

**El Programa NAR** da atención gratuita a menores de 0 a 7 años, que al momento de nacer presentan uno o más factores de riesgo neurológico o sensorial, gracias a la cooperación española y al Memorándum de Entendimiento y su posterior Addenda firmados entre la Junta de Andalucía – España y el Ministerio de Salud Pública de Ecuador.

Actualmente brinda sus servicios en las ciudades de Quito: Hospital Enrique Garcés, Guayaquil: Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, Cuenca: Centro de Salud N° 1, Manta: Hospital Dr. Rafael Rodríguez Zambrano, Esmeraldas: Hospital Delfina Torres de Concha y Tena: Hospital Dr. José María Velasco Ibarra.

**MISION.-** Prevención de trastornos en el desarrollo y discapacidades en la niñez ecuatoriana, que al momento de nacer presentan riesgos psico – neuro – sensoriales.

# PROGRAMA NAR<sup>(I)</sup>

DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN  
A NIÑOS RECIÉN NACIDOS DE ALTO  
RIESGO PSICO-NEURO-SENSORIAL

M<sup>a</sup> OLIVIA COELLO<sup>(II)</sup>

## ANTECEDENTES

En 1991 se firmó el convenio entre la Universidad de Sevilla y la Pontificia Universidad Católica del Ecuador para que profesionales ecuatorianos realicen el I Máster Iberoamericano de Deficiencia Mental y Trastornos del Aprendizaje, gracias a la amistad entre el Prof. Jaime Rodríguez Sacristán, Catedrático de Psiquiatría Infantil (Sevilla) y el Dr. Rodrigo Crespo Toral (Ecuador).

Las becas para la Maestría se concretaron por la Oficina Técnica de Cooperación Española y, en 1992, los Doctores Enrique Aguilar Zambrano y María Olivia Coello Aguilar, crearon el proyecto de Prevención Secundaria para Niños de alto riesgo psico-neuro-sensorial a desarrollar en Ecuador con el propósito de insertarlo en la Salud Pública.

Con la asesoría de las Doctoras Inmaculada Ramos Sánchez y Antonia Márquez Luque, Neuropediatra y Psicóloga de la Unidad de Seguimiento Madurativo del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla (Servicio Andaluz de Salud de la Junta de Andalucía), se pudo iniciar un proceso técnico e institucional de Cooperación Internacional que duraría doce años.

(I) Síntesis de los trabajos galardonados con la dotación para otros países de habla hispana de los Premios Reina Sofía 2004, de Prevención de Deficiencias. Una versión más amplia de estos trabajos ha sido publicada por el Real Patronato en su serie Documentos (68/2005).

(II) Coordinadora del Programa NAR.

En 1993, tras la intervención del Director del citado Máster y Catedrático de Psiquiatría Infantil, el proyecto se presenta a la Consejería de Asuntos Sociales, donde es aprobado gracias a que Doña María José García, ex Gerente Provincial de la ASERSASS y concedora de la trayectoria de los profesionales, potenció la financiación de la Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales.

El personal técnico ecuatoriano y español se vio recompensado de su trabajo y esfuerzo personal en iniciar un programa y ponerlo en marcha, cuando el Consejo Nacional de Discapacidades –CONADIS–, asumió desde 1994 la responsabilidad de iniciar, con la financiación antes indicada, un programa piloto en el Hospital del Sur Dr. Enrique Garcés de Quito. Esta gestión fue muy importante para instaurar en la Salud Pública de Ecuador un servicio destinado a la detección e intervención precoz de los riesgos neurológicos y sensoriales y así actuar en una política preventiva de los trastornos en el desarrollo infantil y de otras discapacidades.

Tras los resultados obtenidos de esta primera experiencia y conociendo la existencia de un alto índice de personas con discapacidad en Ecuador (13,2% de la población ecuatoriana presenta discapacidad –CONADIS 1996–), se posibilitó que, con el apoyo de los informes de los órganos de seguimiento de Ecuador y de la Junta de Andalucía, así como con el compromiso humano de los técnicos, se con-



siderara la conveniencia de continuar prestando el soporte necesario para la consolidación de la experiencia y de esta manera ampliar el ámbito de actuación del NAR con la elaboración de un nuevo proyecto que se presenta a la Consejería de Presidencia para que fuese cubierto a través de su línea de Cooperación Exterior.

En junio de 1996, el Excmo. Sr. Consejero de Presidencia resuelve conceder subvención específica por razón de su objeto al Plan de Prevención Secundaria de Niños de Alto Riesgo psico-neurosensorial en Quito, Cuenca y Guayaquil.

La Oficina Técnica de Cooperación de la Agencia Española de Cooperación Internacional en Ecuador (OTC-AECI) es la entidad colaboradora u organismo receptor de la subvención, siendo el organismo responsable del seguimiento técnico del programa la Consejería de Trabajo e Industria (aún no constituida la Consejería de Asuntos Sociales).

La Consejería de Presidencia subvenciona al NAR, siendo organismo responsable de su seguimiento técnico, la Consejería de Asuntos Sociales, a través del Servicio de Personas con Discapacidad del Instituto Andaluz de Servicios Sociales.

En ese año firmaron el Memorando de Entendimiento entre la Junta de Andalucía y el Ministerio de Salud Pública de Ecuador el Excmo. Señor Consejero de Presidencia, Don Gaspar Zarrías Arévalo, y el Director General de Salud, Dr. José Rumba, respectivamente, canalizándose la financiación a través

- **SEGUNDO PREMIO** en la categoría de discapacidades en el II Concurso Ecuatoriano y I Concurso Latinoamericano de modalidades alternativas de atención a niños y niñas menores de seis años de la Convocatoria del Programa “Nuestros Niños”, República de Ecuador 2002.
- **PREMIO “ANDALUCÍA POR LA SUPERACIÓN DE LAS DESIGUALDADES”** a la Dra. Inmaculada Ramos Sánchez, Asesora Técnica del Programa NAR y Neuropediatra de la Unidad de Seguimiento Madurativo del Servicio



de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, del Servicio Andaluz de Salud de la Junta de Andalucía, en la convocatoria III Premios Andalucía de Bienestar Social y VII Premio Andaluz Gitano 2003, de la Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía.

- Presentación por parte de la Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía del "Programa NAR 1992-2003" a los Premios Reina Sofía de Rehabilitación e Integración. Real Patronato sobre Discapacidad. España 2003.

de la Agencia Española de Cooperación Internacional en Ecuador.

Toda la labor anterior ha sido realizada por el eficaz trabajo de la psicóloga española Antonia Márquez Luque quien personalmente se trasladó a Ecuador para impulsar la creación de las nuevas unidades en su condición de Asesora Técnica y de la Coordinadora Ecuatoriana del Programa NAR, la psicóloga María Olivia Coello, que potenciaron la implantación de este programa en Guayaquil: Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, Cuenca: Centro de Salud N° 1 y Manta: Hospital Dr. Rafael Rodríguez Zambrano, iniciándose además en Cuenca el área de prevención primaria del Programa con el proyecto presentado por ADINEA (Asociación para el Desarrollo Integral del Niño Excepcional del Azuay), denominándose desde entonces Programa de Prevención y Atención a niños recién nacidos de alto riesgo psico-neuro-sensorial.

La gestión económica y financiera ha sido realizada de manera eficaz y transparente por la Asistente Financiera del Programa NAR: Mat. Elizabeth Regalado Bolaños.

En 1999, con motivo de la visita a Ecuador de su Alteza Real Don Felipe de Borbón Príncipe de Asturias, el NAR fue elegido como uno de los programas modelo de salud de la Cooperación Internacional Española, formando parte de los proyectos expuestos en el centro de exposiciones de la Oficina Técnica de Cooperación de la AECl.



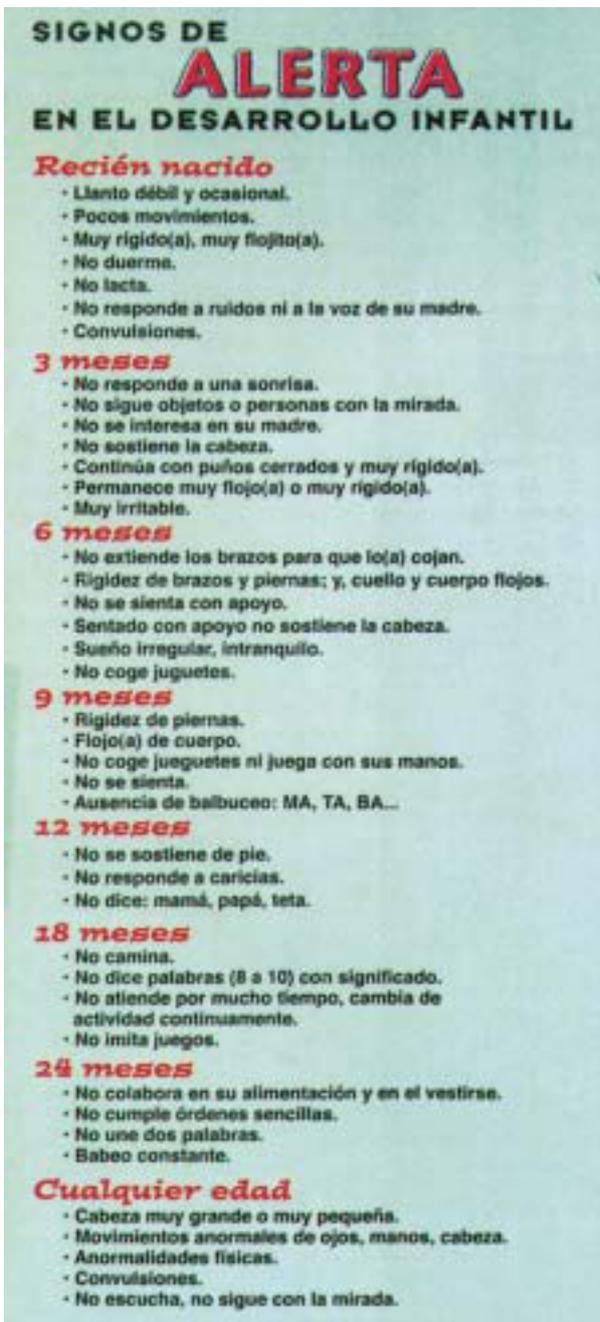
En el mes de julio, con motivo de las II Jornadas Iberoamericanas, nos visitó el Excmo. Consejero de Asuntos Sociales Don Isaías Pérez Saldaña; se entrevistó con el Señor Subsecretario General de Salud, Dr. César Hermida Bustos, quien ante la grave crisis económica que afectó al país le solicitó continuar con el financiamiento del Programa NAR, a cambio de lo cual el Ministerio se comprometió a asumir progresivamente a los profesionales que venían colaborando en las Unidades y la Junta de Andalucía a más de continuar con el apoyo técnico y financiero, crear dos nuevas unidades.

En junio de 2000 se inauguró la Unidad en la ciudad de Esmeraldas en el Hospital Delfina Torres de Concha.

En septiembre se pudo concretar la firma de la Addenda al Memorando de Entendimiento, por la Junta de Andalucía de España el Excmo. Señor Consejero de Presidencia Don Gaspar Zarrías Arévalo y por el Ministerio de Salud Pública de Ecuador el Señor Ministro Dr. Fernando Bustamante Riofrío.

En el año 2001, dada la importancia del NAR en las políticas de Salud Pública del Ministerio de Salud de Ecuador, la AECl tomó la decisión de integrar este programa dentro de la Comisión Mixta España-Ecuador. De esta forma, en el Acta de la X Reunión de la Comisión Mixta de Cooperación Hispano-





Ecuatoriana, celebrada en Quito la primera semana del mes de agosto de 2001, quedó recogido, junto con otras actuaciones de la Junta de Andalucía, el programa NAR como parte del Programa de Cooperación Descentralizada para el periodo 2001-2004.

En septiembre se inauguró la Unidad en la ciudad de Tena en el Hospital Dr. José María Velasco Ibarra.

En el mes de marzo de 2003 se realizaron las III Jornadas Iberoamericanas y con este motivo se reunieron el Excmo. Consejero de Asuntos Sociales, Don Isaías Pérez Saldaña, y el Sr. Ministro de Salud Pública, Dr. Francisco Andino, quienes ratificaron sus compromisos: el Ministerio de Salud de asumir el Programa NAR en su totalidad para ser incorporado como política preventiva sanitaria de la política general del país, según consta en el acta de trabajo firmada el 18 de marzo, y la Junta de Andalucía de seguir colaborando con nuevos proyectos que beneficien a los sectores más vulnerables de nuestra población: niñez, familias de emigrantes, personas con discapacidad, adultos mayores.

En noviembre, el Excmo. Señor Consejero de Presidencia de la Junta de Andalucía, Don Gaspar Zarrías Arévalo, en compañía de su equipo de trabajo y Señores Parlamentarios Andaluces visitaron Ecuador: al Presidente del Honorable Congreso Nacional Eco. Guillermo Landázuri, la Unidad de Quito del Programa NAR en el Hospital Dr. Enrique Garcés, el Centro Histórico de Quito, con el propósito de declarar al país, prioritario en la Cooperación Exterior.

Paulatinamente el Ministerio de Salud de la República de Ecuador ha ido asumiendo su responsabilidad con la incorporación de los profesionales necesarios para el funcionamiento del Programa y así sea incorporado como política preventiva sanitaria de la política general del país.

## ESTRATEGIA DE TRABAJO

Para el efecto hemos incorporado cerca de 20 riesgos definidos por la Asociación Española de Pediatría, que deben ser detectados en los servicios de Neonatología o de Pediatría de Hospitales y Centros de Salud, para que una vez identificados sean derivados a las Unidades NAR, en donde se realiza una evaluación NEUROPEDIÁTRICA y del DESARROLLO PSICOMOTOR, se recogen los datos necesarios en una detallada historia clínica, un protocolo neurológico estructurado y se aplican los tests de Brunet Lezine para niños de 0 a 2 años y

McCarthy de 2 a 7 años. Controles que se realizan en el primer año cada tres meses y una vez al año hasta los 7 años de edad.

Si existen una o más secuelas en el desarrollo del niño se remiten al servicio de ESTIMULACION PRECOZ, en donde los terapeutas, considerando el nivel de su desarrollo y los datos obtenidos en Neuropediatria y Psicología, elaboran un Programa Individual.

Es importante destacar la importancia que tiene establecer el VINCULO AFECTIVO (profesional- niño), ya que sólo así la colaboración del niño será efectiva. La PERIODICIDAD de la Estimulación Precoz depende del requerimiento individual. Las terapias se realizan en presencia de sus padres o familiares, ya que estas personas reciben las instrucciones para realizar los ejercicios en casa.

Es importante continuar los controles así los niños no presenten secuelas en su desarrollo.

## **RESUMEN DE ACTIVIDADES REALIZADAS ( JULIO de 1994 a OCTUBRE de 2004)**

PREVENCIÓN PRIMARIA: 2.027 eventos para 58.327 asistentes.

PREVENCIÓN SECUNDARIA: Captación y Seguimiento del Desarrollo Madurativo a 5.001 niños.

PREVENCIÓN TERCIARIA: Estimulación Precoz a 3.432 niños.

INTERCONSULTAS HOSPITALARIAS y CONSULTA EXTERNA: 25.499 niños.

DIFUSIÓN: En los diferentes medios de comunicación: radio (50 entrevistas), prensa escrita (26 reportajes) y televisión (20 entrevistas). Seis cuñas sobre prevención fueron difundidas en 41 emisoras, 10.000 afiches, 13.200 impresos, 1 vídeo distribuido en Hospitales del Ministerio de Salud e instituciones relacionadas.

CAPACITACIÓN: Realizamos 3 Jornadas Iberoamericanas (1.019 asistentes) y 11 Seminarios Internacionales (1.100 asistentes) en Quito, Guayaquil, Cuenca y Manta, en coordinación con varias universidades e instituciones ecuatorianas y españolas.

INVESTIGACIONES: Se han presentado varias investigaciones en eventos nacionales e internacionales con la responsabilidad del Dr. Aguilar y los equipos de las diferentes Unidades, quizá la de

mayor impacto social es la última denominada: El Programa NAR una alternativa iberoamericana para la prevención de los problemas en el desarrollo y las discapacidades intelectuales.

## **PROYECCIÓN A OTROS PAÍSES**

En marzo de 1997, el Dr. Joao Junes, responsable de la Promoción de la Salud de OPS/OMS, lo consideró como un Programa que podría ser considerado piloto para el área Andina; esto no fue posible concretar, sin embargo con la intervención de la Junta de Andalucía esto se hará realidad en Guatemala y Panamá.

Este proyecto se iniciaría en Guatemala como programa piloto desde el Hospital Infantil Pablo II y se extendería a todo el país, realizándose las gestiones desde el Ministerio de Salud de Guatemala, de esta forma se empezó el Programa NAR.

Asimismo, ha sido relacionado el Programa NAR con otro proyecto de cooperación directa Junta de Andalucía y la República de Panamá cuyo organismo responsable del seguimiento técnico es también la Consejería de Asuntos Sociales: "Curso de Capacitación de Formador de Formadores para la Atención de las Necesidades Educativas Especiales en el Aula" realizado en la ciudad de Panamá desde el día 5 al 14 de mayo de 2003.

## **PUBLICACIONES RELACIONADAS CON EL PROGRAMA:**

En folletos y libros nacionales y en España.

## **COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL:**

222 acciones especialmente con el INNFA, CONADIS, OPS/OMS, Universidades: Quito (Central), Guayaquil (Estatal), Cuenca (Azuay y Cuenca), Manta (Eloy Alfaro) y Esmeraldas (Pontificia U. Católica). Fundaciones especialmente: Fundación General Ecuatoriana, FINE, de Waal.

## **SITUACIÓN ACTUAL**

EL Ministerio de Salud Pública se comprometió a asumir a los diferentes profesionales: Neuropediatra, Psicólogo y Terapeutas de Estimulación Precoz. A la fecha tenemos el 89% de cumplimiento y confiamos que en los próximos meses todos los equipos estén debidamente integrados.

# NUESTRO COMPROMISO: PREVENIR DISCAPACIDADES

## CONDICIONES PARA CONSIDERAR A UN RECIEN NACIDO DE ALTO RIESGO: NEUROLOGICO

- 1- RN con peso < P10 para su edad gestacional, o con peso < a 1500 grs. al nacer, o edad gestacional < 32 sem.
- 2- APGAR < 3 al minuto, o < 7 a los 5 minutos.
- 3- RN que ha precisado ventilación mecánica más de 24 h.
- 4- Hiperbilirrubinemia grave: 20 mg% o más/tratada con exanguinotransfusión, en los primeros 3 días de vida.
- 5- Convulsiones neonatales.
- 6- Sepsis, meningitis o encefalitis neonatal..
- 7- Signos de difusión neurológica persistente (anomalías del tono, reflejos o del estado de conciencia; asimetrías, trastornos de la succión).
- 8- Hemorragia o daño cerebral evidenciado en ECO o TAC....
- 9- Malformaciones del SNC.
- 10- Hipotiroidismo, Fenilcetonuria y otras Metabolopatías que afecten al desarrollo neurológico del niño.
- 11- Cromosomopatías y otros S. dismórficos.
- 12- Hijo de madre con enfermedad mental y/o infecciones y/o drogas durante el embarazo que puedan afectar al feto.
- 13- RN con hermano afecto de patología neurológica no aclarado o con riesgo de recurrencia.
- 14- Hermano gemelo, si el otro reúne alguno de los criterios de inclusión.
- 15- Siempre que el pediatra lo considere oportuno.

## SENSORIAL

### VISUAL:

- Ventilación mecánica prolongada
- Gran prematuridad
- Hidrocefalia
- Infección congénita del SNC
- Patología craneal detectada por ECO o TAC
- S. malformativos con compromiso visual
- Infecciones postnatales del SNC

### AUDITIVO:

- Hiperbilirrubinemia > 20 mg%
- Gran prematuridad
- Infecciones congénitas del SNC
- Ingesta de aminoglucósidos durante un período prolongado o niveles plasmáticos elevados durante el tratamiento
- Antecedentes familiares de sordera
- S. malformativos con compromiso de la audición
- Infecciones postnatales del SNC

QUITO: HOSPITAL ENRIQUE GARCES COCHABUHO SN- HOSPITAL DEL SUR  
GUARAGUAY: HOSPITAL DEL NRO FRANCISCO DE KAJA BUSIAMENTE, QUITO Y GONZALEZ RENDON  
CUENCA: CENTRO DE SALUD #1: CRISTINA CAPAC SR. TLF: 06297  
MANTA: HOSPITAL RAFAEL RODRIGUEZ ZAMBRANO VIA SAN BATEO, CALLE 16



MINISTERIO DE SALUD PUBLICA  
DIRECCION NACIONAL  
DE SALUD MENTAL  
ECUADOR



COOPERACION  
ESPAÑOLA  
JUNTA DE ANDALUCIA  
ESPAÑA

