

REVISIONES

Prólogo: introducción del documento del Real Patronato de prevención y de atención a personas con minusvalías para el Curso de Prevención de Deficiencias

D Casado

Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías.

No tuve la suerte de poder participar personalmente en el Curso de Prevención de Deficiencias, la mayor parte de cuyos materiales se compilan en este número monográfico de *Vox Paediátrica*. Agradezco, por ello, la oportunidad alternativa que me brindan las organizaciones de aquel evento invitándome a redactar estas líneas. Me serviré de ellas, en primer lugar, para manifestar el mayor aprecio a la contribución organizativa de la Cátedra de Pediatría y Puericultura de la Facultad de Medicina de Sevilla; de la Unidad de Seguimiento Madurativo del Hospital Universitario Virgen Macarena; y del equipo de dirección y coordinación, compuesto por D. José María Alonso Seco, el Prof. Casto Estefanía Gallardo, la prof^a María Dolores LLuch Fernández y la Dra. Inmaculada Ramos Sánchez. Después, quiero traer aquí los conceptos y aun las palabras que componen la Introducción del documento que el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía ha provisto como apoyo del Curso. Quedan, pues, excusados de lectura quienes conozcan aquel texto. Termino esta entradilla advirtiéndole que la exposición siguiente se refiere a un espectro preventivo tan amplio como el que se contempla en la versión íntegra del Curso. En ella se abarcan, no sólo la prevención médico-sanitaria prenatal, perinatal y posnatal, sino también las acciones sanitarias del objeto ambiental.

1. LA NOCIÓN DE DEFICIENCIAS Y ASOCIADAS

La XXIX Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en mayo de 1976, adoptó la Resolución 29.35, mediante la cual se acuerda la publicación, con carácter experimental, de la *International Classification of*

Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease⁽¹⁾. La aportación básica de la Clasificación Internacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha venido a ser su abstracción de tres niveles o facetas de las consecuencias de la enfermedad; tales niveles se designan y definen como sigue⁽²⁾:

Versión inglesa

"Impairment"
"Disability"
"Handicap"

Versión INSERSO

"Deficiencia"
"Discapacidad"
"Minusvalía"

"Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica."

"Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano."

"Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)."

Como se ve, en la Clasificación Internacional, las consecuencias de la enfermedad se nos muestran en tres niveles de manifestación: la psicofisioanatómica, la funcional individual y la social. En este esquema teórico-descriptivo, la deficiencia es el efecto inmediato de ciertos procesos patológicos y traumatismos, su consecuencia psicobiológica. Tal es la opción terminológica a la que se refiere el título del Curso.

(1) *World Health Organization, Geneva, 1980. La última impresión disponible, en la fecha, data de 1993 y recoge un texto con variaciones respecto a la de 1980 y sin la reserva "experimental"*

(2) *Los términos ingleses figuran en las páginas 27, 28 y 29 de la reimpresión de 1993, en tanto que los términos y textos en castellano han sido tomados de Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDM), INSERSO, Madrid, 1983.*

2. LAS INTERVENCIONES Y LAS MODALIDADES DE LA PREVENCIÓN

Por Resolución 37/52 de la Asamblea General de Naciones Unidas, reunida el 3 de diciembre de 1982, se aprueba el World Programme of Action Concerning Disabled Persons⁽³⁾. Este Programa adopta el esquema conceptual de las consecuencias de las enfermedades y los traumatismos propuesto por la OMS y, por otra parte, estructura las medidas de acción que propone en relación con la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades, que define como sigue⁽⁴⁾:

"Prevención significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas".

"La rehabilitación es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole, así, los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales."

"**Equiparación de oportunidades** significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad -tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo se hace accesible para todos."

La idea de prevención de deficiencias que maneja el Programa de Acción Mundial incluye dos fases de actuación: la anterior a la aparición de las deficiencias y la posterior a ella. Esta dualidad parece responder al uso, muy arraigado en el campo de la salud, de distinguir la acción preventiva primaria de la acción preventiva secundaria. Aceptando la funcionalidad de tal pauta conceptual en la esfera de la prevención de las enfermedades, creo es del caso advertir de los inconvenientes que presenta en la prevención de deficiencias, por lo que seguidamente diré.

La que el Programa de Acción Mundial denomina "prevención primaria" de deficiencias, es decir, la

que tiene lugar antes de que éstas aparezcan, se instrumenta mediante acciones que tienen muy distintos objetos de aplicación, responde a estrategias diversas y se aplica en varios momentos de los procesos biológicos: el consejo genético se imparte, en los casos más favorables, antes de la concepción con vistas a evitar la incoacción de individuos de riesgo; la obstetricia procura evitar efectos iatrogénicos durante el embarazo y el parto; la detección de metabolopatías procura evitar que las mismas generen secuelas que constituyan deficiencias; el programa de vacunaciones infantiles se interpone en el camino de ciertos contagios, alguno de los cuales puede dar lugar a secuelas permanentes; la seguridad vial intenta reducir el riesgo de traumatismos en los sujetos de cualquier edad, sanos y enfermos, etc. En todo caso, todas estas acciones "encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias" responden a la idea clásica de prevención, sin equívocos ni ambigüedades.

No puede decirse lo mismo de las medidas destinadas a "impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas", ya que esto se logra mediante los procesos de rehabilitación y de equiparación de oportunidades, siendo que estos procesos tienen identidad propia definida, por añadidura, en el propio Programa de Acción Mundial.

En atención a tales circunstancias, se retiene aquí, para la noción de prevención de deficiencias, únicamente la primera de las dos fases evocadas en la definición del Programa de Acción Mundial, es decir, la anterior a la aparición de las deficiencias.

3. DOS MOMENTOS DE LA PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS

Entiéndase, de todos modos, que esa primera fase de la prevención de deficiencias se desarrolla en dos momentos distintos, según los casos: antes de que actúen las causas o factores de la deficiencia o cuando tales causas o factores ya han aflorado. La vacunación contra la poliomielitis es una acción que previene la infección y, a la vez, sale al paso de las deformaciones óseas y musculares que aquélla puede generar. El correcto tratamiento de la diabetes procura controlar los sín-

(3) Naciones Unidas, New York, 1983.

(4) Párrafos 10,11 y 12, transcritos de la versión castellana del Programa de acción mundial para las personas con discapacidad, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1988.

tomas de esta enfermedad y, a la vez, posibles secuelas de la misma que impliquen deficiencias (isquemias, amputaciones).

La prevención de enfermedades y traumatismos lleva consigo la prevención de deficiencias en aquellos casos en que los procesos patológicos o las agresiones mecánicas o emocionales pueden producir alteraciones duraderas de carácter psíquico, fisiológico o anatómico. No siempre es este el caso: una infección gripal o una erupción cutánea no entrañan, comúnmente, riesgo de secuelas constitutivas de deficiencias. Sí existe tal riesgo, en cambio, en alteraciones genéticas de los padres, en traumatismos del parto, en infecciones, como la del virus de la polio, en accidentes de circulación, en situaciones de estrés prolongado, en ciertas enfermedades endocrinas, etc. La prevención de deficiencias, pues, tiene una primera oportunidad en el momento anterior a la aparición de enfermedades, alteraciones congénitas y traumatismos; y este es, por cierto, el momento que ofrece mejores posibilidades.

Por otra parte, el correcto tratamiento en ciertas enfermedades evita que éstas causen deficiencias. En algunos casos esta posibilidad es muy evidente: la detección en los primeros días de vida de la fenilcetonuria permite adoptar una dieta adecuada que evita la aparición de deficiencia mental. En otros casos la acción preventiva de las deficiencias posterior a la manifestación de las enfermedades que las generan no resulta tan neta, pero no deja de ofrecer posibilidades; puede servir de ejemplo lo dicho a propósito de la diabetes. En caso de traumatismos, es cosa sabida que el correcto manejo del accidentado puede evitar lesiones adicionales, sobre todo en el cerebro o en la médula espinal, que tantas veces son la verdadera causa de deficiencias graves. Desgraciadamente no todas las enfermedades ni traumatismos dan una segunda oportunidad a la prevención de deficiencias, pero deben ser aprovechados los casos con posibilidades preventivas.

Esta doble oportunidad de la prevención de deficiencias queda reflejada en el gráfico mediante dos flechas que indican sendos abordajes sobre el proceso generador de las deficiencias. Tanto en el texto, como en dicha representación, omito calificaciones de grado (primaria, secundaria) para evitar confusión terminológica, según lo que he indicado antes.

A propósito del gráfico, quiero indicar que figura en el mismo una intervención no contemplada en el Programa de Acción Mundial: la asistencia de man-

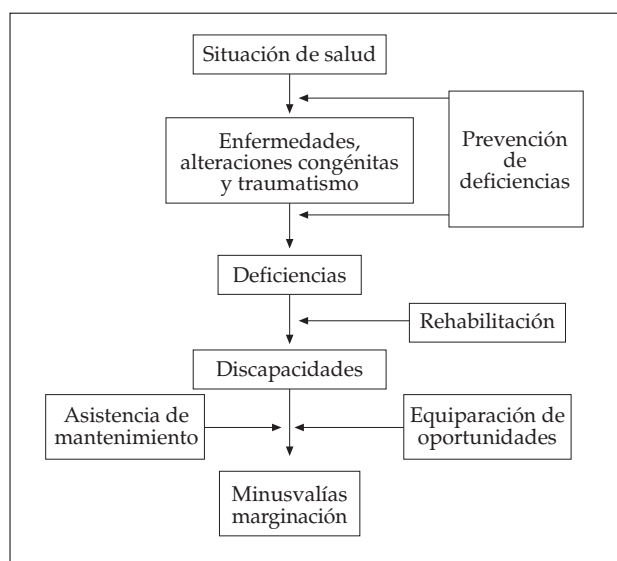


Figura 1.

tenimiento, necesaria en caso de muy acentuada discapacidad y obligada dependencia personal.

4. LA ACCIÓN PREVENTIVA

La prevención de deficiencias requiere poner en práctica una gama inmensa de acciones. Su mera enumeración resulta imposible en un texto como este, de modo que recurriré a evocarlas por haces o tipos de ellas. Combinando varios rasgos de identidad de las medidas que se adoptan para prevenir las deficiencias propongo la siguiente tipología:

- Prevención de tipo médico:

- . Consejo genético y planificación familiar.
- . Diagnóstico prenatal y atención obstétrica.
- . Detección de errores congénitos del metabolismo.
- . Prevención perinatal e infantil.
- . Prevención de deficiencias asociadas a enfermedades no transmisibles.

- Prevención de tipo ambiental:

- . Prevención de riesgos domésticos e infantiles.
- . Prevención de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales.
- . Prevención de accidentes de tráfico.
- . Prevención de agresiones medioambientales.

- Prevención mediante la educación en salud de la población.

- Promoción de la prevención en las intervenciones de carácter o significado sanitario.

En el pasado, los distintos tipos de acción preventiva solían desarrollarse mediante programas específicos, con organización y recursos propios. Esta fórmula de gestión la encontramos actualmente en áreas, tales como la higiene y seguridad en el trabajo o la seguridad vial.

Actualmente, la acción preventiva de tipo médico tiende a instrumentarse en régimen de integración en el seno de la acción general de los servicios de salud, especialmente los de nivel primario. Se procura, pues,

no montar organizaciones específicas para las distintas líneas de la acción preventiva, sino desarrollar éstas a través de los servicios sanitarios comunes. Esto no debe suponer la renuncia a planear la prevención de deficiencias, incluso a diseñar programas de tipo vertical; de lo que se trata es de ejecutar éstos a través de la organización horizontal de los servicios de salud. Así, por ejemplo, un programa con tan importante componente preventivo, como el de salud materno-infantil, no está llamado a generar una estructura de servicios propios, sino que debe canalizarse a través de los servicios ordinarios del sistema de salud.