

XCI REUNIÓN DE LA SOCIEDAD DE PEDIATRÍA DE ANDALUCÍA
OCCIDENTAL Y EXTREMADURA
SEVILLA 2005
COMUNICACIONES ORALES

PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN A NIÑOS DE ALTO RIESGO (NAR) EN ECUADOR 1992-2004.

PREMIO REINA SOFIA 2004 DE PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS.

1.- HIPÓTESIS DE TRABAJO, MATERIAL Y MÉTODO

Drs: A. Márquez Luque, I. Ramos Sánchez, M^a O. Coello de Aguilar*, E. Aguilar Zambrano*.
Equipo del Programa NAR* Unidad de Maduración. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. Programa 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, lo 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 del 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 del Ecuador es un logro vital, que permite la continuidad en la prevención y atención a la discapacidad en un país que ha experimentado 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 del 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 S. de Pediatría del Hospital U. V. 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 éste 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, según 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 nº 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: 1 neuropediatra, 1 psicólogo infantil y 2 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

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.