el niño.

Por todo esto, consideramos que es preciso y necesario hacer referencia a las fases de intervención de la atención temprana, que aparecen en el siguiente punto.

2.2.4 Fases de intervención

Según el Libro Blanco de la AT, ésta se compone de tres niveles o fases de intervención, en todos ellos, trata de atender las necesidades que tiene cada niño o niña.

El primero se basa en la Prevención Primaria AT y surge para “evitar las condiciones que puedan llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil” (GAT, 2005:15).

En este nivel participan los Servicios de la Salud que han elaborado programas de planificación familiar, de atención a la mujer embarazada, etc., logrando reducir algunas infecciones intrauterinas, solventar los cuadros de parálisis cerebral infantil secundarios a la incompatibilidad del grupo sanguíneo (Rh), entre otras cosas.

Asimismo la intervención de éstos permite la aparición de los servicios de Pediatría en Atención Primaria, destinados a infantes de 0 a 14-18 años, al igual que se crean programas de seguimiento dirigidos a los niños que tienen alto riesgo de presentar trastornos neuropsicosensoriales, los cuales se realizan desde las unidades neonatales, servicios de Pediatría y Neurología Infantil.

Junto a éste, aparecen los Servicios Sociales que destinan sus actuaciones a prevenir y atender a los menores que están en riesgo social, incluyendo el maltrato. Asimismo elaboraran programas destinados a prevenir los trastornos del desarrollo infantil como el que destinan a las madres adolescentes.

Los Servicios Educativos tratan de prevenir los trastornos del desarrollo, ofreciendo un “entorno estable y estimulante a un sector de la población infantil que a menudo sufre condiciones adversas en el seno de la familia” (GAT, 2005:16).

Por último, dentro de este primer nivel, debemos destacar los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), que se centran en informar y formar a las personas sobre el desarrollo evolutivo infantil.

El segundo se centra en la Prevención Secundaria en Atención Temprana cuyo objetivo se basa en “la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo” (GAT, 2005:16).

Según el mismo libro, cuánto antes se realice una detección mejores resultados se podrán obtener, previniendo las patologías. Para ello es necesario que exista un diagnóstico y una intervención terapéutica que se lleve a cabo en las primeras manifestaciones sintomáticas. Aunque, esto no siempre es fácil ya que pueden existir connotaciones negativas como “ya mejorará”, que repercutan y agraven las disfunciones.

A su vez, cabe mencionar, que el diagnóstico se podrá desarrollar en la etapa prenatal, perinatal y/o postnatal.

Según el Libro Blanco de Atención Temprana (2005), la detección en la primera etapa comenzará por los Servicios de Obstetricia² que podrán revelar la existencia de alteraciones en el desarrollo, condiciones de elevado riesgo biológico (edad, salud

² Servicio de Obstetricia: Se compone de un conjunto de profesionales destinados al seguimiento-asistencia del embarazo y del parto. Además, de la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades que pueda tener la mujer.

materna...) y psico-afectivo y social (madre adolescente, enfermedad mental de los padres...).

Para la etapa perinatal serán los Servicios de Neonatología, los encargados de recibir a “niños con alto riesgo de presentar deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo” (GAT, 2005:18).

Es difícil determinar la evolución del infante por lo que se le realiza un seguimiento y cuando existen signos patológicos de alarma se da una intervención acorde a las necesidades presentes.

La tercera y la última etapa es la postnatal; en ella se incluyen los Servicios de Pediatría, encargados de un análisis precoz a través de un correcto seguimiento evolutivo, contando con una observación directa del infante y los datos recabados a través de una entrevista abierta con los padres de éste.

Junto a éstos, aparecen los Servicios Educativos donde los principales agentes de la detección serán los profesionales de la educación (profesores, psicopedagogos...), que observaran problemas en “las habilidades motoras, de socialización, de lenguaje, dificultades atencionales y perceptivas y limitaciones cognitivas o emocionales que antes no habían sido detectadas” (GAT, 2005:19).

Lógicamente, el entorno familiar del infante será un buen agente para su diagnóstico, ya que pasan la mayor parte del tiempo con sus hijos y ven como éstos van evolucionando. La información y los datos que aporten serán de especial relevancia.

Además se debe contar con otros servicios como los Sociales, encargados de la detección a través de la existencia de padres drogodependientes, de madres adolescentes, baja economía familiar, etc. y con los especialistas sanitarios.

Con todos ellos, se podrá establecer un diagnóstico para poder aportar una intervención adecuada, lo más temprana posible, favoreciendo el desarrollo del niño o de la niña.

Asimismo la GAT (2005) indica que existe un diagnóstico funcional, sindrómico y etiológico. El primero nos permite entender el problema existente, teniendo en cuenta el entorno familiar, cultural, las capacidades del niño y sus posibilidades. Al igual, que establece los objetivos y las estrategias en la intervención.

El segundo nos muestra los signos y los síntomas que constituyen una patología, permitiéndonos conocer si es “estable, transitoria, de base predominante orgánica o ambiental” (GAT, 2005:20).

El diagnóstico etiológico es el que nos permite conocer las causas de los trastornos o del síndrome existente, aunque no siempre es posible tal y como ocurre con los trastornos del lenguaje y los trastornos del espectro autista, por lo que se establece un diagnóstico de presunción.

No obstante, cuando se establezca un diagnóstico es necesario tener en cuenta los aspectos biológicos, psicológicos, educativos y el propio entorno. Pero, además, será necesario comunicárselo a los padres del infante, teniendo tacto, empatía y cercanía con los mismos.

Por último, la Prevención Terciaria en la cual aparecen “todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo” (GAT, 2005:22), para solventar o reducir los trastornos o disfunciones en el desarrollo.

2.2.5 Ámbitos de actuación

La definición de AT, expuesta con anterioridad, destacaba que tenía que estar formada por una orientación interdisciplinar. Según la Real Academia Española (RAE, 2015), el adjetivo interdisciplinario es propio “de un estudio o de otra actividad que se realiza con la cooperación de varias disciplinas”.

Por esto, no es de extrañar que los ámbitos de actuación en AT se basen en tres pilares fundamentales: la educación, la sanidad y lo social. Todos ellos, conjuntamente, aportan datos e información relevante para la intervención de los infantes, pretendiendo alcanzar una mejora en los mismos.

Estos tres ámbitos aparecen mencionados en el Libro Blanco de la Atención Temprana (2005: 23-38).

Los Servicios Educativos suponen la normalización, socialización e integración de los discentes que presentan problemas en el desarrollo.

Es de vital importancia, la etapa de educación infantil cuyos objetivos que se encuentran en consonancia con los de la AT, pretendiendo sentar las bases de las competencias individuales (sensorio-motrices, socio-afectivas, intelectuales y comunicativas) (Buceta, 2011).

Por tanto, la educación infantil supone “un desarrollo físico y psicológico armonioso del niño” (GAT, 2005:36), siendo preventiva y compensadora.

Dentro de estos servicios debemos destacar la prevención primaria, secundaria y terciaria. La primera, según el Libro Blanco de AT, destaca que las escuelas infantiles pueden compensar las carencias del entorno social, cultural y/o económico, al igual que prevenir los retrasos en el desarrollo.

La segunda menciona que son los docentes junto con los equipos psicopedagógicos los que deben detectar la existencia o no de necesidades educativas especiales (NEE).

Mientras que la prevención terciaria, dentro de la Educación Infantil, indica que la escolarización de los alumnos con NEE, tiene que realizarse en contextos normalizados. Siempre que el centro responda a las necesidades del discente, deberá ser escolarizado en un centro ordinario, adaptando el currículo a las necesidades de cada uno.

Para ello es necesario que el centro educativo infantil cuente con recursos materiales y personales que atiendan estas necesidades. Sin embargo, los problemas de integración se hacen más evidentes cuando “al aumentar la edad y el nivel educativo, las exigencias escolares son mayores” (GAT, 2005:37).

Teniendo en cuenta esto, debemos destacar que tiene que existir una relación directa entre la escuela infantil y CDIAT, considerados centros autónomos que tratan de “atender a la población infantil de 0-6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos” (GAT, 2005:23).

La relación existente entre éstos, según el Libro Blanco de la AT (2005) conlleva a una serie de objetivos comunes, que en síntesis serían los siguientes:

- Favorecer la confección de programas de intervención, acotando los objetivos, materiales y los procesos más adecuados para el proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Establecer las necesidades educativas de los niños de 0-6 años, realizando derivaciones correspondientes en función de las mismas.
- Coordinar y compartir información sobre la situación del niño en el momento en el que éste se incorpora al sistema educativo.
- Realizar un seguimiento de los niños, atendiendo todas sus necesidades desde el momento de su nacimiento.
- Orientar y apoyar a las familias, en función de las necesidades que presenten.

Los CDIAT están compuestos por “equipos interdisciplinarios especializados en el desarrollo infantil y ofrecen intervención a los niños de 0 y 6 años con trastorno en el desarrollo o riesgo de padecerlo” (Vera & Pérez, 2009:22). Es decir, estas unidades estarán compuestas por especialistas de AT procedentes del ámbito médico, psicológico, educativo y social (GAT, 2005).

En los CDIAT también existen los niveles de prevención primaria, secundaria y terciaria. En el Libro Blanco (2005), los dos primeros aparecen conjuntamente,

encargándose de la sensibilización, prevención y detección. Para ello, se llevarán a cabo programas destinados a los profesionales, a las familias y a los futuros padres.

Mientras que la prevención terciaria estará destinada a la realización de una valoración inicial, la cual se compone de recogida de información, evaluación del niño y de su entorno, elaboración de hipótesis diagnósticas y plan de intervención, devolución de la información y propuesta de intervención, en la cual se incluirá la derivación (Vera & Pérez, 2009 y GAT, 2005).

Tras todo esto, debemos destacar otro ámbito de actuación dentro de la AT, conocido como los Servicios Sanitarios, encargados de realizar actuaciones específicas en este campo (Poch, 2003).

Dentro de esta área, debemos destacar los servicios de obstetricia, ya mencionados con anterioridad al igual que los de neonatología, al que debemos añadirle, según Poch (2003) que la atención a la familia es igual de importante que la que recibe el infante.

Asimismo, el Libro Blanco de la Atención Temprana (2005) destaca que los niños que han estado ingresados en la unidad neonatal precisan de una coordinación que tendría que iniciarse con la proyección del alta hospitalaria.

Por lo que es necesario que los servicios hospitalarios de neonatología y neurología infantil, creen programas concretos de seguimiento para asegurar la detección temprana de los posibles trastornos en la población de niños de riesgo (Poch, 2003).

Relacionado con esto, debemos destacar los servicios de pediatría cuyos profesionales realizan una intervención directa en todas las fases de la AT (Poch, 2003). Este servicio es de referencia para los padres, para la elaboración de programas y servicios de la comunidad (GAT, 2005).

Según Poch (2003) se lleva a cabo en los centros de salud y se coordina con los Servicios Sociales y las matronas, proporcionándole información que será útil para detectar situaciones de riesgo postnatales. De hecho, el pediatra realiza una

evaluación a nivel funcional, sindrómico y etiológico para ver si existen alteraciones en el infante.

Por lo que este servicio contribuirá a la detección y derivación del niño/a a otros profesionales, que den respuesta a las necesidades que presenta realizando diagnóstico, intervención y seguimiento (GAT, 2005).

La pediatría “desarrolla actuaciones de prevención primaria por su labor sanitaria directa por medio de los controles de Salud del programa del niño sano y por su condición de consultores y educadores de las familias en actitudes preventivas” (Poch, 2003:54).

A esto se le unen los servicios de neuropediatría que contribuyen en la AT participando en los programas de seguimiento, colaborando con los profesionales de la Unidad Neonatal y los CDIAT en la detección, diagnóstico e intervención directa. A su vez, se encarga de recetar, ante aquellos pacientes que lo precisen, tratamiento médico basado en fármacos o dietas especiales, según indica el Libro Blanco de la AT (2005).

Asimismo debemos mencionar los servicios de rehabilitación infantil que “constituyen un recurso complementario para la valoración tratamiento de algunas situaciones de discapacidad infantil” (GAT, 2005:32). Según Poch (2003), también participan en los CDIAT realizando diagnóstico funcional y estableciendo servicios de fisioterapia y los medios ortoprotésicos.

Las unidades de salud mental se coordinan, desarrollan programas con otros servicios, ya mencionados con anterioridad, y colaboran en la detección de constituyentes de riesgo psíquico, según GAT (2005).

Además contribuyen al diagnóstico de las dificultades en el desarrollo psíquico, basándose en la observación, análisis y evaluación de los síntomas, interacciones familiares y características del mismo entorno.

Sin embargo, no sólo debemos contar con estas unidades médicas porque hay otras especialidades que tienen una gran importancia dentro de la AT aunque, según destaca Poch (2003) y antiguamente se les ha quitado valor. Algunas de éstas son: oftalmología, otorrinolaringología, radiología, neurofisiología, entre otras.

Hasta ahora hemos destacado el ámbito de actuación educativo y médico, pero nos queda mencionar el social ya que el entorno y el contexto social en el que evoluciona el infante puede tener repercusiones negativas o positivas sobre su desarrollo.

Por tanto, “los servicios sociales tienen una función y una responsabilidad clara tanto en los programas de prevención como en las tareas de detección, diagnóstico e intervención en todos aquellos casos que lo requieran” (GAT, 2005:33).

Por lo que los profesionales implicados deben asegurarse que existe un bienestar social en las familias, es decir, que hay un equilibrio emocional y adaptación cognitiva en el embarazo, en la adopción, en la educación y en la socialización.

Para ello se contará con un programa de prevención primaria, que se llevará a cabo a través de intervenciones individuales o grupales en aquellos contextos que exista riesgo social, según el Libro Blanco de la Atención Temprana (2005).

La prevención secundaria se encargará de detener situaciones familiares, contextos sociales...que puedan generar trastornos en el desarrollo del infante o que pueda llegar a presentarlos, pudiéndose trabajar de la misma forma que la anterior.

Para ello se crearan programas de intervención temprana en el ámbito psicosocial y se realiza un diagnóstico e intervención social en el mismo equipo (GAT, 2005).

Como podemos ver, no existe una única actuación en AT, ni que éstas se den de manera aislada, ya que el desarrollo del niño/a es un compute de todas ellas. Por eso, es necesario que se trabaje conjuntamente y cada una, desde su función correspondiente, participe en el diagnóstico, intervención y seguimiento del infante, para garantizar un óptimo desarrollo en el mismo.

Pero para que todo esto sea posible, se necesitan una serie de principios que regulen la AT, tal y como veremos a continuación.

2.2.6 Principios Básicos de Atención Temprana.

Según el Libro Blanco de Atención Temprana (2005) y Atención Temprana en Navarra (2004), son los siguientes:

- Diálogo, integración y participación: Todos los padres tienen derecho a recibir información clara y adaptada a su nivel cultural, eliminando los tecnicismos existentes o explicándoselos si son utilizados. Asimismo, el infante tiene derecho a poder expresar sus deseos, por lo que la AT debe facilitar el acceso a la comunicación y al conocimiento social.
- Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades, responsabilidad pública: Todos los niños y las niñas que lo necesiten tienen derecho a recibir AT, por lo que será “un servicio público, universal, de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen” (GAT, 2005:47).
- Interdisciplinariedad y alta cualificación profesional, siendo necesaria una formación continua.
- Sectorización: “Hace referencia a la necesidad de limitar el campo de actuación de los servicios para garantizar una correlación equilibrada entre proximidad y conocimiento de la comunidad y el hábitat, funcionalidad y calidad operativa de los equipos” (...) (GAT, 2005:48).
- Descentralización: Se tendrán en cuenta las necesidades de la familia y se establecerá un sistema organizado ante las mismas. Esto conlleva a la inclusión de la AT en los servicios sanitarios, sociales y educativos.

Aunque la coordinación forma parte de estos principios, me gustaría mencionarla a parte, teniendo en cuenta el Libro Blanco de AT (2005) y las Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la AT (2005).

La coordinación ha de existir entre las distintas unidades que trabajan con el infante, siendo necesaria que todas ellas aporten una información similar a los padres de éstos. Al igual que es necesario que todos ellos tengan en cuenta la situación familiar para organizar las actuaciones, facilitando y aumentando su calidad de vida.

Asimismo, según el Libro Blanco de la AT, la coordinación también estará ligada a la continuidad de los servicios como el paso al colegio o la organización del proceso de la información diagnóstica.

Además, podemos hablar de la coordinación local, autonómica y estatal que surge de la “necesidad de mejorar la coordinación interinstitucional que garantice una respuesta global e integrada al niño y a su familia desde los distintos ámbitos implicados en la AT” (GAT, 2005:25).

Los objetivos que se persiguen en cada sector son los siguientes:

TABLA 6. OBJETIVOS DE LOS SECTORES EN AT

Estatal	Autonómica	Local
Favorecer la investigación y la planificación del sector.	Instaurar y organizar los recursos.	Realizar análisis, seguimiento y derivación.
Modificar la legislación para conseguir la igualdad interterritorial.	Definir las actuaciones coordinadas entre los sectores.	Difundir los recursos.
Establecer medidas de sensibilización y trasmisión de la AT.	Elaborar acciones de prevención primaria.	Coordinar las actuaciones a nivel comunitario.
	Realizar estudios epidemiológicos.	

GAT (2005).

Una vez visto los principios básicos de la AT, creemos que es conveniente a la vez que necesario, realizar un breve recorrido por la legislación existente vinculada a las necesidades de los infantes.

2.3. Legislación

La legislación existente hasta la época actual, nos permite darnos cuenta del avance progresivo que ha existido en la atención a la población que presentan alguna deficiencia, discapacidad y/o minusvalía.

Por ello, consideramos que es necesario realizar una síntesis de las leyes, que de un modo u otro, han contribuido a la integración e inclusión de las personas con discapacidad. Para alcanzar este objetivo hemos optado por mencionar la legislación estatal y posteriormente, hemos dividido en bloques la educativa, la de los servicios sociales y la de la infancia y familia.

- Estatal

A nivel estatal debemos comenzar mencionando la *Constitución Española* (1978), que reafirma que todo ciudadano español tiene derecho a recibir una educación. Al igual que señala que los

poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran (Constitución Española, art.49: 29320).

Sin duda alguna, la *Ley de Integración Social del Minusválido* (LISMI, 1982), supuso una evolución para estas personas, ya que les permitía desarrollarse en su totalidad, garantizándoles una educación, acorde a sus necesidades y formar parte de la sociedad.

Conforme a nuestra investigación, destacaríamos el Título III, prevención de las minusvalías, en el que se señala que se crearán planes de actuación, en los que se dará mayor importancia a la atención prenatal y perinatal, a la detección, al diagnóstico precoz y a la asistencia pediátrica.

El *Real Decreto 383/1984*, de 1 de febrero, *por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas* previsto en la Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos, destaca que las personas que

presentan disminuciones físicas, sensoriales y/o psíquicas permanentes estarán incluidas en la Seguridad Social aunque no desempeñen un puesto laboral.

Unos años más tarde surge la *Ley 39/1999, de 5 de Noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras*, permitiendo que éstos puedan participar en la vida familiar, que exista equilibrio en los permisos por maternidad y paternidad, sin que afecte al puesto laboral.

Asimismo, contempla la aplicación de la reducción de jornada o de excedencia para atender al cuidado de familiares que por edad, accidente o enfermedad no puedan valerse por sí mismos, eliminando el despido por estas causas.

El *Real Decreto Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*, trata de desarrollar una normativa que regule el grado de minusvalía, establezca los baremos aplicables en todo el Estado.

En relación a todo esto, podemos mencionar la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, que como su propio nombre indica quiere lograr la igualdad de estas personas en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social.

Es por esto, por lo que consideramos que debemos tener en cuenta la *Ley 39/2006 de Promoción a la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*.

Antiguamente, era la mujer la que se encarga de cuidarlos y hacerse cargo de ellos. Sin embargo, con su incorporación al mundo laboral, la situación cambió. De ahí que el Sistema de Atención de la Dependencia sea uno de los instrumentos fundamentales para mejorar la Seguridad Social, respondiendo a la atención en situaciones de dependencia, a la promoción de la autonomía personal, a la calidad de vida e igualdad de oportunidades.

Por último, para concluir con este subpunto nos gustaría mencionar el *Real decreto 1/2013 Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, en el que se vuelve a garantizar la igualdad de oportunidades y de trato. Al igual que se deben hacer efectivos sus derechos.

- Infancia y familia.

Aunque a nivel estatal hemos destacado algunas leyes propias de la familia y la infancia, consideramos que es necesario mostrar algunas ordenanzas específicas sobre ellas.

Por eso, comenzamos aportando información sobre *la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor; de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil*, que hace hincapié sobre los derechos que el niño o la niña debe tener y destaca que la red de Servicios Sociales tiene que detectar las situaciones de riesgo y desamparo, en el entorno familiar.

A pesar de que cada Comunidad Autónoma tiene sus propias leyes entorno a la infancia y a la familia, nosotros únicamente vamos a destacar la legislación de la Comunidad de Madrid, ya que es en ésta dónde estamos desarrollando nuestra investigación.

La *Ley 6/1995, de 28 de marzo, de garantías de los derechos de la infancia y la adolescencia*, destaca que tienen derechos propios de su condición humana, no deben considerarse como una propiedad ni pueden ser discriminados por su condición, sexo, etnia...

Por tanto, con esta ley se tratan de fijar garantías de calidad y control público de los servicios que han o van a ser utilizados por los infantes. A la vez que garantiza sus derechos como personas y como ciudadanos.

La *Ley 2/1996, de 24 de junio, creación del organismo autónomo Instituto Madrileño del Menor y la Familia*, pretende alcanzar los siguientes objetivos:

- Promocionar las políticas integrales referidas a los menores.
- Coordinar las actuaciones sectoriales.
- Impulsar los recursos y actuaciones para garantizar el bienestar social.
- Promocionar de políticas de protección a la familia, apoyándose en criterios de igualdad y solidaridad.

Por último, nos gustaría destacar la *Ley 5/1996, de 8 de julio, del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid*, que se encargará de salvaguardar y promover de los niños.

- Educación

Todas las personas tenemos derecho a recibir una educación de calidad y equitativa, adaptada a nuestras necesidades y características. Por eso, creemos que es necesario que se conozca la legislación existente sobre la misma.

Para ello, comenzaremos con el *Real Decreto 334/985, de 6 de marzo, Ordenación de la Educación Especial*, que señala los principios educativos en los que se basa la LISMI como son la normalización de los servicios, la integración escolar, la sectorización de la atención educativa e individualización de la enseñanza.

El capítulo V de la Educación Especial, de la misma ley, nos señala que el Sistema Educativo otorgará los recursos materiales y personales necesarios para aquellos educandos con NEE, ya sean temporales o permanentes. Todo ello quedará regulado por el *Real Decreto 696/1995* de 28 de abril de Ordenación de la Educación de los alumnos con NEE.

Pero para que los alumnos con necesidades sean evaluados en el entorno escolar, antes debe existir un equipo psicopedagógico. Es por ello, por lo que se crea la *Orden de 9 de diciembre de 1992, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regulan la estructura y funciones de los equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP)*.

Estos equipos se constituyen por psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, maestros de Audición y Lenguaje (AL). Los EOEP trabajaran en coordinación con equipos especializados para la orientación y atención educativa temprana a infantes con minusvalías o disfunciones específicas, siempre que sea necesario.

Colaboran con la inspección Técnica de Educación y con los Centros de profesores. Además de elaborar, adaptar y difundir materiales e instrumentos de orientación educativa e intervención psicopedagógica, útiles para los maestros. También se encargan de facilitar el acceso de los alumnos a la educación infantil, primaria y a la Educación Secundaria Obligatoria (ESO), entre otras cosas.

En la Orden de 14 de febrero de 1996, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con NEE.

Posteriormente, debemos mencionar la *Ley Orgánica de Calidad Educativa* (LOCE, 2002) nos señala los requisitos que han de cumplirse en educación infantil, siguiendo los mismos parámetros que los mencionados con anterioridad.

El capítulo VII, se destina a los alumnos con NEE, de los cuales señala que deben de recibir una atención educativa en función de sus necesidades, ya sean temporales o permanentes, y que los centros deberán contar con recursos materiales y personales para atenderlas.

Junto a éstas, nos gustaría destacar *la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación*, y *el Decreto 167/2003*, de 17 de junio, que ordena la atención educativa de aquellos educandos con NEE que están relacionadas con condiciones sociales desfavorecidas como pueden ser las largas hospitalizaciones por enfermedades crónicas.

Además, debemos mencionar *el Real Decreto 828/2003, de 27 de junio, por el que se establecen los aspectos básicos de la Educación Preescolar*, la cual debe ser personalizada, tiene que desarrollarse en un clima de seguridad y afecto que posibilite

a los infantes un desarrollo emocional equilibrado y debe responder a sus necesidades intelectuales, fisiológicas y de socialización.

Los alumnos con NEE, transitorias o permanente, necesitan, en este período AT, garantizado una respuesta apropiada y adaptada de carácter preventivo y compensador por las distintas administraciones.

La *Ley Orgánica de Educación* (LOE, 2006), en su Título II, la Equidad en la Educación, hace referencia a los alumnos con necesidad específicas de apoyo educativo, entendiéndolos como alumnos con NEE, con altas capacidades intelectuales o con integración tardía al sistema educativo.

Asimismo, se destaca la necesidad de recursos materiales y personales para poder atender a cada uno de los discentes, los principios existentes que permitirán el máximo desarrollo de los mismos y el tipo de escolarización preferente para cada uno de ellos.

Esta ley, al igual que las demás, aporta información sobre la Educación Infantil (objetivos, contenidos, formación necesaria...) pero no sobre la AT o, más concretamente, sobre los infantes de 0-6 años.

Además, se desarrolla el Plan Integral de Atención para facilitar la AT y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.

En relación a ésta podemos mencionar el *Real Decreto 1/2013 Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, concretamente el Capítulo III, de la atención integral, entendiéndolos como programas de intervención destinados a personas con discapacidad para que adquieran su máximo desarrollo y autonomía. Por ello, han de desarrollarse tempranamente, basándose en las necesidades de cada uno.

Como vemos, existen numerosas leyes que abarcan la Educación Especial y, por tanto, están dirigidas a personas, ya sea niños o adultos, con discapacidad física, sensorial y/o psíquica.

- Sanidad

En relación a esto, debemos mencionar que en el *Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 4 de junio de 1990*, se aprobó el Documento sobre criterios Básicos de Salud Materno-Infantil que ha contribuido a la creación de programas autonómicos, la implantación progresiva del niño sano, la atención precoz de las discapacidades y su detección, entre otras cosas (Ponte,2003).

Posteriormente, se crea el *Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud*, que se encargó de regular el programa del niño sano, el examen neonatal, la aplicación de procedimientos terapéutico y rehabilitador, según destaca Ponte (2003).

La *Ley 16/2003, de 28 de Mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud* recoge temas que están relacionados con la AT como "actividades de información y vigilancia en la protección de la salud, rehabilitación básica, atenciones y servicios específicos relativos a diversos grupos de población (...), realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos" (CERMI, 2005:25).

Cabe destacar, según defiende Ponte (2003), que la AT se desarrolla de manera igualitaria en todas las provincias españolas, que cuentan con dicho sistema. Es decir, concuerdan sus objetivos, el ámbito de aplicación y la importancia que adquiere el papel de la familia.

Sin embargo, cada autonomía ha dado una importancia distinta a los principios de participación, interdisciplinariedad, coordinación, descentralización y sectorización, que el Libro Blanco de la AT, considera básicos.

No obstante, no vamos a mencionar todas las leyes existentes de la Infancia, de los Servicios Sociales y de Sanidad, que aparecen en cada comunidad. Pero sí, consideramos relevante, referenciar aquellas leyes propias de la Comunidad de Madrid, ya que es dónde estamos desarrollando nuestra investigación. Teniendo en cuenta a Ponte, destacaríamos las siguientes.

TABLA 7. LEYES DE LA COMUNIDAD DE MADRID

	Ley
Infancia	Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud
Servicios Sociales	Ley 11/1984, de 6 de Junio, de Servicios Sociales. Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
Sanidad	Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

PONTE (2003).

Sin embargo, no encontramos ninguna ley, de las mencionadas con anterioridad, que se encarguen o doten de información y de intervención a los niños o niñas que presentan cardiopatías congénitas, y que no podemos incluirles dentro del grupo de Educación Especial.

No hemos incidido más en este tipo de leyes, porque lo que nos interesaba conocer era la intervención que recibían los infantes de 0 a 6 años sin discapacidad. Como podemos ver, y hacemos hincapié en ello, no hemos encontrado ninguna ley que nos aporte datos sobre este tipo de participación.

Por todo esto, consideramos que sería necesario crear leyes que cubriesen la atención e intervención que éstos requieren.

3. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

3.1 Objetivos

Los objetivos generales de esta investigación son:

1. Identificar morbilidades en niños/as con cardiopatías operadas al nacimiento por cirugía extracorpórea.
2. Diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana.

Los objetivos específicos se definen en:

- 1.1 Valorar el desarrollo cognitivo, motor y del lenguaje en niños o niñas con cardiopatías congénitas, participes en nuestro estudio.
- 1.2 Conocer los factores de riesgo biomédicos e identificar la repercusión existente en el desarrollo de aquellos que han participado en nuestro estudio.
- 1.3 Identificar las alteraciones del desarrollo, existentes en cada uno de los casos.

3.2 Metodología

Nuestro estudio es de carácter cualitativo, permitiéndonos conocer en profundidad situaciones particulares, ya que podemos estudiar específicamente los sujetos que participan en el mismo, según defiende Huerta (2006).

Siguiendo a Bertaux (2005) podemos destacar que la perspectiva etnosociológica estudia a aquellas personas que se encuentran en una situación social similar. Asimismo, este proceso permite analizar un segmento de la realidad social-histórica de la que, en un principio, no se sabe gran cosa.

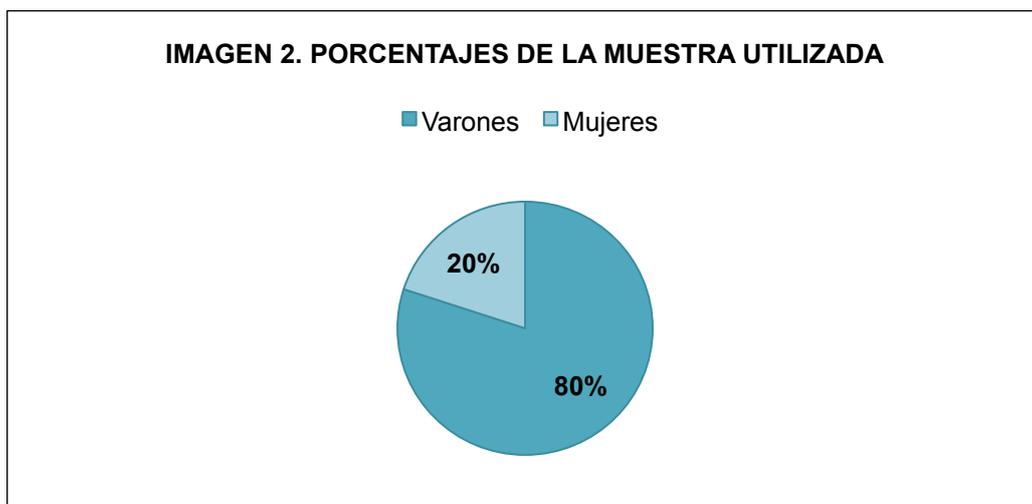
Por lo que nuestra investigación se desarrolla acorde con la perspectiva etnosociológica, utilizando un muestreo de quince infantes y teniendo en cuenta que cada uno de ellos puede responder de manera distinta porque tienen personalidades diferentes.

Aunque, según defiende Bertaux (2005), es necesario que trabajemos con diversos casos dentro de un mismo contexto, que en nuestra investigación serían los niños y niñas que presentan cardiopatías congénitas, para que se puedan comparar sus similitudes y diferencias.

3.2.1 Muestra

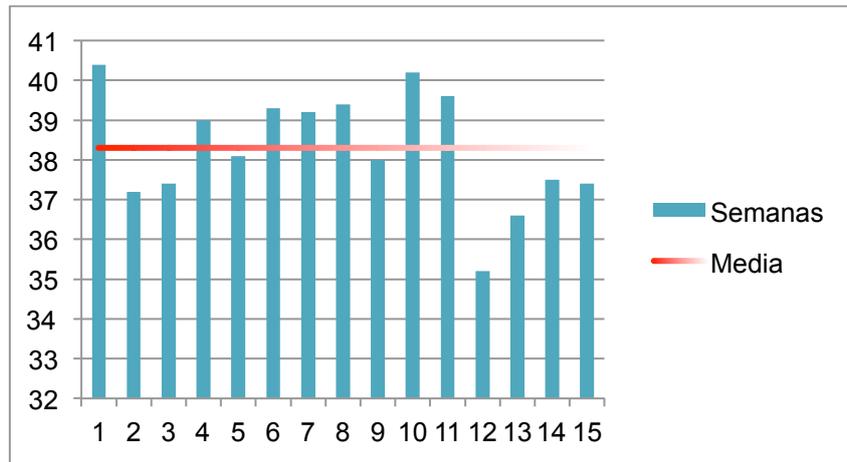
Este estudio se compone de un muestreo consecutivo. Esto supone, la inclusión de todos los sujetos accesibles hasta la fecha como parte de la muestra, permitiendo una mejor representación de toda la población.

La muestra de este estudio está formada por quince sujetos, doce varones (80%) y tres mujeres (20%) con una edad gestacional (EG) media de 38 ± 3 semanas.



ELABORACIÓN PROPIA

IMAGEN 3. MEDIA EG

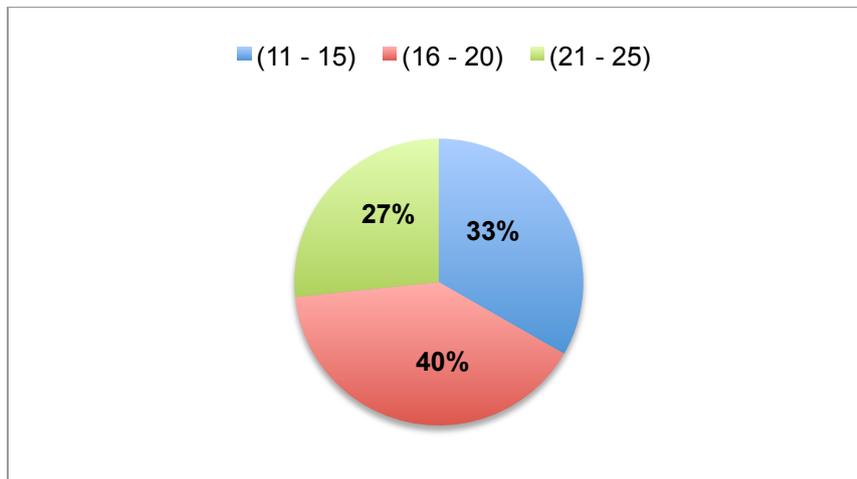


ELABORACIÓN PROPIA

Concretamente, situados en un rango de edad de diecisiete meses y veintiocho días. A los cuales se les realizó el BAYLEY-III, para obtener información sobre su desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje.

A continuación, se muestran en porcentajes la edad en meses que tenían los niños y niñas con cardiopatías congénitas que han sido evaluados.

IMAGEN 4. PORCENTAJES DE EDAD EVALUACIÓN BAYLEY-III EN MESES

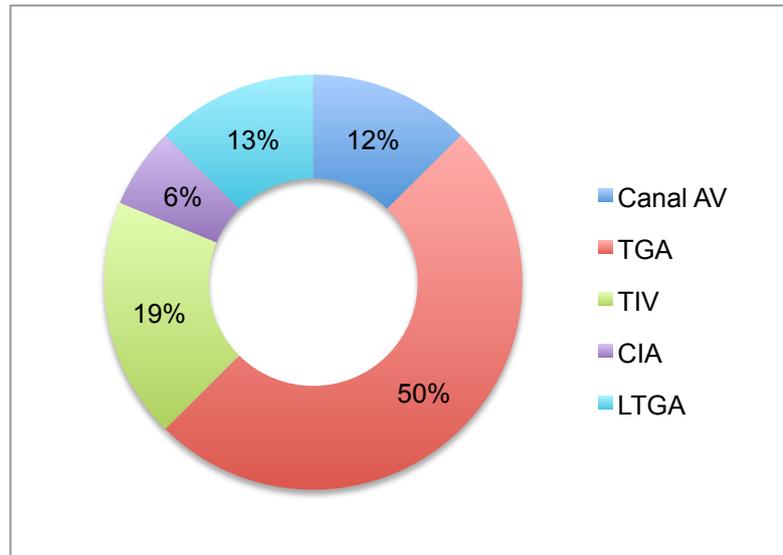


ELABORACIÓN PROPIA

Todos ellos, presentan distintos tipos de cardiopatías congénitas como CIA, CIV, CoA, canal AV común, insuficiencia tricuspídea severa (ITS), cor triatriatum, ductus arterioso, LTGA y TGA, siendo esta última la más habitual en los niños y niñas evaluados.

En el siguiente gráfico, únicamente, se muestran las principales cardiopatías congénitas que son identificadas como canal AV, TGA, LTGA, CIV y CIA, ya que las restantes son diagnósticos secundarios dentro de las relevantes (Ares, 2015).

IMAGEN 5. PORCENTAJE DE TIPOLOGÍA CARDIOPATÍA CONGÉNITA



ELABORACIÓN PROPIA

Por último, destacar que el 100% de los casos, han sido intervenidos quirúrgicamente a través de CEC.

3.2.2 Criterios de análisis.

El análisis de datos se realizará en base a los siguientes criterios, los cuales estarán agrupados en dos dimensiones: la biomédica y la dimensión de desarrollo.

- Biomédicos
 - *Datos antropométricos al nacimiento:* Edad gestacional (EG), sexo, parto múltiple (único, gemelo...), peso, longitud y perímetro cefálico (PC).

- *Antecedentes perinatales inmediatos*: Score de Apgar I y II, el cual se realiza en el primer y en el quinto minuto de vida del neonato. La primera puntuación obtenida permite conocer si el bebé toleró bien el nacimiento, mientras que los resultados de la segunda, nos permiten saber si el recién nacido está evolucionando correctamente (NIH, 2015). Las puntuaciones van de 0 a 10, siendo 0 la mínima y 10 la máxima.
 - *Conocer el posible daño existente en el SNC*, el cual es catalogado en función de los antecedentes neurológicos durante el ingreso neonatal. Siguiendo a Coronado (2014) obtendrá una puntuación de 0, cuando no exista daño; de 1 si es leve con hemorragia intraventricular grado I o II y de 2, cuando sea grave con hemorragia intraventricular grado III, lesión en sustancia blanca (LPV) o infarto periventricular (IHP).
 - *Identificación del tipo de cardiopatía congénita* presente en los neonatos. La cual se puede diagnosticar durante el desarrollo gestacional y/o tras el nacimiento del bebé.
 - *Intervención quirúrgica a través de Circulación Extracorpórea (CEC)* y duración de la misma.
- Desarrollo
 - *Motor (Mot)*: Nivel global del desarrollo motor del infante con cardiopatía congénita intervenido quirúrgicamente con CEC, teniendo en cuenta el resultado total obtenido a través de las pruebas de motricidad fina (FM) y de motricidad gruesa (GM).
 - *Lenguaje (Lang)*: Nivel global del desarrollo lingüístico en el niño o en la niña con cardiopatía congénita sometido a CEC, alcanzado a través de las pruebas de comunicación receptiva (RC) y expresiva (EC).
 - *Cognitivo (Cog)*: Nivel global del desarrollo cognitivo del impúber sometido a CEC, a través de distintas pruebas como la manipulación de objetos, exploración sensorio-motriz, etc.

3.2.3 Técnica de recogida de datos.

La técnica de recogida de datos utilizada para la dimensión de desarrollo ha sido la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III, que nos ha permitido recabar información sobre el desarrollo cognitivo, motor y del lenguaje de los infantes.

Además, las variables biomédicas se obtuvieron mediante análisis documental de los historiales médicos de los participantes en el estudio, facilitados por el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

A continuación, a modo de síntesis, se presenta la escala utilizada para la evaluación psicopedagógica de los niños y de las niñas con cardiopatías congénitas, de la cual obtuvimos los resultados sobre su desarrollo global.

- *Bayley-III* (Escalas Bayley de Desarrollo Infantil-III, Nancy Bayley, 2005).

Está destinada a infantes de uno a cuarenta y dos meses y es de aplicación individual, en un tiempo aproximado de cincuenta (<12 meses) a noventa (>12 meses) minutos, dependiendo de la edad del evaluado.

Las novedades que aparecen en el Bayley-III, a comparación de las otras escalas del desarrollo infantil, son las siguientes:

- El inventario de observación conductual que nos ayuda a valorar el comportamiento que tiene el niño o la niña tanto dentro del hogar como durante la propia evaluación.
- Ítems que implican un papel activo del cuidador.
- Informes para el cuidador.
- Baremos en rango de diez días que aportan un mayor nivel de precisión durante este período de desarrollo.
- Puntuaciones y tablas de desarrollo.
- Nuevos ítems para ampliar la cobertura de edad y proporcionar una cobertura de acuerdo al desarrollo.

Las normas de esta escala se establecieron a través de procedimientos estandarizados tanto en la administración como en la puntuación de la prueba, llevada a cabo en contextos uniformes.

La Bayley-III debe administrarse de acuerdo con los procedimientos de gestión de puntuación del manual, teniendo en cuenta las condiciones de aplicación para las pruebas recomendadas (estancia espaciosa, luminosa, tranquila...evitando los ruidos, las imágenes brillantes y llamativas para que el infante no se distraiga). La desviación de los procedimientos estandarizados como la modificación de los enunciados podrían reducir la fiabilidad y la validez de la prueba.

La puntuación total de la escala, se obtiene sumando todas las calificaciones de cada subprueba. En éstas, cada ítem será valorado entre 0, si el niño no cumple con los criterios establecidos, y 1, si los cumple. Seguidamente, se sumarán todos los ítems en los que se obtuvo 1 punto, sacando así la puntuación total de cada subprueba para posteriormente, obtener su puntuación compuesta.

Esta escala muestra cuatro tipos de puntuaciones en relación a la norma: (1) puntuaciones de escala, (2) puntuaciones compuestas, (3) rangos de percentiles y (4) puntuaciones de crecimiento.

Las puntuaciones de escala proceden de las puntuaciones brutas totales de los subtest, con una media de 10 y una desviación típica (SD) de 3.

Las puntuaciones compuestas están formadas por la suma de las puntuaciones de las escalas de los subtest y se conciben para la escala motora, del lenguaje y de la conducta adaptativa. Tienen una media de 100, una SD de 15 y el rango oscila de 40 a 160.

Los rangos percentiles indican la posición de un niño respecto a los de la muestra normalizada. Sus puntuaciones oscilan de 1 a 99, entendiendo 50 como la media y la mediana. Las puntuaciones de crecimiento muestran el incremento del niño a través

del tiempo en cada subprueba. Las valoraciones de esta última prueba van de 200 a 800, con una media de 500 y SD de 100.

Sin embargo, en el subtest social y emocional, se valorará la frecuencia de la conducta, siendo 0, la mínima puntuación ya que el cuidador o la persona cercana al infante no podrá decir si éste ejecuta o no la acción, y 5, la máxima, porque siempre la lleva a cabo.

Centrándonos en el contenido de la prueba, podemos decir que esta herramienta se compone de cinco dominios: desarrollo cognitivo, del lenguaje, motor, social-emocional y adaptativo. Los tres primeros son administrados al niño/a mientras que los dos últimos han de ser respondidos por el cuidador principal. Aunque el Inventario de Observación de Comportamiento tiene que ser completado tanto por el examinador como por el cuidador.

A continuación se muestran datos específicos de las escalas utilizadas.

- Escala Cognitiva (Cog): Permite la evaluación del desarrollo, la exploración sensoriomotriz, la manipulación, el objeto de relación, la formación de conceptos y la memoria, entre otros aspectos del procesamiento cognitivo. Está compuesta por 91 ítems, comenzando por la prueba correspondiente a la edad del evaluado.
- Escala del lenguaje (Leng): Esta compuesta por dos subpruebas, comunicación receptiva y expresiva, que conforman un total de 96 ítems.
 - La *comunicación receptiva (RC)* se encarga de evaluar los comportamientos verbales previos, el desarrollo del vocabulario (capacidad para identificar objetos y fotografías que se muestran), el vocabulario relacionado con el desarrollo morfológico como pronombres y preposiciones, comprensión de los marcadores morfológicos (-s plural, los posesivos). Además, se incluyen ítems de comprensión verbal que miden la referencia social de los niños. Esta subprueba está compuesta por 49 ítems.

- La *comunicación expresiva (EC)* evalúa la comunicación preverbal (balbuceo, gestos...), el desarrollo del vocabulario (nombramiento de objetos, fotografías y atributos –color, tamaño...-) y el desarrollo morfosintáctico (utilización de expresiones de dos palabras, plurales y el tiempo verbal). Esta subprueba se compone de 48 ítems.
- Escala motora (Mot): Se compone de dos subpruebas, motricidad fina y motricidad gruesa, con un total de 138 ítems.

- Las habilidades de *la motricidad fina (FM)* están asociadas con la prensión, la integración de la percepción, la planificación y la velocidad motora. Sus ítems miden las destrezas infantiles relacionadas con el seguimiento visual, manipulación de objetos y el agarre hacia los mismos.

Al igual que evalúa las habilidades manuales funcionales y las respuestas que otorgan los infantes ante la información táctil. Esta subprueba se compone de 66 ítems.

- La subprueba de *motricidad gruesa (GM)* mide, principalmente, el movimiento de las extremidades y el torso. Los ítems evalúan la posición estática(sentado, de pie...), el movimiento dinámico, incluyendo la locomoción, la coordinación, el equilibrio. Está compuesta por 72 ítems.
- La Escala Social-Emocional (SE), al igual que la siguiente, sólo deberán responderla aquellas personas que tengan un contacto directo con el niño o la niña y por tanto, los conozcan bien.

Las respuestas que se dan en esta escala estarán clasificadas en cinco puntuaciones, permitiendo describir mejor con qué frecuencia se observa un comportamiento en particular. Las contestaciones pueden ir del cero (nunca se da) al cinco (siempre se da). Esta información puede conducir

a una evaluación comprensiva y mostrarnos si el niño o la niña esta progresando correctamente.

- La Escala de Conducta Adaptativa mide las habilidades funcionales y cotidianas de un niño o de una niña, es decir, lo que hacen en realidad, teniendo en cuenta lo que puede ser capaz de hacer.

Las áreas que se miden dentro de esta escala son la *comunicación* (el habla, el lenguaje, la escucha y la comunicación no verbal), *uso de la comunidad* (interés de las actividades que realiza fuera del hogar y el reconocimiento de las distintas instalaciones), *ocio* (juego, seguimiento de normas, etc.), *autocuidado* (comer, ir al baño, bañarse), *funcionamiento pre-académico* (reconocimiento de letras, contar, dibujos simples), *vivir en casa* (ayudar a los adultos con las tareas del hogar, cuidar sus cosas...), *social* (llevarse bien con los demás, ayudarles, reconocer emociones), *motor* (locomoción y manipulación del medio ambiente), *salud y seguridad* (mostrando cautela y manteniéndose fuera del peligro físico) y *autodirigirse* (autocontrol, seguir instrucciones, toma de decisiones).

Esta escala nos permitió evaluar el desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje en los niños/as con cardiopatías congénitas, permitiéndonos conocer el desarrollo global de los mismos y ayudándonos a detectar posibles retrasos en el desarrollo.

Los indicadores de riesgo del desarrollo serán indicativos de retraso en el desarrollo, permitiéndonos realizar recomendaciones en la evaluación y una intervención adecuada pero nunca se han de utilizar para diagnosticar la naturaleza del retraso (Anexo 2).

Asimismo, contando con ella, podemos crear un plan de intervención temprana para minimizar los efectos a largo plazo, dando la oportunidad a cada uno de los evaluados, de avanzar y tener éxito en su desarrollo.

Por último, nos gustaría destacar que esta herramienta no está diseñada para medir la inteligencia o predecir el rendimiento académico, a pesar de contar con una amplia gama de habilidades y de conceptos.

3.2.4 Temporalización y procedimiento.

Antes de comenzar con la investigación, desde la coordinación del máster se asignaron los tutores en función de la línea de investigación que queríamos seguir. A continuación, en tutoría individualizada nos reunimos con ellos, plasmándoles las ideas y las inquietudes que teníamos sobre el tema, y consensuamos con el tutor la investigación a desarrollar.

Este estudio se ha compuesto de dos fases fundamentales, identificadas como teórica y práctica, aunque en ocasiones se han solapado. La primera de ellas está destinada a la fundamentación teórica, la revisión bibliográfica y a la selección del instrumento de recogida de información. Todo esto nos permitirá profundizar y comprender la importancia del tema sobre el cual queremos investigar.

A su vez, dentro de la misma fase, se ubican los primeros informes psicopedagógicos del servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz (Madrid), los cuales nos aportan datos del desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje de los infantes que presentan cardiopatías congénitas.

Una vez adquirida la información y formación sobre lo anterior pasamos al segundo apartado, también conocido como fase práctica. En este se llevan a cabo reuniones con el equipo de Neonatología del Hospital Universitario La Paz, al igual que se utiliza la Escala de Desarrollo Infantil BAYLEY-III para evaluar a los infantes, conociendo las puntuaciones y los rangos del neurodesarrollo de los niños evaluados.

Desde febrero hasta mayo de 2015, proporcionada por el Hospital Universitario La Paz de Madrid se evaluó a los sujetos de que compondrían la muestra. Para ello, el Servicio de Neonatología se encargaba de citar a los padres de los niños y niñas con cardiopatías congénitas, realizando un seguimiento de los mismos.

Una vez en consulta, se realizaba la evaluación del desarrollo global de sus hijos, a través la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III.

Previamente, los progenitores eran informados sobre el proyecto que se estaba llevando a cabo entre la Universidad Complutense de Madrid (UCM), concretamente en el departamento de Didáctica y Organización Escolar (DOE), y el Hospital Universitario La Paz.

Para que sus hijos e hijas pudieran participar debían cumplimentar un formulario de consentimiento (anexo 1). Asimismo, hemos de destacar que todas las citas referidas a la investigación del proyecto de cardiopatías congénitas, estaban adaptadas a la disposición horaria y temporal de los padres.

Consecutivamente, identificamos los criterios biomédicos (por ejemplo: sexo, edad, perímetro cefálico, tipo de cardiopatía congénita...) y los de desarrollo – motor, lenguaje, cognitivo-, observando que los niños con cardiopatías congénitas presentan, en su mayoría, retraso en el lenguaje y en el desarrollo motor.

Tras esto, pudimos analizar e identificar la muestra existente hasta este momento y elaborar una tabla de datos en Microsoft Excel, en la cual figuran los criterios, permitiéndonos realizar un análisis de los estudios de casos.

Asimismo, referenciamos que no existía una hoja propia de estas citas destinadas a todo el personal sanitario, puesto que no era necesario que todo el equipo de neonatología supiera cuándo se llevaban a cabo las evaluaciones, mencionadas con anterioridad. Aunque, tanto el profesional médico como el educativo, se mantuvieron en contacto continuo, conociendo las citas existentes de cada mes.

Por último, revisamos toda la parte teórica y práctica, para verificar la inexistencia de errores, lo que nos permitió corregir los existentes, remodelar expresiones de difícil comprensión, revisar las tablas, etc. Al igual que procedimos a la elaboración de la introducción, conclusión y abstract.

TABLA 8: TEMPORALIZACIÓN DEL PROYECTO

Noviembre '14	<ul style="list-style-type: none"> • Asignación de directores de TFM. • Selección del tema. 	Fase teórica
Diciembre '14 – Febrero'15	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión bibliográfica. • Selección de prueba evaluativa (BAYLEY-III). • Comprensión y aplicación de la misma (BAYLEY-III). • Evaluaciones psicopedagógicas. 	
Marzo-Abril '15	<ul style="list-style-type: none"> • Marco teórico. • Informes psicopedagógicos (Policlínica de Neonatología Hospital Universitario La Paz). • Reunión con el equipo de neonatología. Variables biomédicas. • Informes médicos. • Evaluación Bayley-III 	
Mayo '15	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación Bayley-III. • Reuniones con el equipo de Neonatología Hospital La Paz. • Excel. Análisis de los criterios biomédicos y del desarrollo. • Análisis de la muestra. 	Fase práctica
Junio'15	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis introducción y conclusiones. • Abstract y repaso para cierre final. • Comprobación de datos. 	

ELABORACIÓN PROPIA.

3.2.5 Análisis: Estudios de casos.

Este análisis se estructura en dos niveles, general y específico. El primero nos muestra los criterios biomédicos y de desarrollo existentes en nuestra muestra de estudio, aportándonos datos generales sobre ellos pero no nos permiten conocerles en su totalidad. Mientras que el nivel específico nos ayuda a concretar sobre cada participante, conociéndoles de manera íntegra.

A continuación se muestran dos tablas. La primera de ellas recoge los criterios biomédicos a nivel general y la segunda, las puntuaciones compuestas (CS) junto a las brutas obtenidas en el desarrollo motor, en el lenguaje y en el cognitivo, a través de la Escala de Desarrollo Bayley-III.

TABLA 9: CRITERIOS BIOMÉDICOS A NIVEL GENERAL.

S	EG	Peso	P.C	Apgar		CC	CEC	
				I	II		Intervención	Tiempo
1	40+4	3100 gr.	35,5 cm	9	10	Canal AV	-	-
2	37+2	2250 gr.	P25-50	8	9	TGA, CIV	Si	180 min
3	37+4	3100 gr.	35 cm	5	6	TGA	Si	174 min
4	39	2600 gr.	33,5 cm	5	7	ITS	Si	155 min
5	38+1	3660 gr.	36 cm	4	6	TGA	Si	182 min
6	39+3	3140 gr.	35 cm	9	9	TGA, CIV, DA	Si	160 min
7	39+2	3200 gr.	35 cm	8	9	TGA	Si	196 min
8	39+4	3900 gr.	36 cm	9	9	CANAL AV	Si	122 min
9	38	3170 gr.	34,5 cm	-	-	LTGA, CIV	Si	289 min
10	40+2	3600 gr.	35,5 cm	9	10	Cor triatriatum	Si	56 min
11	39+6	3051 gr.	34 cm	-	-	CoA	Si	63 min
12	35+2	2130 gr.	30,7 cm	4	6	TGA	Si	324 min
13	36+6	2055 gr.	29,5 cm	9	9	TGA, CIV	Si	270 min
14	37+5	3500 gr.	36,5	5	8	TGA	Si	185 min
15	37+4	3100 gr.	35 cm	5	6	TGA	Si	174 min

ELABORACIÓN PROPIA

TABLA 10 : PUNTUACIONES DE DESARROLLO INFANTIL (BAYLEY-III)

S	Desarrollo							
	MOTOR			LENGUAJE			COGNITIVO	
	FM	GM	CS	RC	EC	CS		CS
1	28	39	91	15	15	103	42	105
2	23	34	49	11	10	59	37	75
3	38	53	94	21	19	77	65	105
4	29	40	83	16	17	94	45	95
5	16	20	46	6	4	47	27	60
6	31	46	82	18	20	91	48	90
7	30	46	94	16	15	91	45	95
8	31	46	82	17	17	97	49	105
9	30	40	79	15	15	83	44	90
10	40	58	115	25	29	103	62	105
11	38	55	94	24	22	83	59	90
12	35	51	97	21	19	89	53	95
13	6	8	100	8	8	127	9	100
14	29	42	110	15	14	109	40	105
15	45	60	107	35	32	118	13	115

ELABORACIÓN PROPIA

Teniendo en cuenta los datos mostrados con anterioridad, debemos centrarnos de manera concreta en cada uno de los sujetos que han participado en nuestro estudio. Para recabar información de cada uno de ellos, hemos recurrido a los informes médicos y psicopedagógicos, facilitados por el Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Por motivos de privacidad y confidencialidad, no se aportarán datos de identificación personal (nombre, apellidos...) de los niños y niñas que han participado en nuestro estudio.

Los sujetos que aparecen a continuación, llevarán el mismo orden que se muestra en las tablas. Para ello, al inicio de cada estudio de caso, señalaremos el número correspondiente.

(1) XXX, nació el 20 de mayo de 2014, pesó 3100 gr, midió 52 cm y su PC fue de 35,5 cm; lo que nos indica que nació a término y que tuvo un peso adecuado para su EG (40+4 días). Asimismo, la puntuación que obtuvo en el test de Apgar fue de 9, al minuto de nacer y de 10, a los 5 minutos.

En el segundo trimestre de gestación, se le realizó un diagnóstico ecográfico prenatal, el cual mostraba la existencia de cardiopatía congénita, concretamente, canal AV común con CIV moderada y sin signos de insuficiencia cardiaca. Se le realizó intervención quirúrgica mediante CEC, con dos meses, cerrando CIV y ubicando un parche en CIA. Posteriormente, se le realiza un seguimiento, a través de revisiones en Servicio de Cardiología Infantil y se realiza un control por su pediatra del centro de salud.

A XXX se le administra la escala Bayley-III el 28 de Mayo de 2015, con 12 meses, obteniendo la siguiente puntuación compuesta: 105 (Cog), 103 (Leng) y 91 (Mot). Estos datos nos permiten destacar que su desarrollo madurativo está dentro de lo esperado para su edad, aunque tanto en el área motora fina como gruesa presenta desviación por debajo de la media.

(2) XXX, nació el 20 de agosto de 2013, pesó 2250 gr, midió 43 cm y su PC está ubicado en el percentil 25-50; lo que nos indica que nació a término y tuvo un peso adecuado para su edad gestacional (37 semanas y 2 días). Asimismo, la puntuación que obtuvo en el test de Apgar fue de 8, al minuto de nacer y de 9, a los 5 minutos.

Se le realizó un diagnóstico prenatal de D-TGA, coartación de aorta, CIV subpulmonar moderada con ³foramen oval (FO) de buen tamaño. Se le intervino quirúrgicamente, a los cinco días de vida, a través de CEC con ⁴Switch arterial, cierre de la CIV y FO. La duración de la operación fue de 261 minutos. Tras la salida de CEC presenta bloqueo aurículo-ventricular completo precisando marcapasos externo con frecuencia de 145 lpm para mantener gasto cardiaco.

Tras su salida del Hospital Universitario La Paz se le realiza un seguimiento desde cardiología infantil, cirugía cardiovascular infantil, ORL infantil para control y potenciales auditivos y con neonatología para control de iones.

A XXX se le administra la escala Bayley-III el 26 de febrero de 2015, con 18 meses y 6 días, obteniendo la siguiente puntuación compuesta: 75 (Cog), 59 (Leng), 49 (Mot), lo que nos muestra que existe lentificación en las áreas del desarrollo, especialmente, en la motora y en la del lenguaje. Por lo que se muestra la necesidad de recibir AT, fisioterapia y logopedia.

(3) XXX, nació el 8 de febrero de 2013, pesó 3100 gr, midió 50 cm y su PC fue de 35 cm; lo que nos indica que nació a término y tuvo un peso adecuado a su EG (37 semanas y 4 días). Asimismo, la puntuación que obtuvo en el test de Apgar fue de 5, al minuto de nacer y de 6, a los 5 minutos.

³ *Foramen oval*: es una apertura natural que permite el paso, durante el desarrollo fetal, de la sangre oxigenada de la AD a la AI, logrando que el oxígeno y los nutrientes que llegan través de la placenta y de la vena umbilical puedan ir hasta el cerebro y los órganos del feto, según la Fundación Española del Corazón.

⁴ *Switch arterial*, en D-TGA es el tratamiento quirúrgico que se utiliza ya que obtiene buenos resultados a largo-medio plazo (Dimpna, A.1998).

Se le realizó diagnóstico de TGA con septo íntegro, FOP no restrictivo, ventrículos proporcionales y sin signos de insuficiencia cardíaca a través de ecografías prenatales, en la última semana con una EG de 37,4.

Se le realizó cirugía extracorpórea correctiva variante de Jatene, a los 16 días de vida. La duración de la operación fue de 174 minutos. No existen signos de daño neurológico. A su salida del hospital, se le hará un seguimiento a través de consultas de cardiología y de cirugía cardíaca infantil.

A XXX se le administró el Bayley-III el 12 de marzo de 2015, con 2 años, 1 mes y 4 días, obteniendo la siguiente puntuación compuesta: 105 (Cog), 77 (Leng), 94 (Mot), lo que nos indica que existe inestabilidad motora. Además, se les recomienda a los padres que le incorporen a la escuela infantil.

Otro de nuestros participantes fue **(4)** XXX, que nació el 24 de diciembre de 2013, pesó 2600 gr, midió 48,5 cm y su PC fue de 33,5 cm. Todos estos datos nos indican que nació a término y tuvo un peso adecuado a su EG (39 semanas), obteniendo una puntuación Apgar de 5, al minuto de nacer y de 7, a los 5 minutos.

En las primeras horas de vida, se le realiza una ecocardiografía mostrando displasia de válvula tricúspideas, dilatación en AD y FOP pequeño con ⁵shunt, Por esto, se le realiza intervención quirúrgica con CEC, cuya duración fue de 155 minutos, logrando una plastia de válvula tricúspidea con ampliación de salida del ventrículo derecho y parche en FO fenestrado de 4 mm con reducción del tamaño de la AD. Tras su salida del hospital se les realiza un seguimiento en la consulta de cardiología y de neurología.

A XXX se le administró la Bayley-III, el 26 de marzo de 2015, con 15 meses y 2 días, obteniendo las siguientes puntuaciones compuestas: 95 (Cog), 94 (Leng) y 83 (Mot), indicándonos que tiene un desarrollo madurativo normal a nivel cognitivo y del lenguaje aunque el área motora, sobre todo la gruesa, es más baja de lo esperado para su edad.

⁵ *Shunt*: Se entiende como una comunicación anormal de dos partes del aparato cardiovascular, con presiones diferentes y entre las cuales la sangre no circula con normalidad. (Medicopedia, 2015)

Por todo esto, se recomienda la inserción de XXX en el contexto educativo para favorecer el desarrollo de sus capacidades. Además, sería preciso que recibiera AT centrada en el desarrollo motor grueso y otorgar indicaciones a la familia para trabajarlo, también, desde casa.

(5) XXX, nació el 26 de marzo de 2014, pesó 3660 gr, midió 53 cm y su PC fue de 36 cm, lo que nos indica que nació a término y tuvo un peso adecuado a su EG (38 semanas y 1 día). Asimismo, la puntuación que obtuvo en el test de Apgar fue de 4, al minuto de nacer y de 6, a los 5 minutos.

En la última semana de gestación, a través de ecografías prenatales, se le diagnostica cardiopatía congénita de TGA con septo íntegro, FOP no restrictivo, vasos de buen tamaño, sin signos de insuficiencia cardíaca y doppler normal. Se le realizó corrección quirúrgica mediante CEC a los ocho días de vida. Esta intervención duró 182 minutos. Tras su salida del hospital acudirá a consultas externas de cardiología y debemos mencionar la inexistencia de alteraciones neurológicas.

A XXX se le administró la Bayley-III, el 26 de marzo de 2015, con doce meses, obteniendo las siguientes puntuaciones compuestas: 60 (Cog), 47 (Leng) y 46 (Mot). Estos datos nos señalan que XXX tiene un desarrollo madurativo muy por debajo de lo esperado para su edad, siendo necesario la asistencia a un centro de educación infantil, al equipo de AT de su zona y al ⁶centro base IMSERSO.

Siguiendo con el análisis de los participantes podemos mencionar que **(6)** XXX, nació el 10 de diciembre de 2013, con un peso de 3140 gr, una longitud de 49 cm y su PC fue de 35 cm. Estos datos nos muestra que nació a término y tuvo un peso adecuado a su EG (39 semanas y 3 días). Junto a esta información cabe señalar que en el test de Apgar obtuvo un 9, al minuto de nacer y de 9, a los 5 minutos.

Asimismo, es importante hacer referencia a la realización de un diagnóstico prenatal de D-TGA con septo interventricular íntegro y CIA tipo septum primum amplio. Por

⁶ Centro base IMSERSO: Es el Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

ello, se le realiza corrección quirúrgica mediante CEC a los 11 días de nacer, la cual dura 160 minutos. A nivel neurológico podemos decir que no existen hallazgos patológicos concluyentes y tras su salida del hospital, se le hace un seguimiento a través de revisiones periódicas en el Servicio de Cardiología.

A XXX se le administró la Bayley-III, el 13 de mayo de 2015, con 18 meses y 3 días, obteniendo las siguientes puntuaciones compuestas: 90 (Cog), 91 (Leng) y 82 (Mot), lo que nos informa que XXX muestra un desarrollo general por debajo de lo esperado para su edad, siendo, sobre todo, el área motora la que se encuentra por debajo de la media. Por esto, se ofrecen pautas y orientaciones familiares para potenciar al máximo las capacidades de XXX.

Tras el anterior, debemos mencionar que **(7)** XXX, nació el 19 de noviembre de 2013, pesó 3200 gr, midió 52 cm y su PC fue de 35 cm. Con esto, podemos decir que nació a término, tuvo un peso adecuado a su EG (39 semanas y 2 días) y, además, la puntuación que alcanzó en el test de Apgar fue de 8, al minuto de nacer y de 9, a los 5 minutos.

A las 20 semanas de gestación se realizó un diagnóstico prenatal (el cual fue confirmado en ecografías posteriores) de TGA con septo íntegro, AD abombada, FO de 4,5 mm y no existen signos de insuficiencia fetal. Se le intervino quirúrgicamente mediante CEC, la cual duró 196 minutos. A nivel neurológico podemos decir que no existen alteraciones y que se le realizará un seguimiento desde cardiología infantil y cirugía cardiovascular.

Se le administró la escala Bayley-III, el 20 de febrero de 2015, con 15 meses, en la cual logró los siguientes resultados: 95 (Cog), 91 (Leng) y 94 (Mot). Por tanto, esto nos muestra que presenta un desarrollo general dentro de lo esperado para su edad cronológica, aunque ligeramente por debajo en el área del lenguaje. Por lo que será necesario, ofrecer orientaciones a la familia, potenciando las capacidades de este participante.

El siguiente participante **(8)** nació el 2 de enero de 2014, con un peso de 3900 gr, una talla de 51 cm y un PC de 36 cm; lo que nos muestra que nació a término y tuvo un

peso adecuado a su EG (39 semanas y 4 días). Asimismo, cabe destacar que obtuvo una puntuación de 9, al minuto de nacer y de 9, a los 5 minutos en el test de Apgar.

Para identificar la existencia de cardiopatía congénita, se le realiza una ecocardiografía en las primeras horas de vida en la que se confirma el diagnóstico de canal AV. Se le realiza cirugía cardiaca de corrección total mediante CEC al mes y medio de nacer, la cual dura 122 minutos. Junto a esto, cabe mencionar que no existen datos sobre la existencia de alteraciones neurológicas y tras recibir el alta, se le realiza un seguimiento que consistirá en acudir a cardiología, a traumatología, ortopedia y fisioterapia.

A este sujeto se le administró la escala Bayley-III, el 9 de abril de 2015, con 15 meses y 7 días, puntuando: 105 (Cog), 97 (Leng) y 82 (Mot), mostrándonos que presenta un desarrollo acorde con lo esperado para su edad cronológica.

En relación al siguiente evaluado, podemos mencionar que **(9)** nació el 5 de diciembre de 2013, pesó 3170 gr, midió 51 cm y su PC fue de 34,5 cm. Estos datos nos permiten saber que nació a término y tuvo un peso adecuado a su EG (38 semanas). No obstante, es importante mencionar que XXX nació en el Hospital Universitario Virgen de Arrixaca (Murcia), del que fue trasladado a los 10 días de vida para tratamiento de cardiopatía congénita. En su informe médico no se recogen las puntuaciones obtenidas en el test de Apgar, por lo que desconocemos cuáles fueron.

Tras su traslado del hospital de origen al Hospital Universitario de la Paz, se confirma el diagnóstico prenatal de cardiopatía congénita (D-TGA y CIV) en el período neonatal inmediato. A los 16 días de vida es sometido a cirugía cardiaca extracorpórea de Switch arterial, que duró 289 minutos. En XXX no se observan daños neurológicos pero es necesario, debido a la intervención quirúrgica, que tras abandonar el hospital se lleve a cabo un seguimiento por parte de su pediatra y por el servicio de cardiología tanto de su hospital de origen como por el Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Este participante realizó la escala Bayley-III, el 9 de abril de 2015, con 16 meses, obteniendo las siguientes puntuaciones compuestas: 90 (Cog), 83 (Leng) y 79 (Mot).

Estos datos nos indican que el desarrollo general de XXX es normal-bajo, sobre todo, en el área motora gruesa. Por esto, se recomienda que los equipos de AT de la zona realicen una valoración e intervención especialmente en el área motora. Al igual que se dan orientaciones familiares para potenciar al máximo las capacidades de XXX.

El siguiente sujeto **(10)** nació el 14 de julio de 2013, pesando 3600 gr, midiendo 48 cm y con un PC de 35,5 cm. Esto nos muestra que nació a término y tuvo un peso adecuado a su EG (40 semanas y 2 días). Además, cabe destacar que obtuvo un 9, al minuto de nacer y de 10, a los 5 minutos en el test de Apgar.

A las 17 horas de vida, XXX, ingresa en el hospital de origen por presentar cianosis. Se le realiza una ecocardiografía en la que se aprecia válvula tricúspide displásica junto con signos de hipertensión pulmonar. Seguidamente, se le traslada al Hospital Universitario La Paz, en el cual se le repite la ecocardiografía confirmado el diagnóstico de válvula tricúspide displásica con shunt a través de FOP de derecha a izquierda y shunt ductal de izquierda-derecha. Se le interviene quirúrgicamente a través de CEC, cerrando FOP y generando resección de membrana, durante 56 minutos. Junto a estos datos biomédicos, cabe destacar que no existen alteraciones neurológicas. Tras su salida del hospital se le realiza un seguimiento a través de la consulta de cardiología.

A este sujeto se le administró la Bayley-III, el 20 de abril de 2015, con 21 meses y 6 días, puntuando 105 (Cog), 103 (Leng) y 115 (Mot). Estos datos nos indican que XXX presenta un desarrollo general adecuado para su edad cronológica, presentando buena coordinación óculo-manual y percepción espacial, al igual que es capaz de atender a órdenes sencillas. Por ello, se recomienda que XXX sea incluido en el contexto educativo, para seguir potenciando al máximo todas sus capacidades.

Seguidamente podemos mencionar que **(11)** XXX, nació el 1 de abril de 2013, pesó 3051 gr, midió 52 cm y su PC fue de 34 cm, indicándonos que tuvo un nacimiento a término y un peso adecuado a su EG (39 semanas y 6 días). Sin embargo, debemos mencionar que no contamos con la puntuación de Apgar, ya que fue trasladado del Hospital Severo Ochoa por sospecha de CoA e hipoplasia del arco aórtico.

Cuando XXX ingresó en el Hospital Universitario La Paz se le realiza una ecocardiografía en la cual se confirma el diagnóstico expuesto con anterioridad. A los 9 días de vida se le realizó una intervención quirúrgica mediante CEC, la cual duró 63 minutos. Asimismo, cabe destacar que no existen alteraciones neurológicas en XXX y que se le realizará un seguimiento desde cardiología infantil tras abandonar el hospital.

La Escala Bayley-III fue administrada, el 5 de mayo de 2015, con 25 meses y 4 días, obteniendo las siguientes puntuaciones compuestas: 90 (Cog), 83 (Leng) y 94 (Mot). Estos datos nos indican que XXX muestra un desarrollo ligeramente por debajo de lo esperado para su edad en el área cognitiva y motora. A nivel de lenguaje, la desviación de la media es superior, viéndose una mayor afectación. Tras estos datos, se dan orientaciones a los padres para potenciar las capacidades de XXX y se le deriva al equipo de AT.

(12) XXX, nació el 8 de marzo de 2013, pesó 2031 gr, midió 46,3 cm y su PC fue de 30,7 cm, indicándonos que nació a término y tuvo un peso adecuado a su EG (35 semanas y 2 días). La puntuación que obtuvo en el test de Apgar fue de 4, al minuto de nacer y de 6, a los 5 minutos.

Se le diagnóstico TGA con septo integro, FOP a través de ecografías prenatales, en la semana 34. No existen signos de insuficiencia cardiaca y se le realiza cirugía correctora mediante extracorpórea, la cual dura 324 minutos. Cabe destacar que no existen alteraciones neurológicas y que a su salida del hospital, se le cita en consulta de cardiología.

A XXX se le administró la Bayley-III, el 8 de marzo de 2015, con 20 meses y 1 día, puntuando 95 (Cog), 89 (Leng) y 97 (Mot) en las distintas áreas. Estos datos nos indican que el desarrollo global de XXX se encuentra dentro de lo esperado para su edad, a excepción del área de lenguaje, concretamente el expresivo, donde sus puntuaciones se alejan dos desviaciones por debajo de la media. Tras esto, se le dan orientaciones a la familia centradas, sobre todo, en el área más afectada.

Nuestro siguiente participante **(13)** nació el 2 de agosto de 2013, con un peso de 2055 gr., con una longitud de 43 cm y con un PC de 29,5 cm. Todo ello, nos indica que es un recién nacido pretérmino de bajo peso para su EG (36 semanas y 6 días) aunque la puntuación que obtuvo en el test de Apgar fue de 9, al minuto de nacer y de 9, a los 5 minutos.

El primer día de vida se le realizó un ecocardiograma en el Hospital Infanta Leonor, el cual mostró TGA, CIV, ductus arterioso persistente amplio con shunt izquierda-derecha y FO pequeño. A su ingreso en el Hospital Universitario La Paz se vuelve a realizar un ecocardiograma, objetivando el diagnóstico mostrado con anterioridad. A los 14 días de vida se le interviene mediante CEC, la cual duró 270 minutos y a su salida del hospital, se le hará un seguimiento a través de la consulta de cardiología infantil. Actualmente, en XXX no existen alteraciones neurológicas aunque es necesario realizarle seguimiento por si pudieran aparecer.

A este sujeto se le administró la Bayley-III, el 17 de abril de 2015, con 20 meses y 15 días, obteniendo las siguientes puntuaciones compuestas: 100 (Cog), 127 (Leng) y 100 (Mot). Estos datos nos indican que el desarrollo global de XXX se encuentra dentro de lo esperado para su edad y por tanto, se les dan indicaciones a los padres para favorecer el desarrollo del infante.

(14) XXX, nació el 15 de mayo de 2015, pesó 3500 gr, midió 48 cm y su PC fue de 36,5 cm; lo que nos permite conocer que fue un nacimiento a término y tuvo un peso adecuado a su EG (37 semanas y 5 días), obteniendo una puntuación de 5, al minuto de nacer y de 8, a los 5 minutos en el test de Apgar.

Este sujeto ingresa procedente del Hospital de Albacete a las seis horas de vida por cardiopatía congénita TGA. Al ingreso en la UCI-Neonatal se realizó ecocardiografía que confirmó TGA. A los 10 días de nacimiento se le interviene quirúrgicamente mediante CEC, la cual duró 185 minutos. No existen evidencias de alteraciones neurológicas y a su salida del hospital se le cita para consulta de cirugía cardíaca para control de la herida quirúrgica y para la consulta de cardiología.

A XXX se le administró la Bayley-III, el 22 de abril de 2015, con 11 meses y 1 semana, puntuando 105 (Cog), 109 (Leng) y 110 (Mot) en las distintas áreas. Estos datos nos indican que el desarrollo global de XXX se encuentra dentro de lo esperado para su edad. A pesar de esto, los padres reciben orientaciones para continuar favoreciendo el desarrollo de su hijo.

Por último, **(15)** XXX nació el 20 de mayo de 2013, con un peso de 3700 gr, una talla de 52 cm y un PC de 34 cm, permitiéndonos conocer que fue un nacimiento a término y que tuvo un peso adecuado a su EG (37 semanas y 7 días). Asimismo, la puntuación que obtuvo en el test de Apgar fue de 9, al minuto de nacer y de 10, a los 5 minutos.

Este infante, ingresa procedente del Hospital Infanta Sofía por sospecha de CoA e hipoplasia del arco aórtico, siendo en el Hospital Universitario La Paz donde se confirma el diagnóstico de aorta hipoplásica desde ascendente con CoA. Se le realiza intervención quirúrgica a los 36 días de vida mediante cirugía extracorpórea, la cual dura 125 minutos. XXX no presenta alteraciones neurológicas y tras recibir el alta, se le realizará un seguimiento a través de cardiología pediátrica.

A XXX se le administró la Bayley-III, 19 de mayo de 2015, con 23 meses y 29 días, obteniendo las siguientes puntuaciones compuestas: 115 (Cog), 118 (Leng) y 107 (Mot). Mostrándonos que XXX tiene un desarrollo global adecuado a su edad y se les recomienda a los padres la inserción de XXX en un centro educativo, para potenciar al máximo sus posibilidades.

Por último, mencionar que estos participantes muestran alteraciones en algunas áreas del desarrollo (motor, cognitiva, lenguaje). Por eso, en el siguiente apartado analizaremos que área, de las mencionadas con anterioridad, es la que muestra un menor desarrollo respecto a lo esperado según la edad cronológica.

3.3 Resultados e interpretación

Primeramente, para definir nuestra muestra se realizaron las medias aritméticas del sexo y de la EG, mostradas con anterioridad. A continuación, se presentan otros datos biomédicos como el peso, cuya media fue de 3037 gr., la talla al nacimiento cuya puntuación media fue de 49,05 cm y el PC, cuya media fue de 34,41 cm.

Asimismo, cabe destacar que todos los partos han sido únicos y que el tipo de cardiopatía congénita más frecuente es TGA, ya que aparece en un 50% de nuestros participantes. Todos ellos han sido intervenidos quirúrgicamente a través de CEC al poco tiempo de nacer.

Todos estos datos se han podido analizar informáticamente a través de la base de datos de Microsoft Excel.

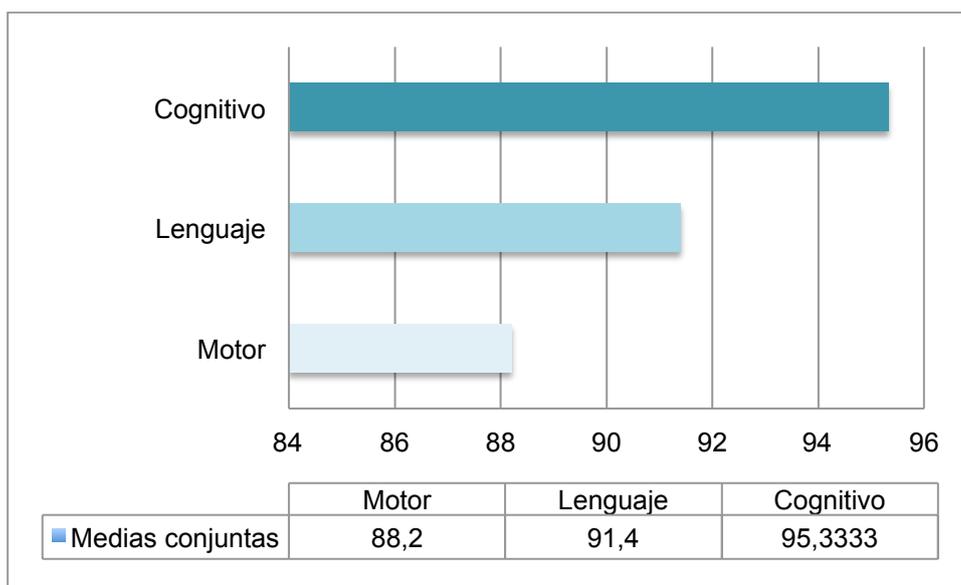
TABLA 11 : DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

DATOS AL NACIMIENTO	
n (%)	
Media (DS)	
Sexo	12 varones (80%) y 3 niñas (20%)
EG	38 ± 3 semanas
Peso medio	3037 gr.
Talla	49,05 cm
PC	34,4 cm
Tipo de parto	Único: 100%
Cardiopatía congénita	Canal AV (12%) TGA (50%) CIV (19%) CIA (6%) LTGA (13%)
Intervención CEC	100%

ELABORACIÓN PROPIA

El primer objetivo de nuestra investigación es identificar morbilidades en niños/as con cardiopatías operadas al nacimiento por CEC, para ello se han calculado conjuntamente las puntuaciones medias obtenidas por los sujetos en el área del lenguaje, en el cognitivo y en el motor, obteniendo los siguientes porcentajes:

IMAGEN 6 : PUNTUACIONES MEDIAS CONJUNTAS (LENGUAJE, MOTOR, COGNITIVO)



ELABORACIÓN PROPIA

Antes de comenzar con la interpretación de los resultados, consideramos que es conveniente que conozcamos la clasificación de la inteligencia según Wechsler, porque teniendo en cuenta esta categorización podremos extrapolar esta clasificación y demostrar la existencia o no de alteraciones en el desarrollo de nuestros participantes. Esta categorización tiene una distribución normal, con un promedio de 100 y una desviación estándar de 15.

TABLA 12: CLASIFICACIÓN DE LA INTELIGENCIA SEGÚN WECHSLER

Clasificación	CI
Retardo	Hasta 69
Limítrofe	70-79
Normal lento	80-90
Normal promedio	90-109
Normal superior	110-119
Superior	120-129
Muy superior	130 y más.

EXTRAÍDO DEL TEST DE INTELIGENCIA WESCHLER (2012:9)

Teniendo en cuenta la clasificación de la inteligencia según Wechsler y los resultados obtenidos individualmente en cada área del desarrollo a través de la escala de Desarrollo Infantil Bayley III, podemos destacar que existen alteraciones en el lenguaje en 40% de los participantes.

Dittrich et al. (2003) defendían que cuando se realizaba una intervención quirúrgica en el período neonatal se producían secuelas en el habla y en el lenguaje. Los resultados obtenidos en nuestro estudio verifican esta información. Dos de nuestros participantes obtuvieron en esta área, puntuaciones compuestas de 59 y 47, mostrando retardo en el lenguaje.

Otro sujeto, consiguió una puntuación compuesta de 77, situándole en un rango limítrofe en esta misma área. Asimismo, cabe destacar que tres de sus compañeros, alcanzaron una puntuación compuesta de 83,83 y 89, manifestando un desarrollo del lenguaje normal lento.

De los nueve restantes, siete presentan un desarrollo normal en esta área y dos de ellos superior. Por tanto, en función de los datos obtenidos hasta la fecha, podemos indicar que existen alteraciones en área del lenguaje en los infantes con cardiopatías congénitas.

En la siguiente tabla, se muestra la categorización de los infantes en el área del lenguaje, en función de las puntuaciones obtenidas a través del Bayley-III.

TABLA 13: CATEGORIZACIÓN DEL GRADO DE LENGUAJE EN LOS PARTICIPANTES

Clasificación	Participantes
Retardo	2
Limítrofe	1
Normal lento	3
Normal promedio	7
Superior	2

ELABORACIÓN PROPIA

Asimismo, aunque el desarrollo del lenguaje se vea afectado, los estudios realizados por Sananes et al. (2012) indican que existen dificultades en el área motora durante los primeros meses de vida, que mejoran con el tiempo pero no alcanzan el promedio de la población.

Corroborando esta información, Mulkey et al. (2014) señala que los niños y niñas que presentan cardiopatías congénitas y que han sido intervenidos quirúrgicamente muestran un desarrollo motor inferior, tanto grueso como fino.

Nuestro estudio demuestra que el 33,3% de los infantes con cardiopatías congénitas presenta alteraciones en el área motora. Dos de ellos, obtuvieron una puntuación compuesta de 49 y 46, lo que indica que ambos presentan retardo en esta área. Estos resultados nos permiten verificar los objetivos generales de esta investigación, ya que se identifican morbilidades en niños/as con cardiopatías operadas al nacimiento por cirugía extracorpórea, siendo preciso diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana.

Seguidamente, debemos mencionar que otro participante, alcanzó una puntuación compuesta de 79, mostrándonos que se encuentra en un rango limítrofe en esta área. Posteriormente, otros dos de los sujetos evaluados lograron una puntuación compuesta de 83 y 82, señalándonos que su desarrollo motor era normal-lento.

De los diez restantes, ocho puntuaron entre 91 y 107, situándose en un promedio normal y los otros dos, alcanzaron puntuaciones compuestas de 110 y 115, lo que nos indica que tuvieron un desarrollo normal superior en esta área.

A continuación, se muestra la clasificación de los participantes con cardiopatías congénitas en el área del desarrollo motor.

TABLA 14: CATEGORIZACIÓN DEL DESARROLLO MOTOR EN LOS PARTICIPANTES

Clasificación	Participantes
Retardo	2
Limítrofe	1
Normal lento	2
Normal promedio	8
Superior	2

ELABORACIÓN PROPIA

Aunque muchos autores, ya mencionados con anterioridad, destacan que las áreas del desarrollo más afectadas en los niños y niñas con cardiopatías congénitas, son la motora y la del lenguaje, podemos señalar que existen alteraciones a nivel cognitivo.

Nuestro estudio avala lo anterior, es por eso por lo que encontramos que el 33,3% de infantes con cardiopatías congénitas que presentan dichas características. Uno de ellos obtuvo una puntuación compuesta de 60, mostrando retardo en esta área. Otro participante, a través de sus puntuaciones, nos indicó que se encontraba en un rango limítrofe, tres de ellos alcanzaron una puntuación compuesta de 90, indicándonos que tenían un desarrollo normal-lento en el área cognitiva.

Nueve de los diez participantes, se encuentran dentro de la media mientras que el último, obtuvo una puntuación de 115, indicándonos que presentaba un desarrollo cognitivo normal-superior.

Seguidamente, se presenta la clasificación de los participantes con cardiopatías congénitas en el área del desarrollo cognitivo.

TABLA 15: CATEGORIZACIÓN DEL DESARROLLO COGNITIVO EN LOS PARTICIPANTES

Clasificación	Participantes
Retardo	1
Limítrofe	1
Normal lento	3
Normal promedio	8
Superior	2

ELABORACIÓN PROPIA

Schaefer et al. (2013) apuntan que debido a estas alteraciones, los niños con cardiopatías congénitas sometidos a cirugía extracorpórea obtienen peores resultados académicos.

Por eso, Matsuzaki et al. (2010) junto a Dittrich et al. (2003) creen que los infantes que presentan retraso en el neurodesarrollo deben recibir AT. Es esto lo que se pretende alcanzar con el segundo objetivo principal de este trabajo, el cual consiste en diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana.

Actualmente, en la legislación presente no consta ninguna ley que regule la AT que deben o deberían recibir los niños que tienen cardiopatías congénitas. Por esto, sería necesaria la creación de leyes que atendiesen a la población que presenta estas características, ya que este tipo de intervención favorecería su desarrollo general, especialmente, en las áreas dañadas.

Por último, mencionar que no todos los sujetos tienen que tener dañadas las tres áreas del desarrollo. Muchos sujetos, tal y como hemos podido ver en nuestro estudio, muestran alteraciones en un área concreta o específica, generalmente, en el lenguaje o en el desarrollo motor, teniendo la necesidad de recibir AT.

4. CONCLUSIONES

Los niños y niñas con cardiopatías congénitas tienen que recibir AT, para ello es preciso diseñar directrices para su seguimiento e intervención.

Por esto, a continuación, mostramos una propuesta de programa de AT que puede beneficiar a los niños y niñas con cardiopatías congénitas.

1. Este programa está destinado a todos los infantes con cardiopatías congénitas que hayan sido intervenidos quirúrgicamente tras su nacimiento, para favorecer y potenciar su desarrollo global.
2. Se realizará una entrevista a los progenitores para que nos aporten datos biológicos, psicológicos, etc. sobre su hijo/a.
3. Asimismo, se le realizará una evaluación inicial en las áreas de desarrollo motor, del lenguaje y cognitivo. Seguidamente, se elaborará un informe dictaminando qué áreas precisan de AT.
4. Teniendo en cuenta a cada sujeto de manera individualizada, se establecerán unos objetivos y con ellos, se propondrán actividades que permitan alcanzarlos, logrando que el infante presente un desarrollo adecuado a su edad.
5. Este programa estará formado por profesionales cualificados (fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos, maestros...) pero será fundamental la participación e involucración familiar, trabajando en la misma dirección para alcanzar los objetivos propuestos.
 - a. Para que esto sea posible, los progenitores o los tutores legales del infante estarán informados en todo momento. Además, recibirán formación para saber cómo tienen que trabajar con sus hijos e hijas, reduciendo la sobreprotección y el temor que pueden sentir ante determinadas posturas (por ejemplo: gateo). Con esto, podremos reducir su ansiedad e inseguridad.

- b. Es necesario que los padres sean conscientes de que la inserción de su hijo/a en el entorno escolar es un elemento favorecedor en su desarrollo global, evitando que éstos se queden con los abuelos o familiares por el temor a que les suceda algo.
6. Este programa se puede llevar a cabo dos o tres veces por semana, en sesiones de 30 a 45 minutos, en función de la edad del sujeto y de las necesidades de intervención que requieran. Los niños y niñas con cardiopatías congénitas recibirán estimulación temprana, sobre todo, en el área motora y del lenguaje, ya que nuestra investigación muestra que es en éstas en las que existe un desarrollo inferior. Obviamente, cada caso es único y adquiere unas connotaciones negativas distintas en cada participante, por lo que no podemos establecer un tiempo de duración en este tipo de intervención.
 7. Pero, independientemente de esto último, se les realizará un seguimiento individualizado, adaptándose a las necesidades de cada uno de ellos y, a su vez, se estimara el tiempo de este tratamiento teniendo en cuenta su progreso. Una vez que alcancen un desarrollo adecuado en las áreas mencionadas con anterioridad, continuaremos con el seguimiento ya que nos permitirá determinar y conocer la evolución o el retroceso que está manifestando el infante. Para ello, es preciso que desde el hospital de origen o bien, desde el Hospital Universitario de La Paz, concretamente desde el servicio de cardiología infantil, se realicen citaciones trimestrales hasta que el menor cumpla dos años y cada seis meses hasta que cumpla los seis años.
 8. Por último, hacer hincapié en que no existe un tiempo limitado e igualitario para todos los que presenten cardiopatías congénitas, sino que cada participante tiene una evolución diferente y por tanto, su seguimiento también lo será.

A través de este tipo de intervención, consideramos que nuestros participantes podrán optar a una mejor calidad de vida, desarrollando al máximo todas sus potencialidades.

A continuación, se destacan las limitaciones del estudio y las líneas futuras de investigación, ya que este trabajo sería el inicio de una tesis de investigación.

4.1 Limitaciones del estudio

Sin lugar a dudas, una de las limitaciones principales de este estudio ha sido el tiempo, ya que en torno a él surgieron nuevas restricciones.

En primer lugar, la adquisición de conocimientos y términos médicos que desconocía hasta la fecha. Lo cual supuso, que en la mayor brevedad de tiempo aprendiese y entendiese la terminología concerniente a este trabajo.

En segundo lugar, debido a la falta de tiempo y a la fecha fijada para la entrega del TFM, tuvimos que contar con un muestreo consecutivo, lo cual nos llevo a realizar una investigación cualitativa. Nuestro estudio está compuesto por quince casos, por tanto “comenzamos a comprender las pautas estructurales que definen el objeto de estudio” (Mejía, 2000:172), iniciando el proceso de saturación, lo que nos permite definir el tamaño de la muestra.

Sin embargo, aunque nuestra muestra procedía del Hospital Universitario La Paz, muchos participantes provenían de otro hospital, ubicado tanto dentro como fuera de la Comunidad de Madrid. Esto nos permite indicar que, independientemente, de dónde provengan, las consecuencias en el desarrollo son las mismas para todos los infantes que presentan cardiopatías congénitas.

La tercera limitación que encontramos, fue la concretar reuniones entre los padres y la evaluadora, para poder administrar la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III. Es importante mencionar la ausencia de tiempo disponible por parte de la evaluadora ya que mientras se elaboraba el TFM, debía asistir a las prácticas del máster y a la impartición de las clases teóricas del mismo.

La última limitación que encontramos, es la falta de un buen nivel de inglés, ya que para comprender todas las referencias bibliográficas citadas a continuación, requirió más tiempo del deseado, ralentizando este trabajo.

4.2 Líneas futuras de investigación

Este trabajo cuenta con puntos fuertes, los cuales nos sirven para continuar con una futura investigación, como la actualización de la literatura existente, en relación a las cardiopatías congénitas y el conocimiento del desarrollo global del niño o de la niña.

Al igual que contamos con el apoyo del Servicio de neonatología del Hospital Universitario de la Paz, lo que nos garantiza una permanencia de la muestra, empleando los protocolos de atención y seguimiento a los infantes que presentan cardiopatías congénitas. Por eso, para llevar a cabo una investigación de mayor rigor científico contaremos con el respaldo de dicho hospital, ampliando la muestra de nuestro estudio.

Como propuestas de mejora, consideramos que tenemos que tener una entrevista con los padres de dichos infantes, en la cual nos cuenten sus miedos y las dificultades que encuentran en el entorno familiar a la hora de educar a su hijo o hija, evitando la sobreprotección. También, deberíamos tener en cuenta el temor que tienen para que su hijo o hija acuda a un centro escolar, ya que la asistencia al mismo mejoraría su desarrollo a nivel general.

Este estudio sería el inicio de una investigación más compleja, que requiere mayor tiempo y mayor formación sobre la materia de trabajo.

Para ello, sería necesario contar con una muestra más amplia de sujetos, a los cuales se les pueda evaluar varias veces entre los 11 y los 36 meses, viendo en qué etapas y a qué edad aparecen alteraciones en el desarrollo. Al igual, que sería preciso valorar si éstas disminuyen con el paso del tiempo o si permanecen y cómo repercuten a nivel académico en los infantes con cardiopatías congénitas que fueron intervenidos quirúrgicamente.

Por último, teniendo una muestra más amplia de sujetos podríamos generalizar los resultados tanto cualitativamente como cuantitativamente. Bertaux (2005) defiende que no trata de verificar hipótesis sino de elaborarlas partiendo de la reflexión y de la observación (...), intentando comprender como funcionan las cosas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdala, D., Lejbusiewicz, G., Pose, G., Touyá, G., Riva, J., Ligüera, L., Pastorino, M., Pérez, S., Antúnez, S. & Picarrelli, D. (2008). Tratamiento quirúrgico de las cardiopatías congénitas: Resultados de 213 procedimientos consecutivos. *Revista Chilena de Pediatría*, 79 (1), 90-97.
- Alcover, E., Gómez, L., Jordán, I., Palá, M., Rodríguez, J. M., & Figueras, J. (1999). Seguimiento neurológico y somatométrico de operados cardíacos antes de los 45 días de vida. *Anales Españoles de Pediatría*, 51(1),60-63.
- Armele, M., Díaz, D. y Galeano, J. (2014). Intervención neuropsicológica en un caso de trastorno del desarrollo generado por una cardiopatía congénita. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 9 (2) 80-84.
- Arroyo, A. (2012). Protocolos cirugía cardiaca adultos. Recuperado el 22 de Marzo de 2015, en: http://www.enfermeriaencardiologia.com/grupos/cirugia_cardiaca/investigacion/protocolos_adultos.pdf
- Arretz, C. (2000). Cirugía de las cardiopatías congénitas en el recién nacido y lactante. *Revista Chilena de Pediatría*, 71(2).
- Azcoaga, J.E. (1979). Aprendizaje fisiológico y aprendizaje pedagógico. Buenos Aires: Paidós.
- Bayley, N. (2005). Bayley-III, Escalas Bayley de desarrollo infantil-III. Recuperado el 26 de abril de 2015, en: <http://www.pearsonpsychcorp.es/producto/120/bayley-iii-escalas-bayley-de-desarrollo-infantil-iii>
- Bennett, F.C & Guralnick, M. J. (1991). Effectiveness of Developmental Intervention in the First five Years of Life. *Pediatric Clinics of North America*, 38 (6),1513-1528.
- Bertaux, D. (2005). Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica. Barcelona: Bellaterra.
- Bishop, D. (2006). What causes specific language impairment in children? *Current Directions in Psychological Science*, 15 (5), 217–221.
- Buceta, M. (2011). Manual de atención Temprana. Madrid: Síntesis.
- CERMI. (2005). Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a personas con Discapacidad.
- Castañeda, A. (2005). Congenital Heart Disease: A surgical-Historical perspective. *Ann Thorac Surg*, 79, 2217-20.

- CDIAP Parc Taulí, Universidad de Murcia y el Dpto. I+D Pearson Clinical & Talent Assessment. (2015). Bayley-III, Escalas Bayley de desarrollo infantil-III.
- Constitución Española (1978). Boletín Oficial del Estado No. 311. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo de 2015, en: <http://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>
- Coronado, A. (2014). *Perfil comunicativo-lingüístico de una muestra de niños prematuros nacidos con un peso menor a 1.501 gramos en el Hospital Universitario de la Paz de Madrid*. [Trabajo Final de Máster]. Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Educación, España.
- Ministerio de Salud Argentina. Desarrollo motor y postural autónomo. Programa Materno Infantil. Recuperado el 28 de marzo de 2015, en <http://www.piklerloczy.org/es/documentacion/articulo/desarrollo-motor-y-postural-autonomo>
- De Saint-Exupéry, A. (2014). *El principito* (6ª Edición). Barcelona: Salamanca.
- Diccionario de Medicina Mosby (1995). España: Mosby.
- Dimpa, A., Castilla, J., Amengual, E., Casaldàliga, Gonçalves, A., Miró, L., Murtra, M, & Girona, J. (1998). Switch arterial:bypass aortocoronario con interposición de injerto vascular de politetrafluoroetileno (Gore-tex). *Revista Española de Cardiología*, 51, 1009-1010.
- Dittrich, H., Bühner, C., Grimmer, I., Dittrich, S., Abdul-Khaliq, H. & Lange, P. (2003). Neurodevelopment at 1 year of age in infants with congenital heart disease. *Heart*, 89, 436-441.
- Dohmen, A., Chiat, S. & Roy, P. (2013). Nonverbal imitation skills in children with specific language delay. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 3288-3300.
- Esquivel, F., Pliego, B., Mendieta, G., Ricardo, J. & Otero, G. (2013). Alteraciones electroencefalográficas y del neurodesarrollo en niños portadores de cardiopatías congénitas severas. Estudio preliminar. *Gaceta Médica de México*, 149, 605-612.
- Freedom RL, Lock J, & Bricker, JT. (2000). Pediatric Cardiology and cardiovascular Surgery: 1950-2000. *Circulation*, 120 (IV), 58-68.
- Freides, D. (2007). *Trastornos del desarrollo. Un enfoque neuropsicológico*. Barcelona: Ariel Neurociencias
- Freier MC, Babikian T, Pivonka J et al. (2004). A longitudinal perspective on neurodevelopmental outcome after infant cardiac transplantation. *J. Heart Lung Transplant* (23), 857-64.

- Forbess, J., Visconti, K., Hancock-Friesen, C., Howe, R., Bellinger, D. & Jonas, R. (2002). Neurodevelopmental Outcome After Congenital Heart Surgery: Results from an Institutional Registry. *Circulation*, 106, 96-102.
- FEC. (2015). Recuperado el 7 de junio de 2015, de Fundación Española del Corazón, en: <http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/foramen-oval-permeable.html>
- GAT. (2005). Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana. Real Patronato sobre discapacidad. Recuperado el 22 de abril de 2015, en: <http://www.atenciontempranaatai.org/publicaciones/RecomendacionesTecnicasAT2005.pdf>
- Granda, J. & Alemany. (2002). Manual de aprendizaje y desarrollo motor. Una perspectiva educativa. Barcelona: Paidós.
- Gobierno de Navarra. La Atención Temprana en Navarra. Documento Marco. Recuperado el 23 de Abril de 2015, en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/7DBD0FDB-DEDB-4B46-A657FEA9135FC8C5/142540/DocumentomarcocodeAtencionTemprana1.pdf>
- González, A. (2004). Circulación extracorpórea en el paciente neonato con cardiopatía congénita. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 12 (2), 69-75,
- González, R., Seguel, E., Stockins, A., Campos, R., Neira, L. & Alarcón, E. (2009). Cirugía Coronaria: Revascularización miocárdica sin circulación extracorpórea. *Revista Chilena de Cirugía*, 61 (6), 578-581.
- González, S. (2013). *Atención Temprana en niños y niñas con TEA*. [Trabajo Final de Máster]. Instituto Superior de Psicología (ISEP), España.
- Gunn, J., Beca, J., Hunt, R., Olischar, M. & Shekerdemian, L. (2012). Perioperative amplitude-integrated EEG and neurodevelopment in infants with congenital heart disease. *Intensive Care Med*, 38, 1539-1547.
- Gutiez, P. (2003). La intervención temprana. Ámbitos de actuación: Educación, Escuela Infantil. *Revista MinusVal*, 58-62.
- Herranz, B. (2009). Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Revista de Pediatría de Atención Primaria*, XI (44), 639-655.
- Hövels-Gürich, H., Seghaye, MC., Schnitker R, Wiesner M, Huber W, Minkenberg, R, et al. (2002). Long-term neurodevelopmental outcomes in school-aged children after neonatal arterial switch operation. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 124, 448-458.

- Huan, J. (2009). Cardiomiopatía hipertrófica. *Revista de la American Medical Association*, 302 (15), 1720.
- Huerta, J.M. (2006). Guía para los estudios cualitativos de educación no-formal. Recuperado el 24 de junio de 2015, en: http://academic.uprm.edu/jhuerta/HTMLObj-250/Metodolog_a_para_los_Estudio_Cualitativos.pdf
- Imsero.. (2015). Recuperado el 11 de junio de 2015, de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en: http://www.imsero.es/imsero_01/el_imsero/index.htm
- Ley de Creación del Organismo Autónomo Instituto Madrileño del Menor y la Familia. En Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid No. 156. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo de 2015, en: http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/ma-l2-1996.html
- Ley del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo, en: <http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/ServALaCiudadania/SSociales/Esplnformativos/Especial%20Infancia/Documentos/Ley%20Defensor%20menor.pdf>
- Ley de Garantías de los derechos de la infancia y la adolescencia de la Comunidad de Madrid. En Boletín Oficial del Estado No. 18545. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de abril de 2015, en: <http://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03Sec/A23670-23688.pdf>
- Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982). En Boletín Oficial del Estado No. 9983. Poder Legislativo Español. Recuperado el 30 de abril de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>
- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En Boletín Oficial del Estado No. 21990. Poder Legislativo Español. Recuperado el 30 de abril de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
- Ley de Solidaridad en la Educación (1999). En Boletín Oficial del Estado No. 140. Poder Legislativo Español. Recuperado el 30 de abril de 2015, en: <http://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-24195-consolidado.pdf>
- Ley Orgánica de la Calidad Educativa (2002). En Boletín Oficial del Estado No. 25037. Poder Legislativo Español. Recuperado el 30 de abril de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/12/24/pdfs/A45188-45220.pdf>

- Ley Orgánica de Educación (2006). En Boletín Oficial del Estado No. 7899. Poder Legislativo Español. Recuperado el 30 de abril de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/05/04/pdfs/A17158-17207.pdf>
- Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. En Boletín Oficial del Estado No. 1069. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/1996/01/17/pdfs/A01225-01238.pdf>
- Ley 39/1999, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras. En Boletín Oficial del Estado No. 38934. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999/11/06/pdfs/A38934-38942.pdf>
- Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal a personas con discapacidad. En Boletín Oficial del Estado No. 22066. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo de 2015, en <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>
- Libro Blanco de Atención Temprana.(2005). Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana – GAT. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. Recuperado el 1 de abril de 2015, en: https://www.fcsc.org/fichero-69992_69992.pdf
- Limperopoulos C, Majnemer A, Shellell I, Rosenblatt B, Rohlicek C, Tchervenkov C. (1999). Neurologic status of newborns with congenital heart defects before open heart surgery. *Pediatrics*, 103, 402-408.
- Limperopoulos C, Majnemer A, Shevell MI, Rosenblatt B, Rohlicek C, Tchervenkov C. (2000). Neurodevelopmental status of newborns and infants with congenital heart defects before and after open heart surgery. *J Pediatrics* 137, 638-45.
- Maganto, C. & Cruz, S. (2004). Desarrollo físico y psicomotor en la etapa infantil. Manual de psicología infantil: aspectos evolutivos e intervención psicopedagógica, 27-64.
- Magliola, R., Althabe, M., Moreno, G., Lenz, A., Pílan, M., Landry, L., Balestrini, M., Charroqui, A., Vassallo, J., Salgado, G., Martín, A., Barreta, J., Cornelis, J., García, P., Suárez, J. & Laura, J. (2009). Cirugía cardíaca reparadora en recién nacidos. Experiencia de 5 años en cirugía neonatal con circulación extracorpórea. *Arch Argent Pediatr*, 107 (5), 417-422.

- Martinez-Biarge, M., Jowett, V., Cowan, F. & Wusthoff, C. (2013). Neurodevelopmental outcome in children with congenital heart disease. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18, 279-285.
- Massaro, A., El-dib, M., Glass, P. & Aly, H. (2008). Factors associated with adverse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital heart disease. *Brain & Development*, 30, 437-446.
- Matsuzaki, T., Matsui, M., Ichida, F., Nakazawa, J., Hattori, A., Yoshikosi, K., Miyazaki, M., Fujii, M., Hagino, I., Kagisaki, K. & Yagihara, T. (2010). Neurodevelopment in 1-year-old Japanese infants after congenital heart surgery. *Pediatrics International*, 52, 420-427.
- Mejía, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones Sociales*, 5, 165-180. Recuperado el 24 de junio, en: <http://www.acuedi.org/ddata/3754.pdf>
- Monfort, M. & Juárez, A. (2010). *El niño que habla. El lenguaje oral en preescolar*. Madrid: CEPE.
- Morales, J. (2014). *Las Necesidades Educativas Especiales y los Trastornos Perceptivos: la deficiencia auditiva*. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid, España.
- Moraleda, M. (1992). *Psicología del desarrollo*. Barcelona: Boixareu Universitaria
- Mulkey, S., Swearingen, C., Melguizo, M., Reeves, R., Rowell, J., Gibson, N., Holland, G., Bhutta, A. & Kaiser, J. (2014). Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatric Cardiol*, 35, 344-352.
- NIH. (2015). Recuperado el 5 de mayo de 2015, de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU, en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001115.htm>
- NIH. (2015). Recuperado el 5 de mayo de 2015, de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU, en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007321.htm>
- NIH. (2015). Recuperado el 5 de mayo de 2015, de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU, en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001567.htm>
- NIH. (2015). Recuperado el 5 de mayo de 2015, de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU, en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007324.htm>

NIH. (2015). Recuperado el 5 de mayo de 2015, de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU, en: http://www.texasheart.org/HIC/Topics_Esp/Cond/dilat_sp.cfm

NIH. (2015). Recuperado el 5 de mayo de 2015, de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU, en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001106.htm>

NIH. (2015). Recuperado el 5 de mayo de 2015, de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU, en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001111.htm>

NIH.(2015). Recuperado el 5 de junio de 2015, de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU, en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003402.htm>

Novell, R., Rueda, P. & Salvador, L. (2004). Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores. Madrid: FEAPS.

Orden de 9 de diciembre de 1992, por la que se regula la estructura y funciones de los equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica. En Boletín Oficial del Estado No. 27998. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/1992/12/18/pdfs/A42991-42993.pdf>

Orden de 14 de febrero de 1996 por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. Boletín Oficial del Estado No. 4127. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/1996/02/23/pdfs/A06918-06922.pdf>

Plataforma europea independiente sobre cardiopatías congénitas. Para pacientes, padres, médicos y científicos. Consultada el 20 de Marzo de 2015, en: <http://www.corience.org/es/>

Peña, J. (1988). Manual de Logopedia. Barcelona: Masson.

Piaget, J. & Inhelder, B. (1982). Psicología del niño. Madrid: Morata.

Poch, M.L. (2003). Servicios sanitarios en torno a la Atención Temprana. *Revista MinusVal*, 52-54.

Polat, S., Okuyaz, C., Halhoglu, O., Mert, E & Makharoblidze, K. (2011). Evaluation of growth and neurodevelopment in children with congenital heart disease. *Pediatrics International*, 53, 345-349.

- Pons E. & Roquet-Jalmar, D. (2010). Desarrollo cognitivo y motor. CFGS Educación Infantil. Barcelona: Altamar.
- Ponte, J. (2003). Legislación y Atención temprana. Notas sobre aspectos sociosanitarios. ARTICULOS Y NOTAS,1-16.
- Puyuelo, M. (2003). Comunicación y lenguaje. Desarrollo normal y alteraciones a lo largo del ciclo vital. En M. Puyuelo, & J. A. Rondal, Manual de desarrollo y alteraciones del lenguaje (pág. 88). Barcelona: Masson
- RAE. (2015). Recuperado el 6 de abril de 2015, de Diccionario de la Real Academia, en: <http://lema.rae.es/drae/?val=memoria>
- RAE. (2015). Recuperado el 21 de Abril de 2015, de Diccionario de la Real Academia, en: <http://lema.rae.es/drae/?val=INTERDISCIPLINAR>
- RAE. (2001). Diccionario de la Real Academia. Recuperado el 25 de mayo de 2015, en: <http://lema.rae.es/drae/?val=morbilidad>
- RAE. (2015). Recuperado el 23 de junio de 2015, de Diccionario de la Real Academia, en: <http://lema.rae.es/drae/?val=fisioterapia>
- Real Decreto 1/2013 de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado No.12632. Poder Legislativo Español. Recuperado el 30 de abril de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>
- Real Decreto 334/985 de Ordenación de la Educación Especial. Boletín Oficial del Estado No.4305. Poder Legislativo Español. Recuperado el 30 de Abril de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/1985/03/16/pdfs/A06917-06920.pdf>
- Real Decreto 383/1984 por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la LISMI. Boletín Oficial del Estado No. 4850. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo, en: <http://www.boe.es/boe/dias/1984/02/27/pdfs/A05297-05301.pdf>
- Real Decreto 696/1995 de la ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. Boletín Oficial del Estado No. 13290. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo de 2015, en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1995-13290>
- Real Decreto 1971/1999, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Boletín Oficial del Estado no. 1546. Poder Legislativo Español. Recuperado el 4 de mayo de 2015, en: <http://www.boe.es/boe/dias/2000/01/26/pdfs/A03317-03410.pdf>

- Reynell, J. (1985). Escalla Reynell para evaluar el Desarrollo del Lenguaje. Madrid: MEPSA.
- Sananes, R., Manlhiot, C., Kelly, E., Hornberger, L., Williams, W., MacGregor, D., Buncic, R. & McCrindle, W. (2012). Neurodevelopmental outcomes after open heart operations before 3 months of age. *The Society of Thoracic Surgeons*, 93, 1577-1583.
- Sánchez, M., Vázquez, J., Blanco, D., Arias, B., Caballero, S., Serrano, M., Franco, M., Pérez, V., Greco, R. & Maroto, E. (1999). Oxigenación por membrana extracorpórea, ECMO. Experiencia de los primeros 22 casos. *Medicina Fetal y Neonatología*, 51 (6), 677-683.
- Sánchez, M. (2010). Cuerpo de Maestros. Audición y Lenguaje. Temario. Madrid: CEP.
- Servicio de obstetricia. Clínica San Miguel. Recuperado el 19 de abril de 2015, en: <http://www.clinicasanmiguel.es/index.php/servicios-clinicos/ginecologia>
- Schaefer, C., Von, M., Knirsch, W., Huber, R., Natalucci, G., Caflisch, J., Landolt, M. & Latal, B. (2013). Neurodevelopmental outcome, psychological adjustment and quality of life in adolescents with congenital heart disease. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55, 1143-1149.
- S. Ares (susana.ares@salud.madrid.org) (2015, 8 de junio). Cardiopatías congénitas principales y secundarias. Correo electrónico enviado a M^a del Rosario (mamendoz@ucm.es).
- Ministerio de Salud. Presidencia de la nación. (s/f). Tabla de indicadores del desarrollo infantil. 1º mes a los 36 meses de vida. Recuperado el 28 de marzo de 2015, en: http://www4.neuquen.gov.ar/salud/images/archivo/Programas_prov/Guia_de_Atencion_y_Cuidado_del_menos_de_6_anos/Tabla_de_indicadores_del_desarrollo_infantil.pdf
- Texas Heart Institute. (2014). Transposición de las grandes arterias. Recuperado el 5 de mayo de 2015, en: http://www.texasheart.org/HIC/Topics_Esp/Cond/tga_sp.cfm
- UNICEF. (2015). Derechos del niños. Recuperado de United Nations International Children's Emergency Fund, el 11 de junio de 2015, en: <http://www.unicef.es/infancia/derechos-del-nino>
- Vayer, P. (1985). El diálogo corporal. Acción educativa en el niño de 2 a 5 años. Barcelona: Científico-Médica.

- Vera, M.J. & Pérez, J. (2009). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65 (23,2), 21-28.
- Villagrà, F. (2014). Fundación Menudos Corazones, [en línea]. Madrid: Fundación Menudos Corazones. Recuperado el 6 de Abril de 2015, en <http://www.menudoscorazones.org/cardiopatias-congenitas/que-son-las-cardiopatias-congenitas/>
- Vidal, M. & Díaz, J. (2011). Atención Temprana. Guía práctica para la estimulación del niño de 0 a 3 años. Madrid: CEPE.
- Wechsler, D. (2012). Escala de inteligencia de Wechsler para adultos-IV(WAIS-IV). Madrid: Pearson Educación.
- Williams, I., Fifer, C., Jaeggi, E., Michelfelder, E. & Szawast, A. (2012). The association of fetal cerebrovascular resistance with early neurodevelopment in single ventricle congenital heart disease. *American Heart Journal*, 165 (4), 544-550.
- Williams, I., Tarullo, A., Grieve, P., Wilpers, A., Vignola, E., Myers, M & Fifer, W. (2012). Fetal cerebrovascular resistance and neonatal EEG predict 18-month neurodevelopmental outcome in infants with congenital heart disease. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 40, 304-309.
- Whitehurst, G. J., & Fischel, J. E. (1994). Practitioner review: Early developmental language delay: what, if anything, should the clinician do about it? *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 35(4), 613–648.

ANEXOS

Anexo 1: Formulario de consentimiento para padres/tutores legales.



Hospital Universitario La Paz



Madrid

SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

TELÉFONO 91 727 74 16 / 74 57

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PADRES/TUTORES

Documento de Consentimiento Informado para Participar en el protocolo que se a va realizar en el Servicio de Neonatología. Hospital Universitario LA PAZ. Madrid, España

Título del Proyecto: *Identificación de factores de riesgo en el desarrollo de niños con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía extracorpórea en el Hospital Universitario La Paz de Madrid.*

Promotor del Proyecto: Hospital Universitario LA PAZ

Nombre de el (la) niño(a) :

Este proyecto incluye la identificación de factores de riesgo en el desarrollo de niños con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía extracorpórea en el Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Explicación del Protocolo:

Usted ha tenido un hijo que ha nacido con una alteración de la estructura del corazón, una cardiopatía congénita.

Su hijo ha sido seleccionado para participar en el protocolo.

Este documento solicita su consentimiento para participar en el protocolo.

Su hijo ha nacido con un problema en el corazón, lo que nos indica que puede presentar morbilidades en su desarrollo global, concretamente a nivel motor, del lenguaje y cognitivo. Nosotros vamos a estudiar muchos niños como el suyo para conocer si esto es así y si así fuere, diseñar directrices para su seguimiento y atención temprana.

Su hijo(a) recibirá los mismos cuidados tanto si se incluye en el protocolo como si no participa en él. Al alta lo citaremos trimestralmente hasta que cumpla los dos años de edad y cada seis meses hasta que alcance los seis años, para valorar su desarrollo motor, del lenguaje y cognitivo.

Durante el protocolo se realizarán, la siguiente evaluación:

- Desarrollo motor, del lenguaje y cognitivo a través de la Escala de Desarrollo Infantil-III (Bayley-III).

Frecuencia: Sus hijos e hijas serán evaluados después de la intervención quirúrgica mediante CEC, aproximadamente a los dieciocho meses de edad.

Seguimiento cardiológico intensivo durante su estancia hospitalaria y posteriormente en la consulta de cardiología infantil.

Posibles beneficios:

Los infantes con cardiopatías congénitas pueden ver mermado su desarrollo global, por lo que es necesario que conozcamos las áreas que tiene afectadas, para que puedan recibir una estimulación temprana adecuada a sus necesidades. Por ello, los objetivos que se pretenden alcanzar son los siguientes: (1) identificar morbilidades en niños/as con cardiopatías operadas al nacimiento por cirugía extracorpórea y (2) diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana.

Con su colaboración podremos mostrar si los infantes con cardiopatías congénitas presentan morbilidades en el desarrollo. Si fuera así, sabremos qué áreas son las más afectadas y diseñaremos directrices para su estimulación temprana. Toda esta información podrá mejorar el cuidado y potenciar el desarrollo global de su hijo/a. Si su hijo/a es incluido en el protocolo se le realizará un seguimiento detallado de su dimensión de desarrollo.

Hospital Universitario La Paz.

Paseo de la Castellana 261. 28046 Madrid.

Tel: 91 727 70 00



SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

TELÉFONO 91 727 74 16 / 74 57

Posibles molestias, riesgos y/o acontecimientos adversos:

Para evitarle molestias a su hijo/a, ustedes podrán estar presentes en las valoraciones mediante la Escala de Desarrollo Infantil-III (Bayley-III). Las citaciones estarán adaptadas a su disposición horaria y temporal. Su hijo/a estará continuamente controlado por el médico y la enfermera, por si aparecieran algunos problemas que pudieran estar relacionados con este protocolo.

Costes:

Mientras el niño esté en el protocolo, todos los tratamientos, las evaluaciones de su desarrollo y las visitas de revisión están incluidas en los gastos del Hospital y no tendrá ningún gasto adicional.

Confidencialidad:

El monitor (es), el auditor (es), y el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) tendrán garantizado el libre acceso a la historia clínica original del sujeto para la verificación de los procedimientos y/o datos del protocolo. Los documentos que identifiquen al sujeto serán confidenciales y no estarán a disposición pública. Si se publican los resultados del protocolo, la identidad del sujeto será confidencial. Este consentimiento y todos los datos médicos de su hijo relacionados con este estudio estarán guardados por los responsables del mismo. Se le entregará personalmente una copia de este documento. En todo caso, se cumplirá lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Esta ley le confiere los derechos de acceso, cancelación, rectificación y oposición de los datos.

Participación voluntaria

- Su firma indica que usted entiende este documento y que acepta libremente que su hijo(a) participe en este proyecto. Su hijo(a) no estará incluido si usted no quiere.
- Usted tiene la posibilidad de consultar con otras personas, (familiares, amigos, pediatra, etc.) antes de otorgar su consentimiento
- También, en cualquier momento, los médicos pueden decidir que su hijo(a) no debe seguir en el protocolo, si encuentran alguna causa médica para ello.
- Este proyecto tiene carácter voluntario, tanto para su participación en el mismo, como para retirarse en cualquier momento sin que por ello se altere la relación médico-enfermo ni se produzca perjuicio en su tratamiento.
- Usted será informado en todo momento si se dispone de nueva información que pueda ser relevante para la decisión de continuar participando en el proyecto.
- Usted podrá contactar con la persona o personas responsables (Jefe del Servicio, Dr. José Quero Jiménez o con la Dra. Susana Ares Segura, Investigadores principales) para obtener información adicional acerca del proyecto y de los derechos de los sujetos y en caso de perjuicios relacionados con el protocolo.



SERVICIO DE NEONATOLOGÍA
TELÉFONO 91 727 74 16 / 74 57

CONSENTIMIENTO DEL PADRE, MADRE O TUTOR

Título del Protocolo: *Identificación de factores de riesgo en el desarrollo de niños con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante cirugía extracorpórea en el Hospital Universitario La Paz de Madrid.*

Yo (nombre y apellidos)

.....

En calidad de (relación con el

participante).....

He leído la hoja de información que se me ha entregado

He podido hacer preguntas sobre el protocolo

He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas

He recibido suficiente información sobre el protocolo

He tenido tiempo suficiente para considerar la participación de mi representado

He hablado con (nombre del médico).....

Comprendo que la participación es voluntaria

Comprendo que puede retirarse del protocolo

1. Cuando quiera
2. sin tener que dar explicaciones
3. sin que esto repercuta en sus cuidados médicos

Y presto mi conformidad con que (nombre del

participante).....

Participe en el protocolo

Fecha

Nombre de la persona que firma el consentimiento (padre/madre responsable legal del niño)	Firma del padre/madre del niño
Nombre de la persona que recoge el consentimiento	Firma de la persona que recoge el consentimiento
Dra. Susana Ares Segura	Firma del médico

Anexo 2: Informe psicopedagógico de varón con cardiopatías congénitas.

		Nº de historia clínica:			
Paseo de la Castellana, 261 28046 MADRID Teléfono: 917277089		Apellidos: _____ Sexo: V Nombre: XXX Fecha de nacimiento: 20/08/2013 Edad: 18 meses y 6 días Edad corregida: _____			
Servicio: POLICLÍNICA DE NEONATOLOGÍA		Fecha de evaluación: 26/02/2015			
INFORME PSICOPEDAGÓGICO		Especialista: _____			
A DEMANDA DE: PROYECTO CARDIOPATÍAS MOTIVO DEL INFORME: VALORACIÓN DE DESARROLLO DESARROLLO MADURATIVO: Escala de desarrollo infantil Bayley III					
	Raw Score	Scaled Score	Composite Sc	Percentil Rank	Conf Interval (95%)
Cognitive	37	5	75	5	69-85
Language	11+10	6	59	0,3	55-69
Motor	23+34	3	49	<0,1	45-61
Adaptative Behavior	Composite	Sum of Scaled Scores	Composite Score	Percentile Rank	Conf Interval (95 %)
	GAC				-
	Conceptual				-
	Social				-
	Practical				-
DIAGNÓSTICO	LENTIFICACIÓN ÁREAS DE DESARROLLO: ESPECIALMENTE ÁREA PSICOMOTORA Y LENGUAJE.				
DERIVACIÓN A SERVICIOS DE ATENCIÓN A LA INFANCIA					
<input type="radio"/> S. Rehabilitación <input type="radio"/> Centro Base IMSERSO <input type="radio"/> Escuela Infantil <input type="radio"/> E.A.T. <input type="radio"/> Otros					
INFORMACIÓN CONTEXTO FAMILIAR			FAMILIA ESTRUCTURADA/SOBREPROTECCIÓN		
NECESIDADES EDUCATIVAS Y ORIENTACIONES			NECESIDAD DE ATENCIÓN TEMPRANA-FISIOTERAPIA Y LOGOPEDIA		

