

Titulillo: VIVE: VE, INTENTA, VOCALIZA Y ESTIMULA

VIVE: VE, INTENTA, VOCALIZA Y ESTIMULA

Desarrollo de herramienta educativa audiovisual para cuidadores de niños de alto riesgo por prematuridad o bajo peso al nacer para la edad gestacional para promover el desarrollo motor y del lenguaje en los primeros 12 meses de edad corregida.

Johanna Carolina Hernández Medina

Martha Lucía Crispano Rodríguez

Universidad CES

Medellín

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

VIVE: VE, INTENTA, VOCALIZA Y ESTIMULA

Desarrollo de herramienta educativa audiovisual para cuidadores de niños de alto riesgo por prematurez o bajo peso al nacer para la edad gestacional para promover el desarrollo motor y del lenguaje en los primeros 12 meses de edad corregida.

Johanna Carolina Hernández Medina

Martha Lucía Cristancho Rodríguez

Asesora: Ana María Arias

Universidad CES  
Medellín  
Facultad de Psicología  
Especialización en Neurodesarrollo y aprendizaje  
2018

## TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE GRÁFICAS .....	5
LISTA DE TABLAS .....	6
1. IDENTIFICACIÓN INSTITUCIONAL.....	7
2. NOMBRE: VIVE: VE, INTENTA, VOCALIZA y ESTIMULA. ....	8
3. INTRODUCCIÓN .....	9
4. PROBLEMA .....	12
4.1. Planteamiento de Problema.....	14
5. JUSTIFICACIÓN .....	17
6. OBJETIVOS .....	22
6.1. Objetivo General .....	22
6.2. Objetivos Específicos.....	22
7.1 Factores de Riesgo .....	25
7.1.1. Grupos de riesgo de acuerdo al peso y a la edad gestacional.....	25
7.1.2 Definición de los grupos de riesgo por edad Gestacional (Prematurez).....	26
7.1.3 Definición de los grupo de riesgo por peso al nacer (Bajo peso al Nacer).....	27
7.1.4 Otros factores de riesgo .....	29
7.2 Desarrollo.....	30
7.2.1 Desarrollo humano .....	30
7.2.2 Desarrollo infantil.....	30
7.2.3. Desarrollo Motor .....	31
7.2.4. Desarrollo del lenguaje.....	33
7.2.5. Determinación de edad corregida para contextualizar el desarrollo .....	34
7.3 Educación a Cuidadores.....	35
7.3.1 Importancia de la educación a cuidadores en la estimulación motora y del lenguaje para el desarrollo del niño. ....	38
7.3.2 Educación sobre atención temprana.....	39
7.3.3 Educación basado en políticas de Salud pública.....	40
7.3.3.1 Programas de seguimiento a pacientes de alto riesgo .....	40
7.3.3.2 Proyectos de intervención y educación en Latinoamérica. ....	42
7.3.3.3 Diseño Universal de aprendizaje (DUA) .....	43
7.3.3.4 Grupos focales .....	44
8. POBLACIÓN OBJETO.....	45

8.1. Población Directa .....	45
8.2. Población Indirecta.....	46
9. UBICACIÓN Y COBERTURA .....	46
9.1 Ubicación .....	46
9.2 Cobertura.....	47
10. ORGANIZACIÓN, FUNCIONAMIENTO, ACTIVIDADES .....	47
10.1 Diagnóstico .....	49
10.2 Sensibilización .....	51
10.3 Ejecución.....	52
10.4 Evaluación.....	57
11. RECURSOS .....	58
11.1 Recursos humanos.....	59
11.2 <i>Recursos Materiales</i> .....	59
11.4 <i>Recursos Administrativos</i> .....	60
11.5 <i>Recursos financieros</i> .....	60
12. CRONOGRAMA.....	61
13. PRESUPUESTO .....	62
14. MECANISMOS DE EVALUACIÓN Y ASPECTOS ÉTICOS.....	63
14.1 Mecanismos de Evaluación.....	63
14.2 Aspectos éticos.....	65
15. REFERENCIAS.....	67
ANEXOS .....	70
Anexo 1. Pre-test y post test (video desarrollo área motora) .....	70
Anexo 2. Pre-test y Post-test (video desarrollo área del lenguaje) .....	72
Anexo 3. Cuestionario de Grupo focal pretes y post test.....	74
Anexo 4. Consentimiento para participación de su hijo en video educativo diseñado para la educación de cuidadores con niños de alto riesgo por prematurez y/o bajo peso al nacer. ....	77
Anexo 5. Consentimiento relacionado con la participación del proyecto educativo VIVE. ....	78

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Planteamiento del problema .....	13
<i>Figura 2.</i> Objetivos .....	24
<i>Figura 3.</i> Elaboración VIVE.....	49

## LISTA DE TABLAS

<i>Tabla 1.</i> Hitos del desarrollo motor .....	32
<i>Tabla 2.</i> Hitos en adquisición del lenguaje .....	33
<i>Tabla 3.</i> Signos de alarma en adquisición del lenguaje .....	34
<i>Tabla 4.</i> Ejecución del proyecto .....	53
<i>Tabla 5.</i> Actividades desarrollo del lenguaje .....	54
<i>Tabla 6.</i> Cronograma de actividades.....	61
<i>Tabla 7.</i> Presupuesto proyecto .....	63

## 1. IDENTIFICACIÓN INSTITUCIONAL

El siguiente proyecto se realizará en dos programas de seguimiento de alto riesgo para niños prematuros y/o bajo peso al nacer, los cuales son: Programa Madre Canguro Integral Ltda. (PMCI) de la Fundación Canguro y el Programa Familia Canguro (PFC) del Hospital San Juan de Dios ESE Rionegro; ambos programas basan sus procesos de trabajo en el Método Madre Canguro (MMC) que es una técnica de origen colombiano de cuidados para el recién nacido de alto riesgo, la cual ha sido difundida y ha asumido la rigurosidad científica por los estudios y resultados encontrados en la Fundación Canguro, cuya misión ha sido desde el inicio la humanización de la neonatología, la evaluación, investigación, mejoramiento y difusión del MMC, buscando facilitar la transferencia y la réplica del conocimiento asociado con el MMC.

El Programa Madre Canguro Integral Ltda. (PMCI), es una empresa privada de servicios de salud, construida con el objeto de suplir la necesidad de realizar un seguimiento multidisciplinario y sistemático a recién nacidos prematuros y/o de bajo peso al nacer y sus familias, para así identificar e intervenir oportunamente diferentes problemas en el desarrollo de este grupo de niños.

El programa Familia Canguro es un servicio que presta el Hospital San Juan de Dios ESE Rionegro, buscando atender a los recién nacidos prematuros y/o bajo peso al nacer en un control de seguimiento desde el alta hospitalaria hasta el año corregida, permitiendo la detección e intervención oportuna de alteraciones o retrasos en el desarrollo.

## *Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

El proyecto tiene la característica de implementarse en los distintos programas de seguimiento de alto riesgo de niños prematuros y/o de bajo peso al nacer; contará con la hoja de ruta completa para el desarrollo de este, hasta la evaluación del impacto.

### 2. NOMBRE: VIVE: VE, INTENTA, VOCALIZA y ESTIMULA.

VIVE es una herramienta educativa audiovisual para cuidadores de niños de alto riesgo por prematuro, bajo peso al nacer o bajo peso para la edad gestacional, el cual pretende dar a conocer pautas correctas de estimulación que promuevan el desarrollo motor y del lenguaje durante los primeros 12 meses de edad.

El nombre denota que luego de visualizar un material educativo, se intente realizar el ejercicio o la actividad propuesta, en este caso con los niños de alto riesgo prematuros y/o bajo peso al nacer de los programas canguro en mención. Estas actividades se realizan con el fin de promover el desarrollo del lenguaje y motricidad a través de ejercicios de vocalización y de movimiento para la estimulación respectiva. La palabra VIVE mediante sus iniciales resume 4 palabras, conceptos y acciones claves, e incentiva ideas para que sea llamativo y fácil de recordar por los padres de los niños de alto riesgo por prematurez y/o bajo peso al nacer.

### 3. INTRODUCCIÓN

La Salud pública lleva años investigando el fenómeno de la prematuridad y el bajo peso al nacer pues como lo reportó la UNICEF para el año 2007, el 17% de todos los nacimientos en países en vías de desarrollo eran niños de alto riesgo mientras que en países industrializados era solo el 7%; sin embargo en Colombia este dato es mayor, pues según cifras del DANE, para el año 2016 el 12 % de los partos fueron niños prematuros y el 10% fueron de bajo peso al nacimiento, por lo tanto mejorar la supervivencia neonatal es esencial para reducir la mortalidad infantil teniendo en cuenta que la prematuridad y el bajo peso al nacimiento representan el 27% de toda la mortalidad infantil en el mundo.

Es por esto que con el tiempo se han desarrollado técnicas para mejorar la sobrevivencia de este grupo de pacientes, pero con el aumento de la supervivencia de los neonatos prematuros y/o de bajo peso al nacer y el tratamiento de sus distintas comorbilidades, ha habido un incremento en los casos de niños con problemas en el desarrollo neurológico especialmente en el área motora y de forma más tardía en el área del lenguaje, además de problemas de salud en otras esferas que se traducen en secuelas neurológicas y aumento de las necesidades de los servicios de salud y de los recursos en salud, razón por la que se hace necesaria la creación de programas de seguimiento a niños de alto riesgo.

Por lo tanto en la década de los años 70, en Colombia se origina el Método Madre Canguro con el fin de mejorar los cuidados posteriores de los recién nacidos, disminuir la morbimortalidad y realizar la detección temprana de problemas en el desarrollo con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños de alto riesgo y sus familias, disminuyendo las

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

secuelas neurológicas mediante un grupo interdisciplinario capaz de ver, educar y empoderar a los padres y/o cuidadores en el cuidado y la estimulación de sus hijos.

A pesar del esfuerzo adelantado por el equipo interdisciplinario de estos programas, el tiempo y los recursos disponibles en los servicios pueden ser insuficientes para la concientización y capacitación a los cuidadores sobre la importancia de la estimulación neurosensorial que debe realizarse durante el período sensible del desarrollo de sus hijos, especialmente el primer año de vida, no solamente por la poda neuronal sino por la influencia del entorno en el desarrollo. Por lo anterior, la educación a los padres y la forma como se hace se convierte en una herramienta crucial que permitirá involucrar más hogares y a su vez evaluar el impacto de las técnicas para educar a los cuidadores que llegan a ser coterapeutas y de esta manera se aproveche de la mejor manera la plasticidad neuronal presente en este período de la vida.

Los profesionales de la salud no solo deben sortear el aumento de la demanda del servicio, la disminución en los tiempos de consulta, las particularidades sociales y cognitivas de los cuidadores y las comorbilidades de los pacientes, sino también la alta demanda de información externa poco profesional a la que se ven expuestas las familias, en especial lo referente a la educación y la estimulación. Este trabajo pretende contextualizar al lector sobre la prematurez y el bajo peso al nacer como factores de riesgo neurológicos, además de otros factores de riesgos relacionados con los padres y/o cuidadores, mostrar cómo la estimulación y la educación activa a los cuidadores podrá impactar en el desarrollo psicomotor de estos niños de alto riesgo, en especial en el área motora y del lenguaje y cómo prácticas educativas sencillas permiten mejorar y empoderar a los cuidadores en la estimulación de los niños pudiendo llegar a ser útil en su desarrollo neurológico.

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

Este proyecto se desarrollará en cuatro etapas, las cuales son:

1. *Diagnóstico* etapa en la que se realizara la caracterización de las familias participantes las cuales hacen parte de los programas de seguimiento de alto riesgo a estos, se les aplicara el Pre test (*ver anexo*)

2. *Sensibilización* que contara con una campaña de expectativa entre los cuidadores que genere la inquietud sobre la estimulación y su importancia en los niños de alto riesgo y la explicación a los cuidadores de los niños, quienes harán parte del proyecto, sobre la metodología, el objetivo y que se pretende lograr.

3. *Ejecución* la cual contara con dos líneas de ejecución la primera en la que se realizara el *Diseño de los videoclips* que brinden las herramientas necesarias a los cuidadores para desarrollar una estimulación motora y del lenguaje a los niños de alto riesgo, enfocada por etapas con ejercicios propios para la edad corregida, acordes a los hitos del desarrollo. la segunda línea será la *Divulgación* de estos videos educativos en las salas de espera de los programas de seguimiento participantes del proyecto, logrando optimizar el tiempo de espera de la atención de los niños y la replicación de estos a través de plataformas digitales que le permitan a los cuidadores la disponibilidad del recurso en el momento de estimularlos.

4. *Evaluación* mediante la realización de una encuesta pre y post proyección del material educativo indagando sobre el sentimiento de la autoeficacia, la disposición de la realización de la estimulación y la apropiación de los saberes aprendidos.

Este proyecto parte de la propuesta de una pediatra y una psicóloga que se desempeñan profesionalmente en dos programas de seguimiento de alto riesgo de niños prematuros y de bajo peso al nacer de la ciudad de Medellín y Rionegro respectivamente,

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

que viendo la necesidad de optimizar el tiempo de educación a los cuidadores de los pacientes en relación con el proceso de estimulación motor y del lenguaje, elaboran una herramienta audiovisual que permite, de forma sencilla y accesible, generar conocimiento sobre la manera como se debe realizar la estimulación motriz y del lenguaje en niños de alto riesgo por prematuridad y/o bajo peso al nacer.

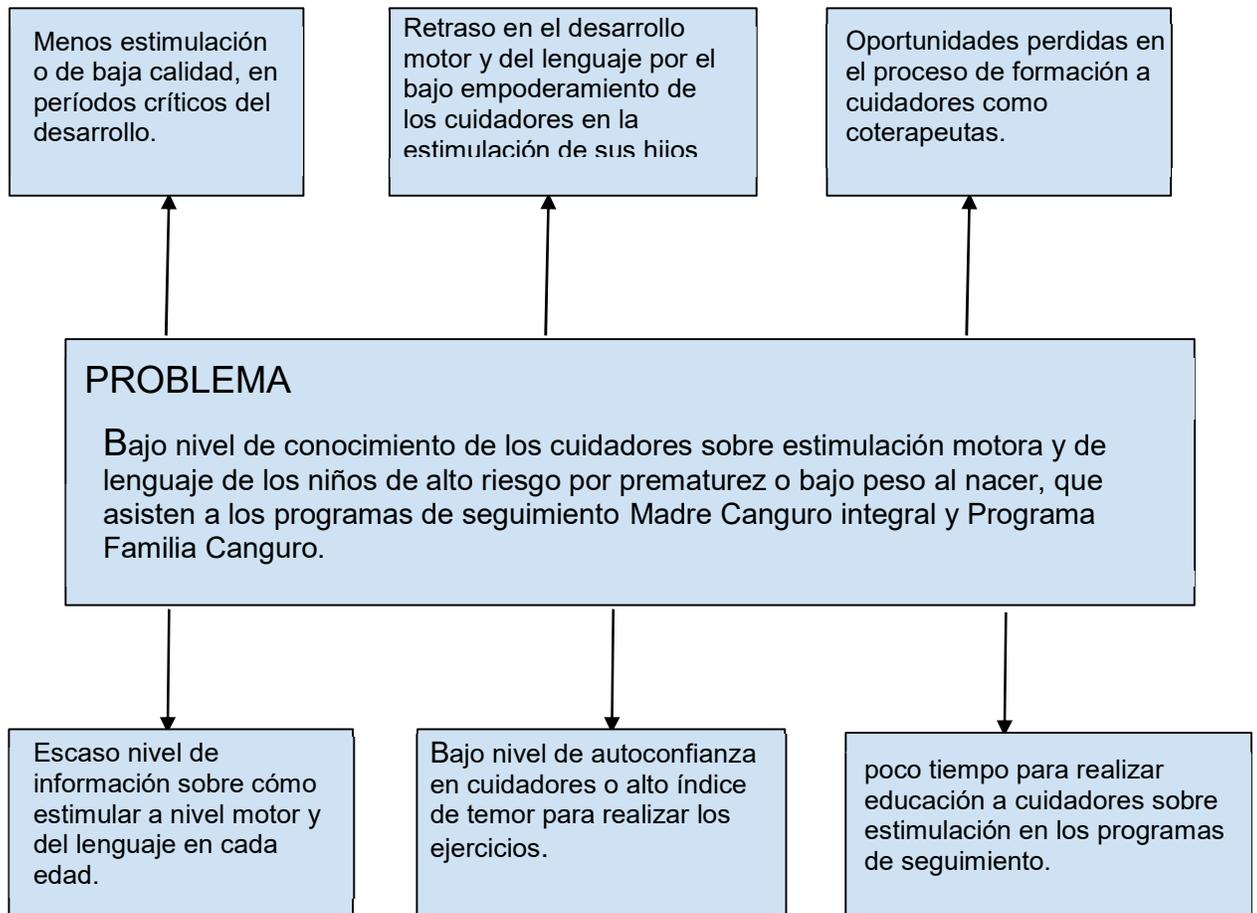
Adicionalmente, desarrollan la técnica educativa para lograr una amplificación del conocimiento sobre estas estrategias y no menos importante la posibilidad de apreciar a través de otra herramienta que permita evaluar el proceso educativo de los padres y/o cuidadores que participan de esta estrategia educativa; dicha propuesta está basada en los conocimientos adquiridos en la *Especialización de Neurodesarrollo y Aprendizaje*, integrando conceptos aprendidos en lo referente a estimulación infantil, diseño universal para el aprendizaje y grupos de apoyo. Este proyecto no es solo un trabajo de grado de la especialidad sino el sueño de que mediante estas estrategias educativas referentes a la estimulación sean realizables, extensibles y replicables en muchos programas de seguimiento.

Por último, este proyecto a largo plazo permitirá evaluar la pertinencia de la educación a cuidadores y los beneficios que ésta tendrá en la estimulación de los niños de alto riesgo y en los resultados en el desarrollo de cada niño.

#### 4. PROBLEMA

Bajo nivel de conocimiento de los cuidadores de niños de alto riesgo por prematuridad o bajo peso al nacer, sobre estimulación motora y de lenguaje durante el primer año de vida de edad corregida.

*Figura 1.* Planteamiento del problema



#### 4.1. Planteamiento de Problema

Se sabe que el 90% de los neonatos nacen sin ninguna complicación ni requieren ningún tipo de asistencia adicional a los cuidados básicos, pero el 10% restante de los nacimientos requieren del programa de reanimación neonatal que líderes en pediatría como Bill Keenan, Errol Anden, Ron Bloom y John Raye han difundido para desarrollar estrategias que aumenten la sobrevivencia de los recién nacidos prematuros y niños con bajo peso al nacer en el momento del parto.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) uno de cada 10 recién nacidos en el mundo es prematuro; la prevalencia es mayor en los países en vía de desarrollo o que cuentan con menos recursos en salud. En Colombia hasta el 2016 el 12% de los niños fueron prematuros y casi el 10% de los nacimientos fueron niños con bajo peso al nacer; según las cifras del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en Antioquia hasta junio de 2017 de los 36.893 nacimientos, 3.610 fueron niños con bajo peso al nacer y 8.080 recién nacidos fueron prematuros. Con el aumento de la sobrevivencia de los niños pretérmino y con bajo peso al nacer se ha aumentado también la población afectada por enfermedades crónicas, discapacidad intelectual, problemas de aprendizaje y discapacidad motora sensorial y con problemas comportamentales. (Kattwinkel, 2011).

Por tanto, los niños prematuros y/o de bajo peso al nacer son considerados de alto riesgo, debido a las comorbilidades inherentes a su morbilidad, mayor riesgo y frecuencia de morbimortalidad; así mismo tienen un incremento hasta del 50% más de problemas en el desarrollo psicomotor, cognitivo, comportamental, socioafectivo y hasta 40 veces más riesgo de desarrollar problemas cardiovasculares lo que representa una mayor carga para la salud pública del país. (MinSalud, 2017).

Es de conocimiento público que los niños prematuros y de bajo peso al nacer son reconocidos a nivel mundial como pequeños héroes, siendo tal el impacto y la importancia de su condición de salud a nivel socio económico, que desde el 2009 la Fundación Europea para el cuidado de recién nacidos (EFCNI), establece el 17 de noviembre como el Día Mundial del Prematuro. Diferentes organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que propenden en el desarrollo, cuidado y concientización de la niñez han adoptado la celebración de la semana de la prematurez; la UNICEF divulga actualmente el Decálogo de los Derechos del Prematuro, incluyendo la atención adecuada y de alta calidad acorde a sus necesidades y tratamiento con visión de futuro orientado a proteger su desarrollo integral y centrados en la familia, la cual tiene el derecho a la información y a la participación de las decisiones de salud a lo largo de la vida del niño prematuro.

Debido a la importancia del recién nacido en el mundo, existen instituciones que velan por su bienestar, la consolidación de la Fundación Canguro como referente técnico y formador de formadores ha permitido que se tenga una red mundial de programas de seguimiento de alto riesgo con presencia en todos los continentes y con cubrimiento a distintos grupos socio culturales, demostrando que el Método Madre Canguro, mejora el crecimiento en prematuros, reduce la morbimortalidad y acelera la maduración del cerebro de prematuros sanos cuando se realiza durante períodos prolongados. (MinSalud, 2017).

Un metaanálisis realizado por Himpens E, et al. acerca de la prevalencia, tipo, distribución y severidad de la parálisis en relación con la edad gestacional establece que los recién nacidos a término tienen una prevalencia del 0,1% de parálisis cerebral mientras que la frecuencia de ésta asciende al 0,7% en prematuros de 32 a 36 semanas de edad

gestacional y hasta un 15% en menores de 27 semanas. (Himpens, Vanden Broek, Oostra, Calders, y Vanhaesebrouck, 2008).

Hay que mencionar, que además de los prematuros, otro grupo de alto riesgo son los niños de bajo peso al nacer ya que existe evidencia en diversos estudios (Rodríguez, 2011; Arreola, 2011 y Beukers et al, 2017) que muestran que el peso bajo es un factor de riesgo neurológico en menores de 1.500 gr con Ecografía con restricción de flujo sanguíneo cerebral y examen físico anormal. Es tal el nivel de impacto de esta población en la salud, que se tiene dentro de los objetivos del milenio la disminución del bajo peso al nacer.

Definitivamente, los niños recién nacidos prematuros y/o de bajo peso al nacer son un grupo de alto riesgo de morbilidad y de alto costo médico, por lo que la educación a los padres es un recurso sustancial para mejorar el pronóstico neurológico a largo plazo de estos niños y realizar detecciones tempranas que minimicen el daño neurológico.

Los anteriores elementos expuestos llevan a la necesidad de elaborar instrumentos, herramientas y programas de educación, que permitan fortalecer los programas de seguimiento de alto riesgo ya existentes y el aprovechamiento de los recursos físicos, económicos y humanos para disminuir el impacto de la condición de prematuridad y/o bajo peso al nacer en el neurodesarrollo, puesto que los programas de intervención exitosos son aquellos capaces de educar a las personas próximas de la población objeto y que los involucran como coadyuvantes del proceso, capacitados incluso a tal punto de formarlos y definirlos como “*coterapeutas*”. (Barkley, 2000)

## 5. JUSTIFICACIÓN

Según las pautas de los programas de alto riesgo para niños con prematuridad y/o bajo peso al nacer para la prevención y diagnóstico temprano de alteraciones en el neurodesarrollo, se requiere de personal capacitado constituido por pediatras, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales, mediante evaluaciones realizadas por este equipo a través de escalas motoras como el Infanib realizado trimestralmente o la evaluación del neurodesarrollo semestral mediante escala de Griffith -o Bayley-, así como talleres de estimulación neurosensorial realizados trimestralmente por personal capacitado que promueven el entrenamiento a los padres de una forma adecuada en casa (MinSalud, 2017). Estas escalas permiten ver el estado clínico y neurológico del paciente y el avance de los distintos procesos o hitos del desarrollo evaluado y de esta forma predecir el pronóstico neurológico y cognitivo de los niños prematuros y de bajo peso al nacer, que ha sido asociado a una combinación de factores que incluye variables médicas y educación a los cuidadores. (Cans, 2000)

Lo anterior es una demostración de lo que la literatura menciona sobre *“el ambiente es capaz de modular los procesos del desarrollo y las distintas capacidades del cerebro, así como los mecanismos plásticos que subyacen a dicha modulación”* (Sibaja, Sánchez, Rojas, y Fornaquera, 2016) y este concepto invita a la construcción de estrategias que logren potenciar el neurodesarrollo en las primeras etapas del ciclo vital.

El desarrollo integral y adecuado de los niños está asociado no solo a factores propios del niño como sus condiciones de salud, madurez cerebral, factores prenatales y perinatales como edad gestacional y/o peso al nacer sino también a factores externos tan importantes como la calidad de las interacciones entre el niño y sus padres y/o cuidadores

primarios y la calidad del ambiente y estímulos neurosensoriales externos que fortalecen las conexiones neuronales y favorece la oportunidad de experiencias de aprendizaje significativo que durante los primeros años de vida es crucial para la “plasticidad cerebral”, esta plasticidad cerebral es inversamente proporcional a la edad, razón por la que toda estrategia orientada a la estimulación de los niños durante los primeros años de vida debe ser replicada por los padres y aplicada de manera repetitiva en el hogar para lograr un mayor impacto y beneficio en su neurodesarrollo (Sibaja et al, 2016),

Por lo tanto las familias, como garantes de los derechos de los niños según la convención de la ONU, serán las encargadas de brindar ambientes seguros y tranquilos en los cuales los niños logren construir aprendizajes positivos, velando por implementar las mejores estrategias para la consecución de los logros y metas del desarrollo y minimizar las secuela neurológicas derivadas de la condición médica mediante la aplicación de técnicas de estimulación aprendidas de los programas de seguimiento de la población infantil.

La implementación de los programas de Estimulación Temprana son *“un conjunto de acciones globales aplicados a niños con riesgo de tener retraso en el neurodesarrollo, por alguna circunstancia psico-socio-ambiental, desde su nacimiento hasta los primeros 5 ó 6 años de vida”* (Moreno Mora, Pérez Díaz, Hernández Mesa, & Álvarez Torres, 2008), esto permite que los niños tengan una serie de “estímulos o reforzadores” que faciliten el logro de los diversos hitos del desarrollo que se pueden evidenciar de forma tangible en la conducta y capacidad intelectual de los individuos.

Aunque estas acciones suponen la inclusión de todos los niños, para el caso de niños prematuros y de bajo peso al nacer, el alto riesgo de desarrollar problemas en el

neurodesarrollo requiere de una intervención y un seguimiento más detallado como es la implementación de los programas Madre Canguro para poder hacer un diagnóstico temprano de las posibles alteraciones en el desarrollo y empoderar a los padres en el cuidado y estímulo adecuado de sus hijos, para que dicha estimulación impacte positivamente en la maduración de las estructuras neuronales y desarrollo de habilidades en diferentes áreas como son: el desarrollo motor fino, desarrollo motor grueso, desarrollo del lenguaje, sensorial y social. (Medina Alva, et al, 2015)

Según los últimos descubrimientos los primeros mil días en el cerebro de un niño son cruciales para el desarrollo de este y como lo menciona la revista TIME en su artículo: *“Cómo se desarrolla el cerebro de un bebé”*, son estos primeros 1.000 días donde la estimulación del cerebro maleable de niños con lesión cerebral permite que sean adultos funcionales. De igual manera es importante tener claro que el cerebro está cambiando continuamente y el desarrollo es guiado por la biología y la experiencia (Universidad Católica Silva Henríquez., 2009).

Se debe tener en cuenta que el contexto social, cultural, cognitivo y diverso de las familias de los pacientes prematuros y de bajo peso al nacer puede llegar a diferir del ideal, puesto que sus condiciones particulares pueden favorecer o limitar el proceso de estimulación y desarrollo favorable de estos niños, sin desconocer que existen barreras del sistema para acceder a estos programas como son la ubicación geográfica, el acceso al sistema de salud, condición socioeconómica, el tiempo de la consulta que ante la complejidad del caso y la demanda de pacientes puede ser insuficiente, el nivel sociocultural de los padres, la capacidad intelectual de los mismos o la capacidad de retener

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

y/o reproducir y/o aplicar información recibida durante la consulta o los talleres debido a emociones, sentimientos de culpa y situaciones que generan estrés y no favorecen el aprendizaje de las técnicas para favorecer el desarrollo oportuno motor fino, grueso y del lenguaje o la identificación de signos de alarma a nivel neurológico.

Por lo tanto, es necesario buscar mecanismos fáciles, accesibles, oportunos y didácticos que puedan ayudar en el proceso educativo e instructivo de los padres en lo concerniente a neurodesarrollo y estimulación adecuada del niño con alto riesgo neurológico, para que puedan cumplir con el rol de primer educador, realizar la estimulación sensorio motriz pertinente y lograr el bienestar biopsicosocial del menor, donde el padre o cuidador proporcione un ambiente de aprendizaje centrado en la familia adecuado y temprano.

Es por esto por lo que el desarrollo de una herramienta didáctica, visual, concisa, clara y reproducible que instruya a los padres, los motive y sea capaz de usarse en distintos escenarios desde los programas de estimulación, programas de seguimiento hasta la comodidad de la casa, que pueda ser portable, transferible y reproducible es necesaria para impactar positivamente en el pronóstico neurológico de los niños.

Para tal fin se debe considerar que según datos del 2016 en Colombia el 96,5% de personas tienen acceso al menos a un celular y/o televisor por hogar lo que permite abrir las puertas para las nuevas tecnologías, algo que según Sonia Livingstone, Psicóloga social y líder en estudio de medios, es necesario reforzar el aprendizaje de herramientas digitales en los padres y maestros, que transfieran el conocimiento a sus hijos, teniendo en cuenta que

solo aprendemos de quienes amamos y los centros de estimulación no funcionan si no se promueve la interacción entre el niño y el cuidador.

## 6. OBJETIVOS

### 6.1. Objetivo General

- Contribuir al mejoramiento del nivel de conocimiento que tienen los cuidadores de niños de alto riesgo neurológico por prematurez o bajo peso al nacer a partir de una herramienta audiovisual, que les permita conocer la forma adecuada de realizar una estimulación para el desarrollo motor y del lenguaje durante el primer año de edad corregida.

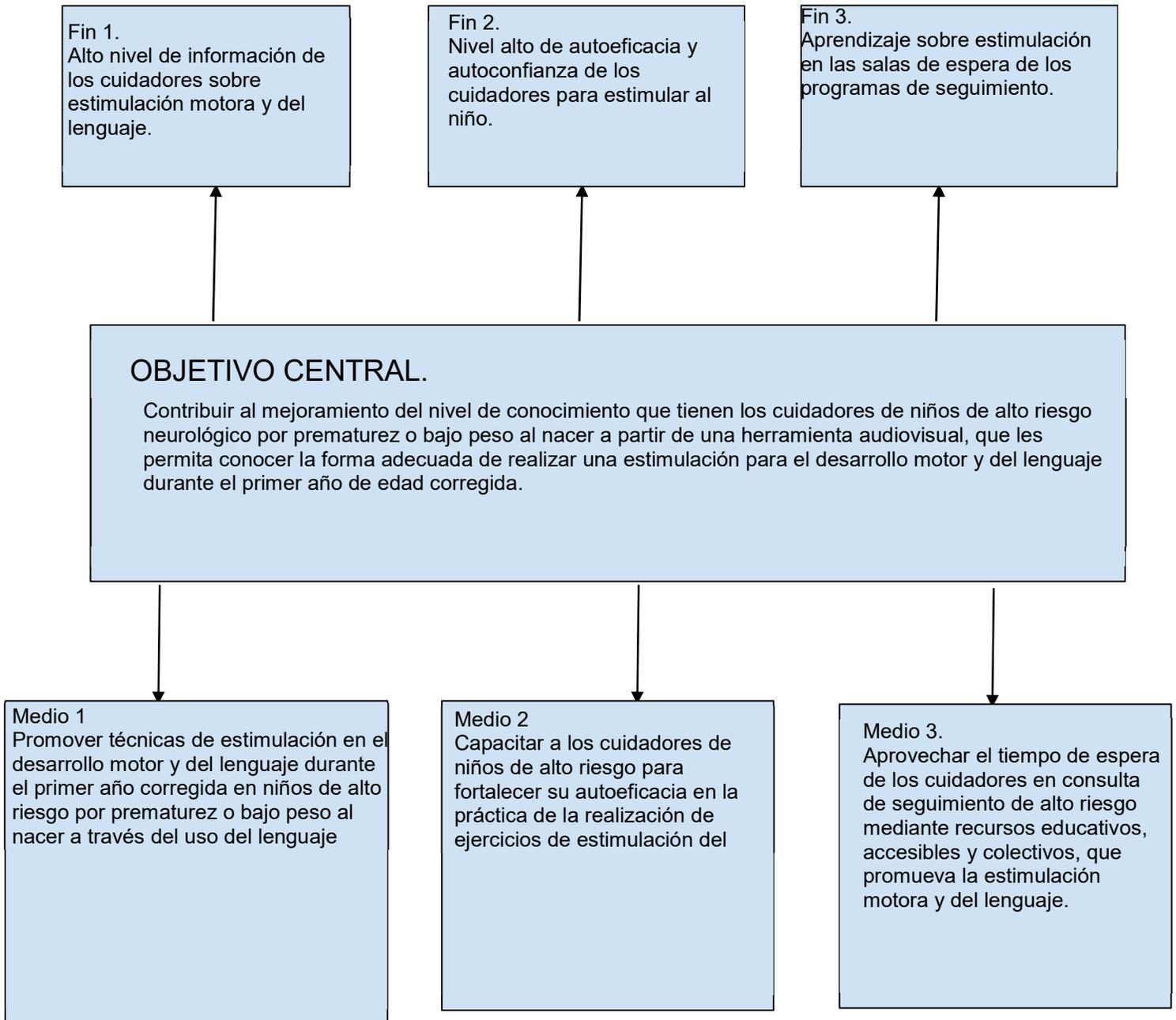
### 6.2. Objetivos Específicos

- Promover técnicas de estimulación en el desarrollo motor y del lenguaje durante el primer año corregida en niños de alto riesgo por prematurez o bajo peso al nacer a través del uso del lenguaje sencillo y claro mediante educación audiovisual a los cuidadores.
- Capacitar a los cuidadores de niños de alto riesgo para fortalecer su autoeficacia en la práctica de la realización de ejercicios de estimulación del desarrollo motor y del lenguaje.

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

- Aprovechar el tiempo de espera de los cuidadores en consulta de seguimiento de alto riesgo mediante recursos educativos, accesibles y colectivos, que promueva la estimulación motora y del lenguaje.

Figura 2. Objetivos



## 7. MARCO DE REFERENCIA

Considerando el incremento de casos de nacimientos prematuros y de bajo peso, así como el aumento de secuelas neurológicas es importantes definir, contextualizar y clasificar estos grupos de riesgo así como otros factores de riesgo que impactan en el neurodesarrollo de el niño especialmente en el primer año de vida, y como la educación a los padres será un factor determinante en la evolución favorable del desarrollo a pesar la condiciones biológicas y socioculturales, a continuación desarrollaremos los siguientes ejes temáticos: Factores de riesgo, Desarrollo motor y de lenguaje y educación a cuidadores.

### 7.1 Factores de Riesgo

#### *7.1.1. Grupos de riesgo de acuerdo con el peso y a la edad gestacional.*

El ministerio de salud y la protección social en los Lineamientos Técnicos para la implementación de Programas Madre Canguro en Colombia en noviembre del 2017 define la *prematurez* como “el nacimiento antes de la semana 37 del periodo de gestación”, y niño con bajo *peso al nacer* como “todo niño con peso menor a 2.500 gramos independiente de la edad gestacional”. Esta población es el objeto de seguimiento de los Programas Madre Canguro con el fin de disminuir la morbilidad y las secuelas neurológicas (Ministerio de Salud y la Protección Social, 2017).

La Organización Mundial de la Salud estima que hasta un 10% de los niños presentan algún trastorno del desarrollo y que el principal responsable de la discapacidad neurológica puede ser la inmadurez cerebral de ahí la importancia del seguimiento de los niños de alto riesgo por *prematurez* o bajo peso al nacer (Ruiz & Charpak, 2007).

Actualmente en Colombia, en el marco de AIEPI se establecen factores de riesgo para el recién nacido relacionados con la madre como son el embarazo de alto riesgo por patología materna, insuficiente control prenatal o trabajo de parto anormal, riesgo social y factores de riesgo biológico que se relaciona con la edad gestacional (prematurez menor de 37 semanas), el peso al nacer (menor de 2500 gramos) y patologías que requiera hospitalización, examen físico neonatal inicial anormal debido a alteración en el perímetro cefálico, en las posturas o reflejos de acuerdo a la edad y 3 o más alteraciones fenotípicas.

De otro lado, la Sociedad Iberoamericana de Neonatología recomienda el programa de seguimiento de alto riesgo neurológico a los prematuros menores de 37 semanas, peso bajo al nacer menor de 2500 gramos, Apgar de 5 a los 5 minutos de nacido por riesgo para encefalopatía neonatal, cardiopatías o malformaciones congénitas, ruptura de membranas de más de 24 horas, lactantes que requieran tratamientos especiales por oxígeno dependencia o que hayan sido sometidos a maniobras de resucitación y soporte vital avanzado o prolongado. Además del riesgo familiar en especial de la madre de bajo nivel educativo, socioeconómico, estado de inmigración sin cobertura médica o control prenatal, exposición a tóxicos o necesidades básicas insatisfechas.

#### *7.1.2 Definición de los grupos de riesgo por edad Gestacional (Prematurez)*

La prematurez es un factor de riesgo universal, el recién nacido prematuro se define como edad gestacional menor de 37 semanas y tiene las siguientes clasificaciones:

*-Pretérmino tardío.* Entre la semana 34 y 36,6 semanas

*-Pretérmino moderado.* Entre las semanas 32 a 34

*-Muy prematuro.* Menor de 32 semanas

*-Prematuro Extremo.* Menor de 28 semanas.

Aunque el simple hecho de ser prematuros ya establece un riesgo para demora en el desarrollo y pronóstico neurológico, se ha visto que existen otros riesgos inherentes al tipo de prematurez que serán factores de riesgo adicionales para su pronóstico neurológico; tal es el caso del pretérmino extremo que tiene mayor incidencia de enfermedades respiratorias y riesgo de displasia broncopulmonar. Según la revisión realizada por el equipo de Seguisiben y reportada en el libro Seguimiento de niños de alto riesgo con necesidades especiales en atención en salud, a mayor edad gestacional hay mejor puntuación cognitiva en todas las edades, aunque a partir de los 8 años ya entran en juego otras variables de tipo ambiental.

### *7.1.3 Definición de los grupos de riesgo por peso al nacer (Bajo peso al Nacer)*

El bajo peso al nacer se define como el peso menor de 2500 gramos. De acuerdo con el peso se clasifican en:

*-Bajo peso al nacer.* Recién nacido menor de 2500 gramos independiente de la edad gestacional

*-Muy bajo peso al nacer.* Neonato menor de 1500 gramos

*-Extremadamente peso bajo al nacer.* Menor de 1000 gramos

*-Peso bajo para la edad gestacional.* Definido como peso menor de - 2 DE para la edad gestacional.

*-Pequeño para la edad gestacional.* A término con peso menor de Percentil 10 para su edad gestacional.

Megan Gunnar, reconocida por sus investigaciones sobre estrés y la alteración del eje hipotálamo- hipófisis-cortisol, en un estudio realizado con niños pequeños para la edad gestacional o peso bajo para la edad gestacional y medición de títulos de cortisol, considera que los niños pequeños para la edad gestacional que han sido sometidos a estrés prenatal tienen una alteración del eje con una resistencia a los glucocorticoides y respuesta al ACTH con niveles de cortisol más alto, lo cual en la ventana crítica al período fetal pueden condicionarlos a enfermedad metabólica lo que puede justificar porque los niños de bajo peso son de mayor riesgo, sin embargo este estudio tiene limitación en el diseño, puesto que no es longitudinal, la muestra es pequeña y no incluye variables de seguimiento neurológico como otros estudios que ha hecho relación entre estrés y respuestas neurobiológicas. Sin embargo, la fortaleza del estudio es el modelo transicional que provee evidencia de que existe alteración neuroquímica en la primera semana de vida generando expectativa e interés para desarrollar futuras investigaciones. (Gunnar, y Ostelholm, 2012).

Aunque la mayoría de estudios muestran que el peso bajo es un factor de riesgo neurológico ya que estos pacientes están sometidos a un alto nivel de estrés y su bajo peso es producto de otras alteraciones y noxas, el estudio realizado por Rodríguez establece que los niños con bajo peso entre 1000 y 1500 gramos con exploración neurológica normal y pocos factores de riesgo no precisan estimulación temprana según el seguimiento realizado, encontrando que las variables de mayor riesgo para alteración neurológica fueron edad gestacional, sepsis materna y examen neurológico anormal previo al alta hospitalaria.

Este estudio se contrapone con el realizado en el Instituto de Perinatología Isidro Espinoza de los Reyes en el cual, si existe riesgo para alteración neurológica en el primer

año de vida en relación con el peso al nacer, además del sexo masculino y presencia de hemorragia intraventricular y sepsis (Arreola, 2011). Y en otro estudio de casos y controles publicado en el Journal of Pediatric 2017 (Beukers et al, 2011) se considera que los niños con RCIU reportaron mayores problemas sociales y de atención que el grupo control.

#### *7.1.4 Otros factores de riesgo*

Además de los factores relacionados con las condiciones del niño se establecen algunos Factores de Riesgo no biológicos como:

- Embarazo no deseado
- Controles prenatales insuficientes
- Antecedente de madre con Consumo de sustancias o Violencia Familiar
- Mujeres sin apoyo de Salud o inmigrantes no legales.

Por otro lado, Lex W Doyle en su artículo *Seguimiento a largo plazo de niños de alto riesgo*, presenta los resultados de un taller desarrollado en Melbourne, Australia donde después de discutir variables sobre los riesgos en cuanto al desarrollo y pronóstico neurológico y el incremento del riesgo en el tiempo en los niños, considera que el seguimiento debe hacerse en:

-Niños Prematuros o edad menor de 37 semanas (basado en ecografía de primer trimestre o evaluación al nacer tipo Ballard.

-Pequeño para la edad gestacional (percentil menor de 3 o -2DE según curva Fenton)

-Encefalopatía de cualquier causa.

-Malformaciones congénitas (cerebrales, cardíacas, o síndromes) o que requieran cirugía mayor.

-Infección del sistema nervioso central

-Ictericia.

- Falla en el tamizaje neonatal auditivo.

## 7.2 Desarrollo

La definición cambia de acuerdo con el perfil profesional que lo aborde y de acuerdo con el contexto.

### *7.2.1 Desarrollo humano*

Para la OMS el desarrollo humano es el proceso por el que una sociedad mejora las condiciones de vida de sus miembros mediante la satisfacción de sus necesidades básicas y complementarias, con un entorno social fundamentado en el respeto con indicadores dados por la salud, la educación y la riqueza.

### *7.2.2 Desarrollo infantil*

El desarrollo infantil, se concibe como el “aumento de la capacidad del individuo para la ejecución de funciones cada vez más complejas” (Marcondes y col 1991), este concepto generalmente es comprendido por el pediatra en un contexto global. Para la neuropediatría este concepto se enfocará en la maduración del sistema nervioso central, mientras que el psicólogo enfatizará en la parte cognitiva conductual e intelectual que abarca la adaptación al entorno. (Figueiras, Neves, Ríos y Benguigui, 2011).

En cuanto al contexto educativo, el desarrollo infantil se percibe como un proceso de reconstrucción y reorganización permanente el cual no es lineal o por etapas, no se inicia desde cero y no tiene una etapa final; por lo tanto, es irregular, con avances y retrocesos, sin un principio definido y en el cual siempre se podrá trabajar. (Puche, Orozco, Orozco y Correa, 2009)

### *7.2.3. Desarrollo Motor*

El desarrollo motor es la adquisición de movimientos y procesos que permiten el desplazamiento del individuo y adquisición de destrezas y habilidades de inserción en el entorno permitiendo la conciencia espacial dominio de este y cognición.

El desarrollo motor puede ser grueso o fino e involucra la capacidad progresiva de habilidades motoras o movimientos a partir de posturas y reflejos que van apareciendo o desapareciendo; existen unos sucesos a través del tiempo que van apareciendo como respuesta al progreso en el desarrollo motor y que marcan un hito y son base para el progreso de otras áreas del desarrollo y nuevos desafíos del niño.

Estos hitos son:

*Tabla 1.* Hitos del desarrollo motor

<b>Edad</b>	<b>Motor grueso</b>	<b>Motor fino</b>
3 meses	Control Cefálico	Coge objetos en línea media
6 meses	Se mantiene sentado	Transfiere objetos de una mano a otra
9 meses	Se sienta por sí solo. Gatea	Pinza gruesa o inmadura
12 meses	Camina	Pinza fina o madura
18 meses	Sube escaleras	Torre de dos cubos
24 meses	Corre Baja escaleras	Garabatos circulares

El niño en la medida del tiempo tiene un desarrollo paulatino y progresivo donde su integración sensorial y su desarrollo motor será la base para el desarrollo del lenguaje, social y sus funciones cognitivas superiores, es decir que cualquier estímulo que fortalezca su desarrollo motor será beneficioso para su avance en otras áreas del desarrollo. Por el contrario, cualquier alteración en el desarrollo motor, será un factor predictivo negativo en el retraso de las otras áreas del desarrollo.

#### 7.2.4. Desarrollo del lenguaje

El lenguaje es lo que permite la comunicación con el entorno y va desde lo gestual a los escritos.

La adquisición del lenguaje es un proceso lento que se hace evidente en los primeros meses de vida a través de la interacción con los adultos, va madurando de acuerdo con la mielinización y estimulación externa. Se evidencia desde el desarrollo motor de la lengua y por lo tanto una alimentación oportuna es clave en el desarrollo del lenguaje.

*Tabla 2.* Hitos en adquisición del lenguaje

<b>Edad</b>	<b>Características</b>
<b>Recién Nacido</b>	Llanto
<b>3 meses</b>	Sonidos guturales, Gorgojeo, vocalizaciones
<b>6 meses</b>	Silabeo
<b>meses</b>	Balbuceo (bisilábico)
<b>12 meses</b>	Palabreo
<b>18 meses</b>	Parloteo (intentos de hablar)

<b>24 meses</b>	Fraseo (une dos palabras)
-----------------	---------------------------

*Tabla 3. Signos de alarma en adquisición del lenguaje*

<b>Edad</b>	<b>Signos de alarma</b>
<b>0-1 mes</b>	Llanto raro
<b>2-4 meses</b>	Ausencia de sonrisa social
<b>6 meses</b>	No vocaliza ni balbucea
<b>9 meses</b>	No silabea
<b>12 meses</b>	Pierde habilidades
<b>15 meses</b>	No señala, no utiliza tres palabras
<b>18-24 meses</b>	No sigue instrucciones simples, no dice “mamá” u otros nombres, no reconoce partes de su cuerpo.

#### *7.2.5. Determinación de edad corregida para contextualizar el desarrollo*

Para la evaluación del desarrollo del niño se debe tener en cuenta:

- a) Edad corregida. Este término implica la edad que debería tener el recién nacido si hubiera nacido en la semana 40 y se determina tomando la edad real en semanas menos las semanas con que nació.

Esto quiere decir que si un niño nace de 32 semanas y tiene 28 días de vida (4 semanas) realmente tiene 36 semanas de edad corregida y su comportamiento y desarrollo motor y estado se debe comparar o evaluar considerando su edad de 36 semanas y no de 1 mes de vida.

Para el caso de los lactantes de 4 meses se corrige la edad contando la semana 40 o fecha probable de parto, esto quiere decir que si el lactante nacido de 32 semanas tiene 4 meses realmente tiene 3 meses de edad corregida y su evaluación debe hacerse con base en la edad corregida.

Es importante tener claro que la edad corregida es importante para poder realizar una adecuada valoración del recién nacido y/o lactante con historia de prematuridad puesto que se ha demostrado mediante estudios que el desarrollo motor es distinto para el prematuro siendo un poco más lento según lo demuestran varios estudios incluido el estudio realizado en un programa canguro de Suba en Bogotá (Castellanos, Alfonso, Campo, Rincón, Gómez y Sánchez, 2014), donde se ratifica que la edad motora y la edad corregida de los infantes pertenecientes al Programa Madre Canguro del Hospital de Suba presenta diferencias significativas según la evaluación realizada y se debe tener en cuenta a la hora de la evaluación, donde la intervención en el prematuro debe ser temprana y continua.

### 7.3 Educación a Cuidadores

A continuación, se mostrará la importancia de la educación a los cuidadores, su fundamento científico y como este concepto es adoptado por distintos ámbitos de salud en

Latinoamérica, se describirán algunos casos desarrollados y por último se hará mención sobre conceptos importantes relacionados con el diseño universal de aprendizaje y los grupos de apoyo que optimizan la educación a los cuidadores y se implementarán en el diseño del proyecto.

La educación a los padres y cuidadores es necesaria y vital, teniendo en cuenta que ellos son la base del microsistema de los niños de alto riesgo y son el puente con el mundo exterior o entorno.

Los padres y cuidadores deben educarse, adquirir y dar información a los servicios de salud, ser retroalimentados por personal tratante de los niños de alto riesgo para que a partir de instrucciones y medidas educativas se pueda optimizar el potencial del niño y fortalecer su plasticidad cerebral mediante actividades y rutinas. Es por esto, que los programas de seguimiento se convierten en un apoyo social para los padres y el niño de alto riesgo en especial prematuros y de bajo peso al nacer.

La educación incluye enfrentarse a las distintas condiciones y adversidades, esto puede ser un factor de riesgo o un factor protector, puesto que el niño y los padres se ven sometidos a señalamientos y opiniones de terceros que no cuentan con el conocimiento propio o adecuado para instruir en la educación y promoción en salud de su infante, basados en experiencias vicarias que no tienen el mismo contexto y en la actualidad se ven enfrentadas a un sin número de información de las redes sociales.

Los cuidadores son las fuentes principales de contacto y comunicación de un recién nacido y/o niño con el entorno, esto incluye a los padres, la familia y las personas próximas al niño. Son la primera fuente de aprendizaje y estimulación pues son parte activa de su microsistema, donde sus comportamientos roles e interacciones marcan un andamiaje

importante para el desarrollo del individuo tanto en logros a corto plazo como en su futuro desempeño y conductas.

Desde el ciclo de vida neonatal a preescolar es importante proveer a los cuidadores herramientas para el aprendizaje de los niños en su primera etapa, promoviendo el vínculo, minimizando los cambios y optimizando el tiempo necesario para la interacción y retroalimentación, creando conciencia de que sus acciones e interacciones afectan directamente al niño y que los estímulos directos deben ser un paradigma para el desarrollo desde distintos ámbitos.

Es de anotar que los padres son el puente con los demás entornos, y proveen de experiencias para el desarrollo motor y del lenguaje desde el primer momento; haciendo referencia a los niños en seguimiento de alto riesgo, en este caso prematuros y de bajo peso; aunque tienen una activa participación en los programas de seguimiento, son los cuidadores los encargados de llevarlos, recibir la información, administrar y velar por la realización de los controles y de la estimulación necesaria para alcanzar los objetivos del programa en pro de la salud y prevención de secuelas neurológicas.

Estos cuidadores son los que reciben información no solo de programas de seguimiento y de profesionales de la salud, sino a través de medios o de otras fuentes de información lo cual puede influenciar de forma positiva o negativa en el desarrollo del niño. Las diferentes fuentes de aprendizaje de los padres pueden generarles estrés y desconcierto, lo que sumado a sus dificultades socioeconómicas y culturales puede producirles preocupación, temor o disminución del tiempo dedicado al acompañamiento y estimulación de los niños. Existen estudios que indican que las madres que viven en condiciones altamente

estresantes, la exposición de información a se les convierte en otra fuente de estrés. (Bromfenbrenner, 1986).

### *7.3.1 Importancia de la educación a cuidadores en la estimulación motora y del lenguaje para el desarrollo del niño.*

La plasticidad cerebral es la capacidad del sistema neuronal para modificar su estructura, conexiones y funcionamiento a lo largo de la vida en respuesta a una noxa y a un estímulo. Esta plasticidad depende de 2 factores: La estimulación y el entorno.

Se sabe que existen los periodos críticos del desarrollo en donde el estímulo influye de manera impactante en la plasticidad cerebral, es decir en la capacidad para regenerar o mejorar las conexiones cerebrales; esto ocurre en especial en los primeros 1000 días de vida y se basa no sólo en aspectos relacionados con la alimentación sino con el afecto, el acompañamiento y el estímulo.

La actividad neuronal y las conexiones que determinarán el pronóstico neurológico o desarrollo depende de una multitud de experiencias sensoriales. Los niños no estimulados lo suficiente desarrollan cerebros 20% o 30% más pequeños que el estándar normal para sus edades, según estudios de la Facultad de Medicina de Baylor College. (Hernández, Mulas y Mattos, 2004).

Dentro de los lineamientos del Programa Madre Canguro se recomiendan talleres colectivos a padres durante los 3, 6, 9, 12 y 24 meses de edad corregida posterior a exámenes neuromotores donde se explican y refuerzan los conocimientos sobre

estimulación a los padres, explicándoles cómo hacerlo fortaleciendo las capacidades de los padres y cuidadores por medio de ejercicios básicos en relación con la estimulación visual, auditiva y táctil (MinSalud, 2017).

La Dra. Natalie Charpak, Pediatra Francesa y directora de la Fundación Canguro, divulgadora a nivel mundial del Programa Método Canguro, en el libro *EL BEBE* “PREMATURO: COMO SER PAPAS CANGURO”, relata estrategias para que los padres acepten y superen la situación y la enfrenten de la mejor manera, mencionando que la mejor estrategia es la no separación de la madre y su hijo, involucrando a la familia, volviéndolos partícipes activos en el proceso del cuidado, el acompañamiento y el desarrollo óptimo del niño. Dentro de las estrategias está el acompañamiento permanente de los padres, la lactancia materna, los masajes, garantizar el seguimiento no solo hasta que alcanzan la edad corregida sino en los primeros años de vida. (Charpak y Figueroa, 2005).

Desde el marco de AIEPI los padres o cuidadores son vistos como las principales fuentes para la educación de los hijos, la estimulación y la identificación de factores de riesgo para el desarrollo lo cual concuerda con estudios que demuestran que la opinión de los padres debe tenerse en cuenta y validarse. De otro lado, el tratamiento de un niño con retraso en el desarrollo depende de la causa, esta puede incluir la falta de estimulación y el abordaje terapéutico abarca orientación sobre cómo debe interactuar la madre, cómo debe estimular a su hijo, y en algunos casos incluye además tratamiento a la madre. (Figueroa, Naves, Ríos y Ben guigú, 2011)

### *7.3.2 Educación sobre atención temprana*

La atención temprana describe los programas de intervención terapéutica y educativa a distintos niveles, para niños de 0 a 6 años con problemas en el desarrollo, para sus familias y su entorno con el fin de prevenir o minimizar las posibles alteraciones o deficiencias ya existentes.

La plasticidad de las estructuras nerviosas es algo evidente y es la base teórica que respalda la intervención precoz con programas de atención temprana. Estos programas deben no solo comprender la parte de detección temprana, intervención, rehabilitación sino también la educación.

Esta atención se basa en unas medidas de salud pública y un marco legal y contextual.

### *7.3.3 Educación basado en políticas de Salud pública*

Con la creación del Sistema General de Seguridad Social a partir de la Ley 100 de 1993, en el artículo 165 y 166: el Estado privilegia el derecho a la atención de salud materno-infantil y la lactancia materna. El Ministerio de Salud y Protección Social, a través del Acuerdo 117 de 1998 y Resolución 412 de 2000 establece las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento, y adopta las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica, detección temprana y atención de enfermedades de interés en salud pública.

#### *7.3.3.1 Programas de seguimiento a pacientes de alto riesgo*

Los programas de seguimiento de alto riesgo son una medida de salud pública que ha impactado positivamente el bienestar infantil en los últimos años no solo en los países

desarrollados sino en los países en vía de desarrollo e incluso en las áreas menos favorecidas. Al hacer un balance del trabajo realizado con esta población, podemos decir que, aunque hemos avanzado mucho en el tema, nos damos cuenta de que aún falta mucho camino por recorrer.

Según reporte del Sisbén hasta 1.5% de los recién nacidos son prematuros de < 32 semanas, refiriendo que hasta el 61% de los pretérminos entre 24 y 32 semanas están libres de alteración neurológica y el 50% de pretérminos menor de 1000 g requieren algún tipo de apoyo, siendo en México, según encuesta del 2010, la tercera causa de discapacidad que llega a ser el 5,1% de la población. Con el advenimiento de las nuevas tecnologías el incremento de la expectativa de vida de los niños prematuros y con condiciones especiales como bajo peso al nacer, hipoxia perinatal, infecciones y malformaciones congénitas, cada vez es mayor. Esto hace que los recién nacidos tengan una oportunidad de vida y que hoy en día no solo se incremente su viabilidad a edades más tempranas, sino que su pronóstico vital sea mayor. Sin embargo estos héroes o sobrevivientes generan un impacto a nivel familiar porque sus integrantes deben sobrellevar el reto de sacarlos adelante, identificar su comorbilidad, mantener un seguimiento estricto que incluso sobrepasa sus expectativas, sus capacidades, su economía, su vulnerabilidad, pues existen variables en la familia y en el niño que deben superarse, en muchos casos la problemática social y carga genética que puede dificultar el acceso a los servicios y la continuidad del seguimiento lo que lleva a una disminución en el impacto de estos programas a largo plazo.

Los programas de seguimiento enmarcan un equipo multidisciplinario que incluyen el Pediatra, personal de Enfermería, Psicología, Trabajo Social y Terapeuta, además de especialidades médicas de fácil acceso que puedan dar respuesta y cubrimiento a las

necesidades en salud, a la detección temprana de patología visual, auditiva o neurológica y a la prevención de comorbilidades, enfermedades inmunoprevenibles y a la promoción en salud y estimulación adecuada o rehabilitación según el caso. Estos programas deben articularse con instituciones de mayor nivel de complejidad que permitan un adecuado seguimiento e intervención de los niños de alto riesgo.

Teniendo en cuenta esto y el uso racional de los servicios y la alta demanda de estos programas, se han incrementado las intervenciones a padres, tal es el caso de las intervenciones grupales donde se interviene y educa y promueve el desarrollo infantil, se utilizan estrategias educativas tipo videos, libros y se retroalimenta a los padres, con mediciones posteriores y evaluación, como ocurre con el estudios en Jamaica donde se evalúa sobre medidas educativas en el centro de salud, en la casa o en ambos y se compara con un grupo control, estas actividades educativas demuestran un mejor desarrollo cognitivo de los niños con un tamaño del efecto de 0.34 a 0.38 DE pero sin beneficios en las subescalas de lenguaje y motricidad fina. Además, se establece un mejor vínculo parental con un efecto del tratamiento de 1.59 (95% CI 1.01 a 2.17)

#### *7.3.3.2 Proyectos de intervención y educación en Latinoamérica.*

La integración de los programas de crianza con los servicios de salud y nutrición ha sido recomendado en diversos programas de intervención con cuidadores y padres de familia. (Black & Dewey, 2014; Richter et al., 2017). En Jamaica (Gertler et al. 2014, Walker et al. 2011a) se realiza un programa que incluye la comunidad con prácticas educativas mediados por personal de salud, estas prácticas tienen el propósito de mejorar los conocimientos de las familias y se realiza mediante visitas al hogar semanales

realizadas por agentes comunitarios de salud, propiciando escenarios que mejore la interacción madre-niño, las demostraciones de actividades de juego y pautas de crianza, se ha realizado seguimiento a estas prácticas por más de 20 años cuyos resultados han demostrado beneficios prolongados y sostenidos en el Coeficiente intelectual del adulto, Rendimiento educativo y/o Salud mental y/o reducción de conductas violentas con mejoras en el ingreso. (Walker, Baker-Henningham, Chang, Powell, Lopez-Boo, F., y Grantham-Mcgregor, 2017).

#### *7.3.3.3 Diseño Universal de aprendizaje (DUA)*

Dentro de las propuestas educativas de mayor uso y aplicación independiente de la edad o del nivel educativo y en aras de la eliminación de barreras y mejorar la inclusión, se encuentran el diseño universal del aprendizaje, desarrollado por el CAST (Center of Applied Special Technology o Centro de Tecnología especial Aplicada) que ofrece flexibilidad relacionada como las personas acceden a material educativo y se promueve de distintas forma el aprender volviéndose escenarios participativos y enriquecedores para la educación continua.

Este método establece 3 principios fundamentales, basados en la forma de presentación, expresión y motivación.

El primer principio establece que el material de aprendizaje debe darse de múltiples formas, no solo verbal o escrito, sino visual, debe darse con instrucciones, debe ser estimulante y que permita la manipulación de este, así como la retroalimentación.

En cuanto a las formas de expresión que es otro principio, se establece que se debe permitir una interacción con el material educativo, se puede hacer mediante talleres,

resolución de Cuestionarios, o espacios que les permitan a los aprendices, en nuestro caso cuidadores generar historias y retroalimentarse por pares o personal de apoyo dirigido al establecimiento consecución de metas, así como a mejorar habilidades de comprensión y comunicación efectiva.

Por último, el diseño se basa en múltiples formas para motivar, siendo claro que la motivación es crucial en el desarrollo de estrategias de aprendizaje cognitivas y metacognitivas, con las cuales se puede desarrollar y cumplir los objetivos planteados, esto se debe realizar en el marco de trabajo colaborativo, mediante lenguaje sencillo, y en un escenario con ambientación que permita una comunicación efectiva que se logre establecer el problema, realizar una metodología y con unas bases teóricas y prácticas que permitan establecer conocimiento, y recomendaciones a partir de estos escenarios (Pastor, Sánchez y Zubillaga, 2014).

#### *7.3.3.4 Grupos focales*

En su artículo Alicia Hammui-Sutton et al, considera que los grupos focales son un espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de los individuos y obtener datos cualitativos, que se originó en la década de los años 30, donde se cuestionaban si la influencia del examinador afectaba las respuestas del sujeto o si las preguntas cerradas eran limitadas o incompletas.

El grupo focal permite preguntas abiertas, conocer el estado sociodemográfico del entrevistado, da lugar al habla sobre un tema específico y estimula la participación equitativa, se debe desarrollar en un ambiente seguro y conocido por el entrevistado y aborda un tema interesante, dando especificidad a algunas situaciones referidas cuidando la

sensibilidad, detectando su ambigüedad y permitiendo que sea al final una experiencia positiva para los participantes al descubrir perspectivas nuevas sobre su situación. Hoy en día es la base para muchos protocolos y talleres que centran su metodología en este tipo de enseñanza. (Hammui- Sutton y Varela-Ruiz, 2013).

## 8. POBLACIÓN OBJETO

El Programa Madre Canguro integral atiende a los niños de alto riesgo de la ciudad de Medellín del régimen subsidiado (pertenecientes a Savia Salud al régimen contributivo de Savia Salud EPS, Salud total EPS, Red vital que abarca la comunidad educadora y Ecopsos) y el Programa Familia Canguro del Hospital San Juan de Dios ESE Rionegro tiene como población los niños de alto riesgo del oriente antioqueño tanto del régimen subsidiado como del contributivo (Sura, Nueva EPS, Red Vital, Medimas, Policía Nacional entre otros), por lo tanto la población objeto serán los cuidadores asistentes de los niños pertenecientes al programa de seguimiento.

### 8.1. Población Directa

Este proyecto está dirigido a los cuidadores de niños prematuros o de bajo peso al nacer que se encuentren adscritos al programa de seguimiento de alto riesgo en la IPS Programa Madre Canguro integral, perteneciente a la Fundación Canguro y al Programa Familia Canguro del Hospital San Juan de Dios ESE Rionegro.

## 8.2. Población Indirecta

Serán todas aquellas personas que se beneficiarán a la larga por la educación recibida a través de la visualización de los videoclips, dentro de los programas de alto riesgo como fuera de ellos, los niños a término y sus familias interesadas en la estimulación adecuada, los educadores, formadores y profesionales del área de la salud que se interesen por el trabajo con niños y los beneficios de la adecuada estimulación y las repercusiones de esta en el Neurodesarrollo.

## 9. UBICACIÓN Y COBERTURA

### 9.1 Ubicación

La IPS Programa Madre Canguro Integral- Sede Medellín, se encuentra ubicada en la Calle 7 # 39 - 197 en la torre Intermédica, en el consultorio 1819. En la IPS se ofrecen servicios interdisciplinarios de pediatría, enfermería, psicología, también cuenta con una red de subespecialistas a necesidad, para atender a los recién nacidos prematuros y/o bajo peso al nacer y sus familias, desde el egreso hospitalario hasta el año corregida. Los horarios de atención son de lunes a viernes de 7:00 am a 5:00 pm y los sábados de 7:00 am a 12:00 pm. El PMCI es uno de los Centros de Servicio de la Fundación Canguro quienes en su afán por garantizar la prestación del servicio y la consecución óptima del seguimiento para los niños de alto riesgo.

Por otro lado el Programa Familia Canguro es una iniciativa del Hospital San Juan de Dios ESE Rionegro, que busca la atención integral y de óptima calidad para los niños con

criterios de inclusión y que su domicilio de residencia este en el Oriente, el PFC se encuentra ubicado en la Carrera 48 # 56-59 del municipio de Rionegro Antioquia, atiende todos los municipios pertenecientes al oriente antioqueño y al igual que el PMCI, tiene un equipo multidisciplinario: pediatra, enfermera y psicóloga basándose en las especificaciones técnicas planteadas por el lineamiento, este programa se encuentra dentro de una ESE de segundo nivel de complejidad, razón por la cual se apoya en su variado directorio de especialistas. Los horarios de atención son de lunes a viernes de 7:00 am a 5:00 pm y los sábados de 7:00 am a 12:00 pm.

## 9.2 Cobertura

El alcance del proyecto es Regional, por cuanto se lleva a cabo tanto en Medellín como en el Oriente Antioqueño, se alcanzará una población bastante diversa (nivel socioeconómico y educativo), a más del 10% se le puede dificultar el seguimiento de las instrucciones presentadas en los controles que se realizan cada 6 semanas o la falta de acceso a terapias integrales en sus municipios de residencia.

## 10. ORGANIZACIÓN, FUNCIONAMIENTO, ACTIVIDADES

Como se escribió en la introducción de éste proyecto, el trabajo plasmado a continuación corresponde al ejercicio práctico de una Pediatra y una Psicóloga quienes trabajan en programas de seguimiento de alto riesgo, quienes evidenciaron los bajos niveles de empoderamiento de los padres o cuidadores de los niños respecto a las diferentes aplicaciones de las recomendaciones dadas por el personal, por esta razón se proyecta la

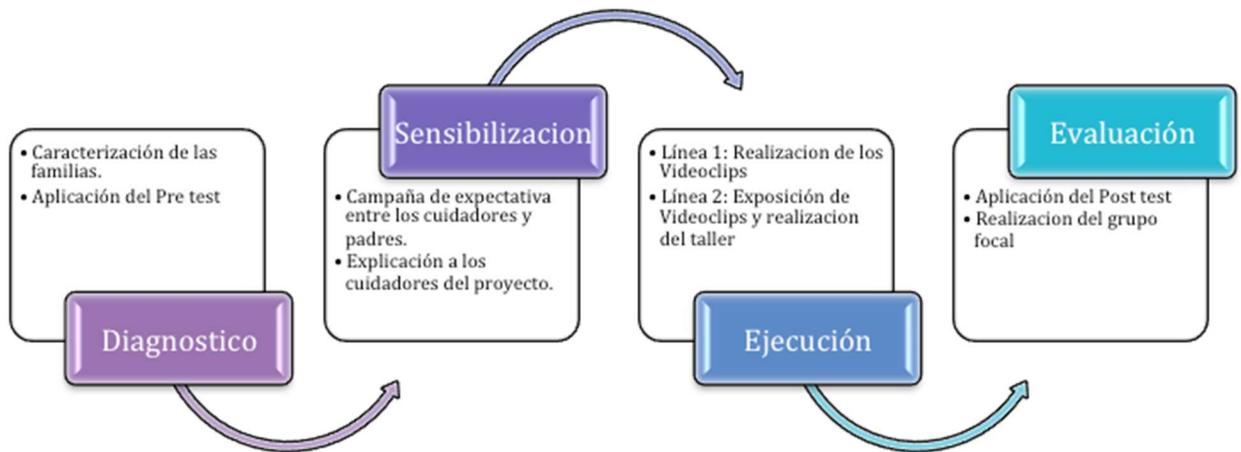
realización de esta herramienta para implementar una ayuda extra en la consulta colectiva y que sirva como un reforzador de la educación que se imparte en los programas de seguimiento.

Se realizó dentro de la construcción del proyecto un rastreo de información para sustentar desde la metodología las necesidades claras de los cuidadores, con los diferentes conceptos elaborados y construidos por los expertos sobre el cuidado de los niños de alto riesgo; por otro lado, se diseñan una serie de videoclips dirigidos a los cuidadores de los niños que asisten a los programas de seguimiento de alto riesgo (PMCI y PFC), en los cuales se brindan las herramientas necesarias para el trabajo de estimulación de la áreas motora y del lenguaje en sus niños, dicho material se construye utilizando un lenguaje sencillo y claro, evitando conceptos complejos referentes al Neurodesarrollo, que permita una fácil comprensión independiente del nivel cultural de los espectadores, asistentes o cuidadores, dejando claro lo concerniente a la edad corregida y a la actividad que se debe realizar y las metas a desarrollar.

Estos videos son la base para la divulgación de la información concerniente a estimulación la cual será socializada a través de diferentes ámbitos entre ellos las salas de espera, la evaluación de neuropsicología y los talleres de estimulación cuya metodología ya está implementada en los diferentes programas de seguimiento de alto riesgo.

Esta propuesta incluye no solo la forma como se divulgará la información, sino la evaluación de la metodología y el aprendizaje realizado por los cuidadores que participen, esta propuesta se describirá en detalle para que pueda servir de base para la implementación de esta en otras unidades de seguimiento de alto riesgo, a continuación, describimos la ruta metodológica.

Para la elaboración de VIVE, se seguirán las siguientes etapas pretendiendo dar cumplimiento a los objetivos específicos planteados en el proyecto:



*Figura 3.* Elaboración VIVE

### 10.1 Diagnóstico

Esta etapa se realiza basada en la identificación del problema, en las necesidades de los padres o cuidadores por conocer sobre estimulación motora y del lenguaje en las distintas etapas del desarrollo de los niños en seguimiento de alto riesgo por prematuridad y/o bajo peso al nacer, en las dificultades y temores para aplicar la información suministrada referente a la estimulación lo cual se sabe no solo a través de las verbalizaciones de los cuidadores sino de los profesionales que interactúan constantemente con ellos en los diferentes programas de seguimiento de alto riesgo. Una vez se evidencia la necesidad de

información accesible sobre estimulación mediante medios claros sencillos que permitan la replicación y práctica desde la cotidianidad de sus hogares, se genera un test previo a la visualización de la herramienta audiovisual que permita caracterizar la población expectante, que dé cuenta no solo de factores sociodemográficos sino del grupo etéreo de los niños de alto riesgo que tienen a su cargo (teniendo en cuenta la edad corregida) evidenciando las principales dificultades a las que se ven enfrentados a la hora de realizar la estimulación motora y del lenguaje que usualmente se instruye desde la consulta médica, neuropsicológica o los talleres realizados en el programa (ver anexo 1 y 2).

Los cuidadores que quieran participar llenarán un consentimiento informado sobre la voluntariedad y no remuneración por la participación (ver anexo 5), en el pretest se colocará información sociodemográfica y el corte de edad del niño a cargo y responderán un cuestionario respecto a sus conocimientos, actitudes y prácticas en estimulación motora y del lenguaje.

De otro lado, a un pequeño grupo de padres o cuidadores los cuales se captarán aleatoriamente en el ingreso al programa, es decir el primer día que asisten con el niño de alto riesgo por prematuridad y bajo peso al nacer y quienes estén dispuestos a participar durante todas las sesiones de videos según la edad que corresponda (1, 3, 6, 9 y 12 meses de edad corregida), previa aceptación y consentimiento informado se realizará también un pretest que permite saber sobre las actitudes, conocimientos y prácticas referentes al desarrollo motor y del lenguaje y que serán la base para la evaluación del programa, lo cual se describirá más adelante (ver anexo 3).

## 10.2 Sensibilización

Se desarrollarán una serie de estrategias de sensibilización dentro de los programas de seguimiento al alto riesgo que incluye diferentes métodos, tales como replicación voz a voz por distintos profesionales del programa. En primera instancia las enfermeras quienes al momento de ingresar el paciente en el programa les explica a los cuidadores sobre la importancia del contacto piel y la estimulación temprana, esta sensibilización se hará en forma repetida cada vez que haya contacto con el cuidador y al momento de asignar el pretest previo a la visualización de la herramienta audiovisual.

De igual manera, lo harán el personal médico quien en cada consulta y previo a dar información sobre la forma de realizar estimulación le explicará la importancia de realizarlo. Esto mismo lo hará el personal del área psicosocial encargada de centrar la atención de los cuidadores que están en las salas de espera previo a la visualización del video o en el taller de estimulación previo a la realización de la actividad que se realiza en los niños de alto riesgo por prematuridad y/o bajo peso en los cortes de 3, 6, 9 y 12 meses de edad corregida.

Adicionalmente el personal administrativo tiene la facultad de sensibilizar a través de carteles informativos y publicaciones en sus redes sociales, que generen expectativas y promuevan la intención de los cuidadores de los pacientes de alto riesgo de adquirir los conocimientos a través de los videos, que les permita mejorar la actitud y volverse partícipes y empoderarse de la estimulación temprana que promueva el desarrollo motor y del lenguaje del niño prematuro y/o de bajo peso.

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

Se utilizarán campañas de expectativa en lo que se utilice frases como: “Con VIVE, tu consientes y yo SOY FELIZ”, “¿Sabe que debe estar haciendo su niño en este momento?, pregunta por el programa VIVE”, “¿que los videos son solo para entretener...? NO, también sirven para aprender y que mejor que hacerlo para estimular bien a tu bebe” entre otras que logren el objetivo.

Toda sensibilización debe contener información sobre la importancia de la estimulación y los objetivos del proyecto y la finalidad de la ayuda audiovisual para implementar mejores prácticas de estimulación en los hogares.

### 10.3 Ejecución

La fase de ejecución se realiza en dos líneas de trabajo, la primera tiene que ver con la preparación del material o herramienta audiovisual y la segunda con la exposición del material educativo en los programas de seguimiento de alto riesgo.

La primera línea estará a cargo del equipo que realiza el proyecto (no de quien replica) quienes diseñan, graban y editan una serie video clips que están dirigidos a los cuidadores de los niños en programas de seguimiento de alto riesgo por prematuridad y/o bajo peso y que asisten a PMCI y/o a PFC, los cuales están orientados en dos vías, la primera serie pretende reforzar el desarrollo motor y la otra el desarrollo del lenguaje.

A continuación, mostraremos el repertorio de videos según la edad corregida, temática, objetivo, el contenido de cada uno de los videos y los signos de alarma relacionados con el desarrollo motor de los niños en seguimiento de alto riesgo:

Tabla 4. Ejecución del proyecto

	<b>Video 1</b>	<b>Video 2</b>	<b>Video 3</b>	<b>Video 4</b>	<b>Video 5</b>	<b>Video 6</b>
<b>Etapa/ Actividad</b>	<b>0-1 EGC</b>	<b>0-3 EGC</b>	<b>3-6 EGC</b>	<b>6-9 EGC</b>	<b>9-12 EGC</b>	<b>12-15 EGC</b>
<b>Tema de abordaje</b>	Importancia de la estimulación reflejos y posturas	Fortalecer músculos del cuello para sostener la cabeza	Fortalecer tronco y extremidad	Fortalecer defensas laterales y sedestación	Fortalecer control motor / gateo inicio Bípedos	Bípedos Marcha autónoma
<b>Título</b>	un pequeño mundo, para gigantes de corazón	Llorar Vs Placer	¿Ya puede hacerlo?	explorando ando...	1,2, 3 camino a la vez	Corro, salto y Juego
<b>¿Qué debe hacer mi bebé?</b>	Estímulos masajes	Control cefálico y agarres en línea media	Se mantiene sentado y pasa un objeto de una mano a	Se sienta por sí solo, gatea y tiene orientación	camina y presenta pinza fina	marcha autónoma, sube escalera

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

la otra a pinza s y torre  
de dos  
cubos.

<b>¿Cuándo debo preocuparme?</b>	No sostiene la cabeza y los agarres son inmaduros	No se sienta y predomina el uso de una sola mano	agarres débiles y no tiene orientación a pinza, no logra la posición del gateo	No logra mantenerse de pie y no se desplaza en bípedo	No camina
<b>¿Cómo le ayudo?</b>	Ejercicios	Ejercicios	Ejercicios	Ejercicios	Ejercicios

Los videos para el desarrollo del lenguaje serán los siguientes:

*Tabla 5.* Actividades desarrollo del lenguaje

	<b>Video 1</b>	<b>Video 2</b>	<b>Video 3</b>	<b>Video 4</b>	<b>Video 5</b>	<b>Video 6</b>
<b>Etapas/Actividad</b>	<b>0-1</b> EGC	<b>0-3</b> EGC	<b>3-6</b> EGC	<b>6-9</b> EGC	<b>9-12</b> EGC	<b>12-15</b> EGC

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

<b>Tema de abordaje</b>	Reconocer su llanto, como lenguaje expresivo	Sonidos guturales gorgojeo	Balbuceo	Como enriquecer los sonidos, repetirle	Mostrar y nombrar objetos,	Palabras, pregunta r poner a repetir palabras
<b>Título</b>	El llanto su lenguaje	Te miro me expreso	Emoción y Expresión	Hablando, Aprendiend o	Diciendo y haciendo	Relato y aprendo
<b>¿Qué debe hacer mi bebé?</b>	Tipos de llanto	Aparición sonidos y contacto	Aparición de sonidos y balbuceo	Primeras sílabas y pide objetos	Amplias expresion es, pide, entiende	Adquisición de palabras, reconoce objetos
<b>¿Cuándo debo preocuparme?</b>	No llora, no para	No mira no sigue no expresa	No vocaliza ni balbucea	No silabea	Pierde habilidad es No parlotea.	No señala, no utiliza dos palabras
<b>¿Cómo le ayudo?</b>	Atención y contención	Estimulación y acompañamiento	Ejercicios	Ejercicios	Ejercicios	Ejercicios, Atención

La segunda línea de la fase de ejecución es la proyección de los video clips realizados previamente los cuales tienen la característica de ser cortos, sencillos y claros,

realizados con pacientes de alto riesgo por prematuridad y/o bajo peso al nacer bajo la tutoría y aceptación de los cuidadores previo consentimiento informado donde se explica el fin instructivo de su realización y la no remuneración por la participación. Estos videos serán observados por los cuidadores en la sala de espera de los programas de seguimiento de alto riesgo luego de la sensibilización del personal del área psicosocial que labore en las instituciones en mención, de esta manera se optimizará el tiempo de espera en la sala donde deben permanecer los cuidadores entre la toma de medidas antropométricas y la consulta con el pediatra o la evaluación del psicólogo entre otras actividades de las que participan y de esta manera fortalecer el componente educativo de los programas de seguimiento al alto riesgo.

Al concluir la presentación del video se realiza unos comentarios respecto a lo visto y se recoge el pretest llenado por los cuidadores que voluntariamente decidieron participar, los otros cuidadores pueden compartir su experiencia en forma verbal.

A los padres y/o cuidadores que llenen el pretest se les explica que 6 semanas después llenarán un posttest con el fin de ver los conceptos aprendidos y como impacta esto en las actitudes, conocimientos y prácticas de estimulación motora y del lenguaje, y esto será consignado en la historia clínica por el personal del equipo que recoja la encuesta.

Adicionalmente, cada video se proyectará en las salas de espera, antes que los padres ingresen a los talleres de estimulación, la orientación frente al video y el proyecto lo podrá realizar la enfermera, el psicólogo o el pediatra que tenga experiencia en la estimulación y se hará reforzamiento sobre la herramienta audiovisual a través de la consulta médica y evaluación neuropsicológica.

La estrategia que se puede utilizar para fortalecer esta fase será una ronda de preguntas que permitan la retroalimentación de lo visto en el video, con la ayuda y aclaración del equipo de la unidad, tiempo aprovechado para resolver dudas de los cuidadores. Dependerá de cada programa que aplique el proyecto la distribución vía WhatsApp o Facebook, para la reproducción de los videos desde las casas de los cuidadores y de esta manera tener el recurso disponible.

#### 10.4 Evaluación

Esta fase se realizará también en 2 etapas la primera se realizará mediante un postest que se llenará por los mismos padres que realizaron el pretest, esta estrategia de evaluación se llenará en la consulta de control que ocurre seis semanas después de haber visto el video y participado en la charla, de esta manera se pretende evaluar si el uso de esta herramienta por parte de los cuidadores permite la adquisición de nuevas técnicas para la estimulación del niño.

El instrumento de evaluación es un cuestionario que está basado según la OMS en los conocimientos, actitudes y prácticas de los cuidadores hacia el proceso de estimulación motora y del lenguaje de los niños de alto riesgo por prematurez o bajo peso al nacer. Este test contiene los mismos ítems del pretest. Este instrumento de evaluación contiene preguntas cerradas y/o selección múltiple y será entregado por el personal de enfermería y/o médico que capta el paciente y que reconoce por la historia clínica o por el informe del

cuidador que estuvo en contacto con el material audiovisual y realizó el pretest. Este cuestionario incluye además si tienen conocimiento sobre la edad cronológica y edad corregida de corte incluye las preguntas sobre lo que saben respecto a estimulación, como se siente, y como realizan la actividad en cuanto a características y o frecuencia.

En la segunda etapa, se realizará un post test a los cuidadores que hayan participado en todas las actividades realizadas con la herramienta audiovisual, es decir hayan sido captados al ingreso del programa de seguimiento, diligenciado el pre test inicial del grupo focal, visualizado todos los videos, realizado los cuestionarios pre y post test relacionados con cada video. estas personas se realizara una entrevista focal para determinar percepciones, sensaciones, experiencias y aprendizajes sobre estimulación a través de la herramienta audiovisual presentada en forma dinámica, esta evaluación se realizará mediante un cuestionario con preguntas de tipo cualitativo que se correlacionan con las del pretest.

Estos test son la materialización de las consecuencias del árbol de problemas con el fin de la generación de conocimientos, o sea lo que saben o aprenden los cuidadores sobre la estimulación de niños de alto riesgo; gestionar actitudes, es decir asuntos emocionales, sensoriales y temores relacionados con la realización de la estimulación de los niños en riesgo y sobre todo con las prácticas o lo que hacen particularmente los cuidadores para estimular al niño de alto riesgo por prematurez y/o bajo peso que permitirán hacer un proceso cognitivo y metacognitivo para la reproducción de conocimiento.

## 11. RECURSOS

La ejecución de este proyecto requiere que en las unidades de seguimiento de alto riesgo se cuente con lo siguiente:

#### 11.1 Recursos humanos

Se deberá contar con un Pediatra, una Enfermera, un Psicólogo, el rol que desempeñaran estos profesionales en el proyecto será el ser facilitadores y orientadores de los cuidadores antes, durante y después de la proyección de los videos, la orientación del diligenciamiento de los pretest, post test y la entrevista del grupo focal al terminar la ejecución de este.

*Población.* La captación de usuarios del proyecto se hará directamente en los programas de seguimiento de alto riesgo en el que se ejecute, deberán ser padres o cuidadores de niños prematuros o de bajo peso al nacer.

#### 11.2 Recursos Materiales.

Se deberá contar en la unidad con un televisor con sonido o en su defecto una pantalla de computador en la que se pueda reproducir los videos y que dicha herramienta se encuentre ubicada en las salas de espera, los formatos anexos impresos que deberán diligenciar los cuidadores impresos y en la cantidad suficiente para cubrir a todos los padres que se encuentren en la sala de espera, lapiceros o implementos de escritura, folletos que inviten a la participación y la ejecución del proyecto en su unidad de servicio. (ver anexos).

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

además, deberá contar con una sala de espera dotada de las sillas necesaria para que en la duración el video se logre atender al mismo y que no se vea interrumpida la consulta.

11.3 *Recursos Tecnológicos.* El programa que desee replicar el proyecto deberá contar con un televisor que tenga entrada para USB o HDMI para así poder reproducir el video en la sala de espera, dicho punto deberá tener además acceso a internet para poder acceder a los demás links de los videos para continuar todo el proceso. De la misma manera los padres o cuidadores deben contar con un dispositivo móvil para poder visualizar la herramienta cuantas veces sea necesario con el fin de realizar la práctica de la estimulación motora y del lenguaje en el niño en seguimiento por alto riesgo por prematuridad y/o bajo peso al nacer.

Si el equipo para la reproducción del video es una pantalla de computador, esta deberá tener el programa en el que está diseñado el video o en su defecto un programa convertidor que permita la reproducción sin contratiempos.

11.4 *Recursos Administrativos.*

Se contará con la administradora respectiva de los programas de seguimiento de alto riesgo para la validación y ejecución del proyecto. Adicionalmente debe haber una colaboradora que se encargue de la recopilación de la información brindada por los padres y/o cuidadores en los diferentes momentos del proceso (pretest y post test) del grupo en general y del grupo focal, esta misma persona garantizará la reproducción de los videos y el correcto funcionamiento de estos antes de iniciar la atención en el servicio.

11.5 *Recursos financieros.*

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

Se describirá en detalle en el presupuesto, sin embargo, se menciona acá que para la realización del proyecto se realizan los videoclips cuyos costos han sido asumidos por las gestoras del proyecto. En cuanto a los recursos para la ejecución del proyecto como tal se realizarán a cargo del personal administrativo de cada programa.

## 12. CRONOGRAMA

Es un proceso dinámico que se realizará por etapas, pero pueden coexistir en el tiempo.

*Tabla 6. Cronograma de actividades*

<b>FASE</b>	<b>Actividad</b>	M ES 1	M ES 2	M ES 3	M ES 4	M ES 5	M ES 6	M ES 7	M ES 8	M ES 9	M ES 10	M ES 11	M ES 12
Diagnóstico	Caracterización de las familias	X											
	Aplicación del Pretest	X		X			X			X			X
Sensibilización	Campaña de expectativa entre cuidadores	X			X			X			X		
	Explicación a los cuidadores del proyecto	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Ejecución	Línea 1: Realización de los videoclips	X	X	X	X	X	X						

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

	Línea 2: Exposición de videoclips (6 horas. semanales)							X	X	X	X	X	X
Evaluación	Aplicación del Post test		X		X	X		X	X		X	X	X
	Realización del Grupo Focal												X

## 13. PRESUPUESTO

El presupuesto en cualquier tipo de actividad será el eje que permita el desarrollo y culminación de este, para la ejecución de la línea 1 *-la elaboración de los video clips-*, se invertirán \$19.440.000.

En el desarrollo de la línea 2, el programa que pretenda replicar este proyecto deberá incluir en sus gastos de funcionamiento promedio 6 horas semanales del personal de enfermería (\$28.000 hora) para la sensibilización y realización de los pretest a los cuidadores durante el ingreso al programa. Para el pediatra 30 minutos diarios, es decir 3 horas semanales para la explicación previa al video y la retroalimentación del mismo. El personal psicosocial dispondrá de 6 horas semanales quienes harán la sensibilización y realización del postest para un total de \$534.000 semana, teniendo como base las tarifas que se manejan en la actualidad. Este valor será asumido por el administrador del programa

con el beneficio que las funciones están implícitas en lo que realiza el personal dentro de sus honorarios.

Teniendo en cuenta los gastos incurridos en la línea 1 y la línea 2 el costo total del proyecto será de \$52.850.000 y se describirán a continuación:

*Tabla 7.* Presupuesto total del proyecto

<b>PRESUPUESTO</b>		
<b>Recursos Humanos</b>		<b>\$ 26.700.000</b>
Pediatra	\$ 8.700.000	
Psicólogo	\$ 9.600.000	
Enfermero	\$ 8.450.000	
<b>Recursos Materiales</b>		<b>\$ 2.050.000</b>
Insumos de papelería	\$ 100.000	
Fotocopias	\$ 1.500.000	
Posters (Sensibilización)	\$ 450.000	
<b>Recursos Tecnológicos</b>		<b>\$ 3.100.000</b>
Televisor	\$ 2.500.000	
Sistema de Audio	\$ 550.000	
USB	\$ 50.000	
<b>Recursos Administrativos &amp; Financieros</b>		<b>\$ 21.000.000</b>
Realización de videos*	\$ 19.440.000	
Imprevistos	\$ 1.560.000	
<b>TOTAL</b>		<b>\$ 52.850.000</b>

## 14. MECANISMOS DE EVALUACIÓN Y ASPECTOS ÉTICOS

### 14.1 Mecanismos de Evaluación

El mecanismo de evaluación se hará a través de una encuesta realizada a los cuidadores antes y después que visualicen el video, este método de evaluación pretende

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

mediante la realización del pretest hacer un tamizaje de los saberes previos, basado en el concepto de conocimientos, actitudes y prácticas de la OMS plasmado en el formato de evaluación a nivel de pretest, y posteriormente evaluarlo en el postest.

El pretest permitirá realizar el enfoque de la charla que se impartirá durante el video para afianzar el conocimiento del cuidador sobre estimulación motora y del lenguaje de los niños de alto riesgo por prematuridad y/o bajo peso al nacer, permitiéndole una mejor actitud y dándole herramientas para realizar las actividades al niño.

El formato de evaluación tipo postest se realizará a las 6 semanas de realizada la actividad de tal forma que permita evaluar no solo el conocimiento y la actitud sino la práctica derivada de la visualización del video, se hará mediante las mismas preguntas y se incluirá preguntas abiertas sobre qué tipo de ejercicios aprendidos y qué efectos cree que mejoraron en el bebé; estas preguntas contrastan con las realizadas en el pre test acerca de los ejercicios que se debían incluir y sobre los aspectos que desearía mejorar en el bebé en lo que respecta a estimulación del desarrollo motor y del lenguaje.

Para las preguntas de tiempo se dejan en rangos, se realiza mediante preguntas cerradas afirmativa negativa o de selección.

La encuesta previa (pretest) se realizará una vez se haga la presentación de la ayuda audiovisual por personal del equipo que puede ser una enfermera, médico o del equipo psicosocial y a quien va dirigido, posterior al consentimiento informado y previo a la visualización del video. El test constituye preguntas de información general, preguntas sobre estimulación del lenguaje y 15 preguntas referentes a estimulación motora como se muestra en anexo n.1 referentes a lo que saben, sienten y hacen en estimulación del

lenguaje o motora. Al terminar esto se resolverán dudas y se citarán para que en el siguiente control 6 semanas después puedan resolver el cuestionario posttest.

Al final se llevará a cabo una entrevista a un grupo focal o entrevista grupal que tiene un foco que permitirá documentar las transformaciones o cambios que ellos experimenten a raíz de la herramienta, mediante preguntas iguales en el pretest y el post test de tipo cualitativas.

Estas preguntas se harán al grupo de cuidadores que tengan la característica de haber estado presentes y realizado el proceso de VIVE durante el año completo y hayan realizado el pretest al inicio del programa, y hayan participado en la visualización de todos los videos tanto de estimulación motora como del lenguaje y realizado los pre y posttest de cada corte de edad corregida, es decir al inicio y a las 6 semanas de visualizar la herramienta en el corte de la semana 40, 3 meses ,6 meses, 9 meses y 12 meses.

Antes de la ejecución real se hará una prueba piloto de las herramientas de evaluación mediante el ejercicio de juicio de expertos o validación con pares académicos.

## 14.2 Aspectos éticos

Tanto la herramienta audiovisual como el proyecto en sí incluye la participación de niños y sus cuidadores, por lo tanto se incluirá en las consideraciones éticas: a) Consentimiento informado diligenciado por el tutor del niño para la realización del video, mediante un formato que los cuidadores firman para acceder a hacer parte del video y sirvan como modelo, para que se pueda instruir sobre la forma correcta de realizar la estimulación motora y del lenguaje a los cuidadores de los niños de alto riesgo por

prematurez y/o bajo peso al nacer, en presencia de una cámara para que este material pueda ser editado y posteriormente utilizado para la educación a los demás cuidadores de los programas de seguimiento de alto riesgo que harán parte del proyecto (ver anexo 4). b) Consentimiento informado que diligenciarán los cuidadores que visualicen el video, en el cual se comprometen a participar en los cuestionarios y realizar las actividades a sus niños. (ver anexo 5)

Estos consentimientos se encuentran anexos y en ambos según sea el caso se describe que es con fines educativos, es voluntario y la aceptación no exige remuneración alguna.

## 15. REFERENCIAS

- Arreola R, Gabriela. Fernández C, Luis. Barrera R, René. Desarrollo neurológico en el primer año de vida de infantes prematuros con peso menor a 1,500 g en una institución de tercer nivel. *Perinatología y Reproducción Humana*. Julio-septiembre, 2011, 25, (3), 146-154
- Barkley, R.A. J (2000). Commentary on the Multimodal Treatment Study of Children with ADHD. *Abnorm Child Psychol*. 28: 595. <https://doi.org/10.1023/A:1005139300209>
- Beukers, Fenny et al. (2017), Fetal Growth Restriction with Brain Sparing: Neurocognitive and Behavioral Outcomes at 12 Years of Age. *The Journal of Pediatrics*, 188, 103 - 109.e2 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.06.003>
- Bromfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development. Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-74
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*.42. 816-824. doi:[10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x)
- Castellanos Garrido, A., Alfonso Mora, M., Campo Gómez, M., Rincón Niño, G., Gómez Patiño, M., y Sánchez Luque, Y. (2014). Edad motora versus edad corregida en infantes prematuros y con bajo peso al nacer. *Revista de la Facultad de Medicina*, 62(2), 205-211. doi:<https://doi.org/10.15446/revfacmed.v62n2.45376>
- Cedron, S. (2009). Estimulación temprana: Una Clínica interdisciplinaria de los trastornos del desarrollo infantil. *Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias afines*, 6(1), 59-65.
- Charpa, N., y Figueroa, Z. (2005) El bebé prematuro: cómo ser padres canguro. Bogotá, Colombia: Editorial Aguilar.
- Doyle, Lex W. Anderson, Peter. Seguimiento a largo plazo de niños de alto riesgo: ¿quién, por qué y cómo? *BMC Pediatrics* 2014,14:279.
- Figueiras, A. C., Neves, I. C., Ríos, V. G., y Benguigui, Y. (2011). Manual para la vigilancia del Desarrollo infantil (0-6 años) en el Contexto AIEPI. Washington, Estados Unidos. Organización Panamericana de la Salud.
- García, F. Modelo ecológico/ Modelo integral de atención temprana. XI Reunión Interdisciplinaria sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias Factores emocionales del desarrollo temprano y modelos conceptuales en la intervención

temprana Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 29 y 30 de noviembre de 2001

- Gunnar, Megan y Ostelholm, Erin. (2012). Alteraciones en la respuesta del eje hipotálamo, hipófisis, glándula suprarrenal ante el estrés en niños pequeños para la edad gestacional. *Psiconeuroendocrinología*, 37, 1719-1725.
- Hack, M., Taylor, H G., Klein, N., y Mercuri-Minich, N. (2000). Functional limitations and special health care needs of 10- to 14-year-old children weighing less than 750 grams at birth. *Pediatrics*, 106(3), 554-560. doi: 10.1542/peds.106.3.554
- Hammui- Sutton, A. Varela-Ruiz, M. (2013) Metodología en investigación médica. La técnica de grupos focales. Elsevier México. Investigación en Educación médica; 2(1), 55-60.
- Hernández, S., Mulas, F. y Mattos, L (2004). Plasticidad Neuronal Funcional. *Revista de Neurología*, 38(1), 58-68.
- Himpens, E., Vanden Broek, C., Oostra, A., Calders. P., y Vanhaesebrouck, P. (2008). Prevalence, type, distribution and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 334-340. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02047.x
- Kattwinkel, J. (2011). *Reanimación Neonatal*. American Academia of Pediatrics. Estados Unidos: American Academia of Pediatrics. 6 edición
- Medina Alva, M., & Caro Kahn, I., & Muñoz Huerta, P., & Leyva Sánchez, J., & Moreno Calixto, J., & Vega Sánchez, S. (2015). Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32 (3), 565-573. Recuperado de [https://scielosp-org.bdigital.ces.edu.co:2443/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-46342015000300022&lng=en&tlng=en#?](https://scielosp-org.bdigital.ces.edu.co:2443/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342015000300022&lng=en&tlng=en#?)
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). *Actualización Lineamientos Técnicos para la implementación de Programas Madre Canguro en Colombia, con énfasis en la nutrición del neonato prematuro o de bajo peso al nacer*. Bogotá: MinSalud.
- Moreno, M. et al. (2014). *Estrategias pedagógicas basadas en el Diseño universal para el aprendizaje: una aproximación desde la comunicación educativa*. Bogotá. Editorial UNAL.
- Moreno, R., Pérez, C., Hernández, N., y Álvarez, I. (2008). Impacto de un proyecto comunitario de estimulación temprana en el Neurodesarrollo en niños de la Habana vieja. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7 (4), 1-20.

- Morgues, M. Lombo, A., Barrera, R. (2017) Seguimiento de niños de alto riesgo con necesidades especiales en atención en salud. Seguisiben.
- Nash, J.M. (1997). *Como se desarrolla el cerebro de un niño*. Reportaje especial publicado en la revista TIME. Estados Unidos.
- Pastor, C., Sánchez, J., y Zubillaga, A. (2014). Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA)
- Puche, R., Orozco, M., Orozco, B. C., Correa, M. (2009) Desarrollo infantil y competencias en la Primera Infancia. Bogotá, Colombia. Ministerio de Educación Nacional.
- Rodríguez, A., Miranda, M.C., Castro, P., Vásquez, M., y Blanco, D. (2011) Estimulación precoz en los recién nacidos con peso al nacer entre 1.000 y 1.500g. ¿Es siempre necesaria? *Anales de Pediatría*, 75(3), 161-168. doi: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2010.11.018>
- Ruiz, J. G., y Charpak, N. (2007). *Guías de práctica clínica basadas en evidencia para la óptima utilización del método madre canguro en el recién nacido pretérmino y/o de bajo peso al nacer*. Bogotá, Colombia: Universidad Javeriana.
- Sibaja, J., Sánchez, T., Rojas, M., y Fornaquera, J. (2016). De la neuroplasticidad a las propuestas aplicadas: estimulación temprana y su implementación en Costa Rica. *Revista Costarricense de Psicología*, 35 (2), 94-112.
- Spittle A, Orton J, Anderson P, Boyd R, Doyle L. Programas de intervención temprana del desarrollo después del alta hospitalaria para la prevención de trastornos motores y cognitivos en lactantes prematuros. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012 Issue 12. Art. No.: CD005495. DOI: 10.1002/14651858.CD005495
- Sotelo, M., Berlanga, O., Avalos, E., y Moreno, V. (2011). Fase inicial de un Club de Estimulación Temprana para Neonatos en la UCIN de un hospital general. *Revista Mexicana de Pediatría*, 78 (4), 143-146.
- Universidad Católica Silva Henríquez. (2009). Un “ABC” del cerebro. En *La comprensión del Cerebro: el nacimiento de una ciencia del aprendizaje* (35-52). Santiago, Chile: Ediciones UCSH.
- Walker, S. P., Baker-Henningham, H., Chang, S. M., Powell, C. A., Lopez-Boo, F., y Grantham-Mcgregor, S. (2017): Implementation of parenting interventions through health services in Jamaica, *Vulnerable Children and Youth Studies*, 1-16. doi: 10.1080/17450128.2017.1395100

## ANEXOS

## Anexo 1. Pretest y post test relacionados con los videos para el desarrollo del área motora

PREGUNTAS RELACIONADAS CON LA ESTIMULACIÓN Motriz							
Participante				Parentesco			
Las preguntas expuestas a continuación pretenden indagar sobre algunos aspectos referentes a los conocimientos, actitudes y prácticas que tienen los cuidadores de los niños que asisten a los programas de seguimiento de alto riesgo.							
Nombre del Video:							
POR VER (Pretest)		VISTO (Postest)		Fecha Visualización: DD/MM/AAAA			
Por favor seleccione con una <b>X</b> la respuesta que considere más adecuada a su realidad:							
1	Un bebé de __ meses: -Debería sostener su cabeza? -Mover su cuerpo activamente? -Llevarse las manos a su boca?			SI	NO		
2	Un bebé de __ meses: -Podría ser capaz de darse la vuelta? -Mantener su cabeza levantada estando boca abajo? -Intentar sentarse? -Coger objetos? -Pasarse objetos de una mano a otra?			SI	NO		
3	Un bebé de __ meses: -Podría mantenerse sentado? -Sentarse solo? -Arrastrarse boca abajo? -Gatear? -Coger varios objetos a vez?			SI	NO		
4	Un bebé de __ meses: -Puede realizar ejercicios físicos? -Debería caminar con ayuda o apoyo? -Debería caminar solo? -Debería coger objetos pequeños con el índice y pulgar? -Debería armar una torre de 2 cubos?			SI	NO		
5				SI	NO		

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

	Sí un bebé tiene alguna limitación física o una condición específica desde el nacimiento -Puede realizar ejercicios físicos? -Se podría estimular en casa? -Puede realizar los mismos ejercicios que los otros niños?		
6	¿Usted considera necesario estimular el desarrollo de su bebé? -Porque es bebé -Porque es prematuro -Porque es de bajo peso -Porque le mejora el desarrollo -Porque le quita la limitación.	SI	NO
7	¿Para estimular a su bebe usted se siente?		
	con miedo		
	se siente incapaz		
	preparado		
	prefiere que otro lo haga		
8	¿Usted cree que las personas a su alrededor tienen más experiencia que usted en estimular a su bebé? -Más conocimiento? -Mejor actitud? -Más tiempo?	SI	NO
9	¿Cuánto tiempo le dedica usted a su hijo a la semana en beneficio de su desarrollo?		
	todos los días		
	Menos de 2 veces al día		
	Entre 2 y 4 veces al día		
	Mas de 4 veces al día		
10	Usted cree que si estimula su bebé en casa es tan efectivo como llevarlo a una consulta de estimulación	SI	NO
11	¿Para estimular el desarrollo motor de su bebé usted?		
	le hace estiramientos en casa		
	lo lleva a gimnasia/estimulación		
	le hace masajes		
	Alguien le hace estimulación por usted		
12	Sí usted hace cualquiera de las anteriores prácticas, ¿con qué frecuencia lo hace?		
	Diariamente		
	Cada 3 días		
	1 vez a la semana		
13	¿Para usted hacer dichos ejercicios de estimulación ( <i>masaje, estiramientos, ejercicios motrices entre otros</i> ) se basa en....?		
	Lo que le dijeron otros		
	busca información (libros/internet)		
	Pregunta a expertos		
	Su instinto materno/paterno		
14	Que aspectos considera usted que han sido los más difíciles en el proceso de su hijo/a		

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

15	¿En qué considera que el equipo de este programa podría ayudarlo a cumplir con sus expectativas y de qué forma se sentiría apoyado?
Agradecemos el tiempo que le tomo diligenciar estas preguntas	

## Anexo 2. Pretest y post test relacionados con los videos para el desarrollo del Lenguaje

PREGUNTAS RELACIONADAS CON LA ESTIMULACIÓN Lenguaje							
Participante				Parentesco			
Las preguntas expuestas a continuación pretenden indagar sobre algunos aspectos referentes a los conocimientos, actitudes y prácticas que tienen los cuidadores de los niños que asisten a los programas de seguimiento de alto riesgo.							
Nombre del Video:							
POR VER (Pretest)		VISTO (Postest)		Fecha Visualización: DD/MM/AAAA			
Por favor seleccione con una <b>X</b> la respuesta que considere más adecuada a su realidad:							
1	¿Un bebé de ____ meses en términos del lenguaje debería decir sílabas?					SI	NO
2	¿Un bebé de tres meses debería hacer diferentes sonidos?:					SI	NO
3	Un bebé de ____ meses debería decir palabras?					SI	NO
4	¿Un bebé de seis meses balbucea?					SI	NO
5	¿Un bebé de ____ meses debería hacer palabras completas?					SI	NO

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

6	¿Un bebé de ____ meses debe señalar con el dedo?	SI	NO
7	¿Un bebé de ____ meses debería decir más de 10 palabras?	SI	NO
8	¿Un bebé de ____ meses debería decir más de 20 palabras?	SI	NO
9	¿Le habla usted a su bebé en forma clara?	SI	NO
10	¿Le canta usted a su bebé?	SI	NO
11	¿Para estimular a su bebé usted se siente?	con miedo	
		con conocimiento para hacerlo	
		con poca práctica para hacerlo	
		Preparado	
		sin herramientas y prefiere que otro lo haga	
12	¿Lo lleva a clases de estimulación?	SI	NO
13	¿Le lee cuentos o historias a su bebé?	SI	NO
14	¿Su bebé indica adiós con la mano?	SI	NO
15	Tiempo que le dedica a la estimulación del lenguaje	menos de 3 días a la semana	
		más de 3 días a la semana	
		diariamente	
		no estimula el lenguaje	
16	¿Cuál es su mayor temor frente al desarrollo de lenguaje en su niño?		
17	¿En qué considera que el equipo de este programa podría ayudarlo a cumplir con sus expectativas y de qué forma se sentiría apoyado?		

18	¿Qué aspectos considera usted que han sido los más difíciles en el proceso de su niño?							
Agradecemos el tiempo que le tomo diligenciar estas preguntas								

Anexo 3. Guía de preguntas dirigida a Grupo focal

*Vive: Ve, Intenta, Vocaliza y Estimula*

GUÍA DE PREGUNTAS GRUPO FOCAL			
El siguiente es un derrotero de preguntas que el equipo de trabajo podrá utilizar en el desarrollo del grupo focal.			
<b>¿Cuál fué el mensaje mas significativo?</b>			
En los videos de 0 a 3 meses:			
En los videos de 3 a 6 meses			
En los videos de 6 a 9 meses			
En los videos de 9 a 12 meses			
<b>Haber participado en el programa VIVE:</b>			
¿Te hizo sentir mas seguro de la forma en la que le realizaste la estimulación de tu bebé?			
¿Cree que le fué útil el material audiovisual para la estimulación de su bebé?			
Si	No	Porqué?	
¿Cuáles aspectos fueron los que mejoraron cuando estimulaba a su bebé?			
Confianza en sí mismo	Positivismo	Perseverancia en la estimulación	
Disminución del temor	(ejemplos)		
¿Cree usted que estimular al bebé prematuro fue igual que a un niño a término?			Si
			No
Porqué?			
<b>Supongamos que...</b>			
Si usted fuera el coordinador de este programa canguro como haría la educación a padres respecto a educación en estimulación motriz y del lenguaje?			
Motriz:			
Lenguaje:			
¿Qué aspectos incluiría en un video de estimulación?			
¿Qué aspectos incluiría en el cuestionario?			
¿Que aspectos no tendría en cuenta en el proceso?			
<b>¿Que sintió?</b>			
¿Qué emociones experimentó cuando puso en práctica los ejercicios de estimulación de su bebé?			
¿Qué sintió cuando lo invitamos a participar de este proyecto?			
<b>¿Cómo fue su proceso?</b>			
¿Incrementó el tiempo dedicado a la estimulación de su bebé?			
¿Cuál fue el ejercicio que más practico?			
¿Qué cosas cambió en su quehacer referente a la estimulación de su bebé?			

Agradecemos su tiempo y participación



Anexo 4. Consentimiento para participación de su hijo en video educativo diseñado para la educación de cuidadores con niños de alto riesgo por prematuridad y/o bajo peso al nacer.

Mediante el siguiente documento se ratifica que fue informado mediante personal de salud de las instituciones Programa Canguro PMCI y/o Programa Familia Canguro de la ciudad de Medellín y Rionegro respectivamente, que se está realizando un proyecto de intervención que pretende educar a los cuidadores de niños de alto riesgo prematuros o de bajo peso al nacer sobre estimulación de tipo motriz y/o lenguaje mediante el desarrollo de una técnica de tipo audiovisual que se implementará en estos programas basado en el principio del diseño Universal de aprendizaje.

Por tanto, se ha invitado a su hijo a participar conociendo las condiciones de buena salud que él tiene y que ha manifestado usted previamente, se le ha indicado que su hijo será filmado por un personal experimentado y certificado. Las instrucciones han sido dadas por un personal profesional con conocimiento de la estimulación y sanas prácticas en el menor con experiencia en niños de alto riesgo prematuros y/o de bajo peso al nacer.

Estas imágenes serán editadas y publicadas en un video corto explicativo sobre cómo realizar ejercicios de estimulación motriz y del lenguaje, los cuales no representan ningún daño físico, emocional o psicológico ni para el niño o para el padre o cuidador presente en el video, situación que es manifestada por usted entendible y aceptada mediante la firma.

Además, este documento constata el propósito educativo del video y la divulgación únicamente con tal fin por lo que no generará ningún dividendo o ganancia o remuneración monetaria o material por la participación en el mismo o divulgación o lo que se genere de él. Además, mediante la siguiente firma queda expresa la libertad para participar en él mismo. Deja constancia además de los posibles riesgos de no participar el cual no es ninguno y los riesgos de participar que pueden ser popularidad, darse a conocer o no ser publicado acorde a las necesidades de este.

Por último, deja constancia que ha sido informado que tiene el derecho a, aunque haya participado en el video, luego de haber recibido la información de forma clara y correcta, haber estado de acuerdo, haya accedido a participar y una vez revise el video, retractarse del mismo y debe comunicarse a las líneas 3002921409 o 3004818764 para informar el deseo de no divulgación del video y mediante carta escrita y firmada enviada a [jocahemed@hotmail.com](mailto:jocahemed@hotmail.com) durante el primer mes luego de su edición.

Nombre del menor participante \_\_\_\_\_ Registro Civil

Nombre del acudiente o cuidador participante \_\_\_\_\_

Documento de identidad \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Manifiesto que he sido informado \_\_\_\_ de la naturaleza y fin del video, que accedo a participar \_\_\_\_ que conozco los beneficios \_\_\_\_ posibles riesgos \_\_\_\_ y propósito del video \_\_\_\_ y estoy de acuerdo y acepto que no obtendré ningún beneficio \_\_\_\_ material \_\_\_\_ económico \_\_\_\_ salvo el conocimiento de la actividad de estimulación \_\_\_\_ y del saber que se beneficiará a otros \_\_\_\_ respecto a la estimulación Motora y del lenguaje que se relaciona con los bebés de \_\_\_\_\_ meses de alto riesgo del programa canguro \_\_\_\_ y otros cuyos padres lo visualicen.

Firma \_\_\_\_\_  
 CC. \_\_\_\_\_

Anexo 5. Consentimiento relacionado con la participación del proyecto educativo VIVE.

Mediante el siguiente documento usted \_\_\_\_\_ identificado con CC \_\_ o TI \_\_ número \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ como padre o cuidador de \_\_\_\_\_ identificado con Registro Civil \_\_\_\_\_ quien es un niño de alto riesgo por prematuridad o bajo peso al nacer.

Manifiesta estar de acuerdo con la participación de la actividad realizada a cuidadores de niños de alto riesgo denominada VIVE que comprende las siguientes fases:

- Realización de un pre test para conocer algunos aspectos personales referentes a las prácticas conocimientos y actitudes concernientes a la estimulación motora y/o lenguaje realizado a su bebé
- Visualización de una herramienta audiovisual que se realiza en la sala de espera o en estimulación a los cuidadores de niños de alto riesgo neurológico por prematuridad o bajo peso al nacer
- Realización de las actividades visualizadas en el video en casa con su bebé según la frecuencia que estime conveniente
- Realización de un posttest para conocer como ha influido el video en esos aspectos indagados previos al video para lo que debe asistir a la consulta 6 semanas después según agendamiento.

Estos datos serán recogidos, analizados y documentados para determinar eficacia y valor de la herramienta, debe saber que no se divulgarán nombres, que los riesgos pueden ser tipo beneficio al favorecer el desarrollo de su bebé cuando realice la práctica en casa, no generar ningún riesgo ni beneficio si no aplica lo aprendido en el video o puede generar riesgos negativos si realiza alguna maniobra de manera inadecuada, para evitar esto es una de las razones por las que se realiza el proyecto con el fin de generar conocimiento en los cuidadores referente con la estimulación y por rango de edad.

Con la firma del siguiente documento, accede a participar en forma activa y completa, expresando su libertad para hacerlo, que no ha sido persuadida o condicionada, de igual manera accede con pleno conocimiento de que no será remunerada de manera material o monetaria por hacerlo y que sus respuestas y participación permitirán establecer resultados orientados a las prácticas adecuadas en pro de la educación y los principios Universales de aprendizaje.

De la misma forma si en algún momento del proceso decide no participar más tiene libertad expresa para hacerlo a partir de la fecha con lo que desde ese momento no se le proporcionará más los test realizados, la herramienta audiovisual será vista a nivel general y usted tiene plena libertad de no estar presente durante la presentación de esta.

Por último, con la firma del presente documento asiente la confidencialidad del material que no será expuesto, copiado o difundido masivamente o por diferentes medios con el fin de no crear falsas expectativas o inadecuada información a otros.

Se firma a los \_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_

Mediante este documento,

Acepto \_\_\_\_\_ No acepto \_\_\_\_\_ La visualización del video \_\_\_\_\_

Acepto \_\_\_\_\_ No acepto \_\_\_\_\_ la realización del Pre-test \_\_\_\_\_

Acepto \_\_\_\_\_ No acepto \_\_\_\_\_ realizar la actividad visualizada en casa con mi bebé

\_\_\_\_\_ Acepto \_\_\_\_\_ No acepto \_\_\_\_\_ La realización del Post-test \_\_\_\_\_

**Nombre** \_\_\_\_\_ **Parentesco** \_\_\_\_\_

**Firma** \_\_\_\_\_ **Cédula** \_\_\_\_\_