

# Formación de los cuidadores para transformar las vidas de los niños

---

## **Erica Salomone**

*Investigadora de la Universidad de Turín (Italia)*

## **Brian Reichow**

*Profesor asociado de la Universidad de Florida, Gainesville, Florida (EE. UU.)*

## **Laura Pacione**

*Docente de la Universidad de Toronto (Canadá)*

## **Stephanie Shire**

*Profesora adjunta de la Universidad de Oregón, Eugene, Oregón (EE. UU.)*

## **Andy Shih**

*Vicepresidente sénior de salud pública e inclusión, Autism Speaks, Nueva York (EE. UU.)*

## **Chiara Servili**

*Responsable médico de la Organización Mundial de la Salud, Ginebra (Suiza)<sup>1</sup>*

**Cada vez más, las discapacidades y los trastornos del desarrollo durante la infancia constituyen un desafío para los sistemas sanitarios de todo el mundo: la mayoría de los niños con trastornos del desarrollo no reciben los cuidados que necesitan. Aunque resulta complejo obtener un cálculo preciso de la extensión del problema, se cree que su carga de morbilidad global es considerable y que aumentará paulatinamente (Whiteford y otros, 2013), conforme crezca la población infantil.**

La Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente de la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace un llamamiento para que se brinde a todos los niños cuidado cariñoso y sensible, es decir, un entorno estable de protección y apoyo emocional creado por los padres y otros cuidadores que favorezca el aprendizaje y la salud de los pequeños. Dadas las dificultades adicionales que afrontan los progenitores cuyos hijos presentan retrasos o trastornos del desarrollo, hay que ayudarlos de forma específica con un enfoque orientado a la familia en su conjunto para garantizar ese cuidado cariñoso y sensible.

Ya está más que demostrado que los padres pueden adquirir competencias para favorecer el desarrollo de sus hijos, así que la OMS, en su *Guía de Intervención mhGAP* (OMS, 2016), recomienda que se enseñen competencias de cuidados globales a las familias con hijos que sufran retrasos en el desarrollo. Como no existía ningún programa de formación ya disponible que fuese viable en contextos de bajos recursos, la OMS, junto con una serie de contrapartes internacionales, decidió crear un nuevo programa para las familias con niños con retrasos o trastornos del desarrollo que fuese de acceso libre y que el personal no especializado pudiera implantar en contextos de escasos recursos.

## **Creación del programa de formación en competencias de cuidados de la OMS**

Para desarrollar el programa de formación en competencias de cuidados (CST), se examinaron las pruebas existentes, se realizaron metaanálisis y se consultó a expertos. Este estudio sistemático se diseñó de forma que permitiera dar con los “ingredientes activos” de las intervenciones eficaces y se recurrió a análisis estadísticos para descubrir qué elementos tenían en común los programas que daban buenos resultados (Reichow y otros, 2013; Reichow y otros, 2014).

Se concluyó que las intervenciones que apostaban por la mediación de los cuidadores se pueden llevar a cabo de forma eficaz con personal no

<sup>1</sup> Descargo de responsabilidad: Los autores son los únicos responsables de las opiniones expresadas en este artículo y dichas opiniones no se corresponden necesariamente con las decisiones, políticas u opiniones de las universidades con las que trabajan, de la Organización Mundial de la Salud ni de los financiadores.

“Dadas las dificultades adicionales que afrontan los progenitores cuyos hijos presentan retrasos o trastornos del desarrollo, hay que ayudarlos de forma específica con un enfoque orientado a la familia en su conjunto para garantizar ese cuidado cariñoso y sensible.”

especializado en las comunidades, y que incluso los programas de baja intensidad mejoran el desarrollo y el comportamiento de los niños, además del bienestar de la familia. Asimismo, se observó que los programas en los que se utilizaban técnicas de gestión del comportamiento y se enseñaba a usar estrategias de intervención cognitiva para mejorar la capacidad de los cuidadores de afrontar las dificultades resultaban más eficaces que los programas sin este tipo de contenido. Por otro lado, con los programas que combinaban sesiones individuales y de grupo se obtenían mejores resultados en cuanto a la reducción de comportamientos problemáticos.

En una reunión celebrada en la sede de la OMS con algunos participantes presentes de forma remota, se consultó a expertos con diferentes bagajes culturales y profesionales, entre los que se encontraban cuidadores de niños con trastornos y retrasos en el desarrollo, para definir el contenido y la estructura de la intervención, así como las estrategias de capacitación. Se habló de temas como los criterios para decidir qué niños y familias tienen derecho a la intervención, el contenido del programa, el método de prestación del servicio (por ejemplo, sesiones individuales o de grupo) y el grado de intensidad óptimo en cuanto a la cantidad y duración de los encuentros. Para mejorar la retención y reducir el abandono, se optó por un enfoque flexible e individualizado en consonancia con la heterogeneidad de necesidades que presentan los beneficiarios del programa, que aprovecha los puntos fuertes de cada familia y fomenta la implicación de otros familiares.

### Diseño del programa CST de la OMS

Sobre la base de las pruebas examinadas y las directrices de los expertos, se desarrolló un programa que abarcaba manuales de intervención, folletos para los participantes, soluciones de adaptación y capacitación, y métodos e instrumentos de supervisión y evaluación.<sup>2</sup> El programa, con un enfoque centrado en la familia, se ha concebido para formar parte de una red de servicios sociosanitarios para niños y familias. Su estructura y contenido se pueden adaptar según sea necesario y, gracias a su flexibilidad, es posible incorporar las características del sistema educativo y sanitario local y del contexto cultural en que se implante.

La implicación de las familias y las comunidades se consideró fundamental para hacer posible la participación de los cuidadores. Se propuso organizar el programa de manera modular, con una serie de sesiones principales, tanto individuales como en grupo, seguidas de otros encuentros opcionales, según las necesidades específicas de cada caso y la disponibilidad de recursos. Para responder a las necesidades heterogéneas de los niños y las familias, el programa CST de la OMS empieza por definir una serie de objetivos individualizados de la intervención, teniendo en cuenta el nivel de desarrollo del niño y las prioridades de la familia. En segundo lugar, se proporciona a los cuidadores una orientación personalizada “uno a uno” durante las sesiones de grupo y las visitas domiciliarias. Por último, hay módulos opcionales y complementos a las sesiones principales que permiten abordar otros problemas de salud o necesidades

coexistentes. Dada la complejidad de las tareas, el programa incluye apoyo y supervisión continuos para facilitar la implementación del CST por parte de personal no especializado.

La intervención CST de la OMS se diseñó para abordar:

- el **funcionamiento del niño**, mediante el desarrollo de competencias comunicativas, sociales y adaptativas y la reducción del comportamiento problemático y negativo
- el **funcionamiento y el papel del cuidador**, mediante el fomento de la autoconfianza, los conocimientos y competencias en materia de crianza, la capacidad de afrontar las dificultades y el bienestar psicológico
- la **relación entre el niño y el cuidador**
- la **participación e inclusión del niño y el cuidador** en actividades de la comunidad.

El programa consta de nueve sesiones de grupo y tres visitas a domicilio individuales, en las que se enseña al cuidador a aprovechar las actividades domésticas habituales y los ratos de juego para fomentar el aprendizaje y el desarrollo. En las sesiones de grupo se abordan temas como la comunicación, la implicación, competencias para la vida diaria, comportamientos conflictivos y estrategias útiles para los cuidadores a la hora de afrontar las dificultades. También existen módulos de refuerzo sobre el bienestar de los cuidadores y para niños con competencias verbales mínimas. Durante las sesiones de grupo, se recurre a debates, demostraciones y juegos de simulación guiados para que los facilitadores enseñen estrategias psicoeducativas de eficacia demostrada derivadas de los principios del análisis conductual aplicado, la ciencia del desarrollo, las intervenciones de comunicación social y los métodos de crianza positiva y cuidado de uno mismo. En las visitas a domicilio (que tienen lugar antes de la primera

<sup>2</sup> Para obtener más información sobre el programa CST de la OMS y sobre cuestiones relativas a la salud mental infantil, visite: [http://www.who.int/mental\\_health/maternal-child/PST/en/](http://www.who.int/mental_health/maternal-child/PST/en/)



△ Ilustración: Miguel Mendes

sesión, a mitad del proceso y al final del programa), los facilitadores orientan a los cuidadores de forma individualizada, con el objetivo de adaptar la intervención al entorno, los objetivos y las necesidades específicas de cada familia.

Para que el programa fuese escalable y sostenible, se diseñó de forma que pudiera ponerse en manos de distintas personas no especializadas (como enfermeros, trabajadores sanitarios de la comunidad y otros cuidadores) y llevarse a cabo en entornos diversos: centros sanitarios, escuelas o comunidades. El servicio debería prestarse dentro de una red comunitaria, según un modelo de asistencia escalonada. Se ideó un sistema piramidal para formar a los formadores especializados que se ocuparían de enseñar y supervisar a los facilitadores, y en diciembre de 2015 se empezó a probar el programa sobre el terreno.

## Prueba de campo y próximos pasos

Actualmente el programa CST de la OMS se está probando sobre el terreno en más de 30 países de todo el mundo, de renta alta, media y baja. En Pakistán e Italia se están llevando a cabo sendos ensayos controlados aleatorios, y próximamente se realizarán también en China, Etiopía y Kenia. En las pruebas de campo se están utilizando varios métodos a la hora de prestar el servicio, como el uso de tabletas y la intervención de otros cuidadores en calidad de facilitadores. En diciembre de 2017, se celebró en China una consulta técnica internacional con investigadores y representantes de gobiernos y organizaciones de la sociedad civil de 14 países, con el objetivo de facilitar el intercambio de información sobre la adaptación y ejecución del programa CST entre lugares que se encontraban en diferentes fases de la prueba de campo.

Los estudios realizados hasta la fecha destacan la eficacia de las intervenciones que apuestan por la mediación de los cuidadores y, según las primeras pruebas recabadas, el programa CST de la OMS es aceptable y viable en comunidades de todo el mundo. Ahora el programa aspira a cerrar la brecha existente en el acceso a la asistencia para niños con retrasos y trastornos del desarrollo, con el fin de ayudarlos a alcanzar su máximo potencial.

## Agradecimientos

La creación del material del programa CST y la coordinación de las pruebas de campo cuentan con el apoyo de Autism Speaks.

---

## Referencias

Organización Mundial de la Salud. (2016). *Guía de Intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada*. Ginebra: OMS.

Reichow, B., Kogan, C., Barbu, C., Smith, I., Yasamy, M.T. y Servili, C. (2014). Parent skills training for parents of children or adults with developmental disorders: systematic review and meta-analysis protocol. *BMJ Open* 4(8): e005799.

Reichow, B., Servili, C., Yasamy, M.T., Barbu, C. y Saxena, S. (2013). Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism spectrum disorders: a systematic review. *PLoS Med* 10(12): e1001572.

Whiteford, H.A., Degenhardt, L., Rehm, J., Baxter, A.J., Ferrari, A.J., Erskine, H.E. y otros. (2013). Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet* 382(9904): 1575-86.