

Universidad de Huelva

Departamento de Pedagogía



Necesidades formativas y socioemocionales de familias con niños nacidos muy prematuros : una propuesta de intervención socioeducativa

**Memoria para optar al grado de doctora
presentada por:**

Cristina Casado Gómez

Fecha de lectura: 17 de marzo de 2021

Bajo la dirección de la doctora:

Asunción Moya Maya

Huelva, 2021





**Universidad
de Huelva**

*Diseño, validación,
y desarrollo de una propuesta
de intervención socioeducativa*
Programa pequeños gigantes

Memoria para optar al grado de doctora presentada por
Cristina Casado Gómez

Bajo la dirección de la doctora
Asunción Moya Maya

PROGRAMA OFICIAL DE DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES Y DE LA EDUCACIÓN

Huelva, 2020



*Diseño, validación
y desarrollo de una propuesta
de intervención socioeducativa:
Programa pequeños gigantes*

Primeras experiencias



Volumen II.

Índice

Índice

DISEÑO, VALIDACIÓN Y DESARROLLO DE UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA: PROGRAMA PEQUEÑOS GIGANTES

BLOQUE VI. *UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA RESULTADO DE LAS NECESIDADES HALLADAS*

- VI.1. Breve recorrido por las necesidades encontradas, algunas de las respuestas ofrecidas, y la necesidad de desarrollar una intervención socioeducativa 539
- VI.2. Objetivos de la intervención socioeducativa propuesta 545

BLOQUE VII. *PROGRAMA PEQUEÑOS GIGANTES: DISEÑO, VALIDACIÓN, DESARROLLO, Y PRIMEROS RESULTADOS*

- VII.1. Fases de desarrollo del Programa Pequeños Gigantes 548
- VII.1.1. Fase 1: proceso de creación 549
 - VII.1.2. Fase 2: proceso de validación 552
 - VII.1.3. Fase 3: plan de formación 559
 - VII.1.4. Fase 4: ejecución de la formación 562
- VII.2. Diseño y metodología del Programa Pequeños Gigantes 565
- VII.3. Puesta en marcha del Programa Pequeños Gigantes:
primeras experiencias y nuevas oportunidades de mejorar 585
- VII.3.1. Captación y características de las familias participantes 587
 - VII.3.2. La entrevista como ese primer diálogo tras la puesta en
marcha del programa 588



• VII.3.2.1. Objetivos de la entrevista “Primeras experiencias”	589
• VII.3.2.2. Guía semiestructurada categorizada	590
• VII.3.2.3. Familias participantes, aplicación y recogida de datos sobre sus primeras experiencias	592
• VII.3.2.4. Plan de análisis de los datos obtenidos	594
<i>VII.3.3. Las primeras experiencias registradas</i>	595
<i>VII.3.4. Debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades: el diagnóstico de necesidades y propuestas futuras a desarrollar con el Programa Pequeños Gigantes</i>	611
VII.4. A modo de conclusión: necesidades resueltas gracias a un programa en crecimiento	618
VII.5. Referencias bibliográficas	623





Índice

figuras, imágenes y tablas

Índice

Índice

Figuras

Figura 42. Dificultades que conducen a la existencia de una necesidad formativa en atención y estimulación del neurodesarrollo en las familias del estudio	544
Figura 43. Fases de desarrollo del Programa Pequeños Gigantes. Diseño, validación, plan de actuación y desarrollo	548
Figura 44. Proceso de retroalimentación y mejora continua que se siguió en el diseño y construcción en la propuesta del Programa Pequeños Gigantes	549
Figura 45. Diagrama de flujo que muestra los pasos que se realizaron en la fase de validación del Programa Pequeños Gigantes	553
Figura 46. Características definitorias del Programa Pequeños Gigantes. A modo de síntesis	567
Figura 47. Características de las familias participantes en nuestro programa Pequeños Gigantes	588
Figura 48. Cronograma del proceso de aplicación de la entrevista Primeras experiencias	593

Imágenes

Imagen 1. Ejemplo de organización de actividades de estimulación contempladas en la propuesta del Programa Pequeños Gigantes	550
Imagen 2. Textos en diferentes formatos gráficos que alentaban el respeto hacia el niño y su ritmo de desarrollo, la promoción de la interacción familia-niño, y el disfrute con la parentalidad. Propuesta Programa Pequeños Gigantes	552



Imagen 3. Fotografía tomada al lugar de celebración de la sesión formativa grupal realizada en el Programa Pequeños Gigantes	564
Imagen 4. Logo del Programa Pequeños Gigantes	566
Imagen 5. Captura de pantalla de una de las actividades de estimulación que forma parte de nuestro programa formativo. Visualización nube de intervalo de edad corregida	568
Imagen 6. Captura de pantalla de una de las actividades de estimulación que forma parte de nuestro programa formativo. Visualización círculos de colores	570
Imagen 7. Captura de pantalla de una de las actividades de estimulación que forma parte de nuestro programa formativo. Visualización división de actividad por partes	571
Imagen 8. Captura de pantalla de una de las actividades de estimulación que forma parte de nuestro programa formativo. Visualización apartado "Ayuda"	572
Imagen 9. Captura de pantalla de la "Hoja de nevera" del programa	575
Imagen 10. Captura de pantalla de uno de los mensajes motivacionales recogidos en el programa	575
Imagen 11. Recursos materiales ofrecidos como apoyo complementario de las actividades propuestas en el Programa Pequeños Gigantes	576
Imagen 12. Previsualización del blog privado complementario a la formación facilitada en formato papel y con metodología presencial. Interfaz principal	579
Imagen 13. Previsualización del vídeo diseñado como recurso de apoyo complementario a la realización de las actividades del programa	580
Imagen 14. Previsualización del vídeo diseñado como recurso de apoyo complementario a la realización de las actividades del programa. El porteo como actividad añadida	581
Imagen 15. Previsualización del vídeo diseñado como recurso de apoyo complementario a la realización de las actividades del programa. Ejemplo de actividad	582
Imagen 16. Previsualización del blog privado complementario a la formación facilitada en formato papel y con metodología presencial. Ejemplo de comentario realizado por una familia participante	583
Imagen 17. Captura de pantalla realizada a la publicidad del programa en la página Web del Hospital 12 de Octubre	615



Tablas

Tabla 28. Puntuaciones de Coeficiente de Competencia Experta o Coeficiente K de expertos que valoran el contenido de nuestra propuesta del Programa Pequeños Gigantes	555
Tabla 29. Bloques utilizados en valoración experta de la globalidad del programa formativo Pequeños Gigantes	556
Tabla 30. Plan formativo del Programa Pequeños Gigantes	560
Tabla 31. Áreas de neurodesarrollo a estimular en el Programa Pequeños Gigantes, descripción, hitos recogidos y color asignado	569
Tabla 32. Distribución de las actividades incluidas dentro del Programa Pequeños Gigantes	573
Tabla 33. Alternativas funcionales de los recursos materiales incluidos en el programa, y su uso complementario con las actividades de estimulación	578
Tabla 34. Cronograma del diseño, validación, reconstrucción, desarrollo, y primeras experiencias del Programa Pequeños Gigantes	586
Tabla 35. Guía semiestructurada de la entrevista Primeras experiencias basada en una categorización previa de las preguntas	





VI.

*Una propuesta
de intervención
socioeducativa
resultado de
las necesidades
halladas*

BLOQUE VI. UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA RESULTADO DE LAS NECESIDADES HALLADAS

“Cuando hablas, solo repites lo que ya sabes; pero cuando escuchas, quizás aprendas algo nuevo”

Dalai Lama

Escuchar es lo que hemos hecho a lo largo de estos años de investigación, escuchar las necesidades de familias que se encuentran vulnerables, con una realidad desdibujada y diferente a la esperada, con un final de embarazo no deseado, y con sentimientos ambivalentes hacia un niño cuyas características y necesidades, difieren del niño imaginado, dependiente de tecnología, ruidos, técnicas, vocabulario, y personas desconocidas hasta entonces.

El nacido gran prematuro, desde que nace, en un tiempo de gestación que no corresponde con el natural, se tiene que enfrentar a multitud de estímulos estresantes que desemejan de los estímulos que recibían en el útero de su madre. Comienzan su andadura en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, donde desde las primeras horas, el niño espera un consuelo y calor humano cercano, que no siempre se desarrollan, ya que necesita de cuidados específicos para mantener su estabilidad hemodinámica. A estas primeras horas, le siguen multitud de días, unos buenos y otros malos, en ese vaivén de estabilidad que no es más que el reflejo, de la gran inmadurez de su organismo. En ese trasiego, pueden aparecer complicaciones de salud, tanto a corto como a largo plazo, que marcarán el camino que seguirá su neurodesarrollo⁽¹⁾. Si bien, una intervención temprana junto con la excelente plasticidad neuronal⁽²⁾, reducirán y/o eliminarán estos obstáculos, creando bifurcaciones alternativas, que potenciarán las capacidades presentes en todas las áreas de la vida del niño.

¿Y la familia? Tuvieron que pasar muchos años para que la familia fuera considerada parte esencial en el cuidado del niño nacido prematuro, y no una fuente extra de infección, años que afortunadamente se refieren al pasado, siendo en la

actualidad, los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCDF)⁽³⁾, filosofía de trabajo de la gran mayoría de unidades de neonatología españolas.

A nivel de necesidades socioemocionales, sí podemos encontrar numerosos estudios que centran su atención en la familia del prematuro, en lo sentido y experimentado en el tiempo de hospitalización, incluso en los primeros meses o años tras el alta hospitalaria.

Si bien, a nivel de necesidades formativas, aunque hemos encontrado estudios que ofrecían a la familia formación y protagonismo en los cuidados de su hijo, nos preguntábamos si *¿esas formaciones fueron fruto de demandas de las propias familias? ¿la metodología empleada fue elegida por la propia familia o estaba adaptada a sus necesidades? ¿cómo se sintieron las familias durante la formación? ¿satisfechas? ¿más seguras, quizás?*

En efecto, estas inquietudes no recibieron respuesta. Para solventarlo, iniciamos nuestra investigación, indagando sobre las experiencias, creencias, necesidades y expectativas que presentaban las familias de nuestro contexto, centrandó nuestra atención en las necesidades formativas, sin desvincularlas de las socioemocionales, ya que son necesidades que comprenden un todo, “el aprendizaje es el producto de dos vertientes que interactúan entre sí de manera dinámica, la racional, ligada a la cognición, y la emocional, ligada a los sentimientos, de forma que no sólo es difícil, sino imposible, separar lo que corresponde a uno u otro dominio” (García Retana, 2012, p.104).

- (1) La **prematuridad**, está asociada a un mayor riesgo de desarrollar alteraciones que pueden aparecer de forma temprana (hemorragias intraventriculares, broncodisplasia pulmonar, retinopatía del prematuro, entre otras), o de forma más tardía (retraso motor, dificultades de aprendizaje, alteraciones socioemocionales y comportamentales, etcétera). Dificultades, cuya aparición y comorbilidad asociada, puede ser un obstáculo para conseguir el adecuado neurodesarrollo del niño que las experimenta (véase Bloque II. Marco teórico, capítulo 1. La prematuridad, Volumen I).
- (2) La **plasticidad neuronal**, es la capacidad de una neurona o una red de neuronas, para modificarse funcionalmente o estructuralmente en respuesta a los cambios en su actividad, capacidad que podrá solventar o minimizar cualquier agresión hacia el Sistema Nervioso Central (SNC), siendo mayor cuánto más próxima sea la intervención al nacimiento. Esta capacidad se fomentará mediante una intervención temprana, eficaz y adecuada de estimulación (Caccuri, Basso y Mimiza, 2016; Piñero et ál, 2014).
- (3) Los **Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCDF)**, tienen como objetivo intervenir en la interacción que existe entre el recién nacido con su familia y el ambiente, intentando minimizar todos los estímulos nocivos del macroambiente (lucos, ruidos, entre otros) y del microambiente (postura, manipulaciones, dolor, y demás), facilitando y promoviendo la participación activa de la familia (Harillo, Rico y López, 2017).

Pusimos el foco de nuestro interés en las familias de nacidos muy prematuros pertenecientes a una unidad de neonatología concreta, obteniendo como fruto, un compendio de necesidades que precisaban obtener respuesta, como así haremos síntesis a continuación.

VI.1. Breve recorrido por las necesidades encontradas, algunas de las respuestas ofrecidas, y la necesidad de desarrollar una intervención socioeducativa

A nivel socioemocional, pudimos ver y comprender, la difícil situación que habían vivido las familias de nuestro contexto a lo largo de los meses de hospitalización de sus hijos, coincidiendo nuestros resultados, con el vaivén de emociones registrado en la evidencia consultada. No obstante, pudimos añadir los sentimientos que emanaron al ver y coger a su hijo por primera vez, construyéndose una imagen de fragilidad hacia el mismo, que muchas familias mantenían a pesar de estar próxima el alta hospitalaria.

El miedo a avanzar, a abandonar el ambiente idealizado del hospital, a ofrecer los estímulos adecuados a la edad corregida de su hijo, a perder el control exhaustivo de la tecnología. Ese miedo, consecuente a la existencia de una inseguridad creciente, hace que la felicidad de recibir el ansiado alta, se nuble.

También, pudimos describir como la ayuda psicológica profesional, debería estar desde el principio, siendo adaptada a las necesidades de cada familia, ya que las mismas referían, que no necesitaban expresar sus emociones, sino que demandaban ser dotadas de capacidades para poder afrontar las emociones que experimentaban.

Además, las familias de nuestro estudio, carecían del apoyo de los servicios sociales, profesionales que les podrían resultar de gran ayuda, ya que carecían de conocimiento respecto a los recursos sociales existentes.

Las familias, entre ellas, eran fuente de apoyo socioemocional, compartían experiencias y sentimientos que les hacían comprender la situación que estaba pasando la otra familia, detectando los diferentes procesos de duelo, y cómo familias que estaban

en fases más avanzadas, ayudaban y guiaban a las familias con menos experiencia. Sin embargo, encontramos a personas, que no veían este apoyo como una ventaja, ya que el conocer las historias de otras familias, les generaba una mayor fuente de estrés, tratando los problemas ajenos como si fueran propios.

Los profesionales sanitarios actuaban como sostén socioemocional. A pie de incubadora, las familias creaban un vínculo con ellos, llegando a compartir miedos, esperanzas e inquietudes con respecto a su hijo y su cuidado, incluso sobre su vida personal, familiar y laboral.

Cuando entraban por las puertas de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, las familias se encontraban ante un nuevo mundo, desconocido hasta entonces, donde creaban fuertes lazos emocionales y de apoyo, con personas que siempre estaban ahí, los profesionales sanitarios, y con aquellas que sabían exactamente por lo que estaban pasando, las familias de niños nacidos prematuros como el suyo.

Entonces, *¿qué demandaban nuestras familias a nivel socioemocional?* Que éste apoyo socioemocional ofrecido por los profesionales sanitarios y por las familias, se mantuviera tras el alta hospitalaria, que la desvinculación con el hospital no fuera tan drástica, así como más apoyo a nivel de recursos sociales comunitarios. Esta última demanda, pudo ser solventada gracias al servicio de asuntos sociales del propio hospital, el cual elaboró un informe que recogía todos los recursos socioeconómicos que ofrecía la Comunidad de Madrid, siendo éste facilitado dentro del servicio de neonatología.

A nivel formativo, dividimos las demandas en cuatro aspectos fundamentales: *demandas en cuidados básicos, demandas en cuidados urgentes, demandas en estimulación del neurodesarrollo, y metodología demandada.*

Si algo caracteriza a la unidad de neonatología donde se desarrolla nuestro estudio, perteneciente al Hospital 12 de Octubre de Madrid, es su afán por otorgar el protagonismo de los cuidados a la familia, realizando sus profesionales sanitarios, una labor continua de formación y resolución de dudas. Las familias tienen conocimientos sobre cuidados básicos, pero quieren saber más.

Demandan formación sobre aspectos más específicos como son la conservación de la leche materna, los signos que indican que el recién nacido está comiendo bien, los cuidados del sueño relacionados con la prevención del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante, entre otras peticiones; van un paso más allá de las necesidades formativas que podrían demandar las familias con recién nacidos a término.

Además, se observó que cuando la fecha de alta era conocida, en las familias comenzaban a surgir inseguridades con respecto a los conocimientos que poseían y hacia sus capacidades parentales, dudas a las que los profesionales no siempre respondían de la misma forma, llevando a las familias a una mayor inseguridad por la falta de coherencia de la información facilitada.

Dichas demandas y necesidades, fueron reportadas a los profesionales sanitarios de la propia unidad, convocándose la realización de una reunión extraordinaria, donde entre todas las disciplinas, se acordó unificar qué cuidados y cómo se debían informar, elaborando un tríptico denominado “*Preparando el alta*”, el cual recoge todos los aspectos más importantes de cada uno de los cuidados, así como información sobre el acceso a recursos sociales comunitarios y grupos de apoyo a familias.

A nivel de cuidados urgentes, se encontró el desequilibrio entre las demandas que existían en las familias de aumentar su nivel de conocimientos y capacidades de actuación ante situaciones que atenten con la vida de su hijo, como fueron las altas demandas de formación en Reanimación Cardiopulmonar, frente a la reticencia de los profesionales sanitarios de ofrecer información que, según sus opiniones, acrecentaría el nivel de ansiedad de las familias, ante sucesos que son muy poco probables que sucedan.

Aunque se evidenció conocimientos avanzados sobre la actuación frente a apneas respiratorias, atragantamiento por leche o la detección de inestabilidad hemodinámica, al saber valorar signos como son el cambio en la coloración de la piel o en el tono muscular de su hijo, las familias demandaban más, y por ello, se debe asegurar que reciban una formación basada en la evidencia y en la calidad asistencial,

siendo los profesionales sanitarios los agentes más oportunos para ello. Sin embargo, éste es aún, un frente abierto.

Pasando a otro de los bloques de necesidades formativas más demandadas, nos encontramos con los conocimientos sobre atención y estimulación del neurodesarrollo, aspecto de vital importancia en los primeros años de vida del niño que ha nacido prematuro, y cuyas carencias formativas en nuestra población han sido más que evidentes.

La mayoría de las familias, a pesar de su importancia, no demandaban dicha información, porque desconocían la necesidad de adecuar los estímulos ofrecidos en el ambiente que rodea a su hijo, siendo la interacción con la familia, una de las mejores formas de conseguir dicha estimulación. Por lo tanto, las familias ni conocían la trascendencia que supone realizar una adecuada estimulación del neurodesarrollo de sus hijos, ni conocían su papel en la misma.

A todo ello, describimos como las familias sentían una gran incertidumbre sobre el neurodesarrollo que iba a seguir su hijo por su condición de prematuridad, existiendo algunas que la veían como un hándicap que estaría presente en la vida de su hijo, dificultando la adquisición de hitos de desarrollo.

La mayoría de las familias tendían a infravalorar las capacidades de su hijo, utilizando en sus discursos descripciones que se repetían como “aún es pequeño”, “es muy frágil”, “es especial” o “no es como los niños normales”. Expresiones, que no sólo podrían limitar las oportunidades de avanzar que tenía el niño en todas las áreas de neurodesarrollo, sino que pueden asentar los cimientos de una crianza basada en la sobreprotección, la culpabilidad y la visión de vulnerabilidad.

Ante esta necesidad formativa, los profesionales sanitarios, se encuentran con varios obstáculos: la priorización de los cuidados, la falta de formación y la reticencia de las familias. El gran volumen de trabajo que existe en la unidad de cuidados intermedios; unidad donde se desarrolló el estudio y que se encuentra en la antesala a recibir el alta hospitalaria; hace que los profesionales tengan que priorizar la formación

en cuidados que garantizaban la seguridad y supervivencia del recién nacido, siendo la estimulación del neurodesarrollo, una temática que pasaba a segundo plano. A ello se le suma, el desconocimiento existente al respecto, como así nos refirieron, basando su formación sobre estimulación dirigida a las familias, en experiencias personales con otros niños. Y para finalizar, la reticencia de las familias a avanzar, a ofrecer aquellos estímulos que resultan ser adecuados para la edad corregida del niño. Siendo este miedo a avanzar, sin ninguna duda, resultado del desconocimiento existente.

El desconocimiento sobre la atención y estimulación del neurodesarrollo que poseen las familias, va atravesando las diferentes barreras de seguridad, ya que éstas, al poseer dificultades, como “brechas o agujeros”, permiten el paso de esa necesidad formativa sin ofrecerle ninguna respuesta (figura 42), quedando justificada, por tanto, la necesidad de desarrollar una intervención socioeducativa que consiga frenar el transcurso de esta necesidad, con la intención de lograr que los niños nacidos muy prematuros, puedan beneficiarse de las oportunidades ofrecidas con la experimentación de ambientes con estímulos adecuados, mientras que en la familia, se promueve la satisfacción con el rol parental ejercido, la seguridad y el papel protagonista en la evolución del neurodesarrollo de su hijo.

El proponer una intervención socioeducativa sobre atención y estimulación del neurodesarrollo, es necesaria, para que las familias conozcan que existen cuidados que pueden prevenir alteraciones en el neurodesarrollo de sus hijos, aprovechando la sinergia que se produce al aunar la plasticidad neuronal existente, con la gran capacidad que posee la familia para ejercer esta labor estimuladora.

Otorgar de nuevo el protagonismo a las familias, ofrecerles apoyo y seguridad para que se sientan satisfechas de sí mismas, y que puedan ver que son ellas, las que pueden ayudar a su hijo a ir adquiriendo sus capacidades, respetando su ritmo como persona única e inigualable.

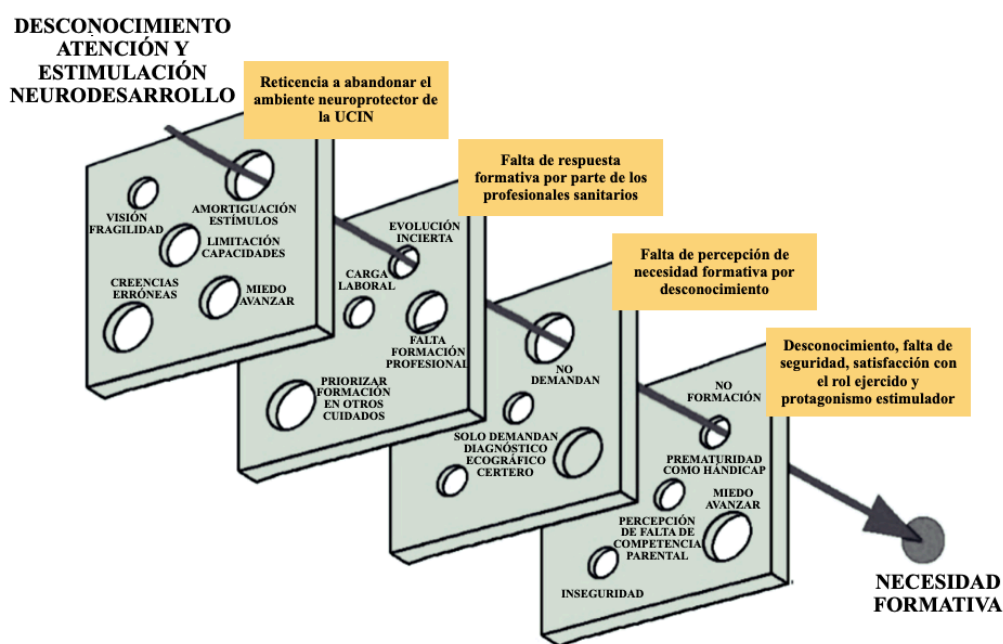


Figura 42. Dificultades que conducen a la existencia de una necesidad formativa en atención y estimulación del neurodesarrollo en las familias del estudio. Representación basada en Modelo de Queso Suizo de Reason (Turjanski, 2016).

Previo a la elaboración de la propuesta, cabe recordar que las familias coincidieron en considerar como una intervención formativa adaptada a sus necesidades, aquella que cumpliera las siguientes características: *útil, práctica, cercana, empática, con comunicación horizontal y bidireccional, lúdica, más visual que teórica, con parte individual y parte grupal (grupos pequeños), presencial y virtual, y que se desarrolle previo al alta y que continúe tras ella.*

Parafraseando a la profesora Portero Tresserra (2016, p.26), “para un desarrollo cerebral óptimo, los niños necesitan jugar, sorprenderse, relajarse y reposar para poder consolidar las ideas y habilidades que, inevitablemente, van aprendiendo día a día con una estimulación y una interacción social adecuada y natural, siempre en un contexto de seguridad y afecto”. Este entorno natural queda representado, sin duda, por la familia, la cual ha sido objeto central de nuestra propuesta de intervención.

VI.2. Objetivos de la intervención socioeducativa propuesta

Tras quedar justificada la necesidad de desarrollar una intervención socioeducativa para solventar la necesidad de las familias de recibir formación sobre atención y cuidados en estimulación del neurodesarrollo de su hijo como agentes protagonistas; se elaboró una propuesta de intervención socioeducativa, titulada *Programa Pequeños Gigantes*, que pretendía ser una herramienta no sólo de información, sino también de apoyo socioemocional, siendo sus objetivos los que siguen:

- ◆ **Potenciar y promover los sentimientos de competencia, satisfacción, y seguridad en las familias.**

Objetivos específicos

- Facilitar la adaptación de las familias al cambio que supone la salida de la unidad de neonatología y el comienzo de una nueva vida en el hogar.
- Aumentar las redes de apoyo formal e informal con las que cuenta la familia tras el alta hospitalaria.

- ◆ **Promover la estimulación adecuada para el óptimo desarrollo del niño nacido muy prematuro, enseñando a las familias actividades aplicadas a la vida cotidiana que fomenten el desarrollo a nivel de motricidad gruesa, motricidad fina, cognición, lenguaje y sociabilidad.**

Objetivo específico

- Incrementar el nivel de conocimientos que presentan las familias acerca de la atención y los cuidados de estimulación del neurodesarrollo, así como reelaborar los conocimientos, creencias y aptitudes que presentan las familias hacia la prematuridad.

A continuación, se desarrollará el proceso de creación, validación y desarrollo, que se ha llevado a cabo para conseguir que, lo que en sus inicios fuera una propuesta de intervención socioeducativa, se convirtiera en una realidad.



VII.

programa

*Programa
pequeños
gigantes: diseño,
validación,
desarrollo,
y primeros
resultados*

BLOQUE VII. PROGRAMA PEQUEÑOS GIGANTES: DISEÑO, VALIDACIÓN, DESARROLLO, Y PRIMEROS RESULTADOS

“A tree begins with a seed” (un árbol empieza con una semilla)

Proverbio árabe

En palabras del profesor Pérez Juste (2000, p.268), un programa formativo, es “un plan sistemático diseñado por el educador, como medio al servicio de unas metas educativas”.

Para Ruiz Bueno (2001, p.523), los programas formativos se caracterizan por partir de una cuidadosa planificación, donde se debe considerar “las necesidades, inquietudes, aprendizajes anteriores, intereses y experiencias de los participantes, para la correcta adecuación de las estrategias metodológicas”.

“Convertir una idea o propósito en un proyecto de acción” (Zabalza, 2003, p. 73), ese es el principal objetivo que se persigue al planificar un programa formativo, conllevando una serie de pasos esenciales para poder transformar lo que a priori es una propuesta formativa, a una experiencia exitosa. Entre estas etapas, como bien explica Céspedes (2015), se encuentra la *planificación del proceso*, el *diseño*, y la *aplicación*.

En nuestro estudio, hemos podido conocer las necesidades presentes en las familias de los nacidos muy prematuros de nuestro contexto, hemos identificado sus conocimientos previos, sus demandas formativas e inquietudes, así como su preferencia dentro de las estrategias metodológicas existentes. Sabemos *qué se necesita*, y *quién lo necesita*; siendo ahora el momento de conocer *el qué y el cómo se hará*.

VII.1. Fases de desarrollo del Programa Pequeños Gigantes

Antes de la puesta en marcha de nuestra intervención, se precisó de diferentes fases o pasos hasta llegar a conseguir un programa formativo validado, factible y adaptado a las necesidades y demandas de nuestras familias, pasos que se desarrollarán a continuación:

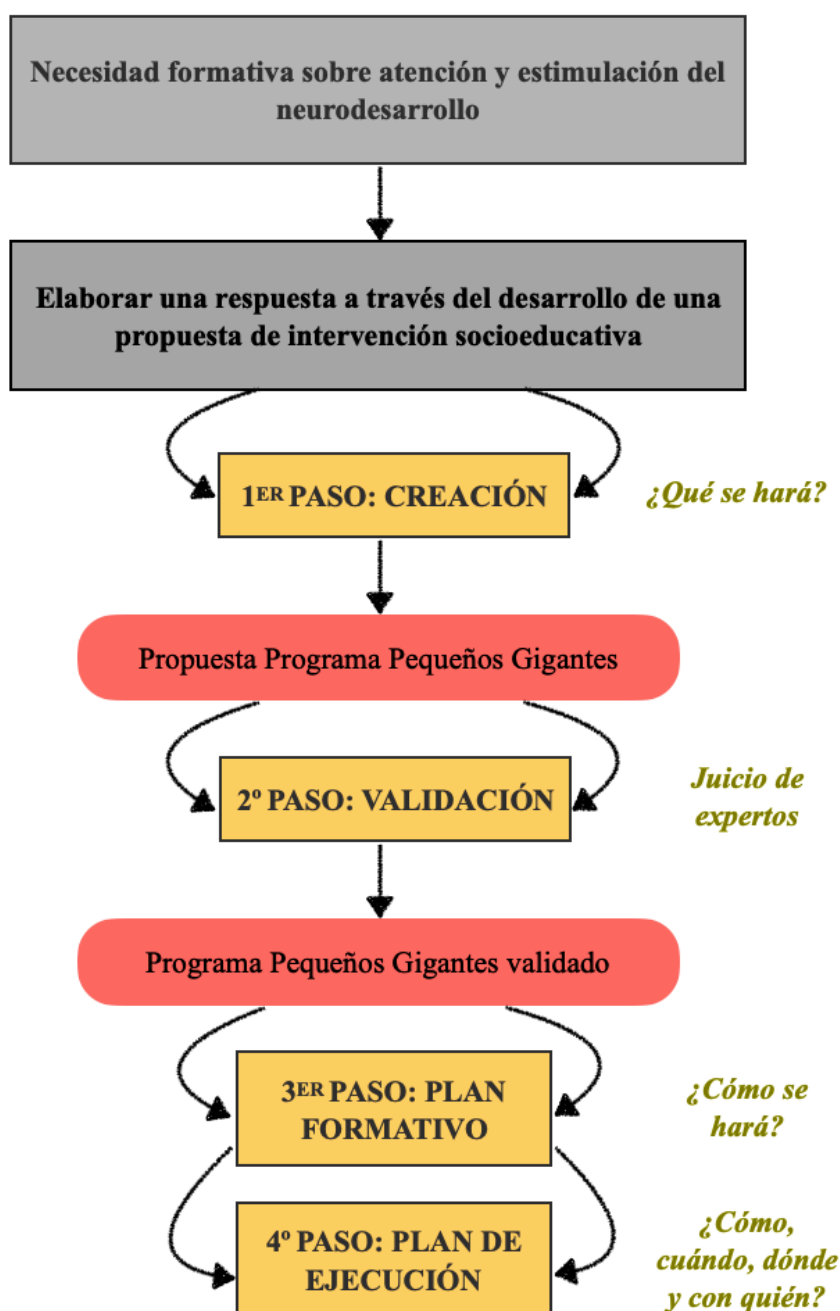


Figura 43. Fases de desarrollo del Programa Pequeños Gigantes. Diseño, validación, plan de actuación y desarrollo. Elaboración propia.

VII.1.1. Fase 1: proceso de creación

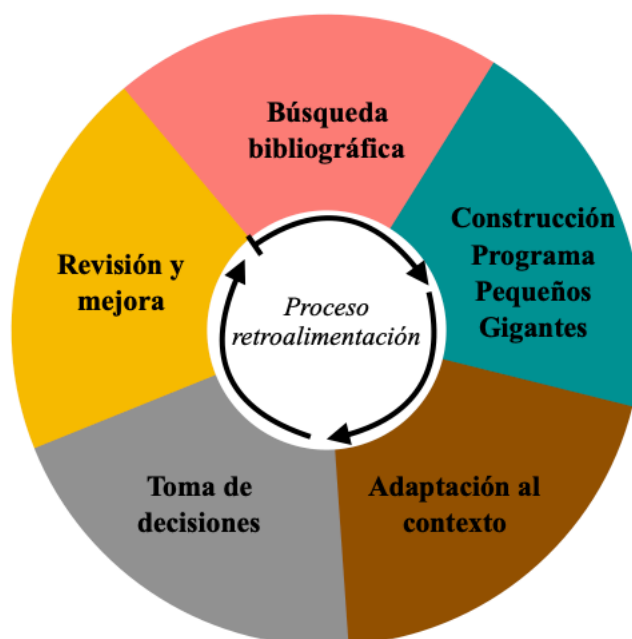


Figura 44. Proceso de retroalimentación y mejora continua que se siguió en el diseño y construcción de la propuesta del Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

Con la construcción de nuestro marco teórico, pudimos revisar y conocer las experiencias e investigaciones realizadas por otros muchos autores sobre actividades que promueven el adecuado neurodesarrollo del niño nacido prematuro en sus primeros meses de edad corregida, estando las actividades descritas en el programa, basadas en la evidencia científica actual, así como en la propia experiencia y competencia profesional. Dicha evidencia científica se halló mediante la **búsqueda bibliográfica** a través de bases de datos como *Pubmed*, *Medline*, *SciELO*, *Cochrane*; guías de salud, publicaciones en formato libro, y artículos científicos.

La investigadora principal, junto con la doctora Torres, neonatóloga responsable del seguimiento de los niños nacidos muy prematuros hasta la edad escolar, elaboraron y diseñaron el contenido de esta primera propuesta del programa, tras la realización de reuniones semanales durante 6 meses, donde por medio de un proceso complejo y

enriquecedor, se revaluaron de forma continua el contenido y diseño, adaptándolo a la evidencia hallada más actual, y a las características de nuestra población (figura 44).

Fruto de este trabajo realizado, y siguiendo las demandas recogidas por las familias respecto a disponer de un material formativo que resulte ser *lúdico*, *práctico*, *útil*, y *visual*, se elaboró una primera propuesta de diseño y contenido del Programa Pequeños Gigantes.

Esta propuesta, incluía un compendio de actividades de estimulación del neurodesarrollo que las familias podían incorporar a sus rutinas diarias, como una forma de juego e interacción con su hijo. Las actividades se encontraban divididas por áreas de estimulación y, éstas, a su vez, clasificadas por colores, con la finalidad de facilitar la visualización y comprensión de las mismas:

Rojo: motricidad gruesa
Azul: motricidad fina
Verde: cognitivo
Naranja: lenguaje
Marrón: socioemocional

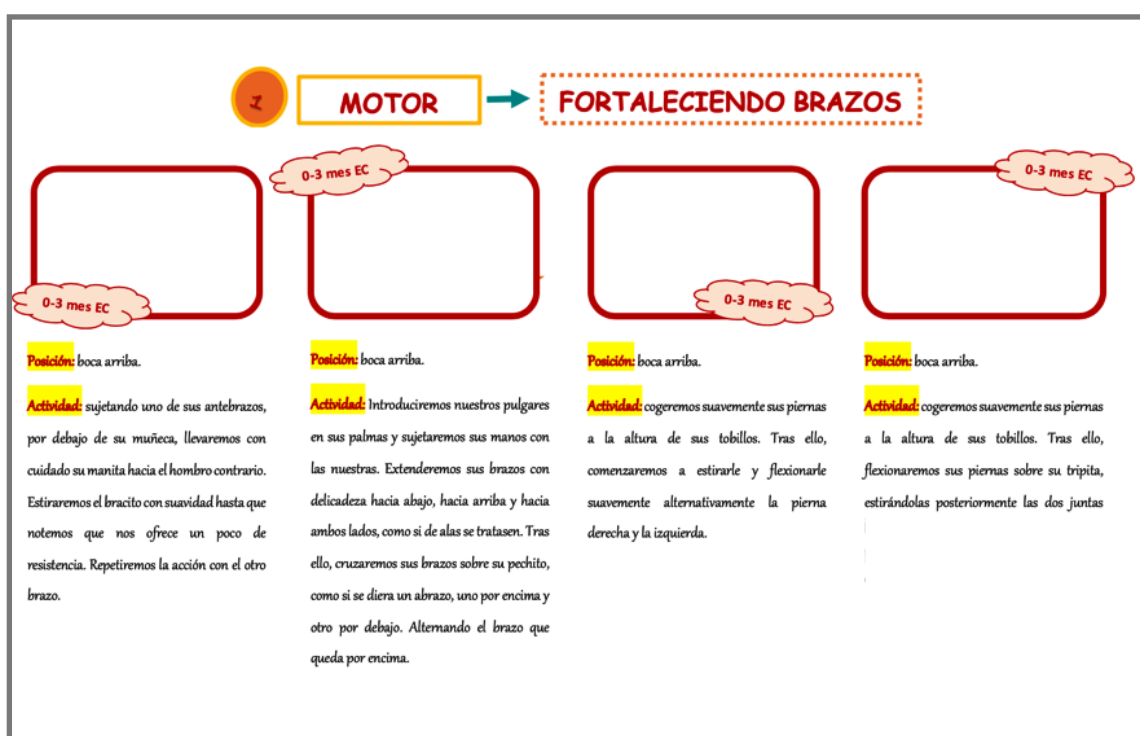


Imagen 1. Ejemplo de organización de actividades de estimulación contempladas en la propuesta del Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

Como puede observarse en la imagen anterior, cada una de las actividades, se encontraba encabezada por un recuadro del color correspondiente al área a estimular, donde, tras la aprobación y valoración experta, así como el consentimiento de las familias, del comité ético del propio hospital, y de la Fiscalía Provincial de Madrid de protección de menores, se pretendía ubicar una fotografía de un niño nacido prematuro realizando la actividad. Bajo el recuadro, se describía mediante una breve y sencilla explicación, cómo desarrollar dicha actividad.

Las actividades se encontraban precedidas por una introducción, donde además de explicar a las familias aspectos clave del programa y su funcionamiento, se les intentaba alentar sobre el camino que habían recorrido, y alagar la gran labor que tenían como familia, así como explicar ciertas características a tener en cuenta en los primeros meses de su hijo, como el significado de la edad corregida, las peculiaridades que suele definir su alimentación (tomas frecuentes y pequeñas), la importancia del sueño, y las medidas de prevención de las infecciones respiratorias. Además, se defendía la importancia de entender que cada niño tiene su propio ritmo, fomentándose que se debía evitar las comparaciones, al mismo tiempo que se aclamaba a la paciencia, a la afectividad y al respeto (imagen 2).

Con esta información, presentada de forma atractiva y visual a lo largo del programa, se pretendió aumentar la seguridad y la satisfacción con el autoconcepto parental, y acabar con las creencias falsas ligadas al concepto de la prematuridad, aspectos que como vimos a través de los instrumentos utilizados en nuestra investigación, eran necesidades de apoyo y formación presentes en la población.

La propuesta de Programa Pequeños Gigantes, se presentaba en un diseño formato papel, con orientación horizontal, con colores llamativos, y con formas e imágenes, que pretendían hacer atractiva y motivadora la lectura.



Imagen 2. Textos en diferentes formatos gráficos que alentaban el respeto hacia el niño y su ritmo de desarrollo, la promoción de la interacción familia-niño, y el disfrute con la parentalidad. Propuesta Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

Acompañando a esta guía de actividades en formato papel, se encontraban un conjunto de recursos materiales, financiados y elaborados por el propio equipo de investigación. Entre ellos se encontraba: una maraca, una pelota de estimulación táctil, un libro de alto contrastes (formas en blanco, rojo, amarillo y negro), y un cd con música clásica y relajante. Todo ello, formaba parte del material que se pretendía ceder a las familias, como complemento y apoyo a las actividades.

Una vez finalizado este primer boceto de nuestro programa, junto con los recursos materiales, se pasó a la siguiente fase, la validación experta del mismo.

VII.1.2. Fase 2: proceso de validación

La fase de validación, es considerada por algunos autores (Colás y Rebollo, 1993; Pérez Juste, 2000; Expósito, 2004), como aquel primer momento de evaluación

de un programa formativo, donde a través de la valoración del propio programa en su globalidad, se podrán conseguir medidas preventivas de mejora y optimización, que asegurarán su validez y calidad, antes de su puesta en marcha en la población.

Para la valoración del contenido del programa, se utilizó el **juicio de expertos**.

El uso de esta técnica, trata de valorar la validez interna que tiene un instrumento, un programa o una intervención, antes de su aplicación, teniendo en cuenta la concordancia entre las opiniones de jueces u observadores, siendo una técnica defendida por numerosos autores (Badia, 2012; Cabero y Barroso, 2013; Cabero, Fernández Batanero y Orta, 2015; Cabero y Llorente, 2013; Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez, 2008; Galicia, Balderrama y Edel, 2017; Gómez Gallardo, 2017; Fernández Batanero, 2018; Fernández Batanero y Orta, 2011; Fernández Batanero y Reyes, 2017; Robles y Rojas, 2015), y que ha sido descrita en profundidad y utilizada, en la primera parte de nuestra investigación (veáse III.6.1.2.2, Volumen I).

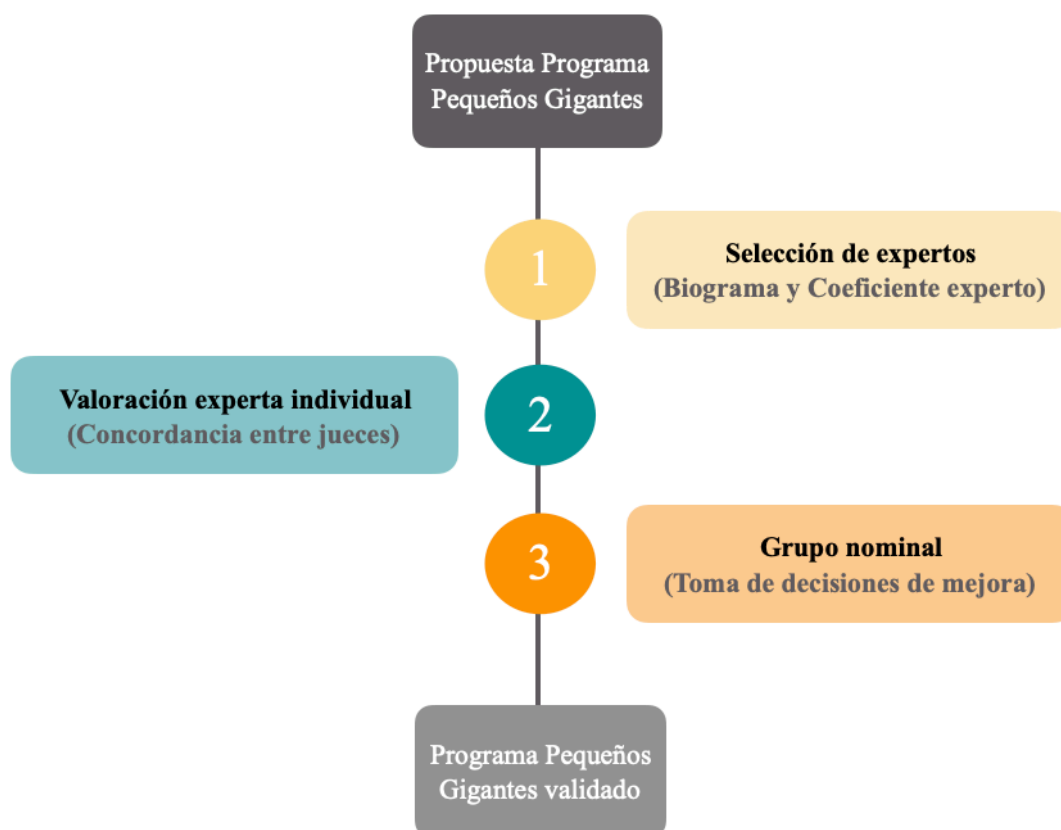


Figura 45. Diagrama de flujo que muestra los pasos que se realizaron en la fase de validación del Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

Como puede observarse en el anterior diagrama de flujo (figura 45), dentro del proceso de validación experta de nuestro programa, se siguieron las recomendaciones realizadas por los profesores Cabero y Llorente (2013), en cuanto a la importancia de realizar una buena selección de las personas que actuarán como expertas, debiéndose tener en cuenta el *biograma* y el *Coficiente de Competencia Experta o Coeficiente K*.

En cuanto al biograma, se tomó como referencia en la selección de expertos, aquellos criterios recomendados por Cabero y Barroso (2013):

- I. Tener experiencia laboral en el ámbito de la Atención Temprana, ya sea en el medio hospitalario y/o en un centro de Atención Temprana.
- II. Tener experiencia laboral de más de 3 años en relación al cuidado de los recién nacidos muy prematuros y sus familias.
- III. Poseer de una trayectoria formativa relacionada con la Atención Temprana, la prematuridad y/o la orientación familiar de más de 5 años.
- IV. Poseer una trayectoria formativa relacionada con la metodología investigativa, la elaboración de proyectos de investigación y la publicación en revistas científicas.
- V. Poseer investigaciones o publicaciones como autor y/o colaborador, que nos permitirá realizar una evaluación de su seriedad y profesionalidad investigadora.

Siguiendo estos criterios, se seleccionaron 6 personas que cumplían con los requisitos, a las cuáles, se les hizo entrega de la documentación pertinente, donde se explicaba la finalidad y metodología del juicio de expertos, el papel que ejercía como experto y los motivos de su elección, así como la plantilla de valoración, la copia de nuestra primera propuesta del programa, y los recursos materiales complementarios a la formación. La totalidad de las personas seleccionadas, aceptaron participar en nuestro juicio de expertos.

Dentro del citado formulario o plantilla de valoración experta, se recogieron datos sobre la formación y experiencia laboral de la persona seleccionada, y se le

realizaban dos preguntas. La primera de ellas, tenía como objetivo conseguir el **Coefficiente de Conocimiento**, teniendo que realizar cada uno de ellos, una autovaloración del 0 al 10, sobre su conocimiento respecto al problema planteado, *la atención y estimulación del neurodesarrollo del recién nacido prematuro*, siendo “0”, el absoluto desconocimiento, y “10”, el pleno conocimiento sobre la temática planteada. En una segunda pregunta, se les planteó señalar, el grado de influencia que tienen las fuentes de información facilitadas en la consecución de su conocimiento como experto, con la finalidad de obtener el **Coefficiente de Argumentación** (véase figura 26, volumen I).

Una vez obtenido tanto el *Coefficiente de Conocimiento (Kc)*, como el *Coefficiente de Argumentación (Ka)*, se calculó el **Coefficiente de Competencia Experta o Coeficiente K**, de cada uno de los expertos que participaron en la valoración de nuestro cuestionario.

Expertos seleccionados	Kc	Ka	Coefficiente K $Kc=1/2(Kc+Ka)$
Médico rehabilitador del Servicio de Rehabilitación Infantil del Hospital 12 de Octubre	0,8	0,8	0,8
Enfermera domiciliaria del Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre	0,8	0,9	0,85
Fisioterapeuta del Servicio de Rehabilitación Infantil del Hospital 12 de Octubre	0,8	0,9	0,85
Terapeuta ocupacional del Servicio de Rehabilitación del Hospital 12 de Octubre	0,7	0,8	0,75
Enfermera del Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre	0,8	0,7	0,75
Psicóloga. Profesora titular Pedagogía Logopédica. Directora Equipo Alanda	0,8	1	0,9

Tabla 28. Puntuaciones de Coeficiente de Competencia Experta o Coeficiente K de expertos que valoran el contenido de nuestra propuesta del Programa Pequeños Gigantes (Cabero y Barroso, 2013, p. 29).

Como puede observarse en las puntuaciones de Coeficiente de Competencia Experta obtenidas (tabla 28), todos los expertos seleccionados percibieron tener una

adecuada información sobre la temática planteada, alcanzando puntuaciones por encima de **0.7**, por lo que disponían de un conocimiento experto adecuado, para tener en cuenta su opinión (Cabero y Barroso, 2013).

Una vez seleccionados los expertos, cada juez o experto, realizaba una **valoración individual**, con la finalidad de conocer la opinión experta de cada uno de los participantes, así como el grado de acuerdo entre los mismos.

Para ello, se les pidió que valorasen el programa en su globalidad: ***los objetivos del programa; la viabilidad práctica y la adaptación al contexto; recursos materiales; y calidad técnica de los contenidos y de la metodología empleada.***

En cada bloque, se les presentaban un conjunto de afirmaciones, las cuáles debían recibir una puntuación del 1 al 4 (siendo 1 la mínima puntuación y 4 la máxima), según el grado de acuerdo con la afirmación correspondiente.

BLOQUES A VALORAR
<p style="text-align: center;"><i>OBJETIVOS DEL PROGRAMA</i></p> <p>Los ítems hacían referencia al nivel de realismo y factibilidad de los objetivos planteados en el programa, sobre la adaptación de los mismos a las necesidades de la población y al contenido del programa.</p>
<p style="text-align: center;"><i>VIABILIDAD PRÁCTICA Y ADAPTACIÓN AL CONTEXTO</i></p> <p>Se les pidió a los expertos valorar la viabilidad práctica del programa como recurso que sigue la filosofía neuroprotectora de la unidad de neonatología y como mejora de calidad del servicio; así como su viabilidad en las rutinas familiares. Además se valoró la funcionalidad, la flexibilidad y la adaptación al contexto.</p>
<p style="text-align: center;"><i>RECURSOS MATERIALES</i></p> <p>Los expertos tenían que valorar el nivel de adecuación, utilidad, seguridad y atractivo de los recursos materiales ofrecidos, así como su valor como recurso complementario de las actividades de estimulación.</p>
<p style="text-align: center;"><i>CALIDAD TÉCNICA DE LOS CONTENIDOS Y LA METODOLOGÍA EMPLEADA</i></p> <p>Las afirmaciones recogidas permitían valorar la calidad técnica del programa en cuanto al rigor científico que sustenta al programa, la claridad expositiva, la organización interna, la accesibilidad del vocabulario y su comprensión, y su diseño gráfico.</p>

Tabla 29. Bloques utilizados en valoración experta de la globalidad del programa formativo Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

En el cálculo del nivel de **concordancia entre expertos**, como los resultados obtenidos se encontraban muy sesgados hacia una de las respuestas, en nuestro caso, “*Alto grado de acuerdo con la afirmación*” (representando el 84% de las respuestas obtenidas), se podía desarrollar un sesgo de cálculo conocido como **paradoja Kappa**, donde a pesar de la existencia de un porcentaje de acuerdo elevado, los valores de Kappa de Cohen (estadístico de referencia para calcular el nivel de acuerdo entre jueces) tienden a ser muy bajos, en algunos casos incluso dando lugar a valores negativos (Gwet, 2014).

Para solventarlo, se buscó como alternativa el cálculo del **coeficiente AC de Gwet**, el cual es un indicador del grado de acuerdo que incluye una penalización para el acuerdo por azar, pero que no está afectado por la mencionada paradoja (Gwet, 2014), utilizando para su cálculo el software estadístico STATA ® (Data Analysis and Statistical Software) v11.1.

Como resultado, se obtuvo una **concordancia moderada** entre las respuestas obtenidas, ya que los valores del porcentaje de acuerdo fue del 55% (0.55 según el coeficiente de AC de Gwet), tomando como referencia los valores más aceptados en la evidencia actual (Landis y Koch, 1977; citado por Cepeda y Pérez, 2004, p. 295, véase tabla 16, Volumen I).

Una vez recogidas las valoraciones individuales, se siguió como metodología de juicio de expertos, la **técnica grupal nominal** (figura 45), donde a través de una reunión grupal, se llegó a un acuerdo sobre las modificaciones a considerar para mejorar aspectos del programa (Cabero y Barroso, 2013; Robles y Rojas, 2015). Además de contar con la colaboración de los expertos, se invitó a una familia de un niño nacido prematuro de 29 semanas de gestación, que ya se encontraba de alta en el domicilio, como forma de conocer la opinión sobre la adaptación del diseño, metodología y contenido a sus necesidades.

En dicha reunión, cada uno de los expertos fue dando su opinión, construyéndose, junto con el equipo investigador, un debate productivo donde se fue

configurando las posibles mejoras a realizar en el programa formativo, llegando al acuerdo conjunto de realizar los siguientes cambios:

1. Edad corregida: se llegó a la conclusión que, aunque las actividades planteadas se encontraban dentro de los hitos de desarrollo a conseguir en los primeros 3 meses de edad corregida, se debía volver a clasificar dichas actividades para que las familias comprendieran que las mismas, requerían tiempo para la realización efectiva por parte del niño, conforme su maduración fuera mayor. Por ello, en primer lugar, se consideró agrupar actividades que debían desarrollarse en los primeros 15 días de edad corregida, entre los 15 días y el primer mes, y por último, del primer mes al tercero. Asimismo, con afán de que se respetara el ritmo de cada niño, en cada actividad, aunque ya se encontraba reflejado en la propuesta del programa con formas de “nubes”, se decidió especificar aún más el margen de edad corregida contemplada. De tal manera, aunque la actividad estuviera comprendida entre el primer y tercer mes, a modo de ejemplo, en la nube que acompaña la actividad aparecerá una edad comprendida entre el segundo y tercer mes, pudiendo con ello las familias saber que, aunque la actividad se encuentre entre los hitos a conseguir a partir del primer mes, ésta se realizará con mayor probabilidad a partir del segundo mes, donde el tono muscular y madurez del niño será mayor.

2. Áreas a estimular: en el discurso generado entre los expertos, se expuso la realidad de que, aunque una actividad estimulara de forma principal una de las áreas del desarrollo del niño, de manera paralela e inevitable, se estimulaba otras áreas, considerando que era una fuente estimuladora para las familias saber que, con una simple actividad, podían estimular más de un área de desarrollo. Al mismo tiempo, recomendaban que el área de lenguaje y socioemocional, siempre estuvieran representadas, ya que se debía insistir a las familias que cada actividad, aunque perteneciera en mayor medida a un área, debía ir acompañada de una interacción entre familia e hijo.

3. Hoja de nevera: como recurso añadido, se propuso incorporar al final del programa, como forma de síntesis, una hoja que incluyera de manera gráfica todas

las actividades incluidas en el programa, y el margen de edad corregida para poder realizarlas, de tal manera, que en una simple hoja, simulando la forma de “hoja de nevera”, como definió uno de los expertos participantes, la familia pudiera visualizar las actividades que podía realizar, sin necesidad de buscar detenidamente en el programa.

4. Diseño de actividades: aunque gustó el formato de adjuntar la fotografía de un niño que hubiese nacido prematuro realizando la actividad, y la comprensión de la explicación fue considerada acertada y adaptada al contexto, se aconsejó titular cada actividad con un nombre específico, para que resultara más fácil para las familias poder recordarlas.

Una vez recogidas y analizadas cada una de las opiniones expertas, se inició un nuevo proceso de modelaje del diseño y contenido del programa formativo. Se eliminaron algunas actividades, se modificaron, y se añadieron otras, siendo acordado y aceptado por todos, el modelo resultante y definitivo para poner en marcha con las familias.

VII.1.3. Fase 3: plan de formación

Gutiérrez y colaboradores (2003), explican que cuando se pretende desarrollar un proceso de enseñanza-aprendizaje diseñado entorno a un tema en concreto, éste debe disponer de un tiempo limitado y bien estructurado.

Atendiendo a las demandas metodológicas realizadas por las familias de nuestro contexto, dentro de las características que formaban parte de la enseñanza más adaptada a las necesidades presentes, la formación mixta, donde se unieran los beneficios de la formación individual, junto con los de la formación grupal, fue una de las peticiones.

Para conseguirlo, se ideó un plan formativo secuenciado en dos fases, las cuáles se encontraban unidas entre sí, pero espaciadas en el tiempo (tabla 30).

PRIMERA FASE. FORMACIÓN INDIVIDUAL

FACTORES	PLANIFICACIÓN
Objetivo	Formar individualmente a las familias participantes sobre cómo desarrollar el Programa Pequeños Gigantes en sus domicilios
Familia	Familias que se encuentren en la Unidad de Cuidados Intermedios entre mayo y junio de 2019, próximas a recibir el alta hospitalaria, que quieran participar en el estudio. Previo a la participación, se seleccionarían a las familias que cumplan los criterios de inclusión, siendo informadas del propósito del estudio y la metodología a seguir con el programa.
Ámbito	Unidad de Cuidados Intermedios Neonatales. A pie de incubadora o en una sala acondicionada y perteneciente a la propia unidad.
Docente	Investigadora principal
Momento	Previo al alta
Metodología	Paso a paso, se enseñará a la familia, los conceptos básicos relacionados con la condición de prematuridad, la importancia de la atención y estimulación del neurodesarrollo, y el gran papel que poseen. Con la ayuda de un muñeco que simula a un recién nacido, se les formará sobre cómo realizar las actividades de estimulación contempladas en el programa.
Duración	Aproximadamente 1 hora
Recursos	Entrega de Programa Pequeños Gigantes en formato papel, y recursos materiales de apoyo.

SEGUNDA FASE. FORMACIÓN GRUPAL

FACTORES	PLANIFICACIÓN
Objetivo	Consolidar los conocimientos adquiridos en la sesión formativa individual, mediante una sesión formativa grupal, que además de promover las competencias en estimulación, se fomente el apoyo social informal y formal.
Familia	Familias que hayan recibido la formación individual previa, encontrándose dentro de los primeros 15 días tras el alta hospitalaria de su hijo. Mes de junio de 2019.
Ámbito	Sala de formación perteneciente al Hospital Materno-Infantil.
Docente	Investigadora principal, junto con equipo investigador. Apoyo por parte del Servicio de Rehabilitación Infantil.
Momento	Tras el alta
Metodología	Se volvería a señalar aspectos importantes a tener en cuenta dentro de las características del niño nacido prematuro, con el fin de eliminar creencias erróneas que aún pudieran prevalecer, y aclamar aspectos claves en la estimulación como son la interacción, el vínculo, el respeto y la afectividad. Esta vez, cada familia, realizará las actividades con su propio hijo, para que de manera práctica y supervisada, puedan experimentar cada una de las actividades propuestas, y su forma adecuada de realizarlas.
Duración	Aproximadamente 2 horas
Recursos	Entrega de clave de acceso de recurso virtual de apoyo formativo, así como la explicación de su metodología.

Tabla 30. Plan formativo del Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

Cabe recordar que nuestro estudio, se desarrolló en una unidad de neonatología concreta, perteneciente al Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid), la cual cuenta con una serie de aulas destinadas a la formación, con espacio y recursos materiales suficientes, para poder desarrollar una intervención socioeducativa como la planteada. Siendo el desarrollo de dicha formación, descrita a continuación.

VII.1.4. Fase 4: ejecución de la formación

En 1978, se publicó el *Informe Belmont*, el cual recoge los principios éticos básicos, estando ya entre ellos, la nombrada **beneficencia**. Como explica el profesor Siurana (2010), el actuar bajo el principio de la beneficencia, es actuar sabiendo que se está previniendo el daño, eliminando el mismo, o haciendo el bien a otros.

En la primera parte de nuestra investigación (véase capítulo IV, marco teórico, volumen I), pudimos conocer la amplia evidencia existente sobre los beneficios que reporta las actividades ejercidas para mejorar y estimular el neurodesarrollo del niño nacido prematuro, beneficios evidenciados tanto si la estimulación era realizada a manos de profesionales, como de la propia familia.

Por ende, todas las familias que tenían un niño nacido muy prematuro, y que se encontraban próximas al alta de la unidad de neonatología en la que se realizó el estudio, eran candidatas a participar en la propuesta de intervención socioeducativa.

Con la finalidad de crear un grupo de reducido tamaño, ya que fue uno de los requisitos recogidos en la primera parte de la investigación, sobre la metodología más adaptada a las necesidades de nuestra población, se limitó la búsqueda de las familias a los meses de mayo y junio de 2019, obteniéndose la participación de 10 familias.

Tal como se planteó en el plan formativo a seguir (tabla 30), una vez aceptada la participación en el estudio, la investigadora principal, desarrollaba una **sesión**

formativa individual con la familia, cuando ésta se encontraba a menos de dos semanas de recibir el alta domiciliaria.

La sesión individual fue facilitada por la investigadora principal a pie de incubadora, en la misma unidad de cuidados intermedios neonatales. El muñeco utilizado para explicar a las familias las actividades de estimulación del neurodesarrollo a desarrollar, fue facilitado por el propio Servicio de Neonatología, el cual simulaba a un recién nacido.

Tras dicha sesión, la cual tuvo una duración aproximada de una hora, se le hacía entrega a la familia del programa formativo, y de una bolsa diseñada con el logo de Pequeños Gigantes, que contenía los recursos materiales.

A final del mes de junio de 2019, cuando todas las familias participantes llevaban aproximadamente dos semanas en sus respectivos domicilios tras el alta hospitalaria, se convocó la reunión de las mismas, para realizar una **sesión formativa grupal**.

Como las familias participantes eran un total de diez, para conseguir una mayor cercanía y productividad, se dividieron las familias en dos grupos de cinco familias. Un grupo fue citado en horario de mañana, y otro en horario de tarde, siendo la clasificación de las familias en uno u otro grupo, realizada de forma previa, en función de la disposición horaria de cada familia.

Durante la sesión grupal, las familias pudieron poner en práctica cada una de las actividades con sus hijos, de tal manera, que se afianzaba los conocimientos adquiridos en la sesión formativa individual, al mismo tiempo que conocían de primera mano cómo realizar correctamente dichas actividades, contando durante toda la sesión, con la opinión experta de la fisioterapeuta que formaba parte del equipo de investigación, teniendo la sesión grupal una duración aproximada de dos horas.

Para la sesión grupal, se contó con un aula perteneciente al Hospital Materno-Infantil del Hospital 12 de Octubre, el cual disponía de mesas de exploración de recién

nacidos, que nos permitieron desarrollar una formación cara a cara, donde las familias se encontraran cómodas, contando el recién nacido, con un espacio individual, confortable, y seguro para desarrollar las actividades (imagen 3).



Imagen 3. Fotografía tomada al lugar de celebración de la sesión formativa grupal realizada en el Programa Pequeños Gigantes.

Tras realizar el recorrido por las diferentes fases que compusieron la creación, validación, y planificación del programa formativo, vamos a proceder a detallar las partes más importantes que componen el propio programa en sí; ***Programa de atención al neurodesarrollo Pequeños Gigantes, de 0 a 3 meses de edad corregida***; su contenido, su estructura y diseño, y sus recursos didácticos y de soporte.

VII.2. Diseño y metodología del Programa Pequeños Gigantes

El Programa Pequeños Gigantes, el cual puede visualizarse en el *Volumen III*, toma como filosofía, el entender la atención y estimulación del neurodesarrollo de un recién nacido, independientemente de su edad gestacional al nacer, como una herramienta que nos permite fomentar el potencial de cada niño, presentándole retos y actividades que fortalezcan su capacidad de aprendizaje, siendo actividades que formen parte de las rutinas diarias del niño junto a su familia, considerándose a ésta, como fuente de interacción, afectividad, seguridad y respeto.

Partiendo de esta concepción, se diseñó un programa formativo validado, y mejorado con las innovaciones propuestas por los expertos que participaron en la valoración de nuestro programa (véase fase 2: proceso de validación).

En todo momento, se pretendió que nuestro programa, recogiera las características demandadas por las familias participantes en la primera parte de la investigación, siguiendo un diseño *fácil* de integrar en las rutinas diarias, *útil*, sirviendo de nexo de unión entre el entorno hospitalario, y el domicilio, *cercano*, como fuente de apoyo formal (profesionales sanitarios) e informal (familias), y *práctico*.

A lo largo del programa, titulado *Programa de atención al neurodesarrollo Pequeños Gigantes, de 0 a 3 meses de edad corregida*, como su propio nombre indica, se desarrollaron actividades de estimulación útiles, fáciles, claras, y concisas, que las familias podrán incorporar a su vida diaria familiar, a lo largo de los 3 primeros meses de edad corregida de su hijo.

Decir que, el limitar el tiempo de actuación a los primeros tres meses de edad corregida, persiguió seguir las recomendaciones ofrecidas por los profesionales sanitarios y expertos que participaron en el estudio, en cuanto a no saturar a las familias con información excesiva, siendo además meses, que se caracterizan por la vulnerabilidad de la familia al abandonar la seguridad idealizada de la hospitalización.

A la hora de describir el diseño y contenido de nuestro programa formativo, en primer lugar, se comenzará hablando del propio **logo** del programa. Dicha imagen, la cual fue diseñada por el propio equipo investigador, representa a un grupo de niños nacidos prematuros con varios meses de edad, que transmiten capacidades de neurodesarrollo como son la atención, la cognición, la creatividad, la motricidad fina y gruesa, entre otras, pudiendo las familias, además, observar características físicas definitorias del nacimiento prematuro, como son la presencia de cicatrices, o la portación de una sonda nasogástrica. Como todo logo, se pretendió crear un símbolo que representara a un grupo de familias que compartían un eje común, la prematuridad.

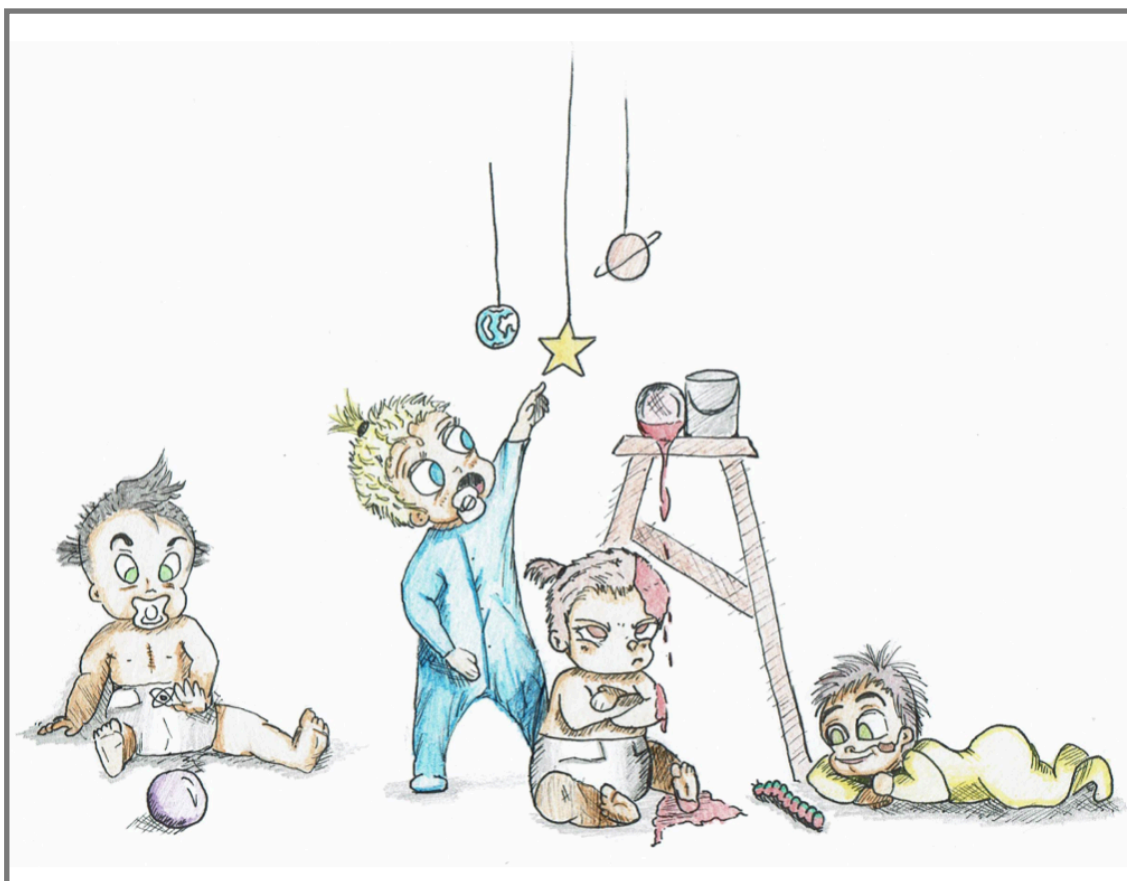


Imagen 4. Logo del Programa Pequeños Gigantes. Diseño realizado por el propio equipo de investigación.

Tras la portada del programa, las familias encontraban una **introducción**, donde se recogía información relativa a las características y cuidados más específicos a tener

en cuenta cuando un niño nació prematuro, como era el caso de su hijo, y se explicaba a modo de síntesis, la finalidad y metodología que seguía el programa.

A modo de facilitar la comprensión de la estructura, el diseño, y el contenido del programa, a continuación, se irán desarrollando aquellos aspectos claves que lo caracterizan.

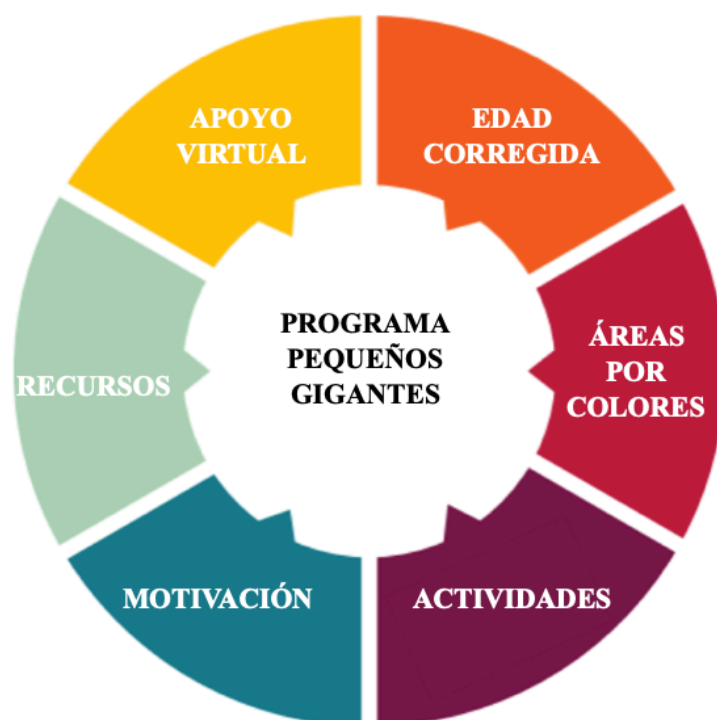


Figura 46. Características definitorias del Programa Pequeños Gigantes. A modo de síntesis. Elaboración propia.



EDAD CORREGIDA

La principal organización de los contenidos se realiza con la *edad corregida*, pudiéndose observar dos grandes bloques de actividades: aquel que abarca el primer mes de edad corregida; y del primer al tercer mes de edad corregida.

El por qué de esta estructuración surgió tras la valoración experta, ya que si se abordaban las actividades a realizar en estos primeros meses de forma global y sin limitaciones, las familias podrían exigir a sus hijos, el desarrollar actividades contempladas en el programa, para las cuáles, aún podrían no haber adquirido ni la madurez y ni el tono muscular necesario para poder realizarlas, suponiendo un riesgo de inadecuación de los estímulos ofrecidos, así como conducir a un sentimiento de frustración por parte de las familias.



Imagen 5. Captura de pantalla de una de las actividades de estimulación que forma parte de nuestro programa formativo. Visualización nube de intervalo de edad corregida. Elaboración propia.

Como forma de asegurar el respeto por el propio ritmo de desarrollo del niño, además, cada una de las actividades se acompaña de una **nube**, que indica la franja de edad corregida esperable donde el niño podrá ser capaz de realizar con éxito dicha actividad.



A modo de ejemplo, cuando en la nube aparece la edad comprendida entre los 2 y los 3 meses de edad corregida (imagen 5), las familias deben saber que, aunque la actividad esté dentro del compendio de actividades que constituyen el bloque que va desde el primer mes hasta el tercero, comenzará a ver que su hijo tendrá la capacidad de realizarla a partir de los 2 meses, incluso después. En todo caso, a lo largo del programa, se refuerza a las familias mediante frases que siguen diferentes tipologías de iluminación tipográfica, la importancia de respetar el propio ritmo, siendo las edades propuestas, siempre orientativas.



ÁREAS POR COLORES

Con la finalidad de facilitar la comprensión del contenido por parte de las familias, se utilizan diferentes **colores** para representar las áreas de neurodesarrollo recogidas en el programa.

ÁREA DE NEURODESARROLLO	DESCRIPCIÓN E HITOS RECOGIDOS	COLOR
MOTRICIDAD GRUESA	Habilidad de controlar el cuerpo para lograr realizar movimientos grandes. Se recoge <i>control cefálico, control tronco y espalda, movimientos brazos y piernas, y volteo.</i>	Red
MOTRICIDAD FINA	Movimientos de <i>manos</i> que requieren de una mayor precisión, control y destreza.	Azul
COGNICIÓN	Capacidad de conocer el medio que le rodea por medio de la percepción a través de los sentidos. Se trabaja estimulación <i>táctil, visual, y auditiva.</i>	Verde
LENGUAJE	Habilidad que permite expresar sentimientos y pensamientos por medio de sonidos, gestos, palabras. <i>La sonrisa social, el uso de las tonalidades de voz, el ritmo, los turnos de comunicación, la lectura de cuentos.</i>	Naranja
SOCIOEMOCIONAL	Capacidad de comprender los sentimientos de los demás, y controlar los propios sentimientos y comportamientos. Se trabaja la <i>interacción, el vínculo, la afectividad, la seguridad, la integración de otros miembros de la familia como son los hermanos y los abuelos.</i>	Marrón

Tabla 31. Áreas de neurodesarrollo a estimular en el Programa Pequeños Gigantes, descripción, hitos recogidos y color asignado. Elaboración propia.

Al inicio de cada bloque de edad, se recoge información sobre aquellos hitos de neurodesarrollo a conseguir dentro de cada área de neurodesarrollo, para que las familias sean conocedoras de la evolución esperable que tendrá el neurodesarrollo de su hijo a lo largo de los primeros meses recogidos en el programa.

En adición, en cada una de las actividades, las áreas a estimular, están representadas con **círculos de colores**, con la finalidad de hacer conscientes a las familias de todas las áreas que pueden llegar a estimular con una simple actividad a realizar.



Imagen 6. Captura de pantalla de una de las actividades de estimulación que forma parte de nuestro programa formativo. Visualización círculos de colores. Elaboración propia.




Así como se muestra en la imagen anterior (imagen 6), con la actividad presentada, aunque el área principal que se pretende estimular es la motricidad gruesa (**rojo**), representada en primer lugar, también se está consiguiendo estimular la motricidad fina (**azul**), la cognición (**verde**), el lenguaje (**naranja**) y el área socioemocional (**marrón**).

En el programa, además, se puede observar cómo los círculos naranja y marrón, acompañan a todas las actividades, siendo el motivo, el intentar hacer ver a las familias que la principal estimulación siempre va a ser su propia interacción con su hijo.



ACTIVIDADES

Comenzando a describir la estructuración del contenido de las propias actividades, decir que éstas se dividen visualmente en cuatro partes. En la primera de ellas, se encuentra la **fotografía** de un niño realizando la actividad propuesta (imágenes de menores autorizadas por la Fiscalía Provincial de Madrid de protección de menores, previo consentimiento de las familias). Tras ello, se le otorga un **nombre** a la propia actividad, como ayuda a la hora de recordarla, se describe las **posiciones** recomendadas para la realización de la actividad, y se expone la **explicación** de la actividad con vocabulario sencillo y de fácil comprensión, como así se muestra en la siguiente imagen:



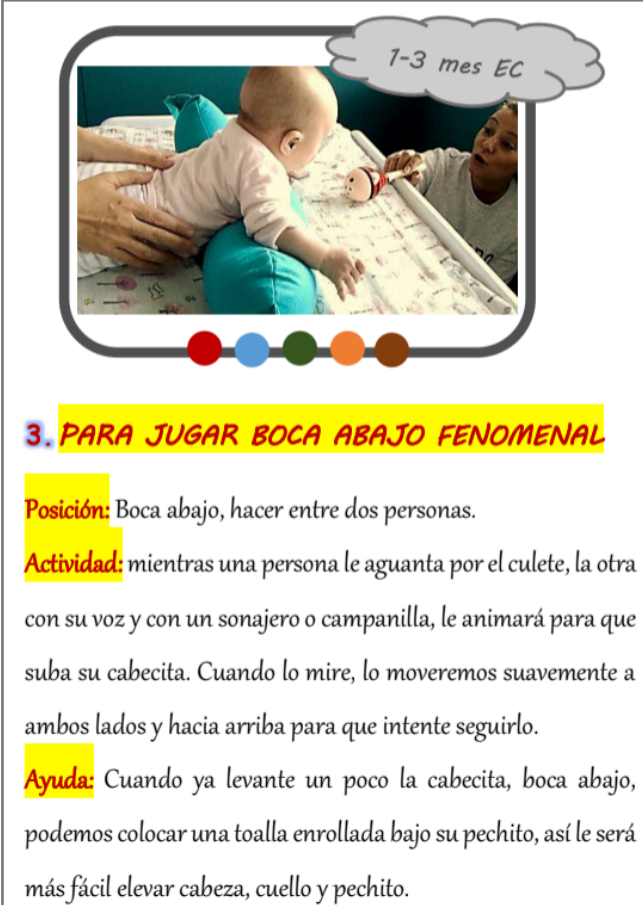
1. CAMBIAR CABECITA DE LADO

Posición: En canguro, en brazos en posición vertical o porteo.

Actividad: cambiaremos nuestra postura, efectuaremos inclinaciones hacia delante, lateralizaciones hacia la derecha, hacia la izquierda, sujetando su cabecita hasta que tenga suficiente fuerza para sostenerla.

Imagen 7. Captura de pantalla de una de las actividades de estimulación que forma parte de nuestro programa formativo. Visualización división de actividad por partes. Elaboración propia.

En las actividades de mayor complejidad, se incorpora la opción “**Ayuda**”, donde se explica a las familias cómo facilitar que su hijo realice la actividad, mediante pequeñas modificaciones, que deberán ir eliminando conforme mayor sea el tono muscular de su hijo (imagen 8).



3. PARA JUGAR BOCA ABAJO FENOMENAL

Posición: Boca abajo, hacer entre dos personas.

Actividad: mientras una persona le aguanta por el culete, la otra con su voz y con un sonajero o campanilla, le animará para que suba su cabecita. Cuando lo mire, lo moveremos suavemente a ambos lados y hacia arriba para que intente seguirlo.

Ayuda: Cuando ya levante un poco la cabecita, boca abajo, podemos colocar una toalla enrollada bajo su pechito, así le será más fácil elevar cabeza, cuello y pechito.

Imagen 8. Captura de pantalla de una de las actividades de estimulación que forma parte de nuestro programa formativo. Visualización apartado “Ayuda”. Elaboración propia.

En cuanto al número de actividades recogidas en el programa, el total de actividades recogidas en el periodo del primer mes, es de **9**, y de **16**, en el bloque que abarca desde el primer al tercer mes.

Como puede observarse en la tabla 32, las actividades del primer mes de edad corregida, coinciden con las que deben realizar en los meses posteriores. Sin embargo, a partir de este primer mes hasta los tres meses de edad, se incorporan nuevas actividades

que requieren mayor madurez por parte del niño. En dicha tabla, se podrá observar la distribución de actividades por *edad corregida*, *área principal a estimular*, *por nombre*, *por número de actividades*, y *por ejercicios desarrollados en las mismas*.

EDAD CORREGIDA	ÁREA PRINCIPAL A ESTIMULAR	NOMBRE QUE SE LE OTORGA EN EL PROGRAMA	Nº ACTIVIDADES	ACTIVIDADES PRINCIPALES
PRIMER MES DE EDAD CORREGIDA	MOTRICIDAD GRUESA	CONTROL DE LA CABEZA, CUELLO Y ESPALDA	4	Método canguro Cuidados posturales Trabajar línea media Actividad boca abajo
		FORTALECIENDO BRAZOS Y PIERNAS	3	Movimientos con brazos y piernas
	COGNITIVO	ESTIMULANDO LOS SENTIDOS	2	Actividades de estimulación auditiva y visual
	LENGUAJE	FORTALECIENDO LAZOS SOCIOEMOCIONALES	No se especifica una actividad como tal, sino que se realizan recomendaciones a las familias recordándoles la importancia de la interacción, del afecto y del disfrute con el rol parental ejercido.	
	SOCIOEMOCIONAL			
DESDE EL PRIMER AL TERCER MES DE EDAD CORREGIDA	MOTRICIDAD GRUESA	CONTROL DE LA CABEZA, CUELLO Y ESPALDA	3	Método canguro Cuidados posturales Trabajar línea media Actividad boca abajo
		FORTALECIENDO BRAZOS Y PIERNAS	5	Movimientos con brazos y piernas Estimular inicio del volteo Trabajar línea media
	MOTRICIDAD FINA	MANOS	3	Abertura y cierre Estimulación táctil Estimular inicio de agarre con intención
	COGNITIVO	ESTIMULANDO LOS SENTIDOS	3	Actividades de estimulación auditiva y visual Leer cuentos

EDAD CORREGIDA	ÁREA PRINCIPAL A ESTIMULAR	NOMBRE QUE SE LE OTORGA EN EL PROGRAMA	Nº ACTIVIDADES	ACTIVIDADES PRINCIPALES
	LENGUAJE	FORTALECIENDO LAZOS SOCIOEMOCIONALES	2	Fomentar el hablar mirando cara a cara. Sonreír, hablar, cantar Respetar el descanso
	SOCIOEMOCIONAL			

Tabla 32. Distribución de las actividades incluidas dentro del Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

Aunque las actividades se presentan siguiendo el orden de *motricidad gruesa*, *motricidad fina*, *cognición*, *lenguaje* y *socioemocional*, a las familias se les explicaba que las actividades debían seguir la secuencia que mejor se adaptara a las características, preferencias, y ritmo de su propio hijo.

Si bien, en el programa se intenta dar cierta prioridad a las actividades recogidas dentro del área de motricidad gruesa (siendo el área que contempla mayor número de actividades, tabla 32), aconsejándose que las actividades comprendidas dentro de dicha área, deben intentar repetirse de 1 a 3 veces al día, con ciclos de 5 a 10 repeticiones, siguiendo las recomendaciones propuestas por los profesionales de rehabilitación infantil que participaron en el estudio, y por la propia evidencia científica consultada.

Al final del programa, a modo de síntesis, con el nombre de *“Hoja de nevera”*, se recogen todas las actividades contempladas en el programa y el margen de edad corregida para realizarlas, como forma de visualizar de manera gráfica y sencilla, las actividades que las familias pueden realizar con su hijo, sin necesidad de buscar detenidamente en el grueso del programa.



Imagen 9. Captura de pantalla de la “Hoja de nevera” del Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.



MOTIVACIÓN

Dentro del apoyo socioemocional otorgado por el programa, además de promover el papel activo que tiene la familia en la estimulación adecuada del neurodesarrollo de su hijo, se utilizan **elementos de motivación** (imagen 10), que pretenden ofrecer apoyo y promover la autosatisfacción, el disfrute y la seguridad con el rol parental ejercido, elementos que van apareciendo a lo largo del programa en forma de recuadros, frases e imágenes.



Imagen 10. Captura de pantalla de uno de los mensajes motivacionales recogidos en el programa. Elaboración propia.

Además, se creó un grupo social a través de la plataforma de mensajería “WhatsApp”, donde la investigadora principal, motivaba de forma periódica a las familias participantes, para que siguieran realizando las actividades propuestas, sirviendo de medio de comunicación y recurso de apoyo social.



RECURSOS DE APOYO A LA GUÍA

Acompañando a la guía de actividades en formato papel, se encuentra un conjunto de recursos materiales, financiados y elaborados por el propio equipo de investigación, que eran facilitados a las familias tras la sesión individual impartida por la propia investigadora (véase VII.1.3. Fase 3: plan de formación).

Entre ellos se encuentra: *una maraca, una pelota de estimulación táctil, un libro de alto contrastes, y un cd con música clásica y relajante* (imagen 11).



Imagen 11. Recursos materiales ofrecidos como apoyo complementario de las actividades propuestas en el Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

El libro de altos contrastes, está basado en la batería de optotipos diseñados por la profesora Leonhardt (2012), estando constituido por láminas que contienen figuras con colores intensos, que contrastan entre ellos (rojo-negro; amarillo-negro; blanco-negro), y figuras que simulaban el rostro facial (Leonhardt, 2016).

Siguiendo las recomendaciones del Instituto Tecnológico de Producto Infantil y Ocio (AIJU), los recursos materiales utilizados cumplían con las características consideradas adecuadas para los juguetes utilizados en los primeros seis meses de edad: *juguetes con colores vivos, con texturas y formas variadas, que incluyan movimiento y sonidos* (Costa et ál, 2008, p.10).

Para Zuluaga (2001), la integración sensorial es el primer reconocimiento que realiza el ser humano del mundo externo. El niño interactúa con el medio que le rodea a través de los sentidos, percibiendo estímulos sensitivos, actúan éstos como base de aprendizajes futuros, y como factores determinantes de la plasticidad neuronal (Caccuri, Basso y Mimiza, 2016).

Por ello, como puede observarse, los recursos materiales facilitados, pueden ser utilizados como herramientas útiles en **estimulación multisensorial**, siendo factible su uso como complemento de algunas de las actividades contempladas en el programa, como así se muestra en la siguiente tabla:

RECURSO	BENEFICIOS DENTRO DE LA ESTIMULACIÓN	ACTIVIDADES DEL PROGRAMA
Maraca	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Seguimiento auditivo ◆ Seguimiento visual ◆ Motricidad gruesa y fina ◆ Coordinación ◆ Coordinación ◆ Ritmo ◆ Causa-efecto 	<p><i>“Para jugar boca abajo fenomenal”</i></p> <p><i>“Shh...vamos a escuchar”</i></p> <p><i>“Cucú, ¿qué vamos a ver?”</i></p> <p><i>“A la caza del objeto”</i></p>

Pelota estimulación táctil	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Motricidad fina ◆ Estimulación táctil ◆ Texturas. ◆ Propiocepción ◆ Relajación 	<p><i>“Abrimos las manitas”</i></p> <p><i>“El mundo de las texturas”</i></p> <p><i>“A la caza del objeto”</i></p>
Libro de altos contrastes	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Estimulación visual ◆ Seguimiento visual ◆ Memoria visual ◆ Agudeza visual ◆ Discriminación ◆ Atención ◆ Percepción 	<p><i>“Cucú, ¿qué vamos a ver?”</i></p> <p><i>“Colorín colorado”</i></p>
Música	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Relajación ◆ Ritmo ◆ Atención ◆ Memoria ◆ Asociación ◆ Lenguaje ◆ Socioemocional ◆ Autorregulación 	<p><i>La música puede actuar de forma complementaria a todas las actividades.</i></p>

Tabla 33. Alternativas funcionales de los recursos materiales incluidos en el programa, y su uso complementario con las actividades de estimulación. Elaboración propia.

Tanto en la formación individual como la grupal, a las familias participantes, se les comunicaba que los recursos materiales facilitados, tienen la finalidad de actuar como mediadores de los mensajes transmitidos, siendo una herramienta sinérgica de la interacción que tiene lugar entre el niño y la familia, es decir, el recurso en sí mismo, precisa de la existencia de la interacción del adulto para conseguir que el niño consiga una estimulación adecuada, ya que como exponía Winnicott (1992), “un bebé no puede existir sólo, sino que es esencialmente parte de una relación” (Álvarez Gómez, 2006, p. 271).



APOYO VIRTUAL

Otras de las características contempladas dentro de las preferencias formativas de las familias, fue el **apoyo digital** de la información facilitada de manera presencial, y así lo hicimos.

Para ello, se elaboró un **blog de acceso privado**, a través de la aplicación de Google denominada Blogger. Como se hizo mención en el plan formativo del programa (véase VII.1.3. Fase 3: plan de formación), tras finalizar la sesión formativa grupal, se les informaba a las familias sobre la dinámica de acceso, participación, y metodología del blog, como recurso de apoyo socioeducativo, complementario de la formación recibida de forma presencial.



Imagen 12. Previsualización del blog privado complementario a la formación facilitada en formato papel y con metodología presencial. Interfaz principal. Elaboración propia.

Con la finalidad de preservar la protección de datos, y evitar la divulgación de las imágenes de menores contempladas en nuestro programa, se optó por un acceso restringido al público, donde las familias sólo podían acceder a este recurso virtual, si así era permitido por el propio equipo de investigación.

Una vez que recibían la aceptación para poder participar en la dinámica del blog, las familias accedían a una interfaz sencilla, donde tenían la oportunidad de beneficiarse de una serie de recursos de apoyo: **la guía en formato papel** en modalidad pdf, un **vídeo explicativo** de las actividades propuestas en el programa, e información sobre **recursos sociales y de apoyo a la prematuridad**, ofrecidos a nivel nacional y provincial.

Dentro de los recursos ofertados, destacamos el **vídeo** explicativo de las actividades de estimulación del Programa Pequeños Gigantes.



Imagen 13. Previsualización del vídeo diseñado como recurso de apoyo complementario a la realización de las actividades del programa. Elaboración propia.

A través de este recurso audiovisual, las familias tienen la oportunidad de poder consultar dudas sobre las actividades de estimulación contempladas en el programa, si con la imagen y explicación facilitada por la guía en formato papel, o por las sesiones formativas presenciales, no hubiese sido suficiente.

Todas las actividades de estimulación contempladas en los primeros 3 meses de edad corregida, vuelven a ser explicadas, pudiendo las familias visualizar paso por paso, como se realizan cada una de ellas, la colocación de las manos, la fuerza a aplicar, los movimientos a realizar, entre otras cuestiones básicas, para poder realizar la estimulación del neurodesarrollo de forma adecuada. Además, se añadieron actividades de estimulación del neurodesarrollo alternativas, como es *el porteo*, el cual entre otros beneficios, permite la estimulación multisensorial, junto con un estado de tranquilidad alerta, que resulta ser idóneo para el aprendizaje (López y Salmerón, 2014) (Imagen 14).



Imagen 14. Previsualización del vídeo diseñado como recurso de apoyo complementario a la realización de las actividades del programa. El porteo como actividad añadida. Elaboración propia.

Las imágenes que aparecen en el vídeo, fueron filmadas y editadas, por el propio equipo de investigación. Los niños que se muestran en el vídeo, son los mismos que se exponen en cada una de las actividades contempladas en la guía (siendo las imágenes presentes en el programa en formato papel, fotogramas del propio vídeo), contando el uso de su imagen, con el consentimiento de las propias familias, y de la Fiscalía de protección del menor de la Comunidad de Madrid.

Aun así, el acceso al mismo, a través la opción de visualización “oculta” que facilita la aplicación *Youtube*, volvía a precisar de la autorización de acceso por parte de la investigadora principal, no pudiéndose compartir ni difundir el mismo por ninguna de las familias participantes.

La duración del vídeo es de 25 minutos, durante los cuáles, se prioriza la proyección de las actividades de estimulación, al mismo tiempo que se produce la narración oral de los actos que se realizan, como forma de facilitar que las familias centren la atención en los movimientos ejecutados, y no en el texto escrito (imagen 15).



Imagen 15. Previsualización del vídeo diseñado como recurso de apoyo complementario a la realización de las actividades del programa. Ejemplo de actividad. Elaboración propia.

Volviendo a los recursos ofrecidos a través de nuestro blog, dentro de la información facilitada sobre **recursos sociales**, se ofrece información sobre: *APREM* (Asociación de Padres de Niños Prematuros), *SENEO* (Sociedad Española de Neonatología), *AEP* (Asociación Española de Pediatría), *La liga de la Leche*, información sobre compatibilidad de fármacos con la lactancia materna, e información sobre los *centros y recursos de Atención Temprana* pertenecientes a la Comunidad de Madrid. Cada uno de ellos, se mostraba en forma de enlace vinculado a la página web externa que ofrecía información al respecto.

Si bien, otro de los aspectos a destacar dentro de este recurso de apoyo socioeducativo, es que la aplicación permite a las familias **escribir comentarios y/o dudas** sobre la información facilitada, las cuáles son resueltas por el propio equipo de investigación (imagen 16).



Imagen 16. Previsualización del blog privado complementario a la formación facilitada en formato papel y con metodología presencial. Ejemplo de comentario realizado por una familia participante. Elaboración propia.

Por último decir que, el acceso al blog, es posible a través de cualquier dispositivo electrónico con acceso a Internet, ya que la autorización facilitada por el equipo investigador, se encuentra ligada con el correo electrónico facilitado por las familias participantes.



Como forma de clarificar la metodología que sigue este recurso audiovisual, pongamos como ejemplo una familia que ya ha recibido la formación individual y grupal, incluida en el programa. A la misma, se le hará entrega de una invitación privada ligada a su correo electrónico. Una vez aceptada la invitación, esta familia podrá acceder tantas veces como sea preciso al blog privado y sus componentes, a través de cualquier dispositivo electrónico enlazado a su cuenta personal.

Como se ha podido observar tras la lectura del presente apartado, en el diseño y metodología del Programa Pequeños Gigantes, se ha intentado ser fiel a las demandas metodológicas de las familias pertenecientes al contexto donde se desarrolló nuestro estudio, siendo las características descritas: ***útil, práctico, cercano, empático, con comunicación horizontal y bidireccional, lúdico, más visual que teórica, con parte individual y parte grupal, presencial y virtual, y que se desarrolle previo al alta y que continúe tras ella*** (véase dentro del apartado IV.4, el objetivo de estudio relacionado con la metodología demandada, Volumen I).

VII.3. Puesta en marcha del Programa Pequeños Gigantes: primeras experiencias y nuevas oportunidades de mejorar

Como hemos ido describiendo a lo largo del presente volumen, la familia del recién nacido muy prematuro y sus necesidades, es el centro de atención en esta intervención.

Desde finales del mes de mayo hasta la primera semana de junio de 2019, tras realizar la captación de aquellas familias que cumplían con los criterios de inclusión, la investigadora principal del presente estudio, realizó la *formación individual* del Programa Pequeños Gigantes, a cada una de las familias participantes, cuando se encontraban aún hospitalizadas en la Unidad de Cuidados Intermedios Neonatales, a menos de dos semanas de recibir el alta hospitalaria. Tras dicha formación, se le hacía entrega a las familias de los recursos materiales contemplados (guía formato papel y recursos materiales complementarios), dándole, además, acceso a un grupo social a través de la red social WhatsApp, donde la investigadora principal, tenía contacto directo con las familias participantes.

A final del mes de junio de 2019, cuando las familias participantes en el estudio se encontraban en sus domicilios, se citaban para poder desarrollar la *formación grupal* del programa, donde se volvían a reiterar los conocimientos adquiridos en la sesión individual, añadiendo un matiz más práctico, ya que las familias tenían la oportunidad de realizar cada una de las actividades contempladas en el programa con su propio hijo, siendo sus actos supervisados por profesionales pertenecientes al equipo investigador y al Servicio de Rehabilitación Infantil del propio hospital de estudio.

Tras pasar dos meses de la formación grupal, siendo desarrollado el Programa Pequeños Gigantes en cada uno de los domicilios, quisimos conocer cuáles habían sido las primeras experiencias, qué dificultades y qué fortalezas habían hallado las familias, y cómo el programa les había ayudado, como primeras percepciones de un programa formativo de promoción del neurodesarrollo y apoyo parental, eficaz y de calidad, que se amolde a las necesidades reales que perciben nuestras familias dentro de un marco de mejora continua.

ACTIVIDADES	Año 2018												Año 2019			
	AGO	SEPT	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEPT	OCT	
Autorización desarrollo Programa Pequeños Gigantes. Fiscalía de Protección del Menor de la Comunidad de Madrid																
Diseño y desarrollo de primera propuesta Programa Pequeños Gigantes																
Juicio de expertos																
Mejora de la propuesta. Diseño de Programa Pequeños Gigantes definitivo. Diseño del plan formativo y planificación de la puesta en marcha																
Captación de familias participantes																
Formación individual																
Formación grupal																
Desarrollo del Programa Pequeños Gigantes en los domicilios																
Primeras experiencias (entrevista)																
Análisis de datos y descripción de resultados																

Tabla 34. Cronograma del diseño, validación, reconstrucción, desarrollo, y primeras experiencias del Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

VII.3.1. Captación y características de las familias participantes

En la selección de las familias que podían participar en el Programa Pequeños Gigantes, se tuvo en cuenta aquellas que se encontraban, en el tiempo establecido (mayo-junio de 2019), en la unidad de cuidados intermedios neonatales, las cuáles debían cumplir los criterios de inclusión (*familias que tengan un hijo nacido muy prematuro [menor de 32 semanas de gestación al nacer y/o con peso inferior a 1500 gramos al nacimiento], que se encuentre ingresado en la Unidad de Cuidados Intermedios Neonatales, y que vaya a recibir el alta domiciliaria en las próximas semanas*).

Fue la propia investigadora principal, la que durante los meses de mayo y junio de 2019, fue seleccionando a las familias que cumplían los criterios anteriormente mencionados, informando a las mismas, sobre la finalidad del estudio, el trato confidencial de los datos, y la metodología que se seguiría con el Programa Pequeños Gigantes, facilitándole por escrito todo lo explicado verbalmente. Tras ello, se le cedía a las familias unos días de cortesía para poder leer con detenimiento la información facilitada. Fueron **10**, las familias captadas, aceptando participar, la totalidad de ellas.

Las familias participantes estaban constituidas con una estructura biparental, siendo los niños nacidos muy prematuros únicos, y con una edad gestacional al nacimiento media de 28 semanas. Todo ellos, además, se encontraban dentro de su primer mes de edad corregida. El 80% eran familias primerizas, siendo en el 20% restante, el segundo hijo (figura 47).

Tras la formación individual de cada una de las familias, éstas mantuvieron un contacto directo con la investigadora principal, siendo ésta la encargada de citarlas para la sesión formativa grupal presencial, y para la recogida de información de las primeras experiencias en el desarrollo del programa.

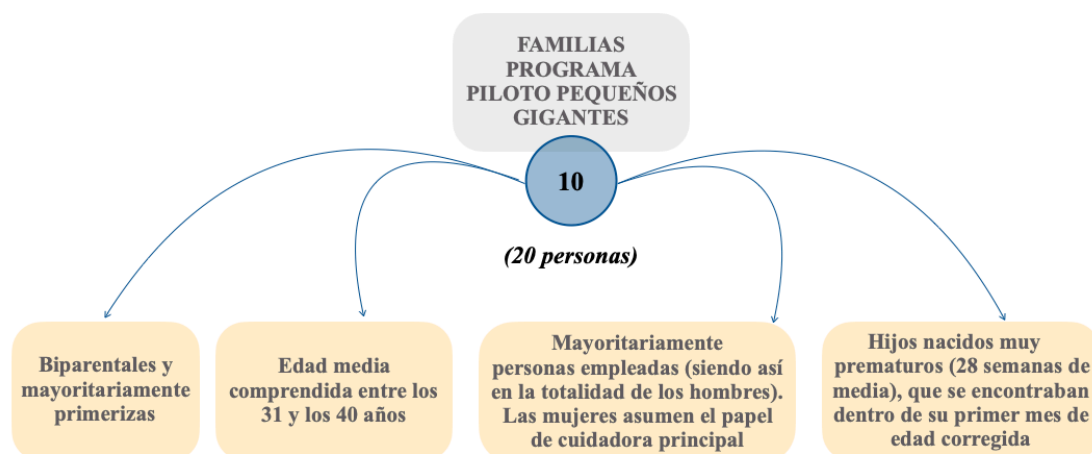


Figura 47. Características de las familias participantes en nuestro Programa Pequeños Gigantes. Elaboración propia.

VII.3.2. La entrevista como ese primer diálogo tras la puesta en marcha del programa

Como pudo observarse en la Tabla 34, dentro de las fases finales de desarrollo del Programa Pequeños Gigantes, se quiso conocer las primeras percepciones que tenían las familias participantes sobre el diseño y metodología del programa, así como sus aportaciones a nivel parental. Información que se obtuvo gracias a la *entrevista*.

Aunque las características, ventajas y limitaciones que ofrece la entrevista, ya fueron desarrolladas en la primera parte de nuestra investigación (véase III.6.2, Volumen I), es de recibo nombrar su cualidad como técnica de observación indirecta, ya que el entrevistador, podrá adquirir una descripción intensa de los recuerdos que vuelven a ser vividos desde el presente por la persona que lo experimentó y observó directamente (Fernández Carballo, 2001).

“Gracias a la entrevista podemos describir e interpretar aspectos de la realidad que no son directamente observables: sentimientos, impresiones, emociones, o

pensamientos, así como acontecimientos que ya ocurrieron con anterioridad” (Del Rincón, Arnal, LaTorre y Sans, 1995, p.334).

Como muestran las palabras citadas por estos autores, a través de la entrevista, se puede llegar a describir e interpretar la realidad experimentada por una persona, sin necesidad de que el investigador haya tenido que estar presente en dicho acontecimiento. En la primera parte de nuestra investigación, con el análisis del contexto, ya pudimos hacer uso de esta cualidad, reportándonos las familias las experiencias y las necesidades surgidas con el nacimiento prematuro, pero ¿es válido su uso para conocer la experiencia con un programa formativo?

En efecto, sí. Son muchos los autores que centraron su investigación en la evaluación y análisis de una intervención docente concreta o de la puesta en marcha de un programa educativo (Buendía, Expósito y Sánchez, 2012; De Lellis, Da Silva, Schittner y Duffy, 2010; López Romero, 2003; Mayorga, 2004; Zapatero, González y Campos, 2017). Marcelo y colaboradores (2014, p. 354), hacen incluso alusión a la entrevista como aquel “encuentro de coevaluación alumno-docente”.

Una vez más, haremos uso de los beneficios ofrecidos por la entrevista como instrumento de recogida de datos, describiéndose, a continuación, los objetivos que se perseguían con el uso de la misma.

VII.3.2.1. Objetivos de la entrevista “Primeras experiencias”

Con el uso de la entrevista en esta investigación, se buscó conocer las opiniones que tenían las familias con respecto al diseño y desarrollo del programa, así como aquellos sentimientos parentales y personales que han emergido durante los dos meses de aplicación en sus respectivos domicilios. Si bien, dichos objetivos serán redactados con mayor claridad a continuación:

- *Indagar sobre cómo se han realizado las actividades de estimulación del neurodesarrollo, si se han adaptado a las necesidades de la familia, qué recursos han*

sido utilizados, y a qué alternativas han recurrido cuando se generaba alguna dificultad.

- Identificar las fortalezas y debilidades que las familias participantes han encontrado en la puesta en marcha del programa formativo en sus domicilios, así como las necesidades de mejora halladas.
- Valorar si el programa ha sido fuente de apoyo socioemocional, promoviendo en las familias sentimientos de seguridad y satisfacción con el rol parental ejercido.

VII.3.2.2. Guía semiestructurada categorizada

La selección de las variables, permite seguir el denominado *principio de la informatividad*, el cual consiste en la necesidad de que el instrumento que se diseñe, recoja solamente aquella información necesaria para los fines que se pretende y no más (Fuertes, 2011).

El control sobre el dato facilitado, permitió guiar a las familias para que aportaran aquella información que era de interés en el estudio, pretendiendo conseguir la más completa descripción del desarrollo del Programa Pequeños Gigantes en los domicilios, en estos primeros meses de aplicación.

Las preguntas que se utilizaron en la entrevista, las cuáles guiaron el desarrollo semiestructurado de la misma, fueron organizadas en un conjunto de variables o categorías, facilitando tanto la clasificación como el posterior análisis de la información registrada.

DIMENSIÓN	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	PREGUNTAS
PROGRAMA PEQUEÑOS GIGANTES	EL PROGRAMA EN SÍ	FORTALEZAS	PPG-DiFO	Registrar aquellas características pertenecientes al programa que pueden resultar enriquecedoras	<i>¿Cuáles son los puntos fuertes del programa?</i>
		DEBILIDADES	PPG-DiDE	Registrar aquellas características pertenecientes al programa que pueden ser limitantes	<i>¿Hubo alguna dificultad?</i>

DIMENSIÓN	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	PREGUNTAS
FAMILIA	PUESTA EN MARCHA	MEJORAS	PPG-DiME	Conocer las opiniones que tienen las familias sobre las diferentes alternativas de mejora a implantar	<i>¿Propuestas de mejora?</i>
		PARTICIPACIÓN	PPG-PmPA	Conocer qué miembros de la familia han participado en el programa	<i>¿La responsabilidad era adquirida por una persona o compartida? ¿Participaron los hermanos?</i>
		ADECUACIÓN	PPG-PmAD	Conocer las opiniones de las familias sobre la adecuación del programa a su rutina diaria (personal, familiar, laboral)	<i>¿Cómo ha sido el desarrollo del programa en la rutina diaria? ¿Se seguía algún patrón?</i>
		CREATIVIDAD	PPG-PmCRE	Descubrir si las familias han utilizado otras actividades que se adecuaban mejor a sus necesidades	<i>¿Se ha realizado alguna modificación de las actividades? ¿Se han utilizado actividades alternativas?</i>
		DIFICULTADES	PPG-PmDIF	Conocer si han existido dificultades en la puesta en marcha de alguna actividad en el domicilio y como se han solventado las mismas	<i>¿Se ha tenido dificultad en integrar las actividades a la rutina diaria?</i>
	NECESIDADES RESUELTAS	NECESIDAD ESTIMULACIÓN	FA-NeNE	Desde el punto de vista de la familia, conocer si existe evolución a nivel de neurodesarrollo en sus hijos	<i>¿Habéis notado evolución?</i>
		NECESIDAD FORMATIVA	FA-NeNF	Evaluar si las familias consideran que han adquirido conocimientos a través del programa y si sus necesidades formativas han sido resueltas	<i>¿Perciben las familias que han dado respuesta a sus necesidades formativas?</i>
		NECESIDAD DE APOYO	FA-NeAP	Evaluar si las familias consideran que han adquirido apoyo socioemocional a través del programa	<i>¿Las familias se han sentido apoyadas socioemocionalmente con el programa?</i>
		ROL PARENTAL	FA-NeROL	Identificar las aportaciones que ha tenido el programa formativo a nivel personal y parental	<i>¿Qué aportaciones ha tenido el programa a nivel personal? ¿y a nivel parental?</i>

Tabla 35. Guía semiestructurada de la entrevista *Primeras experiencias* basada en una categorización previa de las preguntas. Elaboración propia.

Los autores Díaz-Bravo, Torruco-García, Martínez-Hernández y Varela-Ruiz (2013), defendían el papel de las entrevistas semiestructuradas en cuanto a la flexibilidad que ofrece al entrevistador, teniendo éste la posibilidad de adaptar las preguntas planteadas a priori, a las características de los participantes y a las necesidades de la investigación, además de contar con enormes oportunidades de motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.

Por tanto, aunque se siguió un sistema de categorías para la construcción de la guía de preguntas que se utilizó en la entrevista “*Primeras experiencias*”, aspecto que nos ayudó a conseguir el mencionado principio de la informatividad, las preguntas fueron adaptadas a las características de las familias participantes.

VII.3.2.3. Familias participantes, aplicación y recogida de datos sobre sus primeras experiencias

Las familias participantes, fueron las mismas que pertenecían al grupo de familias que aceptaron participar en el programa Pequeños Gigantes, familias cuyas características se pueden recordar en el apartado *VII.3.1.* del presente escrito.

Tras finalizar la sesión formativa grupal, donde se volvió a explicar el programa, y se pudieron practicar las actividades a realizar, las familias continuaron con su vida cotidiana en sus respectivos domicilios, incorporando el programa formativo dentro de dicha rutina.

Tras dos meses de desarrollo del programa, como forma de construir un primer boceto de los resultados que se están obteniendo a través del mismo, se citaron a las familias para desarrollar las entrevistas.

Si bien, por motivos ajenos a la propia investigación, no se pudo recolectar información de todas las familias que participaron en esta primera fase del programa, pudiendo realizar la entrevista a seis de las diez familias que participaron.

Las familias que sí que aceptaron la participación en la entrevista, eran citadas, de forma individual, en una sala privada perteneciente al servicio de neonatología, donde se pudo llevar a cabo la entrevista sin distracciones, y con condiciones que facilitaban la comodidad y el desarrollo de la conversación.

En la recogida de los datos, se hizo uso de la grabadora de voz, con la finalidad de conseguir una mayor veracidad y fidelidad de la información facilitada, así como favorecer la transcripción posterior de las mismas (Buendía, Colás y Hernández, 1998; Schettini y Cortazzo, 2016).

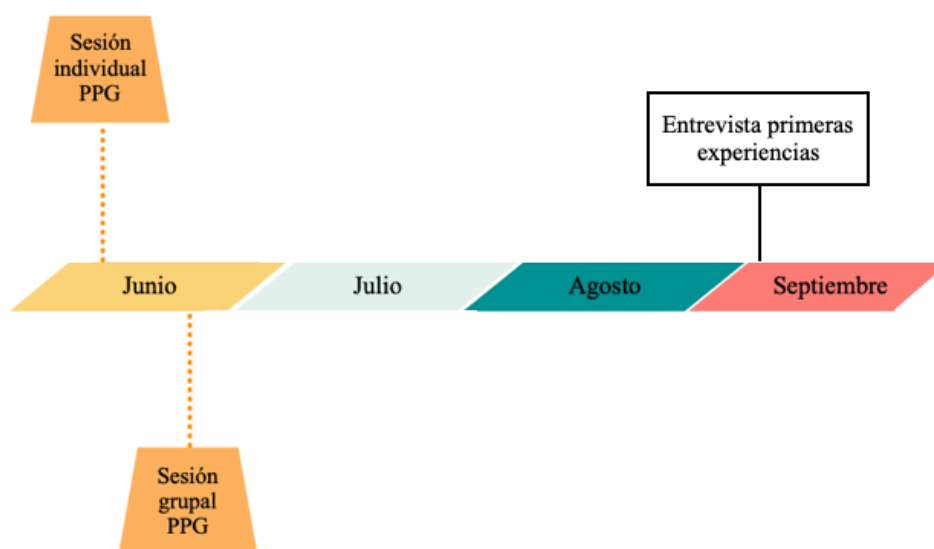


Figura 48. Cronograma del proceso de aplicación de la entrevista *Primeras experiencias*. Elaboración propia.

Previo al inicio de cada entrevista, se informó a las familias participantes sobre los motivos de la grabación, y el uso confidencial que se iba a realizar con los datos registrados.

VII.3.2.4. Plan de análisis de los datos obtenidos

Siguiendo las recomendaciones de Kvale (2008), la transcripción de las entrevistas, se realizó de forma inmediata, con la finalidad de conservar no sólo la información más fiel, sino la esencia de esa información, registrando el cómo se dice, para poder tener una descripción más completa.

Las entrevistas fueron transcritas, y revisadas con una nueva lectura a la vez que se volvía a escuchar el discurso generado en las mismas, solventando los posibles errores de transcripción o redacción.

Una vez transcritas y revisadas, se utilizó como herramienta auxiliar para el tratamiento de los datos, el software de análisis cualitativo conocido con el nombre ATLAS.ti, utilizando la versión 8.2.3 (2018), el cual facilitó a la investigadora principal la clasificación de las unidades de análisis en las correspondientes categorías y subcategorías prefijadas con antelación (véase VII.3.2.2. *Guía semiestructurada categorizada*).

Las unidades de análisis creadas, es decir, aquellos segmentos formados con partes, párrafos o palabras de la entrevista transcrita a texto (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018), siendo un total de 96; se adaptaron al sistema de categorización creado, no precisando crear categorías emergentes ni modificar las contempladas.

VII.3.3. Las primeras experiencias registradas

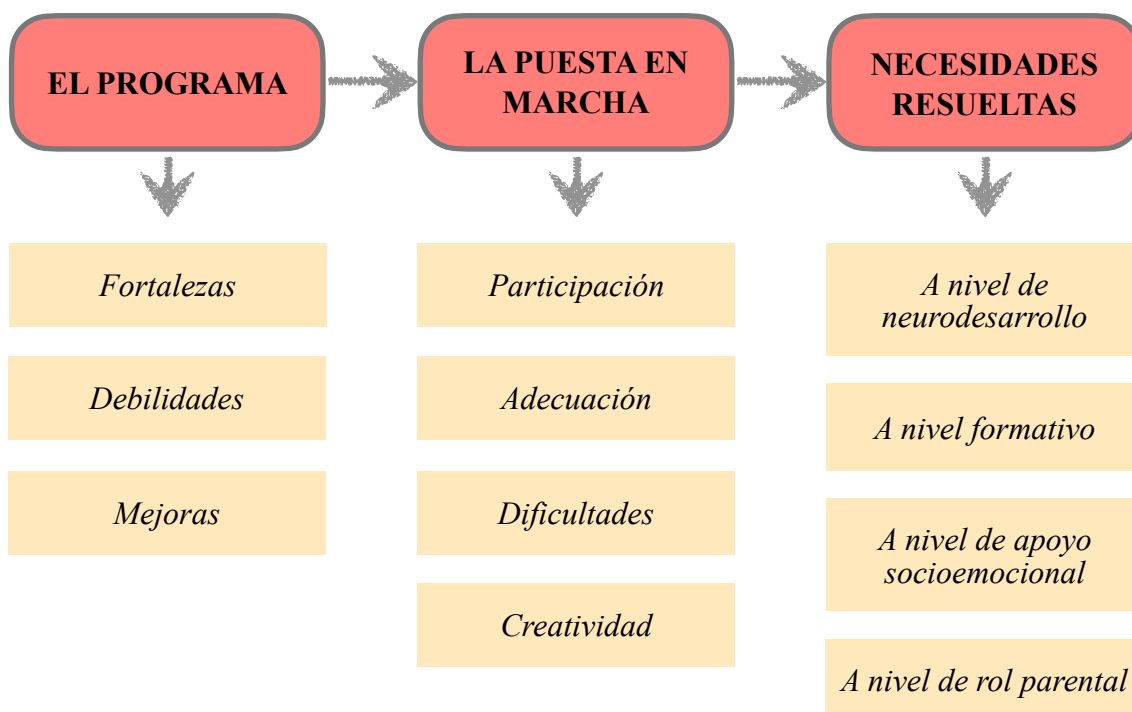
A pesar de que las entrevistas no han recogido la visión de la totalidad de familias participantes, y que el tiempo de aplicación del programa ha sido corto, ya se pudieron observar frutos en nuestra intervención, frutos que como se pretendía, benefician a las familias como protagonistas.

El programa fue diseñado, además de partir de la base de la evidencia más actualizada, a semejanza de las necesidades registradas por las familias en nuestro análisis de contexto, creando un programa fiel a sus demandas metodológicas: *útil, práctica, cercana, empática, con comunicación horizontal y bidireccional, lúdica, más visual que teórica, con parte individual y parte grupal, presencial y virtual, y que se desarrolle previo al alta y que continúe tras ella*. Si bien, como nos hacía referencia una de las madres entrevistadas, “una cosa es tener la idea y saber qué tienes que hacer; y otra es la realidad” (E4:2.M.30)⁽¹⁾. Es decir, una cosa son las demandas formativas que realizan las familias a priori, y otra es, las demandas hacia las necesidades reales generadas en el contexto real de sus domicilios.

Por ello, a través de las entrevistas, hemos querido conocer la experiencia en tres grandes bloques o dimensiones del estudio: *con el programa en sí* (las fortalezas y debilidades encontradas, así como las mejoras ofertadas), *con la puesta en marcha* (cómo ha sido la adaptación de la metodología empleada a la rutina diaria del domicilio, cómo ha sido el desarrollo de las actividades, quién o quiénes han participado, cuáles han sido las dificultades, y cómo se han solventado, alternativas), y *en la resolución de necesidades* (necesidades a nivel de evolución del neurodesarrollo, formativo, de apoyo socioemocional y del propio autoconcepto con el rol parental ejercido).

(1) Como forma de garantizar la confidencialidad de los datos, se siguió un modelo de identificación por códigos empleado. Así, por ejemplo, con el código E3:2.M.30; E3:2 se refiere al número de entrevista y al número de cita dentro de ese documento; realizada a una madre (M), con un hijo de 30 semanas de gestación al nacer (30).

Asimismo, dicha información será clasificada a razón de las subcategorías contempladas, mostrándose los resultados como se muestra en el siguiente esquema:



EL PROGRAMA

Dentro de la experiencia con el Programa Pequeños Gigantes, quisimos conocer las opiniones que tenían las familias respecto a las fortalezas y debilidades de la metodología empleada, recogiendo posibles modificaciones que las familias consideraban necesarias para adaptar de forma más óptima la metodología, a las características y necesidades familiares.

Fortalezas

La finalidad de nuestra intervención con las familias, fue el de dar respuesta a la necesidad formativa presentada frente a la atención y estimulación del neurodesarrollo,

siguiendo el programa creado, un diseño que se adaptó a las demandas metodológicas exigidas por las familias.

Dentro de las fortalezas encontradas por las familias, la asistencia y participación en las sesiones formativas presenciales, fue una de ellas. *“Aprendes cosas interesantes, se te hace ameno, se te hace corto, hablas con otras familias”* (E3:16.M.24). Las familias refirieron haberse sentido escuchadas y comprendidas entre sus iguales, calificando la formación como cercana y productiva a nivel de conocimientos y a nivel de apoyo, como se verá más adelante.

Otro de los objetivos planteados con nuestra intervención formativa, fue el crear un recurso de apoyo que actuara como nexo entre la seguridad “idealizada” que aún tenían las familias hacia la hospitalización, y el nuevo comienzo de la vida en el domicilio, donde la seguridad debía ser asumida por completo por la propia familia.

Tras las primeras experiencias registradas, podemos decir que así ha sido. *“Sirve un poco de transición entre haber estado aquí y hacerte cargo tú, coger el carro tú”* (E4:10.M.30). Las inseguridades que aparecían en las familias cuando el alta hospitalaria se mostraba real y próxima, se encuentran menguadas gracias a la presencia del Programa Pequeños Gigantes, ya que las familias se iban del servicio de neonatología, con la seguridad de que iban a recibir atención, control y apoyo de los profesionales sanitarios que desarrollaban el programa, *“el saber que tengo el programa, es un apoyo”* (E3:13.M.30).

Cabe recordar, que una de las recomendaciones ofrecidas por las profesionales sanitarias que participaron en nuestro estudio, en cuanto a conseguir la metodología más adaptada a las necesidades de estas familias, era crear un recurso formativo *atractivo, práctico, cercano, y útil* para las familias, características que guiaron la construcción del diseño de nuestro programa, y que tras el desarrollo del mismo, se han podido advertir como aspectos percibidos y valorados por las familias participantes, *“yo creo que este programa está bien que lo tuviera todo el mundo ¿sabes?, porque nos ha ayudado a todos”* (E4:13.M.30).

Debilidades

Dentro de la valoración realizada por las familias respecto a la metodología empleada, también se describieron debilidades, concretamente, sobre el acceso al apoyo virtual ofrecido por el blog.

El refuerzo de la información ofrecida a nivel presencial, aunque a priori fue una de las demandas de las propias familias del estudio, cuando se enfrentaron a las necesidades reales del domicilio, la dificultad hacia el acceso al blog obtuvo como causa principal la *“falta de tiempo”* (E1:14.M.30).

Dentro de las rutinas diarias, *“entre ella, el trabajo, la comida, y tal”* (E3:8.M.30), las familias percibían que el acceso al blog, les requería un tiempo extra que no solían disponer, *“tengo que poner el ordenador, porque con el móvil no lo veo tan bien, se ve pequeño, tengo que estar ampliándolo...tengo que hacer tantas cosas que la verdad no veo el momento”* (E5:6.M.28).

Además de ello, una vez que conseguían dedicar el tiempo requerido al acceso, se encontraban ante un vídeo explicativo, que aunque calificado como interesante y de gran apoyo, *“el vídeo ayuda bastante cuando tienes una duda sobre, por ejemplo, cómo poner la pierna”* (E6:11.M.28), resultaba largo para el escaso tiempo libre que disponían, *“el vídeo te lo explica muy bien, pero es tan largo que no tienes tanto tiempo”* (E1:25.M.30).

Por tanto, a pesar de crear un recurso de apoyo digital con información útil para las familias, éste no ha llegado a ofrecer el apoyo que se pretendía, por falta de adaptación a las necesidades reales de las familias, debiendo ser una de las medidas de mejora a adoptar.

Mejoras

Además de la necesaria mejora en el acceso a la información virtual, las familias nos demandaban *“más sesiones presenciales”* (E1:22.M.30), dividir la información en un mayor número de sesiones que permita a las familias asimilar poco a poco la información, al mismo tiempo que se tiene la posibilidad de resolver dudas, *“si no te lo explican a menudo o cuando te lo han explicado no te das cuenta, puedes estar haciéndolo mal”* (E1:24.P.30). Este padre nos hacía referencia al hecho de que en las sesiones formativas desarrolladas (individual + grupal), a las familias se les explicaba las actividades a realizar no sólo en el momento de la edad actual de sus hijos, sino que se describían las actividades a desarrollar a lo largo de los tres primeros meses de edad corregida. Pasado el tiempo, aunque las actividades eran similares, sí que existían pequeñas modificaciones que se iban introduciendo conforme mayor era la edad del niño, modificaciones que sin una explicación cercana y reciente, las familias podrían tener el riesgo de realizarlas de forma inadecuada sin pretenderlo, *“habían fotos y explicaciones que decía `ains, ¿cómo se hacía?`”* (E3:1.M.24).

“Echas de menos el tener más reuniones, aprender más de ello” (E3:15.M.24). Seguir aprendiendo, el ir más allá, *“aprender más para ellos, saber más ejercicios, más estímulos para su futuro”* (E1:15.M.30), siendo el afán por aprender, una de las características que definían a las familias de nuestro contexto.

Las familias participantes, tienen la necesidad de recibir una formación cercana y frecuente, no sólo por el conocimiento adquirido, sino por conseguir un apoyo próximo y empático, apoyo que no suelen encontrar de forma plena, en las personas que no han vivido un nacimiento prematuro, *“la gente de fuera no ha vivido esto, aunque ningún caso es el mismo, han pasado por momentos parecidos”* (E1:19.M.30), encontrándonos que para una de las familias entrevistadas, la sesión presencial grupal realizada, fue el único momento donde realmente sintieron recibir apoyo y comprensión ante la situación experimentada, *“tanto tiempo sola sin ver a otras familias, y luego escuchas opiniones y ves que es casi lo mismo, te viene muy bien la verdad”* (E2:19.M.29).

Si las necesidades encontradas en nuestra población impulsaron la creación de la presente intervención formativa, tras estos primeros resultados, se evidencia cómo esa necesidad era real. Las familias necesitan información y apoyo, siendo el Programa Pequeños Gigantes, y su metodología, un recurso que mostró mayores fortalezas que debilidades.

LA PUESTA EN MARCHA

A través de esta dimensión, averiguaremos cómo ha sido desarrollado el programa en los respectivos domicilios, si se ha logrado adaptar a las necesidades y rutinas familiares, recogiendo las descripciones que nos realizaron las familias sobre el quién, el cómo, y con qué alternativas, se enfrentaron en el día a día de la realización de las actividades de estimulación presentadas en el programa, permitiendo a la investigadora principal, acercarse a la realidad percibida por la familia, y al camino que ésta recorre en su proceso de aprendizaje y adquisición de competencias, al tiempo que nos permitió valorar la adaptación real del programa.

Participación

En el análisis del contexto se registró, que eran las madres, las personas que más participaban en los cuidados de sus hijos durante la hospitalización, eran las que asumían el papel de cuidadora principal, siendo la reducción de jornada laboral una modalidad exclusiva en las mismas. No es de extrañar, por tanto, que también sean las madres las personas que asumieron la responsabilidad de realizar las actividades recogidas por el programa, *“yo lo intento hacer cuando no trabajo, juego con ella, pero mientras que trabajo es normal que lo haga la madre”* (E3:3.P.24).

Dentro de las personas que participaron más en la realización de las actividades, se encontraban los hermanos. *“El hermano se hizo un canacán con una cola así de papeles, de muchos colorines, y se queda extasiado”* (E4:7.M.30), pero no sólo

participan como nos comentaba esta madre en la creación de recursos estimulantes, sino que ellos mismos en sí, su presencia, despertaba en el niño nacido prematuro estimulación, *“como el hermano le llama mucho la atención, lo utilizo de estímulo, cuando lo pongo boca abajo, el hermano lo estimula mucho así y sube bastante la cabeza”* (E4:4.M.30).

Por último, los abuelos. *“La abuela...yo me duchaba o tal, y mientras ella le hacía los ejercicios”* (E1:4.M.30); *“fundamentalmente, el abuelo, cuando acababa yo, y decía a ver ¿cómo has hecho?, ósea el grueso lo he hecho yo, el abuelo como de jugar”* (E6:4.M.28). Los abuelos, como vimos en el análisis de nuestro contexto, representaban las principales figuras de apoyo social recibido por las familias, continuando este apoyo, con la participación en el programa.

Adecuación

Otro de los objetivos del Programa Pequeños Gigantes, era que las familias adquirieran conocimientos sobre actividades de estimulación del neurodesarrollo que pudieran integrar en su día a día, en sus rutinas familiares. En todo momento, tanto en las sesiones formativas como en los recursos facilitados, a las familias se le explicaba que no se trataba de realizar “una sesión de estimulación” con sus hijos, sino que el objetivo del programa era que las familias siguieran siendo familias, siendo capaces de integrar dicha estimulación dentro de la rutina diaria de cuidado e interacción con su hijo nacido prematuro, *“no ha sido en plan vamos a hacer ejercicios, sino estar y jugar con ella”* (E6:2.M.28), objetivo que ha sido cumplido en las familias entrevistadas.

“La pongo boca abajo para vestirla, porque quieras que no, ya la estás estimulando, y ya ella es como levanto la cabeza, mirando” (E3:5.M.24) o *“a veces con el cambio del pañal y después de una hora de comer”* (E2:4.M.29).

“Aprovechábamos la hora que fuese” (E1:1.M.30). Las familias saben que tienen que hacer las actividades, pero no les supone ningún estrés añadido, ya que han sido capaces de integrarlas en las actividades que realizan día a día con sus hijos,

incluso adaptando las actividades a cualquier momento concreto donde se ofrecía una oportunidad de estimulación, *“si le veo que está mirando a un muñeco y está así girado, pues empiezo a estimular el volteo”* (E5:3.M.28).

Una de las familias entrevistadas sí que tenía muy asumida la importancia de realizar las actividades de forma diaria, *“dos o tres veces al día”* (E4:2.M.30), llevando casi siempre un mismo patrón, *“normalmente suelo tener un mismo patrón, empiezo con los brazos, y termino con la fisio respiratoria”* (E4:5.M.30). Si bien decir que, debido a la broncodisplasia pulmonar que presentaba su hijo, esta familia tenía que acudir diariamente a sesiones de estimulación ofrecidas por un fisioterapeuta, siendo por ello, la finalidad de las actividades, percibida de una forma más terapéutica, que de juego e interacción.

No obstante, este caso se mostró como excepción, obteniéndose por norma general, que las familias no seguían un patrón de actividades prefijado, combinando las actividades recogidas en el programa según las necesidades del niño y del momento, *“hacemos ejercicios sueltos, lo que es ejercicios unos detrás de otros, no”* (E3:13.M.24).

Dificultades

Dentro de las limitaciones que han tenido las familias en el desarrollo del programa en los respectivos domicilios, se encontraba el propio ritmo de desarrollo de su hijo y sus necesidades individuales.

Concretamente, las familias nos describieron ciertas actividades que no habían sido toleradas por el niño, *“no tiene a lo mejor la fuerza suficiente, notas como se está agotando, y al final se agobia y no quiere estar así”* (E1:8.P.30), o bien, el haber tenido que adaptar la realización de las actividades a la apetencia y necesidades diarias del niño, *“a veces le gusta y a veces no, depende del día”* (E2:3.M.29).

Entre las actividades que más mostraban reticencia los niños, se encontraba el jugar boca abajo, *“le ponía boca abajo y se quejaba”* (E3:5.M.24); y las texturas a nivel

de estimulación oral, *“todo lo que sea llevarse a la boca no...incluso le di una cuchara para que la chupetee, pero es que no le hace gracia, yo creo que no le gusta la textura, le da como asco”* (E1:10.M.30). Actividades que poco a poco las familias consiguieron integrar, respetando el momento que su hijo se encontraba preparado para ello, *“al principio lo más difícil fue la estimulación de la visión, tenía la maraca aquí y miraba para allá...ya sí que es verdad que lo va captando, ahora suena y lo mira”* (E3:4.M.24).

“Cuando no ha querido hacer actividades, pues le proponía un cambio o le cogía y le cantaba una canción, o le ponía en la hamaca y le daba un juguete, porque si no quiere, pues por lo menos hacemos algo” (E5:5.M.28).

Fuera como fuese la adecuación de las actividades a la rutina familiar, destacar que cuando se presentaba alguna dificultad, siempre se respetaba las necesidades del niño y su propio ritmo de desarrollo, *“primero veía si era capaz de hacerlo, pero si no veía que lo intentaba, pues digo será más adelante”* (E6:7.M.28), aspecto cuya importancia se recordaba a lo largo del programa formativo.

Creatividad

El profesor Álvarez Méndez (2008), explicaba que el que una persona fuera capaz de crear respuestas nuevas para adaptarse a situaciones desconocidas, era indicativo de haber adquirido no sólo aprendizaje, sino también competencia. Y, en efecto, las familias entrevistadas demostraron tenerla.

Entre las actividades alternativas propuestas, nos encontramos con actividades de estimulación a nivel propioceptivo y vestibular, *“con una pelota de playa hinchada, le ponía encima bien sentado o boca abajo, y lo movía”* (E1:9.M.30); actividades de estimulación sensorial, *“sonidos naturales como de olas, tubos de sonido con agua”* (E4:8.M.30); actividades de estimulación motora, *“sentada para que haga fuerza con el ombligo, hacemos el aserrín, aserrán, pero aguantándole la cabeza”* (E6:8.M.28); y actividades de estimulación socioemocional y de lenguaje no contempladas, *“le ponía sentado para que me mire y le aplaudía”* (E2:8.M.29).

Sin embargo, también fueron descritas actividades cuya práctica se encuentra desaconsejada en la actualidad (Brown, 2011; Esparza y Mintegi, 2016; Terán, 2019), siendo su inapropiada realización reconocida por las propias familias, *“el padre le compró un ‘taca taca’ de esos para que se siente, que tiene que aprender, y yo que no, que su espalda todavía no puede”* (E2:9.M.29), *“en el móvil lo único que le hemos puesto, porque tampoco queremos ponérselo mucho, la del ‘Pollito Pio’, como salen tantos colores y tantos sonidos”* (E3:7.M.24).

La prevención del abuso de las nuevas tecnologías, es uno de los temas que se aborda en la sesión formativa y que se plasma en nuestro programa formativo, siendo desaconsejadas en los menores de 2 años por la falta de evidencia de beneficios, tanto educativos como de desarrollo (Brown, 2011; Terán, 2019). Aunque las familias eran conocedoras de la falta de beneficios, las seguían poniendo en práctica, lo que nos indica que en futuras intervenciones se debe insistir en esta cuestión, así como ofrecer actividades alternativas beneficiosas y fáciles de aplicar.

NECESIDADES RESUELTAS

En la valoración de nuestro contexto, se evidenciaron necesidades formativas, socioemocionales y de satisfacción con el rol parental ejercido, siendo la inseguridad y el desconocimiento, una suma que privaba a las familias de conocer el papel que podían ejercer como agentes activos en la estimulación de sus hijos. Dentro de este apartado, se hablarán de las necesidades que fueron resueltas a nivel familiar y parental, añadiendo a esta descripción las respuestas que el programa ofrecía, según la percepción de las familias, a las necesidades de neurodesarrollo de sus hijos.

A nivel de neurodesarrollo

Tras dos meses de desarrollo del programa formativo en los domicilios, las familias ya observaban evolución en sus hijos a nivel de su neurodesarrollo, siendo relacionada esta evolución, con la participación en el programa y con las actividades de estimulación que realizaban, *“a las pruebas me remito, le he hecho bastante la de los abrazos, la bicicleta, el ascensor, le he hecho mucho la de la pelota en la mano y de hecho tiene el dedo mucho más abierto, y el que menos hemos hecho al final, ha sido el ponerse boca abajo, y todo lo demás lo tiene bien y eso no”* (E1:12.M.30).

“Lo bueno del programa es que te van enseñando poco a poco lo que ella va necesitando en ese momento, entonces ella, por ejemplo, no levantaba la cabeza, ahora levanta la cabeza con el programa, la fuerza de los brazos, el espabilamiento, el suena algo y mira...se va acoplado a lo que ella necesita en su tiempo” (E3:12.M.24).

Como se observa en el comentario anterior, las familias percibían un incremento progresivo de la capacidad de atención y respuesta, de fuerza, y de tono muscular, coincidiendo con el margen de edad corregida comprendida en el programa formativo.

“Yo sí que veo evolución y la verdad es que te alegra un montón, y luego eso, que vas al pediatra y te dice que va muy bien, pues es muy positivo” (E5:9.M.28).

“A ella le ha servido seguro, pero a mí también” (E6:2.M.28). El conseguir buenos resultados en el neurodesarrollo del hijo, hacía que las familias percibieran a los mismos, como fruto de su propio esfuerzo y dedicación, *“vas viendo los progresos y te anima”* (E4:12.M.30), siendo uno de los motivos que aumentaba la satisfacción y la seguridad con el rol parental ejercido, el hacer las cosas bien y por el bien de su hijo, *“te refuerza”* (E1:21.M.30).

A nivel formativo

Dentro de la respuesta que ofrece el programa a la necesidad formativa percibida, las familias ofrecen una conclusión unánime, con el Programa Pequeños Gigantes *“aprendes”* (E3:17.P.24).

En el análisis de las necesidades de nuestra población, pudimos conocer la existencia de una visión de fragilidad hacia el niño nacido prematuro, percepción que hacía que las familias asumieran por ciertas, informaciones o creencias erróneas, que les llevaban a considerar que su hijo era aún *“frágil”*, *“pequeño”* o *“débil”*, para realizar cierto tipo de actividades de estimulación, *“por rumorería te crees que no es útil porque crees que es muy pequeño”* (E5:7.M.28).

Según las familias entrevistadas, el programa les ayudó a romper con dichas creencias falsas, a ver a su hijo como un niño con capacidad para conseguir desarrollar actividades que estimularan de manera adecuada su neurodesarrollo, siendo capaz de asimilar y dar respuesta a nuevos estímulos que se le ofrecían, *“a lo mejor cosas que no dabas importancia, pues realmente la tienen y dan resultado”* (E1:16.M.30).

“Lo que existe es desconocimiento, la gente dice bueno es prematuro pero da igual, sí yo nací en una caja de zapatos y en el campo...pues sí, pero alomejor hay tantas cosas que podrías haber desarrollado con estos ejercicio que no has hecho” (E1:20.P.30).

En nuestra población, fue evidenciado un elevado nivel de desconocimiento a razón de los cuidados de atención y estimulación del neurodesarrollo, desconocimiento que hacía que las familias no llegaran a percibir la necesidad de formación al respecto. Como se puede observar en el comentario realizado por el padre anterior, las familias son defensoras de la necesidad y pertinencia de la formación realizada, y de la importancia de los cuidados del neurodesarrollo, siendo portadoras de conocimientos que no sólo las capacitaba para llevar a cabo las actividades de estimulación, sino que como vimos, con el programa se les consiguió capacitar en recursos necesarios para

crear nuevas fuentes de estimulación (véase B4. Creatividad), *“yo no sabía de esos ejercicios y no sabía qué hacer, en eso me ha ayudado muchísimo”* (E2:16.M.29).

Además, el conocer el por qué se realizan las actividades, con qué finalidad, motivaba a las familias, *“si es verdad que me llama mucho la atención, que yo no sabía, que con los movimientos de los brazos, se busca trabajar el horizontal (se señala la línea media) y que comiencen a coger objetos”* (E5:3.M.28), información ofrecida en las sesiones formativas y en el programa formativo, dentro de los apartados de refuerzo titulados “Recuerda” y “¿Sabías qué?”. Dar sentido a la labor que estaban realizando, no sólo motivaba a las familias para seguir trabajando, sino que las alentaba y animaba para realizar un trabajo del que recogerían frutos, *“hace que te motives para hacer ejercicios, en hacerle cosas, yo creo que el programa aporta bastante”* (E1:18.M.30).

“Hay cositas que ya has aprendido en neonatos, pero ya con el programa es como decir vale, ya sé lo que tengo que hacer” (E3:10.M.24). Es decir, el programa logra dotar en conocimientos y habilidades sobre estimulación del neurodesarrollo, que sin duda, las familias carecían antes de su participación.

A nivel de apoyo socioemocional

“Psicológicamente ayuda a las familias” (E4:10.M.30). Con el programa, además, las familias describieron sentirse apoyadas y acompañadas por los profesionales sanitarios que formaban parte del equipo de investigación, siendo la presencia de la investigadora principal continua a través del grupo social creado por la aplicación WhatsApp, *“te tenemos siempre ahí, y es verdad que has estado de vacaciones y nos respondes”* (E5:11.M.28).

“A partir del grupo que se ha creado, las familias estamos en contacto, ósea a parte del grupo que tenemos, las familias hablamos por privado, sobre todo las que estamos más unidas por haber coincidido en espacios aquí en neonatos” (E4:11.M.30).

Con la participación en el programa, se creó la cohesión de un grupo de familias que han compartido momentos similares con el nacimiento muy prematuro de sus hijos,

sintiéndose comprendidas y apoyadas por sus iguales, *“tener a una gente que lo vive desde aquí, te apoya más a ti”* (E1:21.M.28).

El comparar los progresos que tienen, o aquellas dificultades que se desarrollan en el domicilio, *“el escuchar las opiniones de otras familias, que las opiniones ves que casi es lo mismo que te ocurre a ti, te viene muy bien”* (E2:19.M.29).

El apoyo entre iguales, entre familias, es un apoyo que vimos que estaba muy presente en las familias pertenecientes a nuestra población. La sesión formativa grupal desarrollada en el programa, siendo uno de las características metodológicas elegidas por la mayor parte de la población (unida con la modalidad de formación individual), junto con la creación del grupo social a través de la red social WhatsApp, permitió que las familias percibieran al programa como fuente de apoyo socioemocional, *“conoces más casos al estar en grupo, te ofrece más, te apoyas más”* (E1:17.M.30).

El programa Pequeños Gigantes, como vimos dentro de las fortalezas aportadas por su metodología, sirve como recurso indiscutible de *“apoyo para la transición al salir de aquí”* (E4:10.M.30), de afrontar con seguridad el alta domiciliaria, sintiendo las familias que aunque abandonan el hospital, seguirían estando apoyadas tanto por profesionales sanitarios pertenecientes al servicio de neonatología, como por las propias familias que compartieron con ellos el nacimiento prematuro, *“las clases son muy seguidas, y hablas con otras familias, la verdad que está muy bien”* (E5:11.M.28).

En definitiva, el programa logra ser para las familias, además de un recurso de formación, una fuente de *“apoyo”* (E4:13.M.30), de apoyo formal (profesional) e informal (familias), cumpliendo uno de los objetivos contemplados dentro del desarrollo del programa.

A nivel de rol parental

Entre los beneficios aportados por el programa, a nivel de autosatisfacción con el rol parental ejercido, apreciación que no tenían las familias de nuestro contexto, las

familias citaron la aportación a nivel de “seguridad” (E6:10.M.28), seguridad con el rol parental ejercido, con los cuidados facilitados a su hijo, y con la capacidad propia para ofrecerlos, “*más confianza, yo tengo más confianza en mí misma*” (E3:10.M.24).

“Te apoya más a ti, porque a veces tienes muchas inseguridades, de lo hago bien, lo hago mal” (E1:21.M.30).

“Te da seguridad efectivamente, qué hace, qué no hace, ves con otras familias, comentas con los profesionales” (E6:10.M.28). Una y otra vez, las familias nombran uno de los objetivos principales del Programa Pequeños Gigantes, empoderar el papel de las familias, su rol fundamental en la consecución del adecuado neurodesarrollo de su hijo, su rol en la interacción con su hijo, “*el crear ese vínculo, ver que conmigo se calma...tengo muchas ganas de disfrutarla, de estar las dos solas*” (E6:11.M.28).

Las familias comienzan a valorar el gran papel que tienen en el desarrollo de sus hijos, se sienten necesarias y útiles para ofrecer las respuestas oportunas a las necesidades de su hijo, “*me ha hecho mucha ilusión porque es verdad que he aprendido muchas cosas nuevas y también, a dedicarle tiempo*” (E5:7.M.28). Los niños nacidos prematuros necesitan de sus familias, al igual que las familias necesitan sentirse realizadas con la labor que realizan.

El programa logra motivar a las familias en la interacción con sus hijos, en sentirse satisfechas y seguras con el rol ejercido, y en lograr disfrutar con la plena confianza de saber que están haciendo las cosas bien, “*tengo muchas ganas de disfrutarla, soy feliz porque puedo estar más con ella...entonces a mi me ha servido, no sólo para ella, sino para mí la sensación de decir no te tengo abandonada*” (E6:11.M.28). En definitiva, con el programa se logra que las familias disfruten con el papel parental ejercido, consiguiendo como pretendíamos potenciar su protagonismo.

En resumen, tras la creación y validación de un programa formativo diseñado con la finalidad principal de promover el importante papel que tiene la familia en la estimulación del neurodesarrollo del recién nacido muy prematuro, se recogieron las experiencias de las primeras familias que participaron en el mismo, experiencias que, a pesar de su brevedad, han mostrado que con nuestra intervención socioeducativa, hemos conseguido todo lo propuesto, aunque siempre con aspectos a mejorar.

Entre las mejoras necesarias ofrecidas por las familias, se encontraba el facilitar el acceso a la información ofrecida a través del blog, recurso de apoyo digital, que a pesar de ser calificado como útil, requiere un tiempo de dedicación del que no disponen las familias en los primeros momentos en el domicilio. Además de ello, las familias demandaban que las sesiones formativas fueran más seguidas en el tiempo, para que la información y el apoyo recibido fueran beneficios obtenidos con mayor frecuencia.

Como hemos visto, con el desarrollo del programa formativo:

- *Se ha conseguido integrar las actividades de estimulación del neurodesarrollo dentro de las rutinas familiares.*
- *Se ha logrado dotar a las familias de conocimientos y capacidades sobre atención y estimulación del neurodesarrollo, que las hacía competentes a la hora de enfrentarse a situaciones anteriormente desconocidas, competentes en el ofrecimiento de nuevos estímulos, de ser creativas.*
- *Se ha roto con creencias erróneas que estaban presentes en las familias de nuestro contexto, y que resultaban ser un hándicap en el neurodesarrollo del niño nacido prematuro.*
- *Se ha dotado a las familias tanto de apoyo informal (apoyo entre iguales), como de apoyo formal (profesionales sanitarios).*
- *Y, por último, a través del programa se ha logrado promover el protagonismo que tienen las familias, describiéndose por las mismas, sentimientos de seguridad, confianza, satisfacción y disfrute con el rol parental ejercido.*

Estos resultados alientan a continuar por el camino seguido, ampliando nuestra intervención a un mayor número de familias, consiguiendo que entre todos y para todos, se realice un proceso de mejora continua, adaptando cada vez más el Programa Pequeños Gigantes a las necesidades reales de las familias de niños nacidos muy prematuros.

VII.3.4. Debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades: el diagnóstico de necesidades y propuestas futuras a desarrollar con el Programa Pequeños Gigantes

Con la primera letra de las palabras Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades, se nombra una metodología utilizada en la planificación estratégica, en el diagnóstico de necesidades, y en propuestas de intervención, la matriz DAFO (Martínez Agut, 2009).

Al igual que las profesoras Gómez-Hurtado, Moya-Maya y García-Rodríguez (2020), se siguió la matriz DAFO, para mostrar de manera resumida, la situación encontrada con el Programa Pequeños Gigantes, sus factores determinantes (internos y externos), las formas posibles de crecimiento, y las estrategias internas más adecuadas, todo ello, definido a través de las *debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades* encontradas en el diseño y desarrollo del programa.

DEBILIDADES

Aunque nuestra intervención siempre tuvo el punto de atención sobre la familia, de manera indirecta y beneficiosa se actuaba sobre la evolución del neurodesarrollo de los niños nacidos prematuros, necesitando como en toda intervención con menores de edad hospitalizados, el consentimiento del propio servicio de neonatología donde se

realizó el estudio, del comité ético del hospital y de la Fiscalía Provincial de protección de menores de la Comunidad de Madrid. Estos trámites burocráticos, aunque necesarios, amplió el tiempo de espera entre las necesidades halladas, y la respuesta otorgada con nuestra intervención. Tiempo que se invirtió en perfeccionar el diseño y la metodología empleada en el programa formativo, para conseguir enlazar el rigor científico aportado por las evidencias científicas más actualizadas, junto con el moldeamiento del mismo a tenor de las necesidades reales de nuestra población.

Por otro lado, el programa formativo diseñado, es fruto de un largo proceso, donde la investigadora principal, junto con el apoyo de la directora de la presente tesis, la doctora Moya, y de la neonatóloga responsable de la consulta de seguimiento de niños nacidos prematuros del Hospital 12 de Octubre, la doctora Torres, tuvieron que luchar por la viabilidad de una intervención que cubriría una necesidad, así como su reconocimiento institucional.

A nivel de metodología, la principal debilidad detectada por las familias, fue hacia la respuesta que se les ofreció a la demanda de recibir una formación presencial, apoyada por recursos virtuales. Se decidió crear el blog a través de la aplicación de Google denominada Blogger, porque nos permitía facilitar la información de forma escrita y audiovisual, otorgando a las familias la posibilidad de exponer las dudas a los profesionales que formaban parte del equipo de trabajo del programa. Sin embargo, como hemos visto en las entrevistas realizadas en las familias tras la puesta en marcha del programa en sus domicilios, aunque consideraban la información útil, el acceso a la misma no se encontraba adaptado a las necesidades familiares reales, requiriendo un tiempo de dedicación, que no solían disponer.

Para solventar esta debilidad, en el proceso de mejora continua del programa, se podría barajar la posibilidad de crear una aplicación móvil, que permita a las familias el rápido acceso a la información facilitada.

Si bien decir que, el vídeo explicativo de las actividades de estimulación contempladas en el Programa Pequeños Gigantes, es uno de los recursos más

consultados, habiendo recibido en la actualidad, 146 visualizaciones de familias participantes.

AMENAZAS

Sin ninguna duda, la financiación. Desde el inicio, toda la investigación ha estado subvencionada por la investigadora principal, incluida la mayor parte de los recursos ofrecidos en el propio programa (impresos, recursos materiales).

En la actualidad, los recursos materiales son facilitados a aquellas familias que no disponen de medios económicos para conseguirlos, siendo el impreso del programa en formato papel, realizado y financiado en su totalidad, por una de las familias de nuestro contexto.

Otra de las dificultades que ha surgido conforme ha avanzado el crecimiento del programa y su extensión, es la organización de las sesiones formativas, ya que actualmente, el Programa Pequeños Gigantes, no se circunscribe a un grupo reducido de familias, sino que ya son más de cien, las familias que se han beneficiado de sus resultados; al igual que como se verá en el apartado de *oportunidades*, es un programa que no sólo cubre la formación en estimulación del neurodesarrollo de los primeros tres meses de edad corregida, sino que dicha formación, ya llega hasta el primer año de edad corregida. Como solución, el equipo de trabajo actual del programa, ha generado un recurso informático que permite identificar qué familias participantes, según la edad corregida de su hijo, deben ser citadas para formar parte de las sesiones formativas sucesivas, consiguiendo llevar un mayor control y organización.

FORTALEZAS

Si algo mantiene a este programa formativo en auge y continuo crecimiento, ha sido su gran impacto sobre las familias de los nacidos prematuros.

A través de las primeras experiencias registradas, hemos podido conocer que las familias han podido obtener conocimientos y competencias hacia el neurodesarrollo de sus hijos, siendo agentes activos y protagonistas de los resultados obtenidos, han acabado con aquellas creencias erróneas que les hacía considerar a la prematuridad un tema limitante y tabú, pudiendo ver a sus hijos como niños con capacidades y grandes oportunidades para potenciarlas, han percibido que les aportaba apoyo socioemocional, así como competencias a nivel parental como fueron la seguridad, la confianza y la satisfacción.

En definitiva, se han conseguido los objetivos que se pretendían en los inicios de la presente investigación, elaborar un programa formativo que diera respuesta a las necesidades de las familias, empoderándolas como personas inseparables dentro del cuidado del niño nacido muy prematuro.

El programa, además, ha dado respuesta a una carencia formativa y de apoyo que existía en la unidad de neonatología donde se realizó el estudio, siendo considerado en la actualidad, como uno de los cuidados referentes de calidad que ofrece el servicio, siendo publicado en la propia página Web del Hospital 12 de Octubre, contando con el certificado de la **Comisión de Calidad** del propio hospital (imagen 17).

Siguiendo el hilo de lo comentado, cabe destacar que una de las fortalezas que sustentó la presente investigación, ha sido y es, el apoyo incondicional del Servicio de Neonatología y del Servicio de Rehabilitación Infantil, del Hospital 12 de Octubre, así como del propio hospital como institución, ya que además de avalarnos y darnos el permiso para poder desarrollar el estudio, nos facilitaron recursos materiales y espacios para poder realizar las sesiones formativas.

Lo que comenzó siendo un trabajo realizado por un grupo minoritario, se convirtió en un grupo de trabajo multidisciplinar que rema a uno para conseguir cubrir todas las necesidades que se presentan en las familias de los nacidos prematuros. Aunque podemos concebir este grupo multidisciplinar, como una de las grandes fortalezas que respaldan el Programa Pequeños Gigantes, sigue siendo un esfuerzo realizado de manera altruista, por profesionales de muchas de las disciplinas que envuelven al cuidado del recién nacido prematuro y su familia, esfuerzo que implica una inversión de tiempo no compensado a nivel institucional, siendo la participación en el programa fruto de horas personales.

Asimismo, como se hacía mención con anterioridad, el Programa Pequeños Gigantes, está constituido por un grupo de profesionales multidisciplinarios (enfermería pediátrica, educación, neonatología, rehabilitación infantil, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, psicopedagogía, psicología), con una elevada motivación e implicación con el programa.



Imagen 17. Captura de pantalla realizada a la publicidad del programa en la página Web del Hospital 12 de Octubre. Recuperado de <https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre/profesionales-hospital-materno-infantil/hospital-infantil/neonatalogia>

Y por último, la colaboración y satisfacción de las familias, las cuáles se encuentran entusiasmadas por la oportunidad de participar en el programa, siendo un recurso conocido por todas. El saber que existe el apoyo del programa tras el alta hospitalaria, hace que las familias afronten el periodo de transición entre el hospital y el domicilio, con menos inseguridades, como así mostraron nuestros resultados.

OPORTUNIDADES

Aunque en el presente volumen se ha mostrado cómo fueron los inicios del Programa Pequeños Gigantes, éste en la actualidad, sigue creciendo, mejorando y beneficiando a muchas familias que han experimentado un nacimiento prematuro.

Como se vaticinaba, el programa actual, es un compendio formado por cuatro programas formativos, divididos de **0 a 4**, de **4 a 7**, de **7 a 10**, y de **10 a 12 meses de edad corregida**, programas que siguen un proceso de mejora continua con autoevaluaciones, reuniones periódicas del equipo, y retroalimentación y evaluación por las familias.

Con respecto a las sesiones formativas, **la sesión formativa individual**, sigue siendo impartida por la investigadora principal antes de que las familias reciban el alta hospitalaria. A ella le siguen, un conjunto de **sesiones formativas grupales periódicas**, que se desarrollarán entre 15-20 días tras el alta hospitalaria (programa de 0 a 4), a los 4 meses de edad corregida (programa de 4 a 7), a los 7 meses de edad corregida (programa de 7 a 10), y a los 10 meses de edad corregida (programa de 10 a 12). En cada una de las sesiones, se formaba a las familias en los programas correspondientes, al mismo tiempo que se valoraba la evolución del neurodesarrollo de cada niño de forma individual, con la finalidad de detectar cualquier desviación de la normalidad, que requiera una intervención más específica.

Actualmente, se han beneficiado del programa **más de cien familias** con hijos nacidos muy prematuros.

Se diseñó un *diario de familia*, para hacer entrega a las familias al inicio del programa, de tal manera, que permite a los investigadores, conocer la realidad de cada domicilio y cada familia, reteniendo y conservando de forma escrita, las experiencias obtenidas a través del desarrollo del Programa Pequeños Gigantes. Esta información se podrá utilizar para conocer el grado de transferencia de los conocimientos adquiridos sobre estimulación y atención al neurodesarrollo, seguir registrando las fortalezas y debilidades que las familias participantes han encontrado en la puesta en marcha del programa formativo en sus domicilios, así como las necesidades de mejora halladas, indagar sobre cómo se han realizado las actividades de estimulación, cuándo, qué reacciones ha experimentado el niño, qué recursos han sido utilizados, y a qué alternativas desarrollan cuando se genera alguna dificultad. Un instrumento rico en información, que permitirá realizar una evaluación continua del programa.

Además, el programa forma parte del proyecto titulado ***“Impacto de un programa socioeducativo centrado en las competencias parentales en el neurodesarrollo de los recién nacidos <32 sg o <1500 gr. Programa Pequeños Gigantes”***, con dictamen favorable del comité de ética del Hospital 12 de Octubre, N° ***CEI 17/371***. Este proyecto, además de recoger los objetivos de investigación desarrollados en el presente estudio, describe la intención de realizar una evaluación del neurodesarrollo de los niños que participaron en el programa a los dos años de edad corregida, mediante la ***escala Bayley III***, lo que permitirá analizar el desarrollo neuroconductual, y comparar las puntuaciones obtenidas, con las recogidas previamente en una base de datos histórica de niños nacidos muy prematuros, que cumplían con los criterios de inclusión de nuestro estudio, pero que nacieron antes de que se comenzara con nuestra intervención socioeducativa. Estudio que se está realizando en la actualidad y cuyos resultados puede señalar al programa como un factor favorable que contribuye a la mejora del neurodesarrollo de los niños nacidos muy prematuros.

Asimismo, la intención que se persigue con el trabajo realizado por el grupo de investigadores del Programa Pequeños Gigantes, es continuar elaborando y validando programas formativos, con el objetivo de cubrir las necesidades presentes en las

familias, y en los niños nacidos muy prematuros en los primeros 7 años de vida, ofreciéndoles diferentes recursos y actividades de estimulación del neurodesarrollo, según la etapa de desarrollo que se encuentren.

En líneas futuras de investigación, se abre un amplio abanico de oportunidades, pudiéndose recoger información sobre las aportaciones de nuestro programa formativo a edades más tardías, así como desarrollar un estudio multicéntrico, que permita la generalización de los resultados obtenidos en la población general.

Los resultados obtenidos en el presente estudio, serán difundidos a través de revistas científicas cuyo factor de impacto garantice su divulgación, para expandir los conocimientos adquiridos, aprender, adaptar el programa formativo a las necesidades familiares presentes en los servicios de neonatología de todo el mundo, o comparar la metodología empleada con otros posibles recursos desarrollados a favor de la familia del nacido prematuro.

VII.4. A modo de conclusión: necesidades resueltas gracias a un programa en crecimiento

A lo largo de estos años de investigación, las familias nos han permitido conocer su lado más personal, sus propias necesidades, lo “invisible a los ojos”.

A través de una investigación de naturaleza mixta, pudimos conocer las necesidades socioemocionales y formativas que presentaban las familias más vulnerables de nuestro contexto, aquellas cuyos hijos habían nacido muy prematuros, es decir, con edad gestacional al nacer de menos de 32 semanas de gestación, y/o con peso inferior de 1500 gramos al nacimiento.

En la evidencia científica consultada, las necesidades formativas en estas familias, a diferencia de las socioemocionales, eran las que menor interés investigador despertaba, siendo las intervenciones formativas dirigidas a ellas, actuaciones que no partían de un estudio previo de las necesidades reales.

Quisimos saber qué demandaban las familias a nivel formativo, sobre qué querían recibir formación, y de qué manera les gustaría recibirla.

Respecto a las demandas formativas en *cuidados básicos*, las familias poseían competencias y conocimientos que aseguraban el cuidado y la supervivencia del niño, capacidades que fueron adquiridas gracias a la formación diaria recibida a manos de los profesionales sanitarios que se encargaban del cuidado de su hijo. Si bien, nos encontrábamos que, cuando el alta hospitalaria se encontraba próxima, en la mayoría de las familias, emergía un sentimiento de inseguridad hacia el rol parental ejercido, demandando formación en cuidados básicos que iban más allá de los elementales, como la conservación de la leche materna, el cuidado de cólicos, la prevención del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante, entre otros.

Hacia dichos cuidados más avanzados, las familias ya habían recibido formación, pero necesitaban de un refuerzo para confirmar los conocimientos ya adquiridos, siendo el miedo hacia perder la seguridad que les reportaba encontrarse en el ambiente hospitalario, la principal causa. A ello, se le sumaba, que dichas demandas, no solían recibir una respuesta unánime de los distintos profesionales sanitarios, lo que aumentaba el sentimiento de inseguridad y falta de control hacia el cuidado de su hijo.

Como fruto de nuestro estudio, se organizó en el Servicio de Neonatología, una reunión multidisciplinar, con la finalidad de unificar la información facilitada a las familias, para conseguir ofrecer una formación veraz y actualizada, basada en una información coherente entre los distintos profesionales. Además, se creó un tríptico al alta, denominado *“Preparando el alta”*, donde se recogen todos estos cuidados básicos, elementales y más específicos. El mismo, es entregado previo al alta del servicio, ofreciéndoles a las familias, la oportunidad de resolver aquellas dudas que pudieran surgir.

Respecto a las demandas formativas en *cuidados urgentes*, en general, las familias se encontraban capacitadas y formadas ante la actuación de situaciones de urgencia que puedan acontecer en su hijo. Aun así, las familias volvían a demandar conocimientos que iban más allá, siendo los registrados: *la detección de los signos de*

alarma de enfermedades, las maniobras de Reanimación Cardiopulmonar (RCP), la seguridad en casa, en el transporte y en la calle, los cuidados de primeros auxilios, sobre cómo actuar ante el dolor y la fiebre, cómo medir constantes sin el monitor, cómo administrar medicamentos, y saber ante qué situaciones o patologías se debe acudir a urgencias inmediatamente.

Ante estas demandas, la formación en *Reanimación Cardiopulmonar*, fue la más controvertida, ya que la respuesta hacia la misma, se encontraba con las reticencias de los propios profesionales sanitarios. No obstante, a raíz de nuestro estudio, se creó debate, siendo éste una posible puerta al consenso y consecución de una alternativa de respuesta hacia esta necesidad formativa.

Por último, nos encontramos las demandas formativas en los cuidados específicos de la prematuridad, encontrándose entre ellos, ***la atención y estimulación del neurodesarrollo.***

Como vimos, durante los primeros años de vida, con más ímpetu en los primeros meses, la adecuada estimulación del neurodesarrollo es esencial para el niño que ha nacido prematuro, debido a la ya conocida neuroplasticidad. Dicho periodo ventana de actuación, coincide con un periodo sensible a la formación, donde las familias no sólo están dispuestas a recibirla, sino que resultan ser, las personas idóneas para realizar dicha estimulación, ya que es el entorno primario del niño nacido prematuro. Entonces, *¿por qué no se realizaba esa formación?*

A través de nuestro estudio, pudimos saber que las familias, a diferencia de los anteriores cuidados, no recibían formación por parte de los profesionales sanitarios que estaban al cuidado de su hijo, siendo los motivos que nos argumentaron: *la falta de tiempo, la falta de formación, y la reticencia de las familias a avanzar.*

A razón de ello, las familias no sólo tenían desconocimiento, sino que carecían de la información necesaria para saber que precisaban recibir esa formación. Para la mayoría de ellas, las capacidades de su hijo, se encontraban infravaloradas, siendo

considerada la prematuridad, como un hándicap que acompañaría a su hijo en los primeros años de vida.

Dichas creencias erróneas, junto con los sentimientos registrados de *miedo, inseguridad, insatisfacción con el rol parental, y culpabilidad*, creaban un cultivo de riesgo, tanto para el niño, pudiendo estas familias crear espacios pobres en estimulación que dificultaría la evolución hacia el adecuado neurodesarrollo, como para la propia familia, teniendo un mayor riesgo de desarrollar una crianza basada en la sobreprotección, el control, y el no disfrute de la parentalidad.

Por estos motivos, entre otros ya justificados durante el presente volumen, se decidió invertir nuestro esfuerzo en conseguir crear una intervención socioeducativa, que nos permitiera dar respuesta a la evidente necesidad formativa en ***atención y estimulación del neurodesarrollo***, centrando nuestra atención en las familias y sus necesidades, siendo el beneficio en el neurodesarrollo del niño, un efecto altamente evidenciado, y colateral a nuestro estudio.

Siguiendo las demandas metodológicas de las familias de nuestro contexto, se diseñó un programa socioeducativo denominado ***Pequeños Gigantes***, el cual, tras un largo periodo de evaluación y mejora, fue validado por expertos en Atención Temprana y prematuridad.

Entre las características del programa, se encuentra el ser una intervención socioeducativa que pretendió apoyar y guiar a las familias de los niños nacidos muy prematuros, en la difícil transición entre la seguridad idealizada del hospital, y el domicilio, mediante la formación en actividades de estimulación, que las familias podían integrar en la rutina diaria de interacción con su hijo, siendo el disfrute parental, uno de los principales objetivos que se pretendieron conseguir.

Útil, práctico, cercano, con comunicación horizontal y bidireccional, lúdico, más visual que teórico, con parte individual y parte grupal, presencial y virtual, y que se desarrolle previo al alta y que continúe tras ella, fueron las demandas

metodológicas de las familias de nuestro contexto, siendo en el presente, las características que recoge y define al Programa Pequeños Gigantes.

Tras las primeras experiencias registradas, podemos decir que, con el programa formativo validado Pequeños Gigantes, se ha logrado, no sólo dotar a los participantes de información y competencias en atención y estimulación del neurodesarrollo, sino que ha sido fuente de empoderamiento de las familias, otorgándoles sentimientos de seguridad, satisfacción, y confianza sobre el rol parental ejercido, así como la percepción de recibir apoyo social tanto formal, de los propios profesionales sanitarios pertenecientes al equipo de investigación, como informal, creando cohesión y sentimiento de pertenencia de grupo entre las familias participantes.

Por tanto, hacia el principal objetivo de nuestra investigación, ***“diseñar, validar y desarrollar, una propuesta de intervención socioeducativa, que dé respuesta a las necesidades formativas y socioemocionales que presentan las familias de niños nacidos gran prematuros”***, podemos concluir, que se ha conseguido, abriéndose nuevas puertas de mejora e investigación, que nos permitirán seguir avanzando en la lucha por la consecución de un cuidado de calidad hacia las personas más importantes en la vida del niño nacido prematuro, su familia.

“He aquí mi secreto, que no puede ser más simple: sólo con el corazón se puede ver bien; siendo lo esencial, invisible a los ojos”

Antoine De Saint-Exupéry (autor de *El Principito*)

Simplemente gracias por permitirme ver lo invisible

VII.5. Referencias bibliográficas

- Álvarez Gómez, M.J. (2006). Interacción padres-niño en el primer año de vida. En AEPap (Ed). *Curso de Actualización de Pediatría* (267-274). Exlibris Ediciones.
- Álvarez Méndez, J.M. (2008). Evaluar el aprendizaje en una enseñanza centrada en competencias. En J. Gimeno., A.I. Pérez., J.B. Martínez., J. Torres., F. Angulo., J.M. Álvarez (Eds.). *Educación por competencias, ¿qué hay de nuevo?* (206-232). Ediciones Morata.
- Badia, D. (2012). *Metodología de los mapas de concordancia para la estratificación de variables cuantitativas: aplicación a la asignatura de medidas electrónicas* [Tesis Doctoral, Universitat Ramon Llull]. Base de datos TESEO. <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1001829>
- Brown, A. (2011). Media use by children Younger than 2 years. *Pediatrics*, 128(5), 1040-1045. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1753>
- Buendía, L., Expósito, J., Sánchez, M. (2012). Investigación evaluativa de programas de formación profesional para el empleo en el ámbito local. *Revista de Investigación Educativa*, 30(1), 161-179.
- Cabero, J., Barroso, J. (2013). La utilización del juicio de experto para la evaluación de TIC: el coeficiente de competencia experta. *Revista de Pedagogía Bordón*, 65(2), 25-38.
- Cabero, J., Fernández Batanero, J.M., Orta, I. (2015). Dificultades de lectura y escritura en alumnos con nacimiento prematuro. Construcción de un instrumento de diagnóstico. *Revista de Evaluación Educativa*, 4(1).
- Cabero, J., Llorente, M.C. (2013). La aplicación del juicio de experto como técnica de evaluación de las tecnologías de la información y comunicación (TIC). *Revista de Tecnología de Información y Comunicación en Educación*, 7(2), 11-22.
- Caccuri, R., Basso, G., Mimiza, M.J. (2016). Desarrollo embrionario y fetal. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (17-27). Editorial Médica Panamericana.
- Cepeda, M.S., Pérez, A. (2004). Estudios de concordancia: intercambiabilidad en sistemas de medición. En A. Ruiz., L.E. Morillo (Eds.). *Epidemiología clínica. Investigación clínica aplicada* (293-308). Editorial Médica Internacional.
- Céspedes, C.L. (2015). *Diseño, aplicación y evaluación de un Programa de Formación de Profesores Tutores de Prácticum de centro escolar, en la carrera de Pedagogía en Historia y Ciencias Sociales de una universidad chilena* [Tesis Doctoral, Universitat de Barcelona]. Base de datos TESEO. <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1211574>

- Colás, P., Rebollo, M.A. (1993). *Evaluación de programas. Una guía práctica*. Kronos.
- Costa, M., Torres, E., Romero, M.T., Fabregat, M., Torres, S., Martínez, Y., Mallebrera, C., Martínez, M.J., Zaragoza, R., Martínez, P., Millá, M.G., Crespo, J., Gabaldón, M.C., Richart, E., Munera, L., Hernández, E.M., García, J. (2008). *Juego, juguetes y Atención Temprana*. AIJU.
- De Lellis, C.M., Da Silva, M.N., Schittner, J.V., Duffy, D.N. (2010). La práctica de la investigación evaluativa en un programa de promoción de la salud con instituciones escolares. *Anuario de Investigaciones*. XVII, 299-308.
- Del Rincón, D., Arnal, J., LaTorre, A., Sans, A. (1995). *Técnicas de investigación en Ciencias Sociales*. Dyckinson.
- Díaz-Bravo, L., Torruco García, U., Martínez-Hernández, M., Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Metodología de Investigación en Educación Médica*, 7(2), 162-167.
- Escobar-Pérez, J., Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6, 27-36.
- Esparza, M.J., Mintegi, S. (2016). *Guía para padres sobre la prevención de lesiones no intencionadas en la edad infantil*. Fundación Mapfre.
- Expósito, J. (2004). *Análisis cuantitativo, conceptual y metodológico de la investigación española sobre evaluación de programas educativos (1975/2000)* [Tesis Doctoral, Universidad de Granada]. Base de datos TESEO. <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=281406>
- Fernández Batanero, J.M. (2018). TIC y la discapacidad. Conocimiento del profesorado de Educación Especial. *Revista Educativa Hekademos*, 24, 19-29.
- Fernández Batanero, J.M., Orta, I. (2011). Dificultades de lectura y escritura: percepción del profesorado ante el alumnado con antecedentes de prematuridad. *Revista de Investigación en Educación*, 1(9), 84-101.
- Fernández Batanero, J.M., Reyes Rebollo, M.M. (2017). Competencias emprendedoras del alumnado de educación permanente de adultos en Andalucía. Percepción del profesorado. *Educación XXI*, 20(1), 253-275. doi: 10.5944/educXX1.17511.
- Fernández Carballo, R. (2001). La entrevista en la investigación cualitativa. *Revista Pensamiento Actual*, 2(3), 14-21.
- Fuertes, M.T. (2011). La observación de las prácticas educativas como elemento de evaluación y de mejora de la calidad en la formación inicial y continua del profesorado. *Revista de Docencia Universitaria*, 9(3), 237-258.

- Galicia, L.A., Balderrama, J.A., Edel, R. (2017). Validez de contenido por juicio de expertos: propuesta de una herramienta virtual. *Apertura*, 9(2), 1-13.
- García Retana, J.A. (2012). La educación emocional, su importancia en el proceso de aprendizaje. *Revista de Educación*, 36(1), 97-109.
- Gómez Gallardo, E. (2017). *La atención temprana como recurso para la mejora del proceso de nueva escolarización en el segundo ciclo de la etapa de educación infantil, del alumnado con trastornos en el desarrollo o en riesgo de padecerlos, en Huelva y su provincia* [Tesis Doctoral, Universidad de Huelva]. Base de datos TESEO. <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1452417>
- Gómez-Hurtado, I., Moya-Maya, A., García-Rodríguez, M.P. (2020). Aprendizaje Servicio en la formación inicial de docentes en la Universidad de Huelva. El proyecto INCLUREC. *Revista Iberoamericana sobre calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 18(1), 105-123. <https://doi.org/10.15366/reice2020.18.1.006>
- Gutiérrez, J.J., Gallego, J., Pérez, M.J., Guayta, R., Rodríguez, M.L. (2003). *Formación en promoción y educación para la salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Gwet, K.L. (2014). *Handbook of inter-rater reliability. Fourth Edition. The definitive Guide to measuring the extent of agreement among raters*. Advanced Analytics.
- Hernández-Sampieri, R., Mendoza, C.P. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Mc Graw Hill Education.
- Kvale, S. (2008). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Morata.
- Leonhardt, M. (2012). *Batería de optotipos "ML" Leonhardt*. Fundación Ramón Martí Bonet.
- Leonhardt, M. (2016). La importancia de la identificación y evaluación de una pérdida sensorial en las primeras semanas de vida. Primeros tratamientos: estimulación visual y auditiva. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (147-166). Editorial Médica Panamericana.
- López Romero, M.A. (2003). Presentación de un modelo para la evaluación de los títulos máster universitarios. *Revista Fuentes*, 5, 157-173.
- Marcelo, C., Yot, C., Mayor, C., Sánchez, M., Murillo, P., Rodríguez, J.M., Pardo, A. (2014). Las actividades de aprendizaje en la enseñanza universitaria: ¿hacia un aprendizaje autónomo de los alumnos? *Revista de Educación*, (363), 334-359.
- Martínez Agut, M.P. (2009). El análisis DAFO en el Técnico Superior de Animación Sociocultural (TASOC): una aproximación. *Quadern sanimacio*, (10), 1-19.
- Mayorga, M.J. (2004). La entrevista cualitativa como técnica de la evaluación de la docencia universitaria. *Relieve*, 10(1), 23-39.

- Pérez Juste, R. (2000). La evaluación de programas educativos: conceptos básicos, planteamientos generales y problemática. *Revista de Investigación Educativa*, 18(2), 261-287.
- Portero Tresserra, M. (2016). Desarrollo del cerebro y riesgos de la sobreestimulación en la infancia. *Aula de Infantil*, (85), 25-26.
- Robles, P., Rojas, M.C. (2015). La validación por juicio de expertos: dos investigaciones cualitativas en lingüística aplicada. *Revista Nebrija de Lingüística Aplicada*, 18, 1-16.
- Ruiz Bueno, C. (2001). *La evaluación de programas de formación de formadores en el contexto de la formación en y para la empresa* [Tesis Doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. Base de datos TESEO. <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=270906>
- Schettini, P., Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*. Universidad Nacional de la Plata.
- Siurana, J.C. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *VERITAS*, (22), 121-157.
- Terán, A. (Febrero de 2019). Ciberadicciones. Adicción a las nuevas tecnologías (NTIC). En AEPap (ed.). *Congreso de Actualización Pediatría 2019* (131-141). Lúa Ediciones 3.0.
- Zabalza, M.A. (2003). *Competencias docentes del profesorado universitario*. Narcea.
- Zapatero, J.A., González, M.D., Campos, A. (2017). Diseño y valoración de una investigación evaluativa. La enseñanza por competencias en Educación física. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 20(1), 19-34. <http://dx.doi.org/10.6018/reifop.20.1.257411>.
- Zuluaga, J. (2001). *Neurodesarrollo y estimulación*. Panamericana.

