

## 4. PREVENCIÓN Y ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD.

Ignacio Gómez de Terreros  
M<sup>a</sup> Dolores Lanzarote Fernández

### Introducción

En la Resolución 56/168 de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 19 de diciembre de 2001 se aprueba la creación de un Comité Especial para la elaboración de una Convención Internacional que tenga como objetivo proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

“Consciente de que los objetivos de desarrollo acordados internacionalmente que figuran en la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas no se podrán alcanzar si no se abordan las cuestiones relacionadas con la salud y la rehabilitación de las personas con discapacidad. Reconociendo la importancia de la pronta conclusión de la Convención internacional amplia e integral de las Naciones Unidas para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, se insta a los Estados Miembros” a que:

1. Garanticen la prestación de atención médica apropiada y eficaz a las personas con necesidades especiales y a que faciliten su acceso a esa atención, inclusive a prótesis, sillas de ruedas, ayudas para la conducción y otros dispositivos;
2. Investiguen y pongan en práctica las medidas más eficaces para prevenir las discapacidades en colaboración con las comunidades y otros sectores.
3. Refuercen los programas, políticas y estrategias nacionales encaminados a aplicar las normas uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad;
4. Sensibilicen al público general acerca de la importancia de la cuestión de la discapacidad y a que coordinen los esfuerzos de todos los sectores de la sociedad por participar en las actividades de prevención de la discapacidad;
5. Desarrollen su base de conocimientos a fin de promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y de garantizar su plena integración en la sociedad, en particular alentando la capacitación y protegiendo el empleo;
6. Adopten todas las medidas necesarias para reducir los factores de riesgo que contribuyen a la discapacidad durante el embarazo y la infancia;
7. Promuevan la intervención e identificación tempranas en los casos de discapacidad, en especial durante el embarazo y entre los niños, y la plena accesibilidad física, informativa y económica en todas las esferas de la vida, incluidos los servicios de salud y de rehabilitación, con el fin de garantizar la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad;
8. Apliquen, según corresponda, programas de asesoramiento a las familias, inclusive pruebas prenupciales confidenciales para detectar asermedades como la anemia y la talasemia, así como orientación preventiva para los matrimonios entre familiares;
9. Promuevan y fortalezcan programas comunitarios de rehabilitación vinculados a la atención primaria de salud e integrados en el sistema de salud;
10. Faciliten el acceso a tecnologías de asistencia apropiadas y promuevan su desarrollo y el de otros medios que alienten la incorporación de las personas con discapacidades a la sociedad;
11. Incluyan un componente de discapacidad en sus políticas y programas de salud, en particular en las esferas de la salud del niño y del adolescente, la salud sexual y reproductiva, la salud mental, el envejecimiento, el VIH/sida y enfermedades crónicas tales como la diabetes mellitus, las enfermedades cardiovasculares y el cáncer;
12. Coordinen las políticas y programas relativos a la discapacidad con los relativos al envejecimiento, cuando proceda;
13. Garanticen la igualdad entre los sexos en todas las medidas, haciendo especial hincapié en las mujeres y niñas con discapacidad, que suelen sufrir desventajas sociales, culturales y económicas;

14. Participen de forma activa y constructiva en el proceso de elaboración de la convención internacional amplia e integral de las naciones unidas para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, de modo que pueda ser adoptada, lo antes posible, por la asamblea general con carácter prioritario;
15. Investiguen y pongan en práctica, bajo sus condiciones específicas, las medidas más eficaces para prevenir las discapacidades, con la participación de otros sectores de la comunidad.

El 13 de diciembre del 2006 ha sido finalmente aprobada por la Asamblea General de la ONU “la Convención Internacional para la Promoción y Protección de los Derechos y la Dignidad de las Personas Discapacitadas”, tras cinco años de consultas. En base a los objetivos planteados desde Naciones Unidas y centrándonos en la prevención y atención de la infancia y adolescencia con discapacidad, son numerosos los factores que influyen y sobre los que se puede incidir en función del momento en el que nos encontremos (preconcepcional, prenatal, neonatal, postnatal...). En este documento vamos a diferenciar los aspectos que influyen antes del nacimiento o las intervenciones que se pueden realizar antes del mismo, y aquellas que se pueden activar tras el nacimiento.

## ETAPA PRENATAL

Dentro de esta etapa vamos a diferenciar entre los aspectos más relacionados con el embarazo y el estilo de vida de los padres, enfermedades crónicas en la madre, enfermedades congénitas en los padres y la asistencia en el parto.

### A) EMBARAZO Y ESTILO DE VIDA:

*Una adecuada nutrición* se comporta como factor clave. Las recomendaciones de ganancia de peso durante el embarazo se deberán individualizar en relación al peso previo de la madre.

La suplementación proteico-energética equilibrada es recomendable. Esta se asocia a incrementos moderados en el peso materno, y el peso medio al nacimiento lo que supone una reducción sustancial en el riesgo de niños de bajo peso para la edad gestacional, estimulando el crecimiento fetal y reduciendo el riesgo de muerte fetal y neonatal. No se recomienda una restricción proteico-energética a embarazadas con sobrepeso u obesas (no desciende el riesgo de Hipertensión Arterial ni preeclampsia y puede disminuir el peso medio al nacer).

En el segundo trimestre se recomienda incrementar la ingesta calórica en unas 340 kcal diarias y 452 kcal en el tercer trimestre, lo que supone un incremento medio de unas 8 kcal/semana de gestación.

En relación a los micronutrientes, es recomendable asegurar un adecuado consumo de folatos y de yodo y suplementar con hierro, solo a las mujeres que lo precisen. La suplementación con calcio es conveniente en mujeres con alto riesgo de hipertensión (HTA) ya que se relaciona con cierta reducción del riesgo de hipertensión, preeclampsia, y descenso de los partos prematuros. También es procedente un suplemento de calcio en aquellas con ingesta inicial baja del mismo

En este sentido, deben de explorarse siempre los hábitos alimentarios de la madres y conocerse las restricciones o déficit dentro de la misma. De este modo, dietas vegetarianas, ovo-lacto-vegetariana o con escaso consumo de carne, incrementan el riesgo de déficits de vitamina B12. Un estado deficitario de la vitamina B podría ser una causa de homocisteinemia y se asocia con preeclampsia o prematuridad. Pacientes con deficiencia de vitamina D su aporte correcto se asocia a mejores resultados obstétricos. A las gestantes vegetarianas estrictas se les deben recomendar suplementos de 2 microgramos de vit B12/día, y 400UI vit. D.

A pesar de la demostración teratogénica en investigación animal, de altas dosis de vitamina A, en países en vías de desarrollo o con dietas insuficientes, se hace preciso la suplementación con vitamina A y betacaroteno, con lo que se pretende reducir la morbilidad (anemia, ceguera nocturna, duración del parto) e incluso la mortalidad materna previniendo infecciones.

Podemos concluir resaltando que en nuestro medio consumiendo “la dieta mediterránea”, no se requiere para la población general gestante, la adición de polivitamínicos ni de otros micronutrientes con la excepción hecha de la suplementación con fólico en el periodo preconcepcional (como método preventivo de malformaciones del sistema nervioso central) y durante el primer trimestre y, de yodo desde la preconcepción hasta el final de la lactancia.

Finalmente recordar que no se debe ingerir leche que no este pasteurizada, ni sus derivados. Las carnes se deben tomar bien cocinadas, ya sean cocidas, plancha, asadas o fritas (>65°C). Si se ha de recalentar algún alimento precocinado, se debe realizar durante tiempo suficiente y alcanzar temperaturas superiores a 65°C. No se deben tomar alimentos elaborados con carnes crudas (embutidos, jamón), a no ser que se congelen a -20°C durante 24 horas y se aconseja reducir al mínimo la ingesta de hígado (de ternera y/o cordero). Evitar la ingesta de pescados grasos y de gran tamaño (pez sierra, atún, tiburón...).

**Desaconsejado:**

- **Alcohol** totalmente, al no conocerse los niveles mínimos seguros tolerables.
- **Cafeína:** si se consume habitualmente, se recomienda una ingesta no superior a 300 mg día (bajar su consumo en la etapa periconcepcional, a 50mg/día).
- **Edulcorantes:** el aspartamo es seguro durante la gestación. También la sacarina, si bien con moderación al atravesar la placenta y depositarse en tejidos fetales.
- **Tabaco**

**Prohibidos:** Heroína, Cocaína, Marihuana, Anfetaminas, Drogas de diseño

**Edad parental:**

En todas las comunidades autónomas existen programas donde se realizan pruebas de cribado de malformaciones que se ha visto que pueden estar asociadas a la edad de los padres. En la actualidad se tiende a combinar métodos bioquímicos y ecográficos en los dos primeros trimestres.

**Edad materna:**

La edad óptima reproductiva se considera en el rango 18-34 años, terminada la etapa de crecimiento y maduración. Habitualmente existe una fuerte correlación entre la edad de ambos progenitores, por lo que resulta difícil distinguir sus efectos independientemente.

El incremento de riesgo de cromosomopatía asociado a una edad parental elevada, está muy bien documentado, aunque no tan bien explicado; y tampoco está claro si el riesgo aumenta de forma gradual o existen puntos de inflexión que garanticen la existencia de programas de cribado basados en la edad.

- Madres adolescentes:

Un embarazo en esta etapa desarrollo de la mujer plantea una situación de competición por los nutrientes entre el feto en desarrollo y la madre en crecimiento. Además, otros aspectos que pueden estar asociados a esta situación, como inmadurez emocional, ocultación del embarazo, estilo de vida inadecuado, hábitos alimenticios poco saludables, repercuten desfavorablemente.

El riesgo es mayor cuanto más cercana es la gestación a la edad de la menarquia, y se considera máximo cuando sucede en los dos años siguientes a la misma. Los embarazos en mujeres muy jóvenes se asocia al incremento del riesgo de: anemia, preeclampsia, parto prematuro, bajo peso al nacer, fallecimiento en el primer año de vida o defectos del tubo neural.

La prevención de los embarazos en adolescentes solo puede afrontarse desde parámetros educativos. Los profesionales de salud, tienen un papel fundamental en el desarrollo de actividades educativas sobre higiene sexual y consejo sobre las diversas posibilidades anticonceptivas.

- Edad materna avanzada:

Está considerado de alto riesgo obstétrico y relacionado con: aborto espontáneo, embarazo ectópico, malformaciones fetales, hipertensión y diabetes, placenta previa, parto dificultoso, parto por cesárea, neonato de bajo peso al nacer, depresión neonatal y muerte fetal y neonatal.

El incremento de riesgo de cromosomopatías asociado a la edad materna ha generado el desarrollo de programas de cribado. En cuanto a las enfermedades multifactoriales, se ha descrito un mayor riesgo de aparición de labio y paladar hendido y fisura palatina aislada, aunque en este último caso parece que la edad del padre contribuye de una forma mayor.

En el momento actual se dispone de una amplia batería de pruebas y combinaciones de las

mismas que permiten aplicar el programa más adecuado para cada circunstancia. Se destaca como alternativa más efectiva y eficiente el cribado integrado de primer y segundo trimestre (PAPP-A: Pregnancy associated plasma protein, Pliegue nucal, AFP: Alfafetoproteína, HCG: Gonadotropina corionica humana, UE3: Estriol no conjugado).

#### *Edad paterna*

La edad del padre contribuye en menor medida al riesgo de aparición de malformaciones congénitas. La espermatogénesis es un proceso que tiene lugar durante toda la vida adulta de los varones, a pesar de ello, es posible que con el tiempo se acumulen mutaciones en las espermatogonias, con el riesgo de que dichas alteraciones aparezcan en la descendencia. No olvidemos que generalmente existe una asociación entre la edad del padre y la edad de la madre, resultando difícil diferenciar ambos efectos, como ya hemos señalado.

- Padres adolescentes:

Los riesgos que se han descrito más consistentemente son: defectos de tubo neural, malformaciones cardiacas, gastrosquisis e hipospadias, desconociéndose en gran medida los motivos

- Edad paterna avanzada:

La contribución paterna a las alteraciones cromosómicas, se cifra en un 10%. Respecto a las enfermedades autonómicas dominantes causadas por nueva mutación, se observa que el riesgo es 4 a 5 veces superior en padres mayores de 40 años que en padres de 20-25. Encontramos entre las enfermedades de riesgo: Síndrome de Marfan, Treacher Collins, Síndrome de Waardenburg, Displasia tanatófica, Osteogénesis Imperfecta

Respecto a las enfermedades multifactoriales, se ha evidenciado recientemente una asociación entre la aparición de paladar hendido, no dependiente de la edad de la madre, con un incremento global de 1.58 (CI 1.20-2.08), estimándose que por cada 10 años más que tenga el padre el riesgo de paladar hendido aumenta un 12 %. El riesgo de aparición de defectos de tubo neural es 2.5 veces superior (CI 1.2-5.5) en hijos de padres entre 45-49 años.

#### *Hábitos de vida*

La etapa preconcepcional y del embarazo, de manera más destacada, es motivadora en cuanto a la práctica de hábitos saludables, que van a repercutir en su salud y la de su futuro hijo. Anteriormente hemos comentado la importancia de una adecuada alimentación y la conveniencia y/o prohibición de algunas sustancias. Debemos tener presente que nos enfrentamos a la realidad presente y que tienen que pasar muchos años para que todas las generaciones asuman los nuevos roles sociales de hombres y mujeres basados en la igualdad, superando el sobreesfuerzo físico y psíquico a que en muchas ocasiones se ven sometida la mujer en cuanto a la conciliación de su vida familiar y laboral, y el estrés físico y/o mental son factores que inciden en el curso del embarazo (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005).

La realización de ejercicio no esta contraindicada, siempre que no incluya un esfuerzo prolongado y/o brusco. Así, se recomienda la natación, ejercicios para fortalecer musculatura pélvica y dorso-lumbar, el yoga y caminar con calzado adecuado. Se deben evitar posiciones de bipedestación y sedestación prolongadas.

Las relaciones sexuales se pueden mantener durante el embarazo no complicado, y se recomienda la realización de ejercicios de preparación al parto (relajación-respiración).

Inmunidad frente a infecciones de transmisión materno-fetal

En el curso del embarazo se producen modificaciones en el sistema inmunitario materno, con el fin de modular la respuesta inmunitaria celular frente al feto. Como consecuencia de estos cambios disminuye la capacidad defensiva de la madre frente a noxas externas, incrementándose la susceptibilidad frente algunas infecciones. El riesgo de transmisión de la madre al feto se asocia con la fase aguda de la enfermedad, en la infección por el virus de la Hepatitis A, Citomegalovirus, Rubéola, Varicela Zoster, Parotiditis, y Parvovirus B 19, por la bacteria de la *Listeria monocytogenes* y por el parásito *Toxoplasma gondii*.

En caso de infección crónica persistente, el riesgo de transmisión existe mientras se mantenga la infección, es el caso del virus del VIH, de la Hepatitis B y C, y de las bacterias *Treponema Pallidum*, *Estreptococo Agalactiae-B* y *Neisseria Gonorrhoeae*.

En el caso de la infección por Herpes Simple-II y por Citomegalovirus, el riesgo de transmisión existe cuando la mujer presenta recurrencia de la infección en los días previos al parto.

#### *Recomendaciones*

- Durante el embarazo se consideran seguras aquellas vacunas compuestas por virus o bacterias muertas o inactivadas, estando contraindicadas las vacunas compuestas por virus o bacterias vivas o atenuadas
- A todas las gestantes se le deben solicitar las serologías de VIH, Sífilis, *Toxoplasma*, Rubéola y Hepatitis B
- Se debe realizar cribado de bacteriuria asintomática a todas las gestantes mediante un urocultivo entre la 12-16 semana de gestación.
- Se recomienda la realización sistemática a todas las gestantes, de un exudado vagino-rectal entre las semanas 35-37, para conocer si es portadora del estreptococo agalactie grupo B.

#### **B) ENFERMEDADES CRÓNICAS**

En el caso de las mujeres portadoras de enfermedad crónica y con deseo de gestación, se debe planificar el embarazo en una fase donde la enfermedad esté compensada.

Es preciso informar a la madre sobre la conveniencia de extremar los cuidados de su enfermedad, teniendo en cuenta el tratamiento que vienen realizando e insistirle en la importancia de que alcance un adecuado control de su proceso en la fase preconcepcional. El riesgo de defectos congénitos puede estar asociado a un control inadecuado de la patología que padece la madre y en ocasiones a alguno de los fármacos que tiene en su tratamiento.

En mujeres con enfermedades crónicas en la etapa preconcepcional y durante el embarazo se debe realizar un balance riesgo/beneficio individualizado de los fármacos utilizados, antes de recomendar su sustitución o la reducción de dosis, ya que en ocasiones supone más riesgo abandonar un tratamiento por parte de la madre que el posible efecto teratógeno que pudiera producir este. Teniendo en cuenta los cambios fisiológicos que se producen en la gestación en determinados casos, es necesario monitorizar los niveles sanguíneos del fármaco que toma la mujer ya que los niveles pueden ser infraterapéuticos. En determinadas patologías que requieren tratamiento con fármacos de elevado riesgo teratógeno, o en las que es imposible conseguir un adecuado control del cuadro, puede llevar a desaconsejar la gestación.

#### *Recomendaciones*

- En las mujeres con deseo de gestación, con sobrepeso u obesas se debe recomendar aplazar la gestación hasta conseguir normopeso.
- En mujeres diabéticas con deseo de gestación, es recomendable aplazar el embarazo hasta conseguir un control óptimo de sus glucemias y que los niveles de hemoglobina glicosilada estén por debajo de 6,5%.
- Cuando sea necesario tratar la Hipertensión Arterial Crónica en la embarazada, el fármaco recomendado de primera elección es la alfa-metildopa.
- En la fase preconcepcional se intentará el control de la epilepsia con aquellos fármacos que presenten el menor riesgo teratógeno y a la dosis menor que sea efectiva. Se debe evitar en lo posible la politerapia.
- A pesar de los posibles riesgos teratógenos que presentan los antiretrovirales se recomienda su uso durante el embarazo-parto ya que en países desarrollados, donde se realiza quimioprofilaxis con estos fármacos, el riesgo de transmisión vertical del VIH al feto ha disminuido
- En las mujeres portadoras de una enfermedad inflamatoria intestinal o conectivopatías, que en las agudizaciones requieren tratamiento con corticoides a dosis elevadas, o inmunosupre-

sores, es conveniente la estabilización del proceso previo a la concepción. Los objetivos serán: llegar al embarazo con la mínima dosis de fármaco posible, evitar la adición de nuevos preparados durante la gestación y, si es posible, reducir la dosis. En las reagudizaciones se requiere tratamiento con dosis elevadas de corticoides, o inmunosupresores.

- En mujeres con cuadro depresivo en el primer trimestre de gestación, sin antecedentes previos de depresión, se deben recomendar alternativas psicoterapéuticas. En las gestantes con clínica depresiva severa, y con antecedentes de depresión se pueden utilizar antidepresivos tricíclicos, y del grupo de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, están indicados los de vida media corta (maprotilina, fluoxetina, paroxetina y sertralina), si se tienen que utilizar tras el parto se debe suspender la lactancia.

### C) ENFERMEDADES CONGÉNITAS.

Como punto de partida tenemos la interacción compleja que existe entre la carga genética individual y el entorno en que se expresa, por lo que todos los individuos portamos genes con efectos potencialmente adversos, y los genes normales que hemos heredado, están así mismo sujetos a una elevada tasa de mutación y/o alteración funcional, por lo que podrían también ser causantes de enfermedad.

#### Aspectos genéticos:

Las alteraciones del desarrollo embrio-fetal, pueden estar causadas tanto por alteraciones de la estructura molecular de los genes como por alteraciones de los cromosomas. En la gran mayoría de las situaciones, esas alteraciones se encuentran desde el momento en que se forma el cigoto. También existe un gran número de defectos congénitos que son el resultado de múltiples factores ya que intervienen diferentes genes unidos a factores ambientales. En los defectos multifactoriales, existe una base de susceptibilidad genética que se manifiesta como respuesta al estímulo de factores ambientales. En ocasiones las mutaciones son silentes o no se han manifestado todavía en el individuo portador, que desconoce la posibilidad de transmisión a su descendencia.

Desde la prevención de enfermedades congénitas, y la atención a familias con un mayor riesgo de transmitir las, existen diversas posibilidades:

- **Cribado neonatal bioquímicos:** Tienen como objetivo el diagnóstico precoz de las enfermedades genéticas en las que la intervención temprana evita el desarrollo de la patología. En España hay una cobertura casi universal para fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito y muy generalizado para la hiperplasia suprarrenal congénita. Por el contrario, existen variaciones en la cobertura dentro de nuestro país en cuanto a otros programas de cribado como los de hipoacusia, fibrosis quística del páncreas y hemoglobinopatías.
- **Consejo genético:** La identificación de familias de riesgo, con su correspondiente consejo genético se constituye como pilar básico en la prevención primaria. Debe realizarse ante parejas con un hijo nacido con algún defecto congénito; historia de aborto de repetición o mortinatos; antecedentes en familiares de hasta tercer grado de defecto congénito y minusvalía física o sensorial; y/o consanguinidad de cualquier grado.
- **Estudios genéticos, preconcepcionales, y prenatales:** Se hace preciso establecer criterios homogéneos de indicación.
- **Técnicas de diagnóstico genético preimplantacional:** ofrece a las familias con alto de riesgo de descendencia afectada por enfermedades genéticas una opción diagnóstica temprana que permite evitar la interrupción electiva del embarazo debida a la presencia de afectación fetal. Consiste en la realización de un análisis genético a preembriones obtenidos por técnicas de fecundación in vitro antes de ser transferidos al útero de la madre, lo que posibilita seleccionar aquellos libres de la carga genética asociada a determinadas enfermedades. Permite por tanto seleccionar embriones que están libres de alteración conocida, si bien se han descrito riesgo de un incremento de defectos congénitos al parecer inducidos por la propia técnica. Supone un largo proceso, fundamentalmente para la madre, siendo costosa y con grado

de efectividad muy bajo, estimándose en 15-20 % el porcentaje de parejas que inician el proceso y van a conseguir el nacimiento de un hijo libre de la enfermedad genética familiar. En la actualidad, en España el diagnóstico preimplantacional se ofrece en muy pocos centros, y solamente se han producido unos pocos nacimientos de recién nacidos no afectados de una determinada enfermedad genética gracias a dicha técnica.

El Hospital Universitario "Virgen del Rocío" ha valorado ya a 28 parejas para el diagnóstico genético preimplantatorio, constituyéndose en el referente de esta técnica en Andalucía, única comunidad que la oferta en su cartera de servicios a través de la sanidad pública. La técnica se puso en marcha en octubre del 2005. De las 28 parejas, 13 han iniciado ciclos de reproducción y se han conseguido dos embarazos. El nacimiento de la primera niña gracias a esta técnica se produjo el pasado mes de julio.

Hasta este momento, las parejas que se pueden beneficiar de esta técnica son todas aquellas residentes en Andalucía y que presenten riesgo de transmitir a sus descendientes atrofia muscular espinal, distrofia muscular de Duchenne, enfermedad de Huntington, fibrosis quística, hemofilia A y B, síndrome de Alport ligado al cromosoma X y otras patologías hereditarias relacionadas con este cromosoma. En estos momentos, la Comisión Autónoma de Genética está estudiando la posibilidad de ampliar el diagnóstico genético preimplantatorio a otras enfermedades graves, por lo que ha creado un grupo de trabajo encargado de estudiar, en base a la evidencia científica disponible, la posibilidad de extenderlo.

#### Aspectos relacionados con Agentes Físicos.

Aunque el efecto de algunos de los factores físicos sobre el desarrollo embrionario se conoce desde hace tiempo, aún no está bien definida cual es la relación real entre los distintos (tipos) de estos factores con el desarrollo prenatal, ni la cuantificación de sus efectos en la población. Se refieren como más frecuentes: las radiaciones, la hipertermia materna y la alteración de las fuerzas mecánicas. No existen datos concluyentes para valorar otros agentes posibles, sin embargo se ha sugerido una relación entre el ruido intenso y alteración de los movimientos fetales y del ritmo cardiaco, o incluso afectar la capacidad auditiva del feto.

## D) PARTO

La asistencia al parto se efectuará conforme a las normas y recomendaciones recogidas en el proceso embarazo, parto y puerperio. La preparación física y psíquica al parto puede contribuir a reducir riesgos relacionados con el estrés del parto, y es un buen momento para dar apoyo a los futuros padres. Estos programas deben incluir estrategias para ayudarles a comprender las necesidades de los niños de corta edad y a desarrollar habilidades de cuidado y alimentación, facilitar la implicación igualitaria del hombre en las tareas de la crianza, reunir una red sociofamiliar competente que asegure un apoyo continuo del entorno a la madre o a los padres. De decidirse la conveniencia de incluir al niño en el programa "Cuidados Canguro", el personal médico y de enfermería deberá informar a los padres y contar con su consentimiento.

## ETAPA POSTNATAL

Durante la etapa prenatal, como ya hemos señalado, o en la postnatal, se ponen de manifiesto enfermedades o patologías que hacen necesaria una intervención más amplia para el recién nacido y su familia. Es por ello, que la atención después del nacimiento debe ser lo más completa que sea posible, en función de las características del niño y su familia, dentro de un contexto interdisciplinar, y siendo conveniente la figura de un profesional de referencia para la familia.

En esta etapa deben de utilizarse todos los recursos disponibles que faciliten el mejor desarrollo del niño y su familia dentro de su contexto más cercano.

## B) ATENCIÓN TEMPRANA

Definición funcional: "Conjunto de actuaciones dirigidas a la población general en edad fértil, progenitores, población infantil y entorno, que tienen como finalidad evitar la aparición de factores de riesgo que pueden afectar el normal desarrollo del niño, así como prevenir y detectar, de forma precoz, la aparición de cualquier alteración en el desarrollo y atenderla. Para ello, se propone la realización de determinadas actuaciones de carácter preventivo sobre progenitores y se establece, en los casos en que se precise, una atención integral sobre el niño, la familia y el entorno dirigida a potenciar sus capacidades, y a evitar o minimizar el agravamiento de una posible deficiencia

El Libro Blanco de la Atención Temprana la define como "el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos" (Libro Blanco de Atención Temprana, 2001).

Propuesta de modelo organizativo de atención temprana de la Junta de Andalucía (2006).

La propuesta presentada se centra en el periodo Postnatal donde se debe facilitar la Atención Temprana, periodo en el que se requieren reestructuraciones organizativas, y en el que se deben producir las acciones intersectoriales necesarias para la adecuada respuesta a los niños con lesiones o en riesgo y a sus familias.

*Son criterios rectores del modelo:*

- La universalidad, la equidad y la gratuidad del acceso, garantizándose la continuidad asistencial, con criterios de descentralización para alcanzar la mayor accesibilidad.
- El mantenimiento del criterio de Unidad de Tratamiento en los distintos escenarios en que puede producirse la prestación de los servicios.
- La consideración de la Atención Temprana como un Programa de la Junta de Andalucía de carácter intersectorial que implica a las Consejerías de Educación, Igualdad y Bienestar Social y Salud.

El modelo propuesto pretende ser guía para la gestión de las competencias que, en materia de Atención Temprana, atribuye de manera directa al Servicio Sanitario Público Andaluz el diagnóstico, la detección precoz, la orientación terapéutica y el seguimiento de los menores con problemas de desarrollo. Esta propuesta, establece un modelo mixto para la provisión de servicios, a través de la prestación directa por parte del Sistema Sanitario Público de Andalucía y/o la concertación - convenios con otras entidades. Este modelo deberá evolucionar de acuerdo con los resultados que proporcione en términos de efectividad, calidad y satisfacción. Las actividades de planificación y control se ubican en las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud.

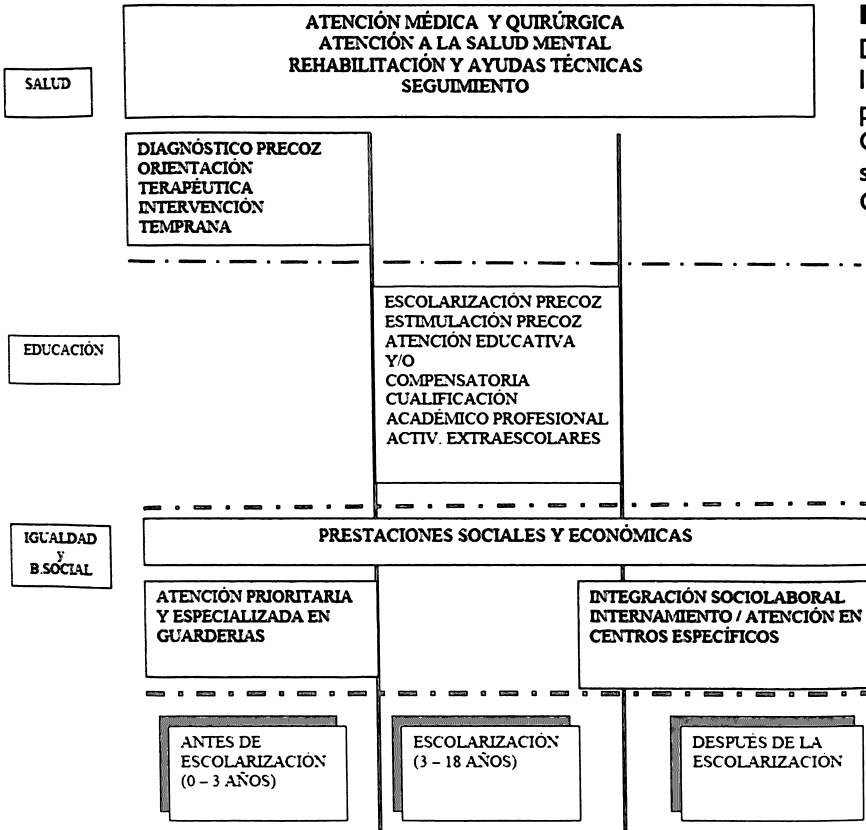
Se crean los Equipos de Orientación Terapéutica, cuyo objetivo es el establecimiento del Plan de Atención para el primer año de vida del niño con lesiones establecidas y/o con riesgo de padecerlos, y la formulación de las orientaciones oportunas para la adecuada derivación y seguimiento al alta hospitalaria. Los Equipos estarán formados por los pediatras de Atención Especializada y Atención Primaria de referencia, Psicólogos, Trabajadores Sociales, Enfermeras y aquellos profesionales especialistas que sean requeridos para el estudio y tratamiento de cada caso.

En las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud, se prevé la constitución de *Equipos de Monitorización y seguimiento*, cuyos cometidos serán:

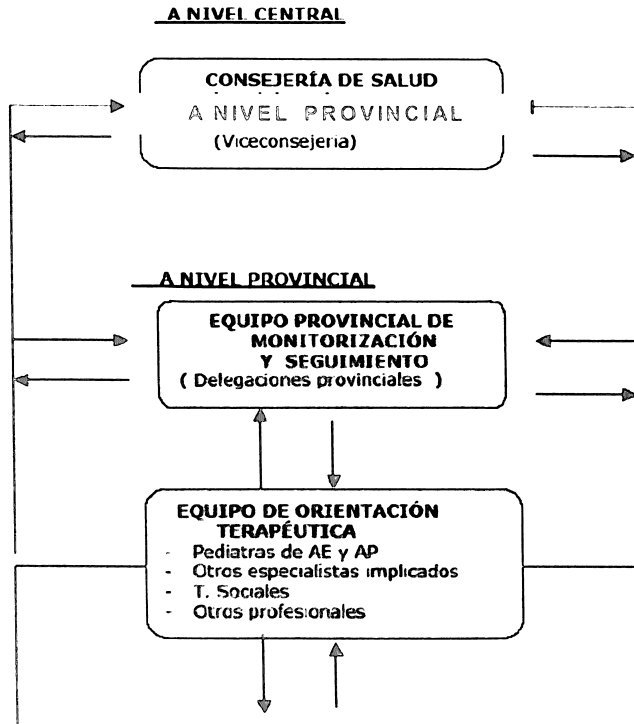
- Censar, acreditar y evaluar los centros prestadores de servicios de Intervención Temprana y mantener actualizada la cartera de servicios provincial.
- Garantizar la disponibilidad de información sobre prestadores de servicios a los Equipos de Orientación Terapéutica y a los equipos de Atención Primaria.
- Establecer los protocolos y circuitos de comunicación/derivación necesarios para asegurar la continuidad asistencial.
- Interlocución y el apoyo del Movimiento Asociativo para la permanente mejora de los servicios.



Esquemas tomados de la Guía de atención temprana de la Junta de Andalucía



**Figura 1.** Distribución de Intervenciones por Consejerías según Competencias



**Figura 2.** Propuesta de básica del modelo

## A) ATENCIÓN INTEGRAL. RESPUESTA INSTITUCIONAL.

La atención a los niños con problemas o necesidades especiales es una prioridad social y sanitaria (Ruiz y Robles, 1997). Actualmente se habla de niños con niños con necesidades asistenciales especiales donde se incluyen *"aquéllos que sufren un proceso crónico de tipo físico, conductual o emocional, o que están expuestos al riesgo de padecerlo, y que requieren además servicios sanitarios y complementarios que, por su naturaleza o su cuantía, van más allá de lo que se precisan generalmente"* (EEUU 1998).

Prestar una atención integral a todos los niños y jóvenes con problemas crónicos de salud y a sus familiares y cuidadores, requiere una respuesta compleja en la que deben participar múltiples profesionales y diferentes sectores, entre los que destacan Salud, Educación y Servicios Sociales, además del fundamental papel que desempeñan las asociaciones de padres de afectados. Es obvio que el primer paso para lograr este objetivo es conocer los recursos de los que se dispone desde las distintas administraciones, instituciones y entidades públicas y privadas.

A la hora de plantear una visión general de los recursos que se ofrecen desde las distintas administraciones públicas, es necesario tener en cuenta la complejidad de la actual estructura territorial del Estado, que determina una desigual distribución de competencias, condicionada por el proceso de descentralización promovido por la Constitución Española de 1.978, y que se materializa en el desarrollo de diferentes Estatutos de Autonomía. Con esta estructura es necesario tener en cuenta que las administraciones públicas (Estatal, Autonómica y Local), actúan sobre una misma realidad y coinciden en el espacio y el tiempo. Estos tres niveles de actuación ofrecen distintos tipos de servicios para atender a una misma necesidad, o bien, establecer servicios que se puedan complementar para hacer frente a una misma demanda desde distintos ámbitos de actuación.

Para lograr la necesaria armonización entre las actuaciones de los diferentes niveles descritos, se formalizan una serie de instrumentos y procedimientos estables de trabajo continuo, definidos en la Ley de Procedimiento Administrativo (Ley 30/92 actualizada por la Ley por la 4/99) y que se concretan en las Conferencias Sectoriales, en las que participan representantes del Estado y las Comunidades Autónomas que tengan competencia sobre la materia objeto de trabajo. El resultado de estas conferencias se puede concretar en convenios de colaboración, protocolos generales de actuación, planes o programas conjuntos, o bien se acuerda la creación de comisiones o grupos de trabajo para la preparación, estudio y desarrollo de cuestiones concretas, para unificar y coordinar pautas de actuación.

No obstante, a pesar de este proceso de armonización formal establecido en la legislación vigente, la realidad nos muestra que el catálogo de recursos del que dispone cada administración es muy variado en función de la situación territorial, de los criterios de priorización de actuaciones y de las disponibilidades presupuestarias de la administración competente. A lo que es necesario añadir la permanente variación de estructuras, competencias y funciones de las diferentes administraciones públicas.

Ante la dificultad de ofrecer una visión global de todos los recursos, se expone a continuación la estructura que puede ser equiparable en las distintas Comunidades:

### I) Servicios del sector salud

- Atención Primaria.
- Atención especializada.

### II) Servicios del sector educación

### III) Servicios del sector servicios sociales

### IV) Las asociaciones de ayuda mutua.

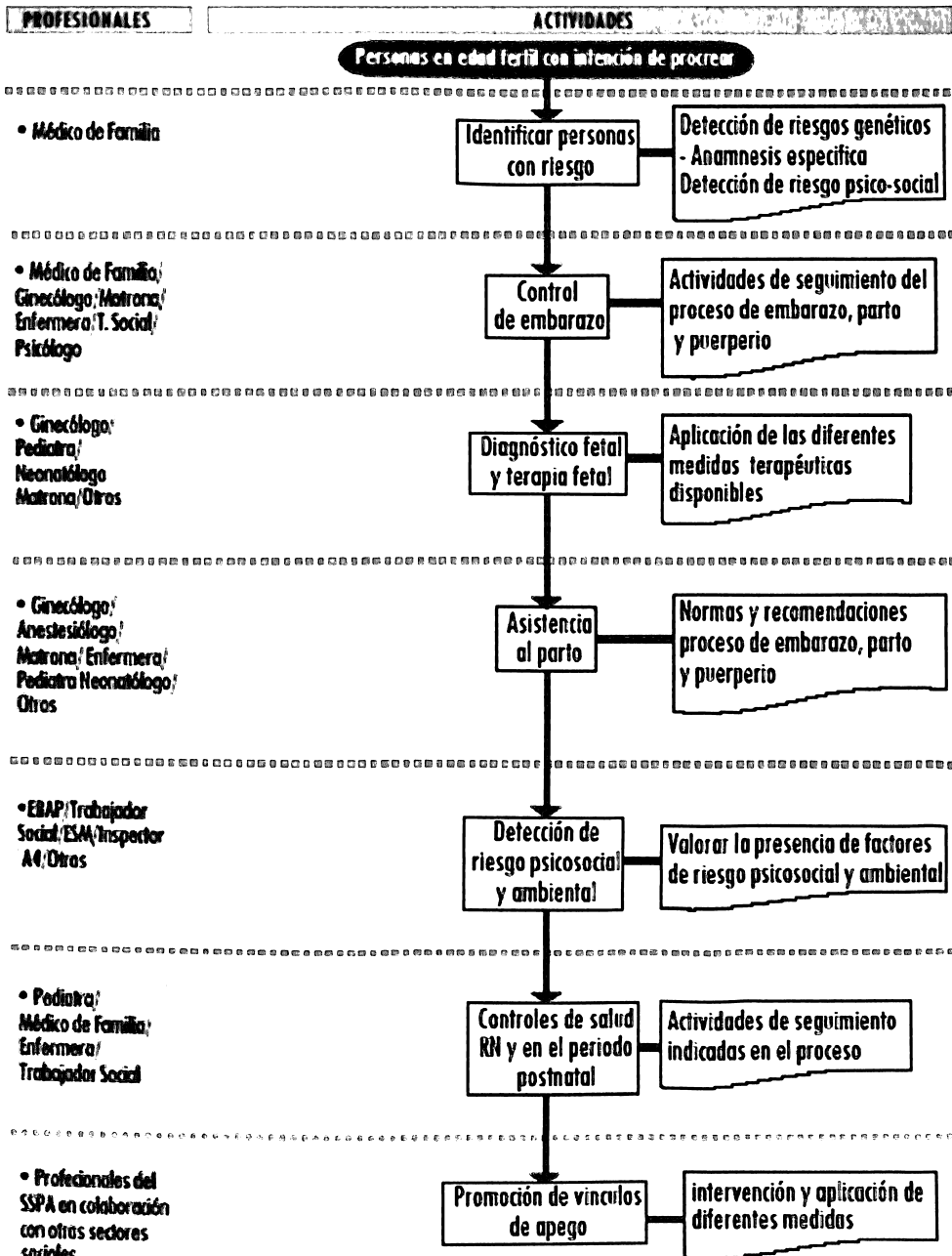


Figura 3. Arquitectura de Procesos Nivel 3.A: Prevención Primaria

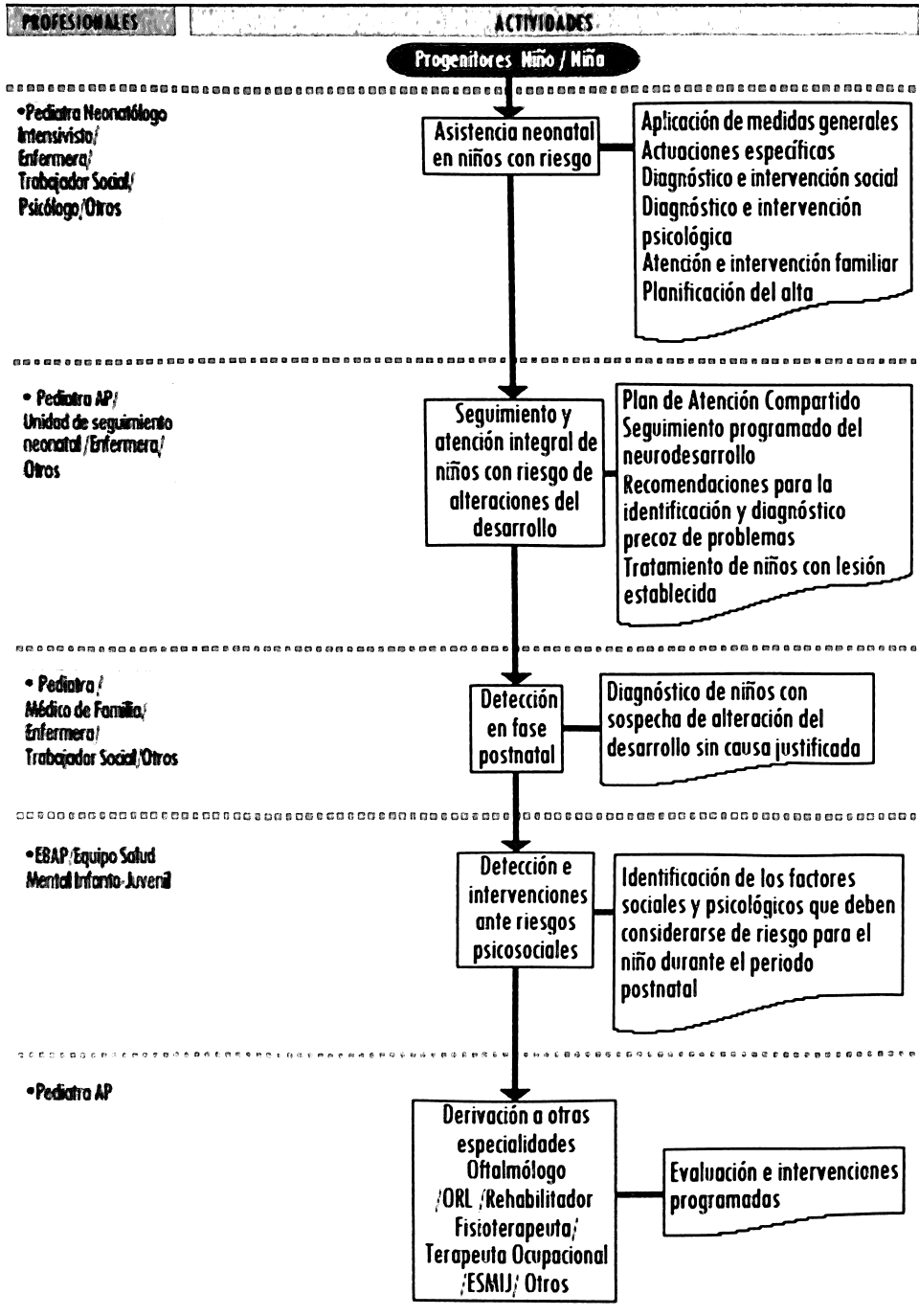
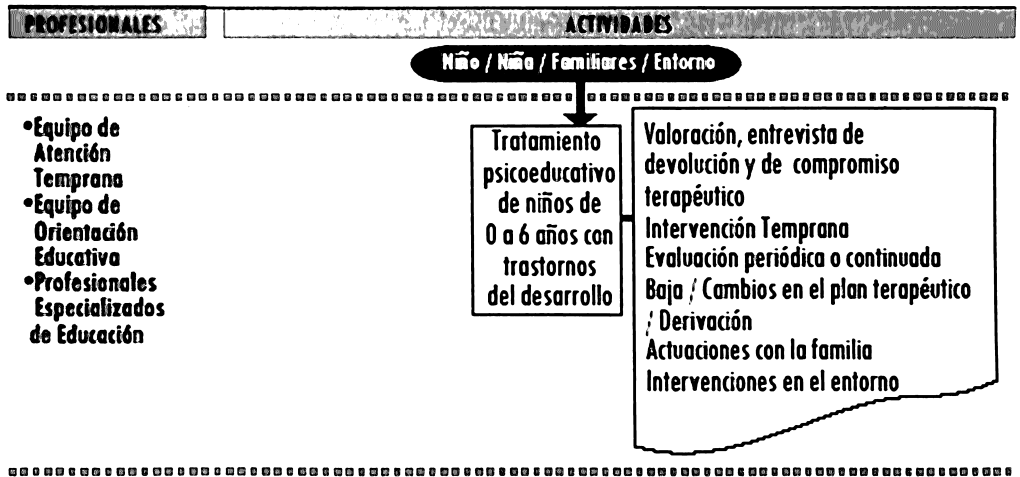


Figura 4. Arquitectura de Procesos Nivel 3. At: Prevención Primaria



**Figura 5,** Arquitectura de Procesos Nivel 3.At: Prevención Terciaria

*Criterios de derivación*

- 1.- Niños con trastornos del desarrollo psicomotor y/o cognitivo independientemente del grado de afectación (límite, moderado o grave).
- 2.- Niños con trastornos de la comunicación, trastornos en el desarrollo del lenguaje o trastornos del habla (disartria, dislalia, disglasia...).
- 3.- Niños con sospecha de alteraciones del desarrollo durante tiempo prolongado y/o distres familiar.
- 4.- Niños con trastornos motores que incidan en el desarrollo psicomotor/cognitivo.
- 5.- Niños con trastornos sensoriales que incidan en el desarrollo psicomotor /cognitivo.
- 6.- Niños con hiperactividad y déficit de atención.
- 7.- Aquella patología que conlleve en cualquier momento evolutivo a un trastorno del desarrollo.

Respecto a priorización se tiene en cuenta los siguientes criterios:

**1.- Edad del niño:** en función de la patología.

**2.- Patologías:**

- 2.1 Presenta varios criterios de derivación.
- 2.2 Presenta un criterio de derivación y más patologías asociadas.
- 2.3 Patologías que afectan a más áreas del desarrollo.

**3.- Factores de riesgo:**

**Sociofamiliar:**

- 3.1 Pérdida de referente importante para el niño o cambios continuos de cuidadores.
- 3.2 Edad de la madre (menor de 18 años).
- 3.3 Alcoholismo/drogadicción.
- 3.4 Enfermedades mentales y/o discapacitantes en el núcleo familiar.
- 3.5 Antecedentes de retiro de tutela de otros hijos y/o malos tratos físicos o psíquicos.
- 3.6 Disfunción familiar grave.
- 3.7 Aptitudes/Actitudes parentales/educativas inadecuadas ante la situación del niño.

**Ambientales:**

- 3.8 Graves dificultades económicas, vivienda deficitaria, falta de adaptación a las necesidades del niño.
- 3.9 Hospitalizaciones prolongadas/frecuentes.
- 3.10 Institucionalización.
- 3.11 Colectivos en situación de riesgo o exclusión social.

## C) ACCIDENTES, UNA PATOLOGÍA EVITABLE

Los accidentes se comportan como la principal causa de muerte y discapacidad en el mundo desarrollado. Según la OMS en el año 2002, casi 6 millones de personas fallecieron a consecuencia de algún accidente y se cree que en el año 2020 esta cifra aumentará hasta los 8.4 millones.

La AEP nos ofrece los siguientes datos correspondientes a la Unión Europea y España. Por lo que se refiere a la UE, anualmente más de 200.000 personas fallecen por tal causa y muchas más sufren accidentes no mortales que dan lugar a incapacidad permanente o temporal. En España son la principal causa de muerte en niños de 1 a 14 años de edad, superando en número a las producidas por cáncer. Estudios realizados en Holanda ponen de manifiesto que por cada muerte de un niño por accidente que ha tenido lugar en el hogar o fuera de él, 160 ingresan en hospitales con lesiones traumáticas graves y otros 2000 son atendidos en las salas de urgencias. A todo ello se añaden aquellos menos graves que son atendidos por sus pediatras particulares o en los centros de salud. Las principales causas de muerte por accidentes en España coinciden con los de la UE siendo las principales, dependiendo de la edad del niño: los accidentes de tráfico, los ahogamientos, las caídas y las intoxicaciones. Un dato positivo a tener en cuenta es el que en los últimos 20 años, la mortalidad ha disminuido en cierta medida.

Las estrategias más efectivas para la prevención de los accidentes tienden a ser aquellas llevadas a cabo por los departamentos de Salud Pública dirigidas al público en general a través de diversos canales educativos. En nuestra difícil tarea, los pediatras somos y debemos ser los primeros y los principales agentes para hacer llegar a los padres la idea de que la prevención es el mejor instrumento para combatir los accidentes. Como nos indica A. Delgado (Presidente AEP), debemos pensar que está en nuestras manos, la mayor parte de las veces, prevenir estos accidentes a fin de evitar sus terribles consecuencias derivadas de su elevada morbi-mortalidad. Y por último, una cosa debemos tener clara todos los adultos, cuando un niño tiene un accidente, independientemente de su gravedad y naturaleza, el único no culpable es el niño.

## D) OTRAS TERAPIAS

### **Arteterapia**

La Arteterapia es una modalidad de intervención terapéutica que utiliza la creación artística como mediación para conseguir un efecto curativo, paliativo o preventivo. Si bien cuenta con una sólida trayectoria en otros lugares del mundo, se está dando a conocer recientemente en España, a medida que extiende su acción por diversos campos: educativo (niños hiperactivos, con problemas de integración social, en desventaja sociocultural), social (víctimas y agentes de maltrato, reclusos, etc), y sanitario (enfermos psicóticos, oncológicos, de SIDA, terminales, etc). (Dominguez Toscano, 2006)

La Arteterapia activa todos los cauces disponibles para la expresión libre y profunda del ser humano, dando salida a emociones perturbadoras, el sujeto puede identificarlas, controlarlas y reconducirlas hacia fines constructivos, todo ello en un clima de apoyo y afrontamiento positivo de problemas.

El arteterapia o arte terapia (art therapy) nace simultáneamente en USA y UK en la década de los cuarenta a partir del trabajo que venían realizando profesionales de distintas disciplinas con sus pacientes y alumnos. A partir de la labor asistencial y educativa de dichos pioneros la Arteterapia evolucionó como disciplina, impulsada por el establecimiento de las asociaciones profesionales, que en nuestro país está constituida por la Asociación Española de Arte Terapia (AEAT). En Andalucía ha surgido la primera asociación autonómica ASANART, la cual junto a la española, asume el compromiso de poner al servicio de la sociedad los recursos artísticos, en cualquiera de sus modalidades (artes plásticas y visuales, danza, teatro, literatura, música), como medida terapéutica para personas o colectivos que afrontan situaciones de riesgo.

Debemos tener presente que en la actualidad en España el término arteterapia o arte terapia se utiliza indistintamente para describir formas de trabajo dispares y en ocasiones incluso, contradictorias u opuestas. Básicamente podemos encontrar cuatro tipos de práctica:

1. Educadores o monitores que utilizan las artes plásticas para animar a sus pacientes a desarrollar su creatividad en lo que podría definirse como un marco ocupacional.
2. Educadores artísticos, psicopedagogos y maestros, que trabajando desde un encuadre educativo utilizan las artes visuales para ayudar a alumnos con dificultades.
3. Profesionales del área asistencial: psicólogos, psicoterapeutas y psicoanalistas que utilizan los medios artísticos como una herramienta en psicoterapia.
4. Finalmente, existen también algunos profesionales que habiendo cursado una formación del postgrado en arteterapia trabajan desde un marco teórico que viene informado por los desarrollos internacionales de los últimos años en arteterapia.

### Equinoterapia

La equinoterapia es una alternativa terapéutica basada en la utilización del movimiento multidimensional del caballo para el tratamiento de diferentes afecciones físicas y mentales.

Montar a caballo mejora el equilibrio, el movimiento, la coordinación, el estado de ánimo e incluso problemas de comunicación y comportamiento. El paciente se ve obligado a que sus músculos y todos sus sentidos reaccionen frente a los estímulos producidos por el trote del caballo. La mejoría es por tanto, global: *fisiológica*, al aumentar la capacidad de percepción de estímulos por la situación de movimiento; *psíquica*, al estimularse la atención, la concentración y la motivación frente a otros movimientos, además del aumento de la autoestima y de la seguridad en uno mismo; *física*, por la temperatura corporal y el volumen del caballo, que conlleva una importante transmisión de calor y solidez al ser abrazado y tocado por un niño. Además se asume por el niño como *una diversión al aire libre*, en contraposición con las terapias a base de máquinas en centros de rehabilitación cerrados.

Se ha demostrado su eficacia en personas con problemas: esclerosis múltiple, parálisis cerebral, autismo, Síndrome de Down, espina bífida, traumas cerebrales, enfermedades neurodegenerativas, enfermedades traumatológicas, anorexia, bulimia, afecciones crónicas, minusvalías, problemas de comportamiento e incapacidad intelectual.

Las terapias ecuestres se dividen en cuatro disciplinas:

- Hipoterapia o tratamientos de fisioterapia mediante el caballo.
- La equitación psicopedagógica en las que el caballo, su cuidado y su entorno son herramientas de trabajo a cargo de psicólogos y pedagogos.
- La equitación adaptada o deporte para discapacitados precisando de personas especializadas no sólo en equitación sino con una formación importante sobre necesidades especiales.
- Terapias ecuestres ocupacionales, para la inserción laboral de discapacitados.

Todas las disciplinas incluyen actividades como el contacto inicial con el caballo, higiene y cepillado, aparejado, monta, recogida y limpieza de materiales, y todo tipo de actividades relacionadas con el cuidado y atención que requiere la realización de esta actividad.

### Actividad física

Son evidentes los beneficios que tiene la realización de actividades físicas y deportivas para cualquier persona. Es por ello, que estas actividades son también beneficiosas para los niños y adolescentes con discapacidad y/o enfermedad crónica, siendo adecuada su práctica y la adaptación para poderla realizar en el caso que sea necesario. Entre las ventajas que destacan encontramos:

- Desarrollo de potencia muscular y resistencia a la fatiga.
- Mejora el soporte esquelético, evitando complicaciones.
- Mejor funcionamiento de las funciones vitales.
- Desarrollo del sentimiento de autoestima y ajuste emocional.
- Contribución a la socialización, sentimientos de pertenencia al grupo.
- Favorece la participación del niño en actividades de su comunidad.
- Preventivo de la aparición de sintomatología depresivo y/o ansiosa.

Programas de actividades deportivas que puede ponerse en práctica son muy numerosos, destacando:

**\* Programa de actividades en medio acuático, en situaciones de déficit psíquico:**

Entre sus objetivos se encuentra:

- Aumentar el gusto del alumno por el medio acuático.
- Mejorar su estado físico y psíquico general.
- Integrar al alumno a nivel social.
- Aumentar la riqueza psicomotriz y adquisición de nuevas habilidades.
- Integración final en un programa de natación "normal."

Se puede afirmar que personas con déficit psíquico que tienen graves problemas psi-como-tores, tras un periodo de tiempo trabajando en este medio, aumentan notablemente su riqueza psicomotriz, presentando nuevas habilidades que antes no poseía, creando en la per-sona una serie de beneficios tan amplios que muy difícilmente lo vemos en otras actividades.

**• Programas deportivos adaptados para parálisis cerebral:**

- Fútbol 7.

- Aerobic en silla de ruedas.

- **Boccia:** El juego de la Boccia (parecido a la petanca) se remonta a la Grecia Clásica siendo rescatado en la década de los 80 por los países nórdicos, quienes lo adaptaron a las personas con minusvalías. Posibilita la participación de jugadores con altos niveles de discapacidad física. Gran difusión en la parálisis cerebral, recientemente en tetrapléjicos. Puede disputarse por equipos, parejas o individualmente.

• **Goalball en afectos de deficit sensorial:** Deporte de equipo basado en el sentido auditivo y orientación espacial. Beneficioso para el desarrollo de conductas sociales (balón sonoro)

**E) PROCESO EDUCATIVO**

En las últimas décadas se ha producido un cambio dentro del Sistema Educativo, en el cual se ha realizado la integración de niños con necesidades educativas especiales (NEE), entendiéndose por *Integración escolar* el "Proceso que permite que alumnos habitualmente escolarizados fuera de los centros ordinarios, sean educados en ellos". Para ello es preciso:

- Capacidad de repuesta de la escuela integradora.
- Compatibilidad con la educación efectiva de los compañeros.
- Utilización de los recursos de forma efectiva y eficiente.

Existen diferentes posibilidades dentro de la integración escolar:

• Centro ordinario.

• Escolarización en centro adaptado:

– Aula de apoyo a la integración

– Aula de educación especial

– Adaptaciones al acceso del currículo (ej: micrófono / sordo).

– Adaptaciones currículo escolar: · Significativas: cambio importante en el currículo.

• No significativas: cambiar metodología, tiempo etc.

• Centros específico:

– Alumnos con discapacidades graves, trastornos en el desarrollo o múltiples deficiencias.

– Si la ubicación es lejana, podrá ser escolarizado en unidades de educación especial en centros ordinarios sustitutorios.

Entre los criterios básicos para su planificación encontramos:

- Siempre que sea posible será escolarizado en un centro ordinario.
- Se ha de establecer una continuidad y seguimiento en el centro educativo.
- Se han de basar en las NEE del alumno y las características del centro y los recursos.
- Los padres o tutores serán oídos.
- Las decisiones serán de carácter revisable.



Dentro del ámbito educativo son también variadas las actividades que se pueden poner en marcha para atender tanto a los padres como a los niños y adolescentes con discapacidad y/o enfermedad crónica. Entre estos destacan:

### **Escuela de Padres**

- Papel esencial 1ª etapa (*diagnóstico/hospitalización*) y en todo el proceso evolutivo (*medio familiar, escolar, laboral*).
- Abordaje global (*interdisciplinaridad /Asociaciones*):
  - Necesidades psicológicas (*especialmente trabajada*).
  - Evolución, educación, autonomía.
- Reuniones informales con otros familiares abren “nuevas perspectivas” (compartir sentimientos/dificultades).

### **Pedagogía hospitalaria. Fundamentos**

- Lograr un Proceso Normalizador. *No interrumpir su vida normal, al seguir realizando actividades educativas.*
- Atención Global y Personalizada (*participativa, significativa, motivadora, socializadora, flexible*).
  - Estimulando
  - Atendiendo sus necesidades pedagógicas, expresivas, sociales, afectivas y lúdicas.

**La escuela en casa:** Los Programas de Apoyo Educativo Domiciliario, se centran en compensar los efectos del absentismo y retraso escolar, derivados de una enfermedad.

Todo ello supone que el sistema educativo en su conjunto asume la responsabilidad de dar respuesta para conseguir el objetivo, y no una parte de él.

---

### REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Amarilla M, Arena J, Arrizabalaga JJ, Díaz-Cadorniga FJ et al, Yodo y salud en el siglo XXI European Pharmaceutical LaVW Group, S.A. 2004

Casimiro-Soriguer FJ, Arena J, Orero M et al. Guía para la prevención de defectos congénitos. Ministerio de Sanidad y Consumo 2005

Consejería de Salud. Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud. Sevilla: Junta de Andalucía 1997.

Consejería de Salud. Atención Temprana. Proceso asistencial integrado. Sevilla: Junta de Andalucía 2006.

Díaz Huertas JA, Vall O, Ruiz Díaz MA.. Informe Técnico sobre problemas de salud y sociales de la infancia en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.2005.

Domínguez Toscano P Mª. Arteterapia. Nuevos caminos. Sevilla: Junta de Andalucía 2006.

Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros Guardiola M. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada: Alhulia 2002.

Gómez de Terreros I, García González F. Enfermedades crónicas a su repercusión en escolarización. Programas de integración. A escola na casa. Novas tecnoloxías. Revista Galega do Ensino N° 40. Novembre 2003: 297- 325.

Grupo de Atención Temprana. Libro Blanco de Atención Temprana. Documento 55/2000. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad 2001.

Ruiz A, Robles C. Prevención, atención y seguimiento de niños en riesgo o con lesiones estabecidas. Granada: Ed. Comares 1997.