

## **MESA REDONDA GRUPO GENYSI**

### **PADRES DE NIÑOS CON NECESIDAD DE ATENCIÓN TEMPRANA (POR PREMATURIDAD)**

#### **LA PERCEPCIÓN DE LOS PADRES**

##### **1. PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS LEGALES**

Desde nuestro punto de vista, los derechos legales específicos que nos asisten son escasos, tan escasos como que quedan reducidos a la reciente modificación de la ley del permiso de maternidad/paternidad, que hemos tenido que promover y aún no termina de ajustarse a las necesidades reales de estos niños y de sus padres.

Teniendo en cuenta que estos niños necesitan unos cuidados especiales, sobre todo durante su primer año de vida, es evidente que la legislación actual no cubre esas necesidades, siendo muy alto el porcentaje de madres que han de dejar su puesto de trabajo para ocuparse de sus hijos (70%, según datos del Hospital 12 de octubre).

Como padres y madres, creemos:

- a) Que sería conveniente y necesario que en estos casos el permiso de maternidad/paternidad se prolongase, como mínimo, hasta los 12 meses de edad del niño prematuro, ya que hay que tener en cuenta que los neonatólogos no son partidarios de que vayan a la guardería, al menos hasta los 2 años.
- b) Que las Unidades de Neonatología deberían contar con un Equipo de Evaluación Especializado, que emitiera un Informe al alta hospitalaria ya que, debido al largo periodo de contacto con las familias y el acceso al historial del bebé durante el tiempo de hospitalización, estarían en mejores condiciones de hacer un pronóstico más aproximado que los Equipos de Atención Temprana, y además evitarían las enormes listas de espera que estos equipos tienen en la actualidad y retrasan el proceso.
- c) Que el Ministerio de Sanidad asuma responsabilidades en cuanto a los gastos médicos específicos originados por estos niños (leches especiales, chupetes, vitaminas, etc.).
- d) Que el Ministerio de Educación contemple el seguimiento de estos niños en su desarrollo cognitivo cuando pasan a formar parte del colectivo escolar y no sea tan tajante en su escolarización por la edad cronológica, sino que tenga en cuenta su edad corregida (un niño prematuro nacido en diciembre se lleva más de un año de diferencia con un niño nacido a término en el mes de enero del mismo año, sin embargo, les corresponde estar en el mismo curso).

##### **2. PRESTACIONES SOCIALES**

Ya que la Ley no se ajusta a la necesidad real de estos casos, sería necesario que hubiese una asistencia capacitada y cualificada para atender a las familias de los niños prematuros cuando abandonan el hospital, al objeto de que las madres no tengan que elegir entre trabajo o hijos, lo que muchas veces lleva implícito depresiones en las madres, empeoramiento económico de la familia (13%) en un momento en que aumentan los gastos e, incluso la ruptura de la familia por el cúmulo de problemas suscitados (problemas de pareja, 13%; 65% recibieron ayuda de otras personas y el 14% de nadie; el 85% considera que deberían haber tenido más apoyo social).

No existe ningún tipo de ayuda para el desplazamiento, manutención y estancia de las familias que no habitan en la misma ciudad en que están sus hijos ingresados.

Tampoco hay ayudas para los gastos farmacéuticos de estos niños, que son muy grandes, no hay que olvidar que un bote de leche de 400 gr cuesta 3000 pts y sólo se adquiere en farmacias o un chupete, etc.

Y sin embargo, en opinión del equipo de Neonatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid, la evolución de nuestros niños y niñas depende en gran medida de los apoyos que estos niños y sus familias recibamos desde las Instituciones con responsabilidades sociales.

##### **3. EL CONTEXTO ESCOLAR**

En este aspecto, como en tantos otros, queda mucho por hacer, habría que informar y formar al personal dedicado a la educación sobre los niños prematuros; no queremos que se les trate de forma diferente a los demás, sencillamente queremos que les den el empujón que les falta, que se preste un poco más de atención a su desarrollo y evolución con respecto a los demás pero nunca marcando diferencias con el resto de niños. Es muy importante que los educadores comprendan que, sencillamente, han nacido unos meses antes de lo que debían haberlo hecho, por lo que están más inmaduros que los demás y, salvo excepciones, son niños completamente

normales, por lo que una de sus misiones debe ser la de hacerlos madurar al mismo nivel que los otros, en la medida de lo posible y no pretender llevar el proceso de maduración al mismo ritmo que con los niños nacidos a término.

Los profesionales de la enseñanza deberían conocer los aspectos específicos del desarrollo del niño prematuro, con el fin de evitar el riesgo de sobrevalorar aspectos no esenciales, tales como el tamaño, dando más importancia a éstos que a la capacidad cognitiva.

El Ministerio de Educación debería permitir más flexibilidad en el criterio de inclusión en el grupo, de manera que tuviera en cuenta otros aspectos del desarrollo y no sólo la edad.

Debido a la escasez de estudios sobre la evolución escolar de nuestros niños y niñas, es difícil hacer un pronóstico a largo plazo y asimismo introducir programas especiales de prevención de secuelas, por lo que proponemos que los programas de seguimiento que se llevan a cabo en los Centros Hospitalarios se prolonguen hasta la adolescencia; a este fin, solicitamos la colaboración y apoyo del colectivo médico que cuenta ya con el reconocimiento y respuestas eficaces de los Estamentos Oficiales.

No hay que olvidar que algunos niños prematuros pueden tener un retraso importante o dificultades especiales para el aprendizaje e incluso minusvalías notables (Inglaterra, British Medical Journal 1001: 25% requirieron apoyo escolar, 4% ayuda educativa especial y el 3% colegio especial).

#### **4. LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA**

En palabras de los profesionales que componen el Equipo de Neonatología del Hospital 12 de Octubre, *"actualmente ninguna otra condición neonatal que lleve consigo un riesgo elevado de minusvalía, ocurre con tanta frecuencia como el hecho de pesar al nacer menos de 1500 gr"*, por lo tanto, nuestros niños y niñas deberían ser incluidos de forma automática en los programas de Atención Temprana, y por lo tanto evaluados de forma inmediata y continuada por estos Servicios, sin ningún obstáculo.

Pero los Servicios de Atención Temprana son escasos y debido a ello están saturados, dado que estos niños por regla general no sufren graves patologías neurológicas, en estos Servicios tienden a dejarlos ir.

Creemos que lo ideal sería que se creara, a nivel nacional, un Documento Específico para estos niños, en el que se refleje que por el mero hecho de ser prematuro necesitan acudir a un Centro de Atención Temprana, esto evitaría aumentar el porcentaje de minusvalías en el futuro.

Como padres y madres de niños y niñas prematuros solicitamos la creación de Centros Específicos de Atención Integral y Temprana.

#### **5. EL ÁMBITO SANITARIO**

Encontramos carencias de formación a nivel pediátrico en los Centros de Salud, por lo general los médicos desconocen el desarrollo de estos niños y tienen dos tendencias extremas: o te remiten para cualquier cosa al hospital y medicalizan o los tratan como a bebés nacidos a término. Si esto es así en los Centros de Salud, imagínense lo que es a nivel de Centros de Educación Infantil.

Con la poca experiencia que tenemos en nuestra Asociación sí podemos decir que hay carencias, en general, ya en el momento del parto puesto que todavía hay reticencias por parte de los médicos en derivar a las madres a Centros de Referencia más especializados en la atención a estos bebés.

#### **6. CONCLUSIONES**

Mientras los niños permanecen hospitalizados, los padres forman una parte más del engranaje del hospital, su primera preocupación es la supervivencia, una vez superada esta fase pasa a preocuparse de las posibles secuelas que puede tener en un futuro y de cómo va a ser su calidad de vida. Cuando el niño sale de la Unidad de Cuidados Intensivos das por hecho que todo va bien y te empiezas a obsesionar con detalles de escasa relevancia pero que se magnifican, como el peso, para poder irte a casa definitivamente.

Bien, el primer objetivo de los padres se ha cumplido y es ahora, cuando realmente tomas conciencia de lo que tienes entre manos, es decir, los padres de los bebés prematuros empiezan una carrera no universitaria e interdisciplinar, a saber:

- a) No les queda más remedio que empezar a leer, preguntar a los neonatólogos de los hospitales y adquirir toda la información médica posible para poder tratar a sus hijos con una buena dosis de sentido común, ya que el pediatra de ambulatorio normalmente no tiene un conocimiento específico sobre estos niños y los trata como a los demás o no sabe muy bien cómo tratarlos y tiende a remitirles de nuevo al hospital, incluso ante enfermedades simples (como puede ser un resfriado).

- b) Tienes que tomar decisiones que ni los propios especialistas tienen claras, pues hay diferentes posibilidades, se desconocen los efectos de algunas terapias, y el personal sanitario tiene diferentes enfoques terapéuticos, científicos, etc.
- c) Tienes que ser lo que nadie logra sólo: autoanalista de tí mismo, psicólogo, para que tus propios sentimientos y ansiedades no interfieran demasiado en tu vida familiar.
- d) Has de ser estimulador porque el Centro Base que tienes asignado tiene tal saturación de niños que te dicen que el tuyo no es problemático, que ya se sentará o andará, lo hará más tarde que los demás pero no tiene importancia.
- e) Y ¿cómo no? también tienes que ser educador y tratar de hacer entender a los educadores del niño lo que tienen entre manos y que la colaboración y comunicación mutua es muy importante para su desarrollo cognitivo.

APREM considera que la prematuridad exige un plan integral que aborde muchos aspectos y cuyo objetivo primordial sea el de facilitar la implicación de las familias en el cuidado de los hijos y que esté encaminada a mejorar la situación del propio prematuro, del núcleo familiar en su conjunto y de la mujer en general.

- a) Por una parte, se trata de ayudar a potenciar el temprano establecimiento del vínculo paterno-filial, lo que redundará notablemente en la salud del niño, puesto que está demostrado que:
  - La implicación temprana de los padres en el cuidado del prematuro reduce la mortalidad (tanto el potenciar la lactancia materna, como los contactos piel a piel relacionados con lo que se ha llamado el “*método canguro*” y que viene utilizándose hace ya más de 10 años en muchos países han mostrado su efectividad para reducir la mortalidad infantil y evitar enfermedades actuales y futuras al prematuro).
  - El establecimiento temprano de ese vínculo disminuye la posibilidad de desarrollar secuelas moderadas y graves en el informe (el informe del 12 de octubre muestra cómo, en igualdad de condiciones neonatales, la incidencia de secuelas moderadas y graves son de un 11'5% en niños prematuros cuyas familias se han preocupado por ellos desde el principio y han propiciado luego su correcto seguimiento médico, frente al 30% de los que no han tenido ese seguimiento).
- b) Tanto el temprano establecimiento del vínculo paterno-filial como el facilitar el cuidado del prematuro tras el alta médica incide también sobre el propio núcleo familiar porque:
  - Repercute positivamente sobre la salud física y psíquica de los padres, en especial de las madres que sufren muy a menudo depresiones derivadas tanto de la frustración, inquietud y sentimiento de incapacidad y culpa que supone un nacimiento de este tipo como de la imposibilidad de cuidar adecuadamente al hijo (hay que considerar, además, que algunos de estos niños son dados de alta con monitorización y complejos tratamientos de los que no es fácil que se haga cargo ningún otro familiar, eso contando con que los haya y sean capaces de vencer el miedo a enfrentarse a un bebé que ha requerido tratamientos tan complejos desde su nacimiento); muy a menudo tales depresiones derivan en baja médica.
  - Incide positivamente sobre los ingresos familiares y el empleo femenino al disminuir la posibilidad de que la mujer tenga que abandonar el empleo por el cuidado de los hijos, evidentemente, prescindir de una fuente de ingresos en un momento donde los gastos se incrementan es un problema importante a sumar al propio menoscabo que sufre la carrera laboral de las mujeres que son, las que en mayoría abrumadora, se cogen el permiso maternal o deben abandonar su trabajo.
  - Además, la aceptación del hijo prematuro y la posibilidad de cuidarle adecuadamente incide también en la relación de pareja y, en tanto tal, tiene consecuencias para todos.
- c) Por último, creemos que los programas de atención y seguimiento deberían ampliarse al colectivo familiar, incluyendo en ellos actuaciones que tuvieran como objetivos:
  - La identificación precoz y tratamiento de los problemas de salud de los padres y madres.
  - Espacios de Información y Formación continuada para los familiares implicados.
  - Registro de información e investigación del impacto familiar.