

Gestión de la discapacidad

➤ Comisión de Expertos en Epidemiología de la Discapacidad

El Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad, con fecha 22 de mayo de

2002, constituyó la Comisión de Expertos en Epidemiología de la Discapacidad.

Esta Comisión es la primera de las previstas en el art. 9 del Estatuto del Real Patronato.

➤ VIII Jornadas sobre Organizaciones Voluntarias. Estrategias de Desarrollo

Durante los días 17 y 18 de julio se han celebrado en Madrid las VIII Jornadas sobre Organizaciones Voluntarias que organizó el Real Patronato sobre Discapacidad, en colaboración con la Asociación Formación Social, dentro de su programa de formación de directivos de entidades de/ o sobre discapacidad.

El objetivo general de estas Jornadas era colaborar en el análisis de los factores clave de la dirección estratégica por

parte de los directivos y responsables de asociaciones y fundaciones.

En el transcurso de las mismas se informó sobre opciones institucionales de la acción voluntaria y sobre estudios sociológicos de la acción voluntaria de objeto social en curso de realización.

Se analizaron algunos métodos y experiencias innovadoras y eficientes puestos en práctica por organizaciones voluntarias, como las de Disminuidos Físicos de Aragón (galardonados con el Premio Reina Sofía); el Centro de Malformaciones Congénitas ASEREMAC; la Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con

Parálisis Cerebral ASPACE y la Asociación Española de Lesionados Medulares (AESLEME).

Hubo también un espacio para analizar la política pública sobre discapacidad, así como las novedades normativas del sector voluntario (ley de asociaciones, ley de mecenazgo, ley del voluntariado de Andalucía) o las novedades en la gestión de calidad de la acción voluntaria.

Se abordó el tema de los recursos internos (Internet, comunicación interna, mercadotecnia y recursos) y de los recursos económicos (fondos de la Unión Europea, gestión del mecenazgo, ofertas de fundaciones dependientes de instituciones bancarias, etc.).

Prevención de deficiencias

➤ XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencia

Factores Emocionales del Desarrollo Temprano y Modelos Conceptuales en la Intervención Temprana

CRÓNICA

En Madrid, los días 29 y 30 de Noviembre de 2001, en el salón de actos del Ministerio de

Sanidad y Consumo, tuvo lugar la *XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencia*, versando en esta edición sobre los «**Factores Emocionales del Desarrollo Temprano y Modelos Conceptuales en la Intervención Temprana**». Esta es una Actividad anual del Real Patronato sobre Discapacidad que organiza **Genysi**, *Asociación interdisciplinar para la prevención y atención temprana de las deficiencias*. (<http://paidos.rediris.es/genysi/>).

La apertura fue realizada por el Excmo. Sr. **D. Francisco Mira**, Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad, quien dio entrada a la



Dr. José Arizcun, D. Francisco Mira y Dr. Felipe Retortillo.

conferencia inaugural sobre **«Alteraciones psicológicas tempranas en el desarrollo del niño»**, desarrollada por **Dña. Marta Maristany**, Psicóloga Clínica en la Unidad de Estimulación Precoz del Hospital San Joan de Deu (Barcelona). Ésta expresó que frente a la sospecha de un trastorno psicológico en un niño hemos de tener en cuenta factores como: la edad, el ritmo y características del desarrollo de este niño, la importancia de la anamnesis, la descripción del problema por parte de los padres y características de los padres. Desde el punto de vista de D.^a Marta Maristany, los profesionales que trabajamos con la infancia temprana estamos obligados a una puesta al día constante de nuestros conocimientos, a colaborar con profesionales de otras disciplinas para alcanzar el diagnóstico adecuado y a revisar en cada caso la ética de nuestra intervención. Según su opinión, conocer la NORMALIDAD nos facilita el que podamos distinguirla de lo patológico o de lo que es una variante de la normalidad. Como ideas a tener en cuenta y recordar señaló:

- Conocer el desarrollo normal.
- Actualizar nuestros conocimientos y filtrar la información que recibimos.
- Escuchar a los padres, informarles, disculpabilizarles y ayudarles en el camino de la aceptación de su realidad.
- Situarse frente a cada niño como caso único.
- Iniciar el tratamiento aunque el proceso diagnóstico (médico o psicológico) no esté finalizado.
- Ser prudente antes de emitir un diagnóstico pero decidido en el momento que se conozca.
- Trabajar en colaboración con profesionales de otras disciplinas.

La primera mesa, **Causas Perinatales de Discapacidad**, fue coordinada por la **Dra. Carmen Garaizar Axpe**, presidenta de la Sociedad Española de Neuropediatría y miembro de la Unidad de Neuropediatría del Hospital de Cruces (Bilbao), quien, a su vez, realizó la primera intervención con el título: **«Trastornos cerebrales de origen vascular en el recién nacido»**. Comenzó su ponencia dando una visión generalizada sobre los accidentes cerebro-vasculares (ACV), expresando que éstos ocurren a lo largo de toda la vida en el ser humano. Sin embargo, existen dos grandes etapas de incidencia: el período feto-neonatal y los mayores de 45 años, siendo este último mayor que el primero. En ambos casos, se trata de infartos, hemorragias, y trombosis venosas con o sin infarto asociado. A cualquier edad, el mecanismo patológico básico es el mismo: la insuficiencia del aporte vascular a las necesidades energéticas del tejido cerebral en un momento dado. Por el contrario, las peculiaridades de cada etapa madurativa distancian por completo los procesos en ambos grupos de edad: difieren en los agentes causales, en los factores de riesgo, en los mecanismos fisiopatológicos, sintomatología y semiología, los mecanismos de compensación, de recuperación cerebral, secuelas, etc. Los accidentes cerebrovasculares del recién nacido no directamente atribuibles a la asfíxia neonatal o la prematuridad, responden al igual que ellas a una constelación de factores, que aunque menos llamativos y más difícilmente identificables, actúan conjuntamente.

En segundo lugar intervino el **Dr. A. Macaya Ruiz**, con la ponencia **«Secuelas de la Encefalopatía Hipóxico Isquémica en el recién nacido»**.

A continuación, realizó su aportación al contenido de la mesa el profesor **J. López Sastre**, Jefe del Servicio de Neonatología del Hos-



Prof. López Sastre, Dra. Carmen Garaizar, Dr. José Arizcun, Dr. Macaya y D. Marcel Cortada.

pital Central de Asturias, disertando sobre la **«Patología infecciosa perinatal y discapacidad pediátrica»**, entendida como el desarrollo cerebral inadecuado de la vertiente motora y/o síquica que puede implicar alteraciones motoras, del desarrollo síquico (medidas con los test de maduración cerebral o mediante el C.I), alteraciones sensoriales y/o alteraciones de la vida de relación. Las infecciones perinatales que tienen más importancia como causantes de discapacidad pediátrica son las infecciones intraútero (embriopatías y fetopatías), la meningitis neonatal y la corioamnionitis materna.

La última intervención de esta primera mesa fue desarrollada por **D. Marcel Cortada**, psicólogo en el Programa Preinfant, Asociación Bienestar y Desarrollo (ABD), quien expuso las bases del **«Programa PREINFANT»**, dirigido a mejorar experiencias prenatales, natales e iniciales de las familias de alto riesgo por situaciones de drogadicción/alcoholismo.

La tarde del jueves se abrió con la mesa sobre **«Factores emocionales en el desarrollo temprano y su alteración»**, coordinada por **Dña. Cristina Bruna**, psicóloga del Equipo Clínico de la Asociación Telefónica de Atención a Minusválidos (ATAM).

El profesor de la Universidad Autónoma de Madrid **J. Iglesias**, psicólogo, centró su intervención en la **«Expresión y reconocimiento de las emociones en los niños lactantes»**.

La profesora **E. Doménech**, catedrática de psicopatología en la Universidad Autónoma de Bellaterra (Barcelona) desarrolló posteriormente la ponencia **«La vida emocional del niño de alto riesgo a partir de los dos años y medio»**.

Cerró esta mesa el Dr. **A. Polaino Lorente**, psiquiatra y catedrático de psicopatología en la Universidad Complutense de Madrid, con la ponencia **«Psicopatología y terapia de las emociones en los niños adoptados»**.

Como colofón a la temática abordada en la segunda mesa, tuvo lugar la conferencia **«El retraso permanente en las habilidades de relación. Una señal de alarma»**, desarrollada por el **Dr. Antonie Guedeney**, paidopsiquiatra de la Policlínica Ney (Paris).

La mañana del viernes comenzó con la 3.^a Mesa de ésta XI Reunión Interdisciplinar sobre **«La Conceptualización del Desarrollo y la Atención Temprana desde las diferentes Escuelas Psicológicas»**, coordinada por **D. Fco. Alberto García Sánchez**, profesor titular de Biopatología, Dpto. de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación, Facultad de Educación, Universidad de Murcia.



Dña. Pilar Mendieta, D. Juan Martos, D. Alberto García y Dra. Nuria Beà.

D. Juan Martos Pérez, psicólogo, Director del Centro Leo Kanner y Asesor Técnico de APNA, nos habló sobre **«El marco Cognitivo-Conductual»**. Por su parte, la **Dra. Nuria Beà Torras**, pediatra, coordinadora del CDIAP de la Fundación Eulalia Torras de Beà y **D.ª Fátima Pegenaute**, pediatra, EIPI de Nou Barris, IMD, Ajuntament de Barcelona, presidenta de la Asociación Catalana de Atención Precoz, trataron sobre el **«Marco Psicodinámico»**, refiriéndose a la estimulación precoz como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno que tienen como objetivo dar respuesta lo antes posible a las necesidades, transitorias o permanentes, que presentan los niños con trastorno en el desarrollo o que corren el riesgo de sufrirlo. Desde los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz el objetivo que se persigue es impulsar el desarrollo de cada niño, tanto desde el punto de vista de sus capacidades cognitivas como emocionales y relacionales con el fin de que pueda alcanzar una personalidad equilibrada. Para ello será necesario no sólo conocer al niño sino también a sus padres y familiares y las relaciones que existen entre ellos. El equipo encargado de esta tarea es pluridisciplinar y todos sus componentes gozan de una formación dinámica que les ayuda a saber escuchar y observar todos estos factores y a saber cómo atenderlos e ir introduciendo elementos que puedan mejorar la situación, sea cual sea la disciplina específica de cada profesional.

Posteriormente, **D.ª Pilar Mendieta García**, directora técnica de ASTRAPACE, Murcia, con su intervención sobre el **«Marco Sistemico»**, nos explicó que el objetivo no es sólo lograr un desarrollo global del niño sino también de su fami-

lia. La meta es conseguir el máximo nivel posible de integración socioeducativa del niño como línea base de calidad de vida para el niño y su familia. Por ello, la teoría sistémica considera a la familia como un sistema abierto, es decir, un conjunto de miembros en interacción dinámica entre ellos mismos y con el entorno, en donde el estado de cada uno viene determinado por el estado de cada uno de los demás miembros.

D. Fco. Alberto García Sánchez centró su intervención en el **«Modelo Ecológico-Modelo Integral»**, expresando que desde el punto de vista del modelo ecológico la evolución del niño se entiende como un proceso de diferenciación progresiva de las actividades que realiza, de su rol y de las interacciones que mantiene con el ambiente. Asimismo, se resaltó la importancia de las interacciones y transacciones que se establecen entre el niño y los elementos de su entorno, empezando por los padres y los iguales.

El **«Marco de Calidad: Atención a las Personas con Discapacidad desde los criterios de Buena Práctica»** fue desarrollado por **D. Javier Rueda Fernández**, director del Centro de Atención Temprana ACEOPS, coordinador del «Manual de Buenas Prácticas de Atención Temprana» de FEAPS. Tras un interesante coloquio, la **Prof. Dra. María José Rodrigo**, catedrático de Psicología Evolutiva, Facultad de Psicología, Universidad de La Laguna, Tenerife, expuso una conferencia sobre **«Programas de Intervención para familias con pautas educativas de riesgo»** con la que quedó cerrada la mañana.

Iniciamos la tarde con la 4.^a Mesa de esta XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo», referida a **«Padres de niños con Necesidad de Atención Temprana»** y coordinada por el **Dr. Arizcun**, presidente de Genysi. Abrió la mencionada Mesa **D. José M.^a Alonso Seco**, abogado, que nos habló sobre la **«Perspectiva de los Derechos Legales»**. Seguidamente, **D.^a Gema Paniagua Valle**, psicóloga de Equipo de Atención Temprana, Leganés, Madrid, en su exposición sobre **«El contexto escolar»**, manifestó que cuando el niño presenta necesidades educativas especiales tiene derecho a la atención educativa desde el momento de la detección de sus necesidades debiendo las Administraciones Educativas garantizar su escolarización. La escolarización de estos niños y en especial en la etapa de educación infantil debe llevarse a cabo en el medio más normalizado posible, fomentándose su integración escolar. Sólo cuando sea imposible atender sus necesidades en un centro normalizado, un niño con necesidades educativas especiales se escolarizará en un centro de educación especial. Las adaptaciones curricu-

lares que precisan serán elaboradas por los educadores y maestros con ayuda de especialistas y, por supuesto, deberán ser conocidas por los padres de los niños. La escolarización temprana es de gran utilidad para el niño pero nunca sustituye el papel educativo de la familia. Además, algunos niños necesitan servicios complementarios que no suelen poder cubrir en la escuela y por ello, la coordinación entre los distintos servicios que apoyan al niño y a la familia es esencial. Como último objetivo y finalizador de su intervención apostó por conseguir una atención temprana coordinada y de calidad, que sitúe en primer plano los intereses del niño y de su familia.

D.^a M.^a Angeles Ortiz Fernández, psicóloga del CAT «APANID», miembro de UDS, FEAPS, Madrid, trató sobre **«Los Centros de Atención Temprana»**, pertenecientes a asociaciones de padres, que proporcionan atención ambulatoria individualizada, lo antes posible, y cuentan con los medios necesarios para llevar a efecto el conjunto de actuaciones planificadas con carácter preventivo, global e interdisciplinar dando respuesta a las necesidades transitorias o permanentes originadas por alteraciones en el desarrollo o por deficiencias en la primera infancia (0/6 años). Entre sus objetivos se encuentran:

1. Facilitar la adquisición de habilidades adaptativas, potenciar la autoestima, la capacidad de autodirección, el máximo grado de autonomía personal y promover el reconocimiento de la individualidad.
2. Facilitar la implicación de la familia en todo el proceso de intervención, promover la cooperación con los padres, alentar la participación activa y apoyar su bienestar.



Dr. Pons, Dña. Gema Paniagua, Dr. Arizcun, Dña. M.^a Angeles Ortiz y Dña. María Cobo.

3. Alcanzar el máximo grado de integración social, facilitando la adaptación de los entornos, desde la familia hasta el medio social en que se desenvuelve el niño, a la vez que proporcionarle las estrategias y recursos que le permitan una integración positiva y el acceso futuro a criterios de igualdad de oportunidades.

La siguiente ponencia, «**El ámbito sanitario**», fue desarrollada por el **Dr. A. Pons**, pediatra, Centro de Salud «Polígono Norte», Sevilla, quien mediante transparencias explicó que el sistema formal de salud (sistema sanitario), ofrece la parte más espectacular de la asistencia, pero sin embargo sólo representa un 12% frente al 88% restante que representan los llamados sistemas informales de salud (familia, amigos u otras personas que no reciben remuneración económica por la ayuda que ofrecen). Bajo el punto de vista del Dr. A. Pons es el Pediatra de Atención Primaria, el que por su cercanía a la familia, debe hacerse cargo de poder coordinar los niveles asistenciales, es decir, coordinar es concertar esfuerzos y medios para realizar una acción común. Pero es la familia la que debe tomar el papel de gestionar los recursos. El hecho de gestionar significa una participación activa en la toma de decisiones. Naturalmente esta no es una tarea fácil, conlleva mayor responsabilidad que la actitud pasiva de espera, que solía producirse en el concepto clásico vertical de la medicina. «El médico oye y luego decide». Sin embargo, la horizontalidad de la relación conlleva que el médico, escuche, que posteriormente informe y que el paciente o la familia intervenga de forma activa en la toma de decisiones.

Cerró esta Mesa **Dña. María Cobo**, vicepresidenta de la «Asociación de Padres de Niños Prematuros» con la ponencia «**La percepción de los propios padres**» en la que manifestó su descontento con la legislación actual, teniendo en cuenta que estos niños necesitan unos cuidados especiales, sobre todo durante su primer año de vida. Es evidente que la legislación actual no cubre esas necesidades, siendo muy alto el porcentaje de madres que han de dejar su puesto de trabajo para ocuparse de sus hijos (70%, según datos del Hospital 12 de octubre). Asimismo, expresó que ya que la Ley no se ajusta a la necesidad real de estos casos, sería necesario que hubiese una asistencia capacitada y cualificada para atender a las familias de los niños prematuros cuando abandonan el hospital, al objeto de que las madres no tengan que elegir entre trabajo o hijos. Desde APREM se considera que la prematuridad exige un plan



integral que aborde muchos aspectos y cuyo objetivo primordial sea el de facilitar la implicación de las familias en el cuidado de los hijos y que esté encaminada a mejorar la situación del propio prematuro, del núcleo familiar en su conjunto y de la mujer en general. Así:

- a) Por una parte, se trata de ayudar a potenciar el temprano establecimiento del vínculo paterno-filial, lo que redundará notablemente y de forma muy positiva en la salud del niño.
- b) Tanto el temprano establecimiento del vínculo paterno-filial como el facilitar el cuidado del prematuro tras el alta médica incidirá también sobre el propio núcleo familiar.
- c) Por último, expresó la creencia de que los programas de atención y seguimiento deberían ampliarse al colectivo familiar, incluyendo en ellos actuaciones que tuvieran como objetivos:
 - a. La identificación precoz y tratamiento de los problemas de salud de los padres y madres.
 - b. Espacios de información y formación continuada para los familiares implicados.
 - c. Registro de información e investigación del impacto familiar.

El acto fue clausurado por D. Demetrio Casado, Director Técnico del Real Patronato sobre Discapacidad y por el Dr. José Arizcun.

El día 28 de noviembre, con anterioridad a la «XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo», se celebró un encuentro sobre sistemas de registro y codificación en la sede del Real Patronato sobre Discapacidad.

Dr. José Arizcun
 916319357@telefonica.es
Dr. Felipe Retortillo
 felipe.retortillo@madrid.org