

ESPECIAL

Programa de prevención y atención a niños de alto riesgo (NAR) en Ecuador 1992-2004.

Premio Reina Sofía 2004 de prevención de deficiencias

A. Márquez Luque¹, I. Ramos Sánchez¹, M.O. Coello de Aguilar²,
E. Aguilar Zambrano², Equipo del Programa NAR²

¹Unidad de Maduración. Servicio de Pediatría.

Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.

²Programa NAR Ecuador

INTRODUCCIÓN

El Programa de Prevención y Atención a niños y niñas de Alto Riesgo Psico-Neuro-Sensorial (Programa NAR) en Ecuador tiene como objetivo la prevención y atención de las deficiencias, en el marco de la atención integral en Atención Temprana. Esta atención integral abarca las áreas de prevención primaria de deficiencias, la prevención secundaria a través del seguimiento de recién nacidos de alto riesgo psico-neuro-sensorial y la prevención terciaria, que incluye programas de intervención precoz a los niños con alteraciones del desarrollo y sus familias.

El Programa NAR es fruto de un trabajo en equipo interniveles, interdisciplinar e intercultural que, desde 1992 hasta el 2004, ha ido desarrollando ininterrumpidamente un grupo de profesionales ecuatorianos y andaluces, autores y responsables técnicos del mismo.

El Real Patronato sobre Discapacidad, organismo autónomo adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, ha otorgado el **Premio Reina Sofía 2004, de Prevención de Deficiencias, para candidaturas de otros países**, al "Programa NAR, Ecuador 1992-2004"; presentado oficialmente por el Ministerio de Salud Pública de Ecuador. Este premio ha sido otorgado por el Jurado del Real Patronato sobre Discapacidad en base a tres criterios: la relevancia sanitaria, la fundamentación científica y la aplicabilidad en el país.

Haber conseguido que el NAR se mantenga tras la cooperación española al ser asumido por el Ministerio de Salud Pública de Ecuador es un logro vital que permite la continuidad en la prevención y atención a la discapacidad en un país que ha experimen-

tado en los últimos años el empobrecimiento más acelerado de América Latina.

El Programa NAR ha recibido financiación de la Junta de Andalucía durante 1994 como Plan Piloto en Quito, y desde 1996 a 2004, en el marco de la Cooperación Internacional de la Junta de Andalucía –Consejería de la Presidencia– con el Ministerio de Salud Pública de Ecuador, con la responsabilidad del Seguimiento por la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social y la colaboración de la Consejería de Salud a través del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena del SAS.

OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO

El Programa NAR se propone los siguientes objetivos generales:

- Determinar los factores de alto riesgo psico-neuro-sensorial en Ecuador y su prevalencia.
- Potenciar el desarrollo personal y social de los niños con factores de riesgo psico-neuro-sensorial.
- Aumentar la calidad de vida de dichos niños y sus familias.
- Sensibilizar a la comunidad en la importancia de prevenir discapacidades psico-neuro-sensoriales.
- Disminuir la incidencia y prevalencia de las discapacidades en Ecuador.
- Capacitar a profesionales de la salud infantil en esta área de trabajo.

Y se concreta en los siguientes objetivos específicos:

- Apoyar y fortalecer los programas de prevención primaria que existen en el país.

- Educar a la población sobre la atención integral del niño y su desarrollo.
- Determinar la prevalencia y los factores de alto riesgo en recién nacidos en el Ecuador y posteriormente analizar la evolución de estos niños.
- Facilitar a profesionales y estudiantes de Medicina y Psicología las pasantías en las unidades del NAR existentes, a través de la coordinación con las universidades donde está implantado el programa.
- Fortalecer la coordinación con el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), OPS/OMS, UNICEF, Instituto del Niño y de la Familia (INNFA), Ministerio de Bienestar Social y Fundación General Ecuatoriana.

MATERIAL Y MÉTODO

El programa **se dirige principalmente a tres grupos de población**, para la realización de los tres niveles de intervención dentro de la atención temprana: prevención primaria, secundaria y terciaria de deficiencias:

- **Población en edad fértil**, sin diferencias de sexo ni etnia, de nivel socio-cultural bajo y especialmente carente de información en prevención primaria de las deficiencias y en el adecuado maternaje en los primeros años de los niños.
- **Niños con antecedentes de factores de riesgo psico-neuro-sensorial**; el modelo de intervención seguido es el de la Unidad de Maduración del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla (SAS. Consejería de Salud): a) detección de recién nacidos de riesgo psico-neuro-sensorial, siguiendo los criterios del Comité de Perinatología de la AEP; y b) seguimiento neuroevolutivo protocolizado desde el nacimiento hasta los 7 años.

Sin distinción de sexo, ni etnia. Perteneciente a la clase social deprimida (79% de la población) y con posibilidad de recibir atención sólo a través de la sanidad pública.

- **Niños con patología psico-neuro-sensorial**, llevando a cabo un programa individualizado de intervención temprana, dirigido al niño, la familia y el entorno.

Actualmente, el Programa NAR se ha establecido en los servicios de Pediatría de los hospitales del Ministerio de Salud Pública de seis provincias: **Quito** (Hospital Enrique Garcés), **Guayaquil** (Hospital del Niño Francisco de Icaza Bustamante), **Cuenca** (Área

1, Centro de Salud n.º 1), **Manta** (Hospital Rafael Rodríguez Zambrano), **Esmeraldas** (Hospital Delfina Torres de Concha) y **Tena** (Hospital José M.ª Velasco Ibarra).

Cada Unidad de Seguimiento y Estimulación/Atención Precoz está compuesta por un **equipo interdisciplinar**, que consta de: un neuropediatra, un psicólogo infantil y dos especialistas en Estimulación/Atención Precoz.

Los protocolos de detección de criterios de riesgo, controles de seguimiento, detección de signos de alerta en el desarrollo psicomotor, derivación para diagnóstico etiológico, sindrómico o funcional, derivación a intervención y planificación del alta del seguimiento y valoración de la integración familiar, escolar y social, son los seguidos en la Unidad de Maduración del Departamento de Pediatría del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

Se destaca también la **formación continuada teórico-práctica** en Neurodesarrollo y Atención Temprana e investigación en Ciencias de la Salud, en Ecuador y en Sevilla, a los 25 profesionales del NAR, que a su vez asumen el compromiso de ser docentes en estas materias

RESULTADOS

La población total del Ecuador, según el último censo realizado en noviembre de 2001, fue de 12.090.804 habitantes. En el año 1999 nacieron 305.284 niños. Aplicando el 3%, que es el porcentaje de los recién nacidos de alto riesgo psico-neuro-sensorial, en ese año fueron 9.158 niños. El Programa NAR atendió durante ese año 717 casos nuevos de niños con riesgo; por lo tanto, la cobertura fue del 8%. Esta cifra se multiplica por cuatro para conocer la población total beneficiaria del programa (padres, hermanos, familia extensa, profesionales).

La tasa de natalidad en el año 2000 fue de 27/1.000 habitantes en el país, y es, a su vez, la tasa de natalidad media en las provincias donde están ubicadas las unidades del NAR. La mayoría de los embarazos no son controlados, y el 40% de los partos no son hospitalarios. Existe un gran índice de embarazos en adolescentes (del 20% en algunos hospitales), hasta el extremo de que en algunas maternidades hay salas especiales para adolescentes.

El 11% de los nacidos vivos tienen un peso inferior a 2.500 g. En la zona sur de Quito, la más pobre

de la ciudad, los datos del Hospital Enrique Garcés indican un 20% de recién nacidos de bajo peso.

La tasa de mortalidad infantil fue de 30/1.000 nacidos vivos en el año 2000. Las causas de mortalidad neonatal más frecuentes es la asfixia y los procesos infecciosos.

Desde la perspectiva de una intervención integral en atención temprana, se han realizado, desde el inicio del programa hasta diciembre de 2003, las siguientes actuaciones:

- **Prevención primaria: 2.038 eventos públicos:** seminarios-taller y charlas para 56.419 asistentes, dirigido a profesionales y población en edad fértil. Es de destacar que las charlas sobre prevención de deficiencias han impactado de forma positiva en el comportamiento de la población, una prueba de ello es que han disminuido los casos de espina bífida en los hospitales donde funcionan las unidades, pues se ha preconizado en las charlas el uso de ácido fólico en las mujeres en edad fértil y embarazadas.

- **Prevención secundaria:** se han atendido en seguimiento madurativo un total de **4.783 niños/as y familias**, siendo el promedio de 642 niños nuevos/año.

Se han realizado 13.199 interconsultas hospitalarias y 14.482 niños atendidos en consultas externas.

- **Prevención terciaria:** han recibido un tratamiento individualizado de estimulación/intervención precoz **3.362 niños/as y familias**; con un promedio de 489 niños nuevos/año.

DOCENCIA

Los profesionales del NAR han participado en calidad de docentes en 114 cursos formativos para un total de 9.821 asistentes.

Se han organizado tres Jornadas Iberoamericanas y nueve Seminarios Internacionales, y se ha participado en más de 100 reuniones científicas/congresos nacionales e internacionales. Se estima que se ha ofrecido formación en atención temprana a más de 10.000 profesionales/estudiantes de postgrado y pregrado.

La formación de los profesionales del NAR (neuropediatras, psicólogos y especialistas en intervención precoz) se ha realizado regularmente en Ecuador. También 15 de ellos se desplazaron para perfeccionamiento a la Unidad de Maduración del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, acudiendo tres de ellos du-

rante unos días a las unidades de Atención Temprana de la ONCE y del Centro de Valoración del IASS. En 1996-97 se iniciaron los acuerdos de colaboración con diferentes universidades de Ecuador.

La **difusión** del NAR se ha llevado a cabo a través de radio, TV, prensa, trípticos, vídeos y diversos eventos. Además de su difusión en Ecuador y España, ha sido presentado ante instituciones públicas y privadas de Bolivia, Brasil, Guatemala, Panamá y Uruguay.

Coordinación interinstitucional: junto al Ministerio de Salud Pública de Ecuador, la OTCI de España en Ecuador y la Junta de Andalucía (mediante las tres consejerías citadas), cabe destacar la colaboración de:

- OPS/OMS, UNICEF.

- Ecuador: CONADIS (Consejo Nacional de Discapacidades), INFA (Instituto Nacional del Niño y la Familia), universidades (en especial la Facultad de Ciencias Psicológicas de la Universidad Central de Quito), Fundación de Waal y Fundación General Ecuatoriana.

- España: Cátedra de Psiquiatría Infantil de la Universidad de Sevilla, Real Patronato sobre Discapacidad, ONCE, ATAI (Asociación Interdisciplinar de Atención Temprana de Andalucía).

- Bolivia: Consejo para las Discapacidades de Oruro.

Repercusión social: antes del NAR, Ecuador no contaba con ningún programa público de intervención en atención temprana y, sin duda, la importancia del Premio Reina Sofía al Programa NAR repercutirá positivamente en la continuidad y calidad de la atención a la infancia en Ecuador, donde la pobreza y exclusión social bordea al 80% de la población y más del 13% de las personas presenta alguna discapacidad.

La OPS/OMS ha declarado el Programa NAR como programa de actuación preferente, considerándolo idóneo como Plan Piloto en Atención Temprana para el Área Andina.

El Ministerio de Salud Pública de Ecuador ha incluido el Programa NAR en las "Normas de Atención a la Niñez-Programa de Atención a la Niñez" publicadas en 2003 por la Dirección Nacional de Promoción y Atención Integral de Salud Pública de Ecuador, lo que garantiza la continuidad de las unidades existentes, así como su expansión nacional, dentro de sus políticas sanitarias.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar E, Coello MO, et al. Niños que nacen con riesgo. Quito: CONADIS-Consejo Nacional de Discapacidades. 1996.
- Coll M. Aprendizaje e Innovación en la gestión de Proyectos de Cooperación Norte-Sur. Consejería de Asuntos Sociales. Junta de Andalucía. Sevilla 2002.
- Consejería de Salud. Guía de Atención a la Infancia con problemas crónicos de salud. Sevilla: Junta de Andalucía 1997.
- Consejería de Salud. Guía de Salud del Niño y del Adolescente. Sevilla: Junta de Andalucía 1999.
- Dirección Nacional de Promoción y Atención Integral de Salud y la Coordinación Nacional de Fomento y Protección. Normas de Atención a la Niñez. Quito: Ministerio de Salud Pública del Ecuador 2003.
- Grupo de Atención Temprana (GAT). Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos 55/2000.
- Márquez A, Ramos I, González-Hachero J. La estimulación precoz en el ámbito de la atención integral. En: García Caballero C, González Meneses A (eds.). Tratado de Pediatría Social. Madrid: Díaz Santos 2000; pp. 455-60.
- Márquez A. Ramos I., "Seguimiento de los niños de alto riesgo psico-neuro-sensorial" Minusval. IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2003: 24-29.
- Programa NAR. Coello MO. Prevención y atención a niños recién nacidos de alto riesgo psico-sensorial. En: Modalidades innovadoras de atención a niños y niñas menores de seis años. Programa Nuestros Niños. Ministerio de Bienestar Social de la República del Ecuador 2002.
- Ramos I, Márquez A. Unidad de seguimiento madurativo de recién nacidos de riesgo psico-neuro-sensorial. *An Esp Pediatr* 1997; S 108: 106-8.
- Ramos I, Márquez A. El pediatra y la atención integral al niño con deficiencias físicas y psíquicas. *Pediatr Integral* 2001; 6 (2): 137-51.