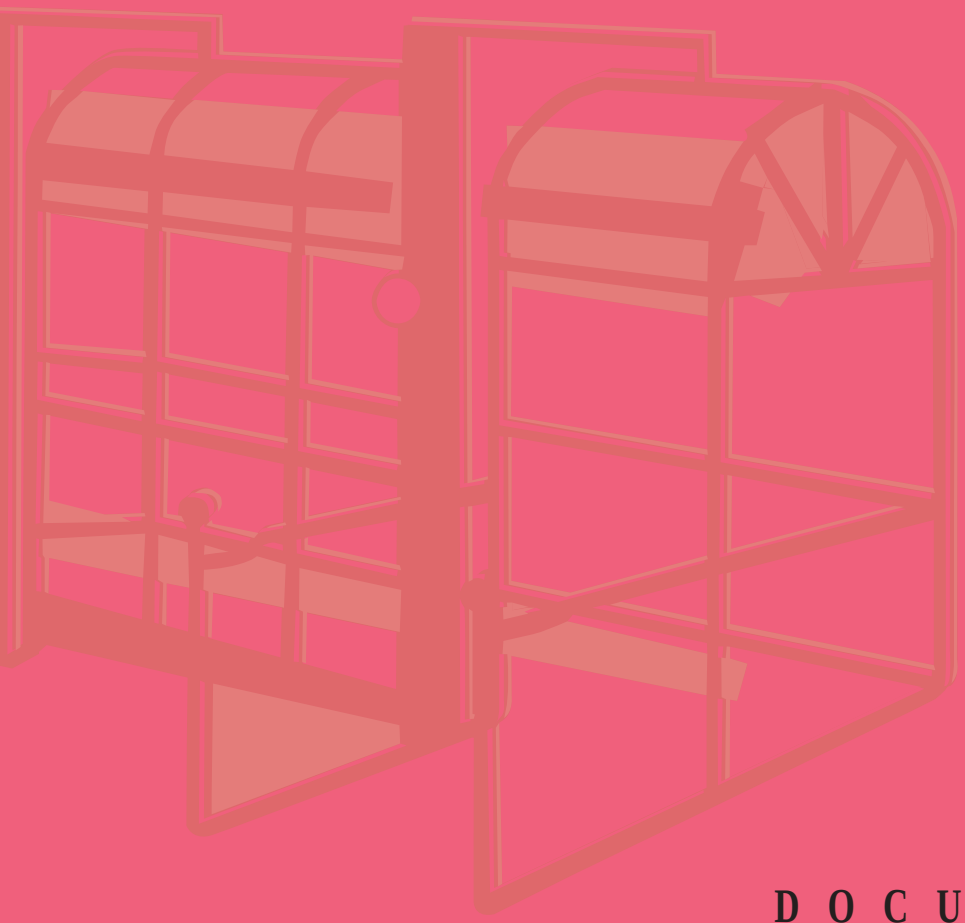
PROGRAMA NAR

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



PREMIO REINA SOFÍA 2004,
DE PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS

DOCUMENTOS · 68/2005

MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD

PREMIO REINA SOFÍA 2004,
DE PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS

PROGRAMA NAR

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

ECUADOR 1992-2004

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

DOCUMENTOS 68/2005

Memoria de la labor de investigación galardonada con la dotación para otros países de habla hispana de los Premios Reina Sofía 2004, de Prevención de Deficiencias.

EDITA: Real Patronato sobre Discapacidad

CUIDADO DE LA EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, del Real Patronato. Serrano 140. 28006 Madrid.
Tel. 917452449/46. Fax. 914115502 – **cedd@futurnet.es**

IMPRIME: Industrias Gráficas Caro, S.L.

Primera edición: Marzo de 2005, 1.000 ejemplares

NIPO: 214-05-002-7
Depósito legal: M-9542-2005

ÍNDICE

- **Instituciones que han hecho posible el Programa NAR** 4
- **Presentación** 5

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA 7

CONTEXTO SOCIO - POLÍTICO DE ECUADOR 7

LOS ORÍGENES DEL PROGRAMA 16

DESARROLLO Y EXTENSIÓN DEL PROGRAMA 17

- **Primera etapa: preliminar** 17
- **Segunda etapa** 18
  - – Plan de prevención primaria de las discapacidades 20
  - – Unidades de Seguimiento y Estimulación/Atención Precoz 21
  - – Docencia e investigación 21
- **Tercera etapa** 22

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA 25

- **Evaluación cuantitativa** 25
  - – Evaluación del proceso 25
  - – Evaluación de la estructura 29
  - – Evaluación de los resultados 30
  - – Conclusiones 37
  - – Recomendaciones de la evaluación 40
- **Evaluación cualitativa** 40

REPERCUSIÓN SOCIAL 42

EXTENSIÓN DEL PROGRAMA CON NUEVAS VÍAS DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL 45

ANEXO I

- **Equipo de profesionales responsables del seguimiento, asesoramiento y supervisión del Programa NAR** 47

ANEXO II

- **Material de la campaña informativa del Programa NAR** 51

INSTITUCIONES QUE HAN HECHO POSIBLE EL PROGRAMA NAR

El Programa NAR se ha podido implementar en Ecuador gracias a la *Cooperación Española* a través del aporte técnico y financiero de la *Junta de Andalucía,* siendo la Oficina Técnica de Cooperación en Ecuador la Unidad Ejecutora, basado en el Memorándum de Entendimiento y su posterior Addenda firmados con el *Ministerio de Salud Pública de Ecuador.*

Para su implementación se ha contado con la colaboración de varias instituciones:

Instituciones Españolas:

- Consejería de Presidencia de la Junta de Andalucía
- Consejería de Asuntos Sociales
- Fundación Andaluza de Servicios Sociales
- Servicio Andaluz de Salud - Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla
- Fundación Progreso y Salud
- Real Patronato sobre Discapacidad
- ONCE
- Centros Base de Sevilla

Instituciones Ecuatorianas:

- Ministerio de Salud Pública
- Instituto Nacional de la Niñez y la Familia – INNFA
- Consejo Nacional de Discapacidades – CONADIS
- Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud OMS/OPS
- Universidad Central del Ecuador – Facultad de Ciencias Psicológicas
- Universidad Estatal de Guayaquil – Facultad de Ciencias Psicológicas
- Universidad de Cuenca - Universidad del Azuay
- Universidad Laica Eloy Alfaro – Manta
- Pontificia Universidad Católica de Esmeraldas
- Corporación Financiera Nacional
- Ministerio de Educación: Escuelas Regulares y Especiales
- Fundación General Ecuatoriana – Fundación de Waal – Programa Prenatal

PRESENTACIÓN

El Programa de Prevención y Atención a Niños Recién Nacidos de Alto Riesgo Psico–Neuro–Sensorial, o Programa NAR de manera abreviada, que presentamos en esta convocatoria de los Premios Reina Sofía 2004, de Prevención de Deficiencias, es fruto del trabajo de Cooperación Española que la Junta de Andalucía desarrolla en Ecuador conjuntamente con el Ministerio de Salud Pública.

El principal objetivo de este Programa es la prevención de discapacidades y trastornos en el desarrollo infantil de la población ecuatoriana, llevada a cabo a través de tres actuaciones fundamentales: la educación de la población expuesta al riesgo (Prevención Primaria), la detección precoz de los riesgos neurológicos y sensoriales en recién nacidos y el seguimiento sistemático de los mismos hasta los siete años de edad (Prevención Secundaria), y el tratamiento de Estimulación Precoz a quienes lo requieren (Prevención Terciaria).

Desde los inicios del Programa, en 1992, ha sido destacada la labor de sus impulsores: los doctores ecuatorianos María Olivia Coello y Enrique Aguilar y las doctoras andaluzas Antonia Márquez e Inmaculada Ramos. Gracias a su empeño, profesionalidad y perseverancia, junto a los profesionales que los apoyaron y se incorporaron con posterioridad, el Programa se realiza en seis Unidades NAR, situadas en las ciudades de Quito, Guayaquil, Cuenca, Manta, Esmeraldas y Tena.

Hasta diciembre de 2003, el Programa ha atendido a 4.783 niños y sus familias; cuenta con 25 profesionales especializados en seguimiento y estimulación precoz; ha participado en la formación académica de 113 profesionales y 192 estudiantes; se han realizado 11 seminarios internacionales, 3 jornadas iberoamericanas, presentado trabajos de investigación en 6 congresos internacionales y tres nacionales y ha sido objeto de varias publicaciones en revistas médicas.

La intervención de relevantes expertos en prevención y atención a recién nacidos de alto riesgo en las Jornadas Iberoamericanas ha potenciado el reconocimiento de la comunidad científica, como motor de adquisición e intercambio de conocimientos, y ha contado con el respaldo y apoyo del Gobierno Andaluz; haciéndose efectiva con la presencia e intervención de los Consejeros titulares de Presidencia y Asuntos Sociales, en las tres Jornadas celebradas en Quito-Ecuador en 1997, 1999 y 2003, respectivamente.

Los resultados obtenidos han sido considerados indicios suficientes por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador para su mantenimiento y extensión al resto del país, formando parte de Normas de Atención a la Niñez - Programa de Salud de la Niñez del Proceso de Atención Integral de dicho Ministerio.

Este reconocimiento hace del Programa NAR un ejemplo de promoción en la aplicación de ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos al perfeccionamiento de las acciones públicas y privadas sobre discapacidad, entre otros, en los campos de las disciplinas y especialidades relacionadas con la prevención, objeto del Galardón Reina Sofía.

En este sentido, y con el ánimo de hacer público el reconocimiento de los profesionales y las entidades que han colaborado en su ejecución: Real Patronato sobre Discapacidad de España, Hospital Virgen Macarena de Sevilla, Fundación Andaluza de Servicios Sociales, Fundación Progreso y Salud, ONCE, Centros Base de Sevilla, Instituto Nacional de la Niñez y la Familia de Ecuador, Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador, Universidad Central del Ecuador, Universidad Estatal de Guayaquil, Universidad de Manta, Universidades de Cuenca, Universidades de Esmeraldas, UNICEF, OPS/OMS, Fundación General Ecuatoriana, Fundación de Waal, Comité para las discapacidades de Oruro (Bolivia), entre otras, se estimó la oportunidad de solicitar el Premio Reina Sofía 2004 para el Programa NAR.

Dr. Gustavo Iturralde
DIRECTOR DE RELACIONES INTERNACIONALES
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DE ECUADOR

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

El Programa del Prevención y Atención a Niños Recién Nacidos de Alto Riesgo Psico – Neuro- Sensorial, en adelante Programa NAR, es fruto del trabajo de la Cooperación Española en Ecuador, con el apoyo técnico y financiero de la Junta de Andalucía. Su misión es la prevención de discapacidades y de trastornos en el desarrollo infantil, a través de la detección precoz de los riesgos neurológicos y sensoriales en recién nacidos, el seguimiento sistemático hasta los siete años de edad y el tratamiento de estimulación precoz a quienes lo requieren hasta los cuatro años.

CONTEXTO SOCIO – POLÍTICO DE ECUADOR



Ecuador es un país situado al noroeste de América del Sur, con una extensión de 254.000 Km2 y una población de 12.090.804 habitantes, según el último censo de 2001.

Administrativa y territorialmente Ecuador se divide en 4 regiones: Costa, Sierra, Oriente e Insular, en las que se distribuyen sus 22 provincias: 5 en la Costa: Esmeraldas – NAR, Manabí – NAR, Los Ríos, Guayas – NAR y El Oro; 10 en la Sierra: Carchi, Imbabura, Pichincha – NAR, Cotopaxi, Tungurahua, Chimborazo, Bolívar, Cañar, Azuay – NAR y Loja; 6 en la Región Amazónica: Orellana, Sucumbíos, Napo – NAR, Pastaza, Morona Santiago y Zamora; y 1 Insular: Galápagos. Las provincias se subdividen en cantones y éstos a su vez en parroquias urbanas y rurales.

La organización política administrativa del Estado ecuatoriano comprende: el régimen dependiente del Ejecutivo y los gobiernos seccionales en cada provincia, en proceso de descentralización.

El Ecuador es uno de los países que cambia con relativa facilidad su estructura geopolítica. En la mayoría de los casos, las nuevas provincias y cantones se forman por requerimientos de tipo político y no de necesidades reales, se crean sin los recursos económicos suficientes y en lugar de constituir una solución, más bien puede ser un obstáculo más para sus ya desatendidas necesidades. A pesar de esta realidad es importante destacar el trabajo de varias alcaldías como las de Quito, Guayaquil, Manta, Loja y Cotacachi, en especial las dos últimas cuya gestión les ha merecido el reconocimiento internacional.

El número de cantones no corresponde a la extensión de la provincia, a su población, ni a los recursos de que dispone. Por citar un caso, la provincia de El Oro, la más pequeña de la Costa, tiene 14 cantones, mientras Pichincha, siendo 6 veces más grande y más poblada, tiene 9 cantones.

Los ecuatorianos son en España el grupo de inmigrantes más numeroso, y probablemente los mejor aceptados. En palabras de Edmundo Oviedo Campaña, ecuatoriano que emigró a España en abril de 2000 y ha publicado su experiencia y visión de esta situación en “Ecuador en España. La realidad de la migración”;

“En estos momentos Ecuador está viviendo un hecho histórico sin precedentes. El país en diferentes épocas de su vida republicana ha tenido problemas económicos, que han creado desconcierto en la ciudadanía, pero al poco tiempo todo parecía volver a la normalidad; no obstante, a raíz del último conflicto bélico con Perú, en el año 1995, los ecuatorianos empezamos a sentir los efectos de la postguerra: la vida encarecía día a

día, fuimos testigos de ensayos políticos que hicieron los gobernantes de turno para intentar detener la desaceleración económica, los precios subían sin control, el poder adquisitivo era cada vez más bajo, los poderosos jugaban con la especulación en los mercados de productos y financieros, en especial con el precio del dólar, el porcentaje de desempleo subía a la vez que miles de pequeñas y medianas empresas cerraban sus puertas, la delincuencia tomó fuerza, peleamos, derrocamos presidentes, gritamos, pero nadie nos escuchó, entonces había que buscar otras soluciones, y la de miles de personas fue la migración, sin mirar más allá de la necesidad y la desesperación salimos del país, abandonando hijos, esposas, esposos, padres, amigos, para aterrizar al otro lado del océano, donde empezamos la verdadera batalla, donde hacemos cosas impensables, donde la gran mayoría en su momento lloró con inmensa amargura, sin embargo con el pasar del tiempo lo olvidaremos todo, como si sólo hubiese sido un mal sueño.".

Este testimonio es reflejo de una situación económica y social muy difícil donde además confluyen otros factores, como el de los periodos de dictaduras militares que alternan con regímenes constitucionales, la crisis del boom petrolero con la caída de los precios internacionales del petróleo que de 35,2 dólares el barril en 1980, bajan a 14 dólares en 1995, los efectos devastadores del fenómeno meteorológico de El Niño,… entre otros, que nos muestran un país empobrecido con profundas desigualdades sociales. En este nuevo siglo el precio vuelve a subir y en la actualidad tiene un promedio de $35 por barril, pero esto no repercute en el desarrollo social del país porque la mayor parte del presupuesto se destina al pago de la deuda externa y otro problema ya insostenible es que los gobiernos de turno no han podido controlar el dinero que se pierde en la corrupción que llega a cifras muy altas.

Haciendo una breve recorrido por la situación política que atraviesa el país a lo largo de la trayectoria del Programa NAR nos encontramos con:

Los inicios del Programa NAR, en 1992, coinciden con la celebración de las elecciones presidenciales que dan la victoria a Sixto Durán Ballén por un periodo de cuatro años, 1992-1996, en el que se suceden diferentes reformas de "modernización" del Estado que suponen la eliminación de subsidios, privatización de empresas públicas, despido masivo de trabajadores, mayor endeudamiento externo y escándalos por corrupción. Esta situación, que empeora con la llegada a la presidencia en 1996 de Abdalá Bucaram y su posterior sucesor el presidente interino Fabián Alarcón, dará lugar a la convocatoria de la Asamblea Nacional para elaborar una nueva Constitución que entrará en vigor el 10 de agosto de 1998.

En ese mismo año, 1998, es elegido presidente Jamil Mahuad con quien la crisis económica y política se profundiza y quien en enero de 2000, como medida de salvación política, decreta la dolarización de la economía. Esta medida ocasiona un levantamiento en todo el país, encabezado principalmente por el movimiento indígena, coroneles y oficiales de las Fuerzas Armadas y otros sectores de los movimientos sociales, que culminará con la destitución del Presidente Mahuad el 21 de enero y la asunción del mando por parte de una Junta de Gobierno. Sin embargo, la renuncia de una de las partes hace que se aceleren los acontecimientos y se termine con la imposición de Gustavo Noboa como nuevo presidente del Ecuador.

La toma pacífica del palacio presidencial en el 2000 y las revueltas indígenas de 2001 hicieron dar un vuelco a la situación política y conseguir la victoria, en 2002 con el pacto electoral, entre indígenas integrantes de Pachakutik y Lucio Gutiérrez. El movimiento indígena se constituyó en el brazo político del Presidente y ocuparon dos carteras de estado: Cancillería y Agricultura por escasos seis meses; ante el incumplimiento del gobierno a los sectores sociales le retiraron su apoyo y sus dos ministros renunciaron. El Ejecutivo con el afán de reconciliarse con este sector nombró nuevamente a un indígena como Ministro de Bienestar Social, el Señor Antonio Vargas, compañero de la fugaz Junta de Gobierno del 21 de enero.

Esta inestable trayectoria política impregna y condiciona la vida de los ecuatorianos que ven cómo ascienden en un año los índices de pobreza del 60% al 79% y de extrema pobreza del 30% al 60% de la población. Situación que obliga a las familias a buscar nuevos ingresos económicos a través del trabajo informal con negocios pequeños, ambulantes e incorporando también a sus hijos.

A nivel nacional el promedio de niños trabajadores en la calle es del 40%. De los niños que trabajan, en la Sierra el 29%, en la Costa el 51%, solamente en la ciudad de Quito lo hacen el 38% y en Guayaquil el 52%. La situación de estos niños es dramática, la mayor parte de ellos trabajan bajo el control y explotación de adultos, incluso sus propios padres, más de ocho horas diarias, en pésimas condiciones de inseguridad, higiene, sin percibir ni siquiera el salario mínimo, sin seguro social y generalmente terminan abandonando la escuela.

Los niños menores de 10 años que trabajan en las áreas urbanas asisten a la escuela en un 70%, a los 14 años apenas el 40%. Muchos de estos menores se acostumbran a trabajar en ambientes peligrosos, contaminados e insanos, como zonas de prostitución, minería, bananeras, ladrillería, construcciones, basurales o el trabajo en la calle hasta

altas horas de la noche, lo que los expone al deterioro de su salud física y mental y riesgo de su integridad personal. Solamente en Quito y Guayaquil, en los sectores urbanos, trabajan 115.000 niños. Muchos de estos menores se ven envueltos principalmente en problemas de delincuencia, abuso sexual, tráfico de droga, maltrato y prostitución.

Por otro lado, y desde el punto de vista jurídico, en el periodo de referencia del Programa NAR la protección a la infancia está contemplada tanto por la Constitución de 1979, en vigor en los inicios del Programa aunque con sucesivas reformas, como por la más reciente de 1998. En ambas, se garantiza a todos los ecuatorianos y ecuatorianas el respeto por los derechos humanos y el ejercicio de éstos basado en los derechos básicos a la salud, a la educación, a la intimidad, al trabajo, a la protección jurídica, etc..

Con respecto a los niños reconoce su igualdad, independientemente de su filiación, ante el derecho a tener una familia, a ser cuidados por sus padres, a su desarrollo, etc., y por último a los menores se les reconoce el derecho a la protección de sus progenitores, de la sociedad y del Estado para asegurar su vida, su integridad física y psíquica, su salud, su educación, su identidad, nombre y nacionalidad. También a que serán consultados de acuerdo con la Ley, protegidos especialmente en caso de abandono, violencia física o moral y explotación laboral. Por último, se establece que sus derechos prevalecerán sobre los derechos de los demás.

En la Constitución de 1998, actualmente en vigor, a lo largo de sus 284 artículos y 46 disposiciones transitorias se hace mención a la infancia y adolescencia en diferentes ocasiones. Así, en el artículo 23.2. entre los derechos civiles se garantiza la integridad personal y se menciona la prevención y sanción a la violencia contra los niños y adolescentes.

Posteriormente, en el Título III, De los derechos, garantías y deberes, sección tercera, dedicado a la familia, artículos 37 – 41, se protege la maternidad y paternidad responsable, aunque los progenitores no continúen conviviendo, e iguala a los hijos sin considerar su filiación.

Pero es en la Sección Quinta, del Título III, De los grupos vulnerables, donde recoge a los niños y adolescentes a los que se le dedicará atención prioritaria. En los artículos de esta sección se contempla como obligación del Estado, la sociedad y la familia el promover prioritariamente el desarrollo integral de niños y adolescentes y de asegurarles el ejercicio de sus derechos que prevalecerán sobre los de los demás. El Estado adoptará medidas que garanticen la atención prioritaria a los niños de 0 a 6 años en nutrición,

salud, educación, cuidado diario, protección especial que evite su explotación laboral, contra el tráfico de menores, pornografía, prostitución, etc. También se prevendrá el maltrato, la discriminación, la negligencia y violencia.

En Junio de 2003 entra en vigencia el Código de la Niñez y Adolescencia, en donde se contemplan todos los aspectos que garantizarán el cumplimiento de sus derechos y la administración de una justicia especial. Para el efecto se creó el Consejo Nacional de la Niñez y Adolescencia, se elaboran actualmente el reglamento respectivo y el Plan decenal para la aplicación y cumplimiento del Código. Si esto se cumple, el Estado habría sembrado las bases para superar el subdesarrollo.

Asimismo, la educación, obligatoria hasta el nivel básico y gratuita hasta el bachillerato, es un derecho irrenunciable de las personas y un deber del Estado y su financiación prioritaria que según la Constitución corresponde al 30% del presupuesto general del Estado, pero en la práctica solo llega al 12%.

En lo referente a las personas con discapacidad la mayor garantía de su atención también se encuentra en la Constitución, en concreto en el artículo 53 dedicado a los grupos vulnerables. Se habla en primer lugar de la prevención y la rehabilitación integral de las personas con discapacidad. La responsabilidad de la integración social compete a la familia y a la sociedad, aunque se apoyarán especialmente los casos de indigencia. Continúa el artículo protegiendo y discriminando positivamente a las personas con discapacidad en el campo de la salud, la educación, la capacitación, inserción laboral, ocio y tiempo libre.

En este artículo se sostiene todo el apoyo que el Estado podría dar para la implantación, desarrollo y extensión por todo el país del Programa NAR. Los tres niveles de intervención del Programa, prevención primaria, secundaria y terciaria, encuentran en este articulado un marco legal sólido y suficiente para continuar su crecimiento.

Si se contempla el Programa NAR desde la normativa específica de atención a personas con discapacidad, nos encontramos con que fue publicada una primera Ley sobre el trabajo de personas con discapacidad que aparece en el Reglamento General de la Ley sobre Discapacidades, publicada en el Registro Oficial 374 de Febrero de 1994, en el que se puntualiza las atribuciones del Estado.

En julio de 1998, el CONADIS presentó a través de la Comisión de Discapacidades del Congreso Nacional, un Proyecto de Ley Sustitutiva a la primera Ley 180, que fue elaborado con el concurso de las federaciones nacionales de personas con discapacidad y

los organismos del sector público involucrados en la atención a personas con discapacidad, en el que se incorporan varios aspectos fundamentales que provienen de la experiencia en la aplicación de la Ley en estos años, de los avances técnico-científicos que en este campo se han dado en el mundo, de las recomendaciones y resoluciones de los organismos internacionales como las Naciones Unidas, UNESCO, OIT, que apuntan a crear un marco normativo basado en los principios de integración, normalización y equiparación de oportunidades.

Aspectos importantes de esta Ley reformatoria son las disposiciones que constan sobre la no discriminación y las sanciones de que serán objeto las instituciones y sujetos que discriminen a las personas por razones de discapacidad, en todos los ámbitos, incluido naturalmente, el del trabajo.

Bajo esta Ley se ampara a las siguientes personas:

a) Las personas naturales, nacionales o extranjeras residentes en Ecuador, con discapacidad, causada por una deficiencia, pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica o anatómica, de carácter permanente, que tengan restringida total o parcialmente, por su situación de desventaja, la capacidad para realizar una actividad que se considere normal.

b) Los padres, madres o representantes legales que tengan bajo su responsabilidad y/o dependencia económica a una persona con discapacidad.

c) Las instituciones públicas y las personas jurídicas de derecho privado sin fines de lucro que trabajan en el campo de las discapacidades.

Y garantiza en su artículo 19, b "Sin perjuicio de los derechos establecidos en la Constitución, en las leyes y en convenios internacionales, el Estado reconocerá y garantizará a las personas con discapacidad el acceso a la Salud y Rehabilitación. Los servicios de salud deberán ofrecerse en igualdad de condiciones a todas las personas con discapacidad que los requieran, serán considerados como actos discriminatorios, el negarse a prestarlos o proporcionarlos de inferior calidad".

El Ministerio de Salud Pública establecerá los procedimientos de coordinación y supervisión para las unidades de salud pública a fin de que brinden los medios especializados de rehabilitación y determinará las políticas de prevención y atención congruente con las necesidades reales de la población y normará las acciones que en este campo realicen otras instituciones y organismos públicos y privados.

Las políticas para discapacidades en el sector de salud las realiza el Estado ecuatoriano a través del Ministerio de Salud Pública y entre ellas nos interesa recoger los siguientes puntos que son pilares que ayudarán a la consolidación y desarrollo del Programa NAR:

1º.- Hará cumplir las políticas para discapacidades a todas las instituciones públicas y privadas que desarrollen actividades en este ámbito, a fin de dirigir sus acciones y planes de trabajo que integren medidas de promoción de hábitos de vida saludables, prevención de las deficiencias y discapacidades, atención y rehabilitación funcional en todos sus programas locales, regionales y nacionales que garanticen el mejoramiento de la calidad de vida de la población.

2º.- Garantizará la detección precoz y la atención oportuna a la población en riesgo discapacitante y a las personas con deficiencias y discapacidades.

3º.- Contemplará de manera especial las acciones y planes para la disminución o neutralización de factores que provocan la aparición de deficiencias prenatales, perinatales y postnatales.

4º- Mejorará de manera prioritaria los sistemas de prevención primaria, secundaria y terciaria de las deficiencias y discapacidades provocadas por mala nutrición, accidentes de tránsito, de trabajo, domésticos, enfermedades crónicas degenerativas y problemas tóxico ambientales.

5º.-Fortalecerá la capacidad resolutiva de los servicios convencionales y no convencionales de acuerdo a los niveles de complejidad, mejorando su calidad y ampliando la cobertura.

Los medios para operativizar las políticas serán:

1.- Campañas educativas masivas para alertar sobre los riesgos discapacitantes.

2.- Programas de prevención primaria en el área materno infantil.

3.- Programas educativos para una correcta nutrición, incluyendo la producción y utilización de alimentos ricos en proteínas y otros nutrientes, en especial en zonas geográficas caracterizadas por patologías reconocidas por causas carenciales.

4.- Programas alternativos de servicios itinerantes y de rehabilitación de base comunitaria.

5.- Generación de recursos y autogestión financiera.

6.- Inclusión de contenidos sobre discapacidades en la formación de recursos humanos de pre y post-grado y capacitación continua del recurso en servicio.

7.- Desarrollo de investigaciones que sirvan de soporte a la toma de decisiones sobre prevención y rehabilitación funcional de las discapacidades.

8.- Desarrollo de mecanismos de coordinación intersectorial e institucional para establecer un sistema de referencia oportuno que dé continuidad a las diferentes etapas de la rehabilitación integral.

9.- Campañas educativas masivas para alertar sobre los riesgos discapacitantes.

10.- Programas de prevención primaria en el área materno infantil.

11.- Programas alternativos de servicios itinerantes y de rehabilitación de base comunitaria, generación de recursos y autogestión financiera.

Sin embargo, del ya muy escaso presupuesto del Estado, sólo se dedica a la Salud Pública el 2.8%. Se gestiona a través del Ministerio de Salud Pública y tiene acceso teóricamente toda la población, pero debido a la escasez de recursos cubre apenas el 40% y esta cobertura es muy baja: en los Hospitales del Ministerio faltan recursos humanos, equipos, materiales e insumos, hasta el extremo de que parte del 40% de la población que oficialmente cubre no acude a ellos. Es alarmante conocer que la Maternidad Isidro Ayora (Quito) de más alta cobertura del Ministerio de Salud, en donde diariamente nacen 50 niños no dispone de una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. La población infantil es la más desfavorecida y aunque entra dentro de las políticas sanitarias la detección y atención temprana de los niños con deficiencias, dada la alta prevalencia de las discapacidades, la única actuación en Salud Pública al respecto es la realizada por el NAR.

En el año 2003 el país fue calificado con una puntuación de 3.5/10 por el Observatorio de de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia en el Ecuador. Si el actual gobierno y los que vengan no se comprometen a priorizar la inversión en educación, salud y protección para la niñez y adolescencia, el Estado habría abandonado sus responsabilidades y con ello estaríamos postergando nuestro derecho al desarrollo y a vivir en una sociedad más equitativa.

LOS ORÍGENES DEL PROGRAMA

El Programa NAR inicia su andadura en los primeros años de la década de los 90. Concretamente es a partir de la firma del Convenio entre la Pontificia Universidad Católica de Quito y la Universidad de Sevilla, en 1991, cuando tiene lugar el I Máster Iberoamericano en Deficiencia Mental y Trastornos del Aprendizaje que dará marco a la elaboración del Programa.

Con motivo de la firma del Convenio, la Primera Dama de Ecuador tuvo oportunidad de conocer varios servicios de atención a personas con discapacidad, entre ellos la Unidad de Seguimiento Madurativo del Servicio de Pediatría del Hospital Virgen Macarena de Sevilla, y posteriormente facilitar la participación de profesionales ecuatorianos en el Máster con la idea de trasladar experiencias andaluzas a Ecuador.

El punto de partida consistía en que si dos profesionales andaluzas, que conocen de la extraordinaria potencialidad del desarrollo infantil, pueden asumir esta responsabilidad de guiar a los padres y a las madres en las intervenciones oportunas para evitar la aparición de discapacidades o de secuelas en el desarrollo de los niños, se podría mejorar la calidad de vida de muchos niños y la de sus familias, no sólo en los países desarrollados sino sobre todo en los menos desarrollados como Ecuador, donde en 1992 carecía de una cultura preventiva en cuanto al seguimiento madurativo de los niños de alto riesgo psico-neuro-sensorial se refiere.

Entre los cuatro profesionales ecuatorianos becados para la realización del Máster, se encuentran los doctores María Olivia Coello y Enrique Aguilar, quienes asumen la responsabilidad de elaborar un proyecto, inicialmente llamado de “Prevención secundaria para niños de alto riesgo psico-neuro-sensorial de Ecuador”. Para ello contaron con el apoyo y asesoramiento de las responsables de la Unidad, la neuropediatra Inmaculada Ramos Sánchez y la psicóloga Antonia Márquez Luque, y la supervisión del Director del Máster y Catedrático de Psiquiatría Infantil, el profesor Jaime Rodríguez Sacristán.

El proyecto se presenta a la Consejería de Asuntos Sociales, entonces Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales, que resuelve conceder una subvención específica por razón de su objeto al Consejo Nacional de Discapacidades de Ecuador -CONADIS para que asuma, desde 1994, la responsabilidad de poner en marcha un programa piloto en el Hospital del Sur Enrique Garcés, de Quito.

El alto índice de personas con discapacidad en Ecuador (según el estudio realizado por el CONADIS de Ecuador y el INSERSO de España en 1996, el 13,2% de la población ecuatoriana, de las que más del 60% son niños, y el 41,6% de alteraciones del desarro-

llo) y los resultados obtenidos en esta primera experiencia, que se extiende hasta diciembre de 1995, hacen posible que se considere conveniente la consolidación del Programa y la ampliación de su ámbito de aplicación.

DESARROLLO Y EXTENSIÓN DEL PROGRAMA

De manera esquemática podemos diferenciar tres etapas en la implantación del Programa NAR.

Primera etapa: preliminar

Va desde 1992 a finales de 1995, y se define por el estudio, elaboración y puesta en marcha del proyecto a modo de programa piloto.

En 1992, con el desarrollo del I Máster Iberoamericano de Deficiencia Mental y Trastornos del Aprendizaje, se realizó el estudio y la elaboración del proyecto de atención a niños recién nacidos de alto riesgo psico-neuro-sensorial que recibe el aval del Consejo Nacional de Discapacidades de Ecuador, CONADIS.

El CONADIS, como organismo encargado de dictar las políticas en materia de discapacidades y a la luz de los resultados de la positiva experiencia llevada a cabo en Andalucía, considera urgente y prioritario en el contexto de la prevención de las discapacidades la concreción de un Programa Nacional de Detección y Atención Oportuna para Niños de Alto Riesgo Psico-Neuro-Sensorial, por las siguientes razones:

1.- En Ecuador son casi inexistentes las acciones de detección, prevención y atención oportuna de los niños menores de 5 años que se encuentran en situación de riesgo psico-neuro-sensorial.

2.- Con un proyecto de esta naturaleza se contribuye a disminuir la prevalencia de deficiencias físicas, mentales o sensoriales en nuestra población infantil.

3.- Las acciones de prevención en este campo son menos costosas que las de rehabilitación.

4.- Porque orienta a la familia y a la comunidad en la detección y atención oportuna de los problemas del desarrollo del niño.

5.- Las acciones que se ejecutan en este proyecto están orientadas a apoyar el mejoramiento de la calidad de vida de la población infantil y su acción dinamizará el potencial existente en los diversos escenarios de convivencia del niño, es decir la familia y la comunidad.

6.- Por ser plenamente coherente con la Ley y Reglamento sobre Discapacidades y con las políticas establecidas por el Consejo Nacional de Discapacidad.

En consecuencia, en 1994, el CONADIS asume la responsabilidad de gestionar y administrar los fondos destinados por la Junta de Andalucía para poner en marcha el proyecto, como programa piloto, en el Hospital Enrique Garcés de Quito, hasta diciembre de 1995.

Esta primera experiencia fue financiada por la Consejería de Asuntos Sociales (entonces Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales) de la Junta de Andalucía con una subvención excepcional por razón de su objeto de 5.000.000 pts. (30.050,61).

En 1995, tras los resultados obtenidos y ante el alto índice de personas con discapacidad en Ecuador, se considera, tanto desde los órganos de seguimiento de Ecuador como los de la Junta de Andalucía, la conveniencia de continuar presentando el soporte necesario para la consolidación de la experiencia y su extensión a otras ciudades de la República de Ecuador.

Segunda etapa

De 1996 a 1999 y se caracteriza por el carácter de continuidad que tanto la Junta de Andalucía como el Ministerio de Salud Pública de Ecuador imprimen al Programa.

De este modo, en 1996, el Consejero de la Presidencia de la Junta de Andalucía resuelve, por la vía de financiación de Cooperación en el Exterior, conceder al programa NAR una subvención de 27.450.000 pts. (164.977,82). A partir de este momento, la Oficina Técnica de Cooperación de la Agencia Española de Cooperación Internacional (OTC-AECI) será la entidad colaboradora como organismo perceptor de la subvención y la Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía (actualmente Consejería de Asuntos Sociales) el organismo responsable del seguimiento técnico del Programa. El 5 de marzo de 1997, en la ciudad de Quito, tiene lugar la firma del Memorándum de Entendimiento entre la Junta de Andalucía y el Ministerio de Salud Pública de la República de Ecuador, que establece un periodo de aplicación de tres años más y permite su extensión a las ciudades de Guayaquil, Cuenca y Manta.

Asimismo, el programa amplía su ámbito de intervención con la introducción de acciones dirigidas a desarrollar la Prevención Primaria, y cambia su nombre por el de Programa NAR, de Prevención y Atención a Niños Recién Nacidos de Alto Riesgo Psico-Neuro-Sensorial.



Desde esta nueva concepción, 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 alto 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 mentales y 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 y particularmente los dependientes de este programa en Cuenca, Manta, Guayaquil y Quito.
- Educar a la población sobre la atención integral del niño y su desarrollo.
- Fortalecer e incrementar la cobertura a niños recién nacidos de alto riesgo psico-neuro-sensorial.

§ 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 existentes, a través de la coordinación con las Universidades donde está implantado el Programa.

§ Validar las pruebas Brunet-Lezine y McCarthy en el país.

§ Fortalecer la coordinación con el Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS, OPS/OMS, UNICEF, INNFA, Ministerio de Bienestar Social y Fundación General Ecuatoriana.

§ Iniciar la coordinación con otros organismos internacionales y ONGs nacionales.

En estos momentos el Programa se dirige, principalmente, a dos grandes grupos de población:

Niños con antecedentes de Factores de Alto Riesgo Psico-Neuro-Sensorial, según los Criterios de Riesgo publicados por la Sociedad Española de Pediatría y seguidos en la Unidad de Maduración del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla y atendiendo a los siguientes condicionantes:

- Sin distinción de sexo ni etnia
- Desde su nacimiento hasta la edad escolar
- Sea cualquiera su lugar de nacimiento (parto hospitalario o no)
- Pertenecientes a la clase social deprimida (79% de la población) y con posibilidad de recibir atención sólo a través de la sanidad pública.

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.

No obstante, el Programa interviene desde tres áreas diferenciadas, y a la vez interrelacionadas, con base en el trabajo de equipos interdisciplinares de profesionales ecuatorianos, en la coordinación de recursos y en la implicación de las instituciones locales, y enmarcadas en las líneas definidas en el Libro Blanco de la Atención Temprana (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España. Real Patronato sobre Discapacidad. 2000). Estas son:

Plan de Prevención Primaria de las Discapacidades, diseñado y desarrollado mediante la firma de Acuerdos de Trabajo con equipos de profesionales de cada provincia; imprescindible para Ecuador por las características claramente diferenciadas y la gran

diversidad ecológica, económica y cultural de las tres regiones, Sierra, Costa y Oriente Amazónico, que incide directamente en la aparición de ciertas patologías y tipos de maternaje. Con el apoyo del CONADIS, la OPS/OMS, fundaciones/ONGs y las instituciones locales, el material y método se han adaptado a cada una de las regiones indicadas.

Unidades de Seguimiento y Estimulación/Atención Precoz, ubicadas en los Servicios de Pediatría de hospitales del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

La atención a niños de riesgo hasta la edad escolar y sus familias está a cargo de un equipo interprofesional compuesto por:

- 1 Neuropediatra
- 1 Psicólogo infantil
- 2 Especialistas en Estimulación/Atención Precoz.

En esta área también se ha utilizado el material y el método adaptado de la Unidad de Maduración del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.

Docencia e investigación, bajo la dirección académica de las Dras. Antonia Márquez y de lnmaculada Ramos, y en colaboración con Universidades ecuatorianas y la Universidad de Sevilla, debemos destacar la colaboración de la Cátedra de Pediatría y del Hospital Universitario Virgen Macarena de la que se han desplazado a Ecuador 12 docentes, con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad, y donde se han formado a 15 profesionales del NAR.

Además, se han realizado las siguientes actuaciones:

1.- 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.

2.- Formación en estas áreas a estudiantes universitarios y profesionales del Ecuador relacionados con la Atención Temprana: médicos, psicólogos, pedagogos, terapistas del lenguaje, fisioterapeutas y trabajadores sociales.

3.- Investigación sobre la situación real como fuente de verificación, retroalimentación y evaluación del Proyecto y base para la planificación política, sanitaria y educativa.

Paralelamente, desde inicios de 2000, en torno a las Unidades de Seguimiento y Estimulación se está desarrollando un movimiento asociativo de padres.

Para el desarrollo de esta etapa, el Programa contó con subvenciones de la Consejería de Presidencia de la Junta de Andalucía de 27.450.000 de pesetas, en 1996; de 22.973.708 ptas., en 1997; de 33.000.000 ptas., en 1998 y de 33.804.494 ptas., en 1999.

Tercera etapa

Comprendida de 2000 a 2003, viene definida por el proceso de transferencia del Programa al Ministerio de Salud Pública de Ecuador en condiciones que garanticen la sostenibilidad de los servicios en todas las sedes como también la extensión a dos ciudades más: Esmeraldas y Tena.

Para tal fin, el 19 de septiembre de 2000, el Consejero de la Presidencia, en representación de la Junta de Andalucía, y el Ministro de Salud Pública, en representación de la Administración de la República de Ecuador, firman una Addenda al Memorándum de Entendimiento firmado en 1997.



Durante el año 2001, de las estadísticas publicadas por el Ministerio de Salud del Ecuador, destacan los siguientes datos:

- La mayoría de los embarazos no son controlados.
- El 40% de los partos no son hospitalarios.

- Existe un gran índice de embarazos en adolescentes, hasta el extremo de que en algunas Maternidades hay salas especiales para adolescentes. La cooperación española ha colaborado en la construcción del Centro de Atención Integral de la Adolescente Embarazada en la Maternidad Isidro Ayora de la ciudad de Quito, donde se atienden 50 partos diarios, de los cuales del 20 al 25% son de adolescentes y el 50% de estas jóvenes son de edades inferiores a los 14 años. Estadísticas del Hospital Rodríguez Zambrano de Manta señalan un 18% de madres de edad inferior a los 18 años. El 40% de mujeres adolescentes embarazadas interrumpen su embarazo con medidas clandestinas.
- La tasa de mortalidad infantil es de 30/1000 nacidos vivos.
- El 11% de los nacidos vivos (280.000/ año 2002), nacen con un peso inferior a 2.500 grs. En la zona sur de Quito, la más pobre, los datos de 1999 del Hospital Enrique Garcés indican un 20% de recién nacidos de bajo peso. (en el Hospital V. Macarena de Sevilla presentan bajo peso al nacer el 5% de los niños).
- Aún así, la causa de mortalidad neonatal más frecuente es la asfixia y los procesos infecciosos.

Los datos demuestran que la incidencia y prevalencia de las secuelas en el desarrollo en Ecuador son superiores a los publicados por Organismos Internacionales. Se trata pues de una situación de clara necesidad de intervención en Atención Temprana, que se debe seguir desarrollando mediante las áreas contempladas en el Programa:

Prevención Primaria de las discapacidades

Seguimiento de recién nacidos de alto riesgo psico-neuro-sensorial

Estimulación/Atención Precoz a niños con alteraciones en su desarrollo y sus familias

Formación a profesionales ecuatorianos en Atención Temprana

Investigación en Atención Temprana.

A tal efecto, se tomaron los 20 riesgos ya definidos por la Asociación Española de Pediatría: neurológicos, sensoriales, visuales y auditivos, los mismos que deben ser detectados en los servicios de Neonatología o Pediatría de hospitales, clínicas y centros de salud, para que una vez identificados sean remitidos a alguna de las seis Unidades NAR: en Quito, Hospital Enrique Garcés; en Guayaquil, Hospital del Niño Francisco de Icaza Bustamante; en Cuenca, el Área 1–Centro de Salud Nº 1; en Manta, Hospital Rafael Rodríguez Zambrano; en Esmeraldas, Hospital Delfina Torres de Concha, y en Tena, Hospital José María Velasco Ibarra.

En las Unidades NAR se hacen las evaluaciones neuro-pediátricas y del desarrollo psicomotor cada tres meses hasta cumplir el primer año y una vez al año hasta los siete años de edad; si se detectan dificultades o problemas en su desarrollo se derivan los niños al Servicio de Estimulación Precoz, hasta los cuatro años de edad.

Según lo planificado, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador ha incorporado en las Normas de Atención a la Niñez (2003), las acciones que ha venido realizando el Programa NAR para la detección, control y estimulación precoz del niño de riesgo psico – neuro – sensorial como parte del Proceso de Atención Integral de Salud de dicho Ministerio dentro de su nueva estructura, lo que garantiza la continuidad y ampliación de la Atención Temprana en Ecuador, una vez que ha finalizado la cooperación de la Junta de Andalucía.

En este final de la tercera etapa está en proceso la apertura de Unidades NAR en Riobamba, Zamora y Tulcán con recursos humanos aportados por las Direcciones Provinciales de Salud y formación y asesoramiento a cargo del equipo del Programa.

En este periodo de desarrollo del Programa, las subvenciones concedidas por la Consejería de Presidencia de la Junta de Andalucía ascienden a 774.680,38 ; cantidad que se hizo efectiva con los siguientes desembolsos: de 195.232,42 en 2000; 229.961,90 en 2001; 183.075,85 en 2002; y 166.410,21 en 2003.

No obstante, el Programa está incluido en el Plan de Cooperación Bilateral Hispano-Ecuatoriano 2001-2004, y por tanto serán evaluados los compromisos acordados de manera sistemática por el Comité Mixto de Evaluación y Seguimiento. De hecho, en la última reunión del Comité celebrada en Quito, el día 25 de abril de 2003, ambas delegaciones –ecuatoriana y española–, revisaron el estado de cada uno de los proyectos y programas acordados en la X Comisión Mixta, entre los que se encuentra el Programa NAR como proyecto de Cooperación Descentralizada de la Junta de Andalucía. En el balance efectuado por la delegación española se expresa la preocupación por las dificultades no resueltas, particularmente en lo que respecta a la dotación de personal:

- § Inestabilidad de los médicos en las Unidades de Quito, Guayaquil y Cuenca.
- § Ausencia de psicóloga en la Unidad de Guayaquil.
- § Falta de terapeutas de estimulación precoz en las Unidades de Quito, Guayaquil, Cuenca y Manta.

Sobre esta demanda, la delegación ecuatoriana se comprometió a gestionar ante las autoridades del Ministerio de Salud la culminación del proceso de asignación de plazas del

personal necesario para garantizar la continuidad del servicio, de acuerdo a los compromisos asumidos en los protocolos con la Junta de Andalucía.

El lit. e) del Art. 7 del Decreto Ejecutivo N° 44 publicado en el Registro Oficial N°11 del 30 de Enero de 2003, mediante el cual se expidió las Normas para el Incentivo Patriótico al Ahorro, ha interferido en el compromiso que asumió el Ministerio de Salud, por lo que el Señor Coordinador de la Agencia Española de Cooperación Internacional continúa realizando varias gestiones en los Ministerios de Salud y Economía, Presidencia de la República. A la fecha, el Ministerio de Relaciones Internacionales, a través del Instituto Ecuatoriano de Cooperación Internacional (INECI), ha realizado una consulta a la Procuraduría de la Nación y así concretar la situación de los profesionales que, a pesar de continuar atendiendo en forma voluntaria, aún no han sido contratados.

Gestiones paralelas también se realizan en las Direcciones Provinciales de Salud donde están ubicadas las Unidades, junto a los Directores de Hospitales y Coordinadores de las mismas.

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

EVALUACIÓN CUANTITATIVA

Siguiendo la evaluación realizada por el Dr. Enrique Aguilar Zambrano, asesor de investigación del NAR, se analizan tres componentes fundamentales: estructura, proceso y resultados del Programa.

Evaluación del proceso

El Programa NAR para cumplir sus objetivos tiene dividido su proceso de trabajo en tres instancias:

Prevención Primaria: Educación a la comunidad destinada a conocer y evitar los riesgos que provocan discapacidades en niños recién nacidos (RN) y secuelas en su desarrollo posterior.

Prevención Secundaria: Mediante el control sistemático del neurodesarrollo de los niños en quienes se ha detectado el riesgo psico-neuro-sensorial, realizado a los 3, 6, 9, 12 meses, y una vez por año hasta los siete años. Este control se realiza en las Unidades de Seguimiento y Evaluación que existen en Quito, Guayaquil, Cuenca, Manta, Esmeraldas y Tena. Los instrumentos utilizados son una Historia Clínica y entrevista neurológica semiestructurada y los tests de Brunet Lezine y McCarty.

Prevención Terciaria: La Estimulación Precoz que se realiza mediante un programa individual para todos los niños que son remitidos por las Unidades de Seguimiento y Evaluación; este programa se realiza hasta los cuatro años y los logros del mismo se evalúan periódicamente en cada niño. Los instrumentos utilizados son la Rueda del Desarrollo y el material específico de estimulación. Se capacita paralelamente a los padres del niño para ejecutar los ejercicios de estimulación en la casa.

Por su misma naturaleza, el proceso de trabajo del NAR genera o se apoya en otras actividades como son Capacitación, Docencia, Investigación y Difusión.

Resultados de la evaluación del proceso: hemos utilizado la observación directa del proceso de trabajo y las entrevistas a los técnicos que lo llevan adelante; algunos de estos resultados se expresarán también en términos cuantitativos.

La Prevención Primaria ha tenido lugar en todas las Unidades del Programa, pero ha sido suspendida a partir del año 2002 en Quito y Cuenca por razones presupuestarias. Su impacto podrá observarse en mejor forma en el informe de la investigación cualitativa; a más de ello nos permitimos los siguientes comentarios:

1.- La Educación de la Comunidad requiere de una identificación y focalización de los grupos en riesgo, incluso con un mapeo de los sectores más vulnerables, proceso que no se ha realizado en todos los equipos de prevención primaria.

2.- Los contenidos deben en lo posible, salvando las diferencias culturales, mantener una unidad en todos los equipos con el fin de poder comparar sus resultados.

3.- Los contenidos tienen que ser evaluables, sea al final de cada uno de los eventos, como posteriormente, al medir el impacto; la primera de estas evaluaciones se ha realizado sistemáticamente, pero no se ha planificado un monitoreo posterior de la influencia de estos contenidos sobre la población en riesgo.

La Prevención Secundaria, que ha sido el punto de partida y la base conceptual del trabajo del NAR, ha permito obtener resultados cuantitativos y cualitativos que incluso han superado las metas trazadas. Algunas de las dificultades que hemos observado durante el proceso de trabajo son:

1.- Falta de unidad en ciertos criterios clínicos que podría corregirse mediante mayor contacto de los equipos durante el proceso de trabajo; el reforzamiento de las jornadas internas y el establecimiento de normas y procedimientos escritos pueden hacer superar esta dificultad.

2.- Se requiere mayor interés de los equipos en la investigación clínica y dedicar una parte de la jornada de trabajo específicamente a esta labor. Un refuerzo de los cursos de investigación que se han realizado podrán tener repercusiones positivas sobre estos trabajos; el recopilar y publicar los ya realizados para conocimiento de todos los equipos y de otras personas interesadas seguramente también mejorará el incentivo a su realización.

3.- El incorporar nuevos instrumentos de medida del desarrollo con el fin de pulir el diagnóstico, por ejemplo de los problemas motores, permitirá un afinamiento de los procesos diagnósticos y terapéuticos.

4.- Un mayor contacto con los servicios educativos de la comunidad permitirá saber si los niños con el alta pueden seguir teniendo algún contacto esporádico con la Unidad, con el fin de conocer su evolución posterior.

La Prevención Terciaria, es decir el proceso de Estimulación Precoz, ha permitido incorporar un factor adicional controlado al proceso de desarrollo de los niños con riesgo, por lo tanto, su buen manejo, estructurado, sistemático, es el que realmente ha permitido mejorar el pronóstico en la mayoría de niños del Programa.

1.- Hay dificultades en el tiempo dedicado por los terapeutas frente a la demanda de los niños, por lo que debe buscarse, como se ha logrado en la Unidad de Esmeraldas, que otras instituciones puedan financiar la contratación de más terapeutas, lo cual permite ampliar coberturas y el horario de trabajo.

2.- Investigaciones específicas sobre la influencia del proceso de estimulación en el desarrollo deberán programarse y realizarse, escogiendo de manera adecuada las cohortes que pueden controlarse.

La capacitación del personal: la recibida tanto en el Hospital Virgen Macarena de Sevilla y los Centros Base como en diferentes eventos nacionales del Programa y otros, ha sido una de las fortalezas y ha permitido un mejor desempeño de todo el personal. Tal vez una mejor planificación de las áreas donde hacen falta conocimientos permitirá que esta capacitación sea más efectiva y sistemática.

La docencia: con alumnos de pregrado y de postgrado ha permitido que el Programa sea conocido en los ambientes académicos e invitado a exponer sus experiencias en foros nacionales e internacionales. A la vez, se han realizado al interior de sus bases de datos una gran cantidad de tesis de grado, por lo que sería necesario hacer una recopilación de las mismas para que formen parte de una biblioteca a estructurarse.

La investigación: ha sido uno de los procesos que no ha logrado consolidarse. Uno de los factores creemos que es por la falta de autonomía de las Unidades para la planificación y realización de estas tareas, no por la capacitación, que ha sido a nuestro modo de ver suficiente.

La Unidad de Guayaquil, al tener problemas con su computador, no ha podido terminar el proceso de ingreso de casos lo cual ha impedido que la base de datos nacional pueda ser completada.

En las últimas Jornadas Internas del Programa se decidió que las investigaciones debían ser programadas y ejecutadas en cada Unidad para no perder la perspectiva clínica que las mismas deben mantener.

Es necesario destacar que el Programa, con la base de datos que ha estructurado, tiene un potencial muy valioso para investigar los factores de riesgo y secuelas del mismo sobre el proceso de desarrollo. Para ello ha sido necesario que cada una de las Unidades sea muy acuciosa y crítica en el ingreso de los datos para que los mismos tengan la calidad que hemos logrado.



La difusión, para la cual se contrató una comunicadora social, tuvo mucho éxito en el año 2002, pues las cuñas que fueron gratuitamente difundidas por varias radiodifusoras han tenido una importante influencia en la labor de prevención primaria del Programa.

Es de destacar, además, la elaboración del video del Programa, que fue repartido para su difusión entre los Hospitales del Ministerio de Salud y para otras instituciones, así como presentado en diferentes eventos a nivel nacional e internacional.

El documento que resume los objetivos, metodología y logros del programa elaborado por la Coordinadora Dra. María Olivia Coello y el Asesor de Investigación Dr. Enrique Aguilar fue un elemento muy importante para ganar el Segundo Premio en la Categoría de Discapacidades del II Concurso Ecuatoriano y I Concurso Latinoamericano de Modalidades Alternativas de Atención a niños y niñas menores de seis años.

Evaluación de la estructura

Los objetivos y el proceso de trabajo del NAR se cumplen mediante las siguientes estructuras, las cuales incluyen los equipos de trabajo y el ambiente físico donde se desenvuelven, así como los instrumentos que ocupan en su labor.

Para la Prevención Primaria: se han estructurado equipos de trabajo conformados por dos o más profesionales hacia las instituciones educativas y otros centros organizados de la comunidad con el fin de organizar seminarios - taller y charlas - sobre los temas ya descritos en el proceso de trabajo.

Para la Prevención Secundaria: se cuenta con un profesional Neuropediatra y un Psicólogo Clínico en cada Unidad, entrenado para realizar el control sistemático y periódico de niños en quienes se identificó algún riesgo e ingresaron en el Programa. Cada Unidad tiene ambientes propios para la atención tanto en Neurología como en Psicología Clínica, así como el instrumental necesario para el examen físico, neurológico y tests de desarrollo.

Para la Prevención Terciaria: cada Unidad ha contratado a uno, dos o más terapeutas de estimulación precoz, quienes han recibido formación tanto desde el punto académico (ellos son psicólogos o tecnólogos), como desde el interior del Programa; realizan las actividades ya descritas en el proceso de trabajo en áreas independientes, una por cada terapeuta, que cuentan con las facilidades y material que han sido proporcionados en su mayoría por el Programa y a veces por los padres de familia u otras instituciones.

Conclusiones de la evaluación de la estructura: tanto los equipos estructurados como los locales del Programa han respondido a las necesidades y expectativas del mismo. Seguidamente hacemos algunos comentarios sobre las dificultades que encontramos:

1.- La ubicación de las Unidades en los Hospitales del Ministerio de Salud ha facilitado la remisión de los Servicios de Neonatología y su coordinación con Pediatría, pero a la vez los constantes paros de Salud han interferido el ingreso de niños y familiares para las respectivas labores del Programa, especialmente a partir del año 2001, cuando el Ministerio empezó a asumir a los profesionales.

2.- La única Unidad que está fuera de un Hospital y en un Centro de Salud es la de Cuenca, esto si ha traído dificultades en la coordinación con los diferentes servicios de atención del parto y de pediatría de la ciudad, y podría explicar que la demanda no haya sido la esperada.

3.- La creación de la Unidad de Tena, a pesar de que es una de las ciudades con mayor tasa de nacimientos, no ha respondido a la expectativa de demanda esperada, por lo que deberán buscarse los mecanismos para que sus actividades sean mejor difundidas en las otras provincias orientales, lo que permitirá aumentar el número de casos en control.

Evaluación de los resultados

Por definición, toda evaluación cuantitativa es una evaluación de resultados, es decir, de los efectos que han tenido las actividades del Programa NAR a nivel individual y colectivo. Con el fin de tener un marco referencial haremos en primer lugar una descripción de los indicadores más generales del país y luego los del programa, en base a los informes de las seis Unidades, tomando como punto de corte final el 31 de Diciembre de 2003*.

La Población total del Ecuador, según el último censo realizado en Noviembre de 2001, fue de 12.090.804 habitantes. En el año de 1999 nacieron 305.284 niños, aplicando el 3% que es el porcentaje de niños con riesgo, 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%.

La Tasa de Natalidad en el año 2000 fue de 27/1000 habitantes en el país y en las provincias donde están ubicadas las Unidades del NAR fueron: Guayas 23/1000 hbts. Pichincha 24, Azuay 27, Manabí 31, Esmeraldas 35 y Napo 36. En ese mismo año la tasa de mortalidad infantil directa fue de 19/1000 nacidos vivos y la de cálculo indirecto 39,8/1000 nacidos vivos.

Siendo las principales causas de mortalidad infantil en el año 1999 las que constan en la tabla 1, de ellas, la segunda, tercera, cuarta y quinta son factores de riesgo controlados por el Programa NAR. Por lo tanto, en el futuro se podrá evaluar la incidencia del programa sobre estos indicadores, pero para ello será necesaria la extensión a todas las provincias del país y el control de todos los recién nacidos de riesgo.

---

*Los Cuadros y cifras están actualizados a 2003 con autorización del Dr. Enrique Aguilar Z., responsable de la Evaluación Cuantitativa

Tabla #1. CAUSAS DE MORTALIDAD INFANTIL 1999

CAUSAS	Tasa	%
Neumonía	16,5	9.4
Trastornos relacionados con la duración de la gestación y el crecimiento fetal	14,7	8.4
Sepsis bacteriana del recién nacido (R.N.)	12,3	7.0
Dificultad respiratoria del R.N.	11,0	6.3
Hipoxia intrauterina y asfixia del nacimiento	8,4	4.7
Diarrea y gastroenteritis infecciosa	7,6	4.3
Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	6,8	3.9
Malformaciones congénitas del corazón	5,7	3.2
Enfermedades del sistema respiratorio	3,9	2.2
Neumonía congénita	2,8	1.6
Síntomas y signos no clasificados		14.1
Otras causas		34.9
Total		100.0

Fuente: OPS – INEC: Situación de la salud en el Ecuador, Ed.2001, Quito.

Indicadores de evaluación: los indicadores que describimos a continuación han sido tomados de los informes de las Unidades que fueron a su vez procesados y condensados por la Oficina Central de Coordinación del Programa. Como puede observarse en las tablas 2 y 3 algunos datos de los requeridos para esta evaluación no constaban en los informes de los años 96, 97, 98 y 99, desde el año 2000 estos datos fueron recopilados en forma más detallada y permiten una comparación entre ellos.

Por otra parte, los datos que constan en el primer casillero 96/97 (tabla 1) son los datos acumulados desde el inicio del Programa; por lo tanto, la comparación entre los años debe hacerse solamente desde 1998 hasta 2003.

A continuación describiremos rubro por rubro los datos de las tablas, incorporando en esta descripción algunas labores del Programa que por su misma naturaleza no pueden ser incorporados en una tabla de resumen.

Tabla # 2. INDICADORES DE EVALUACIÓN

INDICADORES	96/97	1998	1999	2000	2001	2002	2003	Total
I. PREVENCIÓN PRIMARIA:								
Seminarios Taller	16	85	126	157	242	173	101	900
Charlas		255	257	90	216	146	83	1047
Asistentes	640	7331	9431	9038	14629	9330	6020	56419
II.PREVENCIÓN SECUNDARIA:								
Niños desde el inicio del Programa	925	1623	2185	2902	3603	4266	4783	4783
Niños nuevos cada año		562	717	701	695	663	519	X642
Consultas de Evaluación y Seguimiento				2090	2895	2753	2672	10410
Consulta Externa de Neuropediatría			366	607	1098	3393	3337	8801
Consulta Externa de Psicología			337	-	267	465	534	1603
Interconsultas de Neuropediatría			759	992	907	602	868	4128
Interconsultas de Psicología				563	426	628	656	2273
Altas				9	12	16	37	
Fallecidos				17	13	14	44	
III.PREVENCIÓN TERCIARIA:								
Niños desde el inicio del Programa	403	736	1139	1778	2293	2816	3197	3197
Niños nuevos en Estimulación		403	639	515	469	523	385	X489
Promedio de niños por terapeuta/mes		41	37.3	43.2	67.6	53	59.5	X50
Deserciones						133	193	326
Reingresos						121	141	262
Altas						92	55	147

Prevención Primaria: se han realizado un total de 900 seminarios taller y 1.047 charlas, con una asistencia en ambos eventos de 56.419 personas. Es de destacar que estas charlas han impactado en forma positiva en el comportamiento de la población, una prueba de ello es que han disminuido los casos de espina bífida atendida en los hospitales donde funcionan las Unidades, pues se ha preconizado en las charlas el uso del ácido fólico en las mujeres en edad fértil y embarazadas (investigación cualitativa).

Prevención Secundaria: desde el inicio del programa hasta el 31 de Diciembre de 2003 se han atendido 4.783 niños, siendo el promedio ponderado de la atención en seguimiento y evaluación de niños nuevos cada año de 642. Adicionalmente, el Programa ha ido poco a poco extendiendo sus servicios a Interconsultas Hospitalarias para 6.401 niños en las especialidades de Neuropediatría y Psicología Clínica Infantil, y en Consulta Externa a 10.404. Con esto, el Programa brinda servicios colaterales que están destinados a la atención integral de la niñez.

En las Unidades más antiguas como la de Quito se comienzan a dar altas en el programa de seguimiento y evaluación, se reportan un total de 37 niños que han pasado ya al sistema escolar. A la vez, las Unidades reportan el fallecimiento de 44 infantes, la mayoría de ellos por trastornos y anomalías presentes al nacimiento.

Prevención Terciaria: desde el inicio del Programa se han atendido en Estimulación Precoz 3.197 niños, siendo el promedio ponderado de nuevos ingresos por año de 489 y el promedio de niños por terapeuta por mes de 50 (tabla 2), notándose que este promedio es bastante elevado y deberían buscarse mecanismos para que se incremente el número de terapeutas. Los servicios de Estimulación han dado de alta a 147 menores; debemos recordar que este servicio termina a los 4 años, a la vez se han reingresado a 262 niños, en casos en que las madres han dejado de llevarlos al Programa y manifiestan su interés por que se siga con el proceso terapéutico. Se reporta en este servicio 326 deserciones de niños que ya estaban en tratamiento, lo cual equivale al 4,72%.

En el campo asistencial es muy importante indicar que en el año 2002 se recibió el Segundo Premio en la categoría de Discapacidades en la convocatoria del Programa Nuestros Niños, del Ministerio de Bienestar Social sobre modalidades de atención a niños menores de seis años.

Docencia: los profesionales del NAR realizan docencia en diferentes actos académicos; en total han participado en 114 eventos, a los cuales han asistido 9.821 personas.

A la vez, las Unidades del Programa reciben pasantes tanto profesionales (113) como estudiantes (192), los cuales elaboran sus prácticas y tesis con los datos que les proporciona la base de datos.

Capacitación: una de las metas del Programa es capacitar permanentemente a los profesionales que trabajan en él: 15 profesionales han recibido entrenamiento de un mes en el Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla en los años 1998 al 2001. Para ello se planificaron rotaciones por la Unidad de Seguimiento Madurativo del Hospital, así como por los Centros Base que posee la ciudad.

Tabla # 3. INDICADORES DE EVALUACIÓN (continuación)

INDICADORES	96/97	1998	1999	2000	2001	2002	2003	Total
IV.DOCENCIA: Eventos en que han participado profesionales del NAR	2	11	21	19	10	32	15	110
Asistentes a estos eventos	140	ND	ND	ND	575	7797	1309	9821
Pasantías de profesionales	4	11	7	9	32	37	13	113
Pasantías de estudiantes	1	19	23	37	36	23	53	192
V.CAPACITACIÓN: Capacitación en el Hospital Virgen Macarena y Centros Base de Sevilla		4	2	6	3			15
Eventos a los que han asistido los profesionales	9	11	18	24	60	36	26	184
VI.INVESTIGACIÓN: Bases de datos implementadas	1(Epi6)	4	4	5	6	5	6	31
Casos ingresados en las bases de datos				1800	1800	1305	1499	6404
Investigaciones realizadas				1	2	2	1	6
Investigaciones publicadas				1		1	1	3
VII.DIFUSIÓN: Entrevistas en radio	4	12			24	6	5	51
Entrevistas en televisión	2		1		6	7	4	20
Reportajes en prensa escrita		2			11	8	5	26
Cuñas gratuitas por radio (6 cuñas)					41 radios			41 radios
Plegables de material impreso	200				3000	10000		13200
Video del Programa						260		260
VIII.COORDINACIÓN: Acciones de coordinación central y local	11	10	21	19	68	53	41	223

En el plano local, los profesionales han asistido a un total de 184 eventos con el fin de fortalecer su formación.

Por su parte, la Coordinación del Programa, con la colaboración de las asesoras internacionales y otras instituciones, han organizado los siguientes eventos:

- I Jornadas Iberoamericanas del NAR en marzo de 1997, a las que asistieron 150 profesionales.
- II Jornadas Iberoamericanas del NAR que se realizaron en julio de 1999, a las que asistieron 450 profesionales y estudiantes.
- III Jornadas Iberoamericanas del NAR en la ciudad de Quito, los días 17,18 y 19 de marzo de 2003, a las que asistieron 419 profesionales y estudiantes

- 11 Seminarios Internacionales en las ciudades de Quito, Guayaquil, Cuenca y Manta a los que asistieron en total 1.100 personas.

Es de destacar que estas actividades fueron posibles gracias al financiamiento de la Junta de Andalucía y a la gran labor desplegada por las Asesoras Internacionales del Programa Dras. Antonia Márquez e Inmaculada Ramos, así como a las funcionarias de la Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía, Concha Terceño y Montserrat Coll, especialmente en la gestión de varios docentes de Andalucía.

Investigación: el proceso de investigación en el Programa ha tenido que ser modificado en varias ocasiones y esto tal vez ha dificultado el conseguir mejores y más amplios resultados.

Se elaboraron bases de datos desde el inicio y se entrenó al personal en el manejo del Software Epi6 para la tabulación y análisis de los mismos. Sin embargo hubo una considerable cantidad de errores en el ingreso de datos, por lo que se decidió organizar un curso sobre el Programa SPSS con el fin de que los datos fueran ingresados y tabulados en dicho programa. Por esta razón, a partir de 2001, se entrenó al personal de todas las Unidades y se comenzó nuevamente a estructurar la base de datos. Todas las Unidades, con excepción de la de Guayaquil, han podido terminar este trabajo, pero la base de datos maestra de nivel nacional en la actualidad sólo tiene los datos de cinco Unidades. Esperamos que las dificultades que tuviera la Unidad de Guayaquil con sus datos sean superadas para poder completar en el menor tiempo posible la base de datos nacional.

A pesar de estas limitaciones las siguientes investigaciones se han planificado y algunas de ellas se han terminado, presentado y publicado.

Tabla # 4. INVESTIGACIONES

TEMA	ESTADO	RESPONSABLE
Validación del Test de Brunet Lezine	En ejecución	Coordinación: Dra. M. Elena Silva
Alcohol and drug abuse in parents of high risk children	Publicado por NIDA y XII Congreso Mundial de Psiquiatría	Investigación: Dr. Enrique Aguilar
Evolución del coeficiente de desarrollo en RN prematuros	Terminada	Unidad de Quito
La incidencia de niños nacidos con síndrome de Down en madres jóvenes	En planificación	Unidad de Guayaquil
Afectación del Sistema Nervioso y desarrollo infantil	En planificación	Unidad de Cuenca
El desarrollo psicomotor según el Test de BL en niños de 0 a 2 años, comparando RN a término y pretérmino	Terminada. Se presentó en las III Jornadas Ibero-americanas del NAR	Unidad de Manta
Influencia de la contaminación ambiental de la Refinería de Esmeraldas y el aparecimiento de anomalías congénitas en los RN de Esmeraldas	En planificación	Unidad de Esmeraldas
Recién Nacidos con Alto Riesgo y Trastornos Generalizados del Desarrollo	Publicada NIDA	Investigación: Dr. Enrique Aguilar
Peso al nacer, desarrollo y secuelas en niños nacidos con riesgo psico-neuro-sensorial en la Unidad NA R del H.E.G.	Terminado. Presentado al Concurso Nacional de Investigación del CRSJD en 2002.	Investigación: Unidad de Quito y Dr. Enrique Aguilar
El Programa Nar una alternativa Iberoamericana para la prevención de la discapacidad intelectual y los problemas del desarrollo	Presentada en el Curso:Desarrollo del Cerebro (Prenatal) y Congreso Latinoamericano de Psiquiatría	Investigación: Dr. Enrique Aguilar

Difusión: el programa de difusión se planteó con la contratación en el año 2001 de una profesional en comunicación, aunque antes ya se habían realizado algunas actividades de este tipo, como puede observarse en la tabla No. 3.

A partir de la realización de una tarea sistemática en este campo, se ha logrado tener 51 entrevistas en radio, 20 en televisión, incluida una en que el Programa fue difundido por la Televisión Española, Canal Sur. Se han realizado también 26 reportajes en prensa escrita y se han difundido seis cuñas elaboradas con mensajes preventivos en 41 emisoras de radio del país, que aceptaron hacerlo en forma gratuita.

Se han elaborado para entregar a madres, instituciones y profesionales 13.200 impresos de material referidos a: Presentación del Programa, Desarrollo Infantil y acciones preventivas. Con financiamiento del INNFA se publicaron 10.000 afiches, con un mensaje a la población en edad fértil " Si no vas a darle todo tu amor ….(la imagen de una niña recién nacida) …. No lo hagas" y el otro con los Factores de Riesgo con el mensaje "Nuestro compromiso: prevenir discapacidades" (ver Anexo). Por parte de UNICEF se solicitó la autorización para reproducir el desplegable sobre Desarrollo Infantil por considerarlo el más adecuado para sensibilizar y educar a la población, especialmente a los padres de familia. En una primera versión se hizo en cartulina A 4, tanto con las figuras como con los contenidos, y una segunda edición con los contenidos, pero las imágenes de los niños corresponden a los rasgos de las poblaciones del oriente.

También en este campo fue muy importante la elaboración del video del Programa destinado a la sensibilización de la comunidad frente a las discapacidades, del cual se obtuvieron 260 copias que han sido distribuidas para su difusión en las unidades operativas del Ministerio de Salud, especialmente los Hospitales denominados Amigos y otras instituciones. También el video se ha presentado en varios eventos nacionales e internacionales, incluso en congresos y seminarios fuera del país.

Coordinación: la Coordinación Central y cada Unidad del NAR han realizado múltiples contactos con otras instituciones con el fin de mejorar las perspectivas de acción del Programa. En estos años un total de 223 acciones con 90 instituciones del Estado y no gubernamentales han sido contactadas y con muchas de ellas se han realizado acciones conjuntas que han permitido reforzar las actividades propias del programa NAR. Algunas ONGs internacionales se han interesado incluso en la reproducción del Programa en otros países del área.

La Oficina Central a través de su Coordinadora General ha realizado labores de monitoreo y supervisión de las Unidades con periodicidad que ha dependido de la provisión de recursos económicos. Esto ha facilitado el contacto con los técnicos de las Unidades y ha hecho más fluido el intercambio de experiencias, posibilitando así mismo la solución de inquietudes y necesidades inmediatas de las Unidades.

Conclusiones

El estudio cuantitativo y cualitativo realizado los meses de diciembre de 2002 y enero del 2003 permite extraer las siguientes conclusiones:

1.- La misión y objetivos del programa NAR se están cumpliendo en forma adecuada en cada una de las Unidades.

2.- La cobertura de este Programa llega al 8% de los recién nacidos con riesgo en el país, pero su influencia se extiende a varios miles de familias que reciben sus beneficios, así como a estudiantes y profesionales que se capacitan en las Unidades.

3.- Es de destacar que en la conciencia de los profesionales ecuatorianos que trabajan en el campo de la niñez se ha reforzado el criterio de riesgo y están al tanto de las técnicas que pueden utilizarse para prevenir los impactos y secuelas de esos factores de riesgo sobre los niños.

4.- El impacto del Programa sobre la población se valora como muy positivo en el estudio cualitativo que se realizó entre madres de familia, profesionales y población expuesta al riesgo, en tres de las provincias donde funciona.

5.- El Programa NAR ha sensibilizado a las familias ecuatorianas para identificar los posibles riesgos que pueden tener sus hijos desde antes de la concepción, durante el embarazo y a lo largo del proceso de desarrollo.

6.- Los beneficios que han recibido las familias han tenido los más adecuados elogios para la labor profesional que cumplen los técnicos de las Unidades.

7.- La población reclama la ampliación de estos servicios a otras provincias y ciudades, así como el cumplimiento de los compromisos del Ministerio de Salud para el mantenimiento de las Unidades y la contratación de sus técnicos.

8.- Se percibe en los entrevistados un deseo de ampliar los servicios de las Unidades existentes, especialmente en sus áreas físicas.

9.- El Programa de Prevención Primaria, con sus labores educativas en la población de riesgo, que ha involucrado a más de 56.000 personas, comienza a tener repercusiones importantes como la disminución de casos de ciertas patologías. Un ejemplo de ello es la disminución de casos de espina bífida en el Hospital de Manta, debido al uso de ácido fólico en las mujeres embarazadas, que fue uno de los contenidos educativos de este Programa.

10.- El programa de Prevención Secundaria, es decir, la atención en el Control del Desarrollo a los niños que nacieron con algún riesgo psico-neuro-sensorial ha alcanzado a 4.783, es decir, su influencia se extiende a 19.132 personas, aproximadamente. La investigación cualitativa describe lo que los números no pueden hacer, es decir las opiniones favorables de las familias sobre el proceso de crecimiento y desarrollo de hijos controlados por el Programa.

11.- El Programa, a través de la labor de sus profesionales, ha logrado proyectarse también hacia la atención integral del niño a través de las consultas externas de Neuropediatría, Psicología y las Interconsultas en las dos especialidades, que absorbe de los otros servicios hospitalarios.

12.- La Estimulación Precoz, no sólo ha inaugurado una nueva forma de enfoque de esta técnica, al priorizar el vínculo afectivo e integrar todas las áreas del desarrollo en su tratamiento individual y programar cada una de sus tareas con los niños, sino que se ha convertido en una labor muy prestigiada en los hospitales donde el Programa tiene sus Unidades. A la vez, esta técnica ha permitido mejorar el pronóstico de la mayoría de los casos atendidos en las Unidades. Su extensión a ciertas comunidades, como es el caso de Bastión Popular en Guayaquil, permite que la población tenga este servicio en el nivel primario de atención y no únicamente en el hospitalario.

13.- La docencia del Programa ha combinado durante su tiempo de funcionamiento labores de tipo académico como Congresos y Conferencias, con la formación en terreno, lo que ha permitido a cientos de estudiantes y profesionales beneficiarse del entrenamiento proporcionado.

14.- La investigación, aunque incipiente todavía, tiene una gran potencialidad para proporcionar al país los datos que permitan planificar en el futuro las acciones sobre los niños que nacen con riesgo, y sobre la prevención primaria de estos riesgos.

15.- La difusión planificada que ha realizado el Programa en diferentes medios de comunicación y con varios métodos ha permitido un importante refuerzo de las actividades de Prevención Primaria, así como el conocimiento de la misión y objetivos del Programa.

16.- Es destacable el premio otorgado en el año 2002 al Programa NAR por el programa Nuestros Niños del Ministerio de Bienestar Social, por su labor en la atención a niños menores de 6 años.

17.- La Coordinación Nacional y Local ha permitido a través de sus contactos con otras instituciones un adecuado refuerzo de las tareas del Programa y apoyos puntuales en determinadas tareas, como apoyo para la realización de exámenes complementarios, difusión, capacitación, reposición de nuevos equipos de computación, material de Estimulación Precoz y los agasajos Navideños y en el Día Internacional del Niño.

Recomendaciones de la evaluación

1.- La primera recomendación es la continuidad y ampliación de las tareas del Programa a nivel nacional como una política de salud del Estado destinada a la prevención de las discapacidades y de los trastornos del desarrollo.

2.- Las labores de Prevención Primaria deben mantenerse al haberse comprobado su impacto positivo sobre la población en riesgo.

3.- La atención en las Unidades (Prevención Secundaria) que este Programa ha demostrado, es eficaz para la prevención de trastornos del desarrollo y discapacidades, por lo que debe ampliarse a otras provincias paulatinamente, para lo cual la asignación de recursos debe preverse en los presupuestos de salud.

4.- Las técnicas de Estimulación Precoz han cambiado el pronóstico de la mayoría de niños del Programa, sin embargo se requiere ampliar su servicio y disminuir en lo posible el promedio por terapeuta, con la contratación de nuevos profesionales a través de convenios con otras instituciones.

5.- Las labores de capacitación deben continuarse tanto en lo que respecta a las tareas académicas como al entrenamiento en servicio, regulándose de alguna manera la asistencia de estudiantes y comprometiéndolos a contribuir con los trabajos que realicen al interior del Programa a la recopilación bibliográfica que permitirá construir una biblioteca.

6.- La investigación clínica y epidemiológica debe ser una tarea más de los equipos de las Unidades. La publicación y difusión de sus trabajos incentivará al personal a continuar con estos esfuerzos. De ser necesario debe reforzarse la capacitación tanto en la planificación de las investigaciones como en el procesamiento de los datos.

7.- Se recomienda una nueva evaluación del impacto del Programa en el tiempo de un año, combinando así mismo las técnicas de investigación cuantitativa y cualitativa.

EVALUACIÓN CUALITATIVA

Realizada por Dña. Ana Zabala, Lcda. en Sociología y Ciencias Políticas, a fines de 2002 y enero de 2003, llega a las siguientes conclusiones:

El Programa NAR cuenta con el apoyo y reconocimiento de los directivos y profesionales del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, el CONADIS, las Universidades y Fundaciones/ONGs nacionales e internacionales.



Se ha demostrado la eficacia de la coordinación de recursos, lográndose mayor cobertura de la esperada inicialmente. Ha sido clave la metodología de implicar a instituciones locales en las actividades, especialmente en el Plan de Prevención Primaria de las Discapacidades.

Los usuarios de las Unidades de Seguimiento y Estimulación, especialmente las madres, manifiestan su alta satisfacción por la labor realizada con los niños, y la calidad en la atención.

Los profesionales del NAR demuestran una gran "mística" por su trabajo, así como una adecuada formación en sus especialidades y destaca el modelo de intervención interprofesional. Eso es posible gracias a la excelente formación continuada desarrollada desde el inicio.

Los profesionales del NAR opinan que el trabajo ha sido exigente pero de calidad, por lo que se sienten satisfechos de su labor.

Es muy alta la repercusión del Plan de Prevención Primaria de las Discapacidades y de las Unidades de Seguimiento y Estimulación en la población y en las instituciones de las 6 provincias donde se desarrolla el NAR y en el resto de Ecuador.

Además, para el segundo semestre de este año, en que ha finalizado el proceso de transferencias del Programa, está prevista por parte de la Junta de Andalucía la realización de una EVALUACIÓN FINAL EXTERNA que analice de manera cuantitativa y cualitati-

va la eficiencia e impacto de las actividades con relación a sus objetivos, y permita a los agentes implicados orientar sus políticas así como a los responsables operativos mejorar la calidad y eficiencia de las áreas de intervención que integran el Programa.

REPERCUSIÓN SOCIAL

Ha sido muy alta la repercusión nacional e internacional. La OPS/OMS lo ha declarado como un Programa de actuación preferente, considerándolo idóneo como Plan Piloto en Atención Temprana para el Área Andina (Dr. Joao Llunes – OMS. Marzo de 1997).

Durante su desarrollo ha quedado patente la adecuación y viabilidad del Programa NAR, puesto que se han superado los objetivos propuestos y se han demostrado su calidad y eficacia.

En Ecuador, su repercusión más inmediata podemos encontrarla en:

- Las "Normas de Atención a la Niñez" publicadas en 2003 por la Dirección Nacional de Promoción y Atención Integral de Salud y la Coordinación Nacional de Fomento y Protección del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, recoge los Criterios de Alto Riesgo Psico-Neuro-Sensorial y los Signos de Alerta del Desarrollo Psicomotor, en base a la metodología del Programa NAR y de la Unidad de Maduración del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario V. Macarena de Sevilla. Para la aplicación de estas Normas el Ministerio realiza cursos de capacitación en cada una de las provincias.
- El Ministerio de Salud Pública del Ecuador ha asumido a la fecha 15 profesionales del NAR, quedando pendientes de contratación ocho y ha incluído el Programa NAR en su Programa de Atención a la Niñez, lo que garantiza la continuidad de las Unidades existentes y su expansión nacional, dentro de sus políticas sanitarias.
- Con independencia de lo anterior, en base al método de autogestión, hospitales (del Ministerio de Salud, la Seguridad Social y otros) de diversas provincias (Zamora, Chimborazo, Carchi, ..) han solicitado la asesoría del NAR para incluir la Atención Temprana en sus Servicios de Pediatría.
- En Prevención Primaria de las discapacidades se colabora regularmente con el Instituto Nacional del Niño y la Familia –INNFA-, el Programa Prenatal de la Fundación de WAAL, Nuestros Niños, la Fundación General Ecuatoriana y otras Fundaciones/ONGs.



- La divulgación de la importancia de la Atención Temprana, los acuerdos con las Universidades y el compromiso docente de los profesionales del NAR hacen que prácticamente desde todos los foros y jornadas científicas que actualmente se realizan en Ecuador en relación con las discapacidades y la Atención Temprana se solicite la colaboración del NAR.
- El apoyo del CONADIS y la OPS/OMS es garantía de las “buenas prácticas” del Programa NAR y su continuidad.

El Programa NAR ha recibido en 2002 el segundo premio en la categoría de discapacidades del II Concurso Ecuatoriano y I Concurso Latinoamericano de Modalidades Alternativas de Atención a Niños menores de 6 años.

La Dra. Inmaculada Ramos Sánchez, Asesora Técnica del Programa 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, recibió el Premio de Andalucía de Bienestar Social, en la modalidad “Andalucía por la superación de las desigualdades”, en los III Premios Andalucía de Bienestar Social, y el VII Premio Andaluz Gitano 2003 de la Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía.

El desarrollo de las Jornadas Iberoamericanas sobre Prevención y Atención a Niños de Alto Riesgo Psico-Neuro-Sensorial, en dos de las tres ediciones celebradas en Quito, han contado con la visita y participación del Excmo. Sr. Consejero de Asuntos Sociales, D. Isaías Pérez Saldaña, en 1997 y 2003, y de la Directora Gerente del Área Virgen Macarena, Dra. Pilar Serrano, en 2003.

Mención especial merecen Dª Antonia Márquez Luque (Psicóloga), quien al inicio de la segunda etapa se trasladó a vivir a Ecuador para apoyar directamente la implementación, apertura y capacitación de las nuevas Unidades (Guayaquil, Cuenca y Manta) y Dª. Inmaculada Ramos Sánchez (Neuropediatra), funcionarias interinas del Hospital Universitario Virgen Macarena, que están desde el inicio involucradas en la generación y diseño del Programa, en la docencia de los técnicos ecuatorianos, realizada en Ecuador y en las pasantías de dichos técnicos en Sevilla, y en cualquier otra tarea que ha sido necesaria para implantar y mantener el Programa NAR, destacando su aportación al Libro Blanco de la Atención Temprana, elaborado por el Real Patronato sobre Discapacidad, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España.

También es muy importante para Ecuador la visita realizada por el Excmo. Señor Consejero de Presidencia de la Junta de Andalucía, D. Gaspar Zarrías Arévalo y varios parlamentarios andaluces en los primeros días de noviembre de 2003, con el propósito de declarar al país prioritario en la Cooperación Externa.

EXTENSIÓN DEL PROGRAMA CON NUEVAS VÍAS DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL

El Programa NAR, declarado adecuado como Plan Piloto para el Área Andina por la OMS/OPS, es conocido en diversos países de Latinoamérica.

Por Da. Montserrat Coll Porta, conocemos que han solicitado su implantación desde:

- Bolivia: Comité para las Discapacidades de Oruro, en colaboración con la Associació Catalana D´atenció Precoç.
- Guatemala: Hospital Juan Pablo II de la ciudad de Guatemala. El fundador y gerente de dicho Hospital, padre José A. Márquez, ha viajado a Sevilla en Julio de 2003, habiéndose iniciado las gestiones al respecto en colaboración con la Unidad de Maduración del S. de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena y con la Fundación Progreso y Salud de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

En este caso, el punto de partida es similar al de Ecuador, aunque en algunos aspectos las condiciones son mucho más difíciles.

ANEXO I

EQUIPO DE PROFESIONALES RESPONSABLES DEL SEGUIMIENTO, ASESORAMIENTO Y SUPERVISIÓN DEL PROGRAMA NAR

El seguimiento, asesoramiento y supervisión del Programa, por parte de la Junta de Andalucía, ha estado a cargo de:

Por la Consejería de Presidencia: Carmen Marfil

Por el Servicio Andaluz de Salud (SAS): Antonia Márquez e Inmaculada Ramos

Por la Consejería de Asuntos Sociales: Manuel Borrero, Nieves Hernández, Concepción Terceño y Montserrat Coll.

Profesionales andaluces que han colaborado como docentes en distintos niveles de intervención:

Dr. José Alvarez, Subdirector Médico del Hospital Universitario Virgen Macarena (HUVM)

Dra. Susana Roldán: Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena

Dra. Ma. Dolores Lluch, Jefe de Sección de Neuropediatría – Servicio de Pediatría HUVM

Da. Sara Fernández, Trabajadora Social de la ONCE

Dr. Juan A. Conejero, Servicio de Rehabilitación Infantil del HUVM

Dr. Antonio Pons, Pediatra de Atención Primaria del Area Virgen Macarena de Sevilla

Dr. Pablo Duque, Neuropsicólogo - HUVM

Dr. Jaime Rodríguez Sacristán, Catedrático de Psiquiatría Infantil – Universidad de Sevilla

Dra. Pilar Serrano, Directora Gerente del Área Virgen Macarena

Dra. Rafaela Caballero, Profesora de Psiquiatría Infantil de la Universidad de Sevilla

Da. Cristina Vitoria, Logopeda de la Cátedra de Psiquiatría Infantil de la Universidad de Sevilla

Dra. Mónica Borges, Neuropsicóloga – HUVM

D. José Antonio Barrigón, Fisioterapeuta – Centro de Estimulación Precoz “Bajo Guadalquivir”

Equipo de profesionales:

Coordinación Central:

Coordinadora General: María Olivia Coello Aguilar

Responsables Técnicas: Antonia Márquez Luque e Inmaculada Ramos Sánchez

Responsable de Investigación: Enrique Aguilar Zambrano

Asistente Administrativa y Financiera: Elizabeth Regalado Bolaños

Asistente de Coordinación: María Elena Silva

UNIDAD DE QUITO: HOSPITAL ENRIQUE GARCÉS:

Dr. Manuel Burbano Sosa, Neuropediatra
Dr. Oscar Carranco Herrera, Psicólogo
Dra. Paola Palma Bravo, Terapeuta de Estimulación Precoz
Dra. María del Carmen Gálvez, Terapeuta de Estimulación Precoz
Dra. María Elena Silva, Facilitadora de Prevención Primaria
Dr. Jorge Carvajal, Facilitador de Prevención Primaria

UNIDAD NAR DE GUAYAQUIL: HOSPITAL DEL NIÑO FRANCISCO DE ICAZA BUSTAMANTE:

Dr. Fidel Villamar Zambrano, Neuropediatra
Ps. Marieta Claros Lomas, Psicóloga
Ft. Lía Arboleda Gómez, Terapeuta de Estimulación Precoz
TL. Mariella Lituma, Terapeuta de Estimulación Precoz
Ft. Susana Coello Rosero, Terapeuta de Estimulación Precoz
Dra. Martha Herrera, Facilitadora de Prevención Primaria
Dr. Wilson Cando, Facilitador de Prevención Primaria

UNIDAD NAR DE CUENCA: ÁREA 1 DE SALUD, CENTRO DE SALUD N°1:

Dra. Miriam Silva Vásquez, Neuropediatra
Ps. Martha Cobos Cali, Psicóloga
Ps. Elizabeth Ríos Vanegas, Terapeuta de Estimulación Precoz
E.T. Ambar Mendieta, Terapeuta de Estimulación Precoz
Lcda. María de Lourdes Silva, Facilitadora de Prevención Primaria
Ps. Martha Cobos Cali, Facilitadota de Prevención Primaria

UNIDAD NAR DE MANTA: HOSPITAL RAFAEL RODRÍGUEZ ZAMBRANO:

Dr. Fredy Eskola Loyo, Neuropediatra
Ps. Ana Lucía Matute S., Psicóloga
Ft. Aracely Mero Cañarte, Terapeuta de Estimulación Precoz
TL. Guadalupe Mero Parrales, Terapeuta de Estimulación Precoz
Ft. Santos Bravo, Facilitador de Prevención Primaria
TO. Shirley López, Facilitadora de Prevención Primaria
TO. Lenín Cedeño, Facilitador de Prevención Primaria

UNIDAD NAR DE ESMERALDAS: HOSPITAL DELFINA TORRES DE CONCHA:

Dra. Leticia Abad Chalén, Neuropediatra
Dra. Lucía Hernández Pazmiño, Psicóloga
Ft. Antonio Morán Anchundia, Terapeuta de Estimulación Precoz
Ft. Carlos Becerra Posligua, Terapeuta de Estimulación Precoz
Ft. Fany Flacones, Terapeuta de Estimulación Precoz
Lcda. Vanesa Vera, Facilitadora de Prevención Primaria
Lcda.. Loraine Ortega, Facilitadora de Prevención Primaria

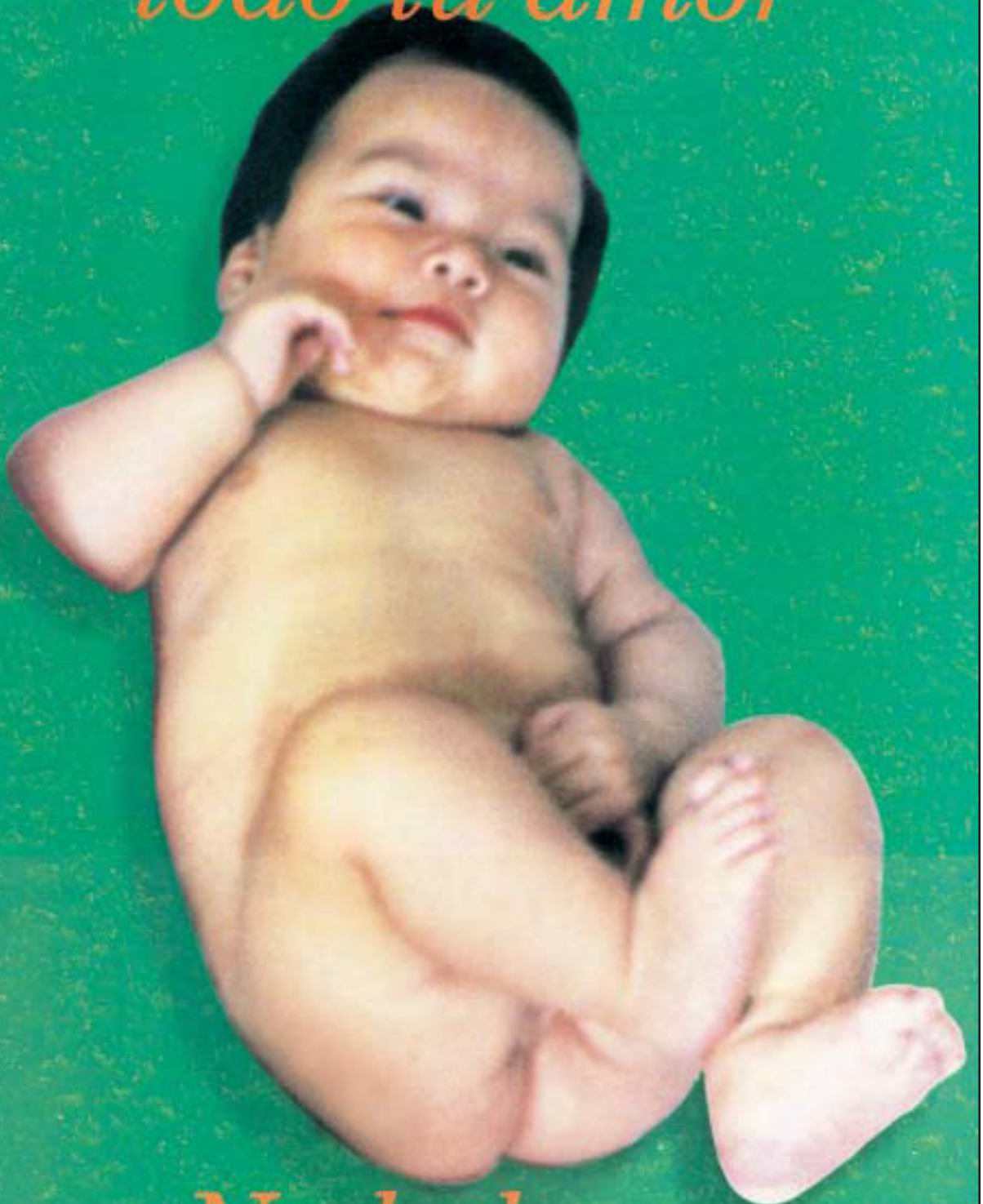
UNIDAD NAR DE TENA: HOSPITAL JOSÉ MARÍA VELASCO IBARRA:

Dra. Inés Fernández Fernández, Neuropediatra
Ps. Silvia Pizarro Ayora, Psicóloga
Ft. Fabián Escobar Freire, Terapeuta de Estimulación Precoz
TL. William Allán, Terapista del Lenguaje
La Psicóloga y el Terapeuta de Estimulación Precoz se responsabilizaron de Prevención Primaria

ANEXO II

MATERIAL DE LA CAMPAÑA INFORMATIVA DEL PROGRAMA NAR

Si no vas a darle todo tu amor



No lo hagas

MINISTERIO DE SALUD PUBLICA
DIRECCION NACIONAL
DE SALUD MENTAL
ECUADOR

inmfa

COOPERACION
ESPAÑOLA
JUNTA DE ANDALUCIA
ESPAÑA

nar

TOMADO DEL AFICHE DEL PROGRAMA PILOTO DE PREVENCION PRIMARIA DE DISCAPACIDADES NAR - ADINEA

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/ó infecciones y/ó 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 reune 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: CICHILIBULO S/N - HOSPITAL DEL SUR
GUAYAQUIL:	HOSPITAL DEL NIÑO FRANCISCO DE KAZA BUSTAMENTE, QUITO Y GOMEZ RENDON
CUENCA:	CENTRO DE SALUD #1: CHUWYNA CAPAC S/N. TLF: 866397
MANTA:	HOSPITAL RAFAEL RODRIGUEZ ZAMBRANO: VIA SAN MATEO, CALLE 18

MINISTERIO DE SALUD PUBLICA
DIRECCION NACIONAL
DE SALUD MENTAL
ECUADOR

innfa

COOPERACION
ESPAÑOLA
JUNTA DE ANDALUCIA
ESPAÑA

nar

PROGRAMA NAR

MISION

Prevenir los trastornos en el desarrollo infantil y las discapacidades mentales, neurológicas y sensoriales, en los niños recién nacidos de alto riesgo psico-neuro sensorial.

OBJETIVOS

1. Sensibilizar a la comunidad sobre la importancia de prevenir discapacidades mentales y sensoriales.
2. Atender oportunamente a niños recién nacidos que presentan factores de alto riesgo psico-neuro sensorial.
3. Realizar proyectos de investigación que ayuden a mejorar la Salud Infantil en nuestro país.
4. Capacitar a profesionales de la salud infantil que se interesan en esta área de trabajo.

COORDINACION GENERAL • QUITO:

- Calle Bolivia s/n y Eustorgio Salgado.
  (Universidad Central del Ecuador
  Facultad de Ciencias Psicológicas)
- Telefax: (593-02) 558226
- Correo Electrónico: narecua@uio.satnet.net

UNIDADES DE ATENCIÓN:

QUITO:

Hospital del Sur Enrique Garcés
Calle Chilibulo s/n.
Teléfono: (02) 660252 ext. 236

GUAYAQUIL:

Hospital del Niño Francisco de Icaza Bustamante
Calle Quito y Gómez Rendón.
Teléfono: (04) 415289

CUENCA:

Centro de Salud # 1
Calle Huayna Capac s/n
Teléfono: (07) 866397

MANTA:

Hospital Rafael Rodríguez Zambrano
Vía San Mateo - Calle 16
Teléfono: (05) 624033

ESMERALDAS:

Hospital Delfina Torres
Av. Libertad y Julio Estupiñán s/n
Teléfono: (06) 722521

ECUADOR

COOPERACION ESPAÑOLA

MINISTERIO DE SALUD PUBLICA

nar

PROGRAMA DE PREVENCION Y ATENCION A NIÑOS RECIEN NACIDOS DE ALTO RIESGO PSICO-NEURO SENSORIAL

MINISTERIO DE SALUD PUBLICA

COOPERACION ESPAÑOLA

JUNTA DE ANDALUCIA

PREVENIR ES NUESTRO COMPROMISO

¿QUE ES PREVENIR?

Es fomentar y orientar los conocimientos de la población que les permita evitar la aparición de enfermedades o discapacidades.

Procuramos mejorar la salud de los niños, detectar sus problemas de manera oportuna e intervenir de forma sistemática para evitarles secuelas y facilitar su desarrollo armónico e integral.

¿A QUIENES NOS DIRIGIMOS?

- A grupos en edad fértil.
- A familias con antecedentes de niños con deficiencias, discapacidades y minusvalías.
- A grupos de alto riesgo social.



AREAS DE TRABAJO

PREVENCION PRIMARIA

Sensibilizamos a la población sobre la importancia de una sexualidad responsable; cuidados de la mujer embarazada y el niño; atención al niño y su desarrollo.

ATENCION A NIÑOS

Efectuamos un seguimiento sistemático **Neuro-Pediátrico y del Desarrollo Psicomotor; y, Estimulación Precoz** si el niño lo requiere.

DOCENCIA

Realizamos tutorias con estudiantes de pre y postgrado, en las Unidades que funcionan en Hospitales del Ministerio de Salud.

INVESTIGACION

Disponemos de una amplia base de datos al servicio de instituciones y profesionales de la salud infantil.

CAPACITACION

Ofrecemos eventos cientificos para profesionales de la Salud Infantil.

¿QUIENES SOMOS?

Somos un equipo integrado por: Médicos, Psicólogos y Terapeutas de Estimulación Precoz, que estamos al servicio de los niños recién nacidos de alto riesgo psico-neuro-sensorial.

¿QUE HACEMOS?

MÉDICO

Realiza un examen neuropediátrico, diagnostica y da tratamiento.

PSICÓLOGO (A)

Valora el desarrollo psicomotor y orienta a la familia sobre la situación del niño.

TERAPEUTAS DE ESTIMULACIÓN PRECOZ

De ser necesario, el niño recibe estimulación precoz y motivamos a sus padres a continuar este trabajo en su casa.

PROGRAMA NAR

COORDINACIÓN GENERAL

QUITO:
Calle Bolivia s/n y Eustorgio Salgado.
(Universidad Central del Ecuador,
Facultad de Ciencias Psicológicas)
Telefax: (593-02) 558226.
Correo Electrónico:
narecua@uio.satnet.net

UNIDADES DE ATENCIÓN

QUITO:
Hospital del Sur Enrique Garcés
Calle Chilibulo s/n
Teléfono: (02) 660252 ext. 236

GUAYAQUIL:
Hospital del Niño Francisco
de Icaza Bustamante
Calle Quito y Gómez Rendón
Teléfono: (04) 415289

CUENCA:
Centro de Salud # 1
Calle Huayna Cápac s/n
Teléfono: (07) 866397

MANTA:
Hospital Rafael Rodríguez Zambrano
Vía San Mateo - Calle 16
Teléfono: (05) 624033

ESMERALDAS:
Hospital Delfina Torres
Av. Libertad y Julio Estupiñán s/n
Teléfono: (06) 722521

ECUADOR

COOPERACION ESPAÑOLA

MINISTERIO DE SALUD PUBLICA

CON AMOR Y RESPONSABILIDAD



TENDREMOS NIÑOS SANOS

nar

PROGRAMA DE PREVENCION Y ATENCION
A NIÑOS RECIEN NACIDOS DE ALTO RIESGO
PSICO-NEURO SENSORIAL

COOPERACION ESPAÑOLA

MINISTERIO DE SALUD PUBLICA

REQUISITOS PREVIOS



QUEREMOS SER PAPAS

Juntos

- Somos adultos. ✓
- Tenemos buena salud. ✓
- Vivimos en un ambiente limpio y saludable. ✓
- Recibimos consejo genético (de ser necesario) ✓
- Nos hicimos un examen completo de salud. ✓

Futura Mamá:

- He recibido las vacunas necesarias. ✓
- He tomado ácido fólico. ✓

DURANTE LA GESTACION



El embarazo es un asunto de pareja

- Vamos a los controles médicos mensualmente. ✓
- Ingiero alimentos sanos, frescos, balanceados y bien preparados ✓
- No me automedico. ✓
- Evito a personas enfermas especialmente con Rubéola, Sarampión, Toxoplasmosis. ✓
- No me expongo a rayos X y sustancias tóxicas (insecticidas, plomo). ✓
- No hago esfuerzos físicos exagerados. ✓
- Evito el contacto con perros, gatos y aves. ✓
- No ingiero alcohol ni drogas. ✓
- Si voy en auto me pongo el cinturón de seguridad. ✓

Voy al médico de urgencia

- Si se me hinchan los pies, me duele la cabeza, tengo zumbido en los oídos. ✓
- Al presentar alguna señal de parto. ✓
- Si hay secreción abundante de líquido o mucosa con sangre. ✓

SIGNOS DE ALERTA EN EL DESARROLLO INFANTIL

Recién nacido
- Llanto débil y ocasional.
- Pocos movimientos.
- Muy rígido(a), muy flojito(a).
- No duerme.
- No llora.
- No responde a ruidos ni a la voz de su madre.
- Convulsiones.

3 meses
- No responde a una sonrisa.
- No sigue objetos o personas con la mirada.
- No se interesa en su madre.
- No sostiene la cabeza.
- Continúa con puños cerrados y muy rígido(a).
- Permanece muy flojo(a) o muy rígido(a).
- Muy irritable.

6 meses
- No extiende los brazos para que lo(a) cojan.
- Rigidez de brazos y piernas; y, cuello y cuerpo flojos.
- No se sienta con apoyo.
- Sentado con apoyo no sostiene la cabeza.
- Sueño irregular, intranquilo.
- No coge juguetes.

9 meses
- Rigidez de piernas.
- Flojo(a) de cuerpo.
- No coge juguetes ni juega con sus manos.
- No se sienta.
- Ausencia de balbuceo: MA, TA, BA...

12 meses
- No se sostiene de pie.
- No responde a caricias.
- No dice: mamá, papá, teta.

18 meses
- No camina.
- No dice palabras (5 a 10) con significado.
- No atiende por mucho tiempo, cambia de actividad continuamente.
- No imita juegos.

24 meses
- No colabora en su alimentación y en el vestirse.
- No cumple órdenes sencillas.
- No une dos palabras.
- Babeo constante.

Cualquier edad
- Cabeza muy grande o muy pequeña.
- Movimientos anormales de ojos, manos, cabeza.
- Anormalidades físicas.
- Convulsiones.
- No escucha, no sigue con la mirada.

PROGRAMA NAR

COORDINACIÓN GENERAL

QUITO:
Calle Bolivia s/n y Eustorgio Salgado
(Universidad Central de Ecuador,
Facultad de Ciencias Psicológicas)
Telefax: (593-02) 2558226
Correo electrónico:
narecua@uio.satnet.net

UNIDADES DE ATENCION

QUITO:
Hospital del Sur Enrique Garcés.
Calle Chillulo s/n
Teléfono: (02) 2660252

GUAYAQUIL:
Hospital del Niño Francisco de Icaza
Bustamante
Calle Quito y Gómez Rendón
Teléfono: (04) 2415289

CUENCA:
Centro de Salud #1
Calle Huayna Cápac s/n
Teléfono (07) 866397

MANTA:
Hospital Rafael Rodriguez Zambrano
Vía San Mateo - Calle 16
Teléfono: (05) 624033

ESMERALDAS:
Hospital Delfina Torres
Av. Libertad y Julio Estupiñán s/n
Teléfono: (06) 722521

TENA:
Hospital José María Velasco Ibarra
Av. 15 de Noviembre s/n y Eloy Alfaro
Teléfono: (06) 886306 ext. 6337

ECUADOR

nar

nar

PROGRAMA DE PREVENCION Y ATENCION
A NIÑOS RECIEN NACIDOS DE ALTO RIESGO
PSICO-NEURO SENSORIAL

Desarrollo Infantil

CUIDADOS DEL RECIEN NACIDO



- ☐ Si su bebé nace en casa, llévelo(a) lo antes posible al control médico.
- ☐ Es muy importante para su bebé tener un nombre, inscríbalo(a) antes de que cumpla su primer mes.
- ☐ Recuerde que la leche materna es el mejor y más completo alimento y lo(a) protege de todas las enfermedades, lo que garantiza que su bebé crezca sano(a) y fuerte. Dé de lactar siempre que su bebé lo requiera con mucho cariño.
- ☐ Cumpla rigurosamente con el plan de vacunas que le proporciona el Centro de Salud más cercano.
- ☐ Si el ombligo está rojo o con pus, lleve a su bebé al médico.
- ☐ Si la piel de su bebé está muy amarilla, morada o muy pálida, llévelo(a) al médico.
- ☐ Su bebé no debe ser acostado(a) boca abajo y la cobija no debe cubrirle la cabeza.
- ☐ Controle el agua del baño de su bebé, una temperatura muy alta puede ocasionarle quemaduras.

CUIDADOS PARA TODA EDAD

- ☐ Cumpla con el plan de vacunas que le proporciona el Centro de Salud más cercano.
- ☐ Lávese las manos con agua y jabón antes de atender al niño(a).
- ☐ Si su niño(a) se enferma o tiene un accidente, llévelo(a) inmediatamente al Centro de Salud más cercano.
- ☐ No permita que su niño(a) toque las conexiones eléctricas, ya que pueden causarle daño.
- ☐ Mantenga los venenos o substancias tóxicas fuera del alcance de los niños(as).
- ☐ Evite que se ponga en situaciones de peligro, como lugares altos de donde pueda caerse.

Desarrollo Infantil

0-3 meses



- Responde a estímulos visuales y auditivos
- Emite sonidos guturales
- Sonríe
- Boca abajo levanta la cabeza, apoyándose en sus brazos

4-6 meses



- Coge juguetes fácilmente
- Juega con sus manos y pies
- Reconoce a sus padres
- Vuelve la cabeza a quien le habla
- Se sienta con apoyo

7-9 meses



- Pasa un objeto de una mano a otra
- Se arrastra hacia adelante y hacia atrás
- Gatea hacia adelante apoyándose en manos y pies
- Encuentra objetos escondidos debajo de un pañuelo
- Se sienta solo (a)

10-12 meses



- Imita actividades que causan risa
- Comienza a meter y sacar objetos
- Come solo alimentos que puede coger con sus dedos (pan, manzana, papaya...)
- Camina con apoyo
- Da pinitos, pasitos
- Dice mamá, papá, teta ...
- Coge con los dedos pulgar e índice

15 meses



- Camina solo
- Sostiene un vaso y bebe de él
- Señala con el dedo lo que desea
- Mete objetos en un frasco
- Construye torres de 3 cubos
- Señala partes de su cuerpo (cabeza, manos, nariz ...)

18 meses



- Sube gradas apoyándose
- Come con cuchara
- Pide ayuda para orinar
- Empuja una pelota con el pie
- Hace garabatos en papel

24 meses



- Pronuncia su nombre
- Dice frases con dos palabras
- Ayuda a guardar sus objetos
- Imita trazos sin dirección
- Sube y baja gradas sin ayuda
- Construye torres de 5 cubos
- Avisa cuando necesita ir al baño

2 1/2 años



- Dice oraciones cortas
- Ayuda a vestirse
- Construye torres con más de 6 cubos
- Intenta sostenerse sobre un pie
- Transporta un vaso de agua sin derramar
- Reconoce parte de su cuerpo (codo, rodilla ...)

3 años



- Usa verbos para expresarse
- Arma un rompecabezas de dos piezas
- Construye un puente con 5 cubos
- Copia un círculo
- Salta con los pies juntos
- Inicia juegos compartidos
- Va al baño sin ayuda
- Cumple una orden

4 años



- Copia un cuadrado
- Salta alternando los pies
- Es sociable con sus compañeros de juego
- Cumple dos o más órdenes seguidas

5 años



- Copia un triángulo
- Camina hacia atrás, en puntillas y talones
- Ata los cordones de sus zapatos
- Abrocha su ropa

6 años



- Copia su nombre
- Inicia la lectura y la escritura
- Tiene gran movilidad
- Cambia de juegos con frecuencia
- Prefiere jugar en el jardín y con arena
- Tiene sentido de orientación (derecha, izquierda)

7 años



- Período de calma en sus movimientos
- Se torna introvertido, soñador
- Es muy sensible
- Controla mejor el movimiento de sus manos
- Le gusta dibujar
- Lee y escribe

SI EL DESARROLLO DE SU NIÑO NO ESTÁ ACORDE A SU EDAD ES MUY IMPORTANTE QUE CONSULTE CON SU PEDIATRA O LA UNIDAD Nar MÁS CERCANA.



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD