





sps 

SPS 

MANUAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA SOCIAL



SOCIEDAD DE PEDIATRÍA
DE ANDALUCÍA ORIENTAL

Título: Manual de Pediatría Social

Autores: José Antonio Díaz Huertas, Laura Marín López y Antonio Muñoz Hoyos

© 2 imágenes contraportada y 1 cubierta, libre uso www.sxc.hu/

© 2 imágenes contraportada cedidas por María Ángeles Muñoz y María del Carmen Agustín

Depósito Legal: MA1924-2013

ISBN:978-84-16021-00-0

Diseño y maquetación: Nuria Ogalla Camacho

Coordina: Sociedad Española de Pediatría Social

Patrocina: Sociedad de Pediatría de Andalucía Oriental

Edita: Ediciones del Genal

Málaga, 2013



MANUAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA SOCIAL

José Antonio Díaz Huertas
Laura Marín López
Antonio Muñoz Hoyos



José Antonio Díaz Huertas

Pediatra

Presidente de la Sociedad de Pediatría Social

Unidad de Pediatría Social Hospital del Niño Jesús Madrid

Laura Marín López

Pediatra

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Hospital Comarcal de Baza

Granada

Antonio Muñoz Hoyos

Catedrático de Pediatría Universidad de Granada

Director de la UGC de Pediatría

Complejo Hospitalario de Granada

Manuel Jesús Dolz Lago

Fiscal del Tribunal Supremo

Especialista en menores. Cataluña

Francisco Moreno Madrid

Profesor Asociado de Pediatría

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Complejo Hospitalario de Granada

Hospital San Cecilio

Elisabet Fernández Marín

Pediatra

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Complejo Hospitalario de Granada

Hospital San Cecilio

Toni Muñoz Genis

Profesor de Filosofía Escola Vedruna Malgrat de Mar

Barcelona

Javier Garrido Torrecilla

Pediatra EBAP

Unidad de Gestión Clínica Centro de Salud

de Churriana de la Vega

Granada

Ana Belén Hidalgo Calero

Pediatra

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Hospital Comarcal de Baza

Granada

Emilio Del Moral Romero

Profesor Asociado de Pediatría

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Complejo Hospitalario de Granada

Hospital San Cecilio

ST

Ana María Ortega Morales

Pediatra EBAP

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Centro de Salud de Santa Fe

Granada

José Rodríguez Carrasco

Pediatra

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Hospital Universitario N^{ra} S^a de Valme

Sevilla

Mercedes Rivera Cuello

Pediatra

Unidad de Gestión Clínica de la Axarquía

Hospital de la Axarquía Velez Málaga

Málaga

Jesús García Pérez

Pediatra

Unidad de Pediatría Social Hospital del Niño Jesús

Madrid

Esmeralda Núñez Cuadros

Pediatra

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Hospital Materno Infantil de Málaga

Antonio Medina Claros

Pediatra

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Hospital de la Axarquía Velez-Málaga

Málaga

Isabel Cubero Millán

Pediatra

Unidad de Gestión Clínica de Pediatría

Complejo Hospitalario de Granada

Hospital Clínico San Cecilio

María José Ruiz Ramos

Pediatra Hospital Quirón de Málaga

María A. Fernández Azcona

Pediatra

Centro de Salud de Burlada

Navarra

Margarita de Miguel Maiza

Pediatra

Centro de Salud de Burlada

Navarra

Carmen García Ibero

*Pediatra
Centro de Salud de Burlada
Navarra*

Lourdes Gómez Gómez

*Pediatra
Complejo Hospitalario de
Navarra*

Gaspar Rul-lan Losada

*Pediatra
Director General de la Oficina de Defensa de los Derechos del Me-
nor Gobierno de las Islas Baleares*

Joaquín Callabed Carracedo

*Pediatra
Director del Club de Pediatría Social
Barcelona*

Josep Cornellá y Canals

*Pediatra
Especialista en Paidopsiquiatría
Profesor de la Escuela Universitaria EUSES
Universitat de Girona*

Iván Sánchez Martínez

Integrador Social Universidad Autónoma de Barcelona

José Uberos Fernández

*Profesor Asociado de Pediatría
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría
Complejo Hospitalario de Granada
Hospital San Cecilio*

Eduardo Narbona López

*Profesor Titular de Pediatría
Universidad de Granada Unid. de Gestión Clínica de Pediatría
Complejo Hospitalario de Granada
Hospital San Cecilio*

David Moreno Pérez

*Profesor Asociado de Pediatría
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría
Hospital Materno Infantil de Málaga*

Jordi Royo-Isach

*Psicólogo clínico Centro de Atención Biopsicosocial al Joven y al
Adolescente (Amalgama-7)
Barcelona*

Ramón Martí Montraveta

*Psiquiatra Centro de Atención Biopsicosocial al Joven y al Adoles-
cente (Amalgama-7)
Barcelona*

S T

Oscar Fernández-Pola Garrido

*Centro de Atención Biopsicosocial al Joven y al Adolescente
(Amalgama-7)
Barcelona*

Carmen Baliarda Hernández

*Centro de Atención Biopsicosocial al Joven y al Adolescente
(Amalgama-7)
Barcelona*

Pedro Serrano Rodríguez

*Pediatra EBAP
Unidad de Gestión Clínica Centro de Salud de Atarfe
Granada*

Teresa Benítez Robredo

*Pediatra
Ayuntamiento de Madrid*

Concepción Brugera Moreno

*Pediatra
Responsable del Programa del niño de riesgo Chamberí
Madrid*

Isabel Junco Torres

*Pediatra
Instituto de Salud Pública Referente del Programa Materno-Infantil
Madrid*

Manuel Baca Cots

*Pediatra
Jefe de Servicio de Pediatría
Hospital Quirón de Málaga*

Agustín Saiz de Marco

*Pediatra EBAP
Unidad de Gestión Clínica Centro de Salud Fuentezuelas de Jaén*

María del Carmen Agustín Morales

*Pediatra EBAP
Unidad de Gestión Clínica Centro de Salud de Guadix
Granada*

Manuel González-Ripoll

*Pediatra
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría
Cuidados Intensivos de Pediatría
Complejo Hospitalario Torrecárdenas
Almería*

Gerónimo Momblan de Cabo

*Pediatra
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría
Complejo Hospitalario Torrecárdenas
Almería*



Yolanda González Giménez

*Pediatra
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría
Complejo Hospitalario Torrecárdenas
Almería*

José Luis Gómez Llorente

*Pediatra
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría
Complejo Hospitalario Torrecárdenas
Almería*

Antonio Bonillo Perales

*Pediatra
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría
Jefe de Servicio de Pediatría
Complejo Hospitalario Torrecárdenas
Almería*

Antonio Gancedo Baranda

*Pediatra
Hospital Universitario Fundación Alcorcón
Madrid*

Bárbara Rubio Gribble

*Pediatra
Hospital Universitario Getafe
Madrid*

Irene Machado Casas

*Pediatra
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría
Complejo Hospitalario Granada
Hospital Clínico San Cecilio*

Concepción Robles Vizcaino

*Pediatra
Responsable del Proceso Atención Temprana
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría
Complejo Hospitalario Granada
Hospital Clínico San Cecilio*

Fuensanta Justicia Martínez

*Pediatra EBAP
Unidad de Gestión Clínica Centro de Salud de Illora
Granada*

María de los Ángeles Muñoz Gallego

*DUE Unidad de Cuidados Intensivos
Hospital de la Inmaculada
Granada*

Antonio Molina Carballo

*Profesor Asociado de Pediatría
Unidad de Gestión Clínica de Pediatría*

S T

*Complejo Hospitalario Granada
Hospital Clínico San Cecilio*

Carlos Ruiz Cosano

Profesor Titular de Pediatría

Departamento de Pediatría Universidad de Granada

Emilia Orihuela Barea

Pediatra EBAP

*Unidad de Gestión Clínica Centro de Salud de Guadix
Granada*

Ana Rosa Sánchez Vázquez

Pediatra

Hospital de Poniente El Ejido

Almería

Patricio José Ruiz Lázaro

Pediatra

Centro de Salud Manuel Merino

Alcalá de Henares

Madrid

DS

Capítulo 1

Concepto de Pediatría Social

José A. Díaz Huertas, Laura Marín López y Antonio Muñoz Hoyos

Capítulo 2

Leyes y normas de protección materno infantil

Manuel Jesús Dolz Lago

Capítulo 3

Instituciones de protección a la infancia

Francisco Moreno Madrid y Elisabet Fernández Marín

Capítulo 4

Problemas éticos y legales de interés en la práctica clínica; píldora del día después, el menor maduro, etc.

Toni Muñoz Genís

Capítulo 5

Programa de salud infantil

Francisco Javier Garrido Torrecilla y Ana Belén Hidalgo Calero

Capítulo 6

Atención integral a la infancia y adolescencia con patología crónica

Emilio del Moral Romero, Ana M. Ortega Morales

Capítulo 7

Atención sanitaria a menores en régimen de acogimiento residencial

José Rodríguez Carrasco, Mercedes Rivera Cuello, Laura Marín López y Antonio Muñoz Hoyos

Capítulo 8

Propuesta de acción sobre los menores no acompañados (MENA)

Jesús García Pérez

Capítulo 9

Atención al menor migrante

Mercedes Rivera Cuello, Esmeralda Núñez Cuadros

Capítulo 10

Adopción nacional e internacional

Antonio Medina Claros, Isabel Cubero Millán, María José Ruiz Ramos y Mercedes Rivera Cuello

Capítulo 11

Maltrato Infantil

María A. Fernández Ascona, Margarita de Miguel Maiza, Carmen García Ibero y Lourdes Gómez Gómez

Capítulo 12

Maltrato en menores con discapacidad

Gaspar Rul-lan Losada

Capítulo 13

Repercusión del divorcio en niños y adolescentes

Joaquín Callabed Carracedo

Capítulo 14

Fracaso escolar

Josep Cornellà i Canal, Iván Sánchez Martínez

Capítulo 15

Hijo de madre adicta a drogas

José Uberos Fernández, Eduardo Narbona López

Capítulo 16

Atención al paciente con VIH

Mercedes Rivera Cuello, David Moreno Pérez

Capítulo 17

Adolescentes y jóvenes policonsumidores de drogas: del trastorno conductual a la patología dual

Jordi Royo-Isach, Ramón Martí, Montraveta, Oscar Fernández-Pola Garrido, Carmen Baliarda Hernández

Capítulo 18

Embarazo en la adolescente

Francisco Moreno Madrid, Pedro Serrano Rodriguez

Capítulo 19

Atención al niño en situación social de riesgo

Teresa Benítez Robredo, Concepción Brugera Moreno, Isabel Junco Torres

Capítulo 20

Vacunación en situaciones especiales

Manuel Baca Cots

Capítulo 21

Pruebas de cribado

Agustín Sainz de Marco, María del Carmen Augustin Morales

Capítulo 22

Enfermedades raras en la edad pediátrica

Manuel Gonzalez-Ripoll Garzón, Gerónimo Momblán de Cabo, Yolanda Gonzalez Giménez, José L. Gómez Llorente y Antonio Bonillo Perales

Capítulo 23

Discapacidad infantil

Antonio Gancedo Baranda y Bárbara Rubio Gribble

Capítulo 24

Atención temprana

Irene Machado Casas, Concepción Robles Vizcaino

Capítulo 25

Trastorno por déficit de atención con/sin hiperactividad (TDAH)

Fuensanta Justicia Martínez, María Angeles Muñoz Gallego y Antonio Molina Carballo

Capítulo 26

Obesidad

Carlos Ruiz Cosano, Emilia Orihuela Barea

Capítulo 27

Menores víctimas de la violencia de género

Ana Rosa Sánchez Vázquez

Capítulo 28

Acoso escolar y ciberacoso

Joaquin Callabed Carracedo

Capítulo 29

Violencia juvenil: caracterización y propuesta de intervención

Jesús García Pérez

Capítulo 30

Violencia ascendente o filio-parental

Patricio José Ruiz Lázaro

Capítulo 31

Los menores y los medios de comunicación

Jesús García Pérez

Capítulo 32

Promoción de la salud. Educación parental

Teresa Benítez Robredo, Isabel Junco Torres y Concepción Brugera Moreno





PRÓLOGO

MANUEL CRUZ HERNÁNDEZ



A pesar del auge progresivo de otros medios de comunicación y formación, donde hay una actividad científica, docente y profesional destacada no tarda en aparecer un libro. La *Pediatría Social* no escapa a esta ley. Lo mismo que hace años apareció el *Tratado de Pediatría Social* dirigido por Carlos García Caballero y Antonio González -Meneses, ahora tengo la satisfacción de asistir a la aparición del *Manual* a cargo como editores de José Antonio Díaz Huertas, Laura Marín López y Antonio Muñoz Hoyos, en representación de la *Sociedad Española de Pediatría Social*. En cierto modo ellos mismos adelantan la diversidad de los numerosos Autores colaboradores: unos con labor hospitalaria, otros realizan su tarea en centros comarcales o de atención primaria y algunos son profesores de *Pediatría* en la *Universidad*, agregando un número escaso pero significativo de psicólogos, filósofos, trabajadores sociales y juristas, hasta un total de 54 colaboradores, de los que 23 son Autoras, otro dato indicativo de la realidad actual en la *Pediatría Social* como en toda la *Pediatría*.

Al frente de los 32 capítulos del libro destaca uno imprescindible: el dedicado por los tres editores a delimitar lo que es y lo que no es la *Pediatría Social*, pero aprovecho el honor de prologar el presente *Manual* para adelantar algunos datos y expresar mi vivencia personal, en la que la vertiente social de nuestra ciencia ocupó siempre un lugar preferente, estuvo en mi corazón.

Al iniciarme en ella, durante los años 40 y 50, el caballo de batalla era la patología del lactante mientras la mortalidad infantil se utilizaba como principal marcador de la salud infantil. Estaba próxima al 100 por 1.000, y este drama ocurría no en países lejanos como ahora, sino en nuestra propia *Patria*. Con el criterio de hoy, se podía decir que España pertenecía sanitariamente al tercer mundo, afortunadamente no por mucho tiempo. El pediatra reconocía ya la importancia del entorno adverso, y por tanto del factor social, pero no podía hacer mucho en su prevención o modificación, salvo la obligada educación sanitaria. El puesto oficial para llevar a cabo esta tarea correspondía al *Puericultor del Estado*, cuerpo al que accedí en 1954. Todo pediatra destacado procuraba ingresar en él. Había otros centros de *Puericultura*, como la tradicional *Gota de Leche*, pero todos los pediatras o puericultores, como se llamaban al principio, contribuyeron a disminuir la mortalidad por infecciones, diarrea y desnutrición. Frente al frecuente abandono infantil, agravado por el desastre de la *Guerra Civil*, se habían creado mucho antes las *Inclusas* o casas de cuna, pero como es sabido el remedio fue peor que la enfermedad. Después se potenció la adopción en el periodo neonatal en una época donde el recién nacido era casi siempre de competencia exclusiva del obstetra y sus colaboradoras, a los que se atribuirían los aciertos y errores, cuando la legislación al respecto era un tanto ambigua.

En este escenario Robert Debré definió en 1949 la *Pediatría Social* como un estado de espíritu, que desarrolla una visión global del niño y del joven, incluyendo el entorno donde se desenvuelven, y la influencia de la familia y de la sociedad sobre la salud infantil. Añadía: cuando se pone en marcha una acción colectiva, local, nacional o internacional, la *Medicina infantil* se convierte en *Pediatría Social*. Este concepto se reforzó en 1962, en el *Congreso Internacional de Pediatría de Lisboa*, donde insistió Nathalie Masse diciendo que la *Pediatría Social* considera tanto al niño sano como al enfermo en el contexto del grupo humano al que pertenece. Por la misma época, Michel Manciaux subrayaba dos aspectos básicos: la dimensión colectiva y su globalidad.

Otros la consideraban como un punto de encuentro, de varias disciplinas y sectores implicados en la protección y promoción de la salud infanto-juvenil. Los editores del presente *Manual* afirman de entrada que la *Pediatría* en sí es social y destacan la opinión de Hellbrüge y Pechstein (1969) que definían la *Pediatría Social* como las diversas tareas médicas que resultan de las relaciones existentes entre el niño y la sociedad.

Por los años aludidos, ante una elevada natalidad y una morbilidad muy alta, nuestra Pediatría prefería un modelo biomédico, que reclamaba una labor asistencial absorbente, con poco tiempo para la reflexión. No obstante, en mi etapa de formación, y luego de joven docente en Granada y en Cádiz, existía una gran problemática social, como terreno de la Puericultura, que poco a poco fue desapareciendo, para quedar englobada en la nueva Pediatría Social, que para muchos se consolidó en 1972 durante el Primer Simposio Español de Pediatría Social, presidido por Luis Navas Migueloa en Madrid, aceptando la definición de Carlos García Caballero como todo lo que concierne al niño y al adolescente, en sus relaciones con otras personas, con la familia y con los diversos medios, materiales y sociales, en los que viven, crecen y se desarrollan. En este tiempo, destacó la progresiva actividad de la Sociedad Europea de Pediatría Social (ESSOP), y entre nosotros se creó la Sección y después la Sociedad de Pediatría Social, en 1972-1973, en el ámbito de la Asociación Española de Pediatría (AEP). Carlos García Caballero fue socio fundador junto con J. Bosch Marín, B. Ferrer Masip, G. Marquesán y M.A. Solans.

Muchos pediatras ilustres han dejado en ella su impronta, pero si tuviera que destacar algunos de los que ya no están entre nosotros, añadiría a los citados: Luis Morales, Antonio González Meneses y Concha Colomer. Los principales representantes actuales aparecen en el Manual precedido por estas líneas y participan de manera repetida en los congresos de Pediatría Social, que suelen dar lugar a monografías útiles, como los cinco volúmenes de SIAS, las dos ediciones del aludido Tratado y en diversas obras de Pediatría general, como las que he venido dirigiendo. También en las monografías que jalonan las reuniones del Club de Pediatría Social en Barcelona.

Ha sido una suerte conocer la brillante actividad de muchos de los Autores de este libro, lo mismo que asistir al nacimiento y desarrollo de la Sociedad española de Pediatría Social, aceptando el evocado concepto de Pediatría Social y todo su contenido. El pediatra debió cambiar, y lo sigue haciendo, empezando por aprender la importancia de los factores de riesgo. Así se ratificó el papel de todo lo referente al ambiente o entorno, tipo de trabajo o paro de los padres, la familia en crisis, el niño emigrante o de etnia marginada, el impacto del divorcio sobre los hijos, la madre adolescente, la afectación por las drogas a través de la madre y por abuso en la adolescencia, la carencia afectiva iniciada por el hospitalismo, la delincuencia juvenil, el error y falta de escolaridad o la vivienda insalubre. Todos son problemas ya clásicos, a los que el Manual que nace ahora debe añadir otros nuevos, como la violencia en general, incluida la denominada violencia de género, y el caso impensable de la violencia ascendente o filio-parental, el acoso escolar, el ciber-acoso, las enfermedades de baja prevalencia o raras, el niño afecto de infección VIH, los menores no acompañados o el creciente síndrome de falta atención con o sin hiperactividad hasta la obesidad como problema social, desplazando junto con la subnutrición, a la malnutrición, al menos en nuestro medio. Los factores de riesgo se asocian a los biológicos, pero no hay que olvidar la pobreza, ahora redescubierta, cuando se comprueba que uno de cada cuatro niños españoles, puede estar viviendo por debajo del nivel de pobreza, lo mismo que mil millones de los habitantes del mundo. Es lógico que el factor de riesgo sea una parte importante de la historia clínica social, que puede completarse, pero no suplirse, con la aplicación de un cuestionario. Otras características asumidas incluyen: la consideración global del niño, el trabajo en equipo, la actuación sobre el niño, pero también sobre la familia y la comunidad, con el especial relieve del binomio equipo sanitario-familia.

Una vez asimilado el concepto, no fue difícil comprender durante la segunda mitad del siglo XX que lo social estaba presente prácticamente en cada capítulo de la Pediatría. En la etapa antenatal emergieron los factores biológicos, pero también sociales, que pueden afectar el desarrollo del embrión y feto. Y en cuanto al recién nacido, olvidada la época triste del bebé depositado en el torno de la inclusa, recientemente debemos soportar el horror del niño en la basura. En 1965, al llegar a Barcelona comprobé que el ambiente social influía de forma poderosa en la asistencia al parto y primera semana de vida, al tiempo que la Neonatología era aceptada y elogiada. Avance indiscutible fue la implantación de las pruebas neonatales de screening o cribado, lo que comportó evitar procesos patológicos de indudable trascendencia social.

La salud escolar en su vertiente física y psicológica mantiene su interés y no hay que olvidar el preocupante síndrome de la guardería con su cortejo de carencia afectiva, alimentación errónea, higiene dudosa, patología respiratoria y digestiva de repetición. Afortunadamente, se avanzó mucho en la organización, higiene y preparación psicopedagógica del personal y hoy día en la mayoría de los centros para el niño menor de 3 años el ambiente es saludable, con más acción favorable que perjudicial. Los pros y contras de la escolarización temprana siguen siendo motivo de discusión, como se evidenció en el congreso reciente de Pediatría en Sevilla (2013). Pero también preocupa que el niño y adolescente pasen cada vez más tiempo en la escuela, con todas sus consecuencias.

Así, los viejos defectos en la enseñanza, dejan paso a una problemática más reciente como el creciente fracaso escolar, el papel de la escuela en el origen de los trastornos de la conducta alimentaria, en el síndrome metabólico y en la obesidad, la mayor violencia para terceros y entre iguales o todo lo relacionado con la esfera sexual, con tendencia a la precocidad en las relaciones, en tanto la madurez emocional del escolar parece retrasarse.

Igualmente, es preciso seguir manteniendo la atención debida a los accidentes o lesiones, lo mismo que a las intoxicaciones o accidentes tóxicos, con peculiaridades según la edad y época. Desde los años sesenta fue progresiva la importancia social de la televisión, aunque se tardó algo en aceptar las razones para restringir el tiempo que le dedica el niño, por su papel favorecedor de algunos trastornos, como los de la conducta alimentaria, obesidad, sexualidad precoz, violencia, anomalías en el comportamiento y aprendizaje. Cuando el tema de la teleadicción estuvo encauzado, se vino a complicar con los videojuegos, internet y el teléfono móvil, y así sucesivamente. A menudo se trata de un proceso social oculto o desapercibido, como advierte el lento y largo camino recorrido para el conocimiento del maltrato infantil en sus diversas modalidades. Así mismo, en su selección de los aspectos más recientes el Manual advierte la existencia de dilemas o problemas éticos diversos, como todo lo que envuelve el proceso de adopción nacional o internacional, la consideración del interés colectivo frente al individual, la insuficiente difusión de algunas vacunas, lo mismo que el rechazo de las inmunizaciones por parte de algunos grupos. Además, la dificultad para la integración social de los discapacitados, el fácil control de la natalidad en vez de ayudar a la maternidad y a la familia, la píldora del día después, el menor maduro, el papel social en el deterioro de la lactancia materna ante la facilidad de la alimentación artificial del lactante; la vigilancia de la donación entre vivos y posible comercio de órganos; establecimiento de las prioridades sanitarias hasta el impacto personal, social y ecológico de algunos métodos diagnósticos y terapéuticos, sin olvidar la vertiente social de los cuidados intensivos y paliativos. Todavía cabe añadir si la Pediatría hace todo lo debido, ante otra responsabilidad social: la promoción de la salud del adulto.

Muchas más reflexiones surgen al revisar la obra de los Doctores Díaz-Huertas, Marín-López y Muñoz-Hoyos, pero ocuparían demasiado espacio y siempre sería poco, aunque no puede faltar mi felicitación obligada y sincero agradecimiento por su esfuerzo al presentar una visión actual de la Pediatría Social, que será sin duda muy útil tanto a los pediatras, sea cualquiera su orientación profesional, como a todos los médicos y el personal sanitario en general con la necesaria preocupación social.

Manuel Cruz Hernández



PREFACIO

J. A. DIAZ HUERTAS, L. MARÍN LÓPEZ Y A. MUÑOZ HOYOS



Como todos sabemos, la gestación de esta obra se produce a iniciativa de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Pediatría Social, hace ya un cierto tiempo. Se trataba inicialmente de consensuar una serie de protocolos de actuación que de alguna manera facilitara la resolución de problemas cotidianos e importantes de la Pediatría Social. Desafortunadamente esta idea inicial se ha visto sustancialmente modificada por diversas razones, entre las cuales queremos destacar especialmente tres:

- a) Los plazos que inicialmente se establecieron, por diversas razones no se pudieron cumplir.*
- b) Las recomendaciones iniciales tampoco eran homogéneas y en realidad, más que protocolos se redactaron muchos capítulos en forma de revisiones y puestas al día.*
- c) Siendo realistas, era muy difícil poder armonizar y homogeneizar en forma de protocolos, procedimientos que, en muchas ocasiones están condicionados por normativas de carácter local o autonómico.*

*En definitiva, la Junta Directiva de la SPS, recomendó que la obra se terminara en forma de un **Manual de Pediatría Social**, el cual tenemos la satisfacción de poder presentar precisamente en el XXI Congreso Español de Pediatría Social.*

Se trata de una modesta obra que se ha elaborado con el esfuerzo y la ilusión de un importante grupo de profesionales que de alguna manera nos motiva e ilusiona la Pediatría Social como disciplina que se ocupa de niño como miembro de la sociedad. A todos queremos dar las gracias por su inestimable colaboración y aportaciones y pedirlos disculpas por los errores que hayamos podido cometer en tan laboriosa tarea.

Para la selección de los temas a tratar y autoría de los mismos, establecimos un criterio abierto, con propuestas que podían venir de cualquiera de los miembros de nuestra sociedad. De esta manera se recibieron un considerable número de propuestas, las cuales fueron aceptadas prácticamente en él 100%. Con posterioridad, se elaboró un índice y organización capítulos, más o menos adaptados a una estructura de la Pediatría Social en la que se primen los problemas más destacados del momento.

Somos conscientes de las limitaciones que este manual tiene, pero no es menos cierto que debe tratarse de una obra inicial que debería tener continuidad, de tal manera que los capítulos se vayan adaptando a la realidad de cada día y con el tiempo poder disponer de una obra capaz de responder, en teoría, a los problemas más importantes que padece nuestra infancia.

Finalmente, queremos dar las gracias a todos los que directa o indirectamente han colaborado en la elaboración de este Manual, haciendo una mención especial a la Junta Directiva de la Sociedad de Pediatría Social, Sociedad de Pediatría de Andalucía Oriental y a todos los socios de nuestra sociedad y profesionales no médicos que han colaborado en su edición.

Una mención especial queremos hacer con la figura del Prof. D. Manuel Cruz Hernández, que como siempre ha estado generoso e iluminado para hacer un prólogo lleno de Conceptos, Historia y Realidades.

A todos muchas gracias

J. A. Díaz Huertas, L. Marín López y A. Muñoz Hoyos



CAPÍTULO 1

PEDIATRÍA SOCIAL. CONCEPTO.

José A. Díaz Huertas | Laura Marín López | Antonio Muñoz Hoyos



José A. Díaz Huertas. Presidente de la Sociedad Española de Pediatría Social.
Laura Marín López. UGC Pediatría Hospital Comarcal de Baza. Granada.
Antonio Muñoz Hoyos. UGC Pediatría. Hospital Universitario San Cecilio. Granada.

Introducción

La Pediatría en sí es social. No se concibe pensar en la niñez o la adolescencia sin un contexto circundante (padres, familia, comunidad)¹, las poblaciones y sus modos de organización (clase social, economía, cultura, etnia, género, etc.) y, por lo tanto, su importante implicación en la salud pública (determinantes sociales de salud, promoción de la salud, etc.) y en sus necesidades y problemas de salud.

Historia

En los inicios de la Pediatría debemos referirnos a la Medicina Social. Se afirma que la Pediatría Social fue anterior a la propia Pediatría, ya que en el siglo XVIII la asociación de la mala salud (alta mortalidad infantil, abandono en instituciones, graves problemas de crecimiento y desarrollo, etc.) junto con aspectos sociales como la pobreza, la falta de educación, etc., llevaron al desarrollo de la medicina social-salud pública con una especial preocupación por la salud materno infantil, apareciendo iniciativas para la atención de las familias pobres, como por ejemplo clínicas gratuitas, los Consultorios de la Gota de Leche, etc., el primer Hospital pediátrico de España inaugurado el 1877 en su frontispicio figura como "Hospital y Asilo". La historia de la Pediatría Social en España se inicia como Sección de la Asociación Española de Pediatría en el año 1972 a partir del cual se han realizado 20 simposios/congresos nacionales².

Concepto de Pediatría Social

Definían Hellbrüge y Pechstein en 1969³ la Pediatría Social como *"Las diversas tareas médicas que resultan de las relaciones existentes entre el niño y la sociedad. Aquí ha de entenderse el término sociedad en su sentido más amplio. Abarca así todas las estructuras sociales con las que el niño entre en contacto en el curso de su desarrollo y comprende asimismo las circunstancias marcadas por una determinada sociedad"* y consideraban como sus misiones:

1. Estudiar con ayuda de la estadística determinantes sociales de las enfermedades y de la morbilidad durante la infancia.
2. Comprobar las influencias que ejercen la morbilidad y la mortalidad infantil sobre la sociedad y su estructura.
3. Investigar las relaciones recíprocas existentes entre el niño sano y su medio ambiente.
4. Cuestiones relativas a la educación: asesoramiento de las madres, educación sanitaria general, educación acerca de la crianza del niño.
5. Profilaxis específicas de las enfermedades infantiles.
6. Problemas propios del niño perjudicado, a fin de integrarle cuanto antes en el seno de la sociedad.

Según Masse en 1978, la Pediatría Social⁴ estudia al niño sano y enfermo en relación al grupo humano del cual forma parte y con el medio del cual se desarrolla. Considera que debemos distinguir en la Pediatría dos aspectos estrechamente relacionados:

-La *Pediatría Clínica*, que estudia la descripción de las enfermedades, su patogenia, sus síntomas clínicos y su tratamiento.

-La *Pediatría Preventiva*, que se preocupa de la prevención de las enfermedades y la conservación de la salud, que cuando se refiere a los primeros años de la vida se denomina Puericultura.

Diferentes autores hacen aproximaciones al concepto de la Pediatría Social desde distintos aspectos como la Salud Pública Infantil⁵, la Pediatría Comunitaria⁶, la promoción de la salud⁷, los servicios de salud infantil desde la protección, la prevención y la prevención de la salud⁸, o los derechos de los niños⁹.

La Salud Pública fue definida por Acherson en 1986 como *“La ciencia y el arte de promover la salud, prevenir la enfermedad y prolongar la vida mediante los esfuerzos organizados de las sociedad”*.

La Salud Pública tiene una larga tradición en favor de la salud de los niños, sin embargo, la salud de las poblaciones infantiles ha recibido menos atención durante los últimos años, en términos relativos, como consecuencia de la preponderancia que han adquirido los nuevos estilos de vida y las enfermedades de los adultos.

La Salud Pública del niño se interesa por la salud de la infancia más a nivel poblacional que individual, y ha sido definida por Köhler como: *“Los esfuerzos organizados de la sociedad para desarrollar políticas saludables, para promocionar la salud de los jóvenes y los niños, para prevenir enfermedades en niños y jóvenes, y fomentar la equidad para niños y jóvenes, dentro del marco del desarrollo sustentable”*¹⁰.

La Salud Pública de la infancia como campo de interés especial, ha surgido recientemente asociada al reconocimiento de los derechos del niño, de la infancia como un periodo crítico en la epidemiología basada en el curso de vida.

El Dr. Llorens Terol, director de la clínica pediátrica del Hospital Nuestra Señora del Mar y profesor agregado de Pediatría en la Universidad Autónoma de Barcelona, publica en 1982 un artículo en la revista Medicina Integral, con el título *“La Pediatría Social”*¹¹, en el que remarca que la Pediatría moderna se asienta sobre un trípode:

- 1) *Pediatría Clínica*, que comprende diagnóstico y tratamiento de las enfermedades infantiles.
- 2) *Pediatría Preventiva*, que intenta conservar la salud del niño.
- 3) *Pediatría Social*, que procura fomentar la salud integral del niño con el fin de lograr la mayor calidad de vida posible.

La Pediatría Social se considera como: *“Un enfoque global, holístico y multidisciplinario de la salud infantil; considera la salud del niño y la niña dentro del contexto de su sociedad, medio ambiente, escuela, y familia; integrando la dimensión social, mental y física de la salud y el desarrollo del niño así como también el cuidado, la prevención, y la promoción de la salud y la calidad de vida. La Pediatría Social actúa en tres áreas: 1) Problemas de la salud del niño por causas sociales, 2) Problemas de la salud del niño con consecuencias sociales, y 3) Cuidado de la salud de niños en la sociedad (entorno). Englobando cuatro áreas del cuidado de la salud: Pediatría asistencial, promoción de la salud, prevención de la enfermedad y rehabilitación”*¹².

La Pediatría Social se concibe como una parcela de conocimiento pediátrico con áreas de actuación y necesidades de formación, investigación y docencia específicas, que implican la necesidad de disponer de centros de referencia y de su desarrollo dentro de programas.

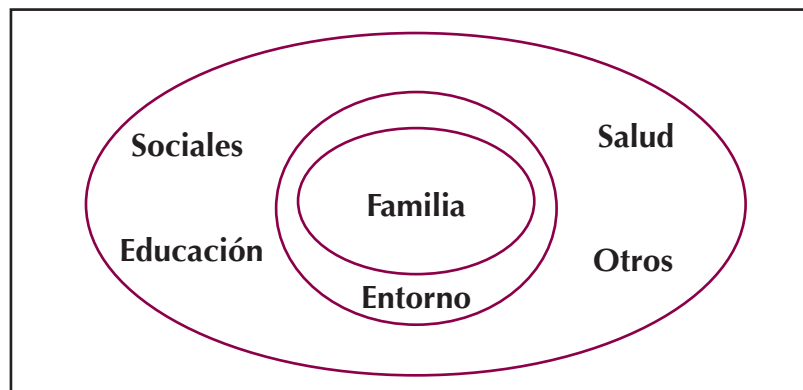
La Pediatría Social incluye todo lo que se refiere a la influencia del medio y de la sociedad sobre el niño, y el papel del niño en el medio y la sociedad. Las categorías que facilitan la comprensión de la definición son¹³:

1. La **atención integral**, entendiéndola no sólo como asistencia, sino como prevención de la enfermedad, promoción de la salud y rehabilitación integrada.
2. Abierta a la **interdisciplinarietà** dentro de sector salud (enfermería, psicología, trabajo social, medicina de familia, etc.) y asumiendo la dimensión intersectorial (educación, servicios sociales, justicia, etc.).
3. Con la **perspectiva de ciclo vital**, siguiendo cada una de las etapas de la vida (preconcepcional, prenatal, infancia, adolescencia).
4. Teniendo la **familia como centro** de la intervención en relación con el entorno social y

medioambiental.

5. Diferenciando estrategias para colectivos desiguales bajo criterios de **equidad**, persiguiendo la **cohesión social**.
6. Actuando en dos áreas de problemas: los de **salud de la infancia** debidos a problemas sociales, y aquellos otros de salud con **consecuencias sociales**.
7. Teniendo en cuenta la **evolución demográfica** (estructura dinámica y saldo migratorio).
8. Utilizando sus estrategias como instrumento de desarrollo de la **salud pública infantil**.
9. Todos los anteriores con un propósito de “**abogacía**” a favor de la infancia.

Figura.- 1. El niño y su contexto



Debemos considerar también qué no es Pediatría Social, y no restringirla al campo de la beneficencia y a colectivos sociales desfavorecidos (Tabla I).

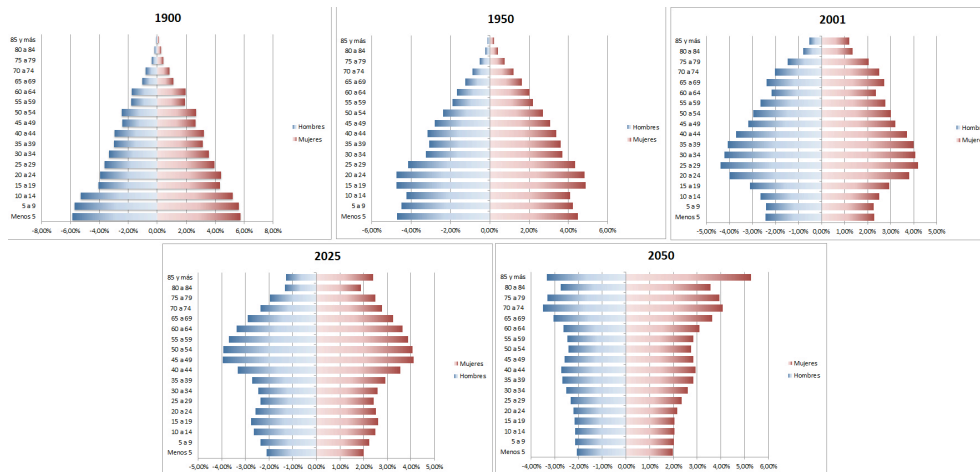
Tabla I. Pediatría Social: qué es y qué no es

Entendemos por Pediatría Social	NO entendemos
Aquellos problemas vinculados con causas y/o consecuencias sociales que comprometen la salud de las niñas y adolescencia.	El abordaje de la problemática de la niñez y la adolescencia como tema centrado en las carencias.
La aplicación del enfoque de salud pública al abordaje de los problemas que afectan la salud y el desarrollo de la niñez y la adolescencia.	Un campo de trabajo restringido al saber y quehacer pediátrico.
El análisis e interpretación de los determinantes sociales de la salud y el desarrollo de la niñez y la adolescencia.	Un campo de análisis de la niñez centrado en la violencia, el maltrato y el abandono.
Requiere formación especializada, trabajo interdisciplinar y coordinación con diferentes organismos para la atención a la infancia en situación de vulnerabilidad.	La mera formación que se supone en el programa del Residente.

Invisibilidad de la infancia

Una de nuestras grandes preocupaciones hoy día es la invisibilidad de la infancia¹⁴. En la (Figura.-2), podemos observar cómo estamos pasando de un modelo de pirámide demográfica en la que la base estaba conformada por la población infantil, a un modelo en el que la población infantil pasa a ser la más minoritaria.

Figura.-2. Pirámides de población (España).



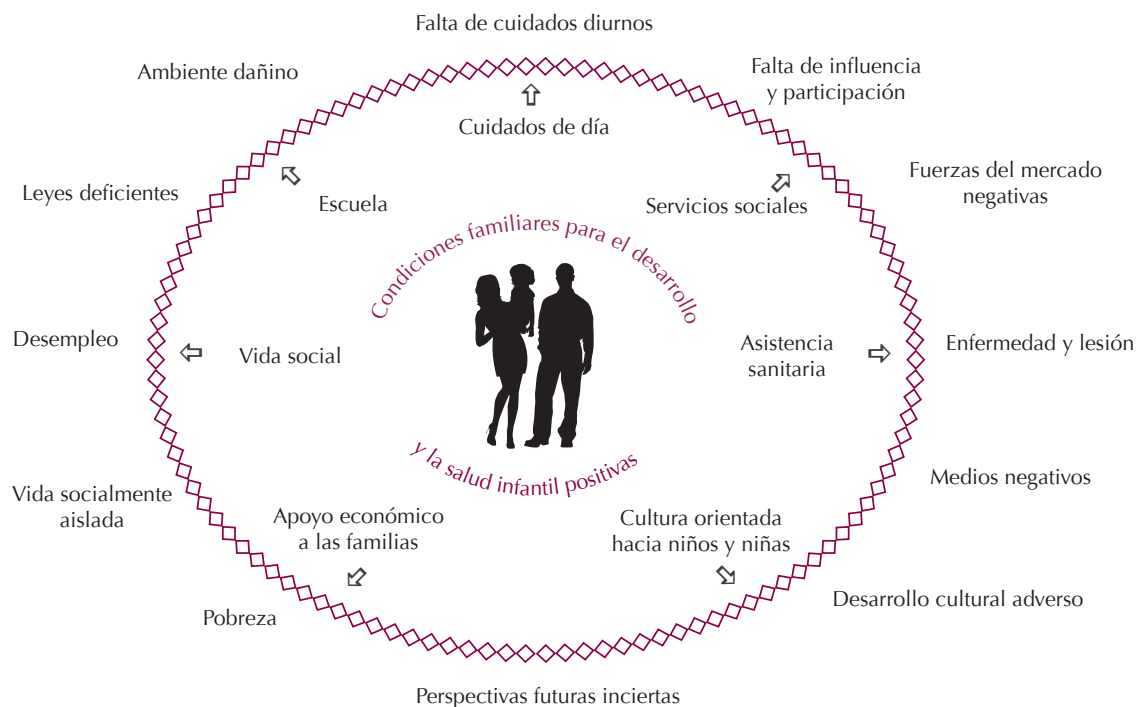
Determinantes de salud

Lalonde¹⁵ en 1974, Ministro de Salud de Canadá, construye el modelo clásico, que considera que la salud estaría determinada por cuatro variables:

1. La biología humana (genética, envejecimiento).
2. El medioambiente (contaminación física, química, biológica, acústica, psicosocial y socio-cultural)
3. El estilo de vida (conductas saludables)
4. El sistema de asistencia sanitaria.

Los niños nacen y crecen en un entorno complejo (fisiológico, familiar, doméstico, social y físico). Todos estos elementos pueden tener influencias negativas o positivas en su salud. Los servicios sanitarios y los servicios de bienestar social tienen responsabilidades en la protección de la salud, y el abordaje de los problemas específicos, tanto de la población como de los individuos.

Figura.-3. Fuerzas e influencias en la salud del niño. Adaptado por Gunnlaugsson G. y Rigby M. de Skolhalsovarden 1998. Underlag for egen kontroll och tillsyn. Stockholm: Socialstyrelsen, 1998.



Determinantes sociales en salud

Existen distintos modelos para explicar los determinantes sociales en salud (DSS) y entender cómo se generan las desigualdades sociales en salud. Uno de los más utilizados ha sido el de Dalghren y Whitehead (Figura.-4), que sitúa los factores que influyen en la salud en capas de cebolla:

1. Los factores que no pueden modificarse, como la edad, el sexo y otros factores constitucionales (en el centro).
2. Los factores relacionados con los estilos de vida individuales, que a su vez se ven influidos por su contexto social y comunitario, y por las condiciones de vida y de trabajo.
3. Finalmente, el entorno macropolítico, comprende las condiciones generales a nivel socioeconómico, cultural y ambiental de la sociedad en la que vivimos.

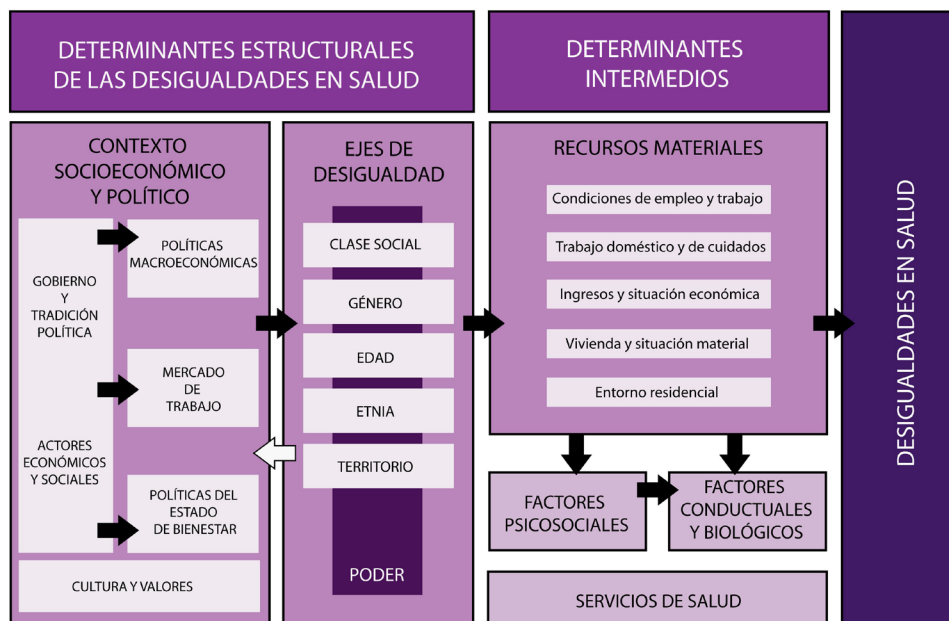
Figura.-4. Marco de determinantes sociales de la salud de Dalghren y Whitehead (1991).



Desigualdades sociales en salud

Diferentes modelos explican las causas o factores determinantes de las desigualdades en salud. El modelo propuesto por Solar y Irwin para la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la OMS¹⁶ y por Navarro¹⁷, contiene dos elementos principales: los factores estructurales y los factores intermedios de las desigualdades en salud (Figura.- 5).

Figura.-5. Marco conceptual de los determinantes de las desigualdades sociales en salud.



Los factores estructurales se componen del *contexto socioeconómico y político* y de la estructura social. El contexto socioeconómico y político se refiere a los factores que afectan de forma importante a la estructura social y la distribución de poder y recursos dentro de ella. Se incluyen: 1) Gobierno en su aspecto amplio, es decir, la tradición política, la transparencia, la corrupción, el poder de los sindicatos, etc. y 2) Factores económicos y sociales como por ejemplo las grandes corporaciones.

Ambos determinan las políticas macroeconómicas como por ejemplo las políticas fiscales o que regulan el mercado; las políticas y las relaciones de fuerza entre los agentes sociales que afectan al mercado de trabajo y las políticas públicas que conforman el estado del bienestar: educación, atención sanitaria, protección social. Además, también se incluyen en este apartado los valores sociales y culturales que sustentan las políticas y las jerarquías.

Los distintos ejes de desigualdad determinan jerarquías de poder en la sociedad como son la clase social, el género, la edad, la etnia o la raza y el territorio. Estos ejes determinan las oportunidades de tener una buena salud y ponen en evidencia la existencia de desigualdades en salud debido al poder, el prestigio y el acceso a los recursos, siendo más beneficiadas las personas de clases sociales privilegiadas, los hombres, las personas de edad joven y adulta, las de raza blanca y las originarias de áreas geográficas más ricas. Estos ejes de desigualdad están relacionados con el concepto de discriminación o de "las relaciones de clase, género o raza injustas basadas en prácticas institucionales e interpersonales donde miembros de un grupo dominante adquieren privilegios a base de subordinar a otras personas y justifican estas prácticas mediante ideologías de superioridad o diferencias, que se denominan clasismo, sexismo o racismo".

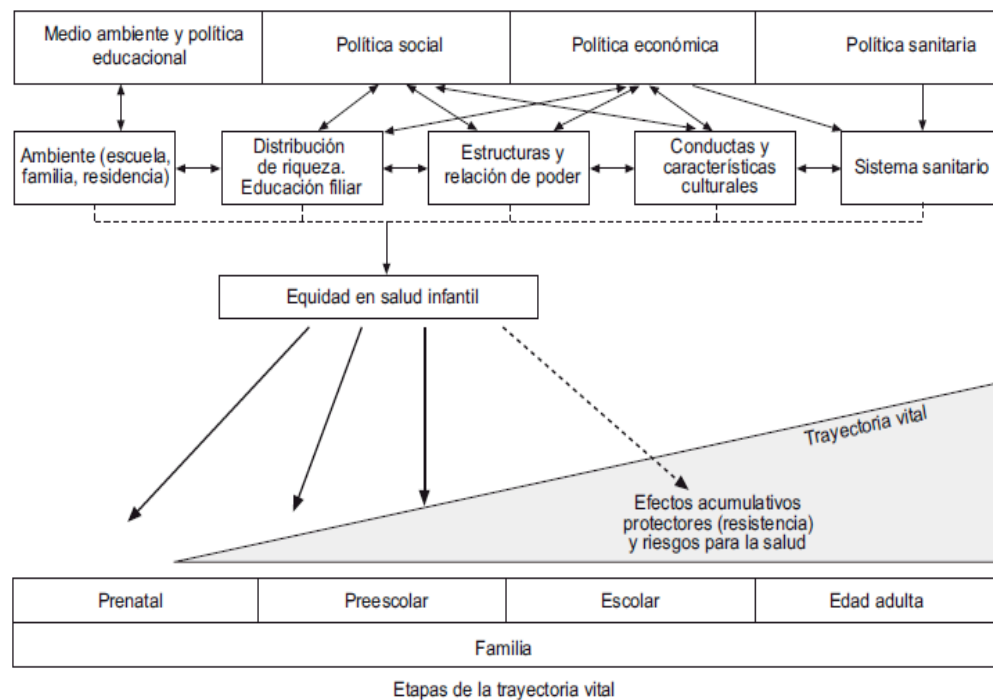
La estructura social determina desigualdades en los factores intermedios, los cuales, a su vez, determinan las desigualdades en salud. Estos factores incluyen en primer lugar los recursos materiales que son:

1. Las condiciones de empleo (situación laboral, precariedad) y trabajo (riesgos físicos y ergonómicos, organización y entorno psicosocial);
2. La carga de trabajo no remunerado (tareas domésticas y de cura de las personas);
3. El nivel de ingresos y la situación económica y patrimonial;
4. La calidad de la vivienda y sus equipamientos;
5. El barrio o área de residencia y sus características. Los recursos materiales influyen en los procesos psicosociales como la falta de control, de apoyo social, y situaciones de estrés (acontecimientos vitales negativos); y también en las conductas con influencia en la salud y los procesos biológicos que de todo ello se derivan.
6. Finalmente, el sistema de salud. Aunque los servicios sanitarios, en sí mismos, contribuyen muy poco a la generación de las desigualdades en salud, un menor acceso a los servicios de salud y menor calidad de los mismos para los grupos sociales menos favorecidos puede repercutir en unas peores consecuencias de los problemas incidentes en la salud y bienestar.

Las desigualdades sociales en las etapas iniciales de la vida están asociadas a diversos factores que a su vez interactúan entre ellos, como los gradientes sociales en el acceso a los recursos materiales o familiares, las condiciones de vida y del entorno, y la falta de acceso a una escolarización precoz o a la detección precoz de problemas de desarrollo. Estos gradientes sociales se traducen habitualmente en desigualdades en la salud física y mental en la infancia y la adolescencia, así como en el rendimiento académico, y a medio y largo plazo tienen impacto en los logros académicos y laborales, en la salud física y mental, en la predisposición a determinados problemas de salud del adulto y en la mortalidad prematura. La (Figura.-6) representa los determinantes sociales de la salud infantil y su influencia a lo largo de la trayectoria vital¹⁸.

La infancia es un período de vulnerabilidad en el cual los factores genéticos y familiares interactúan con las exposiciones ambientales (p.ej., las condiciones de la vivienda) y otros determinantes que llevan a una compleja combinación de efectos y resultados en salud. La perspectiva de la trayectoria vital es una aproximación multidisciplinaria que estudia los efectos a largo plazo de las exposiciones en las etapas iniciales de la vida.

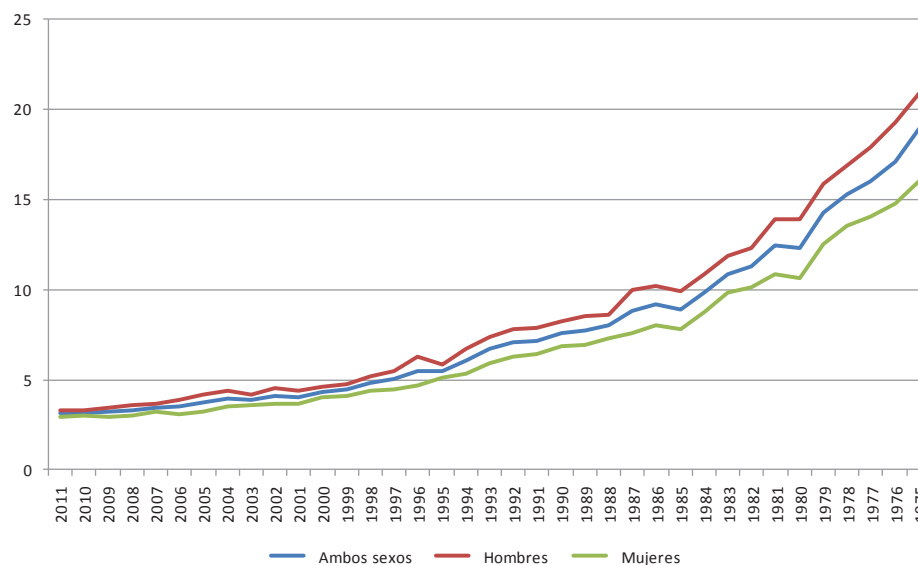
Figura.- 6. Determinantes sociales de la salud infantil e influencias en la trayectoria vital.



Necesidades en salud

La atención sanitaria a los niños debe estar basada en sus necesidades y problemas en salud. Actualmente las altas tasas de mortalidad infantil en España que se sitúa en 3,14 por mil nacidos vivos (2,95 niñas, 3,31 niños) (Figura.-7), la supervivencia de niños con enfermedades oncológicas que alcanza al 75%, los cambios derivados de la mejoría del sistema de asistencia sanitaria, las actividades preventivas dentro del programa del niño sano y vacunaciones, las condiciones de vida y sociales han condicionado un cambio en la morbilidad¹⁹.

Figura.- 7. Mortalidad infantil en España 1975-2011. (Fuente: Instituto Nacional de Estadística).



Los aspectos psicosociales están adquiriendo una gran importancia, los cuales se concretan en los siguientes factores^{20,21}.

1. Cambios familiares: separaciones/divorcios, modelos de familia, roles familiares, hogares monoparentales, etc.
2. Escolares: fracaso escolar, violencia/acoso, niños con altas capacidades, etc.
3. Tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC): internet, ciberpatologías, medios de comunicación social, etc.
4. Económicos: desempleo, pobreza, exclusión social, etc.
5. Psicológicos: TADH, trastornos del comportamiento alimentario y sociales, intentos autolíticos, etc.
6. Sociales: maltrato infantil, delincuencia, inmigración, niños de origen extranjero (MENA), etc.
7. Necesidades especiales: enfermedades crónicas, discapacidad²², enfermedades raras, niños nacidos con bajo peso para su edad gestacional, prematuridad, etc.
8. Sexualidad: embarazos en adolescentes, IVEs, píldora postcoital, etc.
9. Bioética-legales: menor maduro, consentimiento informado, consejo genético, limitación del esfuerzo terapéutico, cuidados paliativos²³
10. Adolescentes²⁴: accidentes.
11. Hábitos: obesidad, adicciones, toxicomanías, actividad ocio y tiempo libre, actividad física, sedentarismo, etc.

Derechos de los niños

La aprobación de la Convención de Derechos del Niño de Naciones Unidas (1989) obliga a realizar un enfoque de derechos al abordar la atención a la salud infantil siendo un elemento fundamental su participación.

Participación infantil

El Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas en la Observación General N° 12 (2009) sobre *“El derecho del niño a ser escuchado”*²⁵ en el apartado C, punto 3 referido a *“la atención a la salud”*, se recogen las siguientes observaciones:

a) La realización de las disposiciones de la Convención exige el respeto del derecho del niño a expresar su opinión y a participar en la promoción del desarrollo saludable y el bienestar de los niños. Esta norma es aplicable a cada una de las decisiones relativas a la atención de salud y a la participación de los niños en la formulación de políticas y servicios de salud.

b) Se debe incluir a los niños, incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisiones de modo conforme a la evolución de sus facultades. Se les debe suministrar información sobre los tratamientos que se propongan y sus efectos y resultados, en particular de manera apropiada y accesible para los niños con discapacidades.

En una encuesta realizada por Kikelly y Donnelly en 2010 en la que participaron 2.257 niños de 22 países pertenecientes al Consejo de Europa²⁶, entre ellos de España, preguntados acerca de su última visita al médico, obtuvieron los siguientes resultados:

- 1) El 38,3% habían comprendido todo lo que les habían dicho, el 47,6% casi todo, el 12,1 % algo y el 2,1% no habían entendido nada.
- 2) Al 47,2% les gustaría participar si tuvieran ocasión en la elaboración de políticas sobre la atención a la salud, el 27,7% dijo que no y el 29,6% dijo que no sabía.
- 3) Un 86,6% consideraba que los niños tienen el derecho a la información sobre su salud y lo que va a pasar con ellos, el 75% que los profesionales de la salud les deben pedir sus puntos de vista, 91,3% que los hospitales y los centros salud deben ser siempre favorables a los niños, y 54,2% que los que dirigen los hospitales y centros de salud deben preguntar a los niños lo que piensan acerca de ellos.
- 4) Un número significativo no estaba seguro de si los profesionales sanitarios deben pedir a los niños sus puntos de vista y un 14.9% opina que se les debe pedir lo que piensan acerca de la atención a su salud.

La Ley Reguladora de Autonomía del paciente, el Convenio de Bioética de Oviedo, etc. establecen el derecho del niño a la información, participación y consentimiento, estando establecida en España la mayoría de edad sanitaria a los 16 años.

Atención a la salud adaptada a los niños

El Consejo de Europa dentro del programa *Construyendo Europa para y con los niños* inicio en abril de 2009 los trabajos relativos a la salud infantil, “Atención a la salud adaptada a los niños”, con la celebración de la primera reunión en Madrid en el Ministerio de Sanidad, coincidiendo con la Presidencia Española, continuando en la sede del Consejo en Estrasburgo y finalizando en Lisboa con la aprobación de las *Directrices del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre la atención a la salud adaptada a los niños*, adoptadas por el Comité de Ministros el 21 de septiembre de 2011, en la 1121ª reunión de los Delegados de los Ministros ²⁷.

Estas Directrices en sus puntos 20 y 23 consideran que:

20. *El objetivo de la propuesta de atención a la salud adaptada a los niños es integrar los derechos del niño que afectan a la salud y atención sanitaria en un marco práctico que genere un cambio cultural y, en consecuencia, una mejora de todos los servicios que contribuyen a la salud y bienestar de los mismos. Esta propuesta deberá ser aplicable a nivel de la elaboración de las políticas y de la planificación, a nivel del suministro de servicios y a nivel de los niños y de las familias. Se trata de una propuesta universal, pero que cada Estado miembro pueda adaptar a su propia situación.*

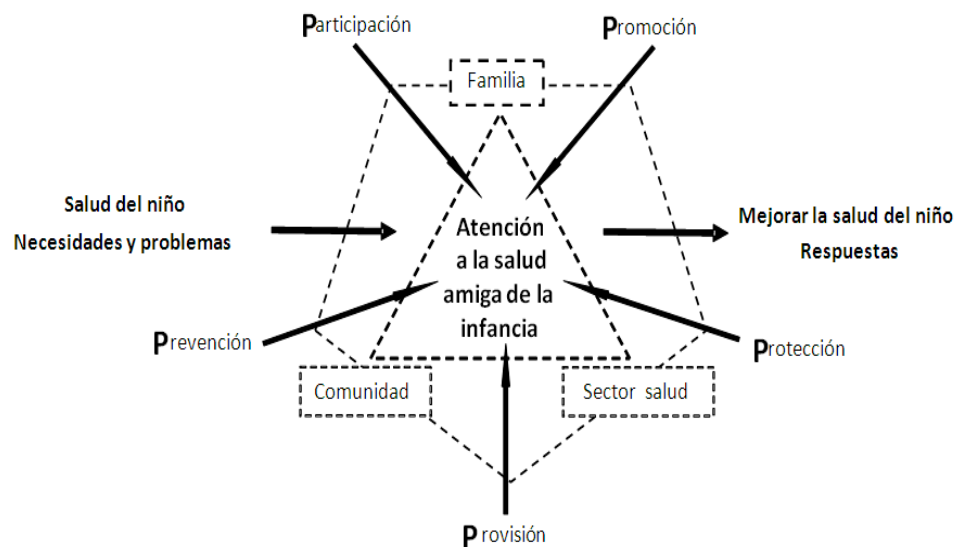
23. *Por participación se entiende el derecho del niño a ser informado, consultado y escuchado, a dar su opinión independientemente de sus padres y a que esta sea tomada en cuenta. La participación, que supone reconocer al niño como una parte activa, describe el proceso por el cual toma parte en las decisiones. El grado de participación del niño dependerá de su edad, del desarrollo de sus capacidades, de su madurez y de la importancia de la decisión que se ha de tomar.*

El modelo de *Atención a la salud adaptada a los niños* pretende desarrollar la Convención de los derechos de los niños considerando como primer pilar la participación junto con la promoción, la prevención, la protección y la provisión.

Los trabajos pretenden incorporar al niño en el proceso de atención a su salud desde una perspectiva de derechos en la que la participación infantil debe tener un papel fundamental.

La idea sobre la que se parte se asemeja a un edificio que considera que los derechos son la base sobre el que se debe desarrollar, en el que a los tres elementos que tradicionalmente se consideraba que estructuraban la Convención de los Derechos del Niño -promoción, prevención, protección- se incorpora a la Participación infantil como una primera columna y la Provisión sobre el que se sustenta.

Figura.-8. Atención a la salud adaptada a los niños²⁸.



Kikelly y Donnelly proponen como elementos de buenas prácticas en esta área que:

1. Los niños deben estar implicados en su tratamiento al máximo posible.
2. Los padres o cuidadores del paciente deben estar implicados en las decisiones respecto al tratamiento.
3. La visión de los niños debe obtenerse y respetarse.
4. Las relaciones entre los profesionales sanitarios y los niños deben estar basadas en la sinceridad, claridad y el profesional debe usar un lenguaje comprensible de acuerdo a la edad y madurez del niño.
5. Los niños deben ser escuchados y sus preguntas deben ser respondidas con claridad y sinceridad.
6. La comunicación con los niños no debe ser puntual, sino que debe tener continuidad durante todo proceso.
7. El entrenamiento en habilidades de comunicación es esencial para una adecuada formación de los profesionales.

La Pediatría Social en la Atención Primaria

La Conferencia de Alma-Ata (1978) propuso, como fórmula a aplicar, el desarrollo de la Atención Primaria, básica para conseguir los objetivos de la *"Estrategia de salud para todos en el año 2000"* (1981), *"Objetivos de salud para todos dirigidos a Europa"* (1984) y *"Salud para todos en el siglo XXI. Política de salud para Europa"* (1997).

En España la reforma y desarrollo de la Atención Primaria de Salud comenzó con la aprobación del Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, de Estructuras Básicas de Salud, que definió y sentó las bases de la actual red de Atención Primaria.

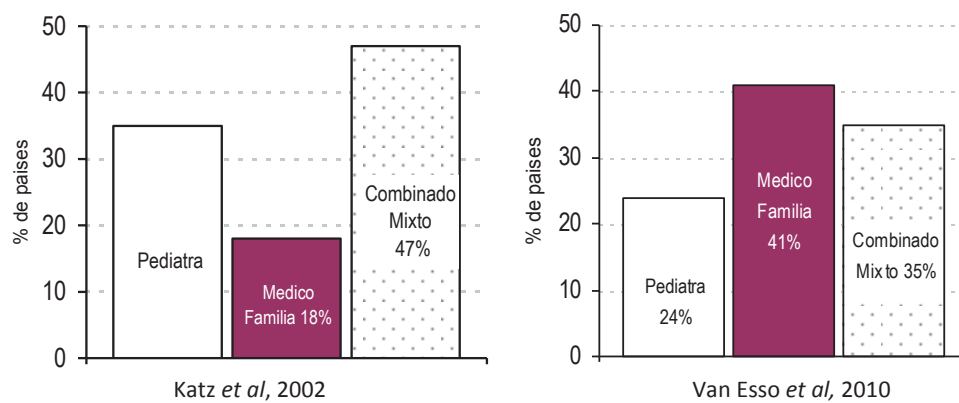
Transcurridos más de 20 años van apareciendo nuevos retos planteados a la Atención Primaria y al Sistema Nacional de Salud en su conjunto, entre ellos²⁹:

- 1) La incorporación de una visión comunitaria de la atención sanitaria, de manera que las actuaciones del Equipo de Atención Primaria no queden limitadas a los individuos, sino que se imbriquen en las estructuras sociales de la zona básica de salud.
- 2) Adecuar y flexibilizar los servicios para garantizar el acceso a una prestación sanitaria de calidad a los usuarios, fundamentalmente a los que pertenecen a clases sociales y a colectivos desfavorecidos.
- 3) Formalizar en las áreas de salud o en el nivel territorial que se determine, órganos consultivos de participación social que incluyan asociaciones y organizaciones representativas de los usuarios, así como administraciones locales, que debatan y propongan mejoras en relación a la planificación, la organización y la provisión de los servicios.
- 4) Armonizar los objetivos de la cartera de servicios de Atención Primaria y Especializada con los de salud pública y los de atención social.
- 5) Impulsar estrategias para abordar de manera integral las patologías crónicas más prevalentes, contemplando los aspectos preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y la coordinación con los recursos sociales.
- 6) Constituir una red de trabajo con participación de sociedades científicas de Atención Primaria, Atención Especializada, atención social y salud pública, con el objetivo de impulsar un sistema de referencia para la medición de resultados en salud.
- 7) Impulsar la coordinación de esos planes con otros dispositivos sanitarios (hospitalización domiciliaria) y con los servicios sociales.
- 8) Mejorar la cooperación de los servicios sanitarios y los servicios sociales en la atención a los usuarios.
- 9) Mejorar la atención a los colectivos con mayor riesgo social y sanitario.
- 10) Adaptar el modelo organizativo y funcional del equipo de Atención Primaria a las necesidades de salud de los ciudadanos y a la oferta de servicios, asegurando su gestión en el marco del sistema sanitario público.
- 11) Calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y adolescencia³⁰.

En una encuesta realizada a nivel europeo, en la que se preguntaba acerca de la organización de la asistencia sanitaria infantil en Atención Primaria, sólo siete países (24%) respondieron

que todavía tienen un sistema basado en el pediatra. Diez países (35%) tienen un sistema combinado, y 12 (41%) un sistema basado en los médicos generales o médicos de familia. En comparación, el estudio de Van Esso³¹ y col., con el estudio anterior de Katz³² et al, hay un aumento en los sistemas de médicos de familia/generales y una disminución tanto en el combinado y los sistemas basados en el Pediatra (Figura.- 9).

Figura.- 9. Tipo de asistencia pediátrica en Europa. Katz et al (2002) y Van Esso et al (2010).



Desde esta perspectiva la Pediatría Comunitaria se plantea la necesidad de redefinir el papel y las actividades a desarrollar por el pediatra según la cual el pediatra, debe conocer los determinantes de salud y de enfermedad de la comunidad donde desarrolle su ejercicio profesional, a través del cual, se espera que cambie la realidad, mejorando los estándares de salud o identificando los problemas que lo impiden.

Siguiendo a O. Vall³³, al pediatra se le exigirá un buen nivel profesional en términos médicos, pero se espera también de él que lidere al grupo de profesionales y gestione la salud infanto-juvenil de su área. Las funciones a desarrollar, serian básicamente las siguientes:

a) Relacionadas con la asistencia:

- 1) Asistencia diaria a todos los niños de edades comprendidas entre 0 y 3 años inclusive.
- 2) Consultor de los casos planteados por el Médico de Familia.
- 3) Visitas domiciliarias periódicas: discapacitados, enfermedades crónicas, seguimiento de sociopatías graves, etc.

b) Relacionadas con la docencia:

- 1) Formación del Médico de Familia (con itinerario específico pediátrico de un año como mínimo), a fin de que pueda asistir a una población infantil con patología banal.
- 2) Docencia reconocida y retribuida dirigida al MIR de Pediatría, estudiantes de pregrado, etc.
- 3) Organización de cursillos para maestros, educadores, enfermeras, médicos de familia, jueces, forenses, etc.

c) Relacionadas con la organización:

- 1) Planificar soluciones frente problemas prevalentes (adopciones, accidentes, epidemias, riesgos de la población flotante, etc.).
- 2) Reuniones con los especialistas en salud pública del área, ONGs dedicadas a aspectos de infancia o inmigración, dirección escolar, asociaciones de enfermedades raras, administración pública, etc.

d) Relacionadas con el autoaprendizaje y los estudios de investigación:

- 1) Coordinación real con el hospital de referencia (guardias, sesiones clínicas, discusión de casos, etc.).
- 2) Generar estudios de investigación útiles y bien diseñados.

Formación en Pediatría Social

En la orden SCO/3148/2006, de 20 septiembre, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Pediatría y sus áreas específicas (BOE 246 de 14/10/2006) parte de que la

pediatría es la medicina total e íntegra de la infancia y adolescencia. El programa se desarrollará simultáneamente en dos grandes áreas: a) Área clínica y, b) Área de Pediatría Social y Salud Pública.

Distinguiéndose a su vez dos niveles de formación: a) Los conocimientos de Pediatría Social en la formación médica de grado y postgrado. b) La acreditación profesional en Pediatría Social para aquellos pediatras que desarrollen funciones con especial dedicación en ésta.

En la Universidad de McGill (Montreal, Canadá) desde el año 2002, residentes de Pediatría de segundo año tienen una rotación obligatoria de un mes por Pediatría Social. Además se desarrolla un programa de formación especializada en Pediatría Social de dos años de duración³⁴.

El *Departamento de Familia y Medicina Social del Albert Einstein College of Medicine* desarrolla un programa de Residencia en Pediatría Social de tres años de duración diseñado para profesionales de la salud interesados en atención primaria que enfatizan los siguientes aspectos: 1) Atención primaria pediátrica. 2) Dinámica familiar y modelos de intervención. 3) Integración de la medicina en la sociedad a través de un currículo de medicina social y 4) Epidemiología clínica, salud pública, y salud comunitaria.

La Escuela Nórdica de Salud Pública organiza en Goteborg (Suecia) diferentes actividades docentes como cursos sobre salud del niño y adolescente desde la perspectiva de los derechos de los niños, la promoción de la salud, las desigualdades, y salud de los colectivos vulnerables.

La Unidad de Pediatría Social del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús junto con el Instituto Madrileño del Menor y la Familia y con la colaboración de Madrid salud del Ayuntamiento de Madrid, desde el año 2006, desarrolla un programa de rotación en Pediatría Social de 1 ó 2 meses de duración, en el que han participado residentes de Albacete, Barcelona, Granada, Madrid, Palma de Mallorca, Sevilla, Santiago de Compostela, así como estancias para especialistas en Pediatría.

La rotación en Pediatría Social debería ser obligatoria para adquirir los conocimientos en este área; deberían existir centros de referencia para la atención, docencia y debería ser considerada como una subespecialidad pediátrica como ya sucede en Turquía y Holanda .

En la Orden SAS/1730/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Pediátrica (BOE 157 de 29/06/2006), se define a la enfermera pediátrica como aquel profesional capacitado para proporcionar cuidados de enfermería especializados de forma autónoma, durante la infancia y adolescencia, en todos los niveles de atención, incluyendo la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la asistencia al recién nacido, niño o adolescente sano o enfermo y su rehabilitación, dentro de un equipo multiprofesional y en colaboración con enfermeras especialistas de otras áreas.

El programa de formación la enfermería especializada en Pediatría, contempla que el especialista debe adquirir las siguientes competencias entre otras:

- 1) Realizar educación para la salud al niño, adolescente, familia y comunidad.
- 2) Valorar de forma integral y contextualizada al recién nacido, niño, adolescente y familia detectando cualquier anomalía y posibles déficits en sus necesidades.
- 3) Detectar y actuar en situaciones de sospecha de abuso sexual o maltrato infantil siguiendo los protocolos de actuación establecidos para asegurar el bienestar del recién nacido, niño o adolescentes.
- 4) Valorar al niño y adolescente con un proceso crónico, y/o con discapacidad, a su familia y su entorno social, identificando su grado de dependencia, los cuidados que requiere, los recursos y apoyos sociales disponibles, así como, los servicios de salud necesarios para cubrir sus necesidades.
- 5) Aplicar diferentes estrategias de educación para la salud al niño o adolescente con un proceso crónico y/o con discapacidad.

Conclusiones

La atención a la salud de los niños desde la perspectiva de sus derechos; sus necesidades y problemas en salud; y las implicaciones que tiene el entorno en que crece y se desarrolla obligan a un mayor desarrollo de la Pediatría Social.

Para ello, es necesario que los profesionales sanitarios, pediatras y enfermería, dispongan de conocimientos y habilidades que permitan una adecuada atención a estos niños, así como, la existencia de centros/consultas de referencia para su atención, investigación y docencia.

El presente texto se ha elaborado en base a:

- 1) Los trabajos desarrollados desde el año 2006 durante la rotación de residentes en la Unidad de Pediatría Social del Hospital Niño Jesús (Dr. Jesús García Pérez), los centros de Acogida del Instituto Madrileño del Menor y la Familia (Drs. Ángel Cortés Lozano y Mercedes Zahonero Coba), Centros Municipales de Salud del Ayuntamiento de Madrid (Dra. Concha Brugera Moreno) coordinados por el Dr. José A. Díaz Huertas.
- 2) Los Seminarios sobre Pediatría Social celebrados en Octubre de 2006 y Mayo de 2008 en La Rábida (Huelva), organizados por el Dr. Manuel Sobrino Toro.
- 3) Los Informes Salud Infancia Adolescencia Sociedad (SIAS) y los contenidos de la Revista Cuadernos de Pediatría Social editados por la Sociedad Española de Pediatría Social.
- 4) Las aportaciones de trabajos sobre la historia de la Pediatría Social en España (Dr. Diego Núñez).
- 5) Los Cursos de Pediatría Social para residentes (2008, 2012, 2013) organizados por las Dras. Andrea Campo, Virginia Carranza, Mercedes Rivera y Macarena Anchoriz).
- 6) Revisión bibliográfica.

Bibliografía

- 1) Mercer R, Colomer C. La pediatría social: ¿una forma de pensar el espacio de la consulta?. Cuadernos de Pediatría Social. 2003; 1:12-15.
- 2) García Caballero C. Introducción a la Pediatría Social. En García Caballero C. Díaz de Santos, 2000 pág. 3-26.
- 3) Hellbrügge Th, Pechstein J. Fundamentos generales. Bases, misiones y metas de la Pediatría Social. En Opitz S. Enciclopedia pediátrica. Tomo III. Versión española. Madrid: Ediciones Morata, 1969. Pags. 301-337.
- 4) Masse NP. Introducción a la pediatría social. En Manda R, Masse N, Manceaux M. Pediatría Social. Editorial Labor, 1978 págs. 3-5.
- 5) Blair M, Stewart-Brown S, Waterston T, Crowter R. Child public health. Oxford University Press. 2003.
- 6) Polnay L. Community paediatrics. Churchill Livingstones. 2002
- 7) Hall D, Elliman D. Health for all children. Oxford University Press. 2006
- 8) Norvenius N, Köhler L, Johansson, Wennergren G. Protection, prevention, promotion. Development and future of child health services. Goteborg, Nordik School of Public Health. 2001.
- 9) Goldhagen J, Mercer R. Child health equity: from theory to reality. En Invernizzi A, Williams J. The human rights of children. Ashgate. 2011 pags. 307- 326.
- 10) Kohler L, ESSOP – 25 years: personal reflections from one who started the European Society for Social Paediatrics. Child: Care, Health & Development, 2003; 29:321–328.
- 11) Llorens J. La pediatría social. Medicina Integral, 1982; 3:571-573.
- 12) Spencer N, Colomer C, Alperstein G, Bouvier P, et al. Social paediatrics. J Epidemiol Community Health. 2005; 59: 106–108.
- 13) Sobrino M et. al. Seminarios sobre Pediatría Social celebrados en La Rábida en 2006 y 2008 (NP). Participantes: Anchoriz M. (Sevilla); Allue X. (Tarragona); Carranza V. (Sevilla); Díaz Huertas JA. (Madrid); Gómez de Terreros I. (Sevilla); Gil J. (Sevilla); Martín L. (Madrid); Morgado JE. (Madrid); Muriel R. (Sevilla); Rul Ian G. (Palma de Mallorca); Sobrino M. (Sevilla); Sánchez AR. (Almería); Vall O. (Barcelona).
- 14) Bardy M, Qvortrup J, Sgritta G, Wintersberger (1991). Childhood as a social phenomenon. An introduction to a Series of National Reports, Eurosocal Report 36. Vienna, European Centre.
- 15) Lalonde MA. A new perspective of the health. Canadians Ministry of Health and Welfare. Ottawa. 1974.
- 16) Solar O, Irwin A. A conceptual framework for action on the social determinants of health. Discussion paper for the Commission on Social Determinants of Health, April 2007.
- 17) Navarro V, ed. The political and social contexts of health. Amityville: Baywood Publishing, 2004.

- 18) Rajmil L, Díez E, Peiro R. Desigualdades sociales en la salud infantil. Informe SESPAS 2010. Gac Sanit. 2010; 24(Suppl 1):42–48.
- 19) Díaz Huertas JA, Benítez Robredo MT, Muñoz Hoyos A, Ruiz Díaz MA. Aspectos relativos a la salud de la infancia y de la adolescencia en España SIAS 6. Sociedad de Pediatría Social. 2007.
- 20) Allué X. Pediatría psicosocial. Ergon. 2000.
- 21) Díaz Huertas JA, Vall O, Ruiz Díaz MA. Informe Técnico sobre problemas de salud y sociales de la infancia en España. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.
- 22) Díaz Huertas JA, Ruiz Díaz MA, Ruiz V. Infancia y discapacidad. Sociedad de Pediatría Social. 2007.
- 23) Reyes M, Sánchez Jacob M. Bioética y Pediatría. Ergon. 2010.
- 24) Hidalgo MI, Redondo AM, Castellano G. Medicina de la adolescencia (2ª ed). Ergon. 2012.
- 25) Comité de los Derechos del Niño. Observación General N° 12 (2009). El derecho del niño a ser escuchado. Naciones Unidas. 2009.
- 26) Kilkelly U. Child-friendly health care: the views and experiences of children and young people in Council of Europe member States. 2011. http://www.coe.int/t/dg3/health/Child_Friendly_Healthcare_Final_Report__English_version_.pdf
- 27) Directrices del Comité de Ministros del Consejo de Europa para una asistencia sanitaria adaptada a la infancia y exposición de motivos. (2011). En: <http://www.msssi.gob.es/en/profesionales/saludPublica/prevPromocion/maternalInfantil/docs/Directrices.pdf>
- 28) Díaz Huertas JA, Guerreiro AI (eds). Background Document on Child Friendly Health for and with Children in Europe. 2011. En http://www.pediatriasocial.es/Documentos/Background_Huertas_and_Guerreiro.pdf.
- 29) Marco Estratégico para la mejora de la Atención Primaria en España: 2007-2012- Proyecto AP-21 Estrategias para la mejora de la Atención Primaria Análisis de situación de la Atención Primaria. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.
- 30) Díaz Huertas JA, Soriano Faura J, Ruiz Díaz MA, Aguayo Maldonado J. Calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y adolescencia SIAS 5. Sociedad de Pediatría Social. 2007.
- 31) Van Esso D, del Torso S, Hadjipanayis A, Biver A. Paediatric primary care in Europe: variation between countries. Arch Dis Child 2010;95:791–795.
- 32) Katz M, Rubino A, Collier J, Rosen J, Ehrich JH. Demography of pediatric primary care in Europe: delivery of care and training. Pediatrics. 2002 109:788-96.
- 33) Vall O, García-Algar O. Pediatras Pediatría y Comunidad 2005; junio pags. 4-6.
- 34) Guyda H, Razack S, Steinmetz. Social Paediatrics. Pediatr Child Health, 2006; 11:643-645.

CAPÍTULO 2

LEYES Y NORMAS DE PROTECCIÓN MATERNO INFANTIL
Manuel Jesús Dolz Lago



Manuel Jesús Dolz Lago Fiscal del Tribunal Supremo. Especialista en menores.

Nociones básicas sobre menores. Especial referencia a su carácter de paciente.

Si la historia de la infancia es *“una larga pesadilla de la que se está empezando a despertar”*, en conocida frase de LLOYD DE MAUSE, uno de los más importantes factores que permiten la protección de los niños viene dado por el Derecho. En efecto, el Derecho, en cuanto representa el establecimiento de unas normas jurídicas que no sólo reconocen derechos sino que también crean los mecanismos para su efectiva protección, es un elemento esencial en el marco de los sistemas de protección de la infancia. La norma jurídica determina tanto unos principios como unas reglas de actuación que vinculan a los ciudadanos y a los poderes públicos. En el caso de la infancia, la norma jurídica tiene un carácter universal (Convención sobre los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, por Resolución 1.386 (XIV) de 20 de noviembre de 1989 y ratificada por España el 30 de noviembre de 1990) e irradia a nuestra normativa tanto nacional (art. 39.4 de la Constitución de 1978; Ley Orgánica 1/1996, de 15 de Enero, de Protección Jurídica del Menor; Ley Orgánica 5/2000, de 12 de enero, reguladora de la responsabilidad penal del menor) como la profusa normativa autonómica, que puede calificarse de *selva legislativa*, destacándose los siguientes principios:

1º Nuestro Código Civil señala que *“el nacimiento determina la personalidad”* (art. 29), dotando de personalidad civil a todo nacido vivo (art. 32), por lo que le da capacidad jurídica para ser titular de derechos y deberes, especialmente en la esfera de la personalidad, sobre los que no dota de eficacia la representación legal de los padres en determinados supuestos, como son cuando *“de acuerdo con las leyes y sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo”* (art. 162.1) ni a los tutores (art. 267), así como lo dispuesto en los arts. 39.4 de la Constitución, 3 y 9.1 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor en relación con la Convención de las Naciones Unidas de 20 de noviembre de 1989, sobre los Derechos del Niño, ratificada por Instrumento de 30 de noviembre 1990 (en especial, art. 12), los cuales responden al principio jurídico universalmente reconocido de aceptación de la progresiva capacidad de obrar de los menores en el ejercicio de sus derechos, de los que son titulares desde el mismo momento del nacimiento, aunque, por razones de su madurez, pueda restringirse esa capacidad en algunos ámbitos o hasta la mayoría de edad (arts. 12 de la Constitución y 315 Código Civil).

Desde esta perspectiva jurídica, los menores son sujetos de derechos con capacidad jurídica plena y capacidad de obrar progresiva en función a su edad y grado de madurez, que merecen una protección especial de carácter integral, incluso de ámbito universal, por su condición de seres humanos dependientes en proceso de desarrollo, con el objetivo de garantizar el libre desarrollo de la personalidad y educación para la convivencia en el seno de una sociedad democrática, respetuosa con los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico consagrados en el art. 1 de la Constitución española de 1978, que son la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

Por este motivo, la perspectiva del superior interés del menor resulta siempre prevalente, como recuerda nuestro Tribunal Constitucional (Sala Segunda) en su Sentencia 124/2002, de 20 de mayo de 2002, citando, entre otras normas, el art. 3.1 de la Convención de Derechos del Niño y la Exposición de Motivos, arts. 2 y 11.2 de la L.O. 1/1996.

2º Los menores tienen derecho a una atención inmediata para su protección, tanto de los ciudadanos como autoridades (arts. 13 y 14 de la L.O. 1/1996).

3º Los menores tienen derecho *“a ser oídos, tanto en el ámbito familiar como en cualquier*

procedimiento administrativo o judicial en que esté directamente implicado y que conduzca a una decisión que afecte a su esfera personal, familiar o social" (art. 9.1 de la L.O. 1/96). Este derecho de audiencia de los menores se modula en los procedimientos judiciales indicándose que "las comparecencias del menor se realizarán de forma adecuada a su situación y desarrollo evolutivo de éste, cuidando de preservar su intimidad", además el mismo precepto añade en su párrafo 2º que "Se garantizará que el menor pueda ejercitar este derecho por sí mismo...", completándose la garantía indicando que "No obstante, cuando ello no sea posible o no convenga al interés del menor, podrá conocerse su opinión por medio de sus representantes legales, siempre que no sean parte interesada, ni tengan intereses contrapuestos a los del menor, o a través de otras personas que por su profesión o relación de especial confianza con él puedan transmitirla objetivamente. 3. Cuando el menor solicite ser oído directamente o por medio de persona que le represente, la denegación de la audiencia será motivada y comunicada al Ministerio Fiscal y a aquéllos".

4º) En cuanto a las medidas para facilitar el ejercicio de los derechos de los menores, el art. 10 de la L.O. 1/96, dispone en su apartado 1º que "Los menores tienen derecho a recibir de las Administraciones públicas la asistencia adecuada para el efectivo ejercicio de sus derechos y que se garantice su respeto". En el apartado 2 del mismo precepto se establece: "Para la defensa y garantía de sus derechos el menor puede: a) Solicitar la protección y tutela de la entidad pública competente. b) Poner en conocimiento del Ministerio Fiscal las situaciones que considere que atentan contra sus derechos con el fin de que éste promueva las acciones oportunas. c) Plantear sus quejas ante el Defensor del Pueblo (...) d) Solicitar los recursos sociales disponibles de las Administraciones públicas".

Nuestro Código Civil en su art. 158.4 (cfr. L.O. 9/2002, de 10 dic.) al permitir al Juez, de oficio o a instancia del Ministerio Fiscal, del menor o de sus representantes legales, en cualquier procedimiento, adoptar medidas de protección del menor para evitarle perjuicios, proporciona una norma básica que puede ser empleada como herramienta eficaz en la comprometida labor pública de la protección de los menores, sin tener que sujetarse a las ataduras de una compleja regulación procesal que evitara por su respuesta tardía una verdadera protección del menor.

5ª) Especial referencia al menor en su carácter de paciente.

La regulación jurídica de la información médica y del consentimiento del paciente al tratamiento médico ha sido tratada, tanto desde la perspectiva de la legislación estatal mediante la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, como desde la legislación autonómica.

En cuanto a la información, el art. 5.1 de la Ley estatal establece que el titular del derecho a la información es el paciente, sin distinguir si es menor o mayor de edad. Con la autorización del paciente, expresa o tácita, se puede facilitar la información a personas vinculadas con el paciente o al representante legal. Por razones de necesidad terapéutica (art. 5.4) se permite al médico la actuación sin previa información al paciente en los supuestos legalmente tasados. Se admite la información a personas distintas al paciente como son las personas vinculadas por razones familiares o de hecho (art. 5.1), siempre y cuando exista una autorización expresa o tácita del paciente o cuando a criterio del responsable médico, el paciente no esté en condiciones de entender la información (art. 5.3). El representante legal será titular de derecho a la información en supuesto de incapacidad de éste (art. 5.2), no por el mero hecho de ser menor si éste no está incapacitado.

Por lo que respecta al consentimiento, el art. 8.1 de la Ley estatal dice: "Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el art. 4, haya valorado las opciones propias del caso". Según el apartado 5 del mismo art. 8, el paciente "puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento".

Completando esta regulación, el art. 9 contempla los supuestos en que los facultativos pueden prescindir del consentimiento del paciente, que son los de riesgo para la salud pública y riesgo inmediato para el enfermo. Y el art. 21 se refiere a la negativa a aceptación del tratamiento prescrito.

En relación con los menores, la Ley en su art. 9. 3 se refiere a la representación del consentimiento "cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo,

según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”.

Esta regulación estatal viene a refrendar lo que venimos expresando a lo largo de estas líneas insistiendo en los siguientes elementos: el consentimiento por representación de un menor sólo cabe cuando éste no tiene madurez suficiente para prestarlo. A partir de los doce años siempre tiene que ser oído. En el caso de los menores emancipados y los de más de 16 años no cabe el consentimiento por representación, con la salvedad del grave riesgo en cuyo caso se debe informar a los padres del tratamiento del menor y la opinión de ellos se tendrá en cuenta por los facultativos para adoptar la decisión que corresponda.

La legislación catalana representada por la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, ya adelantó estos criterios de la Ley básica estatal, al darle la titularidad del derecho a la información asistencial al paciente sin distinciones en función a la edad (art. 3.1) así como reconocer “a la persona afectada” la capacidad de consentimiento informado (art. 6.1) y regular el consentimiento por substitución en caso de menores “si éstos no son competentes” (art. 7.2.a), reservando el derecho de acceso a la historia clínica al paciente o “por representación, siempre que esté debidamente acreditada” (art. 13.3).

Leyes y normas de protección materno-infantil

Normativa internacional universal. Con carácter básico tendremos en cuenta la siguiente norma internacional universal. **Convención sobre los Derechos del Niño (ONU).** Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, ratificada por España en 30 de noviembre de 1990 (BOE núm. 313, de 31.12.1990). A destacar, arts. 3 (interés superior del niño), 6 (derecho a la vida), 12 y 13 (derecho a la libertad de expresión), 14 (derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión), 16 (privacidad), 28 y 29 (derecho a la educación), 31 (derecho al descanso, al juego y a la actividad cultural) y 40 (garantías penales).

Normativa europea. Convenio Europeo para la protección de Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, aprobado en Roma, 4 de noviembre de 1950, Consejo de Europa. Ratificado por España el 26 de septiembre de 1979 (BOE núm. 243, de 10 de octubre de 1979).

Recomendación del Consejo de Europa 1121 (1990), sobre derechos del niño, de 1 de febrero de 1990.

Carta Europea de los Derechos del Niño, aprobada por el Parlamento Europeo, por Resolución A3-0172/92, de 8 de julio de 1992.

Resolución del Parlamento Europeo sobre medidas de protección de menores en la Unión Europea (A4-0393/1996, de 12 de diciembre de 1996). D.O.C. 20, de 20.01.1997.

Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. D.O. C 364 de 18.12.2000.

Normativa estatal. Código Civil (Real Decreto 24 julio 1889). Si bien existen normas dispersas a lo largo de todo el CC que podrían calificarse de protección del menor, nos centraremos en esta cita en las relaciones paterno-filiales, que regulan la patria-potestad, tutela, adopción, acogimiento de menores, defensor judicial y mayoría de edad y emancipación, las cuales vienen recogidas en los arts. 154 a 180 (patria potestad, adopción y acogimiento), arts. 215, 217 y 222 (Tutela), 299 (defensor judicial), 303 (guarda de hecho), 314 a 324 (Mayoría de edad y emancipación).

Ley de Enjuiciamiento Civil (Ley 7 febrero 1881). Arts. 1.825 a 1.832 (Del acogimiento de menores y la adopción), redactado conforme a la Ley 21/1987, de 11 de noviembre. Arts. 1981 a 1909 (Medidas relativas al retorno de menores en los supuestos de sustracción internacional), según la disposición final 19ª de la L.O. 1/1996, de 15 de enero de protección jurídica del menor. Arts. 1910 a 1918 (Medidas provisionales en relación con los hijos de familia), según L.O. 1/1996.

Ley de Enjuiciamiento Civil (Ley 1/2000, de 7 enero).

Procesos especiales de menores (arts. 753, 756 a 763, 779 y 780).

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor (BOE nº 15, de 17 de enero de 1996). Es la ley orgánica que proclama en España la protección de los derechos de los menores reconocida en la Constitución y los Tratados Internacionales, especialmente en la Convención de Derechos del Niño de 1989.

Art. 2 *En la aplicación de la presente Ley primará el interés superior de los menores sobre cualquier*

otro interés legítimo que pudiera concurrir. Asimismo cuantas medidas se adopten al amparo de la presente Ley deberán tener carácter educativo. Ley Orgánica 5/2000, de 12 de enero, Reguladora de la Responsabilidad Penal del Menor (BOE nº 11, de 13 de enero de 2000, vigencia a partir del 13.1.2001), última modificación producida por Ley Orgánica 8/2006, de 4 diciembre.

Normativa autonómica.

1) Cataluña: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 4/1979, de 18 diciembre); Real Decreto 1.292/1981, de 5 junio, de transferencia; Ley 11/1985, de 13 junio, de Protección de Menores; Ley 37/1991, de 30 diciembre, sobre medidas de protección de menores desamparados y de la adopción; Ley 8/1995, de 27 julio, de atención y protección de los niños y los adolescentes y de modificación de la Ley 37/1991, de 30 diciembre, de medidas de protección de menores desamparados y de la adopción.

2) Aragón: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 8/1982, de 10 agosto); Real Decreto 1.070/1984, de 8 febrero, de transferencia; Ley 10/1989, de 14 diciembre, de Protección de Menores.

3) Andalucía: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 6/1981, de 30 diciembre); Real Decreto 1.080/1984, de 29 febrero, de transferencia; Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y la Atención al Menor.

4) Comunidad Valenciana: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 5/1982, de 1 julio); Real Decreto 1.081/1984, de 29 febrero, de transferencia; Ley 7/1994, de 5 diciembre, de la Infancia.

5) Madrid: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 3/1983, de 25 febrero); Real Decreto 1.095/1984, de 29 febrero, de transferencia; Ley 6/1995, de 28 marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia.

6) Extremadura: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 1/1983, de 25 febrero); Real Decreto 1.107/1984, 29 febrero, de transferencia; Ley 4/1994, de 24 noviembre, de Protección de Menores.

7) Galicia: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 1/1981, de 6 abril); Real Decreto 1.108/1984, de 29 febrero, de transferencia; Ley 3/1997, de 9 junio, gallega de la familia, la infancia y la adolescencia.

8) La Rioja: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 3/1982, de 9 junio); Real Decreto 1.109/1984, de 29 febrero, de transferencia; Ley 4/1998, de 18 marzo, del Menor.

9) Castilla-León: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 4/1983, de 25 febrero); Real Decreto 1.112/84, de 29 febrero, de transferencia; Decreto 57/1988, de 7 abril, sobre normas reguladoras en materia de protección de menores.

10) Murcia: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 4/1982, de 9 junio) Real Decreto 1.113/1984, de 29 febrero, de transferencia; Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la Infancia de la Región de Murcia.

11) Cantabria: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 8/1991, de 30 diciembre); Real Decreto 236/1985, de 26 febrero, de transferencia; Decreto 66/1992, de 7 septiembre, que aprueba el Reglamento de expedientes administrativos de adopción, tutela, guarda y acogimiento de menores en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

12) Castilla-La Mancha: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 9/1982, de 10 agosto); Real Decreto 283/1985, de 6 febrero, de transferencia; Decreto 143/1990, de 18 diciembre, sobre normas de procedimiento en materia de protección de menores.

13) País Vasco: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 3/1979, de 18 diciembre); Real Decreto 815/1985, de 8 mayo, de transferencia.

14) Canarias: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 10/1982, de 10 agosto); Real Decreto 1.056/1985, de 5 junio, de transferencia; Ley 1/1997, de 7 febrero, de Atención Integral a Menores.

15) Navarra: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 13/1982, de 10 agosto); Real Decreto 1.775/1985, de 1 de agosto, de transferencia; Decreto Foral 90/1986, de 25 marzo, por el que se establecen normas sobre adopciones, acogimiento familiar y atención a menores.

16) Asturias: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 7/1981, de 30 diciembre); Real Decreto 2068/1985, de 9 octubre, de transferencia; Ley 1/1995, de 27 enero, de Protección de Menores.

17) Baleares: Estatuto de Autonomía (Ley Orgánica 2/1983, de 25 febrero); Ley Orgánica 9/1992, de 23 diciembre, de transferencia; Ley 6/1995, de 21 marzo, de actuación de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares en la aplicación de las medidas judiciales sobre menores infractores; Ley 7/1995, de 21 marzo, de Protección de Menores.

18) Ceuta-Melilla: Estatutos de Autonomía (Ley Orgánica 1/1995, de 13 marzo, Ceuta); (Ley Orgánica 2/1995, de 13 marzo, Melilla).

Doctrina de la Fiscalía General del Estado sobre protección de menores.

La defensa del menor es una de las misiones más importantes del MF. Legalmente, por su mención específica, baste citar el art. 3.7 del Estatuto orgánico del MF, aprobado por Ley 30/1981, el art. 4.2 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor y el art. 6 de la Ley Orgánica 5/2000, de 12 de febrero, reguladora de la responsabilidad penal del menor.

Para un conocimiento de la doctrina de la FGE en materia de protección de menores es importante referirse a las siguientes Circulares, Instrucciones y Consultas.

En general: la Circular 1/1998, de 21 de octubre, sobre intervención del Ministerio Fiscal en la persecución de los malos tratos en el ámbito doméstico y familiar; la Circular núm. 1/2001, de 5 de abril, relativa a la incidencia de la nueva Ley de Enjuiciamiento Civil en la intervención del fiscal en los procesos civiles; la Circular núm. 3/2003, de 30 de diciembre, sobre algunas cuestiones procesales relacionadas con la orden de protección, la Circular 4/2003, de 30 de diciembre, sobre nuevos instrumentos jurídicos en la persecución de la violencia doméstica, la Circular nº 4/2005, de 18 de julio, relativa a los criterios de aplicación de la Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, la Instrucción nº 4/2004, de 14 de junio, acerca de la protección de las víctimas y el reforzamiento de las medidas cautelares en relación con los delitos de violencia doméstica; la Instrucción nº 1/2004, de 5 de marzo, sobre reclamación internacional de alimentos, la Instrucción núm. 4/2004, de 14 de junio, acerca de la protección de las víctimas y el reforzamiento de las medidas cautelares en relación con los delitos de violencia doméstica, la Instrucción nº 1/2006, de 7 de marzo, sobre la guarda y custodia compartida y el empadronamiento de los hijos menores, la Instrucción nº 2/2006, de 15 de marzo, sobre el fiscal y la protección del derecho al honor, intimidad y propia imagen de los menores, la Consulta núm. 8/1997, de 8 de octubre, sobre algunas cuestiones en relación con la formalización del acogimiento familiar y la Consulta nº 3/2005, de 2 de diciembre, sobre la intervención del MF en la juicio de alimentos del art. 250.1.8º de la Ley de Enjuiciamiento civil cuando se insta a favor de menores de edad.

Sobre menores extranjeros: las Circulares números. 1/1994, 1/2002 y 3/2001, sobre actuación del MF en materia de extranjería; las Consultas números. 5/1987, 2/1990, 12/1997, 1/2001 y las Instrucciones números. 6/1991, 2/2001, 4/2001, 2/2002, 3/2003 y 6/2004.

Bibliografía

- 1) Véase su obra *Historia de la infancia*, Alianza Editorial, Madrid, 1982.
- 2) Véase epígrafe leyes y normas de protección materno-infantil.
- 3) Deben de tenerse en cuenta sobre este particular, en el ámbito de la Unión Europea, la Directiva 95/46, de 24 de octubre, sobre los derechos de los ciudadanos a la intimidad en la información relacionada con su salud y la Recomendación 5/1997, de 13 de febrero sobre protección de datos médicos. También el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, suscrito el 4 de abril de 1997 y que entró en vigor en España el día 1 de enero de 2000. Este último Convenio llamado de Oviedo hace referencia no a la edad sino a la capacidad y a la madurez de la persona a la hora de emitir y decidir sobre un derecho básico como es el derecho a la personalidad, el derecho a regir su persona como si fuera mayor.
- 4) Anteriormente, el art. 10.6 de la Ley General de Sanidad exigía el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención. Según el art. 10.5 de esa Ley, antes de dar el consentimiento al tratamiento médico el paciente, así como sus familiares y allegados, tienen derecho a que se les informe adecuadamente acerca de las alternativas y consecuencias del tratamiento. Además el número 9 del citado art. 10 reconocía expresamente el derecho del paciente "a negarse al tratamiento", en cuyo caso debe solicitar el alta voluntaria.
- 5) Con anterioridad, en Cataluña, Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica (BOE nº 29, de 2 de febrero de 2001).
- 6) En Cataluña, Ley 21/2000, de 29 diciembre; en la Comunidad Valenciana, Ley 1/2003, de 18 enero.
- 7) El Código deontológico del Consejo de Médicos de Cataluña prohíbe al médico contrariar la voluntad del menor y seguir la de los padres, si el menor tiene capacidad para decidir aquello que más le conviene.

8) Declaración de Derechos del Niño proclamada por la Sociedad de Naciones en su V Asamblea, de 24 de septiembre de 1924 (llamada Declaración de Ginebra); Art. 25.2 de la Declaración Universal de Derechos del Hombre; Declaración de los Derechos del Niño (Resolución 1.386 (XIV), de 20 de noviembre de 1959, de la Asamblea General de las Naciones Unidas); Art. 24.1 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Nueva York, 19 de diciembre de 1966, Resolución 2.200 (XXI), Asamblea General de la ONU, Ratificado por España en 27 de abril de 1977 (BOE núm. 103, de 30.4.77); art. 10.3 Pacto Internacional de Derechos económicos, sociales y culturales (Nueva York, 19 de diciembre de 1966, Resolución 2200 (XXI), Asamblea General de la ONU, Ratificado por España en 27 de abril de 1977 (BOE núm.103, de 30.4.77); Reglas mínimas de las Naciones Unidas para la administración de justicia de menores.(Resolución 40/33, de 29 de noviembre de 1985. Reglas de Beijing).

9) Véase la regulación del derecho a alimentos, del matrimonio o del derecho sucesorio.

10) Las modificaciones legislativas del CC más importantes en estas materias responden a la Ley de 13 de mayo de 1981, sobre filiación y patria potestad, la Ley de 24 de octubre de 1981, sobre tutela y la Ley de 11 de noviembre de 1987, sobre adopción.

11) Véase DOLZ LAGO, MJ *Comentarios a la legislación penal de menores*, Tirant lo blanch, Valencia, 2007.

12) En la página web de la FGE (www.fiscal.es) se puede encontrar estad doctrina.

CAPÍTULO 3

INSTITUCIONES DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA
Francisco Moreno Madrid | Elisabeth Fernández Marín



Francisco Moreno Madrid. Complejo Hospitalario Granada
Elisabeth Fernández Marín. UGC de Pediatría Hospital Clínico

Introducción

La evolución y desarrollo de los Derechos de la Infancia se corresponde con el nivel de desenvolvimiento, alcanzado en la sociedad en lo referente a los Derechos Humanos y Derechos Sociales. Los textos legales traducen los valores de una sociedad en un momento dado y, en nuestro caso, nos señalan el concepto y tratamiento del menor y la menor en cada época. Es a finales del siglo pasado cuando, por parte de los Estados, se empieza a reconocer la existencia de necesidades específicas de la infancia, es decir, el derecho de todo niño y niña, por el hecho de serlo, a recibir atención, primando sus derechos como personas. El primer baluarte de protección del niño debe ser la familia. Para que su personalidad se desarrolle plena y armónicamente, los niños deben crecer en un ambiente familiar con alegría, amor y comprensión. Todas las instituciones de la sociedad deben respetar los esfuerzos que hacen los padres y otras personas por atender y cuidar a los niños en un ambiente familiar, y dar su apoyo a esos esfuerzos. Existen diversas instituciones que tienen encomendados entre sus fines la protección de la infancia.

Instituciones de protección internacionales

1) Organización de las naciones unidas (ONU). Las medidas internacionales para la protección a la infancia fueron prácticamente inexistentes hasta el siglo XX. Es a partir de esta época cuando se inicia un desarrollo normativo internacional que será progresivamente ratificado e incorporado al marco legal de los diferentes estados.

Declaración de los derechos del niño. La primera Declaración de los Derechos del Niño, conocida como la Declaración de Ginebra, data de 1924. Esta medida internacional surge con posterioridad a la Primera Guerra Mundial, vinculada a los primeros movimientos en la defensa de los derechos del niño, quizá como reacción a las grandes calamidades y tragedias que la Gran Guerra había ocasionado en la infancia, y hace recaer sobre el Estado y la sociedad la responsabilidad de asegurar el futuro de los menores. La Declaración de los Derechos del Niño fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1959. Esta declaración reconoce a los niños y niñas los derechos que se plasman en los siguientes principios:

- 1) Derecho a una protección especial, oportunidades y servicios para su desarrollo físico, mental y social en condiciones de libertad y dignidad.
- 2) Derecho a la igualdad sin distinción de raza, credo o nacionalidad.
- 3) Derecho a un nombre y una nacionalidad.
- 4) Derecho a la salud, alimentación, vivienda y recreo.
- 5) Derecho a una educación y cuidados especiales para los niños y niñas física, social o mentalmente disminuidos.
- 6) Derecho a crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y en todo caso, en un ambiente de afecto y seguridad moral y material. La sociedad y las autoridades públicas tendrán la obligación de cuidar especialmente de los niños sin familia o sin medios de subsistencia.
- 7) Derecho a recibir educación y a disfrutar del juego.
- 8) Derecho a estar en todas las circunstancias entre los primeros que reciben protección y auxilio.
- 9) Derecho a ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación. No se permitirá el trabajo antes de una edad determinada.
- 10) Derecho a formarse en un espíritu de solidaridad, comprensión, amistad y justicia entre los pueblos.

La Convención de los Derechos de la Infancia.

Se ha convertido en el tratado de Derechos Humanos más valorado de la historia. Lo aprobó la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1989, y ratificada por el Estado Español el 30 de noviembre de 1990, la Convención recoge los principios contenidos en la Declaración de los Derechos del Niño de 1959 y los completa, cubriendo los vacíos existentes y creando un instrumento internacional obligatorio por el que los estados que la ratifican se comprometen formalmente a respetar los derechos y deberes enunciados, pasando a formar parte del derecho interno de los países. Incluye derechos que con anterioridad estaban reservados para los adultos. En sus artículos quedan recogidos los derechos de “los menores de 18 años de edad”, considerándole sujeto de derechos y no solo objeto pasivo del derecho a ser protegido. Desde el mismo preámbulo se da gran importancia a la familia como contexto natural de crecimiento del niño, dedicándole varios artículos al derecho que tiene el niño a disponer de una vida familiar y a que sus propios derechos sean respetados en la familia. En este caso, los estados se comprometen a:

- 1) Satisfacer las necesidades básicas de la infancia, proporcionando al niño atención sanitaria, educación y formación, seguridad social, oportunidades de juego y recreo.
- 2) Proteger al niño contra toda forma de crueldad y explotación: maltrato y abandono, tortura, pena de muerte, consumo y tráfico de drogas, explotación laboral y sexual, etc.
- 3) Ayudas a la familia, respetando sus responsabilidades y sus derechos y deberes, y creando servicios de atención a la infancia, para que atiendan convenientemente las necesidades de sus hijos.
- 4) Dedicar una atención especial a los niños particularmente vulnerables, tales como los niños impedidos, refugiados, los pertenecientes a minorías étnicas e indígenas, niños víctimas de malos tratos, abandono, conflictos armados, niños sin familia, etc.
- 5) Permitir al niño expresar su opinión en los asuntos que le conciernen, profesar su religión, buscar y difundir informaciones y asociarse, todo ello en función de su edad y madurez.

Comité de los derechos del niño.

En mayo de 2002, los Jefes de Estado y de Gobierno y los representantes de los Estados participantes en el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la infancia, donde España jugó un papel muy relevante al ostentar la Presidencia de la Unión Europea, suscribieron una Declaración y un Plan de Acción a nivel mundial contenida en el documento: “Un mundo apropiado para los Niños y Niñas”. En el Plan de Acción, se expresa el compromiso de los gobiernos a aplicar el mismo y a considerar la posibilidad de adoptar medidas para poner en práctica leyes, políticas y planes de acción nacionales eficaces y asignar recursos para realizar y proteger los Derechos de los niños y las niñas y asegurar su bienestar, así como a elaborar sistemas nacionales de vigilancia y evaluación para comprobar los efectos de las medidas que se adopten en relación con la infancia y la adolescencia. Las Recomendaciones del Comité de los Derechos del Niño a España se estableció bajo los siguientes términos: “refuerce y establezca una coordinación eficaz tanto en el seno de los organismos públicos como entre los distintos organismos nacionales, regionales y municipales para la puesta en marcha de unas políticas de defensa y protección de la infancia, así como a formular una Estrategia global sobre la infancia, tomando como base los principios y disposiciones de la Convención y a desarrollar y aplicar políticas intersectoriales sobre la infancia”. El avance alcanzado por España en el desarrollo de las políticas de promoción de los Derechos de la Infancia en los últimos años ha sido objeto de reconocimiento expreso por parte del Comité, destacando una serie de logros: 1) En el ámbito legislativo, las nuevas leyes aprobadas a nivel nacional y autonómico para ajustar mejor el ordenamiento interno a las disposiciones de la Convención. Entre otras, se pueden citar las siguientes: a) Ley Orgánica 1/1996, de 15 de Enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. b) Ley Orgánica 5/2000, de 12 de Enero, reguladora de la Responsabilidad Penal de los Menores y su Reglamento (Real Decreto 1774/2004), así como las enmiendas al Código Penal con respecto a los delitos contra la integridad sexual (Ley 11/1999) y a la protección de las víctimas de malos tratos (Ley 14/1999). c) Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. d) Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección integral contra la violencia de género.

e) Ley Orgánica 3/2005, de 8 de julio, de modificación de la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder judicial, para perseguir extraterritorialmente la práctica de la mutilación genital femenina. f) Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. g) Proyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

2) Mecanismos de coordinación. Se destaca la creación del Observatorio de Infancia en 1999. Además, observa que algunas Comunidades Autónomas han creado instituciones o servicios dedicados especialmente a los niños. 3) Creación de programas y políticas sociales destinadas a la infancia que ha adoptado el Estado y las Comunidades Autónomas, como los de prestación de servicios sociales, erradicación de la pobreza o apoyo a las familias en situaciones especiales. 4) La creación del cargo de Adjunto del Defensor del Pueblo, encargado de los asuntos relacionados con la infancia, así como el establecimiento de varios órganos independientes que se ocupan de las violaciones de los derechos de la infancia a nivel autonómico. 5) Se destaca el incremento por parte del Estado Español de la asistencia a los niños, niñas y adolescentes de los países en desarrollo, señalando en particular que España ha sido desde sus inicios uno de los principales donantes del Programa Internacional para la Erradicación del Trabajo Infantil (IPEC) de la OIT en América Latina. 6) También se señala positivamente por parte del Comité que España fue el primer país europeo en ratificar los dos Protocolos Facultativos de la Convención sobre los Derechos del Niño, habiendo ratificado igualmente el Convenio N° 182 de la O.I.T. sobre la prohibición de las peores formas de trabajo infantil. Siendo necesario partir de un reconocimiento de los aspectos más positivos del sistema creado en España para garantizar los derechos de la infancia, es igualmente importante tener identificadas las problemáticas más emergentes que configuran los nuevos retos de la infancia española en el siglo XXI para poder realizar un mejor abordaje estratégico:

1) La atención a la salud infantil ha experimentado un avance evidente en las últimas décadas. El desarrollo del Sistema Nacional de Salud, junto con otros factores esencialmente socioeconómicos, ha tenido un impacto positivo en el sistema de salud, que se ha reflejado en los indicadores al uso: reducción progresiva de la mortalidad infantil y perinatal, cambio acelerado en los patrones de morbilidad y motivos de consultas, aumento de la esperanza de vida, etc. La consolidación del Sistema de Salud Pública, de la red hospitalaria infantil y de los centros de atención primaria de salud ha supuesto entre otros, un cambio en el patrón de las enfermedades tratadas, sustituyéndose las enfermedades infecciosas por procesos no transmisibles entre los que debemos destacar los accidentes como causas principales de enfermedad y muerte en la infancia. Los problemas de salud mental, que afectan según algunas estimaciones al 20 % de los menores de 18 años, y a los cuales la red pública debe ofrecer respuestas sobre todo en aspectos como la accesibilidad a los servicios y la continuidad de los tratamientos, especialmente para la población adolescente.

2) La política de educación. La tasa de escolarización de los jóvenes de entre 16 y 17 años ha crecido de forma notable, habiéndose generalizado la educación obligatoria hasta los 16 años. Este hecho ha incrementado el nivel medio de formación de la población. Sin embargo, el sistema educativo se enfrenta a múltiples retos a los que es necesario hacer frente: alto índice de abandono prematuro de los estudios, fracaso escolar, integración de un porcentaje cada vez más elevado de menores de origen extranjero, violencia entre iguales, desigualdades en las salidas profesionales en función del género y roles sexistas, por citar los más preocupantes. Todos estos retos exigen la decidida actuación, no sólo de las administraciones educativas, sino de la sociedad en general, cuyo futuro depende de la formación de los más jóvenes.

3) Los medios de comunicación y la irrupción de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación. Es un fenómeno global con un enorme potencial que, si no se le presta la atención que merece, puede generar más desigualdades, agrandando la brecha digital en función del bagaje educativo y cultural que presentan los ciudadanos. En lo que se refiere a la infancia y adolescencia el reto es doble, por un lado garantizar su conocimiento y utilización como instrumento de aprendizaje y desarrollo y por otro garantizar las condiciones en las que este uso tiene lugar, de forma que se respeten y protejan los derechos de la infancia frente a los contenidos violentos, racistas o sexuales, en especial la utilización de niños y niñas como protagonistas de escenas pornográficas y violentas. En este sentido se están desarrollando nuevas iniciativas, con la colaboración de las Administraciones públicas y la iniciativa social (Código de autorregulación, Todos.es, etc.)

4) Políticas de conciliación, de la vida familiar y laboral, es ofertar suficientes servicios de calidad donde los pequeños que no han alcanzado la edad de escolarización no obligatoria sean atendidos con garantías durante la jornada laboral de sus madres y padres aunque la cantidad y la calidad de los servicios que atienden a menores de 3 años han aumentado y mejorado sustancialmente en los últimos años, todavía no hay una oferta suficiente, de calidad y diversificada.

5) La lucha contra la pobreza y la exclusión social, que está casi siempre en el origen de las situaciones de explotación, debe ocupar un lugar Preponderante de los objetivos de intervención, tal y como se establece en el último Plan Nacional de Acción de Inclusión Social del Reino de España.

6) Situaciones de riesgo y desprotección social. La sensibilidad social contra la desprotección y maltrato infantil se ha incrementado de forma paralela a la mejora de los sistemas de detección, notificación e intervención contra todas las formas de violencia contra los niños, niñas y adolescentes. No obstante, es necesario impulsar nuevas acciones dirigidas a la mejora desconocimiento, prevención e intervención contra el maltrato infantil. Es importante destacar, además, el incremento del colectivo de menores extranjeros no acompañados. Las situaciones de riesgo que afectan a la infancia y adolescencia son múltiples, añadiendo a las ya enumeradas las derivadas del trabajo infantil, las relacionadas en un entorno familiar condicionado por la violencia doméstica, pertenencia a minorías étnicas, la prostitución, el abuso y la explotación infantil, etc.

Para luchar contra todas estas situaciones y proteger los derechos de la infancia es necesario, además del esfuerzo de todas las entidades públicas y privadas de protección de menores, es necesaria la mejora del marco legislativo para adecuarlo a las nuevas necesidades sociales, continuando el camino establecido en la Ley Orgánica contra la violencia . Así mismo, debemos mejorar la sensibilización de toda la sociedad para acabar con todas las formas de abuso y explotación infantil en línea con lo establecido, entre otros, en el II Plan de Acción contra la explotación sexual de la infancia y adolescencia 2006 – 2009.

2) El Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

Fue creado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1946 para ayudar a los niños de Europa después de la Segunda guerra mundial. Está presente en más de 190 países, lo que la convierte en la organización líder a nivel mundial dedicada a la defensa y protección de los niños. Su acción se desarrolla a través de sus oficinas en todo el mundo. En 1953, UNICEF se convierte en organismo permanente dentro del sistema de Naciones Unidas, encargado de ayudar a los niños y proteger sus derechos. Ayuda a satisfacer las necesidades básicas de los niños y a aumentar las oportunidades que se les ofrecen para que alcancen plenamente sus potenciales. Trabaja en 193 países y territorios para ayudar a garantizar a los niños el derecho a sobrevivir y a desarrollarse desde la primera infancia hasta la adolescencia.

UNICEF es el mayor proveedor de vacunas para los países en desarrollo, trabaja para mejorar la salud y la nutrición de la infancia; el abastecimiento de agua y saneamiento de calidad; la educación básica de calidad para todos los niños y la protección contra la violencia, la explotación y el VIH/SIDA. UNICEF está financiada en su totalidad por las contribuciones voluntarias de individuos, empresas, fundaciones y gobiernos. Su meta es conseguir que los Derechos del niño se conviertan en principios éticos perdurables y normas internacionales de conducta hacia los niños. La supervivencia, la protección y el desarrollo de los niños son imperativos de desarrollo de carácter universal y forman parte íntegramente del progreso de la humanidad. En su acción tienen prioridad los países más necesitados, y los niños más desfavorecidos, para intentar aliviar su sufrimiento: víctimas de guerra, desastres, extrema pobreza, todas las formas de violencia y explotación, niños discapacitados.

Logros conseguidos en el año 2012

La respuesta de UNICEF en 2012 logró, entre otros, los siguientes resultados: a) Nutrición: 2 millones de niños recibieron tratamiento contra la desnutrición aguda o moderada, b) Salud: 38,3 millones de niños fueron vacunados, c) Agua, saneamiento: se proporcionó acceso al agua para beber, cocinar y lavarse, para 12,4 millones de personas, d) Protección infantil: 2,4 millones de niños

accedieron a servicios de protección infantil, e) Educación: 3 millones de niños tuvieron acceso a mejores servicios educativos, incluyendo el uso de espacios temporales, f) VIH Y SIDA: un millón de personas tuvieron acceso a servicios de análisis, asesoramiento y derivación para tratamiento. Pero las respuestas humanitarias también se encontraron con limitaciones importantes. La escasez de recursos hizo necesario priorizar unos sectores y servicios por encima de otros, comprometiendo la capacidad para atender los Derechos de la infancia de forma integral.

Instituciones en el ámbito de la Unión Europea

En el ámbito de la Unión Europea podemos destacar la Carta Europea de Derechos del Niño de 8 de julio de 1992, y la Carta de Derechos Fundamentales de la UE que dedica el Art. 24 a los derechos del niño.

Instituciones de protección a la infancia en el ámbito nacional

La Normativa Estatal. A nivel del Estado Español, si bien la Constitución de 1978 hace una referencia explícita a la protección de menores en su Art. 39, debemos esperar casi diez años para encontrar la primera ley específica sobre la protección a la infancia será la Ley 21/1987, de 11 de noviembre, de modificación de determinados artículos del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil en materia de adopción, la que inicia la configuración del actual sistema de protección de menores, otorgando amplias competencias a las Comunidades Autónomas. Entre los cambios más significativos destacamos la introducción del concepto de desamparo, que es declarado por las Entidades Públicas de las Comunidades Autónomas, la regulación de la adopción y la introducción del acogimiento familiar por primera vez en nuestro ordenamiento jurídico. A partir de ese momento, el recurso más utilizado, y prácticamente único hasta entonces, de internamiento de menores en centros o acogimiento residencial empezaba a dejar de tener el protagonismo principal.

Posteriormente la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor

configura todo el sistema de protección de menores y aborda una reforma en mayor profundidad de las instituciones de protección reguladas en el Código Civil y en la Ley de Enjuiciamiento Civil. Estas normas ordenan el conjunto de institutos jurídicos y medidas de protección de menores que comprende el sistema de protección de menores: el desamparo, la tutela, la guarda, el acogimiento familiar, el acogimiento residencial y la adopción. En la L.O. 1/1996 se resalta nuevamente la prioridad en el mantenimiento del menor en su medio familiar de origen y su integración familiar y social. Se convierte en el texto fundamental y de referencia, en materia de protección a los menores de edad. Se integra en el mismo la corriente legislativa que tiene como base un mayor reconocimiento del papel que los menores desarrollan en la sociedad actual, con el objetivo último de consagrar el interés superior de los mismos. Ya no se considera, según declara su Exposición de Motivos, que el menor sea un sujeto pasivo sino que se tiende al pleno reconocimiento de la titularidad de sus derechos y de una capacidad progresiva para ejercerlos. Con esta filosofía de actuación se pretende que los menores puedan construir progresivamente una percepción de control acerca de su situación personal y de su proyección de futuro.

Se establece una serie amplia de derechos en el Título I:

- 1) Derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen (art. 4).
- 2) Derecho a la información (art. 5).
- 3) Derecho a la libertad ideológica (art. 6).
- 4) Derecho de participación, asociación y reunión (art. 7).
- 5) Derecho a la libertad de expresión (art. 8).
- 6) Derecho a ser oído (art. 9). En el artículo 10 se establecen las medidas para la defensa y garantía de los derechos de los menores:
 - 1) Solicitar la protección y tutela de la entidad pública correspondiente.
 - 2) Poner en conocimiento del Ministerio Fiscal las situaciones que considere que atentan contra sus derechos con el fin de que este promueva las acciones oportunas.

- 3) Plantear sus quejas ante el Defensor del Pueblo.
- 4) Solicitar los recursos sociales disponibles de las Administraciones Públicas.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales ha diseñado el Plan Estratégico Nacional de la Infancia y Adolescencia

que ha marcado las líneas, objetivos y conceptos básicos que han servido de guía para las políticas de protección a la infancia seguidas en nuestro país en los últimos años. En su elaboración han participado todas las instituciones públicas y privadas que realizan actividades dirigidas a la promoción y protección de los Derechos de la Infancia, se ha convertido en un instrumento fundamental para el diseño, elaboración, seguimiento y evaluación en materia de protección y derechos. El objetivo de este Plan Estratégico se centra, fundamentalmente, en la construcción de una cultura de la cooperación entre las instituciones públicas y privadas comprometidas en la promoción y defensa de los derechos de la infancia y la adolescencia, que revierta en un mejor aprovechamiento de los recursos existentes y en una detección más precoz y efectiva de aquéllas necesidades que pudieran estar cubiertas de manera insuficiente. Esto supone el desarrollo de actuaciones o medidas que tengan las siguientes características: a) Acciones transversales y complementarias a las que ya planifican y desarrollan en sus respectivos ámbitos territoriales las instituciones que tienen encomendadas por ley las competencias en el desarrollo de los derechos de la infancia y la adolescencia. b) Acciones elaboradas de forma conjunta por todas las instituciones públicas y de la iniciativa social que participen en la satisfacción de los derechos de la infancia y de la adolescencia. c) Acciones que tengan por objeto la prevención o la superación de desigualdades territoriales respecto a la promoción y defensa de los derechos fundamentales de la infancia y la adolescencia. Todas estas Instituciones de protección a la infancia acciones deben tener por objeto un incremento sostenible de la calidad de vida de la infancia y la adolescencia y estar basadas en los principios que rigen la Convención de los Derechos del Niño y que, a su vez, han sido adoptados como **principios básicos** de este Plan Estratégico Nacional:

1) *El principio del interés superior del niño/a*, el cual se refiere a que, en todas las medidas concernientes a los niños, que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, se realizará una consideración primordial a que se atenderá el interés superior del niño. Ello conlleva el compromiso a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas.

2) *El principio de no discriminación*, en virtud del cual todos los derechos deben ser aplicados a todos los niños, niñas y adolescentes sin distinción alguna de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, la discapacidad, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales. Principio que obliga: a) Por una parte, a promover la igualdad social, estableciendo mecanismos preventivos ante situaciones de riesgo de desprotección, y que los niños y niñas sean protegidos de toda forma de abuso, abandono, malos tratos, tortura, explotación sexual, laboral, no participación en guerras...o en cualquier otro conflicto social. Se da una importancia explícita a los aspectos relativos a la igualdad de oportunidades y a la inclusión social, y b) Por otra a; no olvidar la importancia de mantener un enfoque de género. En el trabajo con la infancia y sus familias debe perseguirse una participación equitativa en la toma de decisiones de las niñas y los niños, no debiéndose asignar roles estereotipados. Se debe educar desde un modelo de educación no sexista que tenga en cuenta sus necesidades y su futuro papel en nuestra sociedad, respetando las necesidades diferenciales que puedan existir.

3) Garantizar el derecho fundamental del niño y la niña a la vida y al *desarrollo pleno de todas sus potencialidades*, asegurando tener acceso a la alimentación, la salud, la educación, la vivienda y en definitiva para desarrollarse en un entorno de vida digno desde una concepción holística, garantizando los recursos y apoyos necesarios, así como la eliminación de barreras de todo tipo. El proceso integral de socialización de los niños tiene lugar en el seno de interacciones recíprocas que efectúa con el entorno. Es decir, el niño y la niña nacen en una sociedad, constituida por

múltiples modelos de familias, donde las políticas de empleo, vivienda, igualdad de oportunidades, recursos educativos, sanitarios, sociales, etc., van a ser oportunidades que posibiliten su protección, según la estabilidad y garantía de que gocen.

4) *El principio de participación* plantea que todos los niños y niñas tienen derecho a asumir un papel activo y protagonista en su entorno, y a medida que se desarrollan sus capacidades que estén en condiciones de formarse un juicio propio y expresar su opinión libremente en todos aquellos asuntos que les afectan, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones en función de la edad y madurez, así como ofrecerles oportunidades de participación en la sociedad. Esta participación debe hacerse patente tanto en la familia, municipio, órganos de representación académica, asociaciones, etc. como en la elaboración y formulación de propuestas para este Plan Estratégico.

Otras instituciones y organizaciones

Además del sistema legal de protección jurídica del menor, existen otras instituciones u organizaciones, que también tienen entre sus objetivos la protección del menor:

1) Ayuntamientos. A partir de un cierto tamaño suelen disponer de servicios de atención a menores y sus familias, prestando asistencia a los que presentan un alto grado de precariedad social.

2) El observatorio de la infancia. Es un órgano colegiado que tiene la finalidad de elaborar indicadores e informes de situación sobre la infancia, que ayuden a su seguimiento y a la toma de decisiones con el mayor grado de conocimiento posible. Fue creado por acuerdo del Consejo de Ministros en el año 1999 y adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sus objetivos son: a) Conocer el estado de la calidad de vida de la población infantil, así como los cambios que acontecen en esta situación en nuestro país, b) Realizar el seguimiento de las políticas sociales que afectan a la infancia y adolescencia, c) Hacer recomendaciones en relación a las políticas públicas que afectan a los niños, niñas y adolescentes, d) Estimular la investigación y el conocimiento de la infancia y la adolescencia para prevenir situaciones problemáticas, e) Publicar estudios y hacer informes periódicos que contribuyan a una mejor aplicación de los derechos de la infancia y adolescencia, así como al conocimiento de sus necesidades.

3) Organizaciones No Gubernamentales (ONG). Después de la familia, y de la protección legal son consideradas como *el tercer sector en la protección y bienestar de la infancia*. Constituyen además el instrumento facilitador de espacios sociales donde los niños, niñas y adolescentes pueden ser escuchados y expresar su opinión en relación con los asuntos que les conciernen. Podemos destacar: 1) Plataforma de asociaciones de infancia, integrada por 37 asociaciones de infancia, 2) Cruz roja Española. Consejo de la Juventud de España. Aldeas infantiles SOS etc., 3) Sociedad Española de Pediatría Social.

Normativa de la Comunidad Autónoma de Andalucía

A la Comunidad Autónoma de Andalucía le corresponde la competencia exclusiva en materia de protección de menores, residentes en su territorio. Esto comporta la constitución y aplicación de los distintos instrumentos que dan lugar a la acción protectora de la Administración; todo ello con el objetivo final de conseguir un mayor nivel de bienestar para los menores de Andalucía.

Ley 1/1998, de 20 de abril, de los derechos y la atención al menor: Esta Ley entronca con la corriente legislativa que en los últimos años ha ido reconociendo paulatinamente la existencia de una serie de derechos de los que son titulares los menores de edad, concediendo a los poderes públicos amplias potestades para que, en caso de que las personas en principio encargadas de velar por el bienestar del menor (titulares de la patria potestad o tutores) incumplan sus deberes para con el mismo, pueda intervenir la Administración por el superior interés del niño. El nuevo Estatuto de Autonomía, aprobado por Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo (BOE núm. 68 y BOJA núm. 56 de marzo) en su artículo 61.3 a) y 61.4 atribuye a la Comunidad Autónoma competencias exclusivas en materia de protección de menores y promoción de las familias y de la infancia, siéndola Consejería de Salud y Bienestar Social, a través de la Dirección General de Personas Mayores, Infancia y Familias, a quien corresponde el desarrollo de tales competencias.

El principio básico que guía esta acción protectora es el bienestar infantil, en sentido amplio, incidiendo a su vez en aquel sector de la infancia que se encuentra en situación de dificultad so-

cial. Por tanto, su actuación se estructura en torno a dos grandes objetivos: 1) Atención a la infancia que no presenta situaciones especiales de riesgo o dificultad social, centrandose en reforzar los agentes socializadores en el propio medio, a través de intervenciones con otras áreas que se dirigen especialmente a la promoción y prevención. 2) Atención a la infancia que presenta dificultades especiales y situaciones de mayor vulnerabilidad social, que requieren intervenciones específicas adaptadas a cada situación, determinadas por las circunstancias familiares y por la gravedad de las situaciones.

El ejercicio de la acción protectora requiere la disposición de unos recursos sociales o instrumentos que permitan dar respuesta a las necesidades que se plantean y posibiliten la aplicación de las medidas protectoras que garanticen los derechos y bienestar de los niños y niñas que se encuentren en situación de riesgo o desprotección. Teniendo en cuenta la problemática planteada y las posibilidades de actuación, se pueden clasificar los recursos según los siguientes niveles de intervención: a) Los que atienden al menor en su medio natural, evitando la separación de éste de su familia y su entorno, actuando en el medio en que vive, directamente allí donde se producen los problemas, b) Los que implican separación de la familia biológica y adopción de medidas alternativas de carácter familiar, procurando la salida del niño de su medio, de manera temporal o definitiva, y ofreciéndole un medio familiar alternativo que garantice su desarrollo en condiciones normalizadas, c) Los que implican separación de su familia e internamiento en centros, para proteger al niño de un daño o riesgo mayor y en tanto se resuelve la situación que los provoca, tratando de que su aplicación sea siempre temporal y procurando en todo caso la reinserción del niño a su medio natural.

Criterios de Actuación

La acción protectora de la Administración estará siempre presidida por el interés superior del menor y se ajustará a los siguientes principios: a) Fomento de las actuaciones preventivas a fin de evitar situaciones de riesgo y desprotección de menores, b) Permanencia del menor en su propio entorno familiar, siempre que ello no sea contrario a su interés, c) Búsqueda de alternativas familiares en los casos que la situación requiera separación del grupo familiar, d) Promoción de actuaciones tendentes a la reinserción familiar del menor, siempre que sea conveniente y redunde en su beneficio.

Bibliografía

- 1) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006- 2009.
- 2) Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.
- 3) Cumbre Mundial a favor de la Infancia, de 1990, que hizo suya la convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas, que había sido aprobada por la Asamblea General el 20 de noviembre de 1989.
- 4) Las Recomendaciones del Comité de los Derechos del Niño al II Informe de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño, de junio de 2002.
- 5) La Declaración y el Plan de Acción a nivel mundial contenida en el documento: "Un mundo apropiado para los Niños y Niñas", de 2002
- 6) Comité de los Derechos del Niño de Naciones Unidas. Recomendaciones a España 2011.
- 7) UNICEF. Informe sobre la Infancia 2012.
- 8) Ley 1/1998, de 20 de abril, de los derechos y la atención al menor
- 9) Salud de los niños atendidos por el sistema de protección a la infancia. Guía Para profesionales sanitarios y acogedores. Sociedad Española de Pediatría Social 2012.
- 10) La infancia en España 2010-2011, 20 años de la Convención sobre los Derechos del Niño: retos pendientes. UNICEF España.
- 11) La infancia en España 2012-2013, el impacto de la crisis en los niños. UNICEF España

CAPÍTULO 4

PROBLEMAS ÉTICOS Y LEGALES DE INTERÉS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA:
PÍLDORA DEL DÍA DESPUÉS, EL MENOR MADURO, ETC
Toni Muñoz Genís



Toni Muñoz Genís. Profesor de Filosofía. Escola Vedruna. Malgrat de Mar (Barcelona)

La adolescencia como tránsito

Si buscamos el significado de adolescencia en el diccionario español nos encontramos con: edad que sucede a la niñez y que transcurre desde la pubertad hasta el completo desarrollo. La adolescencia es una etapa de transición de la infancia a la edad adulta. La adolescencia, según la OMS, es el período comprendido entre 10 y 19 años. La pubertad o adolescencia inicial es la primera fase, comienza normalmente a los 10 años en las niñas y a los 11 en los niños y llega hasta los 14-15 años. La adolescencia media y tardía se extiende desde los 15 a los 19 años. Para la Organización Mundial de la Salud la denominación de jóvenes comprende desde los 10 a los 24 años, incluyendo por tanto la adolescencia (de 10 a 19 años) y la juventud plena (de los 19 a los 24 años). Sin embargo, la condición de juventud no es uniforme y varía según el grupo social que se considere. La adolescencia se caracteriza por el crecimiento físico y desarrollo psicológico, y es la fase del desarrollo humano situada entre la infancia y la edad adulta. Esta transición es tanto física como psicológica por lo que debe considerarse un fenómeno biológico, cultural y social. Cabe señalar, que muchas culturas difieren respecto a cuál es la edad en la que las personas llegan a ser adultas, sin embargo, no vamos a entrar en esta discusión, ya que nos alejaríamos mucho del tema central.

Hasta aquí, vemos que hay un concepto que define, matiza e intenta dibujar la *adolescencia*. Es el de “transición”. *Tránsito* como sinónimo de paso, circulación, o sea, movimiento, a saber, de la niñez a la juventud. Por lo tanto, el concepto “transición” le aporta a la adolescencia esta idea de pasajera, accidental, provisional, temporal... Y siempre un tránsito es difícil de precisar, delimitar, sin incurrir a un abuso de nuestro sistema de clasificación, en el sentido que no podemos ser víctimas de nuestro enfoque con el que analizamos esta etapa sin dejar la puerta abierta a nuevos aspectos que muestren la realidad que intentamos estudiar.

Podríamos considerar la adolescencia como tiempo de tránsito donde se refigura, se retoca, aquello que llamamos *identidad personal*. De hecho, este ejercicio, a mi entender, no creo que sea exclusivo de la adolescencia, si no que más bien lo hacemos durante toda nuestra vida, hasta el último día de nuestros días nos configuramos ya que hasta el último día de nuestros días experimentamos, nos aprendemos y nos hacemos. No somos “yoes” cerrados, ni existe un momento de nuestras vidas que nos podamos dar por contruidos. Tampoco, creo que nuestra construcción sea, por decirlo de alguna manera, arquitectónicamente perfecta, como si nuestra personalidad fuera un juego de tetrís. Más bien nos derrumbamos muchas veces, corregimos aquello que no nos gusta y nos reconstruimos de nuevo, identitariamente hablando. Y así, durante toda la vida.

Lo que sí es cierto es que la adolescencia es una época central en nuestra construcción vital. El mundo del adolescente es un mundo de posibilidades, donde la técnica de tomar decisiones está poco trabajada por su escasa experiencia de elección. Al adolescente le nacen nuevas experiencias sin estar acostumbrado a experimentar. Por lo tanto, no tiene un trasfondo vital de contraste que le permita juzgar. Pero esta realidad no lo incapacita para tomar decisiones, quiero decir, que el adolescente no tenga un trasfondo vital de contraste que le permita juzgar, no quiere decir que no pueda tomar una decisión sobre su vida. ¿Cómo va a adquirir este trasfondo vital si no puede comprometerse con las consecuencias de tomar decisiones, o no identifica esa responsabilidad como suya ya que la decisión no la ha tomado él o ella?

La responsabilidad frente a la autonomía del adolescente

Es en este contexto que se habla del “menor maduro”. El menor maduro es un término para designar a los adolescentes menores de edad desde un punto de vista legal, pero con capacidad suficiente para involucrarse en la toma de decisiones, tanto médicas, como de otro tipo en las que se siente afectado. Este punto de vista del menor maduro adquiere cada vez más importancia, dada a la participación de los adolescentes en la sociedad, y es que no lo podemos concebir como a un individuo aislado de “aquello social” porque no tiene la mayoría de edad legal. Sería absurdo defender la idea de que el adolescente, cuando adquiere la mayoría de edad legal, logra la capacidad y adquiere el derecho para tomar decisiones autónomamente. De hecho, en España, la mayoría de edad legal son los 18 años, sin embargo el propio Derecho reconoce que no es necesario llegar a esta edad para tener ciertas capacidades y ejercer ciertos derechos. Y es precisamente desde el ámbito social o colectivo que podemos hacer una lectura ética de nuestro deber como adultos: profesionales de la educación, agentes de la ley, profesionales sanitarios... que se puede traducir en un deber frente al adolescente: procurar que los adolescentes vayan tomando sus propias decisiones y vayan aprendiendo a prever y atender las posibles consecuencias. El deber del adulto se puede leer como una responsabilidad frente a la autonomía del adolescente, a saber, que sean capaces de tomar decisiones (su derecho) y que se hagan cargo de las posibles consecuencias (su deber). El adolescente se equivocará y olerá el fracaso. No hay que dejar pasar esta etapa de tránsito sin hacer descubrir al adolescente el deber de orientar su vida. Y de esa realidad, el adulto es consciente, pero el miedo latente en su mente no puede reducirlo y cegarlo a la mirada paternalista.

Si traducimos lo dicho hasta el momento en el contexto en el cual nos encontramos, el sanitario, a diferencia de lo que sucede en el adulto a los que se les supone la capacidad de autonomía, en los menores debe demostrarse su capacidad y madurez moral, y esta labor le compete al médico responsable del paciente. El paciente es considerado como una persona capaz de decidir y responsabilizarse de su propia salud. Además, las leyes van cambiando y aquellas en relación con la infancia mantienen la idea de que la “mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección de la infancia es promover su autonomía como sujetos”. Es el propio paciente quien otorga el consentimiento y quien puede revocarlo en cualquier momento.

La Ley 41/2002 de autonomía del paciente, dedica una atención al consentimiento informado en el menor de edad. Se otorgará el consentimiento por representación: *“Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.”*

Mantiene que el *consentimiento por representación* solo cabe cuando el paciente es claramente incapaz para tomar decisiones, cuando está incapacitado por declaración judicial y cuando es menor de edad sin capacidad de comprender la intervención “según criterio del facultativo”. Establece una nueva mayoría de edad con carácter médico: los 16 años, exista o no emancipación. Introduce la apreciación sobre la capacidad intelectual y emocional del menor para comprender el alcance de una intervención, como criterio importante para la solicitud del consentimiento por representación. Finalmente, contempla la valoración de la gravedad del riesgo en mayores de 16 años por el médico responsable de su asistencia.

Exige el consentimiento por representación en los casos de las personas siguientes: 1) Menores de 12 años. 2) Menores de edad incapaces o incapacitados que no sean capaces de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento debe darlo su representante legal después de haber escuchado su opinión si ya ha cumplido doce años.

En cambio, si el paciente tiene entre 12 y 16 años, él mismo debe dar el consentimiento si el profesional sanitario considera que es capaz de comprender el alcance de la intervención según su grado de madurez. Finalmente, en los casos de los menores no incapaces ni incapacitados emancipados o con 16 años cumplidos, el titular del derecho es el paciente salvo que haya riesgo grave según el criterio del profesional sanitario. En este caso, los padres o representantes legales deben ser informados y su opinión debe ser tomada en cuenta.

También cabe señalar el *Convenio de Oviedo* (1997) como referencia importante que refuerza la capacidad del menor cuando es “maduro” para ejercer el consentimiento informado. Constató algo que es muy importante en los procesos de capacitación: la gradualidad de la capacitación. En él se afirma que la opinión de los menores será tenida en cuenta “en función de su edad y grado de madurez”.

Valorando la madurez moral

Llegados a este punto tenemos un dato significativo e importante sobre el cual gira toda reflexión, a saber, que la edad de 16 años se ha convertido en la mayoría de edad sanitaria, es decir, una edad en la que al menor se le considera con capacidad de obrar. La madurez a la que nos referimos es la madurez moral en el menor de edad (18 años en España). Y es difícil dar respuesta al tema de cuándo una persona es moralmente madura. Se ha intentado desde la psicología evolutiva de Piaget que señala que, entre los 8 y 11 años, el niño se va distanciando de las demandas externas a favor de los principios internos (autonomía). Otros estudios demuestran que, la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez moral entre los 13 y 15 años.

La teoría del “menor maduro” apunta que en función del nivel de madurez observado se reconoce la existencia de determinados derechos y la responsabilidad de que los menores que sean capaces de tomar decisiones y evaluar sus consecuencias puedan decidir en temas relativos a su salud. Por una parte, la maduración sería como si se tratara de un proceso. Y, por otra parte, la madurez sería el grado de desarrollo alcanzado y, evidentemente, existen unos criterios que definen la madurez y la evalúan. El adolescente, psicológicamente, tendría la aptitud para ejercer su autonomía personal y tomar sus propias decisiones sanitarias. La cuestión sería: ¿Cómo se puede valorar la madurez del adolescente para considerarle autónomo en la toma de decisiones?

De entrada, es difícil identificar la madurez con una lista de valores, como si el acceso a ella dependiera de la capacidad por parte del adolescente para ajustarse a la visión del profesional sanitario o del adulto en general. Como si el menor accediera a la madurez cuando su enfoque se ajusta o coincidiese con el del profesional sanitario o adulto. Más bien, podemos entender la madurez como un proceso complejo que el menor no adquiere cuando toma una única decisión, si no que en este proceso se ponen en juego todas las inteligencias: capacidad de juicio verbal y capacidad de respuesta emocional.

Atrapados en y por los métodos

Hagamos un alto en el camino y abramos un paréntesis para tomar consciencia de un detalle significativo que no puede pasarnos por alto: nuestra metodología desde diferentes disciplinas ha sido aproximarse al adolescente y a su realidad desde unas categorías preestablecidas, por ejemplo: franjas de edad, cambios fisiológicos en el cuerpo, niveles y grados, fases, etc.

Se hace difícil atrapar la realidad de la adolescencia que se define, precisamente, como *tránsito*, desde unas categorías sólidas e inamovibles. Uno tiene la sensación que se aproxima al adolescente a través de unos instrumentos demasiado teóricos y utópicos, que en definitiva, al intentar entender, parcelan, seccionan y mutilan demasiado aquello que pretendemos estudiar, haciendo que perdamos una visión más global, sin percatarnos de aquellos aspectos relevantes que son iluminadores para entender la capacidad del adolescente.

Esta manera de proceder puede descuidar la complejidad del adolescente que se muestra en las múltiples dimensiones del individuo como un ser bio, psico, social y espiritual, sin olvidar la idea básica que lo define: movimiento, tránsito, camino. Y si se permite la metáfora, un camino que hará andando llevándose aspectos de su niñez y mostrando aspectos de la vida adulta. Y para cada adolescente el camino y sus pasos serán diferentes, en ritmo, en longitud y en rapidez.

Con todo esto no quiero decir que los instrumentos que nos permiten medir al adolescente sean poco útiles, si no, más bien creo que pueden funcionar como referencias que el profesional tiene que adaptar en la complejidad del caso a caso, transformando los instrumentos en utilitarios, ya que por sí solos no lo son, en el sentido que no podemos esperar respuestas iluminadoras y definitivas desde ellos mismos. Y es de esta manera de aproximarnos al adolescente y a su realidad que no perdemos la visión holística sin desatender los rasgos definitorios que se muestran en su casuística particular: su complejidad individual y su complejidad como grupo en transición.

La realidad es compleja y considero que en la consulta de pediatría se plantean muchos interrogantes ante situaciones concretas con el adolescente. En este tema, vamos viendo, que no existen guías de tratamiento ni tampoco recetas mágicas: la cuadratura del círculo no es posible. Uno se percata que no hay respuestas definitivas. Y es que una respuesta definitiva que marcara una pauta de actuación que se fijara en un aspecto, no daría cuenta de aquel otro aspecto del caso que lo hace distinto del resto de casos. Por lo tanto, aquello que en un principio pretende ser orientativo no contempla la especificidad de un caso y acaba siendo una losa que cae y esclafa la complejidad y la riqueza de aquello que tenemos delante.

Los beneficios de la deliberación

A mi entender, todo y ser imposible decidir cuál ha que ser la respuesta a las necesidades, demandas (píldora del día después) y dilemas que plantearán los adolescentes a los pediatras, si es posible, en cambio, señalar algunos aspectos a tener en cuenta sobre a la autonomía del adolescente. Y recordemos la idea ya esbozada que hace referencia al deber del adulto, en nuestro caso, profesional sanitario, que se puede leer como una responsabilidad frente a la autonomía del adolescente.

Al adolescente se le presupone capacidad de derecho (16 años) y de hecho competencia. El pediatra tendrá que trabajar con las herramientas necesarias para darle la oportunidad al menor, no de demostrar que es “maduro”, si no **que a través de una deliberación carece de razones para privarle de esta competencia**. Incluso el propio acto de privación de competencia se puede **dirigir y reorientar a trabajar la madurez**.

La deliberación es el método por excelencia de la moral. La palabra deliberar viene del latín *deliberare* compuesta del prefijo *de-* (intensidad) y el verbo *liberarse* (pesar, de la misma raíz de la unidad de peso “libra”). Deliberar significa considerar todos los puntos a favor y todos los puntos en contra de algo. Es el procedimiento que permite formular juicios razonables, por prudentes, sobre la bondad de las acciones. Consiste en decantarse por una de las opciones posibles. Deliberar, pues, quiere decir que hay que considerar todos los puntos de vista a favor y en contra de algo. Es un proceso de ponderación (de pesar en la balanza los argumentos de una y otra opción). **El procedimiento deliberativo ha de ser el marco en el que pediatra y menor se encuentren y se comuniquen.**

El ejercicio deliberativo crea un espacio de encuentro fundamental tanto para el menor como para el pediatra. **El menor pisa en un terreno donde puede volver a equilibrarse, restableciendo su autonomía**, ya que queda muy tocada cuando nos desequilibramos, cuando nos sucede alguna cosa que no teníamos prevista, por ejemplo todas las situaciones que mueven a los adolescentes a la demanda de la píldora del día después. Y para el pediatra, este lugar de encuentro le sirve también para conocer la narración valorativa del menor (o menores), ya que es en ésta en la cual podemos identificar: valores, actitudes, creencias, argumentos, sentimientos, miedos..., todo lo que entra en juego en el ejercicio moral.

Para que el marco deliberativo se construya hay que asegurar, por un lado, *la transmisión de la información*: el menor, incluso en los casos de incapacidad, es el destinatario de la información. El profesional debe facilitarle la información necesaria adaptándola a sus posibilidades de comprensión. En el caso de incapacidad, debe informar también a sus representantes legales. La información no puede ser dada bajo coacción (o influencia indebida). Por ejemplo el miedo, el dolor son formas de coacción. La persuasión es leal, se puede traducir con un: “le estoy ayudando”. También hay que tener presente la posibilidad que en un principio rechace la información y posteriormente la demande. Puede que necesite tiempo para crear un espacio mental y ubicarse. Todos tenemos ganas de saber pero también miedo de saber.

Y por otro lado, *la necesidad de integridad, intimidad, confidencialidad, privacidad*, en definitiva, a no ser invadido de espacio (*aquello íntimo*) respetando su dignidad, entendida como la individualidad e irrepetibilidad de la persona: respeto a sus creencias, decisiones y código de valores, sin pretender cambiárselos mediante coacciones o manipulaciones de su voluntad. El adolescente, como cualquier ser humano no puede ser tratado de cualquier manera.

Bibliografía

- 1) Diccionario de la lengua española.
- 2) El Convenio de Oviedo (1997).
- 3) Ley 41/2002, de 14 de noviembre Básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- 4) Montero Delgado, Francisco y Morlans Molina, Màrius. Para Deliberar en los Comités de Ética. Fundació Doctor Robert UAB.
- 5) Terricabras JM. Aspectos éticos de la relación médico- adolescente. 3ª Reunión Anual de la Sección de Medicina de la Adolescencia de la AEP. (Ponencias y Comunicaciones). Girona: Bitó Produccions, 1992.
- 6) www.adolescenciasema.org



CAPÍTULO 5

PROGRAMA DE SALUD INFANTIL
Francisco Javier Garrido Torrecilla | Ana Balén Hidalgo Calero



Francisco Javier Garrido Torrecilla *Centro de Salud de Churriana de la Vega*
Ana Belén Hidalgo Calero *Hospital Comarcal de Baza*

Introducción

El Programa de Salud Infantil (PSI), constituye una actividad organizada que recoge un conjunto de intervenciones recomendadas en Pediatría para la supervisión y promoción de la salud, así como para la prevención de la enfermedad de la población comprendida entre los 0 y los 14 años de edad.

Estas intervenciones incluyen: 1) Actividades preventivas. 2) Promoción, consejo y educación para la salud. 3) Cribado y detección precoz de enfermedades. 4) Supervisión del crecimiento y desarrollo físico y psicosocial, 5) Inmunizaciones. 6) Identificación de grupos de riesgo y actuaciones específicas

El PSI, se estructura como un proceso longitudinal organizado en una serie de encuentros periódicos reglados, que nos va a permitir una intervención continuada, y facilita la colaboración entre los distintos profesionales sanitarios implicados, el niño y su familia. Aunque se trata de un programa estructurado debe adaptarse a las necesidades, características y expectativas individuales del menor y su familia. El desarrollo del mismo recae principalmente sobre los profesionales sanitarios de los equipos de Atención Primaria y supone un importante consumo de recursos en especial el tiempo. No obstante, en Pediatría, cualquier visita en todos los niveles asistenciales, sea por el motivo que sea, constituye una oportunidad para fomentar la prevención y promoción de la salud, así como para identificar posibles factores de riesgo.

Objetivos del PSI

Los objetivos generales del PSI son la prevención, la supervisión y la promoción de la salud con el fin de colaborar con un crecimiento y desarrollo óptimo del niño tanto en su esfera física, psíquica, emocional y social, contribuyendo además a la adquisición de hábitos saludables. Para conseguir dichos objetivos el PSI debe incluir los siguientes objetivos específicos, que clasificaremos en tres grupos:

1) Información y educación para la salud: consejos promoción y prevención:

- a) Promoción de la lactancia materna.
- b) Prevención del raquitismo (consejos y profilaxis vitamina D).
- c) Prevención del déficit de yodo.
- d) Consejos nutricionales, alimentación saludable.
- e) Prevención del síndrome de muerte súbita del lactante.
- g) Prevención de accidentes (seguridad vial, accidentes domésticos, intoxicaciones,...).
- h) Consejo sobre actividad física y deporte.
- j) Consejo sobre fotoprotección.
- k) Consejos sobre el sueño. Higiene del sueño.
- l) Higiene corporal.
- m) Consejo anticipado a los eventos del desarrollo.
- n) Consejos sobre parentalidad positiva y fomento del apego y el buen trato.
- ñ) Prevención de violencia de género y entre iguales.
- o) Prevención y detección de maltrato.
- p) Valoración psicosocial e identificación de factores de riesgo.
- q) Consejos sobre hábitos saludables.

- r) Promoción consumo responsable de fármacos.
- s) Consejos para prevenir el tabaquismo pasivo en la etapa fetal e infantil.
- t) Prevención y detección del consumo de alcohol y drogas en la adolescencia.
- u) Consejos para el abandono del consumo de tabaco.
- v) Prevención de embarazo no deseado.
- w) Prevención de infecciones de transmisión sexual.
- x) Prevención de la obesidad.
- y) Prevención de la Hipertensión Arterial (HTA).
- z) Prevención de trastornos del metabolismo lipídico.

2) Exploración, intervención y cribado:

- a) Cribado de la depresión postparto.
- b) Supervisión del crecimiento físico y desarrollo puberal.
- c) Evaluación del desarrollo psicomotor y afectivo. Signos de alarma.
- d) Detección precoz de trastornos del lenguaje y el aprendizaje.
- e) Detección precoz de trastornos psiquiátricos.
- f) Supervisión desarrollo visual, cribado de ambliopía, estrabismo y trastornos de refracción.
- g) Salud bucodental.
- h) Cribado de criptorquidia.
- i) Cribado de la displasia evolutiva de la cadera.
- j) Cribado neonatal de enfermedades congénitas.
- k) Cribado y prevención de ferropenia.
- l) Cribado de hipoacusia.
- m) Cribado hipercolesterolemia e hipertrigliceridemia.
- n) Cribado prevención de HTA.
- ñ) Cribado de obesidad.
- o) Cribado de trastornos ortopédicos frecuentes.
- p) Cribado de tuberculosis.

3) Actividades específicas en grupos de riesgo:

- a) Actividades preventivas en niños adoptados e inmigrantes: Consulta pre-adopción y post-adopción, incorporación al programa de Salud Infantil.
- b) Actividades recomendadas en nacidos de menos de 1.500 gramos ó 32 semanas de gestación.
- c) Actividades específicas en niños con Síndrome Down.

Captación

La captación e inclusión de los menores en el PSI, debería realizarse en los distintos niveles asistenciales y constituye una "obligación" de los todos los profesionales implicados en Sanidad. Los profesionales sanitarios la realizaran ante primera consulta del recién nacido, o aprovechando alguna visita a demanda en los casos en los que el menor no estuviera incluido en dicho programa. Los profesionales administrativos de los servicios de atención al ciudadano, deberán ofertarlo al incluir a los menores en el sistema de prestaciones de la Seguridad Social o al realizar la adscripción y apertura de historia con el profesional sanitario. Los trabajadores sociales, deben estar especialmente sensibilizados en este sentido, puesto que ellos atienden a los grupos más vulnerables, y comprobar la participación en el PSI de las familias a las que atienden, instándoles a hacerlo en caso contrario.

En los niños con problemas de riesgo y exclusión social, que suelen presentar condiciones de salud desfavorables, se produce la paradoja de que habitualmente no se incorporan de forma rutinaria al PSI (siendo precisamente los que más lo necesitan) o si se incorporan presentan una mala adherencia al mismo. En estos menores los profesionales sanitarios deben implicarse de forma activa para fomentar su participación en el PSI y en muchas ocasiones realizar las actividades del programa de forma oportunista cuando acudan por otros motivos o incluso "sin cita". Así conseguiremos aumentar la confianza de estas familias y su compromiso con este programa.

Un grupo especial los constituyen los menores adoptados, especialmente la adopción internacional, que deberán incluirse en el PSI desde que las familias establezcan contacto con el sistema sanitario, de forma ideal en la consulta pre-adopción o en la primera vista tras la adopción.

Calendario del PSI

No existe consenso en cuanto al número más adecuado de controles que debe incluir el PSI, y cada organización relacionada con actividades preventivas y de promoción de salud a nivel mundial establece su propio calendario. Diversos estudios relacionados con este tema, concluyen que la reducción de las visitas no tiene efectos negativos en cuanto a la disminución de la morbi-mortalidad infantil, detección de discapacidad o promoción de un óptimo desarrollo o adquisición de hábitos saludables. Quizás, más importante que establecer el número óptimo de controles, sea garantizar el mínimo necesario para permitir que se desarrollen las actividades propias del PSI. Las recomendaciones, respecto al número de controles y la edad a la que estos deben realizarse, de las principales organizaciones y grupos de expertos se recogen en la **(Tabla I)**. Para facilitar el cumplimiento y los objetivos del PSI, los controles se hacen coincidir con las visitas del calendario vacunal y los periodos de edad que implican más cambios o los hitos más relevantes del desarrollo neuroevolutivo. Sin embargo, es importante tener en cuenta otros factores como la carga asistencial, la estructura de cada Equipo Básico de Atención Primaria, y, por supuesto, las necesidades individuales de cada menor y su familia. En la **(Tabla II)** se expone un calendario modelo propuesto por los autores.

Contenido de los controles periódicos de salud

Con objeto de facilitar la secuencia de las intervenciones a realizar en cada control de salud y su registro, se han agrupado éstas en base a los siguientes apartados:

1) Entrevista: Anamnesis y evaluación de los cuidados familiares. Nos permite conocer la evolución del menor y las preocupaciones e inquietudes de los padres. Se debe recabar información sobre los problemas detectados y las incidencias, así como el cumplimiento de los consejos realizados en visitas previas. Es muy importante reevaluar periódicamente las habilidades de los padres en el cuidado de sus hijos y los estilos de vida familiar, identificando así los factores de riesgo social y permitiendo adoptar estrategias preventivas adaptadas a cada situación. La primera visita de los controles de salud, supone el primer contacto entre el personal sanitario, el menor y su familia, lo que implica una oportunidad de oro para favorecer el compromiso con las intervenciones de salud a realizar a favor de sus hijos, estableciendo una relación de confianza. En esta primera visita, además, se realizará la apertura de la historia del paciente, recogiendo de manera exhaustiva, los datos familiares y sociales, así como una historia prenatal con recogida de los datos sobre el embarazo, parto y periodo neonatal inmediato (Control del embarazo, riesgos, medicación, serologías, EGB, tipo de parto, edad gestacional, somatometría al nacimiento, Apgar, estancia hospitalaria, ingreso en unidades neonatales, etc.). Cada visita, sea del programa de salud infantil o por otro motivo, es una oportunidad de oro para comentar de forma anticipada los posibles problemas de salud de su hijo y establecer objetivos comunes para alcanzar resultados para la próxima visita.

2) Exploración: evaluación desarrollo físico y psicosocial. Cribados. El examen físico debe ser individualizado, adaptado a los problemas y necesidades de salud de cada niño y, también, a la sistemática particular de cada profesional. La supervisión de la salud, del crecimiento y desarrollo físico y la valoración de la adquisición de los hitos normales del desarrollo evolutivo del niño, en sus distintas áreas y tramos de edad, incluyendo la comunicación, la conducta y el progreso escolar en el niño mayor y adolescente, son aspectos esenciales a considerar en cada control, así como la realización de cribados para diferentes patologías, como son las enfermedades congénitas, la displasia evolutiva de caderas, la criptorquidea, la parálisis cerebral infantil, obesidad, hipercolesterolemia, HTA, alteraciones del crecimiento y pubertad, alteraciones visuales o hipoacusia,...

3) Inmunizaciones. Deberán adaptarse al calendario vigente en cada Comunidad Autónoma, aunque lo ideal sería tener un calendario unificado para todo el territorio nacional, siguiendo las directrices del Consejo Interterritorial. Para facilitar el seguimiento del PSI las visitas se hacen coincidir, en parte, con el calendario de vacunaciones.

4) Consejos de salud, promoción y prevención. Constituye uno de los objetivos fundamentales del PSI, debemos tener en cuenta que para cambiar hábitos es importante conocer las expectativas y las creencias así como los factores culturales y socioeconómicos de la población a la que van dirigidas. Por lo tanto aunque en el fondo mantengamos unos objetivos comunes, en la forma deberán adaptarse a cada familia manteniendo los aspectos básicos de la metodología del consejo como la negociación, responsabilización del menor y la familia en su propia salud, el consejo mo-

tivacional, información comprensible y estructurada, etc. En esta primera etapa de la vida tienen lugar una serie de acontecimientos que van a condicionar la adquisición de hábitos saludables que influirán en el estado de salud de las personas adultas.

Incluye una serie de consejos orientados a: 1) Promover un correcto desarrollo físico, psíquico, emocional y social. 2) Fomentar hábitos y estilos de vida saludables. 3) Prevenir enfermedades. 4) Abandonar conductas no deseadas. 5) Promover el buen trato y el apego. Están recogidos de forma más concreta en el desarrollo de los objetivos específicos. Esta labor también puede realizarse a través de intervenciones grupales o en el ámbito comunitario de educación para la salud.

5)Evaluación de grupos de riesgo. Debemos establecer e identificar la pertenencia a grupos de riesgo que impliquen un PSI adaptado al mismo como la prematuridad o el síndrome de Down, así como grupos de riesgo que precisen actividades específicas dentro del PSI general como cribado de tuberculosis, ferropenia, etc.

6)Guías anticipatorias, información para entregar a la familia o personas cuidadoras. Para apoyar los consejos de salud y las actividades preventivas que indicamos en cada visita, es importante aportar documentación escrita o referencias bibliográficas. Por tanto, cada equipo de Atención Infantil debe disponer de información escrita para las familias a las que atiende. En las (Tablas III y IV) se recogen de forma exhaustiva los contenidos concretos que debe incluir cada visita del PSI.

Bibliografía

- 1)Programa de Salud Infantil. 1ª Edición. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. Madrid: Exlibrix; 2009.
- 2)Garrido Torrecillas FJ. Programa de Control del Niño Sano. Evidencias científicas. *Ped Rur Ext* 2007; 37 (349): 195-201.
- 3)Grupo de actividades preventivas Previnfad. Recomendaciones Previnfad/PAPPS sobre actividades preventivas y de promoción de la salud en la infancia y la adolescencia. (Última actualización marzo 2011).
- 4)Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI) Preventive services for children and adolescent (Health Care Guidelines). http://www.icsi.org/preventive.Services_for_children_guideline/_preventive_services_for_children_and_adolescents_2531.html (Última actualización Septiembre 2010).
- 5)US Preventive Services Task Force. Guide to Clinical Preventive Services 2008. <http://www.ahrq.gov/clinic/cps3dix.htm#pediatric> (última actualización 2008).
- 6)Rourke LL, Leduc DG, Rourke JT. Rourke Baby Record: Evidence-Based infant/child health maintenance guide. <http://www.rourkebabyrecord.ca/rbr.html> (Última actualización: Agosto 2009).
- 7)Canadian Task Force on Preventive Health Care. Evidence-Based Clinical Prevention. Canadian Task Force on Preventive Health Care. www.ctfphc.org (última actualización agosto de 2005).
- 8)Committee on Practice and Ambulatory Medicine. Recommendations for preventive paediatrics health care. *Pediatrics*. 2000; 105: 645.
- 9)Personal child health record. <http://shop.healthforallchildren.co.uk>.
- 10)Programa de Salud Infantil de las Islas Canarias. 2ª Edición 2007. Consejería de Sanidad. Dirección General de programas Asistenciales. Servicio de Atención Primaria. Planificación y evaluación.
- 11)Programa de Salud Infantil de Castilla la Manch. 2003. Dirección General de la Atención Sanitaria-SESCAM. Dirección General de Salud Pública y Participación. Consejería de Sanidad.
- 12)Programa de Salud Infantil y del Adolescente de la Comunidad Autónoma de Extremadura. 2007. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud.
- 13)Moyer VA, Butler M. Gaps in the evidence for well-child care: a challenge to our profession. *Pediatrics* 2004; 114:1511-21.
- 14)Garrido Torrecillas FJ. Programa de Control del Niño Sano. Evidencias Científicas. XI Jornadas de Pediatras de Atención Primaria de Andalucía. Jaén: Asociación de Pediatras de Atención Primaria de Andalucía 2007. p. 47-53.

Tabla I. Calendarios propuestos por diferentes organizaciones

	<1s	2s	1m	2m	4m	6m	9m	12m	15m	18m	24m	3a	4a	5a	6a	8a	10a	11a	12a	13a	14a	>14a		
Previnfad	si			si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si ²	1 ²	
Total: 11																								
AAP	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	7 ³
Total: 20																								
RBR ⁴	si	o	o	si	si	si	o	si	o	si	si	si	si											
Total: 8+4																								
ICSI	si			si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si	si ⁵	si	si	1
Total: 11																								
PCHR ⁶	si			si	si	si	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o
Total: 3+2																								

Previnfad: Grupo de actividades preventivas previnfad. Introducción. Prevención en la infancia y la adolescencia. AAP: la academia americana de pediatría. RBR: Rourke Baby Record programa canadiense siguiendo las recomendaciones de la Canadian Task Force on Preventive ICSI: Institute for Clinical Systems Improvement. PCHR: Personal child health record, Natinoal Health Service, Gran Bretaña.

¹Total de controles propuestos hasta los 14 años (en el caso de la BRR hasta los 5 años). ²Un control entre los 14 y los16 años. ³Un control anual desde los 15 a los 21 años. ⁴RBR propone un programa de los 0 a los 5 años con 8 vistas mas 4 visitas opcionales "o". ⁵Recomiendan realizar dos controles entre los 13 y los 18 años de edad sin especificar años. ⁶El programa se completa con visitas por otros especialistas además de los controles indicados.

Tabla II. Cronograma de vistas propuesto por los autores.

<u>Momento de las visitas:</u>	<u>Como se hace la visita:</u>
Prenatal	Grupal (educación maternal)
Primera semana	Individual
Entre 15 días y el mes de vida.	Individual
2m	Individual
4 m	Individual
6 m	Individual
12 m	Individual
15 m	Individual
2 a	Individual
4 a	Individual
6 a	Individual
9a-11 ^a	Individual
12a-14 ^a	Individual

Tabla III. Actividades recomendadas en las visitas hasta los 2 años.

Promoción de la lactancia materna	◇	◇	◇	◇	◇	◇			
Cribado de la depresión postparto	◇	◇	◇	◇	◇	◇			
Cribado enfermedades congénitas		◇	◇	◇	◇	◇			
Cribado de hipoacusia		◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Prevención del raquitismo (vitamina D)		◇	◇	◇	◇	◇	gr	gr	gr
Prevención del déficit de yodo	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Consejos nutricionales, alimentación							◇	◇	◇
Cribado y prevención de ferropenia			Gr	gr	gr	gr	gr	gr	gr
Consejo sobre fotoprotección			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Prevención S. de muerte súbita	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Consejos sobre el sueño			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Prevención de accidentes	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Consejos sobre tabaquismo pasivo	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Promoción consumo responsable de fármacos.	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Higiene corporal			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Consejo anticipado a los eventos del desarrollo			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Consejos sobre parentalidad positiva y fomento del apego y el buen trato.	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Prevención y detección de maltrato.		◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Valoración psicosocial e identificación de factores de riesgo psicosocial		◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Supervisión del crecimiento físico y desarrollo			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Evaluación del desarrollo psicomotor y afectivo			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Detección trastornos del lenguaje y el aprendizaje			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Cribado desarrollo visual			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Cribado de la displasia evolutiva de la cadera			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Cribado de criptorquidia			◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Salud bucodental						◇	◇	◇	◇
Cribado de tuberculosis						gr	gr	gr	gr

Tabla IV. Actividades recomendadas en las visitas de los 4-14 años

	4 años	6 años	9-11 años	12-14a
Cribado de hipoacusia	gr	Gr		
Prevención del raquitismo (vitamina D)	gr	Gr	gr	gr
Prevención del déficit de yodo	gr	Gr	gr	gr
Consejos nutricionales, alimentación	gr	Gr	gr	gr
Cribado y prevención de ferropenia	gr	Gr	gr	gr
Consejo sobre fotoprotección	gr	Gr	gr	gr
Consejos sobre el sueño	gr	Gr	gr	gr
Prevención de accidentes	gr	Gr	gr	gr
Consejos sobre tabaquismo pasivo	gr	Gr	gr	gr
Prevención y detección del consumo de alcohol y drogas en la adolescencia	gr	Gr	gr	gr
Consejos para el abandono del consumo de tabaco	gr	Gr	gr	gr
Prevención de embarazo no deseado	gr	Gr	gr	gr
Prevención infecciones de transmisión sexual	gr	Gr	gr	gr
Consejo sobre actividad física y deporte	gr	Gr	gr	gr
Consejos sobre hábitos saludables	gr	Gr	gr	gr
Promoción consumo responsable de fármacos.	gr	Gr	gr	gr
Higiene corporal	gr	Gr	gr	gr
Consejo anticipado a los eventos del desarrollo	gr	Gr	gr	gr
Consejos sobre parentalidad positiva y fomento del apego y el buen trato	gr	Gr	gr	gr
Prevención de violencia de género y entre iguales	gr	Gr	gr	gr
Prevención y detección de maltrato.	gr	Gr	gr	gr
Valoración psicosocial e identificación de factores de riesgo psicosocial	gr	Gr	gr	gr
Supervisión del crecimiento físico y desarrollo puberal	gr	Gr	gr	gr
Evaluación del desarrollo psicomotor y afectivo	gr	Gr	gr	gr
Detección trastornos del lenguaje y el aprendizaje	gr	Gr	gr	gr
Detección precoz de trastornos psiquiátricos	gr	Gr	gr	gr
Cribado desarrollo visual	gr	Gr	gr	gr
Cribado y prevención de hipercolesterolemia	gr	Gr	gr	gr
Cribado y prevención de obesidad	gr	Gr	gr	gr
Cribado y prevención de Hipertensión	gr	Gr	gr	gr
Salud bucodental	gr	Gr	gr	gr
Cribado de trastornos ortopédicos frecuentes	gr	Gr	gr	gr
Cribado de tuberculosis	gr	Gr	gr	gr

gr: grupos de riesgo



CAPÍTULO 6

ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA CON PATOLOGÍA CRÓNICA
Emilio del Moral Romero | Ana María Ortega Morales



Emilio del Moral Romero Hospital Universitario San Cecilio
Ana M^a Ortega Morales Centro de Salud de Lachar

Introducción

Las tasas de prevalencia de las enfermedades crónicas pediátricas aumentan de forma progresiva. Este hecho, en parte, procede de los éxitos que la medicina obtiene en la lucha contra las enfermedades comunes de la infancia, tanto mediante la prevención de las mismas (programas de vacunaciones) como con el uso adecuado de las terapias correspondientes. Todo ello está íntimamente ligado al desarrollo socio-económico, que conlleva más higiene y mejor alimentación. No obstante, cada vez se amplía más el número de niños con algún tipo de enfermedad crónica.

Hablar de patología crónica en un niño resulta chocante, habitualmente se piensa que se trata de un problema propio de los adultos, pero desgraciadamente no es así. Por otra parte, no se dispone de datos estadísticos concretos que nos puedan situar en el centro del problema. Sólo los países más desarrollados poseen registros fiables, y es a través de ellos como nos aproximamos al número de niños que los padecen. Se considera que entre un 5% y 10% de los menores presentan algún padecimiento crónico.

¿Pero cuál es el concepto en Pediatría de enfermedad crónica? A diferencia del adulto, en los niños un proceso crónico es aquel que ha condicionado una hospitalización mayor de un mes, o cuando la enfermedad dura más de tres meses (incluyéndose en este apartado las discapacidades sobrevenidas de procesos antiguos como la etapa prenatal). Con esta óptica la lista de enfermedades crónicas es enorme y este capítulo sería un espacio insuficiente para hablar de todas ellas, por tanto basándonos en los registros del Instituto Nacional de Estadística, Tabla I, nos vamos a centrar en el grupo de las siete enfermedades crónicas más frecuentes que pueden constituir el paradigma de cómo se debe actuar sobre cada una de las restantes enfermedades, considerando sus propias y particulares diferencias.

No debemos olvidar que el niño es un ser social y que nunca podremos interpretarlo o valorarlo fuera de dicho contexto. Las bases de actuación sobre estos supuestos, elegidos como modelo, son comunes a todas las enfermedades, puesto que el niño enfermo no puede abstraerse de su entorno, y éste lo constituye la familia, la escuela y el ambiente social en el que se desenvuelve. Nuestra obligación es conocer la manera en que la aparición de una enfermedad crónica incide en cada uno de esos tres pilares, para poder tomar las medidas adecuadas en caso de que se presente alguna distorsión en el cuidado del niño, y para favorecer su mejor desarrollo e integración en la sociedad.

Ámbito de actuación pediátrico-social

El niño. La actuación estará condicionada por el tipo de enfermedad, por la edad del paciente y por su situación socio-familiar.

El pediatra del niño con enfermedad crónica. Debe actuar como motor y coordinador de toda la acción que se desarrollarán para conseguir la mejor salud del paciente y la integración del mismo en la sociedad. Dicha actuación consiste en un procedimiento multidisciplinario en el que actúan conjuntamente distintos especialistas, cada uno en su respectivo campo. El pediatra hospitalario será quien defina el grado de la enfermedad y cuáles serán los cuidados fundamentales de la misma. El pediatra de Atención Primaria, como mejor conocedor del niño, de su familia y del ambiente social en que vive, coordinará la acción directa, junto a la enfermera del Equipo Básico de Salud, los trabajadores sociales, psicólogos etc.

Actuación familiar. La aparición de una enfermedad crónica en una familia constituye un elemento estresante de tal naturaleza que puede, y de hecho lo hace, modificar la dinámica de la misma, e incluso determinar su ruptura. Al inicio del diagnóstico los padres atraviesan por distintas

etapas, en cada una de ellas tendrá una duración e intensidad diferentes. Primero sufren un estado de shock y negación de la enfermedad, más tarde pasan por una etapa de rebeldía o ira ante la misma. Superada esta fase pueden caer en una depresión y finalmente, una vez recuperados, llegan a la aceptación y colaboración en los tratamientos que precise su hijo. Esta evolución natural en los padres debe ser conocida por el pediatra de Atención Primaria para saber actuar sobre todo el proceso en bien de los niños. Finalmente en el apartado familiar no debemos olvidarnos de los hermanos del enfermo que son los eternos olvidados del proceso de la enfermedad crónica, y aunque casi siempre son fieles cuidadores del hermano pueden presentar problemas psicológicos o psicosomáticos derivados de la alteración de la dinámica familiar.

La escuela. La escuela es el lugar en el que el niño, además de adquirir conocimientos, aprende a ser ciudadano. Aprende a compartir y a competir con sus iguales, a vencer y a perder. Debe por ello considerarse a la escuela como el mejor espacio de socialización del niño. Todo niño con una enfermedad crónica o discapacitante debe ser integrado en ella, pero dependiendo de su grado de inteligencia lo hará en un aula normal, un aula de integración o en una escuela específica.

La sociedad. La sociedad tiene la obligación de aceptar a estos miembros como a uno más y facilitarles su vida en ella. La actuación social es muy amplia y va desde la eliminación de barreras arquitectónicas para niños impedidos hasta establecer programas de ayuda económica y laboral para las familias que sufren una merma salarial con la enfermedad del hijo, pues a menudo alguno de los padres pierde el trabajo o tiene que reducir la jornada laboral. También ayudará y fomentará la constitución de grupos de apoyo y ONG, tales como las Asociaciones de Padres, Asociaciones de Enfermos y el voluntariado, entre otras.

En consecuencia pasamos a describir las peculiaridades que han de tenerse en consideración a la hora de atender pacientes con enfermedades concretas:

Niños con alergia crónica

La alergia es una respuesta exagerada del organismo ante el contacto con determinadas sustancias. Estas manifestaciones pueden aparecer de forma individual o afectando a varios sistemas a la vez, produciendo lo que se conoce como anafilaxia. En el apartado siguiente haremos referencia a las manifestaciones respiratorias de la alergia, por lo que en el actual, nos vamos a centrar en tres tipos de alergia en los niños que pueden ser potencialmente graves: la alergia alimentaria, la alergia a medicamentos y la alergia a picaduras de insecto.

El niño. Cuando es diagnosticado de alergia, sobre todo alimentaria, no comprende la razón por la que es diferente y no puede tomar alimentos que para el resto de los niños no son perjudiciales. Esta situación empeora cuando comienza a desarrollar relaciones sociales y acude a eventos en los que debe prestar una especial atención a los alimentos que ingiere. Los niños afectados de este tipo de patologías serán instruidos lo más pronto posible tanto en la evitación de los alérgenos como en la administración del tratamiento, debiendo ser autónomos precozmente, ya que son situaciones que se pueden presentar en cualquier momento, y tendrán que conocer como ponerle remedio de forma inmediata. Esto puede dar lugar a una madurez acelerada de la conducta del niño ya que tendrá que aceptar responsabilidades que no son propias de su edad.

La familia. Cuando se diagnostica a un niño de alergia alimentaria, se impone una dieta de eliminación absoluta del alimento responsable. Cuanto mayor haya sido la reacción, mayor será la posibilidad de que se produzcan repercusiones sociales. El miedo a una nueva reacción, lleva a una sobreprotección de su hijo y a un distanciamiento social del paciente y su familia (la alimentación es una cuestión fundamental de nuestra cultura y desarrollo social). No debemos olvidar la repercusión económica y doméstica que se genera en estas familias (el tiempo requerido para realizar la compra y preparar comidas especiales se incrementa notablemente).

Cuando nos referimos a la alergia a medicamentos, existe una creencia popular de que cualquier exantema o sintomatología tras la toma de un fármaco es debida a la presencia de una alergia, con lo que es frecuente que nos encontremos niños que son tildados de alérgicos a medicamentos sin pruebas que lo apoyen. Esta situación da lugar a una desconfianza de los padres ante los fármacos administrados a su hijo durante cualquier proceso, y a ansiedad ante la probabilidad de reacciones a otro tipo de medicamentos.

Los padres de los niños alérgicos a picaduras de insectos suelen proteger demasiado a sus hijos, aspecto que puede mermar su desarrollo social al impedirles la posibilidad de practicar algún tipo de deporte o asistir a excursiones programadas.

La escuela. Los profesores deben conocer las alergias de sus alumnos, así como poseer unas nociones sobre el tratamiento de la reacción anafiláctica que les permita enfrentarse a una situación que pueda ser potencialmente grave. Tendrán que prestar mayor atención a estos niños en situaciones como la educación física o en excursiones, sin sobreprotegerles para evitar que existan diferencias perceptibles con el resto de los alumnos.

El pediatra. En este tipo de patología es necesario el diagnóstico y un posterior seguimiento por parte de un equipo de Alergología pediátrica aunque seguirá siendo el pediatra de Atención Primaria el que se haga cargo de la mayor parte del seguimiento y de las repercusiones sociales que puedan acontecer.

En la alergia alimentaria, se le facilitará a la familia el contacto con asociaciones de pacientes que le ofrecerán información sobre el manejo de la patología, recetas con exclusión de distintos alimentos, listas de alimentos libres de trazas... Es importante además, que si se prevé la posibilidad de que pueda producirse una desensibilización, ésta sea llevada a cabo con la mayor prontitud posible.

La alergia a medicamentos, sobre todo a nivel de analgésicos o antibióticos, da lugar a un detrimento en la cuantía o calidad del arsenal terapéutico a administrar. Por ello, y por la potencial gravedad que conlleva esta situación, es necesario que todo paciente que sea diagnosticado de esta patología haya sido valorado y estudiado correctamente. Actualmente en el tratamiento de la alergia a picaduras de insectos, de epitelio de animales y algunos alérgenos inhalantes se han introducido vacunas que inducen una mejoría o resolución de las reacciones alérgicas. Es preciso que todo niño susceptible de este tratamiento se vea beneficiado de él en cuanto sea posible.

La sociedad. Después de todo lo expuesto anteriormente, parece obvio que si queremos mejorar la calidad de vida de los pacientes alérgicos, hemos de ampliar el conocimiento de los afectados y de la sociedad en general, y mejorar la legislación competente; así, por ejemplo, en la alergia a alimentos hemos de trabajar en mejorar la información que el consumidor recibe a través del etiquetado.

Niños con asma

El asma es una enfermedad inflamatoria de la vía aérea que provoca dificultad respiratoria caracterizada por disnea y tos reversible con el uso de broncodilatadores. En ocasiones, se trata de una enfermedad incapacitante, que limita al niño tanto en su vida personal como en la realización de actividades deportivas.

El niño. El tratamiento es afrontado de forma diferente en función de la edad del niño. Cuando se trata de un lactante o escolar pequeño, no son conscientes de su enfermedad, adoptando una actitud pasiva ante el tratamiento, siendo toda la responsabilidad para sus padres. Se estima que por encima de los 7 años el niño es capaz de hacerse cargo de su tratamiento, con lo que a esta edad adoptará una actitud más activa, sobre todo si se da cuenta de la mejoría evidente e inmediata que le proporciona la terapia; adquiere autonomía, reconoce su sintomatología y las circunstancias que lo agravan. Es frecuente que aparezca la sensación de ser un "niño enfermo", sobre todo cuando debe utilizar las mascarillas o cuando el tratamiento es muy frecuente.

Existen asma graves o de riesgo vital que suelen precisar gran número de hospitalizaciones. Los niños sienten miedo a la aparición de los síntomas e incluso pueden adoptar una postura de evitación, intentando ocultar a sus padres la dificultad respiratoria con el fin de retrasar la consulta médica, la hospitalización y con ello, la alteración de su vida cotidiana.

La familia. El grado en el que se afecta la dinámica familiar, depende, en primer lugar, de la severidad de la enfermedad y de la frecuencia de los síntomas, pero también del nivel educativo, económico y laboral; de las posibilidades de cuidado del niño cuando está enfermo y la cercanía al centro sanitario, entre otros. En el caso de lactantes pequeños, los padres se hacen cargo del tratamiento. Aparece temor a la no mejoría, sensación de abandono por tener que trabajar o angustia por pensar que su hijo tenga una enfermedad grave no diagnosticada que le haga recaer constantemente. A este nivel, es adecuado que la familia conozca la sintomatología, instruyan y aconsejen a

su hijo de forma adecuada y confíen en que controle su enfermedad.

La escuela. Los profesionales de la enseñanza pueden desarrollar sentimientos de miedo debido al desconocimiento de la enfermedad y de su tratamiento. Es preciso que sean instruidos en el reconocimiento y manejo de la crisis asmática, ya que en ocasiones, son los únicos adultos presentes cuando acontece la sintomatología. Además, se deben cumplir una serie de medidas preventivas en el aula que eviten la precipitación de una crisis como: la no utilización de productos químicos para la limpieza, ventilar adecuadamente el aula, evitar la humedad o no acudir a parques o al campo en época de polinización.

El pediatra. Es el responsable de suministrar al niño y a los padres una adecuada información sobre la enfermedad y su manejo, así como apoyo psicológico si es necesario. Sería importante tener unas horas de consulta asignadas específicamente a este tipo de niños, para poder dedicarles mayor tiempo y poder instruirlos de forma apropiada. Resultaría interesante incluso dedicar algún día a impartir clases en el colegio tanto a los padres como a los profesores para ampliar su conocimiento y con ello, perfeccionar la calidad de la asistencia de estos niños. Existe evidencia de que la terapia familiar además de la medicación habitual, genera una mejoría en los conflictos y relaciones entre los miembros de la familia y se alivia la ansiedad y el temor mórbidos.

Niños con diabetes

La diabetes es una enfermedad metabólica, caracterizada por la ausencia, disminución o falta de acción de la insulina a distintos niveles. La primera cuestión derivada de ello es la hiperglucemia y las alteraciones metabólicas que la rodean, aunque a largo plazo puede dar lugar a trastornos y complicaciones múltiples. Actualmente, estamos asistiendo a un aumento importante de la DM tipo 2 en niños secundaria al aumento alarmante de las tasas de obesidad infantil.

El niño. Al realizarse el diagnóstico, es frecuente que el niño deba ser hospitalizado para su control y entrenamiento, lo que supone alejarlo de su entorno habitual y la realización de pruebas. Esto deriva en sentimientos de tristeza, impotencia, miedo a su futuro y a la muerte. Una vez que salen del hospital, se enfrentan a diversos obstáculos como son: la dieta, que se torna restrictiva y tediosa, los horarios de las comidas, los controles y la insulino terapia, que son necesarios para evitar fluctuaciones en los niveles de glucemia y para un buen control de la enfermedad, pero que generan un esfuerzo y ansiedad al paciente y a su familia, interfiriendo en su relación con el entorno. Esta cuestión puede dar lugar a transgresiones dietéticas o a la no aceptación del tratamiento. Existen numerosos estudios en marcha para intentar encontrar una terapia que obstaculice lo menos posible la vida del niño, ejemplo de ello, son las bombas de insulina. Es esencial, en esta patología, tener en cuenta la época de adolescente que se caracteriza por rebeldía, que puede avocar incluso en una postura de pasividad, enfrentamiento hacia la enfermedad o hacia su propia familia.

La familia. Cuando se produce el diagnóstico, los padres suelen responder con ansiedad con respecto al futuro y la vida laboral de su hijo. En este punto, el pediatra debe explicar la mejoría del pronóstico que se consigue si se realiza un buen control de la glucemia, para que los padres sientan la seguridad de que, el hacer un esfuerzo, va a suponer un buen control de la enfermedad y sus complicaciones. Es muy importante un marco familiar adecuado tanto para una buena actitud del paciente ante su enfermedad, como para una aceptación y aprendizaje apropiados por parte de los progenitores y del resto de los hermanos. Si la familia reacciona negativamente o existe riesgo social, puede llegarse a un estado de rechazo de la enfermedad, asistencia inadecuada, obsesión y abandono del resto de los componentes de la familia.

La escuela. Si el niño sufre muchas hospitalizaciones no es infrecuente que pueda generarse un retraso en la escolarización, por lo que habrá que prestar un apoyo educativo especial si fuese necesario. Los profesionales de la educación deben poseer unos conocimientos básicos sobre los síntomas guía que tienen que vigilar en los pacientes diabéticos y la actitud a tomar en cada caso. Así, es importante que sepan reconocer correctamente una hipoglucemia y administrar rápidamente glucosa en forma de caramelo, azúcar o zumo. Los comedores de los colegios han de disponer de menús adaptados a los niños diabéticos, intentando en todo momento que sean lo más parecidos a los del resto de los compañeros, para que no se sientan diferentes o sean excluidos por el resto. El ejercicio forma parte de la terapia del diabético además de ser una forma de que éste se relacione con su entorno. Deberá ser constante en su realización de forma diaria, siendo el ejercicio más

beneficioso el aeróbico de baja resistencia, que se realiza en los deportes de equipo (baloncesto, fútbol). No se recomiendan en estos pacientes los ejercicios isométricos ni anaeróbicos como el levantamiento de pesas, ni aquel que pueda poner en peligro su vida en caso de sufrir una hipoglucemia como por ejemplo, el submarinismo.

El pediatra. Estos pacientes precisan un enfoque multidisciplinario formado por el pediatra de atención primaria, un endocrinólogo pediátrico, una enfermera formada en diabetes y un psicólogo. Estos profesionales asistirán los problemas tanto del paciente como de su familia y les facilitarán tanto la aceptación del diagnóstico como los problemas que surjan posteriormente.

La comunidad. Los niños diabéticos han de poseer los mismos derechos que sus compañeros incluyendo el derecho a la educación, participación en actividades escolares y extraescolares y derecho a la elección libre de profesión. Se debe aportar mayor información a la sociedad para un conocimiento más amplio de esta enfermedad y así poder eliminar prejuicios que limiten el desarrollo social, escolar o laboral de estos niños.

Niños con tumores malignos

El cáncer supone la causa más frecuente de muerte por enfermedad entre la población infantil en los países desarrollados (y la segunda causa de mortalidad infantil tras los accidentes) y su incidencia está aumentando actualmente. Hace no mucho tiempo, la mortalidad entre los niños oncológicos era muy elevada, y el sobrevivir suponía en gran parte de los casos discapacidades, bien por la enfermedad o por los tratamientos aplicados. Sin embargo, en los últimos años, la tasa de supervivencia ha aumentado notablemente (hasta un 76% actualmente e incluso hasta un 90% en casos concretos) aunque bien es cierto que los efectos de un tratamiento agresivo en un periodo de crecimiento, hace que una gran parte de ellos sean portadores de efectos secundarios. Los tratamientos oncológicos son agresivos y duraderos, lo que conlleva hospitalizaciones frecuentes.

El niño. El diagnóstico y la hospitalización a causa de una enfermedad oncológica en un niño genera una alteración de su vida cotidiana, surgiendo frustración y ansiedad ante la posible pérdida del entorno social. En niños más pequeños, no es infrecuente el miedo a la separación de sus padres y a las múltiples pruebas a realizar. En cuanto el niño tenga una madurez suficiente, se debe revelar la causa de su hospitalización y explicarle las pruebas y procedimientos a realizar. Si los padres deciden ocultarle información, suelen acontecer problemas derivados de la no comprensión de las pruebas y si lo descubren, se sienten traicionados. Se intentará, siempre que el estado del niño lo permita, el contacto con otros niños, el acceso a juegos, clases, ofreciéndoles una vida lo más normal posible.

En el periodo de remisión, el niño se incorpora a su vida cotidiana y siente temor a la reacción de sus compañeros, sobre todo debido a las secuelas del tratamiento (pérdida de cabello, amputaciones por la cirugía, debilidad, etc.). Suelen ser más introvertidos, inseguros, depresivos, tener baja autoestima, sufrir somatizaciones y fobias e incertidumbre acerca de su futuro. Es preciso que se adapte a la enfermedad y acepte los cambios que le ha producido, cuestión que le permitirá crecer y desarrollarse con la mayor normalidad posible para llegar a ser un adulto sano. En la fase terminal de la enfermedad se sienten deprimidos y presentan miedo a la separación y a la muerte. Es muy útil el tratamiento y apoyo psicológico en su domicilio, para que se halle en un ambiente familiar de cariño y cuidados.

La familia. El diagnóstico de cáncer en una familia es una experiencia traumática e inesperada que suele dar lugar a problemas sociales, psicológicos y económicos. Al conocer la noticia, los padres sufren miedo y ansiedad y no se sienten capacitados para afrontar la enfermedad. Se trunca la vida familiar, ya que generalmente uno de los padres debe dejar su trabajo, disminuyen los ingresos y aumentan los gastos derivados del tratamiento. Invierten todo su tiempo en el cuidado del niño enfermo pudiendo acontecer el desamparo de los otros hermanos y afectar a su vida de pareja. Se tiende al aislamiento social y a la ocultación de la enfermedad a sus conocidos. Es beneficioso conseguir la capacitación tanto del niño como de su familia para afrontar la enfermedad, logrando así una mejoría tanto en su estado físico como mental.

En la fase de remisión, los padres suelen comportarse de forma sobreprotectora y pueden aislar al niño de la sociedad. Se les deberá explicar que lo más favorable es que el niño y su familia realicen una vida lo más normal posible, evitando estas conductas que impiden el desarrollo social

y escolar de su hijo, enseñándoles siempre los síntomas a vigilar para que se sientan seguros y conscientes de que pueden detectar una posible recidiva.

En la fase terminal de la enfermedad, con el inicio del tratamiento paliativo, los padres suelen presentar una sensación de "luto anticipado", produciéndose sentimientos de miedo a la muerte y a la separación. Es preciso una buena actuación por parte del médico para que sientan que han hecho todo lo que podían hacer. En este ámbito, las asociaciones ofrecen apoyo y ayuda para resolver los problemas, compartiendo experiencias y apoyo con otras familias.

La escuela. Estos niños suelen ver interrumpida su escolarización, cuestión que puede dar lugar a una disminución en su rendimiento e incluso, debido al tratamiento, pueden sufrir graves secuelas de aprendizaje. Cuando acontece la posterior integración, se torna difícil, por los cambios producidos por el tratamiento y por el tiempo perdido. Se facilitará el apoyo escolar y psicológico para que consigan una normalización de su vida escolar y social de la forma más adecuada posible.

El pediatra. Al derivar a un niño a una unidad de oncología, el médico responsable debe informar de forma adecuada, sincera y comprensible a los padres de la sospecha diagnóstica, las pruebas a realizar, el tratamiento con sus posibles reacciones adversas y el pronóstico. Esta información se debe dar de forma gradual y en un ambiente cálido y adecuado para ello. Se resolverán las dudas que surjan en todo momento y se aconsejará, desde el punto de vista de la experiencia como profesionales, el modo de afrontarlo tanto individual como socialmente. En la fase de remisión, el pediatra de atención primaria constituye la fuente primaria de información y enseñanza, debiendo ser el coordinador de la relación del niño con su enfermedad, con su familia y con la sociedad. Además debe estar en contacto continuo con la unidad oncológica y estar correctamente informado del pronóstico, los tratamientos y las limitaciones a las que se enfrenta el niño que le pueden repercutir tanto en su vida cotidiana como laboral o social. Está demostrado que el apoyo prestado a la familia ejerce un efecto beneficioso en el ajuste psicológico de sus miembros y con ello, en la forma de afrontar adecuadamente la enfermedad.

Niños con epilepsia

Se trata la epilepsia del trastorno neurológico infantil más frecuente, que se manifiesta por una sintomatología heterogénea que sólo tienen en común su origen en una descarga neuronal anómala paroxística. Esta enfermedad está cargada, desde tiempos inmemoriales, de especiales connotaciones; no en vano en la antigüedad más remota se la conocida como la "enfermedad de los dioses", atribuyéndose a ellos su origen, y a los que la padecían su relación con los mismos. En la actualidad se puede obtener el control clínico mediante la farmacología adecuada aproximadamente el 80% de los casos.

El niño epiléptico. Para estos niños su padecimiento es un enfermar súbito sin estar previamente enfermo, de tal manera que este carácter sorpresivo es lo que le confiere un aire especial de enfermedad misteriosa. Esta naturaleza puede llevar a que el niño tenga dificultades de adaptación debidas a las interrupciones de la vida cotidiana que le sobrevienen inesperadamente. Se llega a hablar que, debido a lo anterior, los niños epilépticos tienen una especial personalidad, que se manifiesta en los periodos intercrisis, que los hace sujetos dependientes, tensos, socialmente aislados y con una baja autoestima.

La familia del niño epiléptico. Debido a la naturaleza de la enfermedad, y a que no es posible afirmar que un niño epiléptico no va a volver a presentar nuevas crisis, la familia se ve afectada continuamente por el temor a que vuelva a aparecer una convulsión en cualquier momento. No es infrecuente que los padres lleguen a tener un sentimiento de culpa por haber traído al mundo a un niño dañado, sobre todo en aquellos casos en que existen antecedentes familiares de epilepsia. Los padres del niño epiléptico pueden optar por ocultar la enfermedad, como se hacía antiguamente, como un signo de rechazo al diagnóstico, y recurrir a múltiples interconsultas médicas que les acaban produciendo más angustia. Otra forma de rechazo diagnóstico es olvidarse de administrar la medicación cotidiana. No es infrecuente que el estado de ansiedad de los padres les conduzca a una sobreprotección sobre el hijo, cosa que a la larga lo convierte en un niño vulnerable e incapaz de alcanzar su independencia personal. Durante la fase de la adolescencia existen implicaciones psicosociales que, junto a la complejidad de este periodo de la vida, pueden determinar la presencia de trastornos psicológicos y sociales.

La escuela. Los niños epilépticos deben asistir a la escuela, pero ocasionalmente los maestros, como cualquier otro miembro de la sociedad, pueden tener prejuicios o temor a que la enfermedad irrumpa en el aula y el niño pueda lesionarse, e incluso que ellos mismos no sepan proporcionarle los primeros auxilios básicos. Los padres de un niño con epilepsia deben informar y presentar al maestro un certificado médico en el que conste la sintomatología del niño y lo que puede hacer él en caso de crisis comicial. Debe conocer el profesor que a causa de la naturaleza de la medicación que toman estos niños no es infrecuente que exista cierto enlentecimiento cognitivo en ellos, que puede ser compensado con una atención especial del profesor; de lo contrario el niño puede terminar con un fracaso escolar producto del absentismo en los días que sufre la enfermedad y en segundo lugar por no verse tratado como sus iguales.

Los deportes. Debe estimularse al niño epiléptico a realizar una vida similar a la del niño sano de su edad. Puede practicar cualquier deporte que le guste y no implique un riesgo especial, como sería el caso de natación, submarinismo, motorismo, alpinismo y otros similares. Es conveniente que siempre lo realice acompañado de un familiar, amigo o monitor que conozca la enfermedad y los primeros auxilios que debe prestarle si apareciera una crisis.

El pediatra. Debe informar a la familia de la naturaleza crónica de la enfermedad y desmitificarla, advertirle de las posibles recurrencias e indicarle los beneficios y posibles efectos secundarios de la medicación y especialmente de aquellos que pudieran afectar al área cognitiva o al comportamiento. Muy especialmente debe concienciar a los padres, y al paciente si tuviera edad para comprender, de la necesidad del estricto cumplimiento terapéutico y confirmar la adherencia al mismo; advirtiéndoles que una suspensión brusca del mismo o el olvido de algunas dosis puede desencadenar nuevos ataques. Al paciente adolescente se le debe hacer comprender que la enfermedad forma parte de su propia biografía y que es posible que le acompañe durante una buena parte de su existencia, es decir que debe aceptar y adoptar unas normas vida para su beneficio. En aquellos pacientes en que la enfermedad no está completamente controlada se les debe instruir en la confección de un calendario en el que consten los días y la frecuencia de las crisis, su duración y la posible asociación a pérdida de dosis de medicación, trastornos en el sueño, uso de videoconsolas, u otros posibles desencadenantes. En ocasiones el pediatra de Atención Primaria tiene que recurrir a la intervención de especialistas en psicología o psiquiatría infantil. Estudios recientes sugieren que tanto los niños epilépticos como sus padres requieren el cuidado de los pediatras de Atención primaria, y que vayan dirigidos a determinar las necesidades informativas y emocionales de los mismos, como una importante ayuda, durante el proceso diagnóstico; así como a realizar una valoración continua del proceso, ya que se ha demostrado que los padres e hijos tienen necesidades de información más allá del encuentro inicial con los profesionales de la Salud. Estos pacientes tienen mayor riesgo para dificultades sociales cuando se les compara con otros niños.

Niños con trastornos de conducta

Bajo este epígrafe se incluyen una serie de anomalías de la conducta infantil que distorsionan al ámbito familiar, al escolar y al social. Tienen una prevalencia los Trastornos de Conducta (TC) entre el 2 y 16%, de los niños, aumentado en las últimas décadas. Es difícil establecer lo que es una conducta exagerada, agresiva, desafiante o desobediente en un niño que está cursando un periodo evolutivo normal de lo que constituye un TC. Estos últimos se caracterizan por una alta frecuencia en la presentación anómala, gran magnitud de la misma y perseveración, en relación a la edad del niño.

La sintomatología de los TC se manifiesta tanto en el ámbito personal como en el familiar. En el primero pueden llegar a producirse lesiones intencionales o incluso en la edad adolescente realizar intentos de autolisis ante conflictos familiares o sociales banales. En el ámbito familiar el primer síntoma son las mentiras reiteradas hacia los padres, las agresiones verbales o incluso las físicas hacia los progenitores o hermanos. También pueden adoptar conductas de riesgo sexual o de uso o abuso de drogas. En el ámbito educativo su primer síntoma es un bajo rendimiento escolar, aun cuando no tienen un bajo coeficiente intelectual. Como alumnos se vuelven indisciplinados e incluso agresivos con los compañeros o el profesor. Finalmente ocurre un fracaso escolar. La edad de inicio es variable y aunque suele considerarse una edad media de tres años, no es infrecuente que niños de seis meses a un año puedan manifestar conductas parecidas a la agresión, vómitos incoercibles, sin causa orgánica o incluso anorexia. Por ello para establecer un diagnóstico correcto

es preciso recurrir a los scores específicos. De acuerdo a los diagnósticos se establecen dos grupos que requerirán atención diferente.

Trastorno disocial. Se trata de niños con una actitud que viola los derechos básicos de las otras personas o de la sociedad en la que viven. Pueden agredir a personas o animales, robar o destruir propiedades ajenas. Estos cuadros tienen peor pronóstico si se acompañan de antecedentes de enfermedad mental en alguno de los padres, familia desestructurada o haber sufrido maltrato infantil.

Trastorno negativista desafiante. Se considera una forma menor de la anterior. Los niños no llegan a violar los derechos ajenos, pero a ellos sus síntomas les conducen a un fracaso escolar y deterioro social.

El pediatra. Debe realizar un screening entre los niños de su responsabilidad, cuyas familias poseen factores de riesgo, o sus padres le manifiestan en las visitas médicas conductas anómalas de sus hijos, incluso si se trata de lactantes. Debe descartar que el niño tenga depresión. Siempre debe aconsejar a los padres estrategias para reconducir en comportamiento o agresividad del niño; pero cuando eso no sea posible debe requerir la intervención de las Unidades de Salud Mental Infantil. La terapia de conducta es más efectiva cuando se adiestra a los padres. Las reestructuraciones cognitivas muestran muy buenos resultados sobre el control de las conductas agresivas.

La familia. No es infrecuente que los padres no puedan modificar la conducta del niño, al no ser extraño que los TC aparezcan sobre niños de familias de riesgo. Los padres deben ser orientados por un consejero familiar para tratar de elegir el mejor procedimiento a emplear en su hijo, ya que en ocasiones pueden ser padres tanto muy rígidos como demasiado negligentes.

El maestro. Al transcurrir el niño una gran parte de su tiempo en la escuela, va a ser allí donde manifieste sus crisis disociales. El profesor deberá identificar a los niños que padecen TC y avisar a la familia y a los equipos psicopedagógicos del centro. Hay que comprender que para un docente la presencia en su aula de un alumno con TC representa un factor estresante que perjudicará al resto de los alumnos, pero también hay que aceptar que los niños con TC tienen derecho a la escolarización y esta puede representar para ellos un equilibrio frente al descontrol de su casa.

Niños con trastornos mentales

Bajo este epígrafe se reúnen una amplia serie de patologías tan diversas que abarcan desde los trastornos del desarrollo psicomotor hasta la psicosis infantiles, pasando por los trastornos del comportamiento, TDAH, y otros menos graves. En su conjunto constituyen un grupo importante situaciones patológicas, algunas de ellas son más propias de la adolescencia y otras pueden detectarse desde el nacimiento o en los primeros meses de la vida, al apreciarse algunas anomalías en el desarrollo del niño. El diagnóstico de una enfermedad mental o trastorno mental requiere siempre de la práctica de una exhaustiva investigación mediante la historia clínica, en la que se deben detallarse los datos del desarrollo del niño, así como las características psicosociales de sus progenitores y del resto de su familia, amén de investigar en su entorno social. Hay que tener en cuenta que los trastornos mentales son en ocasiones muy sutiles y por ello, para no incurrir en errores por subjetivismo es obligado a recurrir para su correcto diagnóstico a guías, tales como (CIE-10) de la Organización mundial de la Salud, o DMS-IV promulgado por la Asociación Psiquiátrica de los Estados Unidos de América. En ambas se intenta clasificar a los distintos trastornos mediante unos scores, de los que el sujeto debe cumplir un determinado número de puntos. En este capítulo nos centraremos en aquellos trastornos que poseen mayor trascendencia, por su gravedad, y que el pediatra de Atención primaria debe conocer. Nos referimos a los Trastornos generales del desarrollo y a las Psicosis infantiles.

Los trastornos generalizados del desarrollo

Se trata de situaciones graves en las que los niños presentan alteraciones del desarrollo, de la comunicación, interacción social, o existe la participación de aptitudes estereotipadas. En este epígrafe se incluyen cuadros tales como el Autismo, la enfermedades de Rett, Asperger, y el trastorno desintegrador.

Autismo

Su frecuencia se estima en 3-4 casos de cada 10.000 niños. Es predominante en varones (3-4/1) y el cuadro se desarrolla antes de los 30 meses de la vida. Consiste en una alteración cualitativa de la comunicación tanto verbal como no verbal, también de la imaginativa y de las interacciones sociales recíprocas. Es frecuente que estos niños manifiesten movimientos corporales estereotipados. Son retraídos y pasan muchas horas jugando solos. Cuando alguien les interrumpe en sus rutinas pueden llegar a responder con rabietas. Los niños autistas poseen un contacto visual mínimo o nulo. En relación con el área del habla pueden manifestar ecolalia, inversión de pronombres o rimas sin sentido. El estudio de su capacidad intelectual es dificultoso, debido en parte a las deficiencias en el lenguaje y a la socialización, por lo que con los test psicológicos convencionales la inteligencia suele encontrarse dentro del retraso funcional. Los síntomas cambian a medida que el niño se hace mayor. En algunos, con el paso de los años, pueden aparecer convulsiones y conducta autolesiva. El pronóstico de los niños que consiguen hablar es mejor y pueden llegar a ser adultos autosuficientes, aunque permanecen socialmente aislados de la comunidad. En aquellos niños que tienen una inteligencia elevada, y el lenguaje funcional y la conducta es menos extravagante el pronóstico también es mejor.

El pediatra. Debe conocer la sintomatología de este cuadro para realizar un diagnóstico precoz, al desconocerse la causa de este trastorno el tratamiento médico no puede ser etiológico. Debe enviar al niño a un centro de Salud Mental Infantil donde tengan experiencia en su tratamiento integral, es decir donde se programe el tratamiento educacional, psicosocial y biológico, adaptado a las necesidades del sujeto, con ello se intenta conseguir los mejores resultados posibles. La modificación de la conducta es una de las facetas más importantes del tratamiento global. Estos métodos incluyen el refuerzo (recompensas) cuando hacen bien la elección y la reducción (tiempos-fuera o castigos). Los niños mayores y los adolescentes con inteligencia más elevada, pero con habilidades sociales deficientes, y algunos de ellos con síntomas psiquiátricos (depresión, ansiedad, síntomas obsesivos-compulsivos) pueden requerir psicoterapia, tratamiento conductual o cognitivo y farmacoterapia, que debe ser dirigida por el paidopsiquiatra, en función de la patología del paciente. La familia. Deben conocer las características de la enfermedad y es obligado educarles y entrenarles, para que puedan actuar como apoyo en todo el proceso. En los niños más jóvenes hay que concentrarse en el área del habla, del lenguaje y en la educación especial. No es infrecuente tener que recurrir a centros especializados en el tratamiento del niño autista.

La escuela. Los niños con autismo se pueden integrar en escuelas normales, pero su rendimiento es deficiente, por lo que si lo hacen deben contar con apoyos especiales externos, en función de sus características, pues dos niños autistas nunca son iguales, lo que condicionará que se desarrollen programas específicos para cada niño.

Trastorno de Asperger

Es semejante al autismo, pero se diferencia de él en que posee un nivel de funcionalismo más elevado. Su frecuencia es de 3 casos por cada 1000 niños. Estos pacientes padecen una alteración cualitativa del desarrollo de la interacción social recíproca, y a menudo poseen conductas repetitivas e intereses idiosincráticos, son restringidos, obsesivos. No presentan el déficit del lenguaje de los autistas, por lo que resultan peculiares y excéntricos a ojos de los demás.

Actuación. Es semejante a la del autismo, pero teniendo en cuenta que las características del sujeto pueden facilitar su integración.

Trastorno desintegrador infantil

Este cuadro es también conocido como demencia de Heller, y se desconoce su etiología. Se trata de niños que hasta la edad de 2-4 años se desarrollan normalmente, y después aparece un deterioro progresivo y grave del funcionamiento mental y social, que les conduce a un estado autista incapacitante. En ellos se afecta el lenguaje, las habilidades sociales y también la imaginación. Finalmente en su regresión pueden llegar a perder el control de los esfínteres y aparecer estereotipias motoras. Su pronóstico es peor que el de los niños autistas.

Síndrome de Rett

Tiene una prevalencia de 1-2/20.000 niños. Este cuadro se hereda de forma dominante ligado a X y afecta casi exclusivamente a las niñas. Los niños son normales hasta el primer año de la vida, el lenguaje y el aspecto motor sufre una regresión importante y se hace evidente más tarde una microcefalia adquirida. Los niños realizan movimientos de retorcerse las manos y suspiros inusuales. En ellos también es típica la conducta autista. En las autopsias se encuentra un bajo peso del encéfalo, y en su análisis muy pocas sinapsis. No tiene tratamiento específico.

Actuación. Debido al deterioro -en ocasiones rápido- de estos enfermos son escasas las acciones que se pueden llevar a cabo en el ámbito escolar. Si es necesaria la actuación sobre las familias para reforzarla, y en la sociedad en que viven estos pacientes.

Psicosis de infancia y adolescencia. Esquizofrenia infantil

Son cuadros muy infrecuentes y comienzan a manifestarse claramente en la adolescencia. En los niños el inicio suele ser insidioso y por ello pasa desapercibido, pero las reacciones psicóticas de los menores tienden a parecerse a las de los adultos, no obstante los delirios y los trastornos formales del pensamiento no se presentan hasta la mitad de la adolescencia. El pronóstico de este trastorno es malo. Los síntomas más frecuentes son los trastornos del pensamiento, los delirios y las alucinaciones (aparecen en el 80% de ellos las de tipo auditivo). Los dos últimos síntomas junto al inicio tardío, mayor grado de inteligencia y el menor número de complicaciones perinatales, distinguen la esquizofrenia del autismo. Los niños esquizofrénicos parecen caóticos. Pueden sufrir delirios paranoides, conducta agresiva, idiocia hebefrénica, retraimiento social y variaciones del estado de ánimo, ajenos a los estímulos sociales.

El pediatra. No es el indicado para establecer el tratamiento farmacológico de estos niños. El abordaje de los trastornos esquizofrénicos debe ser realizado por un equipo multidisciplinar (psiquiatra infantil, psicólogos, farmacólogo, rehabilitadores psicosociales y laborales y la familia). Sí que debe actuar el pediatra de AP modulando la terapia global del paciente, que incluye educación y entrenamiento de los padres. La colaboración con la familia en la rehabilitación tiene dos objetivos fundamentales, prevenir las recaídas y fomentar comportamientos que lleven a una rehabilitación satisfactoria, desalentando las conductas que impidan este proceso.

El niño. Debe ser informado, cuando su edad se lo permite, de la naturaleza de su enfermedad y de la necesidad de adoptar un tipo de vida que favorezca su propia salud. El niño y adolescente debe aprender a conocer su enfermedad. Debe aprender a cuidarse el mismo y saber beneficiarse del tratamiento.

La familia. Es necesario que los padres conozcan los síntomas de la enfermedad, y deben estar concienciados de que se trata de una dolencia grave y crónica que puede controlarse médicamente, también tienen que aprender sobre los desafíos y los problemas asociados con la enfermedad, y deben ser entrenados en técnicas eficaces que modifiquen la conducta del niño esquizofrénico. Es conveniente que se pongan en contacto con grupos de autoayuda, constituidos por familiares que tienen que vérselas con el mismo problema y con los que pueden compartir experiencias. El cuidador de un niño o adolescente con esquizofrenia puede llegar a experimentar una sensación de fatiga y cansancio cada día mayor ante las dificultades de la convivencia, que les pueden inducir interferencias para el trabajo o desempeñar sus labores habituales. Se les recomienda que se comuniquen con otros padres para intercambiar experiencias. Debe buscar recursos para relajarse (tiempo libre para sus aficiones).

En el colegio. Debe existir un estrecho contacto con el colegio y la comunidad para establecer y mantener un programa diario para el paciente. Es infrecuente que un niño o adolescente esquizofrénico puedan asistir a una escuela normal si no se encuentra controlado farmacológicamente. En el centro deben conocer la enfermedad para poder detectar síntomas anómalos de recaída. En general se trata de sujetos muy inteligentes.

Bibliografía

- 1)García Caballero C. Enfermedades crónicas: aspectos generales. Tratado de Pediatría Social de Carlos García Caballero y Antonio Gonzales - Meneses Ed. Díaz de Santos 2000 pagina 529-549.
- 2)Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta nacional de Salud. Enfermedades crónicas en niño de hasta 15 años. Instituto Nacional de Estadística. 2006.
- 3)Guía de atención a la infancia con problemas crónicos. Junta Andalucía.Encuesta Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad y Consumo). 2006.
- 4)Aas K. Societal implications of food allergy: coping with atopic disease in children and adolescents. *Ann Allergy* 1987; 59: 194-199.
- 5)B.E. García, B. Gómez, E. Arroabarren, S. Garrido, E. Lasa, M. Anda. La alergia alimentaria en el siglo XXI. *Anales Sis San Navarra* 2003.v.26 supl.2
- 6)CR Rodríguez, Fernández-Olvia, E. Sanz Álvarez. Resultados de un estudio cualitativo sobre el manejo familiar del asma infantil: Recomendaciones prácticas para el seguimiento en consulta. *Canarias Pediátrica*, 2000Vol.24 - nº 1 - Enero-Abril,
- 7)García Caballero C. Enfermedades respiratorias crónicas. Tratado de Pediatría Social de Carlos García Caballero y Antonio Gonzales-Meneses Ed. Díaz de Santos 2000 601-606
- 8)Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. *Arch Dis. Child.* 1991; 66: 458-460
- 9)García López F; Suarez Ramos A.Guía de atención a la infancia con problemas crónicos. Consejería de salud. Junta Andalucía. 1997 465-493.
- 10)Yorke J, Shuldham C. Terapia familiar para el asma crónica en niños (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- 11)García Caballero C. *Pediatría Social* 1991. "Problemática pediátrico-social de los niños y adolescentes con diabetes". 303-308.
- 12)Diana W. Guthrie, Christos Bartsocas, Przemyslaw Jarosz- Chabot, Maia Konstantinova P s y - chosocial Issues for Children and Adolescents With Diabetes: Overview and Recommendations. *Diabetes Spectrum* January 2003 vol 16, nº1 7-12.
- 13)Aguirre Barco P; Angulo Domínguez MC; Guerrero Solana E et al.
- 14)Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo por padecer enfermedades raras y crónicas. Junta de Andalucía.
- 15)García Caballero C. Diabetes. Tratado de Pediatría Social de Carlos García Caballero y Antonio Gonzales-Meneses Ed. Díaz de Santos 2000. 551-557.
- 16)Comisión de Diabetes de la Sociedad de Endocrinología Pediátrica de la A.E.P. Lo que debes saber sobre la Diabetes Infantil (9ª ed.). Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000.
- 17)Defunciones según la Causa de Muerte 2008 (INE).
- 18)García Caballero C. *Pediatría Social* 1991. "Problemática psicosocial de los niños y adolescentes con enfermedades neoplásicas. Pág. 337-346.
- 19)E. del Moral Romero. Seguimiento en Atención Primaria del niño oncológico. Cómo detectar secuelas tardías. *Pediatr Integral* 2008; XII (7): 715-726.
- 20)García Caballero C. Problemática psicosocial de los niños y adolescentes con enfermedades neoplásicas. Tratado de Pediatría Social de Carlos García Caballero y Antonio Gonzales-Meneses Ed. Díaz de Santos 2000 pagina 543-549.
- 21)García Caballero C. *Pediatría Social* 1991. Pag 317-322.
- 22)Salinas Juan. Epilepsia y trastornos conductuales en la niñez. *Revista Chilena de Epilepsia*. 2001 2º <http://www.revistachilenadeepilepsia>.
- 23)Nieto Barrera M. Epilepsia. Tratado de Pediatría Social de García Caballero Ed. Diaz Santos 2000. 595- 600.
- 24)Rufo Campos M y Rufo Muñoz. El niño epiléptico y el pediatra de atención primaria. *Pediatr Integral* 2007 XI (9) 771-780.
- 25)García Rodríguez F; Suarez Ramos A. Trastornos de conducta. Guía de atención a la infancia con problemas crónicos. 1997 (T II) 202-205.
- 26)Banús Ll S. Características y trastornos conductuales. Disponible en:<http://www.psicodiagnosis.es/areaclinica/trastornosdeconducta/trastornosconductainformaciongeneral/index.php>.

- 27)García Rodríguez F; Suárez Ramos A. Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud. TII. Junta de Andalucía Consejería de Salud. 1997 213-217.
- 28)CIE-10: Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. OMS. 2000. Ed. Panamericana.
- 29)DMS-IV. Criterios diagnósticos. Ed Masson 1999.
- 30)Dalton R y Forman MC: Trastornos generalizados del desarrollo y psicosis infantiles. Nelson: 16 ed. Mc Graw Hill,2000 Vol I: 93-95.
- 31)Rebolledo Moller S; Lobato Rodríguez MJ. Cómo afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectas. Ed. Aula Médica 1984. Disponible en: <http://www.fundacionpfiizer.org>.

Tabla I: Niños menores de 15 años con enfermedades crónicas según tipo de enfermedad. España 2006

	Niños con enfermedades crónicas*			Porcentajes**		
	0 a 4 años	5 a 9 años	10 a 15 años	0 a 4 años	5 a 9 años	10 a 15 años
Alergia crónica	117.6	241.6	437	5.43	11.96	16.34
Asma	88.5	149.1	213.6	4.08	7.39	7.99
Diabetes	1.1	2.6	12.6	0.05	0.13	0.47
Tumores malignos	2.6	2	6.8	0.12	0.1	0.26
Epilepsia	11.5	18.3	28.7	0.53	0.91	1.07
Trastornos de conducta	12.7	56.1	65.1	0.59	2.78	2.43
Trastornos mentales	0.8	19.2	36.1	0.04	0.95	1.35
Total enfermedades crónicas***	234.8	488.9	799.9			

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud año 2006. (*) El valor absoluto de niños afectados se obtiene al multiplicar la cifra por 1000. (**) Con respecto al 100% de la población perteneciente a dicho rango de edad. (***) Un mismo niño puede estar en más de una categoría.

CAPÍTULO 7

ATENCIÓN SANITARIA A MENORES EN RÉGIMEN DE ACOGIMIENTO RESIDENCIAL
José Rodríguez Carrasco | Mercedes Rivera Cuello | Laura Marín López | Antonio Muñoz Hoyos



José Rodríguez Carrasco Hospital Universitario N^a S^a de Valme
Mercedes Rivera Cuello Hospital Comarcal de Velez Málaga
Laura Marín López Hospital Comarcal de Baza
Antonio Muñoz Hoyos Hospital Clínico de Granada

Introducción

Según datos oficiales en el año 2.008 existían en España un total de 45.432 menores de edad con expedientes abiertos en el Sistema de Protección de Menores, siendo Cataluña y Andalucía las Comunidades Autónomas con mayor número de ellos. De todos estos menores, 15.493 se encontraban en acogimiento residencial (centros de acogida, pisos tutelados, hogares funcionales y/o minirresidencias), siendo la tasa nacional de acogimiento residencial de 196/100.000 menores. Las tasas más altas se encontraban en Ceuta, Asturias, País Vasco y Canarias, y las más bajas en Baleares y Castilla La Mancha. Durante el periodo 2.000 y 2.008, entre 6.000 y 11.000 menores entraron cada año en acogimiento residencial, apreciándose una progresión ascendente durante ese intervalo en cuanto al número absoluto de menores en dicha situación, si bien las tasas de menores en acogimiento residencial por cada 100.000 menores se mantuvieron estables. La entrada de un menor en el Sistema de Protección de Menores puede venir motivada por muy diversas razones. Entre los motivos que pueden generar la institucionalización del menor se encuentran:

1) Imposible ejercicio de los deberes de protección (43,9 % de los casos): carencia de recursos económicos o personales de los padres, enfermedad mental o física, privación de libertad de los padres, orfandad del menor, fuga del menor (bien sea de su domicilio o de otro centro de acogida anterior), situación ilegal o solicitud de asilo del menor.

2) Inadecuado ejercicio de los deberes de protección (23,8 % de los casos): drogadicción o alcoholismo de los padres, separación de los mismos, mendicidad o explotación económica del menor, malos tratos o abusos sexuales hacia el niño, desescolarización, conducta asocial y drogadicción del menor.

3) Incumplimiento de los deberes de protección (11,9 % de los casos): abandono paterno/materno del hogar, falta de cuidados mínimos hacia el menor, abandono del menor, renuncia del menor o devolución del acogimiento familiar.

4) Conflicto familiar (12,3 % de los casos): rechazo mutuo niño/familia, la familia rechaza al niño (expulsión del niño del núcleo familiar), el niño rechaza a la familia (fuga del domicilio) o pérdida de autoridad de los padres.

5) Guarda, definida como la cesión voluntaria de las obligaciones parentales a la Administración durante un tiempo prefijado por causa de fuerza mayor (8,1% de los casos).

Perfil biopsicosocial del menor institucionalizado

Son numerosos los condicionantes que hacen difícil establecer una descripción exhaustiva del perfil del menor en situación de acogimiento residencial. Mención especial merecen tanto la legislación nacional en la materia como la propia dinámica del acogimiento residencial, concebido como una medida temporal para la separación del menor de un entorno inadecuado en tanto se soluciona la situación que propicia tal separación o se determina una medida definitiva para el menor. Esto hace que diariamente se produzcan numerosas altas y bajas en el sistema. Si bien esto es así, cabe mencionar que, en no pocas ocasiones, el acogimiento residencial se convierte en una medida no tan temporal como sería deseable, y muchos de estos menores pasan largas estancias en los centros. Entre los menores residentes en centros de acogida en España se aprecia un predominio del género

masculino, con un porcentaje de un 53,6 % a un 74,46 % según las series consultadas, sobre las mujeres. En Estados Unidos, el predominio es de las mujeres (51 % frente a 49 % de varones).

En cuanto a la edad, en los estudios publicados se describe una edad media de entre 7,3 y 11,51 años, con un predominio del grupo de edad adolescente de hasta un 75,18 % en algunas de ellas. El porcentaje de lactantes-preescolares (menores de 5 años) se sitúa en un 8,1-25 %, y el de escolares (6-11 años) en un 21-29 % del total de niños ingresados.

Se estima que el 45-95 % de los menores institucionalizados presenta al menos un problema de salud física, mental o del desarrollo madurativo. Muchos de estos problemas están presentes en el momento de su institucionalización; no obstante, resulta importante tener en cuenta que el mismo hecho de vivir en comunidad en una institución puede facilitar la aparición de problemas de salud física y mental o agravar los previamente existentes.

La literatura científica describe, en los pocos estudios publicados al respecto, cómo estos menores tienen problemas de salud cuantitativamente superiores y cualitativamente más serios y complejos que niños procedentes de ambientes socioeconómicos adecuados, e incluso que niños procedentes de ambientes de pobreza pero que viven en un hogar familiar normalizado. Entre los factores que se encuentran en la génesis de estos problemas de salud se encuentran el haber vivido en un entorno familiar y psicosocial violento y/o desestructurado, haber tenido unos hábitos dietéticos deficientes e incorrectos, haber sido víctima de malos tratos físicos, sexuales y/o emocionales, la negligencia parental, el uso limitado y/o inadecuado de los servicios médicos preventivos, la carencia de una atención médica regular y la falta de preocupación por las necesidades de desarrollo del menor.

Problemas de salud física

Entre los niños institucionalizados se aprecia la prevalencia de al menos una patología en un porcentaje que oscila entre el 52,4 y el 76,56% de ellos, con un 20-45 % de menores que presentan más de una patología y una media de patologías por niño de 1,46. Las patologías, en general, son más frecuentes en los grupos de menor edad (63,3 % de los menores de 1 año y 56,1% de los niños entre 1 y 5 años). Entre el 4,4 y el 45% de estos menores presenta alguna enfermedad crónica. La presencia de patología se relaciona, igualmente, con estancias prolongadas (por encima de 10 días) en el centro. Las patologías y antecedentes personales más frecuentemente descritas en este grupo de población en el momento de su ingreso son las siguientes (**Tabla 1**).

1) Patologías odontológicas (12-76,56 % de los niños): caries, enfermedad periodontal, fluorosis, gingivostomatitis, malposición, maloclusión, etc. **2) Patologías dermatológicas** (17-61 %): lesiones accidentales, lesiones secundarias a agresiones, pediculosis, eczemas, micosis, impétigo, dermatitis severas, etc. **3) Trastornos del crecimiento y nutrición** (14-43 %): fallo de medro, talla baja, malnutrición aguda y/o crónica, sobrepeso, obesidad, etc. **4) Patologías respiratorias** (10-33%): bronquiolitis/crisis de broncoespasmo recurrentes, asma, neumonías, tuberculosis, etc. **5) Patologías oftalmológicas** (18-32 %): defectos de refracción y/o de agudeza visual, conjuntivitis, estrabismo, ambliopía, lesiones oculares por maltrato, etc. **6) Inmunización incompleta** (10-31 %). **7) Problemas infecto-parasitarios** (24 %): parasitosis intestinales, infección del tracto urinario, infección por virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), infección por Virus Hepatitis B y C (2 %) e infección tuberculosa (2 %). **8) Patologías digestivas** (8-18 %): reflujo gastroesofágico, malabsorción intestinal, úlcera gástrica, etc. **9) Trastornos hematológicos** (17 %): el más frecuente es la anemia ferropénica. **10) Patologías otorrinolaringológicas** (8-16 %): otitis media aguda, otitis media secretora, otitis externa, hipoacusia, adenoiditis crónica, rinosinusitis, lesiones timpánicas por maltrato físico, etc. **11) Problemas ortopédicos** (5-11 %): fracturas recientes y/o antiguas, escoliosis, pies planos, genu varo/valgo, disimetría de miembros inferiores, displasia de caderas, etc. **12) Retraso psicomotor** (4,2-10,3 %). **13) Otros** (13,7 %): fimosis, criptorquidia, vulvovaginitis, soplo cardíaco no diagnosticado, hernias, hepatoesplenomegalia, hipotonía, discinesias.

Igualmente, y como se comentó previamente, el propio hecho de vivir en comunidad en un centro puede favorecer el desarrollo de determinadas patologías, sobre todo de aquéllas para las cuales el contacto íntimo es un factor de riesgo. En este sentido, se ha descrito cómo la estancia en centros de acogida se asocia con las siguientes patologías:

- 1) Lesiones físicas secundarias a accidentes, peleas, intentos de fuga o autoinflingidas.
- 2) Enfermedades respiratorias/ORL: faringoamigdalitis, neumonía, gripe, crisis de broncoespasmo, mononucleosis infecciosa, tuberculosis.
- 3) Enfermedades digestivas: gastroenteritis aguda, parasitosis intestinales, hepatitis A, etc.
- 4) Enfermedades dermatológicas: micosis, piodermatitis, pediculosis, sarna, eczemas, etc.

Por último, cabe destacar la elevada incidencia de maltrato en cualquiera de sus formas, presente en el 5-17,3 % de los niños, más frecuente en las niñas (57 %) y en el grupo de menor edad (0-1 año). Las niñas sufren más maltrato de origen sexual, y los niños de origen físico.

El 20,6 % de los niños precisa interconsulta a especialistas hospitalarios, destacando las originadas por patología neurológica (24,4 %), oftalmológica (14,5 %) y otorrinolaringológica (14,5%), y el 0,7 % precisa ingreso en hospital.

Problemas de salud mental

No cabe duda de que los menores que entran en acogimiento residencial, debido al trasfondo sociofamiliar en el que se han encontrado inmersos (familias de riesgo, antecedentes de privación afectiva, maltrato físico y/o psicológico, abuso sexual, etc.), constituyen un grupo de elevado riesgo para el desarrollo y padecimiento de problemas de índole mental. Además de los problemas que estos menores presenten en el momento de su ingreso en el centro de acogida, y como se expuso previamente, en algunos casos la propia institucionalización puede provocar en algunos menores la aparición de nuevos problemas de salud mental o exacerbar los trastornos psicopatológicos preexistentes. Como causas de este hecho se han propuesto el trauma de la separación de su familia, el temor y/o incertidumbre que les produce el vivir en una residencia, las singularidades del funcionamiento del centro de acogida y/o el incumplimiento de las promesas realizadas por su familia biológica.

De esta forma, se ha descrito cómo las afecciones psiquiátricas pueden llegar a afectar a hasta el 70 % de los menores institucionalizados, suponiendo un 3,6 % del total de patologías presentes en niños institucionalizados, y con hasta un 35 % de ellos precisando medicación psicotrópica. De entre las patologías mentales que padecen estos niños en el momento del ingreso, las más frecuentes son: 1) Trastornos afectivo-emocionales (55-80 % de los niños). 2) Trastornos de conducta (21-52 %). 3) Trastorno por déficit de atención con/sin hiperactividad (18-32 %). 4) Trastorno de oposición (17-35 %). 5) Abuso de sustancias (14-41 % de los mayores de 10 años). 6) Trastorno de ansiedad (8-20 %). 7) Trastorno de estrés postraumático (9-10 %). 8) Gestos autolíticos/intentos de suicidio (4-15 %). 9) Depresión mayor (3-6 %). 10) Otros (8-11 %): trastornos de la conducta alimentaria, del sueño, de personalidad, de identidad, psicóticos, bipolar, somatizaciones, tics, etc.

Igualmente, como consecuencia de la propia institucionalización pueden aparecer los siguientes trastornos: 1) Trastornos emocionales relacionados con la separación y pérdida (ira, tristeza, impotencia, alienación, culpa). 2) Trastornos de comportamiento y conductas disruptivas. 3) Trastornos emocionales relacionados con el estrés (depresión, agresividad, ansiedad). 4) Trastornos de la conducta alimentaria. 5) Trastornos del sueño. 6) Somatizaciones. 7) Gestos autolíticos/intentos de suicidio, generalmente secundarios a depresión (especialmente en adolescentes). 8) Descompensación de una enfermedad psiquiátrica previa. 9) Síndrome de abstinencia en adictos a sustancias.

Aspectos sociales

Gran parte de los menores en acogimiento residencial (se estima que un 50-60 % de ellos) proceden de familias denominadas "de alto riesgo social": familias monoparentales, de bajo nivel económico y/o cultural, con alta incidencia de paro, prostitución, delincuencia, maltrato entre la pareja, maternidad adolescente, separaciones familiares e inmigración. Asimismo, un 25-30 % de estos menores procede de familias con problemas de drogodependencia y/o alcoholismo, un 10-15 % de familias con problemática de salud mental, y alrededor de un 40 % de familias multiproblemáticas que combinan dos o más de estas problemáticas. Otros aspectos sociales de interés de elevada prevalencia en niños institucionalizados son el retraso o abandono precoz de la escolarización (34,6 % de los niños) y los niños que precisan educación especial (3,3 %).

Menores inmigrantes

Según datos del Instituto Nacional de Estadística, en 2011 se encontraban residiendo en España 5.751.487 inmigrantes, cifra que supone el 12,19 % del total de la población española. Las zonas de España con mayor proporción de inmigrantes son la costa mediterránea (con un porcentaje de extranjeros que oscila entre el 18,66 % de la población total de Cataluña y el 27,9 % de la de Baleares) y Madrid (el 19,69 % de su población es de origen inmigrante). En el extremo contrario se sitúan Extremadura (3,91 % de población inmigrante) y las regiones del norte de la Península (con porcentajes que oscilan entre el 4,11 % de la población total de Galicia y el 7,12 % de la del País Vasco). En cuanto a su origen, destacan los procedentes de América Latina, con un total de 1.690.187 inmigrantes (que suponen el 29,39 % del total de inmigrantes), seguidos de los procedentes de Europa del Este (17,21 % del total de inmigrantes) y África (16,23 %). Por países, los más presentes en España son los procedentes de Rumanía, seguidos de Marruecos, Ecuador y Colombia. Entre este colectivo inmigrante se aprecia un ligero predominio del sexo masculino (51,68 % de varones) y una edad media de 34,2 años. De esta población, el 17,49 % son menores de edad (un total de 1.005.945 menores).

Los menores extranjeros (inmigrantes legales o ilegales, refugiados o adoptados internacionalmente) constituyen una población de alto riesgo que precisa de servicios sanitarios, educativos y sociales con una mayor frecuencia que el resto de la población infanto-juvenil del país de acogida. Entre los factores determinantes de esta situación de desigualdad respecto a los menores nativos podemos destacar: enfermedades de la indigencia y/o carenciales, enfermedades secundarias a la ausencia de una medicina preventiva previa, enfermedades por ausencia de diagnóstico precoz, alta incidencia de enfermedades infecciosas y parasitarias importadas y patologías de adaptación. En cuanto a la presencia de menores inmigrantes en el Sistema de Protección de Menores, los pocos estudios existentes al respecto muestran cómo 14,9-49,3 % del total de menores ingresados en centros de acogida son inmigrantes, con un predominio de varones de hasta un 92,7 % y una edad media de 11-16,5 años (64,7-97,81 % de adolescentes y 2,19-26,1 % de lactantes y preescolares), según las series consultadas.

En cuanto a su procedencia, destacan los provenientes de África, con un 68,9-94,89% (su causa más frecuente de ingreso la constituye el ser inmigrante ilegal desamparado); los procedentes de Europa, con un 3,65-23,6% (ingresan por malos tratos mayoritariamente); los de América Latina, que constituyen un 1,46-5,4% del total (causa más frecuente de ingreso los malos tratos y la incapacidad temporal para su cuidado); y los de Asia, con un 2,1% (entre los que predominan los ingresos por malos tratos).

Respecto a sus motivos de ingreso, de forma global el 41,1% de los menores inmigrantes ingresa por situación de inmigrante ilegal desamparado, el 33,2% por malos tratos, el 18,7% por incapacidad temporal para su cuidado y por otros motivos el resto (madre adolescente sin hogar y padre ausente, separación y/o maltrato entre la pareja, encarcelamiento por delito de ambos padres, explotación sexual en redes internacionales de prostitución, conducta disruptiva del menor, rapto, refugio político y adopción internacional fracasada).

En cuanto a la presencia de factores de riesgo sociofamiliares y sociosanitarios, el 78,4% de los menores posee al menos un factor de riesgo, y el 33,6% más de uno. Entre estos factores de riesgo se encuentran: 1) Falta de vivienda/vivienda deficiente (26,9 %). 2) Familia monoparental (20,1%). 3) Madre adolescente (12,7%). 4) Madre maltratada por su pareja (11,9 %). 5) Enfermedad psiquiátrica grave de la madre/padre (10,4 %). 6) Drogadicción y/o alcoholismo de la madre/padre (8,9 %). 7) Delincuencia de la madre/padre (8,2 %). 8) Madre prostituta (4,5%).

Y por último, en lo que respecta a sus problemas de salud, del 65,1-al 90,71% de ellos tiene al menos uno, destacando los siguientes: 1) Problemas dentales (36,3-90,7 %). 2) Inmunizaciones ausentes o incompletas (27,6%). 3) Problemas dermatológicos (19,1 %). 4) Trastornos del crecimiento y la nutrición (13,7 %). 5) Enfermedades infectoparasitarias (13,3 %). 6) Trastornos oftalmológicos (10,4 %). 7) Problemas ortopédicos (7,1 %). 8) Trastornos psicopatológicos y del desarrollo madurativo (5,8 %). 9) Enfermedades del aparato respiratorio (4,6 %). 10) Trastornos genitourinarios (2,5 %). 11) Trastornos del aparato digestivo (2,1 %). 12) Trastornos otorrinolaringológicos (1,7 %). 13) Trastornos neurosensoriales (1,7 %). 14) Trastornos cardiovasculares (1,7%). 15) En consecuencia, el hecho de ser menor inmigrante, y especialmente si existen problemas de regularización

o vivienda, amén de las barreras idiomáticas, culturales y/o raciales, es un factor de riesgo de primera magnitud para encontrarse en una situación de vulnerabilidad, riesgo o desamparo que precise de una atención socio-sanitaria integral y exhaustiva.

Propuesta de actuación

Por todo lo expuesto previamente, el colectivo de menores en acogimiento residencial constituye un grupo de elevado riesgo de padecer problemas en toda la esfera biopsicosocial. Esta población tiene, por tanto, unas características sociosanitarias especiales que precisan un abordaje adaptado a sus características y multidisciplinario, incluyendo cribados iniciales, evaluaciones completas y seguimiento de su estado de salud físico, mental y del desarrollo.

Este abordaje de la atención sociosanitaria del menor en acogimiento residencial puede articularse en dos puntos temporales concretos: una evaluación inicial en el momento del acogimiento (en las primeras 48 h. del mismo) y una evaluación completa posterior (dentro de las primeras 2 semanas de estancia en el centro), aparte, obviamente, del seguimiento continuo mientras dure el acogimiento. En cada uno de estos puntos temporales se podrían recomendar, a modo orientativo, una serie de actuaciones concretas.

Evaluación inicial (primeras 48 horas)

En el momento de la apertura de historia clínica del menor resulta de especial interés y relevancia la recopilación de toda la información posible sobre antecedentes personales de interés (biológicos y socioeducativos) y patologías crónicas, haciendo acopio de toda la documentación disponible al respecto (aunque es necesario señalar que, en general, la ausencia o escasez de información es la tónica dominante), así como una primera evaluación del estado de salud física y mental del menor. Una evaluación inicial ideal debería incluir (**Tabla II**):

1) Historia clínica completa:

- a) Antecedentes familiares sanitarios y psicosociales.
- b) Antecedentes prenatales y perinatales.
- c) Estado de inmunización.
- d) Alergias e intolerancias.
- e) Antecedentes de ingresos hospitalarios, intervenciones quirúrgicas y/o enfermedades graves.
- f) Desarrollo físico y psicomotor.
- g) Enfermedades crónicas y/o discapacidades.
- h) Antecedentes documentados de maltrato.
- i) Enfermedades agudas en el momento del acogimiento.
- j) Toma de medicación en el momento del acogimiento.
- k) Necesidades especiales.
- l) Resultados de pruebas complementarias previas.
- m) Consumo de sustancias.
- n) En mujeres adolescentes, antecedentes obstétrico-ginecológicos de interés (menarquia, gestaciones previas, etc.).

2) Exploración física:

- 2.a) Situación higiénico-nutricional.
- 2.b) Detección de enfermedades agudas y/o crónicas, en especial de enfermedades infecto-contagiosas.
- 2.c) Indicadores de maltrato (físico, sexual, emocional o prenatal).
- 2.d) Valoración pondero-estatural y del desarrollo psicomotor.

3) Evaluación psicológica inicial:

- 1) Trastornos emocionales y/o conductuales.
- 2) Depresión y riesgo de suicidio.

4) Otras:

- a) Evaluar la necesidad inmediata de pruebas complementarias y/o remisión a hospital.
- b) Evaluar la necesidad de realizar una exploración forense (en casos de maltrato).

Evaluación completa (Primeras dos semanas del acogimiento)

Tras la valoración inicial, en un segundo momento, tan pronto como sea posible e idealmente no más allá de las primeras dos semanas de estancia del menor en el centro, es recomendable proceder a una valoración más completa y exhaustiva. En ella será preciso evaluar de nuevo los informes de los que ya se disponía, así como aquéllos que se hayan podido ir recopilando desde la llegada del menor. Tanto la información que se haya podido recopilar como toda aquélla que resulte de estas actuaciones en el centro debería quedar registrada en la historia clínica del niño, a fin de evitar la dispersión y/o pérdida de información y de conseguir reunir toda su información relevante tanto para su estancia en el centro como para posibles destinos futuros. Como recomendaciones generales para esta evaluación completa podríamos considerar:

1)Salud física:

- a)Exploración física completa y detallada (incluyendo salud bucodental).
- b)Despistaje maltrato (especial atención a indicadores indirectos que hayan podido pasar desapercibidos).
- c)Despistaje de enfermedades infecciosas de transmisión vertical.
- d)Despistaje enfermedades transmisión sexual.
- e)Despistaje trastornos visión/audición.
- f)Desarrollo físico (pondo-estatural) y psicomotor.
- g)Exploración ginecológica completa en adolescentes sexualmente activas.

2)Salud mental:

- a)Despistaje enfermedades mentales.
- b)Valoración del desarrollo madurativo: evaluación por un equipo multidisciplinar (al menos, médico y psicólogo) a través de pruebas estandarizadas (test de Screening del Desarrollo de Denver para el desarrollo psicomotor, escala de Wechsler para medida de inteligencia y test CHAT para despistaje de Trastornos del Espectro Autista).
- c)Brindar apoyo psicológico para afrontar el cambio vital (separación de padres/familia, cambio de entorno, adaptación al centro, etc.).

3)Pruebas complementarias:

- a)Analítica básica completa, con perfil nutricional y despistaje de procesos carenciales.
- b)Despistaje de infecciones connatales (sífilis, rubéola, CMV, toxoplasmosis).
- c)Despistaje otros procesos infecto-contagiosos (TBC, VIH, Hepatitis A, B y C).
- d)Estudio estado inmunización.
- e)Análisis básico de orina.
- f)Opcionales, según historia previa: despistaje de enfermedades de transmisión sexual, tóxicos en orina y parásitos en heces.
- g)En menores inmigrantes, despistaje de patología endémica según procedencia.
- h)Edad ósea (si procede).

4)Otras:

- a)Reevaluación de informes antiguos.
- b)Valoración de documentación/información nueva.
- c)Elaboración de historia clínica completa.
- d)Actualización calendario vacunal (si incompleto).
- e)Administración de tratamientos que precise.
- f)Remisión hospitalaria (si precisa).
- g)Tratamiento por odontólogo (si procede).

Seguimiento sanitario durante el acogimiento

Durante el tiempo que el menor permanezca en el centro se recomiendan las siguientes actuaciones:

- a)Revisiones sanitarias periódicas, será la edad del menor la que fije el calendario más apropiado (como referencia, a los 0, 2, 4, 6, 12 y 18 meses de vida, y a los 2, 4, 6, 10, 14 y 17 años), llevando a cabo las actuaciones recomendadas en los distintos protocolos de Seguimiento de Salud Infantil (**Programas de Niños Sanos**) de cada Comunidad Autónoma, y haciendo especial hincapié en actividades preventivas y programas de detección precoz.
- b)Evaluación y tratamiento de procesos agudos intercurrentes.

- c) Seguimiento evolutivo de las enfermedades crónicas.
- d) Seguimiento desarrollo físico y psicomotor.
- e) Cumplimiento del calendario vacunal autonómico (recomendada vacunación antigripal anual en todos los menores).
- f) Actividades de promoción de la salud y educación sanitaria:
- g) Hábitos dietéticos y nutricionales.
- h) Hábitos saludables de higiene bucodental.
- i) Promoción del ejercicio físico y el deporte.
- j) Métodos anticonceptivos/educación sexual.
- k) Consumo de sustancias.
- l) Embarazo, cuidados prenatales y maternidad/paternidad.

Conclusiones

Para concluir, resulta necesario recordar que los menores institucionalizados constituyen un grupo de población que precisa de unos cuidados y atención especiales en las esferas biológica, psicológica y social. Tanto su trasfondo psicosocial pasado como las condiciones derivadas de su residencia en centros de acogida los convierten en un grupo de población considerado de riesgo social. Aunque disponen de plena accesibilidad a los servicios sanitarios del Sistema Nacional de Salud, los datos de que disponemos ponen de manifiesto que la atención recibida resulta insuficiente, al presentar un perfil de patologías diferente del de la población general y una magnitud mayor de las mismas, lo cual hace necesario prestarle una atención y cuidado especiales para su adecuado desarrollo y desenvolvimiento posterior y a fin de minimizar, en la medida de lo posible, las diferencias de situación con los menores de poblaciones no de riesgo.

Para ello, creemos que la Administración Pública en general y los centros de acogida en particular deben desarrollar políticas que incluyan el desarrollo tanto de actividades preventivas y de promoción de la salud hacia estos menores (dieta, ejercicio, educación sexual, etc.) como de unas condiciones laborales para los trabajadores de los centros que les permitan implicarse de forma más activa y potenciar más la correcta asistencia de los problemas de salud de los menores acogidos, aprovechando las coberturas y los recursos que les ofrece nuestro sistema sanitario (en especial para los menores inmigrantes), todo ello en aras de mejorar la situación de estos menores.

Bibliografía

- 1) Observatorio de la Infancia. *Estadística básica de medidas de protección a la infancia (datos 2008)*. Boletín Estadístico n.º11. Ministerio de Sanidad y Política Social. Secretaría General de Política Social y Consumo. Dirección General de Política Social de las Familias y de la Infancia. Subdirección General de Infancia. Madrid: Secretaría General Técnica; 2010 [on line] (acceso 13 de abril de 2012). Disponible en: www.msps.es/politicaSocial/familiasInfancia/docs/estadisticasadopcion-nacional200811.pdf.
- 2) Cortés Lozano A, Sánchez Zamora EJ, Zahonero Coba MM. *Estudio descriptivo de la población infantil de un centro de acogida*. Acta Pediatr Esp 2000;58:339-43.
- 3) Oliván Gonzalvo G. *Características sociales y estado de salud de los menores que ingresan en centros de acogida*. An Pediatr (Barc) 1999;50(2):151-5.
- 4) Rodríguez Carrasco J, Rivera Cuello M, López García JM, Uberos J, Peñalver Sánchez MA, Muñoz Hoyos A. *Salud bucodental en menores institucionalizados de Granada*. Bol. SPAO.2009;3(3):74-95.
- 5) Steele JS, Buch KF. *Medical and mental health of children entering the Utah foster care system*. Pediatrics 2008 Sep;122(3):e703-e709.
- 6) Oliván Gonzalvo G. *Niños y adolescentes en acogimiento transitorio: problemas de salud y directrices para su cuidado*. An Pediatr (Barc) 2003; 58(2):128-35.
- 7) Simms MD, Dubowitz, H, Szilagyi MA. *Health care needs of children in the foster care system*. Pediatrics 2000; 106:909-918.
- 8) American Academy of Pediatrics. *Committee on early childhood, adoption and dependent care. Health care of young children in foster care*. Pediatrics 2002 Mar;109(3):536-41.
- 9) American Academy of Pediatrics. *Committee on early childhood, adoption and dependent care*.

Developmental issues for young children in foster care. Pediatrics 2000 Nov; 106(5):1145-50.

10)Oliván Gonzalvo G. *Elevada incidencia de caries no tratada en dientes permanentes entre adolescentes en riesgo social.* An Pediatr (Barc) 2002; 57(3):270-1.

11)Oliván Gonzalvo G. *Evaluación del estado nutricional de los menores que ingresan en centros de acogida.* An Esp Pediatr 1999; 51:643- 647.

12)Horwitz SM, Owens P, Simms MD. *Specialized assessments for children in foster care.* Pediatrics. 2000 Jul;106 (1Pt 1): 59-66.

13)Instituto Nacional de Estadística. *Demografía y población. Migraciones.* 2011 [on line] (acceso 12 de Abril de 2012). Disponible en: www.ine.es/inebmenu/mnu_migrac.htm

14)Oliván Gonzalvo G. *Menores extranjeros en el sistema de protección de la Comunidad de Aragón (España).* An Pediatr (Barc) 2004;60(1): 35-41.

15)Sociedad de Pediatría Social. *Salud de los niños atendidos por el sistema de protección a la infancia: acogimiento residencial, acogimiento familiar y adopción. Guía para profesionales sanitarios y acogedores.* Madrid; 2012.

Tabla I.- Patologías más prevalentes en menores institucionalizados.

Patología	Prevalencia
Odontológicas	12-76,56 %
Dermatológicas	17-61 %
Trastornos del crecimiento y nutrición	14-43 %
Respiratorias	10-33 %
Oftalmológicas	18-32 %
Inmunización incompleta	10-31 %
Infecto-parasitarias	24 %
Digestivas	8-18 %
Hematológicas	17 %
Otorrinolaringológicas	8-16 %
Ortopédicas	5-11 %
Retraso psicomotor	4,2-10,3 %
Otros	13,7 %

Tabla II. Valoración inicial del menor que ingresa en centro de acogida

Historia clínica completa	Antecedentes familiares sanitarios y psicosociales.
	Antecedentes prenatales y perinatales.
	Estado de inmunización.
	Alergias/intolerancias.
	Antecedentes de ingresos hospitalarios, intervenciones quirúrgicas y/o enfermedades graves.
	Desarrollo físico y psicomotor.
	Enfermedades crónicas y/o discapacidades.
	Antecedentes documentados de maltrato.
	Enfermedades agudas.
	Toma de medicación.
	Necesidades especiales.
	Resultados de pruebas complementarias previas.
	Consumo de sustancias.
	Antecedentes obstétrico-ginecológicos.
Situación higiénico-nutricional.	
Exploración Física	Detección de enfermedades agudas y/o crónicas (en especial, enfermedades infecto-contagiosas).
	Indicadores de maltrato (físico, sexual, emocional o prenatal).

Evaluación psicológica inicial	<p>Valoración pondo-estatural y del desarrollo psicomotor.</p> <p>Trastornos emocionales y/o conductuales.</p> <p>Depresión y riesgo de suicidio.</p>
Otras	<p>Evaluar necesidad inmediata de pruebas complementarias y/o remisión a hospital.</p> <p>Evaluar la necesidad de exploración forense (maltrato).</p>

Tabla III. Evaluación en el centro de acogida (primeras 2 semanas).

Salud Física	<p>Exploración física completa y detallada (incluyendo salud bucodental).</p> <p>Despistaje maltrato.</p> <p>Despistaje enfermedades infecciosas de transmisión vertical.</p> <p>Despistaje enfermedades transmisión sexual.</p> <p>Despistaje trastornos visión/audición.</p> <p>Desarrollo físico (pondo-estatural) y psicomotor.</p> <p>Exploración ginecológica completa en las adolescentes sexualmente activas.</p>
Salud Mental	<p>Despistaje enfermedades mentales.</p> <p>Valoración desarrollo madurativo por equipo multidisciplinar.</p> <p>Apoyo psicológico.</p> <p>Análisis básica completa con perfil nutricional.</p> <p>Despistaje infecciones connatales (sífilis, rubéola, toxoplasmosis y CMV).</p> <p>Despistaje de otros procesos infecto-contagiosos (TBC, VIH, Hepatitis A, B y C).</p> <p>Estudio del estado de inmunización.</p>
Pruebas complementarias	<p>Análisis básico de orina.</p> <p>Despistaje de: ETS, tóxicos en orina y parásitos en heces (opcionales).</p> <p>En menores inmigrantes, despistaje de patología endémica, según procedencia.</p> <p>Edad ósea (si procede).</p> <p>Reevaluación informes antiguos.</p> <p>Valoración documentación/información nueva.</p>
Otras	<p>Elaboración historia clínica completa.</p> <p>Actualización calendario vacunal (si incompleto).</p> <p>Administración de tratamientos que precise.</p> <p>Remisión hospitalaria (si precisa).</p> <p>Tratamiento por odontólogo (si procede).</p>



CAPÍTULO 8

PROPUESTA DE ACCIÓN SOBRE LOS MENORES NO ACOMPAÑADOS (MENA)
Jesús García Pérez



Jesús García Pérez Hospital Universitario Niño Jesús

Introducción

La llegada de menores extranjeros no acompañados ha afectado en los últimos años a varios países de la Unión Europea. Esta inmigración de menores, es uno de los problemas de los sistemas de protección a la infancia en la actualidad ya que requieren las atenciones establecidas ante situaciones de desamparo creando un aumento de recursos necesarios y plazas para su atención. La situación se agrava ante los presentes y futuros recortes de financiación surgidos tras el impacto de la crisis.

Menores extranjeros no acompañados: definición

En este caso nos referiremos a los Menores Extranjeros No Acompañados (MENA) como: *“Menores de 18 años, nacionales de países terceros, que llegan a territorio español sin ir acompañados de un adulto responsable de ellos, ya sea legalmente o con arreglo a los usos y costumbres, en tanto no se encuentran efectivamente bajo el cuidado de un adulto responsable”*, (Res. 97/C 221/03 Consejo Europa 26 de junio de 2007). Sin embargo, no en todas partes se denomina de esta manera a estos niños. En el Iº Seminario Europeo organizado por el proyecto CON RED (2004) se utilizaron otras denominaciones como: menores de la calle, menores extranjeros indocumentados, etc... En este caso, propondremos los términos Menores Migrantes No Acompañados: *“Niños y jóvenes menores de 18 años, que han realizado un proyecto migratorio solos o acompañados, se encuentran fuera de su país de origen, separados de las personas que por ley o costumbre los tienen a su cargo y han podido acceder al país de destino a través de una solicitud de asilo o de forma irregular.*

En cuanto a los distintos instrumentos legales de la UE, en la Directiva 2003/86/CE del Consejo de 22 de septiembre de 2003 sobre el derecho a la agrupación familiar por el menor extranjero no acompañado se entiende: *“El nacional de un tercer país o el apátrida menor de dieciocho años que llegue al territorio de un tercer país o el apátrida menor de dieciocho años que llegue al territorio de los estados miembros sin ir acompañada de un adulto responsable de él, ya sea legalmente o con arreglo a la costumbre, mientras tal adulto responsable no se haya hecho cargo efectivamente del menor, o cualquier menor al que se deje solo tras su entrada al territorio de los estados miembros”*.

Desde el Observatorio Internacional de Justicia (Senovilla, 2007), se reclama que las definiciones recogidas en la legislación europea requieren mayor precisión debido a que establecen un concepto indeterminado de “adulto responsable” sin precisar si se refiere a los titulares de la patria potestad o si este hecho puede otorgarse a otros miembros de la familia del menor. Además, en cuanto a los usos y costumbre del país de origen, está el problema de valorar y conocer estos asuntos en cada uno de los países emisores. La organización *Save the Children* y el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (UNHCR) definen en su documento “Los niños no acompañados en Europa. Declaración de buena práctica” (1999) a estos menores inmigrantes como: *“Los niños y niñas no acompañados menores de 18 años que están fuera del país de origen y separados de sus padres, o su cuidador habitual”*.

En el Real Decreto 557/2011, de 20 de abril, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley Orgánica 4/2000, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, tras su reforma por Ley Orgánica 2/2009, Art. 189 nos encontramos la definición: *“Extranjero menor de dieciocho años que llegue a territorio español sin venir acompañado de un adulto responsable de él, ya sea legalmente o con arreglo a la costumbre, apreciándose riesgo de desprotección del*

menor, mientras tal adulto responsable no se haya hecho cargo efectivamente del menor, así como a cualquier menor extranjero que una vez en España se encuentre en aquella situación”.

Descripción del fenómeno de la migración infantil y juvenil a nivel europeo

El fenómeno de los menores en busca de asilo se ha producido con anterioridad en Europa; en la II Guerra, Mundial Gran Bretaña acogió a unos 10.000 niños procedentes de Alemania, Austria y Polonia. La mayor parte de la migración de menores no acompañados comienza a lo largo de la década de los 90. Los años de apogeo difieren, pero se establece en el intervalo 1997-2002. En la actualidad, estas migraciones se han estabilizado en la mayoría de los países e incluso ha comenzado a remitir ligeramente el número de llegadas. En ellas intervienen varios factores como la necesidad de huir de conflictos armados, agitaciones políticas, desastres naturales, pobreza o deprivación.

En el Proyecto CON RED (2004) se dividen los motivos de migración según sus causas en dos tipos: **a) Migración política:** los menores provienen de familias acomodadas, con pocos miembros, contextos de seguridad económica, buen nivel de escolarización y escaso contacto con el mundo laboral. **b) Migración económica:** familias empobrecidas y numerosas, condiciones precarias e inestabilidad económica, escolaridad inacabada en edades tempranas e incipiente contacto con el mundo laboral. Se puede añadir a estas dos causas la búsqueda de una mejora de las expectativas sociales o culturales. En cuanto a los patrones migratorios podemos definir tres tipos: a) La llegada en avión (procedentes de conflictos armados y/o graves disturbios), b) La llegada en embarcaciones marítimas (procedentes de países con fuertes crisis económicas) y c) La llegada en transportes terrestres (migraciones entre países europeos). Cuando estas personas llegan, se enfrentan al laberinto de leyes de inmigración y de nuestros sistemas de cuidado y protección en una sociedad cuyas costumbres y prácticas no les son familiares; a esto se le une la incertidumbre de si su solicitud de asilo será aceptada y de si recibirán el apoyo suficiente para salir adelante. Se convierten por lo general en personas dependientes, en situación de más o menos desamparo (Proyecto CON RED, 2004).

La inmigración infantil en España

Algunos autores sugieren que la mayoría llegan solos, mientras que otros difieren y sugieren que la inmigración infantil no es un acto individual sino grupal. Los menores utilizan diferentes métodos para entrar en el país (bajos de los camiones, polizones, mafias, pateras, etc.). El método más utilizado por los menores (en la península) es ocultarse en los bajos de los camiones o de los autobuses y como polizones en los barcos. Un número pequeño utilizaría la patera.

Número de MENA

Es complicado exponer una cifra concreta ya que muchos de los menores no tienen o no han tenido contactos con instituciones de protección. A esta dificultad se le añade, como señala la Dirección General de Infancia y Familia de la Junta de Andalucía, el elevado número de adultos que dicen ser menores de edad y la imposibilidad de concretar quiénes son y por tanto, cuántos son además de la falta de colaboración de aquellos menores en proceso de identificación. En el año 2007 se manejaba la cifra de unos 6.500 menores acogidos si bien se cree que la cifra está entre los 3,000 y 8,000 menores.

Existe el denominado *Registro de menores extranjeros en situación de desamparo* (art. 60.2 del Reglamento de ejecución de la Ley Orgánica 4/2.000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social aprobado por R.D. 864/2001, de 20 de julio que pasó a denominarse *Registro de menores extranjeros no acompañados* por el Art. 111 del Reglamento de la Ley Orgánica 4/2.000 (aprobado por el R.D. 557/2.011, de 20 de abril).

Con el propósito de solventar todo tipo de disfunciones y anomalías existentes, el nuevo Reglamento de Extranjería (aprobado por el R.D. 557/2.011, de 20 de abril, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley Orgánica 4/2.000, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, tras su reforma por la Ley Orgánica 2/2.009) reordena en su Art. 215, el régimen jurídico del Registro de Menores Extranjeros No Acompañados donde la innovación más destacada consiste en atribuir la responsabilidad de coordinar el Registro de Menores Extranjeros No Acompañados a la Fiscalía General del Estado. En la reciente Instrucción 1/2.012 de esta Fiscalía

sobre la coordinación del Registro de Menores Extranjeros No Acompañados se expone la existencia de una serie de insuficiencias en la recolección de datos y se califica la información existente en dicho registro como errónea e incompleta; a través de esta Instrucción se intenta mejorar la fiabilidad y recolección de estos datos en el Registro de Menores para evitar los errores producidos.

Lugares de origen de los MENA en España

Según los datos proporcionados por el Proyecto CON RED, el 77,8% de los jóvenes no acompañados son de países del Magreb (en su mayoría de Marruecos) seguidos de los países de Europa del Este (8,02%) y de los países del África Subsahariana (6,05%) con una edad comprendida entre los 15 y los 17 años (**Tabla I**). Suelen recurrir a sus compatriotas para encontrar alojamiento y buscarse la vida de algún modo. No tienen miedo a la movilidad geográfica migrando entre las provincias españolas en busca de estabilidad.

Los menores del Magreb

En general los MENA del Magreb proceden de Marruecos y Argelia. Ambos países se han caracterizado por importantes crisis económicas y sociales que se traducen en importantes déficits en muchos sectores como el laboral, escolar o infraestructuras. Los MENA nacidos en Marruecos suelen proceder de: *“...de familias muy numerosas afincadas en barrios periféricos de grandes ciudades al norte del país habiendo realizado una trayectoria, más o menos alejada en el tiempo, de emigración desde zonas rurales a núcleos urbanos. Casi todas estas familias comparten unas condiciones precarias de vida (trabajo inestable y sumergido en la industria o el comercio; alguna incluso malvive de lo ahorrado por el padre en Europa)”*, Proyecto CON RED. En cuanto a la escolaridad, en casi todos los casos, los niños marroquíes no presentan una escolaridad acabada habiendo estado un par de años escolarizados en Primaria.

Los menores del África Subsahariana y Central

Los menores procedentes de regiones en guerra (Somalia por ejemplo) han pasado traumáticas experiencias como el miedo o la impotencia. Muchos de estos menores han sido refugiados fuera de su país provocando inseguridad y carencias básicas (agua potable, alimentación, etc.).

Los menores de Europa del Este

Proceden en su mayoría de Rumanía y Albania. Los menores rumanos provienen de un país en situación de pobreza. Algunos de estos MENA procedentes de Rumanía tienen como objetivo ganar dinero y volver a su país para establecerse. Es por ello que presentan una gran movilidad y trabajan en el sector informal (mendicidad, trabajo informal, actividades ilícitas, etc.) e, incluso, se prostituyen por la noche. Suelen mantener una red de parientes en el país de destino con los que tienen contactos.

En cuanto a los MENA procedentes de Albania existe una brecha en su país entre las zonas rurales y la ciudad. En las zonas rurales, las familias son numerosas y cohesionadas en su organización laboral con una economía de tipo doméstico vinculada a los productos agrícolas que conlleva la implicación del menor en los quehaceres de la familia. Los hijos son considerados fuerza de trabajo aún cuando son menores de edad. Esta implicación en las tareas de la familia conlleva un temprano abandono escolar. Estos factores influyen en la decisión de emigrar ya que los países de Europa no sólo son una posibilidad de ayuda individual sino también familiar.

Los motivos de la migración

Los motivos de la migración de un MENA provienen de un conjunto de factores relacionados entre sí. Los flujos económicos, políticos; las guerras o las desigualdades entre países; los aspectos culturales y sociales son varios de los factores que confluyen influyendo en la decisión de migrar. Es por lo tanto un fenómeno multicausal. Existen por lo general dos motivos claros y un tercero que, en algunos casos, complementan a los dos: a) Motivos políticos. Los menores que abandonan su país por razones políticas, étnicas o religiosas lo hacen por miedo a ser perseguidos, encarcelados por su etnia, nacionalidad, opinión política, religión o su pertenencia a un grupo especial. Estos me-

nores suelen solicitar asilo y salen del país con ayuda económica de sus familias para protegerles. Muchos de ellos han pasado por experiencias traumáticas. b) Motivos económicos. Existen menores que emigran porque el país donde residen tiene una realidad socioeconómica precaria que incide en las familias. Estos menores han de trabajar desde jóvenes repercutiendo en el abandono precoz escolar. Suelen expresar que el primer motivo por el que emigran es para trabajar y ayudar a sus familias. c) Estrategias de mejora de las expectativas sociales y culturales. Los MENA emigran también por una esperanza de una situación mejor para ellos y su familia. Tienen una visión de Europa condicionada por la televisión y por algunos familiares o vecinos inmigrantes que le transmiten un mensaje positivo.

Protocolo de actuación con los MENA en España

Cuando un menor indocumentado es localizado en España, el protocolo de actuación del Observatorio de la Infancia, dependiente del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, establece la necesidad de poner en conocimiento del Ministerio Fiscal esa situación. Según el Artículo 190 apartado 1 y 5 del Real Decreto 557/2011, de 20 de abril:

Apartado 1. Cuando los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad localicen a un extranjero no acompañado cuya minoría de edad sea indubitada por razón de su documentación o de su apariencia física, éste será puesto a disposición de los servicios de protección de menores competentes, poniéndose tal hecho en conocimiento del Ministerio Fiscal. Los datos de identificación del menor serán inscritos en el Registro de Menores Extranjeros No Acompañados.

En el caso de que la minoría de edad de un extranjero indocumentado no pueda ser establecida con seguridad, las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado, en cuanto tengan conocimiento de esa circunstancia o localicen al supuesto menor en España, informarán a los servicios autonómicos de protección de menores para que, en su caso, le presten la atención inmediata que precise de acuerdo con lo establecido en la legislación de protección jurídica del menor.

Con carácter inmediato, se pondrá el hecho en conocimiento del Ministerio Fiscal, que dispondrá, en el plazo más breve posible, la determinación de su edad, para lo que deberán colaborar las instituciones sanitarias oportunas que, con carácter prioritario y urgente, realizarán las pruebas necesarias.

Igualmente, se dará conocimiento de la localización del menor o posible menor al Delegado o Subdelegado del Gobierno competente por razón del territorio donde éste se encuentre.

Apartado 5. Tras haber sido puesto el menor a su disposición, el servicio de protección de menores le informará, de modo fehaciente y en un idioma comprensible para éste, del contenido básico del derecho a la protección internacional y del procedimiento previsto para su solicitud, así como de la normativa vigente en materia de protección de menores. De dicha actuación quedará constancia escrita.

En esta fase nos encontramos con el problema de determinar la edad del joven inmigrante. Existen diferentes métodos para determinarla, la más usada en Andalucía es la que se hace siguiendo la metodología de Greulich- Pile que se basa en el análisis radiológico de los huesos de la muñeca y la mano izquierda (pruebas oseométricas) y su comparación con unas tablas previamente elaboradas mediante estudios estadísticos que recogen el desarrollo de estos huesos a diferentes edades. Pero esta prueba no indica la edad exacta de la persona sino que se limita a situar la misma en una franja de edad de dos años, por ejemplo, entre los 14 y los 16 años. En este supuesto el Artículo 190 apartado 4 dice: *"En caso de que la determinación de la edad se realice en base al establecimiento de una horquilla de años, se considerará que el extranjero es menor si la edad más baja de ésta es inferior a los dieciocho años"*.

Comprobada la condición de menor de edad del menor extranjero, se da cuenta de éste en el Registro de Menores Extranjeros No Acompañados, de la Dirección General de la Policía, se comunica el hecho a la entidad pública de protección de menores, que le asigna una plaza en un centro de acogida. En este caso, se intenta que en el mismo centro convivan también chicos y chicas españoles, para favorecer la integración de los inmigrantes. El siguiente paso es intentar localizar a la familia del menor a través de la oficina consular del país del que presumiblemente procede -por miedo a ser expulsados los menores pueden mentir sobre su lugar de origen o identidad- y culminar el reagrupamiento con su familia.

Cuando esto no es posible se decide su permanencia en España, debido a que: 1) El menor no ha podido ser identificado. 2) Su familia no ha sido localizada o en su país no existe un organismo de tutela de menores que se pueda hacer cargo de él. 3) Se comprueba que hay riesgo o peligro para su integridad. En este último supuesto, cuando el menor es autorizado a quedarse en España la Administración cuenta con nueve meses para regularizar su situación. Mientras tanto, en el centro de acogida se le facilita una tarjeta sanitaria y formación para que aprenda una profesión.

Los proyectos de intervención, por su parte, tratan de solventar las carencias a las que se enfrentan los menores inmigrantes. Por una parte, la intervención educativa les permite aprender castellano y acceder a estudios o, incluso, prácticas en empresas. Además, se organizan actividades de ocio y tiempo libre para fortalecer sus redes de apoyo y evitar que se acerquen a conductas consideradas de riesgo incluyéndolos en un programa de acompañamiento. Esta última iniciativa ha permitido la creación de una figura totalmente nueva: el referente comunitario, una especie de hermano o hermana mayor que les acompaña y atiende en sus necesidades específicas. Esta figura les ayuda a agilizar el papeleo para regularizar su situación o les enseña a moverse por la ciudad en transporte público.

Los menores extranjeros no acompañados que llegan al territorio español deben, en principio, estar a cargo de las comunidades autónomas. Éstas cuentan con un plazo de nueve meses para tomar una decisión sobre su futuro, que puede ser la regularización o la repatriación. Las dificultades surgen cuando, transcurridos estos nueve meses, el menor cumple 18 años y se convierte en un inmigrante adulto en situación irregular, que se queda en la calle; incumpliendo así el objetivo de protección de los menores, al que España se comprometió al firmar la Convención de Derechos del Niño y que es conseguir que a los 18 años tenga autonomía y pueda valerse por sí mismo.

Si se intenta la repatriación y ésta no se consigue, la Ley Orgánica 4/2000 sobre los derechos y libertades de los extranjeros en España establece la necesidad de otorgar la autorización de residencia. No obstante, aunque ésta se conceda, se puede repatriar al menor más adelante si se da la posibilidad o el hecho de no contar con permiso de residencia. En cualquier caso, no es un obstáculo para acceder a programas de educación o formación. Asimismo, cuando se alcanza la mayoría de edad sin obtener el permiso de residencia, la Ley permite conceder una autorización temporal por circunstancias excepcionales a quienes hayan participado “adecuadamente” en las acciones formativas y actividades de la entidad que se encarga de su protección. Si se intenta la repatriación y ésta no se consigue, la ley establece la necesidad de otorgar la autorización de residencia. La consecuencia de este proceso es que muchos niños no aguantan en los centros hasta los 18 años e intentan “buscarse la vida” antes. El miedo a la repatriación es muy fuerte y, de hecho, según un informe del Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid, entre el 70% y el 80% de los menores reagrupados intentan regresar a España. Las ONG reclaman una solución “duradera” o que, al menos, esta operación se realice con garantías, atendiendo al interés del niño.

Peligro de los MENA y las drogas

Varios estudios se han llevado a cabo sobre la relación de los MENA con las drogas. En el marco del proyecto europeo “*Search: Consumo problemático de drogas entre refugiados, asilados políticos e inmigrantes en situación de riesgo*” la Fundación Salud y Comunidad realizó en el año 2001 un análisis centrado en el consumo de drogas por parte de los jóvenes y menores marroquíes (14 a 18 años) sin acompañamiento familiar en la ciudad de Barcelona. El estudio concluye que determinados jóvenes marroquíes presentan consumos abusivos de sustancias que se generan y mantienen debido a las condiciones de la situación vital en la que se encuentran y como una de las consecuencias del fracaso del proyecto migratorio. De entre las drogas identificadas destacan el tabaco, el hachís y el alcohol.

El Instituto de Adicciones de Madrid, centró su estudio en la población inmigrante en el municipio de Madrid, la investigación se realizó mediante entrevistas tanto a profesionales como a inmigrantes. Entre las conclusiones principales destacan que los menores no acompañados son un colectivo de riesgo con una tendencia al policonsumo frecuentemente de pegament, tabaco, pastillas y, ocasionalmente, cocaína. Es en este colectivo donde se presentan todos los factores de riesgo de la drogodependencia como haber vivido en la calle, situación de desprotección ante la ausencia de adultos, situaciones administrativas irregulares y prolongadas, idioma.

Las razones principales de este consumo en los MENA según la publicación “Drogodependencia en menores extranjeros no acompañados (MENA): su derecho a una educación” del Observatorio Vasco de Drogodependencias son: a) Abstraerse de los problemas. b) Desinhibición del miedo. c) Diversión.

Tabla I. Comparación de los lugares de origen de los MENA en Europa

País receptor	Lugar de Origen	Porcentaje
Dinamarca	Asia	31,37%
	Oriente Medio	15,32%
Irlanda	África Subsahariana	81,64%
	Europa del Este	18,35%
Francia	Europa del Este	40,92%
	Magreb	22,89%
Suiza	África Subsahariana	42,25%
	Magreb	3,76%
Bélgica	África Subsahariana	36,94%
	Europa del Este	33,73%
Italia	Europa del Este	52,37%
	Magreb	27,97%
España	Magreb	77,8%
	Europa del Este	8,02%

Fuente: Proyecto CON RED, 2004

Bibliografía

- 1) Proyecto Con Red (2004). Rutas de pequeños sueños. Los Menores Migrantes No Acompañados en Europa. Actas del I Seminario Europeo. Barcelona: Fundación Pere Tarrés y Universidad Ramón Llull.
- 2) Alianza internacional save the children y UNHCR (2004). Los niños no acompañados en Europa. Declaración de buena práctica.
- 3) Wade, J., Mitchell, F., Y Baylis, G. (2005). Unaccompanied Asylum Seeking Children: The response of social work services. London: BAAF.
- 4) Lázaro, I. (2007). Menores Extranjeros No Acompañados: la situación en España. Prolegómenos. Derechos y Valores de la Facultad de Derecho, 10(19), 149-162.
- 5) Jiménez Álvarez, M. (2003): Buscarse la vida. Análisis transnacional de los procesos migratorios de los menores marroquíes no acompañados en Andalucía, Madrid, Fundación Santa María.
- 6) Bravo Rodríguez, R.M. (2005). La situación de menores no acompañados en España. Málaga. Publicado en las actas de la Conferencia regional sobre “Las Migraciones de los menores no acompañados: actuar de acuerdo con el interés superior del menor”.
- 7) Agencia antidroga de la Comunidad de Madrid. (2004). Abuso de inhalantes: manual para profesionales que intervienen con menores. Madrid.
- 8) Fundación pere tarrés (2005): Rutas de pequeños sueños: los menores migrantes no acompañados en Europa, Barcelona, Fundación Pere Tarrés.
- 9) Instituto de adicciones del Ayuntamiento de Madrid (2004): Menores inmigrantes y consumo de drogas: un estudio cualitativo, Madrid, Instituto de Adicciones del Ayuntamiento de Madrid (2004).

CAPÍTULO 9

ATENCIÓN AL MENOR MIGRANTE
Mercedes Rivera Cuello | E. Nuñez Cuadros



Mercedes Rivera Cuello

E. Núñez Cuadros

UGC Pediatría. Hospital Materno Infantil Carlos Haya. Málaga

Introducción

Los flujos migratorios han condicionado un cambio social progresivo al que los profesionales sanitarios han ido adaptando su actividad asistencial. Actualmente un 10% de la población residente en España es de origen extranjero, de los cuales entorno a un 15% menores de 16 años.

Definiremos al menor migrante como todo aquel que ha participado del proceso migratorio familiar, es decir ha nacido en el país de origen y vive actualmente en nuestro país de forma permanente. Dentro de los fenómenos migratorios requieren especial atención aquellos que son fruto de la migración económica, o lo que es lo mismo, los migrantes procedentes de países de renta baja (PRB), considerándose como tales todos excepto los originarios de: Estados Unidos, Canadá, Europa Occidental, Nueva Zelanda, Japón y Australia. Los menores sometidos a esta situación presentarán, además de los problemas de salud física y psicológica propios de la infancia y adolescencia, los condicionados por las circunstancias en sus países de origen, el proceso migratorio y las condiciones de vida en el país de acogida. Entre dichos problemas destacan especialmente: falta o deficiente escolarización previa, estrés por la separación de su familia, falta de cumplimiento del calendario vacunal y controles del niño sano, estado de portador o enfermo de patologías infecto-contagiosas prevalentes en sus países y malnutrición.

Es importante puntualizar que las familias migrantes con hijos nacidos en España tienen también peculiaridades en cuanto a la forma de entender la salud, las formas de enfermar así como en el uso que hacen del sistema sanitario. Por ello, se aprecian desigualdades en salud derivadas principalmente de las barreras idiomáticas, las condiciones de vida familiares (hacinamiento, precariedad laboral, bajos recursos, desarraigo) y las dificultades de integración social. La población objeto de este protocolo serán los menores migrantes nacidos o hijos de familias de PRB, que dados los condicionantes expuestos, precisan una actuación específica y sistematizada para poder ofrecer una adecuada atención basada en la accesibilidad, detección precoz de patologías y la recuperación de las oportunidades perdidas en salud.

Factores de riesgo

No debemos olvidar que el paciente migrante no es un paciente totalmente diferente al niño autóctono, pudiendo compartir patologías y factores de riesgo que deben ser evaluados de la misma manera, por tanto, debemos atender a las características individuales de cada uno, haciendo especial hincapié en los posibles factores de riesgo personales y colectivos que son:

1) Relacionados con el lugar de procedencia. En general, en la mayoría de los PRB, existe mayor riesgo de determinadas patologías, debido a diferentes factores: a) Medidas higiénico-sanitarias precarias que favorecen las enfermedades de transmisión feco-oral como hepatitis A o parásitos intestinales. b) Dificultad para el acceso y la asistencia sanitaria para población de escasos recursos económicos. Esto condicionará que patologías para las que se realiza un *screening* gestacional o neonatal (infecciones TORCH, hipotiroidismo) o que se detectan mediante controles de niño sano en nuestro medio, puedan pasar desapercibidas. c) Ausencia de controles sanitarios hospitalarios que facilitan infecciones del tipo de VHC o VIH por uso de material/instrumental contaminado. d) Debido al clima y otros factores epidemiológicos, existen infecciones más prevalentes en determinadas áreas geográficas llamadas patologías endémicas, hay que conocer tanto su epidemiología como su periodo de incubación para poder diagnosticarlas en nuestro medio.

2) Dependientes de la raza. Existen algunas razas en las que se presentan determinadas enfermedades con mayor frecuencia como la drepanocitosis en la raza negra o el déficit de glucosa 6-fosfato deshidrogenasa. Entre individuos pertenecientes a algunas culturas existe alta tasa de consanguinidad, lo que favorece el desarrollo de enfermedades con herencia autosómica recesiva.

3) Derivados del estilo de vida/creencias. Estos factores de riesgo repercutirán fundamentalmente en: **a) Déficits nutricionales:** sobre todo en aquellos niños con familias que siguen dietas vegetarianas o exentas de lácteos. **b) Retrasos en el diagnóstico o tratamiento** de determinadas patologías potencialmente graves, derivados del uso de medicina tradicional, originaria de sus países de origen. **c) Mutilaciones** a nivel **genital** debido a ritos y tradiciones.

4) Psicológicos. La migración debe de ser considerada como un acontecimiento vital estresante, individual y familiar, que consta de diferentes etapas (**Tabla 1**). Los niños son, en su mayoría, "víctimas silenciosas" del proceso migratorio familiar, adquiriendo mayor complejidad cuando el proceso migratorio ocurre en etapas puberales o de la adolescencia.

Tabla 1. Etapas del proceso migratorio familiar

PREPARACIÓN	LLEGADA	PROCESO DE ADAPTACION
DEL PROYECTO (Angustia y estrés)	Crisis de angustia, de identidad, de ansiedad, esta se puede expresar de 3 formas: <ul style="list-style-type: none"> - Adaptativa: Situación objetiva de peligro. - Neurótica: respuesta exagerada: conductas de desajuste y bloqueo. - Psicótica: ruptura con la realidad. 	(estado de ambivalencia y estado de duelo) Tristeza por lo dejado y la esperanza por el devenir. El grado de elaboración de esa ambivalencia, va a depender de la familia migrante y de la comunidad receptora.

Si la adaptación no se realiza bien, aparece una 4ª etapa: **ENCRUCIJADA / MARGINACION** Volver es: **FRACASO** / Quedarse es: **CONFLICTO**

5) Sociales. La migración económica tiene como finalidad última la búsqueda de mejores condiciones de vida en el país receptor. La situación de desarraigo así como las dificultades de integración provocan situaciones de alta vulnerabilidad social en las familias migrantes pudiendo condicionar el estado de salud y enfermedad de los menores. Las principales características sociales de este grupo son: **a) Inestabilidad laboral.** Las condiciones laborales deficitarias llevan aparejado, cambios frecuentes de domicilio, dificultades para la supervisión de los menores, dificultades económicas. **b) Falta de sostén familiar.** Los procesos de reagrupación familiar se prolongan en la mayoría de las ocasiones varios años, existiendo gran cantidad de familias con un único cuidador y sin familia extensa cercana como apoyo. Esto genera situaciones de falta de supervisión o soledad de los menores, pisos compartidos por varias familias para facilitar las labores del hogar, etc. **c) Barreras idiomáticas.** La falta de dominio del idioma condiciona dificultades para el conocimiento y acercamiento a los servicios sociales y sanitarios. Una realidad cada vez más frecuente es la figura del menor escolarizado en el país de acogida con funciones de traducción y responsabilidad familiar que en ocasiones puede derivar en situaciones de estrés y ansiedad en el menor.

Protocolo de estudio

Anamnesis. Deberá seguirse las mismas pautas y pilares fundamentales de la historia clínica, en la que se incluirán: **1) La Historia actual:** a) País de origen y condiciones de vida en el mismo (rural, urbano, selva), b) Ruta migratoria y condiciones del viaje, c) Tiempo de estancia en nuestro país, d) Condiciones de vida desde su llegada (escolarización, situación laboral de la familia, visitas médicas previas, etc.), e) Hábitos alimenticios (restricciones dietéticas culturales, ingesta de productos no higienizados, etc.), f) Sintomatología actual (fiebre/febrícula, hábito intestinal, prurito, lesiones en la piel, molestias urinarias, etc.). Es importante tener en cuenta que en este tipo de población

muchos síntomas pueden ser considerados normales por estar habituados a ellos. **2) Antecedentes personales:** a) Antecedentes perinatales, b) Enfermedades previas (ingresos hospitalarios, cirugías, transfusiones, etc.), c) Historia de alergias, d) **Vacunación:** comprobar el estado de vacunación, solicitar cartilla de vacunación (o similares) del país de origen. **3) Antecedentes familiares:** a) Consanguinidad de los padres, b) Historia de enfermedades familiares (anemias, déficits de lactasa), c) Enfermedades infecciosas (VIH, TBC, paludismo, sífilis, Enfermedad de Chagas, etc.), d) Ambiente epidemiológico entre los convivientes actuales, e) Historia de muertes prematuras familiares.

Exploración física. La exploración física ha de ser completa e individualizada en cada paciente, atendiendo a cada órgano y aparato según el proceder habitual. Deben de tenerse en cuenta algunos aspectos que quedan recogidos en la (Tabla II).

Tabla II. Datos a tener en cuenta durante la exploración física

Órganos y/o aparatos	Exploración
Antropometría	Peso y talla (según las tablas de nuestro país). Perímetro craneal (Macro/microcefalia ¹).
Piel	Lesiones de rascado (prurito crónico). Lesiones dérmicas Vacunación de la BCG
Genitales	Exploración genital masculina/femenina ²
Desarrollo psicomotor	Contemplar posibles variaciones propias de los comportamientos culturales. Niño adoptado: síndrome de carencia afectiva (valorar evolución).

1) Descartada la causa racial debe investigarse posibles enfermedades congénitas principalmente infecciosas. 2) Es especialmente importante en familias de países en los que se practique la mutilación genital femenina, se hará una descripción de los genitales que debe quedar recogida en la historia para posterior seguimiento.

Existen signos clínicos específicos que nos pueden orientar hacia patología específica, prevalente en niños migrantes. (Tabla III).

Tabla III. Signos/síntomas que nos pueden orientar a patologías específicas

Signo guía	Patología asociada
Crisis convulsivas	Neurocisticercosis
Dorso/Lumbalgia crónica	TBC vertebral, brucelosis.
Tos crónica	TBC
Diarrea afebril	Sibilancias: S. Loeffler (Ascaris) Amebiasis intestinal, fiebre tifoidea y paratifoidea, VHA, Malaria en menores de 5 años,...
Lesiones de rascado	Oncocercosis
Presbidermia (envejecimiento prematuro piel)	Tuberculosis
Adenopatías cervicales posteriores	Tripanosomiasis africana
Linfedema	Filarias
Hepatoesplenomegalia	Malaria, anemia drepanocítica, Fiebre tifoidea, E. de Chagas, Brucelosis, leishmania, neoplasias
Conjuntivitis	<i>Trichinella spiralis</i> , <i>Chlamydia tracomatis</i>
Coriorretinitis	<i>T. Solium</i> <i>Toxocara</i>
Nódulos subcutáneos	Oncocercosis
Dermatitis pruriginosa, transitoria y recurrente	Oncocercosis <i>T. Solium</i>
Dermatitis pruriginosa serpentiforme	Larva migrans cutánea (<i>N. Americano</i> y <i>A. Duodenale</i>) Larva migrans currens (<i>S. Stercoralis</i>)

Pruebas complementarias. En todos los niños procedentes de PRB deberán realizarse las pruebas complementarias que se detallan en la (Tabla IV), añadiendo pruebas específicas según los datos obtenidos en la historia clínica, exploración física y analítica inicial realizadas.

1) Estudio de parásitos en heces: deben recogerse 3 muestras en días alternos y especificar el país de procedencia u orientar al laboratorio de microbiología sobre datos de sospecha según clínica o analítica. **2) Estudio de enfermedades tropicales específicas** (según procedencia y clínica): **a) Esquistosomiasis.** Para su despistaje se realizará una determinación de orina (tira reactiva) en una muestra obtenida tras ejercicio físico para descartar hematuria. Esta patología es endémica en África Occidental y Central, Latinoamérica, Asia y Oriente medio. **b) Paludismo.** Se deberá solicitar estudio de gota gruesa en todo paciente procedente de área endémica (regiones tropical y subtropical de África, Asia y América) o en neonatos hijos de madres procedentes de dichas áreas que residan en España o hayan viajado a su país en los últimos dos años. Este estudio deberá repetirse en caso de fiebre sin foco o esplenomegalia ya que es la primera causa en procedentes de áreas endémicas. **c) Chagas.** Es endémica en áreas rurales de países de centro y Sudamérica. Se deberá realizar cribado (mediante serología) a menores procedentes o que hayan pasado en su ruta migratoria por países endémicos o hijos de madres procedentes de estos países aunque hayan nacido en nuestro país (despistaje transmisión vertical). **3) Prueba de tuberculina.** Debe realizarse en todo menor migrante independientemente de su procedencia dada la alta prevalencia de tuberculosis en los países de origen y las condiciones de vida, en algunos casos, en el país receptor. Se considerará positiva una induración ≥ 10 mm cuando esta prueba se realice dentro del protocolo de cribado e independientemente de que el niño esté o no vacunado con BCG, ya que así ha quedado demostrado en estudios recientes con niños adoptados internacionalmente. Sin embargo, en caso de sospecha clínico-radiológica o contacto íntimo con caso índice se considerará positiva la induración ≥ 5 mm. Hay que tener en cuenta que con frecuencia se producen falsos negativos por condiciones tipo malnutrición, inmunosupresión, infecciones virales, bacterianas y parasitarias. En estos casos es necesario esperar hasta su recuperación o repetir (si fue negativa) tras normalizar el cuadro.

Tabla IV. Pruebas complementarias de cribado del niño migrante

	Prueba a solicitar
Valoración general	Hemograma: anemia/eosinofilia Bioquímica general incluyendo perfil renal y hepático Valoración nutricional: (Hierro, ferritina, proteínas, prealbúmina. Despistaje raquitismo ¹ : Calcio, fósforo, fosfatasa alcalina
Despistaje infeccioso	Serología: VHB, VHC, VHA, VIH, Sífilis Parásitos en heces. PPD
Screening de metabolopatías	Fenilcetonuria (Papel de filtro) Hipotiroidismo ² : Hormonas tiroideas
Despistaje de drepanocitosis	Electroforesis de hemoglobina ³

Valoración psicosocial. La valoración psicosocial del menor y de su entorno permitirá la detección de situaciones de riesgo de forma precoz facilitando la intervención temprana, en caso de ser necesaria, así como su seguimiento posterior. Es aconsejable realizar una valoración inicial específica de cada uno de los apartados para un posterior seguimiento en conjunto en las visitas de seguimiento. **1) Valoración social:** se deben explorar diferentes aspectos de la situación social del núcleo familiar, es importante explicar a la familia la finalidad de estas preguntas para conseguir una mayor colaboración. En la historia clínica debe quedar recogido: datos del proceso migratorio, tiempo de estancia en el país de acogida, lugar de residencia, condiciones de vida, miembros de la familia migrados, número y relación del menor con los convivientes, situación laboral de la familia, datos sobre la escolarización del menor, inserción en programas de ayuda social, percepción por parte de la familia del nivel de integración (colegio, barrio, ciudad...) del menor y del resto de los

miembros. **2) Valoración psicológica:** el proceso migratorio, como se apuntó con anterioridad, es un momento vital estresante para la familia y también para el menor, la etapa postnatal, el inicio de la escuela y la adolescencia son los momentos de mayor vulnerabilidad en el desarrollo del menor y a los que el pediatra deberá dedicar una mayor atención. Existen tres habilidades o capacidades cuya presencia en el menor y/o en su familia actúan como factor protector psicológico en el proceso migratorio, estos deben ser evaluados y trabajados por parte del pediatra, son: **a) Competencia:** capacidades personales, familiares y circunstanciales de adaptación. **b) Resiliencia:** habilidad de salir de situaciones adversas, dependerá de factores internos y externos de protección, **c) Creatividad:** potencialidad de crear nuevas formas de vida a partir de los traumas vividos.

El éxito en el proceso de adaptación e integración del menor y su familia es vital para un adecuado desarrollo de los menores ya que las secuelas de un fracaso en la adaptación al país receptor se traducen en importantes consecuencias que deberán ser valoradas: **a) El niño:** retraso del desarrollo psicomotor y fracaso escolar. **b) En adolescentes y su familia:** reactividad psicológica, sentimientos de desarraigo, fracaso, rechazo, ira y aislamiento hacia el país receptor, rechazo hacia su cultura y/o la cultura de acogida, embarazos no deseados, abortos con ausencia de control sanitario, consumo de sustancias de abuso, trabajos y actividades delictivas. Somatizaciones orgánicas y crisis severas de identidad. Trastornos conductuales. Síndrome de Ulises: (estrés crónico). Alteraciones en la convivencia familiar, actitudes disruptivas. **c) Actitud.**

Medidas preventivas

Vacunación. En la mayoría de los PRB los programas de vacunación se basan en calendarios de mínimos, lo que unido a la baja calidad de la conservación de las vacunas da lugar a coberturas vacunales y tasas de seroprotección bajas. A raíz de los resultados de diversos estudios, la variable que mejor predice el estado de seroprotección vacunal de estos niños es el país de procedencia. Los porcentajes de protección más altos se encuentran en los niños procedentes de los países del este de Europa, y en orden decreciente India, Latinoamérica, China y África. Se consideran válidas las dosis de vacunas registradas en la cartilla de vacunación, selladas o firmadas, donde consten la fecha de nacimiento, fecha de vacunación y el tipo de vacuna administrada, asegurándonos de que el intervalo mínimo entre las dosis es el correcto. En caso de que no aporten certificado de vacunación o sea incompleto, se deberá iniciar o completar según las pautas establecidas para niños mal vacunados teniendo en cuenta la edad y el número de dosis previas. Para ello se utilizarán las pautas aceleradas que se pueden consultar en la página web del Comité Asesor de vacunas (<http://vacunasaep.org>).

Hay que tener en cuenta que muchos niños migrantes vacunados contra el sarampión no lo están contra la rubéola ni la parotiditis, siendo por tanto la triple vírica la vacuna con peor cobertura entre estos niños. Además, no hay pruebas de que la administración de triple vírica a niños ya inmunes al sarampión (por vacunación o enfermedad previa) aumente el riesgo de efectos adversos graves, por lo que la revacunación debe realizarse siempre.

Debemos vacunar siempre frente a *H. Influenzae* tipo b y meningococo C ya que bien por la epidemiología de los países de procedencia o por la política vacunal generalmente no estarán vacunados. Siempre que sea posible o esté disponible también podrán recibir vacuna frente a, varicela, neumococo y hepatitis A. Con excepción de la hepatitis B, los test de laboratorio para medir los anticuerpos vacunales no están indicados ya que no se realizan en la mayoría de los laboratorios y no resultan costo-efectivos.

Profilaxis de anemia ferropénica. Será necesaria en menores alimentados con lactancia materna exclusiva por encima de los 6 meses de vida, hasta que empiecen a consumir alimentos ricos en hierro. La dosis de estos suplementos férricos será de 1 mgr/kg/día. En caso de niños mayores o adolescentes de familias con dieta exclusivamente vegetariana también debería tenerse en cuenta.

Profilaxis del raquitismo. Se deberá llevar a cabo en todo niño de piel oscura hasta los 18-24 meses, lactantes de madres con escasa superficie cutánea expuesta (tipo de ropa) y en adolescentes que por su dieta, piel oscura o escasa exposición solar así lo requieran. Siempre que se asegure un buen cumplimiento se puede realizar con 400-1000 UI de vitamina D3.

Educación sanitaria. Los sistemas sanitarios de los países de procedencia suelen ser en su gran mayoría deficitarios en términos de gratuidad, actividades preventivas, controles de niño sano,

recursos e infraestructuras, lo que determina el desconocimiento del funcionamiento del sistema sanitario del país de acogida condicionando un inadecuado uso del mismo. Es labor del pediatra investigar el grado de conocimiento de nuestro sistema sanitario y en caso de ser deficitario informar sobre su estructura, sus derechos y deberes dentro del mismo. Los hábitos y habilidades respecto a temas de alimentación, cuidados y hábitos saludables deben de ser valorados, potenciando las actividades apropiadas y proponiendo nuevos hábitos en las conductas no adecuadas. Debe atenderse especialmente a hábitos alimenticios, accidentes en el hogar y cuidados del niño enfermo. El éxito de la intervención pasa por hacer cercanas y asequibles a su estilo de vida y posibilidades las recomendaciones realizadas, debe tenerse en cuenta trabajar un único aspecto en cada visita. Por último, para asegurar el adecuado, control y tratamiento del niño enfermo se debe de potenciar el feed-back con la familia incluso la práctica de ejemplos en la consulta (puesta de termómetro, realización de lavados nasales) asegurándonos de la adecuada comprensión de las recomendaciones realizadas.

Alimentación. No se trata de adaptar los hábitos culinarios de las familias migrantes a los de nuestro medio. Sin embargo, siempre que observemos en el niño datos de malnutrición, pérdida de peso, anemia o raquitismo debemos realizar una encuesta alimentaria para poder conocer qué tipo de alimentos son los predominantes en la dieta del niño, en qué cantidad se consumen y cuál es la forma de prepararlos. Los cambios se realizarán lentamente, intentando introducir algunos alimentos de mayor valor nutritivo pero conservando las costumbres familiares. En el caso de la alimentación en el primer año de vida, se deben dar unas directrices claras a cerca de la lactancia materna, forma de preparar biberones, papillas, etc., utilizándose para ello folletos informativos traducidos o imágenes para su fácil comprensión.

Social. Deben fomentarse la integración del menor y la familia para asegurar un adecuado cuidado y desarrollo del niño. El principal aspecto a valorar y fomentar en el menor es el proceso de escolarización que facilitará su progresiva integración en el país de acogida siendo esta más exitosa en edades más tempranas. Debe de potenciarse el uso, por parte de la familia, de los recursos disponibles para su adecuada integración, aprendizaje del idioma, asociaciones y ONGs de ayuda a migrantes. En el proceso de integración social y en el medio sanitario es importante la figura del mediador cultural sanitario que facilita la comprensión de nuestra cultura y valores a las familias migrantes y acerca al personal sanitario a la realidad vivida por las familias.

Medidas de intervención

En función de los resultados obtenidos en la exploración física y pruebas de cribado deberán ponerse en marcha protocolos específicos de seguimiento o derivación en el caso de determinadas patologías.

1) Patología clínica. Si tras el protocolo inicial de cribado, se encuentran alteraciones analíticas no justificables o existe sospecha de enfermedades específicas que requieran un diagnóstico y tratamiento por unidades pediátricas especializadas, se deberá derivar al paciente. Los criterios de derivación en el niño migrante serán: a) Sospecha de patologías concretas: filarias, esquistosomas, etc. b) Sintomatología de causa no aclarada: pérdida de peso, tos persistente, diarrea prolongada, etc. c) Fiebre y sospecha de malaria, d) Tuberculosis: con las siguientes particularidades. **Criterios de infección tuberculosa latente** en caso de; caso índice con resistencia conocidas a fármacos antituberculosos, problemas en la tolerancia/ cumplimiento de profilaxis secundaria. **Criterios de enfermedad tuberculosa** (para realización de estudio microbiológico). **Sospecha de tuberculosis extrapulmonar:** linfadenopatías locales o generalizadas de características patológicas, hepatoesplenomegalia, neuropatía sensitiva o motora, crisis comiciales y trastornos confusionales, hematuria, anemia o, eosinofilia de causa no establecida tras estudio inicial, necesidad de tratamientos antiparasitarios específicos

2) Trastornos psicológicos: los principales síntomas a valorar en el tiempo y en la intensidad para la derivación a unidad de salud mental infantil son: **a) Trastornos de ansiedad:** el más habitual es el "trastorno por la angustia de separación" ataques de pánico, tensión, nerviosismo, preocupaciones excesivas y recurrentes, insomnio, irritabilidad. **b) Trastornos depresivos:** tristeza, llantos, sentimientos de culpa, baja autoestima, ideas de muerte, balanceo en niños pequeños, aislamiento, problemas de alimentación, enuresis, encopresis, actividades de autoestimulación, conductas agre-

sivas y destructivas, ideas de suicidio, síntomas psicósomáticos, mentiras, fugas etc. **c) Trastornos por estrés postraumático:** revivir de forma repetitiva el trauma (juegos repetitivos, pesadillas repetidas, temores de separación), evitación del trauma (desapego, restricción afectiva) y síntomas persistentes de hiperactividad (irritabilidad, ataques de ira, dificultad de concentración...), **d) Trastornos obsesivos- compulsivos:** pensamientos obsesivos que se centran sobre todo en el miedo, e) Fobias: fobia social, fobia escolar (están provocadas, por la angustia de separación, cuadros de ansiedad o depresión latente

3) Problemas sociales: los principales criterios de derivación a la unidad de trabajo social son: a) Situación de pobreza que afecten a las necesidades básicas (vivienda, alimentación e higiene), b) Falta de asistencia a las revisiones protocolarias: vacunas, revisiones de niños sanos. Incumplimientos de tratamientos, c) Sospecha de algún tipo de abandono físico o psíquico. Sospecha de algún tipo de maltrato: físico o psíquico. Sospecha de violencia familiar (violencia de género), d) Falta de escolarización.

Bibliografía

- 1) Instituto Nacional de Estadística. Avance del padrón municipal a 1 de enero de 2010. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2010. Disponible en: www.ine.es/prensa/np595.pdf Consultado: 14 de marzo de 2011.
- 2) López Vélez R. La salud del inmigrante con especial referencia a la población pediátrica. Undergraf SL 2006.
- 3) Benítez Robredo T, Llerena A, López R, Brugera M y Grupo de trabajo del programa de Atención al niño en situación social de riesgo. Determinantes socioeconómicos en un colectivo de las familias inmigrantes. An Esp (Barc) 2004; 60:9-15.
- 4) Masvidal Aliberch RM y cols. Protocolo de atención al inmigrante y a los hijos de inmigrantes. Revista Pediatría de atención primaria vol. VIII suplemento 2, 2006.
- 5) Martín Ruano A. Problemática del niño inmigrante. Temas emergentes en pediatría. Bol Pediatr 2006; 46: 319-327.
- 6) Díaz Olalla JM. Situación actual de la inmigración en España. Desigualdades en Salud. En Manual de atención al inmigrante. Ed. Ergon 2009. p: 11-31.
- 7) Huerga Aramburu H, López-Vélez R. Estudio comparativo de la patología infecciosa en niños inmigrantes de distintas procedencias. An Esp (Barc) 2004; 60:16-21.
- 8) Walter Worley C, Worley KA, Kumar PL. Infectious disease challenges in immigrants from tropical countries. Pediatrics 2000; 106, p.3.
- 9) Zarza MJ, Sobrino MI. Estrés de adaptación sociocultural en inmigrantes latinoamericanos residentes en Estados Unidos vs. España: Una revisión bibliográfica. Anales de Psicología 2007; 23: 72-84.
- 10) Cilleruelo MJ, de Ory F, Ruiz-Contreras J, González-González R et al. Internationally adopted children: what vaccines should they receive? Vaccine 2008 29:5784-90.
- 11) Recomendaciones para la asistencia médica al niño inmigrante. Plan vasco de inmigración. Junio 2008. www.osakidetza.euskadi.net (último acceso: 14 de Marzo de 2011).



CAPÍTULO 10

ADOPCIÓN NACIONAL E INTERNACIONAL

Antonio Medina Claros | Isabel Cubero Millán | M^a José Ruiz Ramos | Mercedes Rivera Cuello



Antonio Medina Claros UGC Pediatría. Hospital de la Axarquía, Málaga.
Isabel Cubero Millán. Complejo Hospitalario Granada.
M^a José Ruiz Ramos. Hospital El Angel, Málaga.
Mercedes Rivera Cuello. UGC Pediatría. Hospital de la Axarquía, Málaga.

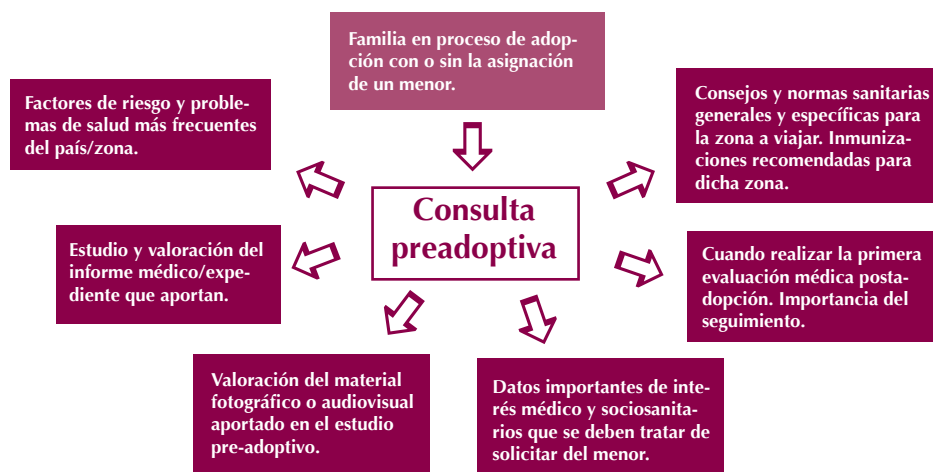
Introducción

La adopción en nuestro país es un fenómeno muy frecuente y que representa todo un reto en la actividad diaria del pediatra. A las más de 1.000 adopciones nacionales anuales se suman más de 45.000 niños adoptados procedentes de otros países desde el año 1997 hasta la actualidad. En general los trámites de adopción son complejos y pueden conllevar riesgos, por lo que en muchas ocasiones es fundamental el abordaje por un equipo multidisciplinar (psicólogos, médicos, trabajadores sociales, abogados, jueces, traductores, policías, acompañantes, etc.) que pueden facilitar enormemente el proceso. En el presente protocolo se abordan los aspectos más relevantes que el pediatra debe tener en cuenta para la adecuada atención del menor y su familia.

Aspectos previos

La legislación por la que se rige el proceso de adopción nacional e internacional en nuestro país tiene como marco el convenio de la Haya (1993). Dicho convenio toma en consideración los aspectos recogidos en la declaración de derechos del niño en la toma de decisiones en esta materia, la ratificación de dicho convenio por parte de los estados de origen tiene especial interés en el caso de la adopción internacional. Las familias que quieran asumir la paternidad de un menor en desamparo tienen que cumplir con una serie de requisitos legales que variarán dependiendo del tipo de adopción. En general incluyen aspectos relacionados con condiciones psico-pedagógicas, socio-económicas, la idoneidad de los adoptantes, etc. y periodos de acogimiento familiar preadoptivo para facilitar la adaptación del menor a la nueva familia en el caso de la adopción nacional. En el caso de adopción internacional cabe destacar la intervención de los Organismos Acreditados de Adopción (OAA) o Entidades Colaboradoras de Adopción Internacional (ECAIs) que realizan el procedimiento en las situaciones en las que no se produce una intervención independiente.

Consulta de preadopción (Figura.-1)



Utilidades de la consulta de preadopción

Generalmente los padres que han decidido una adopción suelen acudir al pediatra por primera vez cuando tienen la asignación de un niño y reciben su expediente médico y una foto (en el caso de los adoptados internacionalmente). Inicialmente, tanto en la consulta preadoptiva como en la primera consulta tras la llegada del menor, es importante conocer los problemas específicos de salud y las peculiaridades de la atención sanitaria de cada zona de procedencia o país de origen de modo que podamos identificar los factores de riesgo específicos de los niños. **Es obligatoria en adopciones de niños con necesidades especiales.**

Resulta de gran importancia tratar de profundizar en los siguientes aspectos: 1) Las **condiciones de vida del menor**: procedencia de un entorno familiar, institución o centro de acogida, la calidad de la atención médica recibida, condiciones higiénico-sanitarias y de nutrición, etc. 2) Las **circunstancias específicas que pudieron llevar a que el niño fuese dado en adopción**: enfermedad materna, drogadicción, abandono y/o malos tratos, discapacidad física en la madre o el niño, problemas sociales o socio-políticos, falta de recursos, etc. 3) La **morbilidad prevalente en la zona geográfica específica** si nos referimos a adopción internacional.

Los problemas de salud más frecuentemente observados en niños adoptados se muestran en la (Tabla I). El expediente o informe médico del adoptado en el primer momento nos puede aclarar muchos de los aspectos anteriores y alertarnos de algunos problemas que precisen de aten-

Tabla I: Principales factores de riesgo en los niños adoptados

Exposición prenatal a tóxicos (especialmente al alcohol) u otras sustancias
Exposición prenatal a infecciones de transmisión vertical (especialmente sífilis, virus de la hepatitis C y citomegalovirus)
Gestación no controlada médicamente
Parto prematuro y/o sin atención médica
Retraso de crecimiento intrauterino o bajo peso al nacer
Abandono desde temprana edad (falta de figuras parentales)
Malos tratos y negligencias
Institucionalización prolongada
Deprivación nutricional y psicoafectiva
Exposición a enfermedades infecciosas endémicas
Enfermedades hereditarias
Cuidados médicos preventivos ausentes o limitados
Atención médica ausente, inadecuada o no especializada

ción específica en el futuro aunque en ningún caso se podrá confirmar o descartar la existencia de patologías. Es por ello que en ocasiones (y más frecuentemente en adopción internacional) pueden incluir datos erróneos o confusos. De este modo, según la guía consensuada de salud en adopción internacional publicada por CORA (Coordinadora de asociaciones en defensa de la adopción y el acogimiento) se podrían considerar según su calidad como “aceptables” los procedentes de la India y países latinoamericanos, “limitados” los elaborados en países del sudeste de Asia y algunos de África, “deficientes” los procedentes de China y países de Europa del este, y “muy deficientes” los elaborados en la Federación Rusa. Una interpretación prudente resulta fundamental y podríamos considerar que la simple evaluación e interpretación del informe médico pre-adoptivo elaborado en muchos de estos países no es suficiente para conocer la salud física y mental real del menor.

A pesar de todo ello, es básico intentar obtener la máxima información útil para los padres e identificar la existencia de problemas médicos y de factores de riesgo que pudieran afectar al desarrollo del adoptado. Resulta útil elaborar un listado de preguntas que los padres podrán hacer a través de sus agencias o intermediarios para completar estos datos.

En estos casos, es necesario recoger los siguientes datos si se encuentran disponibles: 1) La fecha de nacimiento y los datos del momento del parto y período neonatal. La información de la situación médica de la madre y/o posibles factores de riesgo se consigue en muy raras ocasiones en los casos de adopción internacional. 2) Lugar de procedencia: entorno familiar, institución u orfanato. 3) Edad y estado de salud al ingreso en el centro de acogida/orfanato, así como, el motivo de acogida y si recibió atención médica previa. 4) Problemas médicos que han necesitado tratamiento farmacológico o que puedan precisar de seguimiento o cuidado especializado posterior. 5)

Enfermedades actuales. 6) Datos de la evolución del crecimiento y desarrollo físico y psicomotor (aproximados, ya que muchas veces no se conoce con exactitud la fecha de nacimiento o de ingreso en el centro de acogida ni las condiciones en las que se toman las medidas, en el caso de adopción internacional). 7) Estudios serológicos. 8) Estado de inmunizaciones y reacción de Mantoux. 9) Datos sobre el comportamiento y alimentación así como de actividades diarias, conductas y desarrollo escolar. 10) Puede resultar muy útil fotografías o vídeos que ayuden a valorar el aspecto general del niño y completar datos sobre su desarrollo.

La consulta de preadopción puede ser también un momento adecuado para: 1) Revisar con los padres los motivos de la adopción y sus expectativas. 2) Informar adecuadamente de los problemas potenciales de salud según la zona/país de origen o sobre la evaluación e interpretación de los datos disponibles del niño. 3) Si tienen que viajar a zonas con riesgo potencial: informar de las medidas sanitarias a adoptar por ellos antes del viaje, así como recomendaciones del botiquín que deben llevar y la actitud a seguir ante posibles incidencias médicas que puedan ocurrir en los días de estancia en el país. 4) Explicar la necesidad de la consulta postadopción: se fija la fecha de la misma y se les explica qué tipo de pruebas se le realizará al menor. 5) Dar las normas básicas de cuidado del niño. Se les aconseja que si tienen algún problema médico (fiebre, diarrea...) acudan de Urgencias o adelanten la cita.

Consulta de postadopción

La primera visita al pediatra del niño adoptado debe realizarse en los primeros 10-15 días tras la llegada del niño, siempre y cuando no presente signos de enfermedad aguda. Esta temporalidad no es arbitraria: hasta en un 15% de los menores aparece algún problema no sospechado previamente a su adopción y en muchas ocasiones son enfermedades infectocontagiosas, por lo que se podría poner en riesgo a la familia. Además los primeros días con la nueva familia resultan fundamentales para la observación de los hábitos del niño y para saber cómo está siendo la adaptación a su nuevo ambiente. Esta primera visita tratará de conseguir tres **objetivos**: 1) Realizar una completa anamnesis de los antecedentes sanitarios del paciente a través de la información recopilada por los padres adoptivos (que completaría a la realizada si hubo consulta de preadopción previa). 2) Realizar una primera exploración física completa. 3) Solicitar exploraciones complementarias. **Las pruebas de laboratorio que se deben solicitar de forma rutinaria** en este momento son las siguientes: a) Hemograma (serie blanca, roja y plaquetaria), b) Bioquímica elemental que incluya parámetros de función renal, hepática, anémicos (hierro, transferrina y ferritina sérica) y cribado de raquitismo (fosfataza alcalina, calcio y fósforo), c) Bioquímica y sedimento de orina (urocultivo si existe sospecha de infección), d) Estudio de parásitos en heces (3 muestras tomadas preferiblemente en días alternos) y coprocultivo (si sospecha clínica), e) Serología VIH (si es positiva, confirmación mediante la presencia de DNA-VIH por técnicas de PCR), f) Serología Hepatitis B (si fuera positiva, determinar anti-HBc IgM, HBeAg, anti-HBe y anti-hepatitis Delta) y Hepatitis C (si es positivo, confirmar midiendo carga viral mediante PCR), g) Serología de Sífilis (RPR y/o VDRL). Si son positivas, realizar prueba treponémica específica (FTA-ABS IgG) y derivar a centro especializado, h) Intradermorreacción de Mantoux (incluso en pacientes vacunados de BCG):

-Se considera positiva si presenta induración ≥ 10 mm. En estos casos se debe realizar radiografía de tórax e iniciar tratamiento de infección tuberculosa latente si es normal o ingreso para toma de muestras en caso de ser patológica.

-Si < 10 mm: se recomienda repetición de la prueba a los 3-6 meses a excepción de presentar factores de riesgo objetivados (niños en contacto con TBC activa, niños con sospecha clínica o radiológica de TBC, niños inmunodeprimidos/VIH y niños seroconvertidores de Mantoux).

Las siguientes pruebas complementarias se solicitarán **en casos concretos**:

- 1) Estudio de hemoglobinopatías (en caso de alteraciones sugestivas de la serie roja o en procedentes de áreas de alto riesgo): electroforesis de hemoglobina para cribado de talasemias (China, India y sudeste Asiático), drepanocitosis (Caribe, África subsahariana, India y Latinoamérica), y determinación de Glucosa-6-fosfato deshidrogenasa (África subsahariana).
- 2) Cribado endocrino-metabólico con hipotiroidismo y fenilcetonuria en menores de 6 meses.
- 3) Pruebas de función tiroidea (TSH, T4 libre y total) en niños mayores de 6 meses con retraso del desarrollo físico y/o psicomotor.

- 4) Estudio de paludismo ante sospecha clínica o en procedentes de zonas de alto riesgo (África subsahariana, India, sudeste Asiático y centro y sudeste americano).
- 5) Serología Hepatitis A si sospecha clínica o antecedente vacunal.
- 6) Serología a CMV, toxoplasma y rubéola, si sospecha clínica o madre adoptiva embarazada.
- 7) Serología a Trypanosoma cruzi para investigación de enfermedad de Chagas en procedentes de centro y Sudamérica.
- 8) Niveles de plomo en sangre en niños mayores de 12 meses especialmente en niños de origen chino o procedentes de orfanatos con anemia refractaria al tratamiento con hierro, retraso del neurodesarrollo o trastornos del comportamiento (PICA, irritabilidad, hiperactividad)

Seguimiento

Evaluación y seguimiento del crecimiento y desarrollo puberal. En la primera visita es imprescindible recoger talla, peso y perímetro cefálico, que servirán para tener una aproximación del estado de salud del paciente previo a su adopción y para poder realizar un correcto seguimiento de su evolución posteriormente. Las revisiones de estos parámetros en los dos primeros años tras la adopción deben hacerse cada 6-12 meses, aunque dependerá de la situación individual de cada niño. Se recomienda utilizar las gráficas de crecimiento estandarizadas de la OMS.

Si nos encontramos ante un menor que presenta valores <2DS y que no recupera en los primeros 6 meses (en niños adoptados menores de un año), es necesario descartar la presencia de alguna patología médica o incluso intolerancias alimentarias. Si son mayores, la recuperación del peso o talla puede ser más lenta, principalmente si inicialmente hay un grado severo de desnutrición. Generalmente el parámetro que más se afecta es la talla, que se relaciona de forma directamente proporcional al tiempo de estancia en el centro de acogida/orfanato. En el estudio del retraso estatural tenemos que vigilar la velocidad de crecimiento adecuada, solicitar edad ósea y descartar causas médicas básicas. Generalmente podemos esperar alrededor de un año antes de enviar al niño al especialista en endocrinología. Un perímetro cefálico < 2 DS es un parámetro indicador de malnutrición intrauterina y de la primera infancia y está directamente relacionado con la presencia e problemas neurológicos y retraso mental en estos niños.

En relación al desarrollo puberal es muy importante tener en cuenta la procedencia del niño para evitar falsos diagnósticos de pubertad precoz. Así, en casos de adopción internacional se han observado que algunas niñas procedentes de la India, sudeste asiático y la región de las Américas pueden tener casos de pubertad adelantada por encima de los 4 años.

Valoración del estado de nutrición. En una cuarta parte de los niños procedentes de adopción internacional y entre un 10 y un 46%, según las series, de los procedentes de adopción nacional presentan malnutrición. Ésta no sólo se debe a una carencia en la alimentación (o inadecuada técnica de alimentación), sino también a situaciones de deprivación afectiva y emocional. Para valorar el estado de nutrición pueden utilizarse varias fórmulas, una de las más utilizadas es el índice nutricional de Waterlow (INW) y la relación entre el perímetro braquial y cefálico (IN) en el caso de lactantes (**Tabla II**).

Tabla II. Valoración del estado nutricional

- Índice Nutricional de Waterlow: $INW = \left[\frac{\text{Peso real} \times \text{talla P50}}{\text{Peso P50} \times \text{talla real}} \right] \times 100$ (peso en kg y talla en cm)

- INW < 70%: malnutrición grave
- INW 70 – 79%: malnutrición moderada
- INW 80 - 89%: malnutrición leve
- INW 90-109%: normal
- INW 110-119%: sobrepeso
- INW >120%: obesidad

- Relación entre perímetro braquial y cefálico (lactantes): $IN = \frac{\text{Perímetro braquial (en tercio medio del brazo no dominante)}}{\text{Perímetro craneal}}$

- IN: < 0,31: niño malnutrido
- IN: 0,31 – 0,36: niño normal
- IN: > 0,36: niño obeso

En casos de malnutrición debemos ampliar los estudios bioquímicos solicitados, incluyendo proteínas totales, perfil tiroideo y marcadores de celiaquía. En general, las secuelas de la malnutrición son mayores cuanto mayor ha sido el tiempo de privación nutricional o psicoafectiva, aunque la mayoría de ellos se recuperan adecuadamente con el paso del tiempo. Un fenómeno que cada vez va siendo más frecuente es la presencia de sobrepeso y obesidad en los niños, principalmente en los procedentes de adopción nacional. Encontramos que hasta un 18.8% de los niños de los residenciales básicos tienen sobrepeso/obesidad, cifras que son menores que las encontradas en la población general. En estos casos es necesario tomar medidas adecuadas y descartar la presencia de síndrome metabólico.

Evaluación del desarrollo psicomotor. Es fundamental conocer el estado del desarrollo psicomotor, para lo que utilizaremos el Test de Denver (0-6 años) y el Test Haizea-Llevant (0-5 años). Se tienen que realizar en la primera visita y a los 6 meses de ésta, siendo en este segundo momento en el que la evaluación tiene mayor valor y en el que decidiremos si es necesaria la valoración por parte de atención temprana. Generalmente una estimulación y apoyo adecuados logra que el retraso psicomotor se recupere en estos pacientes en un plazo aproximado de un año. La presencia de un retraso psicomotor evidente (más aún si se encuentra alterado el perímetro cefálico) obliga a descartar infecciones congénitas e hipotiroidismo. Otro punto a tener en cuenta para evaluar el desarrollo psicomotor es la confirmación o sospecha de que el niño fue prematuro.

Evaluación y seguimiento de la visión y la audición. Se recomienda una valoración por parte del oftalmólogo y/o ORL infantil en los primeros 6 meses tras la llegada del menor, especialmente si se sospecha hipoacusia o déficit visual y en aquellos procedentes de adopción internacional o que presentan antecedentes de prematuridad, sífilis congénita, malformaciones craneofaciales o síndrome alcohólico fetal.

Evaluación de la dentición. Debe evaluarse la integridad de la dentición primaria en todos los niños en los primeros 6 meses tras su llegada, especialmente si son mayores de 18 meses. Las principales causas de alteraciones en la dentición son el raquitismo, la malnutrición, la fluorosis y las caries por exceso de azúcar en la alimentación.

Evaluación de la edad cronológica. En algunos países la fecha de nacimiento asignada no es la correcta, por ello se recomienda la realización de la edad ósea a la llegada y a los 12 meses en aquellos menores en los que se encuentre un retraso del desarrollo psicomotriz y madurez social según la edad referida inicialmente.

Otras evaluaciones. Basándonos en la información de los documentos médicos aportados y sobretodo en la exploración clínica realizada se consultará con subespecialistas pediátricos cuando sea necesario. En todos los casos hay que evaluar la presencia de secuelas de maltrato físico, emocional y/o sexual a través de indicadores físicos y comportamentales del menor.

Evaluación, seguimiento y actualización del estado de inmunización. Se deben revisar las vacunaciones administradas y adecuarlas a las del calendario vigente de la comunidad adoptiva y de acuerdo a la edad del niño ya que podemos encontrar muchos problemas a la hora de evaluar su estado de inmunización: falta de información, escasa fiabilidad del certificado aportado, calendario vacunal incompleto, intervalos inadecuados entre vacunas, etc. En casos de adopción internacional, se ha descrito que uno de los mejores predictores para evaluar el estado de inmunización es el país de origen. Así los niños mejor vacunados proceden en orden decreciente de: Europa del este, India, América latina, China, y los de peor cobertura vacunal los procedentes de África, Nepal y Haití. Aproximadamente el 70% de todos los niños adoptados presentan un certificado de vacunación válido, un 15% no válido y el 15% restante no presenta ningún documento.

En general, **el objetivo es alcanzar cuanto antes el mismo grado de inmunización en estos niños que los demás niños de su entorno y edad.** Especialmente interesante pueden ser algunas consideraciones sobre las distintas vacunas:

- a) Vacuna Hepatitis B (VHB): según la OMS tan solo un 30-40% de los niños procedentes de países en vías de desarrollo presenta una adecuada cobertura vacunal. Por ello está indicada la serologías frente a Hepatitis B (HBsAg, anti-HBs y anti-HBc) en todos los casos, incluso en aquellos que presenten un certificado vacunal completo.
- b) Vacuna triple viral (TV): es muy frecuente que los niños no estén inmunizados frente a los tres antígenos. En muchos países se administra exclusivamente la vacuna monovalente frente al

sarampión y antes de los 12 meses de edad considerándose incompleta la inmunización.

c) Difteria-Tétanos-Tosferina (DTP): bastante extendida en todos los países, si bien se recomienda dosis de recuerdo según edad y lugar de procedencia.

d) Haemophilus influenzae b, meningococo C, neumococo y varicela: generalmente no están inmunizados frente a estas vacunas, por lo que están recomendadas en todos ellos según calendario vacunal de la comunidad autónoma adoptiva.

e) Vacuna BCG: la mayoría de los niños procedentes de adopción internacional la han recibido al nacimiento (se puede comprobar buscando la escara o cicatriz cutánea residual). Es un dato a tener en cuenta al evaluar la respuesta de la prueba tuberculínica.

En la (Tabla III) se muestran el número de dosis de cada vacuna sistemática según la edad.

**Tabla III. Número de dosis de cada vacuna sistemática según la edad
(adaptado del CAV-AEP 2012)**

Edad	VHB	DTPa ¹	Td ²	Polio ³	Hib ⁴	MenC ⁵	VNC ⁶	TV ⁷	VPH ⁸	Varicela ⁹
< 24 meses	3	4	-	4	1-4	1-3	2-4	1	-	1
24 m - 6 años	3	4 - 5	-	4	1	1	1-2	2	-	2
7 a 18 años	3	-	3	3	-	1	-	2	3	2

¹La 5ª dosis de Tdpa no es necesaria si la 4ª dosis de DTPa se administró con ≥ 4 años. La DTPa se puede administrar hasta los 6 años. La Tdpa, con componentes de difteria y tos ferina de baja carga antigénica, está autorizada desde los 4 años de edad. ²En niños de 7 años o más administrar vacuna de tétanos-difteria de baja carga antigénica. En las dosis de refuerzo, una vez completada la primovacuna, se recomienda utilizar la vacuna Tdpa. ³Sólo si la 3ª dosis se administró antes de los 4 años de edad se requerirá una 4ª dosis. ⁴Número de dosis según edad de inicio: 4 en menores de 6 meses; 3 entre 7-11 meses; 2 entre 12-14 meses; 1 entre 15 meses y 5 años. ⁵Meningococo C: según edad: 2 dosis en menores de 12 meses con una de refuerzo en el 2º año de vida; una dosis en los vacunados a partir de los 12 meses de edad. ⁶Vacuna conjugada frente a neumococo: nº de dosis según edad de inicio: 4 en menores de 6 meses; 3 entre 7-11 meses; 2 entre 12-23 meses entre 24 meses y 5 años: 1 de Prevenar 13® (1 ó 2 en grupos de riesgo, ver texto) y 2 de Synflorix®. Prevenar 13® y Synflorix® están autorizadas hasta los 5 años. ⁷2ª dosis a partir de los 2-3 años de edad.

⁸Vac Pápiloma humano: solo para niñas. 3 dosis entre los 11 y los 14 años de edad. ⁹2ª dosis a partir de los 2-3 años. Original disponible en <http://goo.gl/f3fij> [consultado 20 mayo 2012].

Evaluación y seguimiento psicosocial. Desde el punto psicosocial el proceso de adopción va a suponer un gran esfuerzo por parte del niño y de la familia adoptiva, que se enfrenta a la crianza de un hijo con el que no comparte lazos biológicos y del que desconocen sus situaciones vitales previas (en muchas ocasiones dolorosas) y cómo éstas podrán influir en el posterior proceso de adaptación a la familia.

La llegada al nuevo hogar supone un importante cambio que puede generar gran estrés y ansiedad para los niños. Son muchos los problemas y situaciones que podemos encontrar en este camino hasta lograr una completa integración familiar y social. Algunos pueden ser: 1) Dificultades para la vinculación: ansiedad de separación, miedo al contacto físico, rechazo a los acercamientos afectivos, rechazo selectivo hacia uno de los progenitores, afecto indiscriminado hacia cualquier extraño. 2) Problemas de sueño: insomnio, terrores nocturnos, pesadillas, hipersomnia o sueño intranquilo. 3) Problemas con la alimentación: problemas para masticar y tragar alimentos sólidos, rechazo ante nuevos alimentos, apetito desmedido. 4) Reacciones regresivas: enuresis y encopresis secundarias, episodios de llanto, ira o agresividad inmotivados. 5) Problemas del lenguaje: dependerán en gran medida de la edad del niño y del conocimiento de nuestro idioma (en casos de adopción internacional). 6) Problemas sociales: aislamiento, dificultades de atención y autocontrol, dificultades para aceptar normas y límites, miedo a las relaciones sociales o sociabilidad indiscrimi-

nada y, en general, cualquier alteración del comportamiento que no permita una adecuada integración en el ámbito familiar, social y escolar.

Normalmente, lo esperable es que en un periodo no muy amplio de tiempo todos estos problemas desaparezcan, aunque este tiempo tiende a ser más prolongado a mayor edad del adoptado. Si esto no ocurre así y la adopción no se realiza adecuadamente, pueden estar surgiendo problemas más complicados y podrá ser necesario derivar a estas familias para recibir apoyo postadopción especializado.

Algunas de las situaciones que nos deben hacer solicitar asesoramiento e incluso tratamiento más especializado pueden ser las que a continuación describimos: 1) Dificultades de integración social. 2) Comportamientos sexuales precoces o inapropiados. 3) Comportamientos que ponen en peligro su salud o la de los demás. 4) Comportamientos inaceptables por la familia. 5) El niño se muestra triste, deprimido o aislado. 6) El niño presenta dificultades escolares que no saben afrontar en el colegio. 7) La familia manifiesta ansiedad, problemas con otros hijos, incapacidad para su crianza o desilusión ante el nuevo miembro. 8) El niño no reconoce a la familia como suya (pasado el periodo adaptativo conveniente entre 6-12 meses). 9) La relación con el niño genera problemas serios en la pareja o entre el resto de familiares. 10) Cualquier otra circunstancia que genere sufrimiento a la familia y que no sepamos cómo afrontar.

Otras consideraciones de interés sobre adopción, tanto nacional como internacional, se pueden consultar en la web de CORA (www.coraenlared.org/).

Bibliografía

- 1) Comité de los derechos del niño. Convenio relativo a la protección del niño y a la cooperación en materia de adopción internacional. La Haya. 1993
- 2) Alberola López S, Berastegui A, De Aranzábal Agudo M, Cortés Lozano A, Fumadó Perez V, García Hortelano M, Hernández Merino A, Lirio Casero J, Oliván Gonzalvo G, Parrondo Creste L. Guía consensuada de Salud en Adopción Internacional. CORA 2008. Disponible en: www.coraenlared.org -consultado en mayo de 2012.
- 3) Cilleruelo MJ, de Ory F, Ruiz-Contreras J, González-González R, Mellado MJ, García-Hortelano M, Villota J, García-Ascaso M, Piñeiro R, Martín-Fontelos P, Herruzo R. Internationally adopted children: what vaccines should they receive? *Vaccine*. 2008 Oct 29;26(46):5784-90.
- 4) Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría. Calendario de vacunación acelerada. Disponible en: <http://vacunasaep.org>.
- 5) World Health Organization. WHO Vaccine Preventable Diseases monitoring System. en: <http://apps.who.int/immunizationM.C>.
- 6) Gancedo García, M.C. Hernández-Gancedo. Acogimiento y adopciones. *Pediatr Integral* 2009;XIII(10): 866-878.
- 7) Rivera Cuello M, Uberos Fernández J, Muñoz Hoyos A Problemas de salud prevalentes en los menores en centros de acogida de larga estancia. *Act Pediatr Esp (En prensa)*.



CAPÍTULO 11

MALTRATO INFANTIL

María A. Fernández Ascona | M. de Miguel Maiza | C. García Ibero | L. Gómez Gómez



María A. Fernández Ascona *Centro de Salud de Burlada*
M. de Miguel Maiza *Centro de Salud de Burlada*
C. García Ibero *Centro de Salud de Burlada*
L. Gómez Gómez *Complejo Hospitalario de Navarra*

Introducción

El Maltrato Infantil (MTI) supone un reto para los pediatras, por la complejidad del tema y por la necesidad de colaboración con otros profesionales, para su correcto abordaje. A lo largo de nuestra vida profesional nos vamos a encontrar con casos de MTI. Como pediatras que cuidamos de la salud de los menores, debemos cuidar su bienestar físico, psíquico y social. Por lo tanto tenemos que conocer y definir con precisión cuál debe ser nuestra actuación en los casos de MTI. Siguiendo la estructura de pensamiento y metodología pediátrica, seguiremos el mismo procedimiento que aplicamos en otras patologías, realizando un diagnóstico y procurando el tratamiento adecuado. En consecuencia los pasos a seguir son: 1) Diagnóstico-Detección. 2) Notificación. 3) Asegurar la protección del menor. La intervención del pediatra debe estar necesariamente coordinada con los diferentes profesionales que van a estar implicados con el menor y la familia. Y, la mejor manera, es trabajar en Red. Una Red tupida, para que el menor se encuentre protegido.

Definición

El MTI es toda violencia, perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación; mientras el menor se encuentra bajo la custodia de sus padres, de un tutor o de cualquier otra persona o institución que le tenga a su cargo. (Convención de los derechos de los niños de las Naciones Unidas. Asamblea General 1989).

Incidencia

Los casos notificados, se consideran la punta del iceberg. No existen registros unificados; pero la cifra que se estima en la actualidad es de un 15%. Correspondiendo a: 1) Negligencia: 50 %. 2) Maltrato psíquico: 27%. 3) Maltrato físico: 11%. 4) Abuso sexual: 6%.

Tipos de maltrato

Maltrato físico: cualquier acción no accidental que provoque daño físico y/o enfermedad en el niño/a, o le coloque en grave riesgo de padecerlo. Negligencia: desatención constante de las necesidades físicas (alimentación, vestido, higiene, cuidados médico-sanitarios) y de la protección y vigilancia de situaciones peligrosas y exposición reiterada a situaciones de accidentalidad.

Maltrato psicológico o emocional: hostilidad verbal crónica (insulto, burla, desprecio, crítica, amenaza de abandono) y bloqueo constante de las iniciativas de interacción infantiles (desde la evitación, hasta el encierro o confinamiento).

Abuso sexual: cuando una persona adulta se involucra en actividades con menores, cuyo fin es excitar o excitarse sexualmente. Puede ser una persona adulta u otro menor con diferencia de edad, cinco años en la infancia y diez años a partir de la adolescencia. Las lesiones físicas son poco frecuentes: las encontraremos sólo en un 5% de los casos. Si hay revelación de abuso por parte de un niño o niña en un 95% es cierto. Tenemos que creer al menor.

Síndrome de Munchausen “por poderes”: como forma de Maltrato físico debido a la inducción o simulación de síntomas, casi siempre evocadores de patologías graves, se sospechará ante: a) Síntomas y signos que no se explican por los cuadros clínicos y pruebas habituales. Se tiene la impresión de estar ante un caso insólito. b) Síntomas y signos que “solo ve” la persona que cuida

del menor o que sólo aparecen cuando el menor está en el domicilio o camino del centro sanitario. c) Demanda excesiva de pruebas complementarias sin base clínica y sin preocupación por las consecuencias de éstas para el niño/a. d) No confundir con progenitores demandantes que están preocupados por lo que le ocurre a su hijo/a o con el “Dr. Shopping” que acuden al pediatra como quién va de compras sin necesitarlo. Consumismo sanitario.

Maltrato institucional: 1) Síndrome del peloteo con derivaciones interprofesionales no adecuadas y poco resolutivas. 2) Efectos yatrogénicos de intervenciones de protección tardías, intempestivas o inadecuadas. 3) Víctimización secundaria, con intervenciones innecesarias de varios servicios. 4) Insuficiencia e inadecuación de los recursos terapéuticos para los menores.

Valoración del maltrato.

Según la intensidad, el maltrato puede ser leve, moderado o grave, definiéndose cada una de estas formas como seguidamente detallamos:

Maltrato leve (L): cuando la conducta maltratante no es frecuente y su intensidad es mínima. Los efectos del maltrato recibido no han provocado daños en el menor ni se prevé que se produzcan. Si se ha producido daño, éste no es significativo, por no requerir intervención o tratamiento especializado.

Maltrato moderado (M): cuando el maltrato recibido, por su intensidad o frecuencia, ha provocado daños en el menor, o se prevé que puedan producirse en su futuro desarrollo.

Maltrato grave (G): cuando los efectos del maltrato recibido pueden hacer peligrar la integridad física o emocional del menor, o provocar daños significativos en su desarrollo. O existe un alto riesgo de que puedan volver a producir los episodios de maltrato. O bien el menor es muy pequeño o padece algún tipo de enfermedad o discapacidad que le hacen especialmente vulnerable.

Diagnóstico

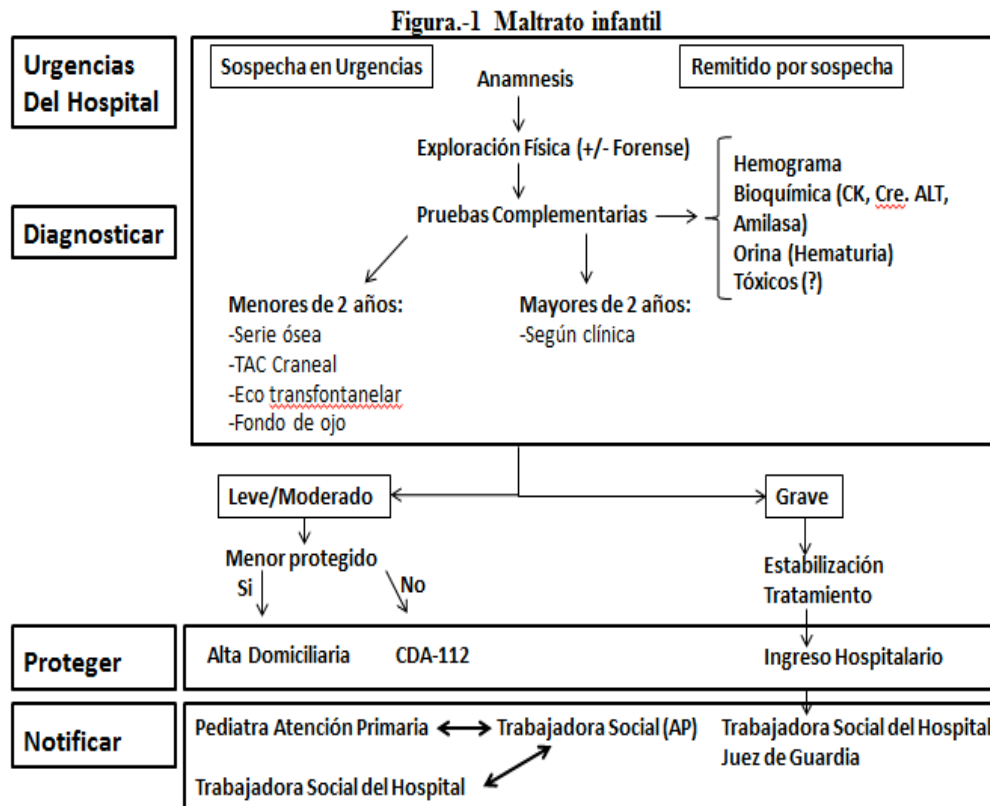
La mayor dificultad para establecer un diagnóstico es diferenciar si el caso que tenemos delante constituye una **sospecha de MTI** o se debe a otra causa. La detección precoz ayuda a un pronóstico positivo tanto en la cronicidad del MTI como en su gravedad. Para diagnosticar un MTI, no es necesario poseer una certeza absoluta. Es suficiente poseer una sospecha razonable. Tal sospecha deriva de la observación de algunos indicadores tanto físicos como comportamentales del menor o sus cuidadores. (**Tablas I y II**). Hay dos situaciones que de manera especial requieren protección ante una sospecha de MTI: menores de dos años y revelación de abuso sexual, por su especial vulnerabilidad. Una vez realizado el diagnóstico de sospecha de MTI estamos obligados a notificar a la Trabajadora Social (TS) del Centro de Salud y Asegurar la protección del menor.

Protocolo de actuación ante la sospecha de MTI en Atención Primaria. Ante la sospecha razonada de MTI a un menor se debe notificar siempre a la TS del Centro de Salud. La TS realizará una primera valoración del caso que junto con la información del pediatra y enfermera establecerán la gravedad del caso: leve, moderado y/o grave. **Si el caso es leve**, el menor será protegido desde el Centro de Salud, con la intervención del equipo de Pediatría y TS. **Si la gravedad es moderada-grave**, la TS contactará con los Servicios Sociales municipales quienes movilizarán la Red en la que se mueve el menor para su tratamiento y protección: Centro de Salud, Educación, Salud Mental, Policía, Servicios Comunitarios (ludoteca, patronato de deportes u otros). Si en esta valoración multidisciplinar se establece el caso como **grave o de especial riesgo** de desprotección se notificará a la Dirección General de Familia/Servicios de Protección al menor para que tomen las medidas adecuadas para garantizar su protección.

Los criterios de derivación a urgencias hospitalarias serán: 1) La presencia de lesiones físicas que requieren diagnóstico o atención urgente, 2) TCE, 3) Fracturas óseas, 4) Quemaduras graves, 5) Heridas, 6) Hematomas múltiples, 7) Intoxicaciones y 8) Abuso sexual.

Protocolo de actuación ante un MTI en los Servicios de Urgencias Hospitalarias (Fig.-1).

Los objetivos de la intervención en los servicios de urgencias, se pueden concretar en las siguientes actuaciones: 1) Establecer el diagnóstico o la sospecha diagnóstica. 2) Instaurar el tratamiento necesario. 3) Asegurar la protección del menor para que no vuelva a ser agredido. 4) Notificar SIEMPRE esta eventualidad: a) Trabajadora social del hospital y b) Pediatra de referencia en AP.



Cuándo debe solicitarse la presencia del forense. El diagnóstico de maltrato infantil (MI) suele tener consecuencias legales, motivo por el que, siempre que haya que recoger pruebas y evidencias judiciales (muestras biológicas, resultados de pruebas de laboratorio o radiológicas u obtención de fotografías) será el médico forense quien se encargará de procesar y custodiar las pruebas. Cuando el forense no pueda acudir y esté justificado, **avisar al juez de guardia** y seguir sus instrucciones. Siempre escribir en la historia que se avisa al forense y /o al juez de guardia y el resultado de la comunicación.

Actuación en urgencias. En todos los casos los pasos a seguir serán los mismos que en cualquier otro acto médico: a) Anamnesis, b) Exploración física, c) Exámenes complementarios y d) Tratamiento. La única diferencia estriba en que en estos casos estamos obligados a asegurar la PROTECCIÓN del menor y a NOTIFICAR a los trabajadores sociales, a su pediatra y en ocasiones a otras autoridades (juez, fiscalía de menores).

a)Anamnesis. Es el instrumento más importante que posee el médico para valorar el posible maltrato y se debe evitar duplicar las entrevistas. Se realizará por la persona más experta en ese momento y debe procurarse: 1) Interrogar al niño (si la edad lo permite) con preguntas apropiadas para su edad. 2) Anotar literalmente las palabras utilizadas por el niño. 3) Entrevistar a la persona/familiar que acompañe al niño, sin discutir la credibilidad. 4) Separar en la entrevista, siempre que sea posible, al niño y a sus familiares. 5) Evitar dirigir o apoyar los acontecimientos relatados, al igual que evidenciar ninguna actitud juzgadora hacia los encargados del niño. Se tratar de descubrir situaciones de riesgo (pasadas, presentes o futuras) para el niño, velando por su seguridad, sin culpabilizar inicialmente a nadie.

b)Exploración. Es necesario ser muy cuidadoso y evitar reexploraciones innecesarias, haciendo constar las siguientes consideraciones: 1) Registrar percentil de peso y talla. 2) Hacer constar estado de higiene, vestimenta y nutrición. 3) Desnudar al niño completamente. 4) Anotar (incluso fotografiar) todas las lesiones presentes. 5) Palpar parrilla costal y extremidades en busca de posibles lesiones óseas o callos de fractura (**Tabla III**).

Tema III. Tiempo de evolución de los hematomas

Aspecto	Tumefacción hipersensible	Negro, azul, oscuro	Rojo, violáceo	Rojo-púrpura	Verdoso	Amarillento
Edad	0-2 días	Inmediato (<1 día)	1-5 días	5-7 días	7-10 días	2-4 semanas

c) Exploraciones complementarias. Además de las pruebas específicas destinadas a diagnosticar lesiones, se deben aplicar los siguientes procedimientos: **1) En menores de 2 años o pacientes con disminución del nivel de conciencia:** a) TAC craneal, b) Examen de fondo de ojo por el oftalmólogo, c) Estudio radiológico en que se incluirán: tórax AP y L, parrilla costal, AP de extremidades, AP y L de columna lumbosacra con pelvis y caderas, columna cervical L y cráneo AP y L. La repetición del TAC a los 7-10 días puede revelar fracturas ocultas no detectadas en las primeras imágenes aunque la RNM es más sensible para detectar sangrado subagudo a los 3-5 días. **2) En mayores de 2 años.** Se realizarán exploraciones complementarias en función de la clínica y los hallazgos en la exploración. **3) En todos los pacientes:** a) Analítica sanguínea con el fin de descartar otras posibles etiologías de las lesiones y encontrar datos que apoyen el diagnóstico: hemograma, coagulación, perfil hepático, amilasa y CPK. b) Analítica de orina, c) Sangre oculta, d) Tóxicos o niveles de medicamentos en caso de síntomas neurológicos inexplicados.

Tratamiento. Junto a las pautas mencionadas, para notificar y valorar al paciente, en cada caso habrá un tratamiento específico en función de las circunstancias y posibles lesiones que se encuentren. Debiéndose de forma sistemática tratar no sólo los aspectos físicos y/o biológicos, sino también el componente psicológico. Con lo que forma sistemática se podrían establecer un esquema terapéutico que incluya: a) Estabilización del paciente, b) Tratamiento de las lesiones específicas, c) Apoyo psicológico, d) Prevención de posibles reincidencias.

Diagnóstico

SOSPECHA: Distocia social

SEGURO: Abuso/maltrato: Leve, Moderado o Grave (Según los indicadores de gravedad consensuados y validados)

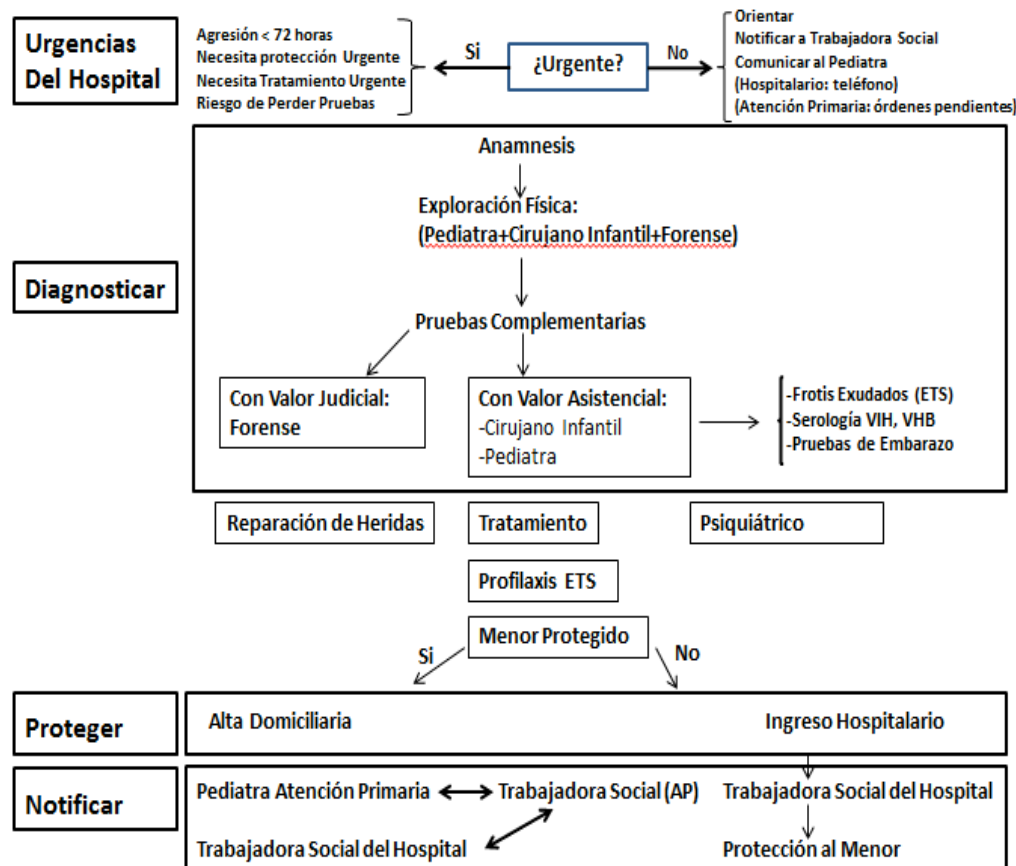
Destino: a la hora de dar el alta debemos asegurar la PROTECCIÓN del menor: a) Si se ha valorado como leve/moderado y el menor está protegido: alta domiciliaria, b) Si, leve/moderado y el menor no está protegido: se enviará a un centro de acogida a menores. También se podría hospitalizar como medida de protección, c) Si, grave: ingreso hospitalario, en caso de negativa de la familia avisar al juez de guardia, d) Si dudoso pero menor no protegido: ingreso hospitalario para vigilar entorno familiar y obtención de nuevas pruebas.

Notificar siempre. 1) Cumplimentar la hoja de notificación y registro. 2) Comunicar el caso a Trabajo Social del hospital. 3) Comunicar el caso al pediatra de referencia de AP (enviar y validar el informe y si es posible telefonar). En todos los casos graves o siempre que el paciente fallezca en urgencias con motivos no aclarados, hay que comunicar los hechos al juez de guardia.

Protocolo abusos sexuales (Fig.-2)

Criterios de actuación urgente: 1) Agresión esporádica reciente (abuso en las últimas 72 h). 2) Abuso crónico en el que la última agresión ha ocurrido recientemente (menos de 72 h). 3). Síntomas, de aparición reciente, que hagan sospechar la existencia de abusos. 4) Hallazgos de signos de sospecha durante la exploración clínica. 5) Riesgo de pérdida de pruebas. 6) Necesidad de protección urgente de la víctima (el posible agresor convive con la víctima). 7) Necesidad de tratamiento urgente (físico o psicológico). Los no urgentes serán derivados a su pediatra de atención primaria y trabajadora social de su equipo de primaria. Hay que tranquilizar a la familia y orientarlas. Se trata de no someter al menor a varias interrogaciones y exploraciones. En estos pacientes se tiene que trabajar desde su Centro de Salud con el pediatra y la trabajadora social que serán los que hagan la intervención y la notificación.

Figura.-2. Abuso sexual



Los **objetivos** de la intervención médica en los casos de abuso sexual son: 1) Establecer el diagnóstico o la sospecha diagnóstica. 2) Instaurar el tratamiento necesario. 3) Asegurar la protección del menor para que no vuelva a ser agredido. 4) Notificar a las autoridades si ha habido un delito (Brigada asistencial), a trabajo social del hospital y a su pediatra de AP.

Anamnesis. Será realizada siempre por el médico más experto, incluirá actuaciones: a) Intentar averiguar el tipo de abuso, la duración y el agresor, sobretudo si se sospecha que sea intrafamiliar, para poder proteger a la víctima, b) Cualquier confesión en un niño/a es altamente sospechosa de abuso, aún en ausencia de testigos o alteraciones en la exploración o pruebas complementarias, c) Detectar síntomas crónicos: enuresis, encopresis, cambios de carácter, miedos, dolores abdominales, d) Es recomendable anotar literalmente las palabras utilizadas por el niño, e) Emplear preguntas abiertas, no dirigidas.

Exploración. En la exploración física se recomienda observar las siguientes consideraciones: a) En caso de sospecha de contacto sexual en las 72 horas previas o si presenta molestias, secreción o/y sangrado ano-genital se debe avisar al forense, sin explorar hasta que llegue, (salvo que las lesiones requieran actuación inmediata en cuyo caso se avisará a Cirugía Infantil), b) Tratar de suavizar la exploración, realizándola en un ambiente relajado, c) Realizar lentamente una exploración general para ganar su confianza y descubrir lesiones asociadas a otros tipos de maltrato, d) Explorar genitales y región anal (Pediatra/Cirujano Infantil + Forense) explicándole al menor lo que se está haciendo, sin forzarle nunca. Es recomendable hacer fotografías (por forense), e) En caso de dudas en pacientes sexualmente activas valorar realizar interconsulta a Ginecología, finalmente habrá que precisar ante dos circunstancias sospechosas, como son; f) Exploración genital sospechosa: hematomas, cicatrices en labios o pene o región perineal, secreciones en labios menores, himen (apertura himeneal > 0,5 cm, escotaduras o desgarros) y horquilla posterior, g) Exploración anal sospechosa: fisuras, alteración de los pliegues, cicatrices, dilatación anal refleja (signo de la O).

Exploraciones complementarias. El forense recogerá y custodiará las muestras, fotos etc. porque pueden ser pruebas con valor judicial. El pediatra o el cirujano infantil recogerán las muestras con valor asistencial:

1) La toma de muestras para cultivos debe concentrarse en los probables puntos anatómicos de infección y de todas las secreciones encontradas: uretrales, vaginales, anales, o de lesiones cutáneas. 2) Si el abuso ocurrió en las 72 horas previas: a) Pruebas judiciales: detección de espermatozoides y fosfatasa ácida así como la toma de cultivos para detección de ETS en los casos en que esté indicado (ver más adelante) (ESTO LO HARÁ EL FORENSE), b) Pruebas asistenciales: estudio serológico de VIH, VHB y VHC (Ver indicaciones más adelante) y derivar a Infeccioso preferente para control de resultados y repetición de serología según protocolo. 3) Si ocurrió hace más de 72 horas, o existe historia de abusos previos, y existe la indicación, se remitirá a infeccioso para estudio de ETS y de virus (VHB, VHC y VIH). 4) En caso de abusos repetidos o «antiguos», se debe realizar test de embarazo en toda niña que ha iniciado la menarquia (y haya evidencias de penetración).

Indicaciones de estudio de ETS. Debe incluir gonococo, sífilis, Chlamydia trachomatis, Trichomonas vaginalis, virus del herpes simple tipo II y virus del papiloma humano. Se recogen muestras vaginales, uretrales, rectales y faríngeas para cultivos, y se repiten a las dos semanas (Derivar a consulta de infecciosos). En el caso de la sífilis se extrae, además, muestra para serología a las 0, 6, 12 y 24 semanas (Derivar a consulta de infecciosos). Indicaciones: 1) Si se refiere contacto con los genitales del agresor. 2) Si las víctimas presentan cambios o lesiones en región genital. 3) Si el agresor presenta ETS o factores de riesgo conocidos. 4) Si ha sido cometido por varios agresores. 5) A todas las víctimas a partir de la pubertad. 6) Si hay ETS entre las personas que conviven con el niño o elevada prevalencia de ETS en la comunidad. 7) Si existe solicitud para ello por parte del niño o su familia.

Indicaciones de serología de VIH y hepatitis B y C: realizarlas a los 0-6 y 12 meses; en el caso de VIH y VHC, además a las 6 semanas y 3 meses. (Remitir a infecciosos). 1) Hay que recoger también los posibles contactos previos con dichos virus, incluyendo el antecedente de la vacunación VHB. 2) Si la víctima es adolescente con factores de riesgo, presenta ETS, tiene clínica sugerente o ante la petición paterna. 3) Si el agresor es seropositivo, tiene clínica sugerente o antecedentes de riesgo, es desconocido o han sido múltiples. 4) Si el abuso incluye penetración anal o vaginal, o ha habido recepción oral de semen.

Diagnóstico: 1) *Exploración Normal*: No hay abuso o no se puede demostrar en este momento: a) Anamnesis negativa, b) Exploración negativa, c) Exploraciones complementarias negativas. 2) *Exploración Compatible*: los hallazgos físicos pueden explicarse por un abuso pero también por otras etiologías (Vulvovaginitis): a) Anamnesis negativa, b) Exploración física inespecífica o c) Exploraciones complementarias no definitorias. 3) *Abuso muy probable*: El médico piensa que ha habido abuso pero carece de pruebas objetivas que lo demuestren: a) Anamnesis positiva (historia creíble) y/o b) Exploración física sugestiva, y/o, c) Exploraciones complementarias probables. 4) *Abuso seguro*: existen pruebas objetivas que lo demuestran: a) Anamnesis positiva o no, y b) Exploración física segura (desgarro himeneal o rectal...) y c) Exploraciones complementarias seguras (semen, gonococia, lues).

Tratamiento: 1) Reparación de las lesiones físicas (por cirugía infantil). 2) Tratamiento psicológico (Valorar interconsulta a psiquiatría/ valorar psicólogo de guardia 112). 3) Tratamiento profiláctico de ETS (cuando exista sospecha fundada de contagio). 4) Gonococo: ceftriaxona 125 mg (IM) o cefixima 8 mg/kg oral (máx 400 mg). Dosis únicas. 5) Chlamydia trachomatis: azitromicina 20 mg/kg (máx.1g). Dosis única. En adolescentes se puede usar doxiciclina 100 mg oral en dosis única. 6) Trichomonas vaginalis y Vaginosis bacteriana: metronidazol 15 mg/kg/día, 7 días en niños. En adolescentes: 2g (VO) dosis única. 7) Prevención de embarazo (interconsulta a ginecología). Debe iniciarse en las primeras 24 horas, y nunca después de las 72 h, ya que su eficacia disminuye mucho después de ese periodo. 8) Profilaxis de Hepatitis B. En los pacientes no vacunados o que exista duda de su vacunación. Primera dosis de Vacuna HB (iniciar antes de los 7 días de la agresión y repetir al mes y a los 6 meses) + Una dosis de γ -globulina específica (0.06 ml/kg. máx 5 ml IM) después de haber realizado una extracción de sangre para estudio de serología. Administrarla antes de 24 h de la agresión. 9) Profilaxis contra Hepatitis C: no existe. 10) Profilaxis frente HIV: la administración de quimioprofilaxis en las siguientes 72 horas de la agresión permite evitar el contagio. Consultar antes de iniciarlo. Si se decide iniciar el tratamiento debe explicarse a los padres los riesgos y beneficios del tratamiento y se recomienda solicitar un consentimiento informado. La

medicación debe administrarse durante 28 días y el niño debe ser derivado a la consulta de VIH de forma preferente. Tratamiento profiláctico ante riesgo de infección por VIH. (Tabla IV).

Destino final (protección). En los casos de abuso se tiene que asegurar que el paciente está debidamente protegido y que el abuso no se repetirá. Indicaciones de ingreso: a) Necesita cuidados pos-tratamiento o tratamiento psicológico, b) Exploración realizada bajo anestesia, c) Necesidad de más estudios para aclarar el diagnóstico, d) Lo solicitan los acompañantes o el paciente, e) Necesidad de protección de la víctima.

Notificación. a) Si ha precisado médico forense el pediatra se limitará a hacer un informe de asistencia (no necesita comunicar a Juzgado de guardia), b) Siempre notificar a Trabajador social, c) Si ha habido delito comunicar a la brigada asistencial o al juez de guardia, d) Siempre a su pediatra de AP.

Tabla IV. Tratamiento profiláctico ante riesgo de infección por VIH

Edad	Fármacos	Dosis
< 13 años	Zidovudina	180 mg/m 2/12 h
	Lamivudina	4 mg/kg/12 h
	Kaletra® ((Lopinavir/ritonavir)	7 a <15 kg: 12 mg LVP/3 mg/kg RTV/ 12 h 15-40 kg: 10 mg/kg LPV/2.5 mg/kg RTV/12h >40 kg: 400 mg LPV/100mgRTV (2 comp ó 5 ml/12 h
>13 años	Combibir®	1 comp/12 h
>40 kg	(Lamivudina/Zidovudina) KaletraMeltrex® (Lopinavir/ritonavir)	2 comp ó 5 ml/12 h

Nota: El riesgo de infección es según la relación: a) Mayor si ha sido anal receptiva, b) Intermedio si ha sido vaginal receptiva, c) Bajo si vaginal insertiva, d) Excepcional si oral receptiva. El riesgo de cualquier modalidad aumenta si hay heridas o desgarros mucosos o si coincide con la menstruación. Aunque el VIH está en la saliva no se transmite por besos. Tampoco por caricias ni por contacto con semen, sangre o secreciones vaginales sobre piel íntegra. Es excepcional por mordeduras.

Bibliografía

- 1) Barudy J, Maltrato infantil. Galdoc 1999.
- 2) Barudy J, Dantagnan M, Los buenos tratos a la infancia. Gedisa 2005.
- 3) Barudy J, Marquebreucq AP, Hijas e hijos de madres resilientes. Gedisa 2006.
- 4) Vanistendael S y Leconte J, La felicidad es posible. Gedisa 2002.
- 5) Ubieto J.R. El trabajo en Red. Gedisa 2009
- 6) Pou Fernández J. El pediatra y el Maltrato infantil. Ergon 2010
- 7) Díaz Huertas J.A Atención al maltrato infantil desde el ámbito sanitario en la comunidad de Madrid. B.O.C.M. 1999.
- 8) Díaz Huertas J.A. Maltrato infantil: Detección, notificación y registro de casos. Observatorio de la Infancia 2006.
- 9) Soriano Faura F.J. Promoción del Buen trato y prevención del maltrato en la infancia en el ámbito de atención primaria de Salud. 2005. www.aepap.org/previnfad/maltrato.html.
- 10) Lopez F. Abusos sexuales a menores. Lo que recuerdan de mayores. Madrid, Ministerio de Asuntos sociales 1994.
- 11) Centro Reina Sofía para el estudio de la violencia. Maltrato infantil en la familia. Comunidad valenciana 2000.
- 12) Olivan G. Maltrato en niños con discapacidades: características y factores de riesgo. An Esp Pediatr 2002; 56 (3): 219-23.
- 13) Zuzunegui M.V. Morales JM. Martínez, Maltrato infantil: factores socioeconómicos y estado de salud. An Esp Pediatr 1997 julio;47 (1): 33-41.

- 14) Manual de intervención en situaciones de desprotección infantil en la comunidad Foral de Navarra. Ed Gobierno de Navarra, Departamento de Bienestar social, deporte y Juventud.
- 15) De Paul J. Arruabarrena MI. Manual de Protección infantil. Masson 1996.
- 16) Bowlby J, El apego y la pérdida. 1998, Ed Paidós.
- 17) Cyrulnik B, Los patitos feos. 2000 Ed Gedisa.
- 18) Funes J, El lugar de la infancia. Criterios para ocuparse de los niños y niñas hoy. 2008. Ed Grao.
- 19) Horno P.: Desarrollo del Vínculo afectivo, en AEP ap ed. Curso de actualización Pediatría 2008. Madrid Exlibris Ediciones p 303-10.
- 20) De Miguel M, Fernandez M.A. Detección precoz del maltrato infantil. Programa piloto del trabajo en Red. Anales sis san Navarra 2002, vol 25, suplemento 2.
- 21) Ibáñez Espinal R and col (2006) Vínculo afectivo seguro y Buen trato en la infancia. VII Congreso Estatal de Infancia maltratada. Santander 2006.
- 22) Ibáñez R, Pozueta I., Sexualidad infantil y del adolescente como elemento de salud. En AEP ap ed Curso de Actualización Pediatría 2005. Madrid. Exlibris Ediciones p.245-251.
- 23) American Academy of Pediatrics. Committee on Child Abuse and Neglect.
- 24) Guidelines for the evaluation of sexual abuse of children: subject review Pediatrics 1999;103:186-191.
- 25) García Algar O, Mur Sierra A. Abuso sexual en la infancia: prevención de las enfermedades de transmisión sexual. An Esp Pediatr 2001; 54:267-271.
- 26) Myles JE, Hirozawa A, Katz MH, Kimmerling R, Bamber JD. Postexposure prophylaxis for HIV after sexual assault. JAMA 2000;284:927.
- 27) Sexual abuse and sexually transmitted infections in children and adolescents.
- 28) Kirsten Bechtel. Current Opinion in Pediatrics 2010, 22:94-99.
- 29) Guallar-Castillón P, Peñacoba C, Fernández A, Gaitán L. Instrumento de notificación del maltrato infantil en España. An Esp Pediatr 2000; 53:360-365.
- 30) Saade, DN, Simon, HK, Greenwald, M. Abused children. Missed opportunities for recognition in the ED. Acad Emerg Med 2002; 9:524.

Tabla I	INDICADORES FÍSICOS	INDICADORES COMPORTAMENTALES	CONDUCTA DEL CUIDADOR
MALTRATO FÍSICO POR ACCIÓN	Magulladuras o moretones. Quemaduras. Fracturas. Heridas o rapaduras. Lesiones abdominales, hinchazón del abdomen, dolor localizado, vómitos recidivantes. Mordedura humana. Intoxicaciones. Síndrome de Münchhausen por poderes.	Cauteloso respecto al contacto físico con adultos. Se muestra aprensivo cuando lloran otros. Muestra conductas extremas (llanto inconsolable...) Parece tener miedo de sus familiares, de ir a casa o llora al terminar las clases y dejar la escuela. Dice que alguien le ha causado alguna agresión.	Ha sido objeto de maltrato en la infancia. Utiliza una disciplina severa, inapropiada para la edad, falta cometida y condición. No da ninguna explicación con respecto a la lesión o éstas son ilógicas o no convincentes. Parece no preocuparse. Percibe al niño de manera negativa. Intenta ocultar la lesión o proteger la identidad de la persona responsable de la lesión
NEGLIGENCIA	Falta de higiene. Retraso del crecimiento. Infecciones leves recurrentes o persistentes.	Comportamientos autogratificantes. Somnolencia, apatía, depresión.	Vida en el hogar caótica. Muestra evidencia de apatía o inutilidad. Enfermedad mental o bajo

<p>Consultas frecuentes a los servicios de urgencias. Hematomas inexplicados. Accidentes frecuentes por falta de supervisión. Enfermedad crónica llamativa que no genera consulta médica. Ropa inadecuada para las condiciones climáticas. Alimentación o hábitos horarios inadecuados. Retraso en todas las áreas madurativas. Problemas de aprendizaje escolar.</p>	<p>Hiperactividad, agresividad. Tendencia a la fantasía. Absentismo escolar. Se suele quedar dormido en clase. Llega muy temprano a la escuela y se va muy tarde. Dice que no hay quién le cuide. Conductas dirigidas a llamar la atención del adulto. Comportamientos antisociales.</p>	<p>nivel intelectual. Tiene una enfermedad crónica que impide la correcta atención. Fue objeto de negligencia en la infancia.</p>
--	---	---

Tabla II	INDICADORES FÍSICOS	INDICADORES COMPORTAMENTALES	CONDUCTA DEL CUIDADOR
ABUSO SEXUAL	Dificultad para andar o sentarse. Ropa interior rasgada, manchada o ensangrentada. Se queja de dolor o picor en la zona genital. Contusiones o sangrado en los genitales externos, zona vaginal o anal. Tiene una enfermedad de transmisión sexual. Tiene la vulva hinchada o roja. Tiene semen en la boca, genitales o en la ropa. Presencia de cuerpos extraños en uretras, vejiga, vagina o ano. Embarazo en la adolescencia. Infecciones urinarias de repetición.	Dice que ha sido atacado sexualmente. Manifiesta conductas o conocimientos sexuales extraños, sofisticados o inusuales. Trastornos del sueño y alimentación. Miedos, fobias, histeria. Síntomas inespecíficos (algias, respiratorios...) que originan intenso consumo médicos sin que se aclares la causa. Depresión. Intento de autolisis. Desvalorización corporal (anorexia). Problemas de conducta (fugas, fracaso escolar). Promiscuidad sexual. Criminalidad bajo forma de abuso sexual o violencia.	Extremadamente celoso del niño. Le alienta a implicarse en actos sexuales. Sufrió abuso sexual en su infancia. Experimenta dificultades en su matrimonio. Abuso de drogas o alcohol. Está frecuentemente ausente del hogar.
EMOCIONAL	Talla corta, retraso no orgánico del crecimiento, enfermedades de origen psicosomático. Retraso en varias áreas madurativas.	Excesiva ansiedad o rechazo en las relaciones psicoafectivas. Asustadizo, tímido, pasivo. Comportamientos agresivos o negativistas. Ausencia de respuesta a estímulos emocionales. Retraso del lenguaje. Fracaso escolar. Inmadurez socioemocional. Conductas autolesivas. Problemas graves de control de esfínteres.	Le culpa o desprecia. Es frío o rechazante. Niega amor. Le trata de manera desigual. Parece no preocuparse de sus problemas. Le exige por encima de sus capacidades. Le tolera absolutamente todos los comportamiento sin poner límite alguno



CAPÍTULO 12

MALOS TRATOS EN MENORES CON DISCAPACIDAD
Gaspar Rul-Lan Losada



Gaspar Rul-Ian Losada *Neuropediatra. Director General de l'Oficina de Defensa dels Drets del Menor. Conselleria de Presidència i Esports. Govern de les Illes Balears.*

Introducción

El abordaje del tema del maltrato infantil en la infancia y adolescencia en ocasiones ha soslayado o dejado en segundo término al grupo de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Sin embargo, de acuerdo con la mayoría de estudios realizados al respecto, resulta que se trata de una población especialmente vulnerable ante los malos tratos y hay que tener en cuenta que la vulnerabilidad con frecuencia no es una característica personal sino que tiene que ver con la percepción de quien perpetra el maltrato así como con las actitudes sociales que conducen a una vulnerabilidad. Precisamente debido a los evidentes progresos que se han realizado en la atención a las personas con discapacidad en las últimas décadas y en concreto en los menores de edad, tanto a nivel sanitario como educativo y social, además de una atención familiar mucho mejor en términos generales, es importante intentar hacer un esfuerzo para detectar e intervenir en aquellos casos de sospecha o evidencia de malos tratos en este sector así como incidir en todo lo relacionado con la prevención de los mismos.

La población con discapacidad alcanza en conjunto, según Naciones Unidas, alrededor del 10 por ciento de la población total y los menores de edad representan un 30 por ciento de esa cifra, es decir, unos 200 millones de personas en el mundo son menores con algún tipo de discapacidad. Los estudios realizados en España son concordantes con estos datos. Por tanto, hablamos de un grupo muy amplio que requiere una especial atención en todos los aspectos relacionados con su vida, entre ellos la protección ante cualquier tipo de violencia y maltrato. Por otra parte, conseguir esta protección no es más que la consecución de un efectivo ejercicio de los derechos que amparan a los menores con discapacidad, derechos reflejados con profusión en la legislación nacional e internacional, destacando en este último caso Tratados promulgados por Naciones Unidas como la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) y la Convención sobre los Derechos de las personas discapacitadas (2006).

Incidencia y prevalencia

Los menores con discapacidad pueden sufrir cualquier tipo de maltrato (físico, emocional, negligencia o tratamiento negligente, abuso sexual o explotación comercial o de otro tipo). Las cifras aportadas por los estudios realizados son consistentes en señalar una prevalencia e incidencia del maltrato en esta población, significativamente superiores a las de la misma población sin discapacidad. El riesgo es entre 1.7 y 4.1 veces superior en los menores con discapacidad y suelen mostrar un mayor riesgo para la negligencia y el abuso sexual. El riesgo es mayor en los casos de discapacidad mental o trastornos de conducta y en los casos de pluridiscapacidad. También hay que considerar que se pueden dar algunos tipos especiales de maltrato en los menores con discapacidad como son el maltrato prenatal (que puede ser origen de discapacidad), el acoso escolar (*bullying*) o el maltrato institucional (al desatender las responsabilidades de protección, incluyendo la detección precoz e intervención).

Factores de riesgo y de protección

Los principales factores de riesgo para el maltrato en los menores con discapacidad pueden relacionarse con los padres o cuidadores (falta de capacidades parentales, estilo autoritario, abuso de sustancias, embarazo no deseado, rechazo de recursos sociales, sanitarios o educativos disponibles,

inadecuado cuidado prenatal o trastornos emocionales), factores familiares (tipo de vivienda, violencia de género, dificultades económicas, aislamiento social), factores del propio menor como el tipo de discapacidad o la incapacidad para entender el maltrato o factores ambientales entre los que se cita la aceptación social de la violencia. A su vez, los factores de protección relacionados con los padres o cuidadores consisten en el bienestar psicológico o estabilidad emocional, la capacidad para afrontar el estrés y tener unas expectativas razonables con aceptación de los límites y potencialidades de la discapacidad, el conocimiento del desarrollo del niño, sus necesidades y procesos, disponer de adaptaciones en la vivienda cuando sea preciso o tener apoyo familiar, y entre los factores de protección del niño o adolescente el desarrollo de su autonomía, la educación sexual, la participación e inclusión así como el conocimiento de sus derechos y destacar también la importancia del apoyo social.

Indicadores

En general no difieren de los indicadores del maltrato en los niños y adolescentes sin discapacidad tanto en lo que se refiere a los menores como a los padres o cuidadores aunque conviene resaltar la dificultad para la detección, cuando se trata de discapacitados, ante indicadores relacionados con el comportamiento como pueden ser la desconfianza o recelo, miedo, aislamiento, falta de participación, agresividad, hipervigilancia, conducta sexual inesperada, fracaso escolar, trastornos de la alimentación, el sueño o el estado de ánimo. Tener en cuenta también la dificultad añadida que significa que el maltrato se produce de manera predominante en el contexto doméstico. En general, cuanto menor sea el niño o niña, mayor será el impacto.

Prevención

Los procedimientos de notificación e intervención deben seguir las pautas acordadas para el conjunto de los menores con sospecha o evidencia de maltrato.

Se distingue una prevención primaria, dirigida a la sociedad, que incluye el cumplimiento de la normativa vigente en materia de protección del menor y los programas y actuaciones de sensibilización social y educación comunitaria. La prevención secundaria se dirige a las familias, a los menores y al entorno y consiste en la identificación de los factores de riesgo y al promoción de los factores de protección, la educación en seguridad personal, la educación sexual o las prestaciones educativas, sociales y sanitarias adecuadas. La prevención terciaria debe asegurar el tratamiento y apoyo necesarios, la intervención mediante equipos multidisciplinarios y reforzar la reintegración en un medio seguro.

La Academia Americana de Pediatría recomendó en 2007 una guía de actuación para pediatras, que de manera resumida destaca los siguientes puntos: 1. Capacidad de reconocer signos y síntomas de maltrato en los niños y adolescentes, incluyendo aquellos con discapacidad. 2. Capacidad de reconocer discapacidades en las que el riesgo aumentado de accidentes puede confundirse con el maltrato. 3. Atender no solo al asesoramiento en indicadores de maltrato sino también ofrecer apoyo emocional e información sobre los recursos disponibles. 4. Evaluar a los menores víctimas de maltrato para descartar posibles discapacidades. 5. Ejercer funciones de abogacía a favor de todos los menores, en especial de aquellos con discapacidad o necesidades sanitarias especiales. 6. Involucrarse en los planes de tratamiento de los menores discapacitados. 7. En los controles de salud, asesorar a las familias en relación a los factores de estrés y las demandas. 8. Abogar para la promoción de políticas que favorezcan la detección, tratamiento y prevención del maltrato en los menores con discapacidad. 9. Abogar para la implementación de conductas positivas de apoyo y evitar técnicas aversivas e innecesarias restricciones a nivel doméstico, educativo o programas terapéuticos. 10. Abogar por una mejor cobertura sanitaria.

Conclusiones

El riesgo de maltrato es significativamente más elevado en los menores con discapacidad que en los menores sin discapacidad. La detección del maltrato con frecuencia es más difícil en el grupo de menores con discapacidad y para ello es recomendable disponer de una formación adecuada. Los pediatras deben tener un rol esencial en la prevención del maltrato en los menores con disca-

pacidad. Las Instituciones deben ejercer sus responsabilidades en el cumplimiento de la normativa vigente en materia de protección infantil. La protección contra el maltrato en los menores significa el cumplimiento efectivo de los derechos que tienen reconocidos.

Bibliografía

- 1) Maltrato en niños con discapacidades. Ammerman, R y cols. Asociación Argentina de Prevención del Maltrato Infanto-Juvenil. 1988
- 2) Convención sobre los Derechos del Niño. Naciones Unidas. 1989.
- 3) Código de buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid. 2000
- 4) Assessment of maltreatment of children with disabilities. Committee on Child Abuse and Neglect and Committee on Children with Disabilities. American Academy of Pediatrics. Pediatrics 2001; 108: 508-512.
- 5) Infancia, Discapacidad y Violencia. AIAS Bologna onlus y cols. Programa Daphne. Comisión Europea. 2004.
- 6) ¿Qué se puede hacer para prevenir la violencia y el maltrato de los niños con discapacidad? Oliván Gonzalvo, G. An Pediatr (Barc) 2005;62(2):153-7.
- 7) Derechos de los niños con discapacidad. Defensor del Menor. Comunidad de Madrid. 2005.
- 8) Violencia contra niños discapacitados. Estudio sobre la violencia contra los niños del Secretario General de Naciones Unidas. Grupo temático sobre la violencia contra niños discapacitados. 2005.
- 9) Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. Berástegui Pedro-Viejo, Ana y Gómez-Bengoechea, Blanca. Instituto Universitario de la Familia. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid. Intervención Psicosocial, vol 15, 3. Madrid. 2006.
- 10) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas. 2006.
- 11) Maltrato infantil y su relación con las discapacidades. Díaz Huertas, JA y cols. En: Infancia y Discapacidad, 65-76. Sociedad de Pediatría Social. Madrid 2007.
- 12) Características y factores de riesgo del maltrato en adolescentes con discapacidad. Oliván Gonzalvo, Gonzalo. Compumedicina.com. Junio 2007.
- 13) Estrategias de prevención del maltrato en adolescentes con discapacidades. Experiencia de la Comunidad de Aragón (España). Oliván Gonzalvo, Gonzalo. Compumedicina.com. Marzo 2007.
- 14) Ética de la fragilidad: infancia y adolescencia con necesidades especiales. Rubio Gribble, Bárbara. En: Calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y adolescencia. SIAS 5, 273-279. Sociedad de Pediatría Social. Madrid. 2007.
- 15) Maltreatment of children with disabilities. Hibbard RA, Desh LW and the Committee on Child Abuse and Neglect, and council on Children with disabilities. Pediatrics 2007; 119: 1018-1025.
- 16) Violencia y Discapacidad. Kane, June. Programa Daphne. Comisión Europea. 2008.
- 17) Health equity and children's rights. Council on Community Pediatrics and Committee on Native American Child Health. Pediatrics 2010; 125: 838-849.
- 18) Maltrato infanto juvenil en discapacitados cognitivos. Benitez Gort, N y cols. Rev Cubana Med Gen Integr, 26, 2, 2010.
- 19) Maltreatment of children with disabilities: the breaking point. Murphy, N. J Child Neurol 2011 Aug;26(8): 1054-6.
- 20) The pediatrician's role in child maltreatment prevention. Flaherty EG, Stirling Jr J and The Committee on Child Abuse and Neglect. Pediatrics 2010; 126: 833-841.
- 21) Maltreatment of children with disabilities: the breaking point. Murphy, N. J Child Neurol 2011 Aug;26(8): 1054-6.



CAPÍTULO 13

REPERCUSIONES DEL DIVORCIO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES
Joaquín Callabed Carracedo



Joaquín Callabed Carracedo *Profesor de la Escuela Universitaria EUSES.
Universitat de Girona.*

Puntos esenciales

El número de divorcios en las últimas décadas es importante. El divorcio de los padres oficializa la ruptura de la pareja y de la familia, lugar privilegiado de intercambios y de protección de los hijos. El divorcio aunque doloroso es necesario en algunos casos en los que la convivencia familiar resulta insoportable. Aspectos a considerar en el proceso de divorcio son: **1) Riesgos del divorcio para los hijos.** El apego y la interacción familiar en el desarrollo del niño. Necesidades básicas de un niño. Factores de vulnerabilidad y protectores. **2) Entrevista a los padres antes del divorcio.** Condiciones determinadas. De la entrevista. Una reflexión bioética. Como comunicar la decisión a los hijos. **3) Detección precoz de los factores de riesgo en el divorcio** valorando las distintas etapas del desarrollo cognitivo y emocional de los niños. **4) Orientación terapéutica** interviniendo sobre los factores de riesgo modificables facilitando la resiliencia del niño y de la familia o derivando a servicios de salud mental. La Pediatría Social desarrolla una visión global del niño y su entorno con las influencias familiares y sociales sobre la salud del niño. Por estos motivos está plenamente implicado en la problemática del divorcio en el niño. El pediatra con visión social es un invitado de primera fila a este drama familiar.

Riesgos del divorcio para los hijos

“El hecho de que millones de personas compartan los mismos vicios no convierte esos vicios en virtudes; el hecho de que compartan muchos errores no convierte estos en verdades; y el hecho de que millones de personas padezcan las mismas formas de patología mental no les convierte en cuerdos” **Erich Frohmm.**

Estudios epidemiológicos. En los años 1970-1980, se consideraba al divorcio como un indicio de que las parejas infelices no se sentían obligadas a permanecer unidas. Se interpretaba como un signo de evolución social más que un indicio de desorganización social. Las hipótesis se conocen por los resultados y durante la década de los 80 del pasado siglo se comenzaron a mostrar los efectos negativos del divorcio sobre todo en niños (Amato y Keith, 1993). Informaron que los hijos de familias con un solo padre tenían más problemas en la escuela, mayores posibilidades de conductas delictivas, abuso de sustancias nocivas y sufrían mayores tasas de depresión.

Trabajos más recientes nos aportan estos datos: a) En España 33.000 parejas se divorciaron en el primer semestre del año 2008 lo que supone 365 rupturas al día y un descenso de 4.500 matrimonios rotos al igual período de 2007. En la mayoría de los casos las parejas lograron acordar el divorcio (18.888) y su separación (1.399) mientras que 11.816 matrimonios no llegaron a ponerse de acuerdo. b) La Comunidad Autónoma con más divorcios y separaciones fue Cataluña (6.311) seguida por Andalucía (6.305) y después Madrid (4.814) y Valencia (4.272). Más lejos se sitúan Galicia (1.955), Canarias (1.955); País vasco (1.369); Castilla y León (954); Castilla –La mancha (941), Aragón (802); Murcia (693), Asturias (649), Baleares (616), Cantabria (401), Extremadura (369), Navarra (361) y La Rioja (142), c) El primer divorcio de los padres no es raro que se siga de un segundo. Si la tasa de separaciones en el primer matrimonio es de 30-40 % en muchos países occidentales, en los segundos matrimonios esta cifra asciende a un 60%.

El apego y la interacción familiar en el desarrollo del niño. La representación del lactante y del niño ha cambiado paulatinamente en nuestra sociedad. Del niño “objeto” que se beneficia

esencialmente de cuidados corporales, hemos pasado al niño “sujeto” activo e interactivo con su entorno que se beneficia de aspectos psicosociales. La familia representa en la sociedad occidental el medio natural donde el niño vive y ocupa un lugar central en su desarrollo emocional, cognitivo y social. La familia es el más importante agente de socialización. En frase de Laín la familia “*fluctuat nec mergitur*” (*fluctúa pero no se hunde*).

La teoría del apego. Es un modelo útil para comprender la evolución de los niños en el contexto de las relaciones familiares. Las ideas de Bowlby (1988) han producido un fuerte impacto y permitido comprender el efecto de las relaciones iniciales con las que se establecen posteriormente. La teoría del apego asegura que la relación que un niño establece con su madre, o cuidador, es fundamental para el desarrollo de relaciones futuras y la investigación confirma que cuanto más segura sea la relación inicial con el cuidador, mas capaz será el niño de explorar el mundo que lo rodea sabiendo que tiene “*un lugar seguro*” donde regresar.

Las conductas de búsqueda de las figuras de apoyo aumentan con la movilidad (6-7 meses) y comienza a mostrar signos de apego selectivo cuando protesta por la separación y manifiesta temor ante los extraños (8-12 meses). El apego entre madre e hijo está influido por las condiciones de proximidad. Por esta peculiaridad muchos hospitales fomentan el contacto entre madre y bebé desde el nacimiento. La mirada de la madre es el primer espejo del bebé. Algunas investigaciones indican que las conductas de apego de las madres, al menos inicialmente, son prácticamente idénticas a las de los padres, aunque pasados algunos meses desarrollan roles característicos (Parke y Tinsley, 1981). El padre puede ayudar a mitigar “*la preocupación primaria*” de la madre y favorecer el desarrollo de conductas de interacción con personas desconocidas y reducir las manifestaciones de angustia con personas extrañas.

La interacción familiar. La familia aporta estímulos adecuados para el aprendizaje imprescindibles para el desarrollo cognitivo normal. La familia transmite al niño valores culturales socialmente aceptados como pautas de conducta social apropiadas. Esta transmisión se hace mediante las palabras de los padres y a través de las conductas paternas (“*La palabra conmueve pero el ejemplo arrastra*”, decía Confucio).

El mundo de la escuela y el de los amigos tienen también un importante significado en el proceso de transmisión y adquisición de valores (Cyrułnik)

Para que los padres faciliten a los niños una base segura desde la que pueden desarrollarse emocional y socialmente, tienen que comprender que los deseos de proximidad, atención y receptividad de los hijos no son malos, exigentes o irracionales, sino una expresión evolutiva de sus necesidades.

Necesidades básicas de un niño. Las necesidades básicas de un niño son:

1) Hasta 1 año: a) Protección contra peligros físicos como caídas, quemaduras atragantamientos, b) Alimentación y atenciones de salud. Observación del desarrollo psicomotor, c) La proximidad de un adulto que pueda comprender las señales que emite y que responda a las mismas, d) Objetos para mirar, tocar, escuchar, oler, gustar, e) Ocasiones para explorar el mundo, f) Estimulación adecuada, con vista a la adquisición del lenguaje y las adquisiciones que tenga menos desarrolladas como sedestación y bipedestación (Gosselin J. Amiel-Tison C).

2) De 1-3 años: a) Protección contra peligros físicos. Los accidentes son una causa importante de morbilidad y mortalidad infantil en esta franja de edad, b) Atención para adquirir nuevas capacidades motrices y nuevas aptitudes para expresarse, c) Posibilidades de adquirir una cierta autonomía, d) Ayuda para aprender a dominarse y comportarse de un modo responsable, e) Es buen momento de creación de hábitos y control de esfínteres, f) Ocasiones para empezar a aprender y equivocarse por sí mismo, g) Ocasiones de jugar con todo tipo de objetos.

3) De 3-6 años: a) Ocasiones de desarrollar buenas aptitudes motrices, b) Estímulos para adquirir el mecanismo del lenguaje por la palabra, la lectura y el canto, c) Actividades que les inspiren un sentimiento positivo del dominio de la situación, d) Ocasiones de aprender a cooperar, ayudar y compartir, e) Una experiencia del pre-aprendizaje de la lecto-escritura, f) Esta información, facilitada a los padres por escrito puede ser útil para observar, actuar o preguntar a los profesionales sobre la evolución del hijo. “*Niño familia y pediatra deben ser tres ruedas que giren sincrónicamente*”.

Factores de vulnerabilidad y protectores. Riesgos del divorcio.

1) Factores de vulnerabilidad (Anthony): a) Clase social desfavorecida con necesidades básicas poco desarrolladas como alojamiento, alimentación, educación, cuidados sanitarios, b) Psicopatología de los padres, c) Conflictividad importante previa al divorcio, d) Carácter repentino del divorcio, e) Cambios múltiples en el medio familiar, f) Conflictividad entre los padres después de la separación, g) Problemas legales, h) Ausencia física o emocional de uno de los padres.

2) Factores protectores. Hay muchas formas de familia y los hijos se desenvuelven bien en diferentes configuraciones familiares tanto antes como después del divorcio. La vida familiar no debe acabar con el divorcio aunque este modifique sensiblemente su configuración. Los mismos padres deben tener que confiar en su forma de vida familiar para que los hijos no se sientan en desventaja. Algunos factores protectores son: a) Los niños necesitan explicaciones. Necesitan entender que aunque sus padres no puedan vivir juntos siguen interesándose y responsabilizándose por ellos. Una explicación les ayudará a superar la idea de que no son responsables de la ruptura (Gorell Barnes y Dowling, 1977), b) Ausencia de discordia o escasa conflictividad entre los padres, c) Cambios mínimos en la organización y funcionamiento de la familia, domicilio, escuela, d) Mantenimiento de la relación con el padre o madre ausente, e) Mantener una relación normalizada a pesar de las interferencias emocionales, f) Apoyo económico y emocional a los hijos por parte de ambos padres, g) Apoyo de otros miembros de la familia así como profesores del colegio y amigos, h) Ausencia de juicios negativos de un padre acerca de otro en presencia de los hijos, y) Cuidar el bienestar psicológico del padre o madre que tienen la custodia. La mejor o peor adaptación de los padres tiene una influencia significativa en los hijos, j) Disponibilidad de apoyo para las madres que estén solas, k) Controles de salud regulares con vigilancia del desarrollo, maduración y conducta, l) Experiencias escolares positivas. Capacidad de planificación. Eventos neutralizantes, m) Es conveniente supervisar la sociabilidad, signos depresivos o signos de malos tratos.

A nivel individual tienen **mejor pronóstico** los niños de temperamento fácil, que se impliquen en juegos e iniciativas, que tengan buena relación con sus iguales, que hayan tenido apego seguro en la infancia, capacidades intelectuales altas buen rendimiento escolar autoimagen positiva, buenas relaciones con los hermanos, presencia de un confidente en su vida.

Tienen **peor pronóstico**: el sexo masculino, cuando hay escasas capacidades intelectuales, temperamento difícil, anomalías cromosómicas, historia de enfermedad crónica, trastorno de la comunicación, institucionalización prolongada, graves daños cerebrales, complicaciones perinatales, retraso del desarrollo, historia de abusos o negligencia (Brasselet-Raynaud). La prevención primaria es importante. El divorcio es una epidemia con alta prevalencia y virulencia sobre la salud infantil.

3) Riesgos del divorcio. Las consecuencias para los hijos pueden manifestarse así: a) Mayor riesgo de problemas conductuales, conductas antisociales, agresividad, delincuencia y otros acontecimientos antisociales y psicosomáticos como enuresis, b) Se desenvuelven peor en la escuela y alcanzan menos logros académicos, c) Tienen más posibilidad de ingresos hospitalarios a causa de accidentes y pueden tener más problemas de salud en general, d) Hay más posibilidades de abandono prematuro de la escuela y del hogar. Se describen como sexualmente más activos con todos los riesgos que esta actividad supone, e) Tienden a manifestar más síntomas depresivos, y tendencia a fumar, beber y a consumir otras drogas durante la adolescencia y la edad adulta, f) Algunos niños pueden tomar distancia con el hogar y apasionarse por una actividad extraescolar (deporte, ocio, música, dibujo y pintura). Otros tienen tendencia a huir de la realidad en una especie de sueño diurno sobre el tema de la unión de los padres y tienen problemas en la integración social, afectivo e incluso somáticos.

El divorcio repercute evidentemente en los esquemas familiares, por cuanto la familia contribuye al desarrollo emocional, a los aprendizajes y a establecer pautas de conducta social. Todas estas funciones pueden quedar alteradas. Respecto a la repercusión directa en los hijos, son frecuentes los estados de ansiedad y depresión, afectación de aprendizajes y afectación de la adaptación social, con frecuentes trastornos de la conducta social. En algunos casos, la separación puede llevar a la privación social. Existen “*niños emisarios*” que cristalizan la agresividad de los padres utilizados por los padres para castigarse mutuamente.

Es evidente que los profesionales de la salud sólo reciben, por lo general, niños con problemas por lo que puede existir un “*sesgo de profesionalismo*”, ya que no se dispone de una perspectiva adecuada que incluya a los padres de niños divorciados que no precisan asistencia.

Entrevista a los padres antes del divorcio

La entrevista a los padres que están en fase de preparación del divorcio puede ser muy útil. En mi experiencia personal he podido hacer reflexionar a algunos padres sobre su decisión. Es necesario encontrar el tiempo necesario y el lugar apropiado para que las posibilidades de éxito de esta entrevista aumenten (Callabed). 1) Las causas de una **mala entrevista** pueden ser: a) Tiempo insuficiente, b) Enfoque directo para ganar tiempo, olvidando que antes es preciso escuchar. *“La palabra es plata pero el silencio es oro”*, c) Poco interés y escasa motivación por el tema por parte del profesional, d) Actitudes negativas preconcebidas hacia los problemas psicológicos y sociales que esta circunstancia supondrá en el niño de un modo irremediable, sin individualizar cada caso. 2) **Una buena entrevista** supone tener en cuenta este guión: a) Buen contacto visual con los pacientes, b) Disponer del tiempo suficiente. Pueden ser precisas varias sesiones, c) Dar información positiva. Describir sin juzgar. Hablar solo de lo necesario, d) No leer la historia clínica durante la entrevista, e) Estilo empático y próximo de comunicación. La empatía se relaciona con la comprensión, el respeto, la prudencia y las necesidades específicas del paciente. La discreción, la modestia y situarse en las necesidades de los pacientes facilita la empatía. No olvidar la necesaria humildad de la propuesta siempre incierta que hacemos a los pacientes, f) Ser sensible a los datos verbales de la entrevista. Recordemos que consultar y confiar son dos verbos diferentes, g) Hacer pocas preguntas de la historia previa, h) Clarificar las quejas ordenadamente. Preparar un plan para aclararlas. Hay que canalizar la fuerza emocional a veces dispersa de este tipo de entrevistas. Recordemos que mientras existe conflicto hay posibilidades de solucionarlo, i) Ayudar a la pareja a dar posibles soluciones para la situación que atraviesan. Hacer diagnósticos positivos y negativos, j) Repetir y comprobar el impacto de nuestros mensajes en los pacientes, k) Intentar llegar a un acuerdo con las decisiones tomadas, l) Respeto, compasión y prudencia, como normas éticas necesarias cuando tratamos con el dolor humano, m) Información escrita de los temas que deseamos comunicar en la entrevista para una reflexión posterior. (*“Si lo oigo lo olvido, si lo leo lo recuerdo, si lo hago lo aprendo”* dice, Confucio).

Una reflexión bioética en el divorcio

La bioética es *“el intento de analizar racionalmente los deberes que como individuos y como miembros de la comunidad humana tenemos con nosotros mismos y con los demás en lo relativo a la vida biológica, salud, enfermedad”*. Por tanto puede abrir caminos nuevos en el planteamiento del divorcio. La reflexión bioética en pediatría social debe tener en cuenta las especificidades del niño en tanto que ser en desarrollo en una familia que precisa una atención especial y tiene que proteger a quienes la vida hace frágiles o hiere. (Noël D.)

La bioética se apoya en el **principio de autonomía** que es un signo de respeto a la persona. Toda persona debe ser tratada como agente autónomo. Las personas con autonomía disminuida tienen el derecho de ser protegidas. Todo discapacitado tiene muchas capacidades. **El principio de beneficencia** asocia el deber de hacer el bien al paciente, de pensar en lo mejor para el interés del paciente. **El principio de no maleficencia**, el deseo de mejorar la condición de las personas enfermas puede ser causa de sufrimiento y se resume en la frase latina *“Primum non nocere”* (primero no hacer daño). **El principio de Justicia o equidad**, por el que todas las personas deben ser tratadas de la misma forma, ofreciendo el mismo servicio a cada paciente, cualquiera que sean sus recursos financieros.

La ética o estudio de las costumbres y hábitos humanos no trata de valores sino de deberes. El deber es la realización de los valores. La ética no busca lo justo busca lo óptimo.

Las circunstancias que debate la ética son numerosas y las decisiones difíciles (Diego Gracia). Una reflexión ética puede ser propuesta a los padres. Cuando las personas se hayan dominadas por la angustia o emociones inconscientes no deliberan las decisiones que toman sino que lo hacen de un modo reflejo, automático. Solo quien es capaz de controlar los sentimientos de miedo y angustia puede tener la entereza y presencia de espíritu que exige la deliberación moral. La virtud suele estar en el término medio.

El **análisis de los casos** debe constar siempre de unos pasos previos que son los siguientes (Diego Gracia 2004): a) Presentación del caso por la persona responsable, b) Identificación de los problemas morales que presenta, c) Identificación de los valores en conflicto, d) Identificación de

los cursos extremos de acción, e) Búsqueda de cursos intermedios, f) Análisis del curso de acción óptimo, g) Decisión final

Comprobación de la consistencia de la decisión tomada sometiéndola a la prueba de la **legalidad** ¿Es legal esta decisión? A la de **publicidad** ¿Estarías dispuesto a defenderla públicamente? y a la de **consistencia temporal** ¿tomarías la misma decisión caso de esperar algunas horas o algunos días? La deliberación es el proceso de ponderación de los factores que intervienen en un acto o situación concreta a fin de buscar su solución óptima o cuando esto no es posible la menos lesiva.

Cómo comunicar la decisión a los hijos. Cuando la decisión del divorcio ya es firme y nos solicitan ayuda para decírselo al niño podemos optar por estas explicaciones que deben adaptarse a la edad y desarrollo del niño: a) Los padres nunca le faltarán y estarán pendientes de él, b) Está todo pensado para que no le falte nada. Es un acuerdo mutuo entre los padres, c) No tiene la culpa de la separación, d) Seguirá teniendo espacio propio para sus necesidades y deseos, e) Respuesta a todas las preguntas que surjan, procurando que no sea una fiesta ni un éxito para nadie.

Orientaciones sanitarias. Deberemos tener en cuenta: a) Ofrecer apoyo a los padres. Se les exige que tomen decisiones importantes respecto a su futuro y el de sus hijos cuando ellos mismos se encuentran en plena confusión emocional y llenos de incertidumbres. Este apoyo permitirá ayudar a sus hijos durante la transición de una familia a otra, b) Debemos observar y sugerir quien es la persona más idónea para vivir con el niño, c) No es función del pediatra judicializar, psiquiatrizar ni medicalizar a un niño. Es un momento para escuchar, respetar las decisiones de la familia y acompañarles y orientarles en este delicado momento de su vida. Conseguir, si es posible una alianza terapéutica, d) Orientar sobre los *sistemas de apoyo que les ofrece la comunidad* donde viven (Sistemas de Salud, Servicios especializados con psicólogos, Psiquiatra, Psicoterapeutas, Maestros y Profesores coordinadores de necesidades especiales, Servicios Sociales, Tribunales de Justicia, Defensor de los derechos del niño, Asociaciones afines), e) Los trastornos más evidentes del funcionamiento individual tanto en niños como adultos suele encontrarse en los dos años posteriores al divorcio.

Detección precoz de los factores de riesgo en el divorcio.

“Nada existe más elevado, más fuerte y más sano y más útil para el porvenir en la vida que el buen recuerdo de la infancia y de la casa materna. Un bello recuerdo, un santo recuerdo, conservado en la infancia, representa posiblemente la mejor educación”. **Dostoievski. Los muchachos.**

Síntomas generales: a) Agresividad aumentada en el domicilio y en la escuela, b) Abatimiento, aislamiento. Pierden amigos e interés por la escuela, c) Cambio de hábitos en las comidas. Anorexia, d) Alteraciones del sueño (pesadillas, terrores nocturnos), e) Dificultades escolares, f) Trastornos psicósomáticos (cefaleas, dolores abdominales, enuresis, encopresis, etc), g) Enferman con más frecuencia. Consultan más al pediatra. Cualquier niño puede presentar estos cuadros sin que sus padres estén divorciados, pero en el divorcio pueden estar aumentados.

Respuesta de los hijos según la edad a nivel cognitivo y emocional. Las escalas siempre son orientativas y sirven, sobre todo, para trabajar en equipo, y en este sentido son muy útiles. El aspecto observacional es fundamental para aproximarnos al diagnóstico. No debemos confundir detección precoz con pronóstico prematuro, que puede etiquetar al paciente. El desarrollo no es únicamente una serie de etapas delimitadas. Hay fases de aparente estancamiento y otras más explosivas. Cada etapa representa un proceso de adaptación a una situación nueva y no solo la culminación de un proceso biológico. Podemos citar unas **respuestas que se dan en un número elevado de niños: 1) Respuesta de 3 a 5 años.** La respuesta será proporcional en cada niño al impacto, la duración, la especial vulnerabilidad y la existencia de experiencias previas. A *Nivel cognitivo:* a) Considera el divorcio como separación física, b) Cree que es temporal, c) Confunde los intercambios afectivos de cada una de las figuras paternas, d) Piensa que ha podido ser el culpable. A *Nivel emocional:* a) Trastornos del sueño, pesadillas, dificultades para ir a la cama, b) Renuncia a ir a la escuela, c) Aturdimiento, perplejidad, d) Irritabilidad con episodios de llanto, e) Agresividad con padres y hermanos, f) Culpabilidad. A los 5 años los niños demuestran un gran interés por el mundo que les rodea y desean descubrir y aprender cosas. Sin embargo la capacidad del niño de recibir y procesar nuevos estímulos, de comprender y dar sentido a las experiencias estará determinada por la sensación de bienestar emocional que refuerce su capacidad de aprender. Los niños que se sienten queridos es

decir que han tenido una vivencia de entorno seguro, en el que han recibido aprobación, amor y seguridad, se sentirán más libres para explorar nuevas relaciones en el contexto escolar. Considerarán a los maestros como adultos benévulos, capaces de fomentar los sentimientos, así como de fijar límites que hagan seguro el mundo nuevo. El contexto social se ampliará y el patio de recreo será un laboratorio para que los niños experimenten estableciendo nuevas relaciones, respetando turnos, ganando y perdiendo y todas las posibilidades que conducen al establecimiento de una identidad dentro del grupo de iguales. En cambio el niño en cuyo entorno haya primado el descuido, la crítica y el menosprecio tendrá grandes dificultades para confiar en los adultos y en los iguales y abordará el nuevo contexto con precaución, ansiedad e incluso agresividad con el fin de prevenir cualquier ataque contra él. Hará falta mucho tiempo y esfuerzo como bien saben los maestros, para que un niño ansioso e inseguro comience a confiar de los demás en medida suficiente para sentirse capaz de aprender de ellos. **2) Respuesta de 6 a 8 años.** *Situación cognitiva:* a) Comprende la finalidad del divorcio, b) Capta los efectos físicos y psíquicos de los conflictos paternos, c) Puede pensar que su conducta tiene impacto en las decisiones de los padres. *Respuesta emocional:* a) Apenado, b) Temor a la desorganización, c) Añoranza por la marcha de uno de los padres, d) Inhibición o agresión hacia el padre, e) Angustia en el hogar materno, f) Fantasías de responsabilidad y reconciliación, g) Conflicto de lealtades. **3) Respuesta de 9 a 12 años.** *Situación cognitiva:* a) Comprende psicológicamente los motivos del divorcio, b) Aprecia las razones de cada padre en el divorcio, c) No se autoculpabiliza, d) Piensa que el fin de los conflictos será un beneficio para él, e). *Respuesta emocional:* a) Inicialmente bien defendido, b) Intentos de dominarse por juego y actividad, c) Ansiedad, d) Somatizaciones, e) Se alinea con una de las figuras paternas. **4) Respuesta de 12 a 18 años.** *Situación cognitiva* 12-14 años: a) Observa la complejidad de la comunicación en la familia y las contradicciones entre lo que se dice y lo que se hace, b) Acepta respuestas negativas a sus demandas. 15-18 años: a) Entiende el divorcio como incompatibilidad de los padres y cree que es una decisión madura, b) Separa conflictos de los padres de sus características personales. *Respuesta emocional:* a) Cambio en las relaciones con los padres, b) Depresión e intentos autolíticos, c) Preocupación por el futuro matrimonio que podría terminar como el de sus padres, d) Ansiedad, depresión y sus posibles evoluciones, e) Agresividad, f) Hipermadurez moral, g) Conflictos de lealtades, cambios en la participación familiar.

Adaptación después del divorcio. La adaptación futura guarda relación con el modo como los padres llevan adelante el proceso de divorcio. Para ello deben considerarse: a) *Regular las visitas periódicas y establecer matices de fiestas, vacaciones, etc,* b) *Procurar evitar discusiones en presencia del niño, o que haga de mensajero,* c) *Respetar los sentimientos hacia cada padre,* d) *Si un progenitor está ausente, pensar en la necesidad de un adulto que le sustituya,* e) *Observar periódicamente el impacto, y seguir la vinculación con las nuevas familias.*

Si se ha creado una buena relación con los padres y desean seguir comentando las incidencias del divorcio **se pueden hacer estas preguntas:**

- ¿Se le ha dado al niño alguna explicación de las razones de la ruptura?
- ¿Está organizado de forma periódica el contacto con el padre que vive fuera de casa?
- ¿Hay conflictos o violencias en las relaciones entre los padres?
- ¿Los padres son capaces de comunicarse directamente o lo hacen a través de los hijos?
- ¿Pueden los padres poner en primer lugar las necesidades del hijo?
- ¿Están implicadas las nuevas parejas de los padres en el cuidado de los hijos?

Las *niñas* de padres divorciados presentan menores problemas que los *varones*, sin embargo las mujeres de edad adulta tienen una mayor dificultad de relacionarse con los hombres.

Los trastornos afectivos en las *niñas* y los trastornos de comportamiento en los *niños* se correlacionan con lo que sucede hasta 8 o 10 años después.

Podemos sospechar la aparición de una *depresión* ante la existencia de de 5 ó más de los siguientes síntomas. Humor deprimido, pérdida de interés, pérdida o ganancia de más del 5% de peso en un mes, insomnio o hipersomnia, agitación o inhibición psicomotriz observable, pérdida de energía y fatigabilidad, sentimientos de culpa o inutilidad, disminución de la capacidad de concentración, ideas de muerte o suicidio. Estos síntomas deben mantenerse durante dos semanas.

Estudiando los factores *etiopatogénicos* se llega a la conclusión que el factor patógeno por excelencia es la conflictividad entre los padres sobre todo si tiene efecto prolongado y se acompaña

de aislamiento social de la familia que impide la actuación de mediadores del conflicto. También es importante los cambios que suceden tras la sentencia judicial que puede suponer cambio de domicilio colegio, amigos etc.

Orientación terapéutica

*“De mi vida de niño siempre quedaron rincones de melancolía pero también entré en la vida del hombre listo para la lucha. La vida sigue”. Dickens. **Oliver Twist**.*

No todos los niños de padres divorciados van a necesitar una ayuda especial, ni debemos etiquetarlos y diagnosticarlos por esta circunstancia. Tenemos tendencia a hablar únicamente de casos problemáticos y perder la perspectiva global de todos los niños que atraviesan este proceso. Evitemos predicciones futuras. Es importante hacer un diagnóstico preciso: médico, social, psicológico, cultural y humano. *“El diagnóstico que se aplica a los niños se aplica igualmente a sus padres”* (Titran).

El divorcio no puede entenderse como un acontecimiento limitado en el tiempo sino como un largo proceso en el que se recorren varias etapas; una etapa previa de desavenencias y conflictos maritales; una etapa de recrudescimiento de estos conflictos coincidiendo con el comienzo de los trámites legales del divorcio y una tercera de efectos a medio y largo plazo que pueden afectar a todos los miembros que constituyen la familia.

Debemos dirigirnos de un modo personalizado a cada niño. La capacidad de cada niño es muy variable. No debemos etiquetar ni predecir. Todo niño es un sujeto único, irrepetible, que siente, observa, retiene y comprende de un modo personal.

La resiliencia. La resiliencia es un espacio terapéutico relativamente nuevo que merece ser considerado en el tema del divorcio ya que puede ayudar en algunos aspectos a las personas afectadas. No se conocen contraindicaciones. Vanistendael la define *“como la capacidad de una persona (niño, padre) o de un sistema social (familia, comunidad), para desarrollarse bien en condiciones difíciles, y hacerlo de un modo socialmente aceptable”*. No debe sustituir a la política social sino ser para ella fuente de inspiración y en ocasiones instrumento orientador

La resiliencia o posibilidad de lucha se desarrolla a través de la interacción entre el niño y su entorno y necesita ser potenciada según la cultura del entorno. Elimina el determinismo. El divorcio puede ser un desencadenante de situaciones que pueden mejorarse estimulando la resiliencia.

Aspectos favorecedores de la resiliencia: 1) **Ayuda y aceptación de la persona.** El niño necesita una persona con quien tenga un vínculo fuerte y constructivo (progenitor, educador, amigo, adulto significativo). La base es la aceptación incondicional del niño como persona, que no implica la aceptación de la conducta. 2) **Favorecer la autoestima.** La autoestima es el valor positivo por el que una persona se reconoce como individuo de forma global así como en cada uno de los aspectos de la vida. La autoestima necesita que otro te estime, lo cual supone respetar al prójimo y negarse a convertirlo en objeto. Toda persona tiene una historia singular. Todos debemos ser tratados como personas irrepetibles y peculiares. Todos llevamos dentro “las semillas de la grandeza” que esperan los cuidados de un jardinero para germinar debidamente (Callabed).

Expectativas de futuro: a) Reglas claras y poco numerosas, b) Lenguaje valorizante facilitando la expresión de las emociones y procurando que aumente continuamente su léxico, ya que “el lenguaje es el vestido del alma”. Instruir mejor que aleccionar, c) Aportar conocimientos y también valores. Debe escuchar que si elige un trabajo que le gusta no trabajará ningún día de su vida, d) Resaltar las cualidades positivas que mucha gente puede pasar por alto porque están escondidas bajo una forma de ser inaceptable, e) Competencias cognitivas, f) Unas características del carácter que permitan superar eficazmente los problemas, g) Las experiencias de eficacia personal, las cuales generan confianza en sí mismo y una imagen positiva de sí mismo. (Vanistendael S, Lecomte J), h) Facilitar que gestione sus conflictos. Un error no es un fracaso y lleva una lección escondida, i) Correcciones razonadas. Crítica constructiva. Escuchar y tener en cuenta al niño, j) Resaltar las cualidades positivas que mucha gente puede pasar por alto porque están escondidas bajo una forma de ser inaceptable, k) Conocer los límites.

Aspectos que pueden ser negativos: a) Disciplina férrea, b) Crítica destructiva, c) Patrones de calidad inalcanzables, d) Ironía amarga, e) Para destruir nada mejor que quitar la esperanza, f) Pronósticos negativos prematuros. También es necesario saber que el joven o el niño deben sentir

que su actitud puede cambiar el curso de las cosas, aunque sea una pequeña cosa. Deben sentir que el centro del control está dentro de él.

Orientaciones a los niños de padres divorciados. Hay que saber adaptarse. En la vida habrá otras experiencias de adaptación. Hay que tener expectativas de nuevas relaciones, que pueden mejorar la situación. Intentar superar la cólera hacia algún padre, si llega el caso.

El respaldo social en el divorcio es importante y una persona o una familia pueden recibir apoyo, en la vida cotidiana, en situaciones de crisis en formas de servicios prestados, financieras, administrativas, afectivas. El aislamiento y la soledad están a menudo en la raíz de comportamientos anormales y conductas inadaptadas.

Derivación a salud mental

Si el pediatra ha detectado signos de alerta puede ser necesario que sea atendido por un equipo de salud mental integrado por psiquiatras infantiles, psicólogos, enfermeras psiquiátricas, trabajadores sociales, educadores y pediatras. El equipo de salud mental debe detectar los trastornos de adaptación social, escolar o familiar, y también los trastornos de ansiedad y cognitivos, las psicosis, el autismo, los estados deficitarios severos, y las malas condiciones familiares especialmente los casos de maltrato y de carencia afectiva.

Protocolo específico de abordaje de los **trastornos de ansiedad de separación (Pedreira. ¿Ha presentado el niño alguno de los siguientes problemas en los últimos 6 meses?:** a) Temor irreal de que algo serio puede pasarle a él/ella o a sus padres cuando se separen, b) Rechazo persistente a la hora de ir al colegio y a las actividades extraescolares, alegando que quiere permanecer con los padres en casa. Si es afirmativo: ¿es muy frecuente? ¿hasta cuanto?, c) Remoloneo persistente o cierta oposición a la hora de ir a dormir sin que alguno de los padres esté presente o bien persistente oposición a dormir fuera de casa, d) Miedo a estar solo en casa o en una habitación separado/a de sus padres, e) Pesadillas repetidas sobre separaciones (por ejemplo, perderse en el bosque), f) Síntomas corporales como cefaleas o dolores abdominales en las fechas de escuela, g) Excesivas manifestaciones de estrés y malestar cuando los padres se ausentan (niños/as mayores de 6 años), h) Irritabilidad, nerviosismo, temor y dificultad para jugar o concentrarse cuando no están los padres.

Evaluación diagnóstica. 4 ó más respuestas afirmativas. NO: diagnóstico negativo. Sí: veremos dos aspectos: a) Si existen otras afecciones emocionales de base, ansiedad o fobias, u otras afecciones orgánicas de base, se deben abordar, b) Si no existen estas otras afecciones comentadas, el diagnóstico es de trastorno de ansiedad de separación continuado.

Derivación a la Unidad de Salud Mental Infantil para el abordaje psicoterapéutico, en caso de: a) Persistencia de síntomas tras 6 semanas de los pasos anteriores, b) Dificultad de hacer que los padres aporten su colaboración, c) Empeoramiento de las relaciones intrafamiliares, d) Empeoramiento de las relaciones con maestros y/o profesionales sanitarios, e) En general, no prescribir ninguna medicación de entrada, f) Ser conscientes de que algunas enfermedades solo precisan una estabilización.

Toda **intervención terapéutica** debe considerar estos puntos: a) Establecimiento de un correcto diagnóstico, b) Proponer unos resultados lógicos y alcanzables, c) Terapéuticas y recursos convenientes, d) Evaluación de resultados, que pueden suponer nuevos replanteamientos por no haber conseguido nuestro objetivo.

Consideraciones finales

Es necesaria la creación de *servicios y programas de apoyo y asesoramiento a padres que desean separarse* encaminados a disminuir la conflictividad en el hogar y en las relaciones de pareja. Los padres necesitan ayuda a la hora de tomar muchas decisiones difíciles en esta etapa así como a la hora de adaptarse a los cambios en la relación con los hijos que la separación impone. *No debemos considerar a un niño de padres divorciados como "un caso clínico"* pero si prestar una atención especial a los factores de riesgo propios de su edad y a la especial vulnerabilidad de los niños de padres divorciados. Todo niño es un sujeto-persona que debe recibir un tratamiento individualizado. Dentro de las líneas terapéuticas, *desarrollar la resiliencia* puede ser útil en determinados casos y grupos de población.

Algunos niños pueden precisar derivación a salud mental. Aunque muchos niños de padres divorciados no precisan ninguna atención especial, en algunos casos *la atención y el tratamiento precoz de los problemas emocionales y de conducta de los hijos es una medida preventiva* de trastornos psiquiátricos más relevantes en la edad adulta. Necesitamos una *mayor cultura del divorcio*, entendiendo por cultura el depósito de las transformaciones que el ser humano hace sobre el medio donde vive. Desde la perspectiva de los *derechos del niño merece la pena plantearse el tema de la competencia para ser padre y madre*.

Bibliografía

- 1) Achembach, T. H. (1990). *Empirical psychopathology in children*. Londres: Sage
- 2) Bailly D. (2004). *L'angoisse de séparation chez l'enfant et l'adolescent*. 2^e édition. Paris: Masson
- 3) Bailly D. (2005). *La peur de la séparation. De l'enfance a l'âge adulte*. Paris: Odile Jacob
- 4) Balint, M., Balint, E. (1984). *La capacitación psicológica del niño*. Barcelona: Gedisa
- 5) Bourrillon A. (2002). *Nos enfants sont-ils bien soignés?* Paris: Masson
- 6) Brasselet-R. (2005) *Archives de pédiatrie*, págs. 894-896
- 7) Callabed J. (2006). *Separación y divorcio en Cruz M. Tratado de pediatría 9^a edición. vol II. Ed. Madrid: Ergon*
- 8) Callabed J. (2007). *Nuevos retos en la escuela*. Zaragoza: Certeza
- 9) Callabed J. *El primer año desarrollo, psicología, educación y niños en dificultad*. Zaragoza: Certeza.
- 10) Callabed J. (2010). *Retentissement du divorce sur les enfants et les adolescents in Kremp, O., Roussey M. Pédiatrie sociale ou l'enfant dans son environnement. Tome 2, pages 149-158. Rueil-Malmaison: Doin.*
- 11) Cyrulnik B., Pourtois J.P. (2007). *École et résilience*. Paris: Odile Jacob
- 12) Fonagy P. (2004). *Quelles preuves pour une prévention fondée sur les preuves? en Santé mentale du jeune enfant: prévenir et intervenir*. Toulouse: Érès
- 13) Gosselin J. Amiel-Tison C. (2007). *Évaluation neurologique de la naissance à 6 ans*. 2^e édition. Paris: Masson.
- 14) Gracia D., Júdez J. (2004). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastella
- 15) Jeammet P. (2007). *Actualité du trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent*. *Archives de pédiatrie* 14, pages 565-568
- 16) Jos J. (1999). *La pédiatrie Sociale de A à Z*. Paris: Médecine-sciences-Flammarion, pages 50-52
- 17) Kremp O. (2004). *Éthique et pédiatrie sociale en Pédiatrie Sociale ou l'enfant dans son environnement*. Doin, pages 1-10.
- 18) Manciaux M. (2003). *La resiliencia. Resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa
- 19) Mardomingo M.J. (2003). *Psiquiatría para padres y educadores*. Madrid: Narcea S.A.
- 20) Martin Lebrun E., Poussin G. (2004). *L'enfant au sein des nouvelles configurations familiales en Pédiatrie Sociale ou l'enfant dans son environnement*. Doin, pages 119-137
- 21) Mazet Ph, Stoleru S. (2003). *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*. 3^a Paris: Masson, pages 330-351
- 22) Noël D. (2005). *L'évolution de la pensée en éthique médicale*. Paris: Connaissances et savoirs.
- 23) Pedreira J.L., Lindström B. (1998). *Aspectos psicopatológicos de los niños en situaciones de divorcio en Psicopatología del niño y del adolescente*. Jaime Rodríguez Sacristán, tomo II Universidad de Sevilla, págs. 1235-1245
- 24) Pedreira, J.L.(1995). *Protocolos de salud mental infantil para la atención primaria*. Madrid: ELA.
- 25) Titran M. (2004). *Les compétences réciproques en santé Mental du jeune enfant*. Toulouse: Érès, pages 139-145.
- 26) Vanistendael S, Lecomte J. (2002). *La felicidad es posible*. Barcelona: Gedisa.
- 27) Vanistendael S. (1996). *Cómo crecer superando percances*. Ginebra: BICE.
- 28) Dickens Charles. (2006). *Oliver Twist*. Primera edición. Barcelona: Clásicos de bolsillo.
- 29) Frohmm Erich. (1995). *The sane society*. Routledge, págs. 14-15.
- 30) Dostoievsky Fiodor. (1977). *Obras completas*. Madrid: Aguilar. 9^a edición. 5^a reimpresión.



CAPÍTULO 14

FRACASO ESCOLAR
Josep Cornellà i Canal | Iván Sánchez Martínez



Josep Cornellà i Canal *Profesor de la Escuela Universitaria EUSES. Universitat de Girona.*
Iván Sánchez Martínez *Integrador social. Universitat Autònoma de Barcelona.*

Introducción

Sin que sea un término diagnóstico convenientemente definido, el fracaso escolar supone un serio problema en la actualidad, en nuestro país, cuando los informes europeos nos han hecho encender ya las luces de alarma. El pediatra de atención primaria no es ajeno a esta preocupación social y familiar ante el niño que no rinde de acuerdo con lo que se puede esperar de él. A menudo, el pediatra acaba siendo el receptor de las dudas y ansiedades de muchos padres antes las calificaciones escolares. De alguna manera, la proximidad a la familia, hace del pediatra una especie de confesor y consejero ante estos problemas.

A menudo, por lo tanto, va a ser el primer profesional a quien consulte una familia. Y, a menudo, le corresponderá hacer una primera evaluación del problema y dirigir los primeros pasos en la orientación.

Ya que no podemos considerarlo como enfermedad, tampoco podremos hablar de tratamiento. Pero habrá que investigar las distintas posibilidades que llevan a un niño al fracaso, orientar a la familia, y, a menudo, actuar como director de orquesta de un amplio equipo de profesionales que puede ponerse en marcha ante el fracaso de un niño en sus estudios. A menudo, le compete al pediatra ejercer desde el sentido común y tranquilizar a las familias.

Pues ante el fracaso escolar siempre nos quedarán un montón de dudas. ¿Quién fracasa? ¿Fracasa el niño? ¿Fracasa la familia? ¿Fracasa la escuela? ¿Fracasa el modelo de enseñanza que hemos implantado? ¿Fracasa la sociedad?

Y aunque la complejidad del tema no admite un esquema que pueda reducirse a un protocolo, abordaremos aquellos aspectos que puedan ser más prácticos para el pediatra, especialmente para el pediatra de atención primaria.

Definiendo el problema

Admitiendo que se trata de un término muy discutido, aceptaremos que “fracaso escolar” es la falta de adecuación del rendimiento académico de un niño a las expectativas propias de su grupo de edad, en ausencia de déficits mentales o sensoriales, y en la suposición de una oferta pedagógica académicamente apta.

En la realidad, se considera que fracasa en la escuela el alumno que obtiene unas calificaciones insuficientes, que queda pendiente de repetir exámenes, que debe repetir un curso, que no consigue la titulación de graduado escolar, o que abandona los estudios.

Incidencia

La incidencia es alta. Según los datos del Ministerio de Educación, el fracaso escolar en España se sitúa, en 2009, en el 31,2 %, con amplias variaciones según las comunidades autónomas. Debido a las dificultades para contabilizar, el Ministerio se basa en los porcentajes de población de 18 a 24 años que no han completado el nivel de Educación Secundaria (segunda etapa) y no siguen ningún tipo de educación o formación (**Figura 1**). El mismo ministerio informa en su página web que en el curso 2008/2009 solamente el 58,7 % del alumnado alcanzó el 4º de la ESO con 15 años. Hay diferencias según el sexo. Entre los chicos, el porcentaje se limita al 53,6 %, mientras en las chicas llega al 64,2 %. Por otra parte, se constata que en los últimos años ha disminuido el porcentaje del alumnado que se encuentra matriculado en el curso teórico correspondiente a su edad con respecto al curso 1995-1996.

Formas de presentación

El fracaso escolar puede pasar desapercibido al pediatra si no incluye en la anamnesis de los controles de salud algunas preguntas directas sobre el progreso escolar del niño. Los resultados deficientes serán un claro síntoma de que existe algún problema.

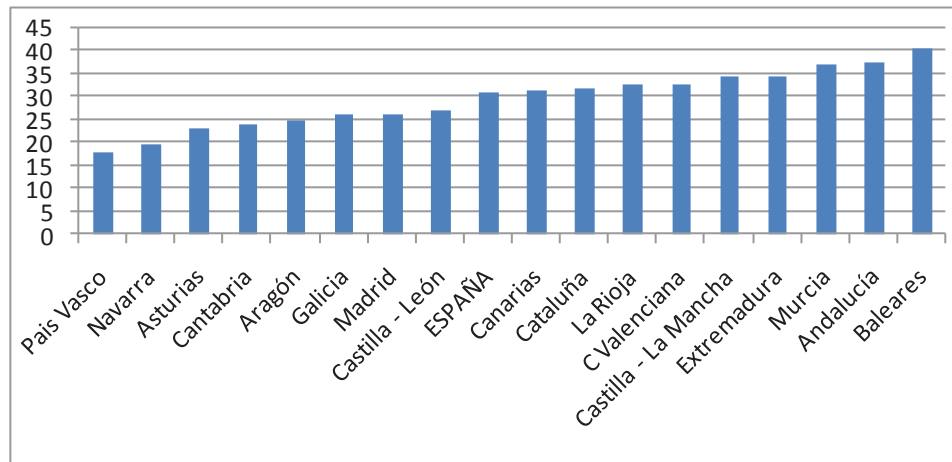


Figura1. Abandono educativo temprano por CCAA. Porcentaje de población de 18 a 24 años que no ha completado el nivel de Educación Secundaria (2ª etapa) y no siguen ningún tipo de educación-formación. Año 2009. Datos del Ministerio de Educación de España.

Pero también debe prestarse especial importancia a la disminución de la autoestima, a las reiteradas ausencias de la escuela, a los síntomas psicossomáticos sin hallazgos físicos, al sentimiento de odio o rencor hacia la escuela, o a los síntomas de fobia escolar. También será conveniente valorar la historia previa de problemas específicos del aprendizaje, o el retraso en la adquisición del habla o en la pronunciación de ciertos fonemas.

Mención aparte merece el Trastorno por Déficit de Atención, con o sin hiperactividad. Se trata de una entidad que afecta entre un 3 y un 5 % de los escolares y que requiere un diagnóstico y tratamientos cuanto más precoces mejor.

¿Cuál puede ser la causa?

Leo Kanner, pionero en la Psiquiatría del niño y en el abordaje de los problemas de rendimiento escolar del niño, agrupa las causas en cuatro grandes apartados: 1) Impedimentos físicos: a) Defectos sensoriales, b) Alteraciones hormonales, c) Anemia y d) Malnutrición. 2) Perturbaciones afectivas: a) Estrés emocional debido a acontecimientos vitales importantes: separación o divorcio de los padres, fallecimiento de un ser querido, b) Sintomatología ansiosa, c) Sintomatología depresiva. En el niño, la depresión puede debutar con una inflexión aguda en el rendimiento académico, d) Trastornos obsesivos, e) Trastornos adaptativos. Especialmente, pueden observarse en el inicio de la adolescencia (que coincide con el inicio de la Secundaria), y que puede manifestarse con sintomatología ansiosa, sintomatología depresiva o inhibición académica. 3) Insuficiencia intelectual: a) Retraso mental. Las dificultades se dan en todas las áreas del aprendizaje. 4) Incapacidades específicas (especialmente, incapacidad para la lectura e ineptitud para la aritmética): a) Incapacidad para la lectura: dislexia, b) Ineptitud para la aritmética: discalculia.

El esquema de Kanner merece algunas ampliaciones, a tenor de los conocimientos actuales: 1) Se admite que casi el 50 % de los adolescentes que no pueden terminar con éxito la Educación Secundaria padecen algún tipo de trastorno en su salud mental. El pediatra debería saber identificar los síntomas precoces de las enfermedades mentales, a fin de poder referir el niño al especialista en psiquiatría infanto-juvenil. 2) Trastorno por Déficit de Atención con o sin hiperactividad (TDAH). Se trata de un trastorno específico, no incluíble en las categorías de Kanner, pero que merece un estudio crítico y pormenorizado por lo que a diagnóstico diferencial se refiere. 3) Existe un determinado número de niños con una maduración cerebral por debajo de los estándares habituales, y que necesitarían un ritmo más lento y adaptado de aprendizaje. Son niños que, por su sintomato-

logía, pueden confundirse con un Trastorno por Déficit de Atención, pues manifiestan tendencia a la inquietud, con escaso interés para las actividades académicas. 4) Alteraciones persistentes en el entorno y en el ámbito familiar. Desde el paternalismo que debilita las capacidades de autonomía hasta el abandonismo que supone una falta de límites en la educación del niño. No podemos olvidar también el caso frecuente del niño que va sobrecargado de actividades extraescolares. Cuando la educación se hace coercitiva y se dificulta la adquisición de habilidades sociales, existe también un mayor riesgo para el fracaso escolar. 5) Distracciones por estímulos múltiples. Especialmente nos referimos al falso TDAH que se puede dar en un niño o adolescente que hace los deberes o estudia pendiente de los mensajes que le llegan a través del ordenador (redes sociales), o del teléfono móvil, o de otras tecnologías. El niño se ve sometido a estímulos diversos, con incapacidad para procesarlos al mismo tiempo que hace los deberes. 6) Inadecuación de los programas de enseñanza con las capacidades del niño. Este es un terreno en que deberían trabajar conjuntamente los profesionales de la Pedagogía con los de la Paidopsiquiatra. 7) Consumo de sustancias. Se ha incrementado enormemente el consumo de cánnabis, lo que motiva serias dificultades para seguir los estudios de manera adecuada. 8) Situaciones de acoso escolar. Son situaciones delicadas. En los países occidentales se ha observado un incremento de situaciones de acoso escolar ligadas a la homofobia.

Enfoque del problema

El equipo de Pediatría de Atención Primaria está en unas condiciones excelentes para comprender al niño en su integridad, entendiéndolo en toda su complejidad biopsicosocial. Al pediatra le corresponde desempeñar su rol concreto. Y ello sigue basándose en una historia clínica adecuada y una exhaustiva exploración física. Las pruebas complementarias que se soliciten deberán obedecer a una argumentación lógica. A partir de aquí, sería recomendable compartir con los profesionales vinculados a la pedagogía la responsabilidad de estimular de forma adecuada el desarrollo de las posibilidades de cada niño, sin exigir más ni contentarse con menos de aquello que cada uno puede dar de sí.

El pediatra de cabecera debe interesarse por los aspectos escolares, ofreciendo el apoyo, ayuda y orientación que su preparación le permita. Basándonos en amplia bibliografía, proponemos un esquema de análisis del problema que incluye la historia clínica (**Tabla I**), la exploración física (**Tabla II**) y las pruebas complementarias (**Tabla III**). Es importante anotar los aspectos obstétricos y perinatales; el tabaquismo materno, la prematuridad y el bajo peso para la edad gestacional pueden repercutir en los resultados académicos del niño.

Tabla I. Datos para la Historia Clínica

Problema actual: valorar tanto la percepción del niño como de la familia.
Historia escolar: rendimiento (académico y conductual) en todos los ciclos escolares, asignaturas con mayor dificultad, calificaciones medias de los cursos anteriores, calificaciones de la última evaluación, asistencia, percepción del problema por parte de los profesores, resultados de pruebas psicológicas escolares, áreas de mayor dificultad (comprensión, memoria, lectura, escritura).
Desarrollo: embarazo, período neonatal, y desarrollo psicomotor.
Antecedentes personales: enfermedades, accidentes, tratamientos y medicación, enfermedades crónicas, hospitalizaciones.
Antecedentes familiares: problemas en el aprendizaje, problemas neurológicos, alteraciones psiquiátricas.

Orientación terapéutica

Aunque no se trate de una enfermedad, el pediatra podrá actuar como consejero, en su rol concreto de médico de cabecera y defensor del niño.

Tabla II. Exploración Física

Aspecto físico general: signos de enfermedad crónica.
Datos básicos: Peso, talla, perímetro craneal, tensión arterial.
Inspección general: estado de nutrición e investigación de pequeñas anomalías o dismorfismos, investigar manchas en la piel ("café con leche", adenomas sebáceos,...)
Maduración sexual. En muchachos, el retraso puberal puede condicionar una mayor incidencia de problemática escolar. La presentación precoz de la menarquia, en muchachas, puede tener igual efecto.
Estado mental: grado de actividad, capacidad de relación, conocimientos básicos para la edad.
Otoscopia: cicatrices, lesiones crónicas de los tímpanos.
Tiroides: descartar bocio.
Habla: disartria, afasia, tartamudeo.
Funciones motoras: tono y fuerza muscular, marcha, coordinación.
Nervios craneales: en especial, agudeza visual, estrabismo, fluidez en el seguimiento visual.
Movimientos involuntarios: movimientos coreiformes, atetósicos, tics.
Reflejos: asimetría de reflejos tendinosos profundos.
Lateralidad.
Propiocepción: distinción entre dos puntos, grafía (reconocer números o letras que se escriben en la palma de la mano o en la espalda).
Otras pruebas: De acuerdo con la edad, lectura de un párrafo, repetición de un grupo de palabras o números, hacer copiar figuras geométricas.

Tampoco podemos ofrecer un protocolo concreto de acciones a ejercer. Se enumeran, de forma esquemática, algunos puntos: 1) Elaborar un completo historial global y efectuar un examen físico completo. 2) Disponer de referencias fiables a nivel psicológico y académico. 3) Coordinar el equipo multidisciplinar que puede estar en relación con el niño y su problema. El pediatra podría bien ser el nexo de unión entre los distintos profesionales y el niño y su familia. 4) Tratamiento farmacológico. Cuando sea necesario, y siempre prescrito por el paidopsiquiatra. Nunca debe ser prescrito de entrada; nunca debe presentarse como solución mágica al problema presentado. 5) Orientar al niño y a la familia, tratando las enfermedades físicas o psíquicas que puedan existir. 6) Actuar siempre como defensor del niño ante las, a menudo, complicadas redes de atención. 7) Proporcionar a la escuela las recomendaciones y los resultados de la evaluación médica y psicológica (con las limitaciones que impone el debido respeto a la intimidad del niño y de su familia). La entrevista con el maestro o el tutor suele proporcionar resultados muy positivos y ofrece nuevas perspectivas en la comprensión del problema. 8) Identificar los servicios que pueden proporcionar apoyo educativo o emocional al niño y a su familia. El pediatra deberá implicarse en el conocimiento de los recursos pedagógicos y sociales que se ofrecen. Será oportuno que el pediatra se familiarice con los recursos de educación especial, logopedia, tratamiento de dislexia, reeducación, etc., disponibles en su comunidad, y mantener contacto con ellos en el seguimiento de los niños con fracaso escolar. Asimismo debe aprovechar las visitas para estimular y aconsejar a los niños y a las familias en relación con el progreso escolar. 9) Orientar y supervisar la terapia. Es muy importante que el pediatra no se desentienda del niño y de su problema. Más bien les corresponde el papel de "director de orquesta", ya que, a menudo, pueden aparecer nuevos problemas, al margen del que se está tratando.

La prevención

La prevención de las enfermedades y la promoción de la salud integral del individuo son un objetivo primordial de los equipos pediátricos de Atención Primaria. Por ello, y aunque la costumbre sea dejarlo para el final, los aspectos preventivos tienen una importancia capital en nuestra labor diaria.

Tabla III. Exploraciones complementarias

Exploración del oído (incuyendo audiometría)

Exploración de la agudeza visual

Análítica general (si se sospecha alguna anomalía)

Electroencefalograma (en el caso de que se sospeche una etiología comicial)

Test psicométricos: deben ser conocidos por el pediatra a fin de poder interpretar correctamente un informe psicológico. Los objetivos de la exploración psicológica son:

- Determinar la capacidad cognoscitiva (memoria, capacidad para resolver problemas, capacidad de organización). El test de Weschler tiene gran utilidad. Permite valorar diferencias entre las capacidades verbales y manipulativas.
- Detectar los puntos fuertes y débiles en la capacidad de percepción.
- Conocer la capacidad de comunicación.
- Determinar las capacidades e incapacidades académicas.
- Valorar el perfil de personalidad del niño y sus posibles conflictos emocionales.
- Conocer las relaciones familiares.

Ofrezco, aquí, aquellos que, avalados por la experiencia y la bibliografía, me han parecido de mayor interés práctico y de aplicación inmediata: 1) En primer lugar hay que interesar a los pediatras en los aspectos psicológicos, sociales y educativos de sus pacientes, de manera que los programas de formación de residentes proporcionen la necesaria instrucción sobre salud escolar. 2) Adaptar la escuela al niño. Aunque pueda parecer utópico, la llamada “escuela a medida”, con programa didáctico diferenciado, puede ser muy adecuado para ayudar a los alumnos con retraso. 3) Estudiar los factores familiares y ofrecer la orientación necesaria. 4) Evitar los cambios de escuela, a excepción de casos de extrema necesidad. 5) Propugnar una escuela de calidad. Los pediatras tenemos mucho que decir para exigir una mejor nutrición de las mentes de nuestros niños y adolescentes. El pediatra tiene el deber moral de pedir que los programas escolares aumenten el énfasis en las lenguas y humanidades, y que se mejoren los objetivos en las habilidades básicas (escritura y matemáticas). 6) Implantar en la escuela programas capaces de motivar al niño y al adolescente: autocontrol de la ansiedad, estrategias de relajación, resolución de problemas, habilidades sociales. 7) Dar la importancia que se merece a la educación preescolar. Más que llenar de contenidos, el objetivo de la educación preescolar debería ser doble: propiciar un entreno que permita optimizar el inicio de las habilidades y competencias escolares, a la vez que identificar las dificultades y problemas que, sin tratar, conducirían al fracaso escolar. 8) Ajustar los programas escolares a la velocidad de crecimiento físico y desarrollo mental de los alumnos, más que atendiendo a la edad cronológica. 9) Es recomendable que exista un asesoramiento en salud mental infanto – juvenil en cada centro escolar. 10) Sería conveniente integrar en el organigrama académico a los profesionales de la educación social y de la integración social. En momentos complicados para la convivencia de niños de diferentes culturas y de distintos estratos socioeconómicos, se trata de profesionales que pueden controlar de forma adecuada el posible absentismo escolar y las dificultades de adaptación, siempre formando equipo con los profesionales de la pedagogía y de la salud mental.

Dos consideraciones para un epílogo

Posiblemente el pediatra de cabecera, más que aplicar un protocolo concreto ante una situación creciente de fracaso escolar, puede ser un profesional que reflexione sobre la integridad del niño y, a su vez, invite a la reflexión. Para ello, sus opiniones, bien argumentadas, deberían ser tenidas en cuenta en los foros pedagógicos. Ofrecemos dos apuntes para la reflexión.

Leo Kanner dejó escrito que “la mayor injusticia que un maestro puede inferir a un niño es el juicio crítico de que podría avanzar más si él quisiera. Esta afirmación, que puede ser exacta si entendemos que cualquier niño puede dar más con más voluntad de estudiar, suele olvidar algo muy importante: de bien seguro que existe algún impedimento para que este niño no quiera estudiar más”. Kanner, lejos de dejarnos caer en el pesimismo, nos invita a analizar la situación de cada niño con dificultades en la escuela, desde su historia personal y la de su entorno.

Y, el segundo hace referencia a la introducción del ordenador en las aulas, como si para el niño fuera imprescindible aprender a navegar por el universo del conocimiento digital. Sin negar la importancia de las aplicaciones de la informática, queremos recordar que, antes que todo, el niño debe aprender a navegar por la inmensidad y complejidad de su propio ordenador, que es su cerebro. Para Santiago Ramón y Cajal, esto exige una ejercitación o gimnasia cerebral que ni el ordenador ni la pizarra digital pueden ofrecer. Desde los 6 a los 16 años, el niño necesita una estricta, gradual y sistemática ejercitación gramatical, lógica y neuronal; una verdadera alfabetización cerebral. Más tarde ya llegará la alfabetización digital. No hay que confundir el universo del conocimiento (cerebro) con el universo de la información (ordenador).

Posiblemente, pedagogos y pediatras unidos (nos une la raíz griega de "paidos") podemos hacer mucho para evitar las situaciones de fracaso escolar que, no muy a la larga, pueden acabar en dramáticas situaciones de fracaso personal.

Bibliografía

- 1) Narbona García J. Fracaso escolar: prevalencia, mecanismos, detección y manejo. *But Soc Cat Pediatr* 1986; 46: 9-15.
- 2) Toledo Ortiz F. fracaso escolar. En *Tratado de Pediatría Social*. García Caballero C y González Meneses A editores. 2ª ed. Diaz de Santos. Madrid. 2000.
- 3) www.educacion.es/mecd/estadisticas/educativas/dcce/Datos_Cifras_web.pdf
- 4) Cornellà J. Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad. Una revisión crítica. *An Pediatr Contin*. 2010; 8(6):299-307
- 5) Kanner L. *Psiquiatría Infantil*. 4ª ed. Ediciones Siglo Veinte. Buenos Aires (Argentina). 1976.
- 6) Stoep AV, Weiss NS, Kuo ES, Cheney D, Cohen P. Wath proportion of failure to complete secondary school in the US population is attributable to adolescent psychiatric disorder? *J Behav Health Serv Res* 2003; 30 (1): 119-124.
- 7) Vanderheyden A, Witt JC. Proven practices for reducing aggressive and noncompliant behaviors exhibited by young children at home and at school. *J La State Med Soc* 2000; 152 (10): 485-496.
- 8) Berlan ED, Corliss HL, Field AE, Goodman E, Austin SB. Sexual orientation and bullying among adolescents in the growing up today study. *J Adolesc Health*. 2010 Apr;46(4):366-71. Epub 2010 Jan 29.
- 9) Judez Fageda J, Argemí Renom J. El fracàs escolar: les seves causes i conseqüències en la salut mental. *But Soc Cat Pediatr* 1991; 51: 189-199. (MET)
- 10) Barrera Moncada G. *Psicopediatría. Problemas psicológicos del niño en la práctica diaria*. Salvat Editores, SA. Barcelona, 1987.
- 11) Foulder-Hughes LA, Cooke RW. Motor, cognitive, and behavioural disorders in children born very preterm. *Dev Med Child Neurol*. 2003; 45(2): 97-103 (EPI)
- 12) Hollo O, Rautava P, Korhonen T, Helenius H, Kero P, Sillanpaa M. Academic achievement of small-for-gestational-age children at age 10 years. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002; 156 (2): 179-187.
- 13) Vermeil G. L'école, c'est aussi l'affaire des pediatres. *Arch Fr Pediatr* 1977; 34: 105-107.
- 14) Allué X. *Pediatría psicosocial*. Ediciones Ergon. Mahadahonda (Madrid) 2000.
- 15) Vanderpool NA, Wright GF, Nader PR. El pediatra y la escuela. *Pediatrics (ed esp)* 1979; 7(4): 273.
- 16) Chilton L. Experiencia en sanidad escolar antes y después de completar la formación pediátrica. *Pediatrics (ed esp)* 1979; 7 (4): 305-308.
- 17) Toledo Ortíz F. Fracaso escolar. *Pediátrika* 1989; 9: 169-172.
- 18) Sticler GB. Intellectual malnutrition: American Schools and the Pediatrician's Duty. *Pediatrics* 1980; 74 (4): 557-560.
- 19) Cano Linares P, Polaino Lorente A. Educación preescolar y prevención del fracaso escolar. *Acta Pediatr Esp* 1989; 47 (2): 75-78.
- 20) Vermeil G. Croissance et reussite scolaire. *Arch Fr Pediatr* 1982; 39: 128.
- 21) Haynes NM. Addressing students' social and emotional needs: the role of mental health teams in schools. *J Health Soc Policy* 2002; 16 (1-2):109-123.

CAPÍTULO 15

HIJO DE MADRE ADICTA A DROGAS
José Uberos Fernández | Eduardo Narbona López



José Uberos Fernández
Eduardo Narbona López

Complejo Hospitalario Granada. Hospital Universitario San Cecilio

Introducción

Al igual que ocurre en todas las sociedades occidentales el abuso de sustancias entre la población juvenil incluye alcohol, amfetaminas, extasis, cocaína, heroína fundamentalmente. El abuso de algunas de estas sustancias ilícitas supone un mayor riesgo de relaciones sexuales no protegidas y en consecuencia de gestaciones no deseadas. La influencia del consumo de drogas durante el embarazo es un tema bastante estudiado, que supone la exposición del feto a dichas sustancias, que pueden sufrir problemas en su desarrollo físico y neurológico. Consultando datos del Instituto Nacional de estadística observamos como entre las menores de 14 a 18 años el 34.6% han consumido cannabis en alguna ocasión y el 18% en los últimos 30 días. el 2.5% ha consumido éxtasis, el 2.7% alucinógenos, 2% inhalables volátiles, 2.7% amfetaminas, 4.7% cocaína, 0.5% heroína. Si nos atenemos al último mes, el 0.2% de las menores confiesa haber consumido heroína, 1.6% cocaína y un 18% cannabis.

Algunas sustancias son potenciales teratógenos para el feto, durante el proceso de crecimiento del cerebro inmaduro de los mamíferos, las conexiones sinápticas pueden sufrir una disrupción al verse suprimida la actividad neuronal anormalmente, en estos casos esas células nerviosas pueden procesar esta situación como una señal de apoptosis interna. Este tipo de apoptosis neuronal puede ser desencadenado por el bloqueo transitorio de los receptores glutamato-N-metil-d-aspartato (NMDA) o la excesiva estimulación de los receptores de ácido gamma-amino-butirico (GABA). Entre las sustancias que actuarían de esta forma, se pueden incluir el etanol y la fenciclidina (polvo de ángel). La fenciclidina y la ketamina son potentes inhibidores de la NMDA que pueden inducir apoptosis en el cerebro en desarrollo. Barbitúricos y benzodiazepinas son GABA miméticos que pueden igualmente inducir apoptosis neuronal en el cerebro en desarrollo. El etanol posee tanto actividad inhibitoria de la NMDA como GABA mimética, por lo que sus repercusiones durante la gestación son doblemente intensas. Una sola intoxicación por etanol puede originar apoptosis de millones de neuronas en un cerebro en desarrollo, las regiones que resultan con afectación mas profunda son el cortex parietal, cortex cingular y el hipocampo.

El desarrollo de un síndrome de abstinencia neonatal, unido a los aspectos derivados de la malnutrición fetal-neonatal se pueden considerar indicativos de maltrato, en consecuencia debe ponerse esta circunstancia en conocimiento de los Servicios Sociales.

Los efectos de la exposición intrauterina a heroína o metadona incluyen retraso del crecimiento, rendimiento neurológico y cognitivo. La exposición a cocaína se ha relacionado con microcefalia, hipertensión y retraso del desarrollo cognitivo. En consecuencia los fetos y recién nacidos con antecedente de exposición intrauterina a drogas requieren un seguimiento e intervención precoz, no sólo para tratar los síntomas, sino también las secuelas a largo plazo. Pero además, las repercusiones a corto y largo plazo de la exposición de la gestante a sustancias ilícitas se incrementa al asociarse con un estado nutricional deficiente, condiciones higiénicas deficientes, enfermedades infecciosas y violencia doméstica.

Uno de los inconvenientes principales en la detección de la exposición de la gestante a sustancias es que las determinaciones en orina o sangre son efectivas para exposiciones recientes y habitualmente se omite el periodo durante el que se ha producido el consumo de sustancias. Algunos autores, han desarrollado técnicas para determinar sustancias en el pelo o el meconio del recién nacido expuesto a drogas durante la gestación.

Tipos de drogas

Marihuana. Su principal agente activo o cannabinoides es el delta- 9-tetrahidro-cannabinol (THC), que cruza la placenta en el feto a término, pero no se conoce este hecho durante otras etapas de la gestación; además se distribuye en la leche materna. En el ser humano sus efectos son difíciles de individualizar, debido a que su uso se asocia a otras drogas; sin embargo, no faltan comunicaciones que relacionan su uso continuado con alteraciones psicóticas y como desencadenante o gatillo del trastorno esquizofrénico. También se han notificado casos aislados de malformaciones congénitas, en particular gastrosquisis, en hijos de madres que consumía marihuana. En lo referente a los estudios que analizan sus efectos sobre la duración del embarazo, la calidad y la duración del parto, los resultados son contradictorios.

El Ottawa Prenatal Prospective Study observó en el período neonatal un incremento del temblor, respuestas motoras exageradas, disminución de la respuesta visual y en algunos casos con un síndrome de abstinencia leve. Sin embargo, y aunque durante la edad preescolar no observaron efectos reseñables en el neurodesarrollo, durante la edad escolar se observó mayor hiperactividad y dificultades para resolver problemas o actividades que requieren integración visual o atención sostenida. La American Academy of Pediatrics no autoriza su consumo como sustancia de abuso en madres lactantes, se ha podido comprobar que los cannabinoides se excretan en la leche materna y son absorbidos por los lactantes ya que algunos componentes poseen una semivida de eliminación muy prolongada.

Cocaína. Conocida también como coca, deriva del *Erythroxylon coca*, constituye un estimulante del sistema nervioso central con facultades poderosamente adictivas. Las formas de consumo: masticando las hojas de coca, pasando por el sulfato de coca o pasta base o basuko (contiene 50% de sulfato de cocaína y otros alcaloides), que se fuma dentro de los cigarrillos de marihuana o tabaco, pasando por el clorhidrato de cocaína, absorbido fácilmente por las mucosas del organismo, que para su consumo se aspira esnifado es la preferentemente utilizada. También se pueden utilizar la vía IV o SC a través de la disolución del polvo en agua destilada o bien fumar en forma de free-base, mezcla de carbonato de sodio y clorhidrato de cocaína conocida como crack, se absorbe por vía pulmonar produciendo rápidamente efectos muy intensos. Debido a su bajo peso molecular y alta liposolubilidad, permite el paso placentario por difusión simple alcanzando concentraciones elevadas en sangre y tejidos fetales, por lo que puede ejercer su efecto vasoconstrictor en diferentes territorios vasculares. La cocaína se distribuye por la leche materna y se concentra en diversos tejidos del feto, la presencia de los metabolitos en el pelo del recién nacido se utiliza para demostrar la exposición intrauterina. Se han descrito malformaciones fetales que afectan a casi todos los sistemas principalmente cardiovascular, genitourinario, digestivo (gastrosquisis), osteo-articular y craneal.

Las complicaciones obstétricas son numerosas pero dependen fundamentalmente de la dosis administrada, la edad gestacional y de la duración de la exposición, se estima que la gestante expuesta al consumo de esta droga tiene 6 veces más probabilidades de presentar alguna complicación obstétrica. Consumida durante el período de lactancia, provoca signos de intoxicación en el recién nacido especialmente diarrea, vómitos, irritabilidad, convulsiones y temblores en el lactante. Como la cocaína puede incrementar el flujo sanguíneo cerebral en el neonato, se han reportado casos de infarto cerebral y convulsiones en recién nacidos cuyas madres fueron expuestas a esta droga antes del parto. No existen hasta el momento suficientes evidencias que relacionan su exposición con la hemorragia intraventricular del neonato.

Heroína. El hidrocloreuro de diacetilmorfina es una droga narcótica altamente adictiva y no sólo es el opiáceo de más abuso en los Estados Unidos sino que también es el de acción más rápida. Se comercializa en forma de polvo blanco o marrón, o como una sustancia negra pegajosa conocida en la calle como "goma" o "alquitran negro" (black tar heroin).

Típicamente su consumo se produce por la vía endovenosa, o en menor frecuencia por vía intramuscular o inhalatoria (en forma de cigarrillos). En Estados Unidos, el 50% de las mujeres que usaron drogas ilícitas, pertenecían al grupo etario en edad reproductiva (15 a 44 años) y una cuarta parte de éstas habían utilizado heroína en alguna ocasión. En nuestro medio, el 0.5% de las menores de 18 años confiesa haber consumido heroína en alguna ocasión. La heroína cruza la placenta rápidamente evidenciándose en tejidos fetales a la hora de su administración.

Los riesgos asociados a su abuso derivan de complicaciones como estrés psicosocial y violencia de género. La mayoría de los estudios coinciden en que la frecuencia de anomalías congénitas no es mayor en los recién nacidos de adictas cuando lo comparan con madres no adictas.

Entre las complicaciones obstétricas se encuentran bajo peso al nacer, parto prematuro, infecciones como HIV, hepatitis B y C, sífilis, glomerulonefrosis, pielonefritis, endocarditis, anemia, toxemia, hemorragia del tercer trimestre, rotura prematura de membranas o muerte fetal anteparto.

Las complicaciones neonatales, incluyen síndrome de abstinencia neonatal, complicaciones derivadas de la prematuridad, microcefalia, deficiencia en el crecimiento postnatal, problemas neuroconductuales, mayor mortalidad neonatal con mayor riesgo del síndrome de muerte súbita del lactante. El síndrome de abstinencia neonatal se presenta entre el 40 al 80% en los recién nacidos de madres dependientes de opiáceos, combina todos los síntomas del síndrome de abstinencia en adultos con insomnio, irritabilidad, taquipnea, hiperactividad, gritos agudos prolongados, hiperreflexividad, hipertonía, hiperacusia, diarrea, sudoración abundante, coordinación deficiente de la succión, pérdida o ausencia de aumento de peso y, en los casos más graves, crisis epilépticas y muerte. El uso de ésta droga en mujeres durante la lactancia, demostró efectos no deseados sobre el lactante como temblores, agitación, vómitos y alimentación deficiente.

Anfetaminas. Constituyen un grupo de drogas que actúan como agentes simpaticomiméticos utilizados como estimulante del sistema nervioso central, anorexígeno y en el tratamiento de la narcolepsia. Este grupo lo forman la amfetamina, metanfetamina (speed) y la dextroamfetamina. La metanfetamina cruza rápidamente la placenta y se acumula en los tejidos fetales. Los estudios sobre los efectos teratogénicos son contradictorios. Se ha estimado que las amfetaminas tienen una acción competitiva a nivel placentario, son inhibidores competitivos de la noradrenalina, lo que explicaría algunos de los efectos no deseados como la restricción del crecimiento intrauterino.

Se ha descrito un síndrome de abstinencia neonatal, que consiste en irritabilidad, llanto agudo, movimientos espasmódicos repentinos, estornudos, alteraciones en el sueño, entre otros. La amfetamina se distribuye a la leche materna y causa irritabilidad y alteraciones en el patrón de sueño en los lactantes cuyas madres lo han consumido.

Éxtasis. La 3,4-metilendioximetanfetamina o MDMA, estimulante del sistema nervioso central. Se desconoce si cruza la placenta, pero por su bajo peso molecular (aproximadamente 179) y como otras drogas del mismo grupo (amfetaminas) que si la atraviesan rápidamente, se esperan efectos similares. Su consumo ha sido asociado con malformaciones congénitas, predominan las malformaciones cardíacas (2,6%) y musculoesqueléticas, sobre todo pie equino varo (3,8%).

Diagnóstico

El diagnóstico de sospecha de exposición a drogas intraútero debemos realizarlo ante madres con historia psicosocial materna que sugiera relación con la droga, gestantes sin controles obstétricos, puérperas que desean abandonar el hospital de forma inmediata tras el parto, madres con signos de adicción (huellas de pinchazos), madres que reclaman medicación de forma frecuente y en grandes dosis. Las consecuencias y repercusiones clínicas de la adicción materna a drogas sobre el recién nacido van a depender del tipo de droga implicada, su dosis y el tiempo de la drogadicción. Las manifestaciones clínicas derivadas de la exposición fetal a drogas se relacionan con una situación de estrés fetal con evacuación intraútero de meconio y riesgo de aspiración. Además de los estigmas malformativos ya comentados el cuadro clínico se ve presidido por las manifestaciones de un síndrome de abstinencia neonatal.

Síndrome de abstinencia neonatal

Denominamos así al uso continuado de sustancias adictivas por la gestante, resultando en una habituación farmacológica en el feto que se ve interrumpida en el momento del parto, desarrollándose en el recién nacido un síndrome de abstinencia neonatal. Además, el uso de drogas durante la gestación puede resultar en el efecto tóxico directo sobre el feto o en un efecto teratogénico. Su incidencia real varía según el estrato social que se considere, sabemos que su incidencia es mayor en núcleos urbanos y puede oscilar entre un 3 a un 50%. Las manifestaciones clínicas de la abstinencia neonatal van a variar dependiendo del tipo de sustancia implicada, del metabolismo y excreción de la

droga y sus metabolitos. Si el periodo de tiempo entre el uso materno de la sustancia y el parto es mayor de una semana la incidencia de abstinencia neonatal es baja. El inicio de la sintomatología puede ser precoz las 3-12 horas de vida en caso del etanol o tardía tras 48-72 h. de vida para la metadona.

Con relativa frecuencia se comunican asociaciones de varias sustancias, la más común opioides y cocaína, la cocaína disminuye la tolerancia que se genera al efecto analgésico de la morfina. El desarrollo de síndrome abstinencia tras administración de naloxona es más frecuente cuando el consumo es mixto (opioídes + cocaína) que cuando se consumen sólo opioides.

Tabla I. Manifestaciones clínicas del síndrome de abstinencia neonatal.

Sustancia	Signos	Duración
Alcohol	Hiperactividad, llanto, escasa succión, temblor, convulsiones	18 meses
Barbitúricos	Irritabilidad, temblor, hiperacusia, llanto, inestabilidad vasomotora, diarrea, aumento del tono, hiperfagia, vómitos.	4-6 meses
Cafeína	Vómitos, bradicardia, taquipnea.	1-7 días
Diacepam	Hipotonía, hipotermia, escasa succión	2-8 meses
Opioides	Irritabilidad, temblor, aumento del tono muscular, aumento del reflejo de Moro, convulsiones. Escasa succión, vómitos, diarrea, deshidratación. Sudoración, fiebre.	6 meses

El riesgo de desarrollar síndrome de abstinencia neonatal por exposición de la gestante a drogas es menor para los nacidos con menos de 35 semanas que para los nacidos a término, este hecho se ha relacionado con la inmadurez del SNC del prematuro; sin embargo, la valoración de los signos de abstinencia en el prematuro puede ser más laboriosa que en el recién nacido a término.

Las consecuencias del consumo de sustancias tóxicas (y su frecuencia) durante la gestación se puede resumir en: 1) Alcohol (73.1 %): El abuso de alcohol está asociado con aborto espontáneo durante el segundo trimestre de gestación o el desarrollo de un síndrome alcohólico-fetal con las manifestaciones habituales de retraso del crecimiento intrauterino y postnatal, retraso psicomotor y microcefalia. 2) Tabaco (25.9 %): Fundamentalmente se asocia con bajo peso al nacer y prematuridad. 3) Marihuana (17.2 %): Se ha descrito bajo peso al nacer en relación con su consumo durante la gestación. 4) Anfetaminas: Su consumo abusivo durante la gestación se ha asociado con aborto espontáneo, microcefalia, bajo peso al nacer, hemorragia intracraneal. 5) Cocaína y derivados: Se ha descrito un aumento de la incidencia de muerte súbita en hijos de madres expuestas durante la gestación. 6) Opiáceos: Puede originar además del síndrome de privación neonatal, hiperbilirrubinemia. Se ha descrito síndrome de abstinencia neonatal en el 42-68% de los hijos de consumidoras de heroína y en el 85% de las consumidoras de metadona. Las convulsiones han sido comunicadas en el 7.8% de los hijos de consumidoras de metadona y en 1.2% de las consumidoras de heroína.

El diagnóstico diferencial debe realizarse fundamentalmente con trastornos metabólicos, en especial hipoglucemia e hipocalcemia. La valoración del síndrome de abstinencia neonatal clásicamente se ha realizado con el score de Finnegan.

Los síntomas de abstinencia neonatal se pueden agrupar en: a) Digestivos: succión aumentada o ineficaz, vómitos, regurgitación excesiva, diarrea, distensión abdominal, b) Cardiorrespiratorios: taquicardia, taquipnea, cianosis, congestión nasal, estornudo/bostezo, c) Sistema nervioso central: temblores, hipotonía, hipertonia, hiperreflexia, irritabilidad, agitación, convulsiones, d) Síntomas generales: fiebre, diaforesis, llanto agudo, alteración del sueño, pérdida de peso.

Tabla II. Puntuación de Finnegan **Alteraciones del SNC**

Llanto excesivamente agudo	2	Sacudidas mioclónicas	3
Llanto agudo continuo	3	Convulsiones generalizadas	5
Duerme < 1 hora después de toma	3	Alteraciones metabólicas, vasomotoras, respiratorias	
Duerme < 2 horas después de toma	2		
Duerme < 3 horas después de toma	1		
Temblores leves a la estimulación	1	Fiebre de < 38.4	1
Temblores moderados a la estimulación	2	Fiebre de > 38.4	2
Temblores leves espontáneos	3		
Temblores moderados espontáneos	4		
Hipertonía muscular	2	Bostezos (3-4 veces/intervalo)	1
Excoriación (especificar lugar)	1	Falta de ventilación nasal	1
Sacudidas mioclónicas	3	Estornudos (> 3-4 veces/intervalo)	1
Convulsiones generalizadas	5		
Alteraciones gastrointestinales		Aleteo nasal	2
Succión excesiva	1	Frecuencia respiratoria >60/min	1
Mala alimentación	2	Frecuencia respiratoria >60/min con tiraje	2
Regurgitación	2	Frecuencia respiratoria >60/min	1
Vómitos en proyectil	3	Frecuencia respiratoria >60/min con tiraje	2
Deposiciones desligadas	2		
Deposiciones acuosas	3		

La duración de los síntomas puede ser de 7 a 20 días. Los hijos de madres a tratamiento con metadona pueden padecer un síndrome de abstinencia prolongado -los síntomas aparecen poco después del nacimiento, mejoran y luego recidivan a las 2-4 semanas-, o tardío -no hay sintomatología al nacimiento, pero se desarrollan 2-3 semanas más tarde.

El diagnóstico del síndrome de deprivación neonatal exige la utilización del score NAS (score de Finnegan modificado). Una puntuación mayor de 8 en tres valoraciones consecutivas o mayor de 12 en dos ocasiones. La valoración debe hacer cada 4 horas hasta que el niño se haya estabilizado. El escore de Lipsitz, tiene como ventaja su sencillez, la obtención de una puntuación de mas de 4 es indicativo de síndrome de abstinencia neonatal.

Tabla III. Escore de Lipsitz.

	0	1	2	3
Temblor	No	Mínimo	Moderado	Marcado
Irritabilidad	No	Ligera	Moderada	Marcada
Reflejos	Normal	Aumentados	Muy aumentados	
Deposiciones	Normal	Explosivas, con frecuencia normal	Explosivas, mas de 8 al día	
Tono muscular	Normal	Incrementado	Rigidez	
Erosiones en piel	No	Eritema en rodillas y codos	Erosiones en piel	
Frecuencia respiratoria	<55	55-75	76-95	
Estornudos repetidos	No	Si		
Bostezos repetidos	No	Si		
Vómitos	No	Si		
Fiebre	No	Si		

Tratamiento

Asistencia durante el embarazo. Este protocolo es aplicable a cualquier tipo de toxicomanía en general, se debe incidir en la concienciación del personal sanitario para asumir el problema, considerando a la toxicómana como una persona con características propias. Obviamente, se requiere un mínimo de cooperación por parte de la paciente. Será fundamental la asiduidad en las consultas, facilitar el acceso de la paciente al médico y conseguir que la paciente adopte una actitud de “vis a vis” hacia su embarazo. Se debe intentar resolver o paliar los problemas sociales encontrados por la adicta. Este tipo de embarazos se consideran como embarazo de alto riesgo y en consecuencia, adoptar un calendario de visitas frecuentes, que permita un perfecto seguimiento de cualquier anomalía que surja durante la gestación. En la anamnesis, deberemos ir averiguando tiempo de evo-lución, cantidades consumidas, anteriores síndromes de abstinencia, uso concomitante de otras drogas y fármacos. Se intentará mejorar las condiciones de vida de la paciente, con la ayuda de asistentes sociales y se corregirá la malnutrición si se presentara. Se deben descartar o corregir procesos infecciosos acompañantes: Uretritis gonocócica y/o sífilítica (frecuentes falsos positivos), condilomas acuminados, trichomonas y micosis vaginales. Investigar HIV, HbsAg, Hepatitis C, etc. así como perfil hepático; hacer inmunoprofilaxis antitetánica sistemática, retinopatías; celulitis, abscesos, trombo-flebitis. Tratar la anemia que con elevada frecuencia ocurre en estas pacientes. Las amenazas de parto prematuro, deberán ser tratadas con el uso cauteloso de agentes betamiméticos, por trastornos del ritmo cardíaco, vigilar la aparición de restricción del crecimiento intrauterino y malformaciones congénitas, mediante ecografías seriadas. Incluir a la paciente en un programa de educación maternal y un programa de terapia de grupo del hospital. Se hospitalizará a la paciente siempre que surja una complicación obstétrica, médica, sobredosis; síndrome de abstinencia, intentos de destoxicación o ajuste del tratamiento de mantenimiento. Se solicitará análisis toxicológico en orina, con determinaciones seriadas. Se debe considerar siempre el parto como de alto riesgo obstétrico; por lo tanto deberá ser asistido según el protocolo establecido en estos casos, es decir en una institución hospitalaria, bajo monitorización materno-fetal biofísica, con apoyo psicológico continuo y con las medidas específicas que cada caso requiera. Se debe evitar el síndrome de abstinencia durante el parto, esta es una medida fundamental ya que a los posibles riesgos del feto por el parto se le une el síndrome de abstinencia materno-fetal.

El puerperio se debe considerar una **etapa como fundamental para intentar la deshabitua-ción** total de la paciente adicta a la sustancia, motivada por la presencia de su hijo y la responsabilidad que ha contraído. La lactancia materna debe favorecerse, sobre todo en los casos en que se ha conseguido la deshabitua-ción durante el embarazo y se ha descartado VIH, ya que influye muy favorablemente en el intento de conseguir la deshabitua-ción total. Tras el alta hospitalaria se debe derivar a la paciente a centro de drogodependencias para continuar o iniciar los programas de terapia destinados a la deshabitua-ción y rehabilitación.

Asistencia al recién nacido. La actuación después del parto incluye abrir hoja de puntaje neonatal del Síndrome de abstinencia (valoración cada 4 horas durante 24 horas). Determinaciones analíticas que deben incluir obligatoria-mente: glucosa, calcio y magnesio. Investigar la posibilidad de sepsis. El manejo inicial del recién nacido con síndrome de abstinencia neonatal incluye soporte hidroelectrolítico y nutricional. El incremento de la actividad del recién nacido puede hacer necesario un aporte calórico de 150- 250 kca/kg. La decisión de iniciar tratamiento farmacológico se hará en función del escore de valoración que se expone seguidamente. La existencia de un síndrome de privación en el recién nacido debe considerarse como malos tratos a la infancia, por lo que la comunicación a los Servicios sociales es preceptiva.

Tabla IV. Aplicación del escore de Finnegan en la privación por opioides.

Score NAS (Cada 4 horas)	
NAS ≥ 8 en 3 valoraciones	Morfina: 0.5 mg/kg/día (vo) en 4 dosis.
Si persiste NAS ≥ 8	Morfina: 0.7 mg/kg/día (vo) en 4 dosis.
Si persiste NAS ≥ 8	Morfina: 0.9 mg/kg/día (vo) en 4 dosis.
	Monitorización cardiorespiratoria

Una vez se comprueba disminuyen las puntuaciones en el score de forma mantenida durante 48 h., puede reducirse la dosis 0.1 ml (0.05 mg) por dosis cada 4 días, dependiendo de los scores; la duración habitual de los tratamientos con morfina se estima en 1-2 meses. La solución de morfina debe tomarse después de las comidas, si aparecen vómitos en los 10 minutos siguientes, debe volverse a dar la dosis; si el vómito se produce después de 10 minutos, tomar media dosis.

Una vez se comprueba disminuyen las puntuaciones en el score de forma mantenida durante 48 h., puede reducirse la dosis 2 mg por dosis cada 4 días, dependiendo de los scores. En el caso de las benzodiacepinas las dosis de fenobarbital pueden reducirse más rápidamente. En los casos de abstinencia neonatal por opioides en los que se requiera mayor sedación el fenobarbital es el fármaco de elección según se desprende del ensayo realizado por Osborn y cols. publicado en la base Cochrane en 2002. El estudio publicado por Jackson L. y cols, sobre 75 recién nacidos con síndrome de abstinencia compara fenobarbital y morfina oral y encuentra mejores resultados con la morfina, independientemente de cuál sea la droga utilizada por la gestante.

Tabla V. Aplicación del escore de Finnegan en la privación por fármacos sustancias depresoras del SNC, no opioides.

Score NAS (Cada 4 horas)	
NAS \geq 8 en 3 valoraciones	Fenobarbital: 15 mg/kg de inicio, seguido de 6 mg/kg/día (vo) en 2 dosis.
Si persiste NAS \geq 8	Fenobarbital: 8 mg/kg/día (vo) en 2 dosis.
Si persiste NAS \geq 8	Fenobarbital: 10 mg/kg/día (vo) en 2 dosis. Monitorización cardiorespiratoria

La clonidina es agonista α_2 -adrenérgico que se ha utilizado en el síndrome de abstinencia del adulto que ha demostrado ser efectivo en el control de la sintomatología del síndrome de abstinencia neonatal. Se utiliza una dosis inicial de 0.5-1 mg/kg, seguido de un mantenimiento de 3-5 mg/kg/día divididos en 4-6 dosis. La duración media del tratamiento es de 13 días, frente al mes que generalmente se requiere tratamiento con fenobarbital.

La clorpromazina es útil para el control de los síntomas digestivos que generalmente acompañan al síndrome de abstinencia neonatal; sin embargo en el metaanálisis de Osborn, su utilidad no fue mayor que la del fenobarbital. La dosis utilizada es de 0.5 mg/kg cada 6 horas (vo, IM). Debe tenerse en cuenta que la presentación comercial contiene cloruro sódico (6 mg/ml) y la presentación parenteral alcohol bencílico.

Bibliografía

- 1) Su PH, Chang YZ, Chen JY. Infant with in utero ketamine exposure: quantitative measurement of residual dosage in hair. *Pediatr Neonatol* 2010 Oct;51(5):279-84.
- 2) Hwa HL. Intrauterine Illicit Substance Exposure. *Pediatrics & Neonatology* 2010 Oct;51(5):253-4.
- 3) Smith AM, Fried PA, Hogan MJ, Cameron I. Effects of prenatal marijuana on visuospatial working memory: an fMRI study in young adults. *Neurotoxicol Teratol* 2006 Mar;28(2):286-95.
- 4) García del Río M, Lastra Sánchez G, Medina Soto A, Martínez León M, Lucena Travé J, Martínez Valverde A. Enfoque diagnóstico- terapéutico del hijo de madre drogadicta. Sociedad Española de Neonatología, editor. *Protocolos de Neonatología 2ª Edición*. 2008. Asociación Española de Pediatría. Protocolos de la AEP.
- 2) Lim ES, Frey BM. Neonatal abstinence syndrome. *Neonatal Pharmacotherapy* 2003;3(3):2-35.
- 3) American Academy of Pediatrics CoD. Neonatal drug withdrawal. *Pediatrics* 1998;101(6):1079-88.
- 4) Finnegan LP. Neonatal Abstinence. In: Nelson NM, editor. *Current therapy in neonatal-perinatal medicine*. Toronto (Ontario): BC Decker INC.; 1985. p. 262-70.
- 5) Lipsitz PJ. A proposed narcotic withdrawal score for use with newborn infants. A pragmatic eva-

luation of its efficacy. Clin Pediatr (Phila) 1975 Jun;14(6):592-4.

6)Ruoti Cosp M, Ontano M, Calabrese E, Airdi L, Gruhn E, Galeano J, et al. Uso y abuso de drogas durante el embarazo. Mem.Inst.Investig.Cienc.Salud 7[2], 32-44. 2009.

7)Osborn DA, Jeffery H, Cole M. Sedatives for opiate withdrawal in newborn infants. Cochrane Plus 2002 Available from: **www.nichd.nih.gov/cochrane/Osborn7/osborn.html**

8)Jackson L, Ting A, McKay S, Galea P, Skeoch C. A randomised controlled trial of morphine versus phenobarbitone for neonatal abstinence syndrome. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2004;89:300-4.

CAPÍTULO 16

ATENCIÓN AL PACIENTE VIH
Mercedes Rivera Cuello | David Moreno Pérez



Mercedes Rivera Cuello
David Moreno Pérez
Hospital Materno Infantil de Málaga

Introducción

La situación de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) a nivel mundial sigue siendo uno de los ejemplos de inequidad sanitaria internacional más patente. Según los últimos datos del programa ONUSIDA, se estima en 33,3 millones (entre 31,4 y 35,3) el número de personas vivas infectadas a finales de 2009. Entre éstas, cabe destacar que 2,5 millones (entre 1,6 y 3,4) son menores de 15 años, en su mayoría infectados por transmisión vertical. Durante el año 2009, hubo 2,6 millones (2,3-2,8) de nuevas infecciones, 370.000 de las cuales (230.000- 510.000) en menores de 15 años. En ese mismo año, hubo 1,8 millones (1,6- 2,1) de fallecimientos a consecuencia del VIH, de los que 260.000 (50.000- 360.000) eran menores de 15 años, cifras algo menores que las reportadas en 2007, gracias a los enormes esfuerzos que se han ido y se continúan realizando en países pobres. A pesar de estos esfuerzos y los avances en prevención y TAR, la epidemia está muy lejos de estar controlada. En la actualidad, las mujeres que se contagian por vía sexual representan casi dos tercios de los nuevos casos de infección por VIH en el mundo.

En los países desarrollados la realidad es muy diferente, los avances en el conocimiento de la infección por el (VIH) han supuesto un cambio sustancial en la transmisión y control de la enfermedad a nivel poblacional, así como, en la evolución y pronóstico del paciente pediátrico infectado llegando a cifras de transmisión vertical inferiores al 2% y a un descenso paulatino anual de nuevas infecciones. El único dato disponible en España al respecto son el número de casos SIDA declarados al Plan del SIDA del Ministerio de Sanidad en menores de 13 años siendo hasta diciembre de 2007 de 995, sin embargo, este dato no refleja la realidad, ya que hasta estos momentos sólo se recogen los pacientes nuevos con categoría SIDA (según los criterios de los CDC de Atlanta).

Así en países desarrollados la infección por el VIH es una enfermedad crónica que precisa tratamiento y controles periódicos con gran cantidad de implicaciones psicosociales para el paciente y su entorno. Existen diferentes guías y protocolos de manejo clínico de estos pacientes remitidos a las recomendaciones de la SEIP/AEP/SPNS/CEVIHP para el seguimiento del paciente pediátrico disponibles en la página del ministerio (Plan nacional sobre el SIDA). Sin embargo en su seguimiento deben ser valorados diferentes aspectos psicosociales con la finalidad de detectar situaciones patológicas o de riesgo que permitan un abordaje integral y multidisciplinar de los mismos.

El seguimiento del paciente VIH debe cumplir 5 objetivos fundamentales por los que debe regirse permitiendo un adecuado desarrollo del menor así como un exitoso paso a las unidades de adultos, estos son: 1) Adecuado control clínico y analítico. 2) Adecuado cumplimiento terapéutico. 3) Conocimiento de la enfermedad por parte del paciente en todas sus dimensiones: aspectos clínicos básicos (tratamiento, controles, seguimiento) formas de transmisión, pronóstico y avances científicos. 4) Conocimiento y asunción de la propia historia individual en cuanto a: forma de contagio, historia familiar, tratamientos y eventos clínicos relevantes. 5) Adecuado sostén social.

En el presente protocolo atenderemos a las peculiaridades psicosociales más relevantes del seguimiento de estos pacientes destacando las etapas evolutivas y de mayor vulnerabilidad de la enfermedad así como los aspectos sociales de la misma, aspectos que representan un reto para el profesional sanitario y que pueden condicionar el éxito del seguimiento del paciente.

Dependencia sanitaria

El carácter de enfermedad crónica de la infección VIH determina un contacto continuo del menor con el medio hospitalario dicha dependencia se concreta en los aspectos que son enumerados a continuación y que deben ser tenidos en cuenta en toda unidad de seguimiento pediátrico.

Accesibilidad al sistema sanitario. Es vital facilitar a estos pacientes la accesibilidad a la Unidad médica y a sus profesionales, tanto física como telefónicamente así como la facilitación de la realización de pruebas diagnósticas en caso de ser necesarias promoviendo visitas programadas coincidentes con otras especialidades o pruebas. Debe facilitarse sobre todo durante la temporada escolar, más en épocas de exámenes, evitando al máximo el absentismo escolar. Si el paciente está bien controlado, con buen cumplimiento terapéutico y buena evolución inmuno-virológica, se deben espaciar las citas con una periodicidad de 3-4 meses.

Extracciones sanguíneas. Se puede ofrecer la aplicación previa (30- 60 minutos antes) de una crema anestésica (ej EMLA®) en los posibles puntos de venopunción. Asimismo, es conveniente asegurar que las extracciones las realice personal de enfermería experto en niños, para minimizar el número de intentos de venopunción y para preservar al máximo la calidad a largo plazo de las venas periféricas.

Recogida de medicación. En muchas farmacias hospitalarias, sólo se entrega la medicación antirretroviral para un mes. En pacientes cumplidores y controlados, puede “negociarse” con la farmacia la entrega de medicación para más tiempo, sobre todo en aquellos pacientes que viven alejados del hospital o en época estival.

Vacunas. En niños con infección por el VIH, es obligado el cumplimiento de un calendario vacunal ampliado respecto a los niños sin infección. Esto es sinónimo de más pinchazos por un lado, y mayor riesgo a priori de enfermedad vacunal con vacunas vivas por otro (ej: varicela, triple vírica, BCG...).

En la época adolescente, está indicada la administración de vacunas especiales, como la vacuna dTpa (difteria-tetanos-tos ferina acelular, versión “adultos”, Boostrix®) y en niñas la vacuna frente al papilomavirus humano, pudiéndose optar en este último caso por la vacuna bivalente o la tetravalente. Probablemente, la vacuna bivalente, que posee un potente adyuvante, sea la más indicada en estos pacientes con la intención de mejorar y prolongar la respuesta inmunitaria frente a estos serotipos, aunque son necesarios más estudios en esta población.

Cumplimiento terapéutico

La calidad de vida de los pacientes infectados por el VIH está relacionada directamente con el cumplimiento terapéutico, ya que el incumplimiento lleva a la aparición de resistencias, terapias más incómodas o tóxicas, deterioro inmunológico y clínico, etc.

Existen dos momentos críticos en este aspecto a lo largo de la vida del niño infectado. El primero de ellos acontece durante los primeros años de la vida, donde el niño suele rechazar, no tolerar e incluso vomitar con frecuencia los medicamentos administrados. Las infecciones virales intercurrentes típicas de esta edad ayudan negativamente a esta situación. La adolescencia es el segundo momento con mayores obstáculos para el cumplimiento, y quizá el periodo más crítico en este aspecto. Muchos otros factores pueden magnificar este problema intrínseco a este periodo, como son el desconocimiento de la enfermedad y las consecuencias del mal control de la misma. El adolescente debe ver aumentada de forma progresiva la responsabilidad para tomarse la medicación, debiendo ir acompañado de un conocimiento adecuado de su enfermedad.

Uno de los principales desafíos en estos pacientes es el diseño de pautas más cómodas, seguras y eficaces. Es importante saber “negociar” con los adolescentes, proponiendo, si es posible, pautas simples con menos comprimidos o de administración una vez al día. En ocasiones se recurre a la “simplificación terapéutica” en pacientes conocidos con carga viral indetectable o muy baja y que no tengan experiencia con terapias subóptimas. En pacientes estables muy seleccionados se ha planteado la interrupción programada del TAR, bien por mal cumplimiento o bien para disminuir la toxicidad metabólica a corto y largo plazo, aunque esta actitud por lo general no se recomienda salvo en ensayos clínicos con estrecha monitorización.

Una limitación añadida es la mala aceptación de presentaciones en suspensión por su mala palatabilidad (ej; abacavir, lopinavir/ritonavir, fosamprenavir) y en pastillas por su tamaño y dificul-

tad para tragárselas (ej; efavirenz, lopinavir/r, saquinavir) o bien por el número de las mismas (Ej: lopinavir/r, saquinavir). Es por ello absolutamente necesario el desarrollo farmacéutico de presentaciones pediátricas (ej: KaletraMeltrex), con mejor sabor (ej: Emtriva suspensión), con menor número de pastillas (ej: FTC, tenofovir), y preferentemente en posología QD (ej: FTC, tenofovir, abacavir, atazanavir) en niños y adolescentes, siendo lo más deseable poder desarrollar combinaciones de fármacos en dosis pediátricas.

La evaluación del cumplimiento terapéutico así como la investigación de posibles problemas de tolerancia deben formar parte de la asistencia rutinaria de todos los pacientes. Existen diversos métodos complementarios para valorar dicho cumplimiento, como la evolución de la carga viral, cuestionarios, recuento de pastillas, niveles plasmáticos de fármacos, etc. Las preguntas básicas que deben quedar recogidas en cada visita son: 1) ¿Cuántas dosis se ha saltado desde la última visita?. 2) ¿Se saltó alguna de las dosis en los últimos 3 días?. 3) ¿Tiene problemas para tomar la medicación durante los fines de semana o fuera de casa?. 4) ¿Quién se encarga de administrar la medicación?. 5) ¿Usa algún método como recordatorio de las dosis?

Toxicidad del TAR

Al igual que en adultos, en niños se han ido describiendo una gran variedad de alteraciones metabólicas, que incluyen dislipidemia, resistencia insulínica, y cambios en la distribución grasa corporal. En adultos infectados está demostrada la asociación de estos fenómenos a mayor riesgo de aterogenicidad e infarto de miocardio. En niños mayores y adolescentes tratados con TAR, ya existen los primeros estudios que demuestran mayor riesgo cardiovascular, usando como marcador subrogado el engrosamiento de la capa íntima en la arteria carótida asociado al aumento mantenido de los lípidos sanguíneos en la población pediátrica infectada con VIH con TAR quedando por ver su repercusión en el riesgo cardiovascular a corto y largo plazo.

La incidencia global de la dislipidemia es variable según los diferentes estudios iniciales, y estaría entre 38 a 69 % para la hipercolesterolemia y en un 25 % para la hipertrigliceridemia. En el amplio estudio del *European Paediatric Lipodystrophy Group* (477 niños con VIH) publicado en 2004, se observa hipercolesterolemia en el 27 % e hipertrigliceridemia en el 21 %. Estudios recientes muestran porcentajes más elevados de hipertrigliceridemia (79 %) en pacientes con inhibidores de proteasa (IP).

En cuanto a estudios en adolescentes infectados, varios trabajos con adolescentes, demuestran un alto porcentaje (>50%) de hipertrigliceridemia. En cuanto a la lipodistrofia, en estos mismos estudios se observa un 50-60% de casos, siendo la lipoatrofia el patrón más frecuente con diferencia. Un estudio de Viganò et al (CROI 2006) también demostró un alto índice de lipodistrofia en adolescentes infectados (89 %), la mayoría con patrón mixto (55 %), seguido de lipoatrofia periférica (26 %) y lipohipertrofia central (18 %). Todos los estudios, incluidos los realizados en nuestro medio (cohorte de Madrid), demuestran como la lipodistrofia es más frecuente en niños mayores de 11-12 años. Por otro lado, la distorsión de la imagen corporal es un aspecto muy negativo en esta época de la vida, y puede contribuir, como apuntábamos antes, a dificultar el cumplimiento terapéutico.

Los factores de riesgo identificados son sexo femenino, la edad, el uso de IP, inicio de tratamiento con IP entre 10 y 15 años, y estadio clínico C o B. La hiperlipidemia parece ser más frecuente en presencia de lipohipertrofia. En el estudio de Taylor et al la mediana de tiempo de aparición de dislipidemia tras el inicio de tratamiento con IP fue de 7,3 meses. Los IP se asocian con mayor riesgo de aumento de colesterol y triglicéridos, mientras que los ITINNs se asocian con mayor riesgo de aumento aislado de colesterol, aunque probablemente con menor intensidad que los IP.

Con todo esto existen tres aspectos específicos que deben ser tenidos en cuenta en el seguimiento del paciente: 1) Valoración y utilización de las pautas de antirretrovirales más efectivas y con un perfil lipídico más seguro para cada paciente. 2) Promoción y evaluación de hábitos de vida saludables del paciente y su familia en cada visita haciendo preguntas directas sobre tiempo y tipo de actividad física o deporte realizado. 3) Promoción y evaluación de medidas higiénico-dietéticas: charlas formativas, facilitación de material informativo etc... en este apartado es deseable la participación de nutricionistas en casos seleccionados.

Información y revelación de la infección

A diferencia de lo que ocurre con otro tipo de enfermedades crónicas que condicionan la calidad de vida de los pacientes como diabetes, fibrosis quística, cáncer, etc... en las que amigos, familiares y colegio actúan con medio protector y facilitador de la dolencia, la infección por el VIH es una enfermedad estigmatizante lo que determina que la información al entorno del menor en lugar de favorecer y ayudar a comprender lo que le sucede así como la convivencia, cause rechazo. Habitualmente la enfermedad se oculta tanto a familiares directos, como a profesores y amigos para evitar dicha estigmatización, que en muchos casos los propios padres o tutores ya han padecido. Este miedo al rechazo es la causa de que los niños convivan con la enfermedad y todas las circunstancias derivadas (tratamiento, controles..) sin que sea utilizada la palabra SIDA ni VIH llegando en la mayoría de los casos a la adolescencia o preadolescencia sin conocimiento alguno de la enfermedad ni su propio estado. Por otra parte, los padres de un niño recién diagnosticado de infección por el VIH viven momentos de alteración emocional con sentimientos de miedo, angustia y culpabilidad que favorecen el ocultismo de la enfermedad. La infección por el VIH en los adolescentes conlleva importantes trastornos en la construcción de su identidad personal y en la dinámica de sus relaciones con el grupo, dando lugar, en muchos casos, al aislamiento social. El conocimiento de su infección va a provocarle incertidumbre sobre la evolución de su enfermedad, el efecto de los tratamientos y sobre el futuro de su vida.

Existen unas recomendaciones generales sobre información progresiva de la infección al niño basadas en la evolución de la capacidad de comprensión (Tabla I) que pueden servir como orientación, sin embargo, cada niño es diferente, por lo que la información sobre su infección debe darse individualmente y adaptada a sus características psicológicas y madurativas, debe de ser un proceso en el que la familia participe activamente “negociándose” con ella las etapas y revelaciones que se irán haciendo.

La comunicación del diagnóstico debe ser un camino allanado durante el proceso de evolución de la enfermedad, pues un niño enfermo tiene miedo de la enfermedad y tiene necesidad de información para vencerlo, diferentes estudios apuntan que el mejor momento para comenzar el periodo de revelación es la preadolescencia, aunque, como antes apuntábamos, debe individualizarse según cada caso. La duración del “periodo de ocultación” puede empeorar el sentimiento de soledad y tristeza del niño preadolescente que se siente obligado a “cuidar al cuidador” y no formula preguntas sobre su enfermedad, dando lugar a ideas erróneas y dolorosas sobre la misma. Resulta más fácil enfocar el tema cuando se ha tratado y hablado con frecuencia que verse obligado a hacerlo ante una enfermedad oportunista, un agravamiento del estado de salud o la existencia de un cambio familiar. Se deben de planificar las estrategias de comunicación para que cuando llegue la adolescencia tengan un conocimiento total de lo que es la infección por el VIH. Esto va a facilitar el diálogo con el equipo asistencial sobre la enfermedad, los tratamientos, la adherencia a los mismos y su preocupación por las relaciones sexuales y sociales.

En algunos estudios se ha comprobado que la autoestima de los niños y adolescentes que conocen el diagnóstico de su infección por el VIH así como el grado de cumplimiento terapéutico es mayor que los que la ignoran.

Contexto social

La práctica totalidad de las infecciones pediátricas por VIH se producen por transmisión vertical, madre-hijo, esto lleva aparejado un contexto familiar en el que al menos uno de sus miembros padece o ha fallecido por la enfermedad, la historia previa de dicho núcleo familiar respecto a VIH en cuanto a contagio, evolución clínica, aceptación e integración social serán condicionantes ineludibles en el manejo del paciente pediátrico.

El uso de drogas vía parenteral se relaciona hasta en un 85% de los casos con la infección VIH en mujeres en edad fértil, ya sea de forma directa, por consumo habitual o de forma indirecta, contagio heterosexual de parejas consumidoras habituales. Sumado a esta estrecha relación entre drogas y VIH se han relacionado con la infección materna otros factores de riesgo social en la familia tales como: alta tasa de divorcios o parejas inestables, abandono domiciliario en al menos una ocasión por parte de uno de los cuidadores principales, antecedentes penales, ingreso en la cárcel y bajo nivel de estudios materno.

Tabla I. Etapas de información progresiva de la infección por VIH/SIDA a los niños y adolescentes infectados

NIÑOS PREESCOLAR ES (3 a 4 años)	Es una edad ideal para establecer una comunicación eficaz Son muy pequeños para hablarles del VIH y de las enfermedades Se les debe animar a preguntarnos sobre lo que escuchan
NIÑOS ESCOLARES (5 a 9 años)	Comienzan a comprender lo que es la vida y el lugar que ocupan La enfermedad les preocupa y comienzan a comprender el concepto de muerte Han oído hablar del VIH pero no entienden de que se trata Se les puede explicar que significan las siglas VIH Que es un virus que está en la sangre de algunas personas Que no es como una gripe que no se puede coger fácilmente
NIÑOS PREADOLESC ENTES (10 a 12 años)	Comienzan a preocuparse de su cuerpo y de su apariencia Son capaces de comprender el principio de causa-efecto Hay que hablarles de las formas de transmisión del VIH y de otras ETS Hay que indicarles las formas de protegerse y proteger a otros de estas infecciones Se les debe prevenir sobre el tabaco, el alcohol y las drogas Es la edad en la que se aconseja la revelación de la enfermedad.
ADOLESCENT ES (13 a 15 años)	Comienzo de las relaciones sexuales Tienen comportamientos de riesgo Comienza la independencia de la familia y la dependencia del grupo Su aspecto físico es importantísimo Hay que asesorarles sobre el sexo seguro, sobre las drogas y sobre el VIH Hay que asesorarles para favorecer su autoestima

Con todo lo anterior, podría decirse que, en términos generales, el núcleo familiar del paciente VIH es un núcleo inestable en el que, frecuentemente, la figura de los padres no está presente encontrándose los menores a cargo de la familia extensa, en régimen de acogida residencial o adoptados hasta en un 40% según las series. Esta estructura familiar condiciona carencias importantes que podríamos catalogar de "ausencias" en el ejercicio del rol educativo la mayoría de las veces con respuestas que no se ajustan a las necesidades del menor y se agudizan en la adolescencia, ya que se mueven en un ambiente entre sobreprotegido y carenciado/rechazado. Los cuidadores suelen llegar a esta etapa con una autoridad muy debilitada, desorientados, confundidos, y frecuentemente abandonan sus funciones prematuramente, dejando al adolescente desprotegido, exigiéndole responsabilidades que él solo no puede asumir (ingesta de medicación, visitas médicas, estudios...). Es por tanto la etapa más vulnerable para el chico, pero también para la familia que habitualmente pasa por crisis importantes que les desbordan en sus obligaciones.

Una realidad social que debe ser tenida en cuenta en el contexto de la infección VIH es la de las familias migrantes. En la última década la incidencia de nuevos diagnósticos en nuestro país es mayor en la población extranjera que en la población autóctona, datos que podrían explicarse por la procedencia de países con mayor prevalencia de la enfermedad así como por las tasas de retraso en el diagnóstico en los mismos pero que también se han relacionado con conductas de riesgo en nuestro país (drogas, prostitución..) dadas las condiciones de vulnerabilidad y desarraigo de algunos sectores de este grupo. Las características sociales de la población migrante se desarrollan ampliamente en el capítulo atención al migrante de estos protocolos y siempre han de ser valoradas en el seguimiento de estos pacientes.

De todo lo expuesto se deduce que una parte fundamental del seguimiento de los pacientes VIH es la valoración y conocimiento del entorno social de los mismos. En la historia deberá quedar recogido: 1) La situación familiar en términos de: número de convivientes en el domicilio, relación entre ellos, situación laboral y económica. 2) Cuidador principal del menor. 3) En caso de familias migrantes (ver capítulo protocolo de atención al migrante).

Datos que deberán ser valorados y actualizados durante las visitas sucesivas. Este conocimiento nos permitirá crear un clima de confianza y comunicación abierto que facilite la colaboración y cumplimiento en el seguimiento del menor.

La detección de indicadores y/o situaciones de riesgo social en el núcleo familiar del paciente VIH durante su seguimiento permitirá un manejo precoz de las mismas y un mejor control de la enfermedad. Los indicadores que requieren valoración social específica, sobre todo si son reiterativos, se resumen en la (Tabla II).

Tabla II. Indicadores de riesgo social.

- 1) Incomparecencia a consultas no justificada
- 2) No seguimiento del tratamiento o las recomendaciones realizadas
- 3) No seguimiento del calendario vacunal
- 4) Inadecuación de la dieta o vestimenta no justificable
- 5) Engaños en temas familiares o sociales
- 6) Actitud temerosa del menor respecto a los cuidadores
- 7) Accidentes repetidos
- 8) Verbalización de mal trato por parte del menor

Paso a la consulta de adultos

El paso del adolescente con infección por el VIH a la Unidad de Adultos correspondiente es habitualmente un camino complicado. En éste paso se ven implicados tanto factores médicos como emocionales, sociales y educacionales. Estos pacientes presentan una dependencia significativa, ya que suelen ser pacientes seguidos por la Unidad Pediátrica desde los primeros meses o años de vida. Ello condiciona unos vínculos sanitarios y afectivos muy arraigados.

La atención sanitaria de los niños por las Unidades de Pediatría termina oficialmente en la mayoría de países a los 14 años, por lo que la etapa tardía del adolescente debería ser atendida teóricamente por una Unidad de Adultos. La edad recomendable del paso a estas Unidades no está establecida, ni legal ni médicamente, siendo variable de unos Centros a otros, aunque nunca debe ser antes de los 14 años. Idealmente, la preparación "psicológica" de este paso debe comenzarse ya a los 13-14 años, siendo recomendable un paso de forma muy gradual, siguiendo un programa ya prefijado. El paso definitivo, que de forma flexible será entre los 15 y 18 años se realizará tras varias visitas médicas en las que estén presentes integrantes de la Unidad pediátrica como alguno de los médicos que vayan a seguirle en el futuro. Nunca se debe hacer la transición si existe una situación inestable. La situación social y económica también son determinantes. Antes de transferir al paciente deben ponerse al día los conocimientos sobre el estado de salud, la infección VIH y la salud sexual.

Es muy recomendable realizar las primeras visitas conjuntamente con el especialista de adultos que vaya a encargarse de su cuidado en adelante. Como en el resto de los casos, el abordaje deber ser multidisciplinar, debiendo formar parte de la misma de forma estable miembros de las Unidades de Pediatría, de Adultos, Asistentes Sociales, Psicólogos, Farmacéuticos, Enfermería. Idealmente, se podría crear un *Grupo o Unidad especializada de Adolescentes infectados por VIH* en el Centro, que integrara de forma estable a todos estos miembros.

Dado el historial médico habitualmente tan extenso de estos pacientes, es imprescindible la entrega de un informe clínico completo, en el que no deben faltar: categoría histórica y actual de la enfermedad, evolución clínica, virológica e inmunológica, historia de TAR indicando fecha de inicio y fin, así como motivo de suspensión (fallo virológico y/o inmunológico, toxicidad, intolerancia), resistencias o participación en ensayos clínicos si los hubiere, historial de vacunaciones, coinfecciones, datos sobre toxicidad metabólica, incluyendo lipodistrofia, así como datos psicosociales (conocimiento del paciente del estado de infección por VIH, atención por Unidad de Psicología, Asistentes Sociales si hubiera precisado, historia sexual actual y reciente, hábitos tóxicos: alcohol, tabaco, drogas,...situación actual escolar / laboral).

Conclusiones

La atención multidisciplinar con un equipo compuesto por: pediatra, psicólogo y trabajador social durante todas las etapas del seguimiento del paciente es la base para una adecuada atención del menor y su entorno.

Diferentes estudios han demostrado la mejora en el seguimiento y cumplimiento terapéutico de los pacientes y su familia cuando son atendidos los aspectos psicosociales de los mismos adquiriendo el menor mayor seguridad y autonomía frente a los problemas y condicionantes derivados de su estado de seropositivo. Existen diferentes experiencias y modelos de actuación a este respecto.

Seguimiento conjunto, pediátrico y psicológico, en el mismo acto clínico a nivel hospitalario:

1) Permite la detección y evaluación de fenómenos de rechazo a la enfermedad o al tratamiento, distocias familiares o entre iguales...

2) Programación y acuerdo con los cuidadores del momento de la revelación de datos sobre la historia individual del paciente así como el seguimiento posterior de fenómenos de: rechazo, miedo, ansiedad, falta de autoestima...

Creación de grupos de iguales, facilitando:

1) Un espacio de expresión de dudas, experiencias, sentimientos... respecto a la enfermedad en todos sus aspectos propiciando el autoconocimiento y crecimiento personal.

2) Realización de actividades de tiempo libre que permitan salir del entorno habitual fomentando la autonomía personal y respecto a la enfermedad.

Bibliografía

1) Perinatal HIV Guidelines Working Group. Recommendations for use of antiretroviral drugs in pregnant HIV-1-infected women for maternal health and interventions to reduce perinatal HIV-1 transmission in the United States. May 24, 2010. Disponible en <http://AIDSinfo.nih.gov>.

2) British HIV Association and Children's HIV Association guidelines for the management of HIV infection in pregnant women 2008. HIV Medicine 2008;9:452-502.

3) Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection—August 16, 2010. Disponible en <http://AIDSinfo.nih.gov> Cervia JS. Transitioning HIV-infected children to adult care. J Pediatr 2007;150:e1.

4) CHIVA. Supporting Change: Successful transition for young people who have grown up with HIV infection. Guidance for Practice. Disponible en acceso octubre 2007 www.bhiva.org/chiva.

5) Malee K, Williams P, Montepiedra G, McCabe M, Nichols S, Sirois PA, and The Pactg 219c Team B. Medication adherence in children and adolescents with HIV infection: Associations with behavioral impairment. AIDS Patient Care STDS. 2011 Feb 16.

6) Nöstlinger C, Colebunders R. Informing children of their HIV status. Lancet 2006; 368: 447.

7) CHIVA. Supporting Change: Successful transition for young people who have grown up with HIV infection. Guidance for Practice. Disponible en acceso octubre 2007 www.bhiva.org/chiva.

8) Judd A, et al, for the Collaborative HIV Paediatric Study (CHIPS).

and the National Study of HIV in Pregnancy and Childhood (NSHPC). Morbidity, mortality, and response to treatment by children in the United Kingdom and Ireland with perinatally acquired HIV infection during 1996–2006: planning for teenage and adult care. Clin Infect Dis 2007;45:918-24.

9) Malee K, Williams P, Montepiedra G, McCabe M, Nichols S, Sirois PA, and The Pactg 219c Team B. Medication Adherence in Children and Adolescents with HIV Infection: Associations with Behavioral Impairment. AIDS Patient Care STDS. 2011 Feb 16.



CAPÍTULO 17

ADOLESCENTES Y JÓVENES POLICONSUMIDORES DE DROGAS:
DEL TRASTORNO CONDUCTUAL A LA PATOLOGÍA DUAL

J. Royo-Isach | R. Martí Montraveta | O. Fernández-Pola Garrido | C. Baliarda Hernández



J. Royo-Isach, R. Martí Montraveta, O. Fernández-Pola Garrido y C. Baliarda Hernández
Amalgama-7, Centro de atención biopsicosocial al joven y al adolescente

Algunas reflexiones conceptuales

La concurrencia en un mismo paciente de dos o más trastornos psiquiátricos es conocida como Diagnóstico dual o Patología dual (PD). En realidad, este término es una analogía de la comorbilidad diagnóstica resultante a partir de la coexistencia de un trastorno mental y de un trastorno por uso de sustancias (TUS).

En el actual Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV) no se tipifica el término “Patología dual”, aunque éste se encuentra ampliamente desarrollado en su nomenclatura a partir de la descripción de un determinado trastorno psicopatológico asociado a un determinado consumo de abuso o adictivo de sustancias. En realidad, este concepto es una evolución de los criterios de Feighner, Robins et al. cuando se describieron los términos “primario-secundario” como sinónimo de una pretendida relación causa-efecto. En este sentido, el trastorno primario -acaecido primero en el tiempo- sería independiente de otros trastornos posteriores y posiblemente la causa de los mismos. En el DSM-III, el diagnóstico de comorbilidad no se trataba tanto en la relación primario-secundario, sino en si la etiología del trastorno psiquiátrico era “orgánica” o “no orgánica”, entendiéndose por orgánico aquel trastorno mental causado por alguna condición genética, hereditaria o neurológica, y el no orgánico como un trastorno inducido, en este caso por el consumo de sustancias psicoactivas. En el DSM-IV-TR se proponen no dos, sino tres categorías para la precisión diagnóstica: los trastornos mentales primarios, es decir, aquellos que no son inducidos ni por el uso de sustancias ni por una enfermedad médica; los efectos esperados, consistentes en el conjunto de síntomas propios y debidos al consumo agudo y/o la intoxicación o a la síndrome de abstinencia por una o diversas sustancias; y finalmente a los trastornos inducidos por el uso de drogas, que serían todos aquellos síntomas diferenciales a los habituales en situación de intoxicación o de abstinencia por una o diversas sustancias.

En el contexto de las propuestas existentes para el DSM-V, algunos autores proponen la sustitución del término “primario” por el término “independiente”. Esta aportación se basa en que la cronología no siempre tiene que ser la causa del efecto. En este sentido, el término independiente al consumo de sustancias se refiere a una determinada condición psiquiátrica que también puede identificarse en situación de abstinencia.

Los pacientes con patología dual presentan unas características complejas desde una perspectiva biopsicosocial y demandan una intervención terapéutica específica (no sólo a título individual, sino también desde los sistemas sanitarios). La poca existencia de especialistas y recursos asistenciales especializados, asociado al estigma de ser pacientes de “mal pronóstico”, ha generado, históricamente, que desde la red asistencial para drogodependientes se les considere mayoritariamente subsidiarios de ser atendidos en los centros de asistencia psiquiátrica y viceversa, dándose así la paradoja que los pacientes que requieren tratamiento por ambos trastornos -mental y drogas- no suelen ser atendidos de una forma integral en ninguna de las dos redes.

Epidemiología y algunas hipótesis etiopatogénicas

A partir del trastorno que se haya diagnosticado como básico, trastorno mental o trastorno por uso de sustancias, la comorbilidad variará en los diferentes estudios epidemiológicos. Los estudios retrospectivos tienden a presentar comorbilidades más elevadas que los estudios prospectivos, ya que frecuentemente los diagnósticos de salud mental con el paso del tiempo tienden a modificarse.

Debe tenerse en cuenta que en algunos de estos estudios, retrospectivos y prospectivos, no queda siempre suficientemente probado si se han excluido o no de la muestra a los pacientes que presentaban síntomas mentales única y exclusivamente en un contexto de abuso de sustancias.

En el estudio epidemiológico realizado en EE.UU., National Comorbidity Survey (NCS), en el que participan 8.098 sujetos, se aportó entre otros que un 42,7% de los pacientes afectados por un trastorno por uso de drogas recibió un diagnóstico adicional de otro trastorno mental. En Europa, el estudio epidemiológico más amplio realizado hasta la fecha, el British Psychiatric Morbidity Survey aportó, entre otros, que el 30% de los pacientes alcohólicos y el 43% de los dependientes a otras sustancias presentaban otros trastornos asociados, siendo los más frecuentes los de ansiedad, fobias, trastorno de pánico y depresión.

Torrens, M. y Martínez, D. aportan, entre otros, los resultados de diversos estudios de seguimiento prospectivos durante 6 años en muestras de pacientes dependientes de sustancias, donde se analizan los factores relacionados con la recaída en el consumo. En este estudio se concluye con la existencia de dos factores básicos de predicción de recaída: la edad de inicio de consumo precoz y la presencia de episodios depresivos mayores.

En un estudio transversal y prospectivo a partir de 837 pacientes adultos con un promedio de edad de 38,4 años procedentes de diversos servicios de psiquiatría y hospitales de la Comunidad de Madrid se aporta, entre otros, que un 53% de ellos cumplen los criterios diagnósticos de patología dual, siendo la cocaína (63%), el alcohol (61%) y los derivados del cannabis (22%) las sustancias más habitualmente consumidas. Se especifica que un 55% de estos pacientes son policonsumidores, ya que consumen 2 o más sustancias. En estos pacientes los trastornos mentales más frecuentes son el riesgo de suicidio (41%), los episodios (hipo)maníacos (32%) y los trastornos de angustia (29%). Y en cuanto a los trastornos de personalidad, los más frecuentes son el depresivo (25%), el límite (25%) y el paranoide (24%).

Tal y como se ha descrito anteriormente, la prevalencia de la patología dual es elevada en todos los niveles del sistema sanitario, pero aún es mayor cuando se cuantifica en los servicios más especializados. En este sentido, y citando un estudio retrospectivo realizado en Barcelona por el equipo clínico de Amalgama-7, institución especializada en la atención asistencial de jóvenes y adolescentes que dispone de centros socio-sanitarios de carácter ambulatorio y de carácter residencial, y que atiende a pacientes derivados por diversos centros públicos (sanitarios, servicios psiquiátricos, hospitalarios), así como otros de derivación privada (escolares, sanitarios, etc.), y realizado a partir de una muestra de 1.254 pacientes adolescentes, cuyo promedio de edad es de 16,4 años en los chicos y 16,6 en las chicas, y de los cuales casi el 10% son adoptados, y que todos ellos tienen en común haber sido derivados desde un diagnóstico básico de trastorno conductual (así expresado por presentar mayoritariamente problemas de convivencia familiar, bajo rendimiento escolar y otros comportamientos de riesgo), se han precisado criterios de patología dual en casi un 70% de los casos. En la variable *consumo de sustancias*, y siguiendo los criterios diagnósticos del DSM-IV, se han considerado las dos variables: abuso y dependencia, siendo en la población expresada, y desde un punto de vista epidemiológico, cinco grupos de drogas, las de mayor consumo: el tabaco, el alcohol, los derivados del cannabis, las drogas de síntesis y la cocaína. En la variable *trastorno psicopatológico*, son seis los bloques de mayor prevalencia diagnóstica: comportamiento perturbador, déficit de aprendizaje, trastorno afectivo, alteración del control de los impulsos, alteración del curso del pensamiento y negligencia de la infancia (**Tabla I**).

Los siete bloques diagnósticos que se presentan en la tabla I nos permiten ordenar la comorbilidad psicopatológica de los pacientes con patología dual y trastorno conductual. Estos adolescentes y jóvenes, cuando son derivados para su ingreso residencial en Amalgama-7, presentan, en mayor o menor grado, unos comportamientos de riesgo que suponen una disfuncionalidad, más o menos severa, en el ámbito familiar, académico o social. En este sentido, la gran mayoría de diagnósticos, ya sean aislados o comórbidos entre ellos, se sitúan en el bloque 2 (Comportamiento perturbador: TND, TD, TCPNE y TDAH). Sin embargo, el comportamiento perturbador es un diagnóstico muy inespecífico que puede llegar a convertirse en un "cajón de sastre" de muchas conductas disfuncionales de muy diversa gravedad y de diversa etiología. Complementariamente, la mayor parte de estos pacientes presentan un comportamiento de policonsumo de sustancias, hecho que aumenta exponencialmente la complejidad diagnóstica. En los bloques 4, 5 y 6 se propone agrupar

una serie de diagnósticos con el objetivo de ordenar, organizar y relacionar la comorbilidad del trastorno conductual con una serie de estructuras psiquiátricas de más enjundia psicopatológica. En el bloque 4 agrupamos los trastornos afectivos más prevalentes: trastorno de ansiedad, trastorno depresivo, TOC y los trastornos del comportamiento alimentario. Asimismo, en el bloque 5 situamos los principales diagnósticos impulsivos: trastornos de personalidad cluster B, límite de personalidad y antisocial. En el bloque 6 se presentan los mayoritarios en la alteración del curso del pensamiento: personalidades cluster A, esquizofrenia, trastornos generales del desarrollo y psicosis negativa. Proponemos el término de *psicosis negativa* como referencia, por un lado, de la esquizofrenia/psicosis infantil y, por otro, de los síntomas negativos, es decir, deficitarios, de la psicosis. Este diagnóstico se caracteriza por un precoz deterioro en el funcionamiento social y académico, aislamiento y cambios conductuales.

Tabla I

<p>Bloque 1. Drogas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Abuso / policonsumo <ul style="list-style-type: none"> • Nicotina • Alcohol • Derivados del cannabis • Drogas de síntesis • Cocaína Dependencia <ul style="list-style-type: none"> • Nicotina • Alcohol • Derivados del cannabis • Drogas de síntesis • Cocaína Bloque 2. Comportamiento perturbador <ul style="list-style-type: none"> - Trastorno negativista desafiante (TND) - Trastorno disocial (TD) - Trastorno por déficit de atención (con hiperactividad) (TDAH) - Comportamiento perturbador no especificado (TCPNE) Bloque 3. Déficit de aprendizaje <ul style="list-style-type: none"> - Dislexia, Disgrafía, Discalculia... - Retraso mental leve (RML) - Capacidad intelectual límite (CIL) 	<p>Bloque 4. Trastorno afectivo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trastorno de ansiedad (TA) - Trastorno depresivo (TD) - Trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) - Trastornos del comportamiento alimentario (TCA) <p>Bloque 5. Alteración control de los impulsos</p> <ul style="list-style-type: none"> - TP cluster B: trastorno límite de personalidad (TLP) - Trastorno antisocial (TA) <p>Bloque 6. Alteración del curso del pensamiento</p> <ul style="list-style-type: none"> - TP cluster A: trastorno esquizotípico - Trastorno psicótico: esquizofrenia - Esquizofrenia simple (psicosis negativa) - Trastornos gen. desarrollo-Espectro autista (TGD) <p>Bloque 7. Negligencia de la infancia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Negligencia de la infancia (NI)
---	---

En la población estudiada se encuentra un patrón sintomático que se repite con cierta frecuencia en adolescentes y jóvenes entre 13 y 17 años. Su sintomatología básica es: desmotivación, apatía, abulia, ociosidad, conductas disfuncionales evitativas o disruptivas. Estos pacientes se presentan sin objetivos sociales ni proyecto vital, con un discurso empobrecido más allá de su capacidad intelectual, que en suma no les permite inscribirse en un relato histórico y temporal. Todo ello puede potenciar el aislamiento social, pero también la creencia y la búsqueda de refugio en bandas y grupos marginales que les proporcionen una cierta identidad.

En este sentido, nos parece esencial que se pueda precisar un diagnóstico precoz de las posibles psicosis existentes y que no queden ocultas tras un diagnóstico de trastorno conductual, más general y menos específico. Un diagnóstico temprano de psicosis, si es el caso, permite iniciar antes un tratamiento que contemple el "déficit" del paciente y sitúe su gravedad en su justa medida. Todo ello puede contribuir a reducir el desgaste familiar y de los profesionales ante posibles falsas expectativas que el diagnóstico de trastorno de conducta puede fomentar. Asimismo, puede ayudar a reducir el sentimiento de culpabilidad y de fracaso de los padres por una supuesta incompetencia educativa.

En el bloque 3 agrupamos los principales déficits y retrasos académicos, así como a los jóvenes con un coeficiente intelectual límite o un retraso mental leve. En el último bloque consideramos los abusos, traumas y abandonos que se pueden producir en situación de negligencia en la infancia

(un 30% de los adolescentes estudiados han sido derivados por la Administración pública después de que ésta haya retirado la guarda y custodia a sus padres).

La agrupación de diagnósticos en estos siete bloques nos permite precisar más la comorbilidad diagnóstica de los pacientes con patología dual y trastorno de conducta con el objetivo de: 1) Indicar una orientación pronóstica en cada caso; en este sentido, los pacientes que, por ejemplo, al final de la exploración diagnóstica se sitúan solamente en el bloque 2 tendrán mejor pronóstico que los situados en el bloque 6. 2) Diseñar un tratamiento integral individualizado: psicofarmacológico, psicoterapéutico, educativo, familiar y socio-educativo lo más específico posible para cada paciente.

En este sentido, consideramos fundamental no sólo acumular listados de diagnósticos, sino y esencialmente entender y aplicar una lógica clínica de cómo se relacionan e interactúan los diferentes diagnósticos, síntomas, manifestaciones psicopatológicas y hábitos de vida de cada paciente y entre sí. Entre otros resultados, y en este mismo estudio de diagnóstico comparativo entre los chicos y chicas adoptados y no adoptados afectados por patología dual, se encuentran, como elementos para la discusión, algunas diferencias relevantes: mientras que en los *adolescentes no adoptados* la variable *trastorno por uso de drogas* se encuentra mayoritariamente asociada a un *trastorno de carácter opositorista* seguido de un *trastorno psicótico*, en el caso de los pacientes adolescentes adoptados la variable *drogas* se encuentra mayoritariamente asociada a un trastorno psicótico (bloque 6) seguido de un trastorno opositorista (bloque 2) y otro por *déficit de aprendizaje* (bloque 3).

En otros estudios, e incluso en nuestros propios datos, se observa que algunos trastornos afectivos, opositoristas, trastornos del curso del pensamiento y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) suelen preceder al trastorno por uso de sustancias.

Desde una perspectiva etiopatogénica, y a partir de los criterios de Solomon et al., se puede distinguir entre tres categorías de diagnóstico dual:

- Tipo I: el consumo de sustancias es secundario al trastorno psiquiátrico.
- Tipo II: el trastorno psiquiátrico es secundario al consumo de sustancias.
- Tipo III: el trastorno psiquiátrico y el trastorno por uso de sustancias coexisten de forma independiente.

En el caso de la patología dual tipo I, o también conocida como *hipótesis de la automedicación*, el paciente usaría sustancias psicoactivas básicamente con el fin de conseguir objetivos paliativos, de alguna forma sedativos, de los síntomas de su/s trastorno/s mental/es. En la patología dual tipo II, el paciente expuesto a un consumo puntual, agudo o crónico de un determinado tipo de sustancias, sería inducido por ellas a la aparición de un trastorno mental. En este caso, el trastorno por uso de sustancias sería el diagnóstico básico, el primario, cronológicamente el primero, y quizás el causante de un trastorno psiquiátrico posterior.

En el modelo de patología dual tipo III, la determinación de si ambos trastornos -mental y drogas- están relacionados puede ser muy difícil, incluso poco relevante. Cada uno de estos trastornos podría incrementar la vulnerabilidad del otro, pudiendo existir factores comunes de vulnerabilidad (genéticos, ambientales, neurológicos). En este caso, el consumo de sustancias podría desempeñar un papel socializador para el paciente que le proporcionara una identidad propia y quizá el desarrollo de un determinado rol social.

Algunos criterios y elementos para la exploración diagnóstica

Las clasificaciones internacionales como el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM), los Criterios de Investigación Diagnóstica (RDC) y la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) son los instrumentos básicos para el diagnóstico de los trastornos, así como de su diagnóstico diferencial. En este caso, entre el trastorno mental inducido por uso de sustancias y el trastorno mental primario. Criterios como la etiología, el inicio o el curso del trastorno serán claves para el diagnóstico. Cuando la relación etiológica entre ambos trastornos no es evidente, se considera como primario aquel que se ha iniciado en primer lugar.

Debe de tenerse en cuenta que un diagnóstico dual no excluye, sino que incluye lo que algunos autores denominan diagnóstico cuádruple, ya que el trastorno por uso de sustancias se puede dar en más de una y con distinta intensidad. Es frecuente que un mismo adolescente pueda mantener una relación de consumo de abuso respecto a una o más sustancias y de dependencia a otra/s

(ejemplo: dependencia al cannabis y al tabaco y consumo de abuso de alcohol, drogas de síntesis y cocaína), y simultáneamente puede asociar un trastorno mental, un trastorno de personalidad y una enfermedad médica. Para poder realizar el diagnóstico de patología dual, y basándonos en criterios generales de DSM-IV, deben darse al menos tres criterios: 1) Que el trastorno por uso de sustancias (policonsumo, abuso y/o dependencia) persista al menos durante un tiempo de 6 meses, 2) Que el trastorno psiquiátrico, expresado desde un trastorno de conducta, se presente con una intensidad y frecuencia más alta de la observada típicamente en sujetos de edad y nivel sociocultural y evolutivo comparables, 3) Que ambos trastornos produzcan un deterioro clínicamente significativo en la actividad cotidiana del paciente (familiar, escolar, social).

Tal y como aportan Ortiz de Zarate et al., para precisar el diagnóstico de patología dual puede ser útil: 1) Explorar la historia familiar del paciente. En concreto, a lo que se refiere a antecedentes de consumo de sustancias y de trastornos mentales en general. 2) Explorar la historia evolutiva del paciente: posibles antecedentes del desarrollo psicomotriz, trastornos del aprendizaje, trastornos oposicionistas. 3) Explorar y realizar un diagnóstico diferencial con otros trastornos que pueden generar sintomatología psiquiátrica (enfermedades tiroideas, hipoglucémicas, epilepsia, lesiones cerebrales, etc.). 4) Solicitar determinaciones de muestras (urinarias, sanguíneas) de drogas. 5) Tener en cuenta que los efectos (por presencia o abstinencia) de algunas sustancias pueden ocasionar cuadros psicopatológicos similares a algunos trastornos mentales. 6) Se pueden usar escalas e instrumentos de evaluación de trastornos mentales (Beck, Hamilton, test de Minnesota o MMPI...), así como de trastornos por uso de sustancias (CAGE, test de discriminación del alcoholismo de Michigan o MAST...). 7) Serán necesarios los marcadores biológicos y las exploraciones físicas dirigidas a la búsqueda de signos físicos que orienten hacia la confirmación del abuso de sustancias y a la existencia o no de patología médica asociada.

Complementariamente hay algunas manifestaciones verbales y/o comportamientos del paciente adolescente que nos pueden indicar sobre su predisposición a querer realizar, o estar realizando ya, determinados comportamientos de riesgo que pueden derivar hacia un trastorno de patología dual. De una forma simplificada, los hemos circunscrito a seis comportamientos de riesgo muy extendidos entre la población de jóvenes y adolescentes (Royo J.): consumo de drogas; alteraciones del comportamiento alimentario; Internet, el juego y las nuevas tecnologías; las compras compulsivas; comportamientos sexuales de riesgo; y violencia (**Tablas II, III, IV, V, VI y VII**).

Propuestas de intervención terapéutica

Tal y como apuntan Ortiz de Zárate A. se podría distinguir al menos tres modelos distintos de tratamiento en pacientes con patología dual:

1) el modelo secuencial, que se objetiva en el tratamiento de uno de los trastornos (habitualmente el primario) y realizar un abordaje posterior de otro/s trastorno/s, 2) el modelo paralelo, que consiste en atender a la vez los dos trastornos pero en diferentes dispositivos y equipos terapéuticos, 3) el modelo integrado, que pretende abordar el tratamiento de los dos trastornos de forma simultánea por el mismo equipo terapéutico.

Al menos en el caso de los pacientes jóvenes y adolescentes, el modelo integrado es el que se considera más eficaz, dado que no se trata de una intervención a corto plazo y, por tanto, no se limita a la resolución de la situación aguda de consumo o a la estabilización de la clínica psiquiátrica, sino que se presenta como una intervención a medio-largo plazo contextualizada en el marco de un proceso de intervención biopsicosocial.

Uno de los problemas de estos pacientes es que mayoritariamente expresan poca conciencia de enfermedad y, por tanto, una escasa adherencia terapéutica y poca motivación en el cumplimiento del tratamiento prescrito. Dado lo cual, la atención ambulatoria resulta frecuentemente poco eficaz.

En el caso de la población de jóvenes y adolescentes, y en relación a la variable consumo de drogas, se ha producido en los últimos años y en las sociedades del bienestar un fenómeno de cambio en su percepción cultural. En la actualidad, las drogas son consideradas por esta población como un elemento de consumo más dentro del contexto de la llamada "cultura del ocio". De los últimos datos del Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (OEDT) se desprende, entre otros, que el policonsumo y la polidrogodependencia son consecuencias de estos nuevos pa-

trones culturales de consumo. Un adolescente o joven consumidor de cocaína será muy probable que también consuma otras drogas estimulantes como las de síntesis y el tabaco, pero también que se autoadministre otras sustancias depresoras, psicodislépticas y alucinógenas como el alcohol, los derivados del cannabis, el “éxtasis líquido” (GHB), la ketamina, el LSD o las setas psilocybes.

Tabla II. Comportamientos y manifestaciones respecto a las drogas

Para conocer las cosas de la vida las debe experimentar uno mismo. Estoy dispuesto a hacerlo.

Prefiero hacer yo las cosas por mí mismo antes de pedir ayuda y/u orientación.

Estoy interesado por el resultado final de las cosas que hago, no de cómo las hago.

Para mí, lo más importante de las actividades escolares es ver su resultado final lo más inmediatamente posible.

Cuando me levanto y antes de entrar en la escuela, cada día me he fumado algún piti (cigarrillo de tabaco).

Me gusta colocarme con el alcohol. La fiesta es más divertida. Me gusta hacer “botellones” y probar diferentes bebidas y combinados

Conduzco bajo los efectos del alcohol y si voy de “paquete” no pregunto si el conductor ha bebido o no.

Habitualmente fumo porros (hachís, marihuana) y, por lo tanto, realizo actividades de compra y a veces de venta.

Cultivo mis propias plantas de marihuana, me da igual si mis padres están de acuerdo o no.

Fumo porros con mis amigos, pero también fumo solo. Me gusta fumarme el “peta de buenas noches” (el porro de antes de acostarse).

Los porros me divierten, pero también me relajan. Por esto fumo cada día.

Tengo deudas y no me llega el presupuesto, que gasto básicamente en tabaco, alcohol y porros.

Una parte importante de mi presupuesto lo dedico a mis consumos de tabaco, alcohol y porros.

Estoy abierto a consumir otras drogas, como por ejemplo las de síntesis o la cocaína.

Muchos amigos míos consumen y no les pasa nada.

He tenido varios avisos de la escuela (a mí y/o a mis padres) por mi consumo de tabaco, alcohol y porros tanto en el recinto escolar como en motivo de un viaje y/o de una excursión de fin de curso.

Tabla III. Comportamientos y manifestaciones respecto a los hábitos alimentarios

Cada día hago ejercicio físico y a la vez hago dietas para mejorar mi cuerpo y mis marcas personales.

En ocasiones he tomado anabolizantes y/u otros medicamentos para mejorar mi cuerpo.

Normalmente hago ejercicio físico de una forma intensa. Me cuesta poner fin a la actividad.

A veces me encuentro físicamente mal a raíz del esfuerzo que he hecho, pero sigo haciendo ejercicios físicos.

Me cuesta ir de viaje si no puedo hacer mis ejercicios físicos habituales.

Tras cada sesión de ejercicio físico, me miro al espejo y controlo mi peso.

No me gusta mi figura cuando me miro al espejo.

Procuró comer poco y saltarme comidas.

A veces vomito tras la comida.

Procuró no masticar demasiado la comida, porque así es más fácil vomitar.

A veces ingiero grandes cantidades de comida rápidamente. Parece que no pueda controlar el hambre.

Hago dietas sistematizadas, a pesar de que me lo ha indicado ningún especialista.

Tengo irregularidades con la menstruación. Hay meses que no la tengo.

Tengo mucho miedo a engordarme.

A veces escondo o tiro la comida.

En la actualidad, la mayoría de consumidores de drogas ya no son marginales ni marginados, sino adolescentes y jóvenes que viven integrados en su familia, escuela y sociedad, y que han optado por consumir drogas con unas pretendidas finalidades “socializantes”, “festivas” y “recreativas” con tendencia a minimizar los riesgos biopsicosociales y legales derivados de su consumo, y desde una enorme convicción subjetiva de su capacidad de control (Royo J.)

Tabla IV. Comportamientos y manifestaciones respecto a Internet, juego y nuevas tecnologías

Me cuesta desconectarme de Internet.
 Me molesta y me irrita mucho que mis padres quieran reducir mis horas de conexión a Internet.
 En algunas ocasiones los padres han desconectado la electricidad de casa porque me desconectara de Internet.
 Si no me puedo conectar en casa, me conecto en casa de mis amigos o en cibercafés.
 Las horas que paso conectado me han hecho reducir mi rendimiento escolar o laboral. A menudo me conecto antes de hacer los deberes o antes de terminarlos.
 Prefiero estar conectado a salir con los amigos.
 Cuando estoy conectado me siento seguro.
 Juego a menudo haciendo apuestas, tanto con amigos como con desconocidos y también por Internet.
 Cuando apuesto dinero por Internet, juego más tiempo porque así tengo más posibilidades de recuperar el dinero que he perdido.
 Me entusiasma apostar dinero en el juego. Es un estado de excitación único.
 Dedico más tiempo de mi vida al juego y a las apuestas que a ninguna otra actividad.
 A veces he pedido dinero, o he mentido para obtenerlo, para poder jugar y/o hacer apuestas.
 En algunas ocasiones he llegado a insultar y hasta agredir físicamente a mis padres cuando han intentado impedir que jugara o no me han dado dinero para hacer apuestas.
 He tenido conflictos y/o peleas como consecuencia de mis apuestas en el juego.
 Prefiero jugar haciendo apuestas a cualquier otra actividad escolar, familiar, con amigos, con la pareja, etc.
 No me importa dormir menos por la noche si a cambio puedo jugar y/o hacer apuestas por Internet.

Aunque muchos de ellos, al ser atendidos en un determinado dispositivo asistencial presentan comportamientos e indicadores de riesgo evidentes, susceptibles de ser diagnosticados de patología dual, como por ejemplo adicción al cannabis y policonsumo de abuso de alcohol y otras sustancias como las descritas, asociadas a un bajo rendimiento o a un abandono escolar, comportamientos de violencia en el ámbito escolar y familiar, aumento de los comportamientos sexuales de riesgo, comportamientos de abuso de móvil, chat, Internet, juegos electrónicos y nuevas tecnologías en general, comportamientos de riesgo vial y cívico, comportamientos de riesgo legal (compraventa de drogas, hurtos, robos, pandillaje...), y en muchos casos cumpliendo directamente criterios de un trastorno de personalidad, siendo los más frecuentes el negativista desafiante, el límite, el antisocial y el esquizoide, y siendo susceptibles también de ser diagnosticados adicionalmente de otros trastornos como por ejemplo los psicóticos, los afectivos y los de ansiedad generando, en los últimos años, un aumento considerable, tal y como nos informa el Fiscal General del Estado, de denuncias por violencia familiar protagonizada por los hijos adolescentes. Desde nuestra experiencia clínica, la inmensa mayoría de los padres maltratados no pretenden, con su denuncia, enjuiciar o criminalizar al familiar, sino que su objetivo básico es que se realice un peritaje psiquiátrico, por orden judicial, con el fin de poder conseguir un tratamiento terapéutico y educativo adecuado, ya que han fracasado los intentos previos de que el hijo/a maltratador quisiera aceptar voluntariamente una intervención diagnóstica y terapéutica.

Tabla V. Comportamientos y manifestaciones respecto a las compras

Antes de comprar, me siento emocionado/a, un estado de desazón y excitación. Me gusta este estado.
Cuando voy a comprar me gusta ir solo/a, o en todo caso en compañía de alguien que no me censure y no me diga si aquello lo necesito o no, o bien si es demasiado caro.
En ocasiones he llegado a esconder las cosas que he comprado, o he intentado devolverlas, venderlas o regalarlas.
En ocasiones hago absentismo de la escuela o del trabajo para ir a un centro comercial.
Cuando tengo dinero tengo necesidad inmediata de ir a comprar, aunque tenga deudas por devolver.
En algunas ocasiones las compras que he hecho me han supuesto discusiones y peleas con mis padres.
Si tengo ocasión, robo cosas de las tiendas y de los grandes almacenes.

Tabla VI. Manifestaciones y comportamientos sexuales de riesgo

Dedico una parte importante de mi tiempo al visionado de cómics y/o revistas y/o películas y/o webs de carácter pornográfico.
Tengo intensos sentimientos de deseo y de apetencia sexual. La frecuencia es tan alta que me desmotiva realizar otras actividades como por ejemplo la escuela. Me masturbo diariamente y en más de una ocasión.
Raramente tengo sentimientos de deseo y de apetencia sexual por ninguno de los dos sexos. Podría vivir perfectamente sin tener sexo.
No me gusta utilizar preservativos y prefiero tener sexo con penetración sin usarlos.
Si no hay penetración no sé disfrutar del sexo.
A menudo hago prácticas sexuales con mi pareja que no querría hacer, pero las hago por su insistencia.
En algunas ocasiones asisto a una “cita a ciegas” hecha desde Internet.
Me irrito o me molesto si mi pareja no quiere hacer las prácticas sexuales que a mí me gustan.
Me gusta utilizar alcohol, cannabis y/u otras drogas en mis relaciones sexuales.

Tabla VII. Comportamientos y manifestaciones respecto a la violencia

Yo me hago los tatuajes o los *piercings* que quiero. Mis padres no son quienes para ponerse en mi vida.
Pese a que mis padres no estén de acuerdo, cuando salgo de fiesta vuelvo a la hora que quiero. A veces hasta me escapo por la noche de casa sin que ellos lo sepan.
Siempre que tengo ocasión cojo dinero de mis padres y/u otros objetos de casa que puedan tener valor.
La mejor defensa es siempre un buen ataque. Antes de que se produzca el conflicto, se tiene que pegar primero.
Cuando quiero algo, hago lo que sea para conseguirlo. Hacer un “tirón” o “atracar” a alumnos más pequeños es seguro. Si te pillan no pasa nada, y encima es divertido.
Quemar contenedores, romper cristales de escaparates, romper farolas, insultar a la policía o lanzarles piedras... Además de divertido es emocionante, sobre todo si la policía te persigue. Me gusta la sensación de destrozar cosas y sobre todo para celebrar que ha ganado mi equipo deportivo.
Me gusta traer armas (cuchillos, porras, puños...). Me gusta participar en “brincas”. Si la pandilla con la que voy somos suficientes, no me preocupa enfrentarme a quien sea, incluso con la policía.
En ocasiones he hecho fotos y/o vídeos de agresiones y peleas y los he colgado en Internet. Me gusta visionarlos, tanto los míos como los de los demás.
Me gusta visitar páginas de neonazis, de extrema derecha, de extrema izquierda, racistas, a veces también participo en sus foros.
Pegar o vejar a un indigente, un discapacitado o un inmigrante es divertido. En algunas ocasiones he participado o he tenido ganas de participar.
En ocasiones he insultado o agredido físicamente a mi padre o a mi madre porque se lo merecían.
A veces hago destrozos en casa porque mis padres lo han provocado.
No tengo ningún problema al cambiar mi identidad cuando chateo por Internet. Se liga mejor.
Quiero formar parte, o ya formo parte, de un grupo de jóvenes determinado que son fuertes y se hacen respetar. Cuando salimos todos juntos me gusta la sensación de que somos los más fuertes. Me siento “potente”.

En muchos casos, los trastornos que presentan los pacientes con patología dual son diversos: complementariamente a la variable trastorno por uso de drogas y trastorno psicopatológico, podemos encontrar también déficits en el ámbito médico (VIH, VHC, otras enfermedades de transmisión sexual), escolar (bajo rendimiento, abandonismo), social (desempleo, nulo o escaso interés por actividades culturales, deportivas o sociales), legal (comportamientos de violencia, detenciones, causas pendientes). Si los trastornos de los pacientes jóvenes y adolescentes afectados por patología dual, en muchos casos, son de carácter biopsicosocial, educativo y legal, es quizá oportuno plantear una respuesta asistencial integral, que contemple un abordaje terapéutico y educativo en todos estos ámbitos.

En este sentido serán necesarios profesionales y recursos que pretendan abordajes innovadores. El abordaje integral de la patología dual es en sí mismo un reto de futuro. Complementariamente a los centros ambulatorios de atención primaria y especializada y a las hospitalizaciones puntuales con objetivos básicos de estabilización de los síntomas psiquiátricos, se debería contemplar la intervención residencial en centros socio-sanitarios especializados con equipos interdisciplinarios que cuenten no sólo con profesionales del ámbito de la sanidad (médicos, psiquiatras, psicólogos clínicos, personal de enfermería, farmacia), sino también del ámbito educativo (maestros, educadores, monitores), del ámbito social (trabajadores y educadores sociales) y del ámbito legal (profesionales del derecho). Con una intervención integral que contemple simultáneamente la deshabitación al consumo de drogas, la precisión del diagnóstico dual, la adherencia y el cumplimiento del tratamiento psicofarmacológico, a atención médica, la atención académica y formativa en general, las actividades socioeducativas y psicoterapéuticas (prevención de recaídas, habilidades de autocontrol y manejo del estrés, habilidades sociales y reinserción académica, social y laboral, etc.) y, si procede, la atención legal. Insistimos en que este no es un tratamiento a corto plazo y que se deberían contemplar ingresos a medio-largo plazo (no inferiores a 6 meses), con una atención familiar simultánea en el medio ambulatorio.

Desde una perspectiva psicofarmacológica debe tenerse en cuenta que en la mayoría de los casos, el trastorno dual supone, tal y como proponen Álamo et al., la utilización simultánea de varios fármacos psicoactivos: los empleados en el control del trastorno mental (antipsicóticos, antidepresivos, estimulantes, ansiolíticos) y los empleados en los trastornos por abuso de drogas (agonistas, antagonistas, aversivos, paliativos).

La prescripción farmacológica en relación a los trastornos conductuales en un contexto de patología dual se sustenta en los conocimientos actuales de la neurobiología de la impulsividad / agresividad, en los que están implicados, básicamente, los sistemas serotoninérgicos, dopaminérgicos y GABAérgicos, en proporciones variables.

Cabe destacar que el tratamiento farmacológico inicial de estos pacientes está orientado a tratar una serie de síntomas, digamos generales, que se repiten en mayor o menor medida en la gran mayoría de ellos y que están relacionados con la impulsividad, agresividad, irritabilidad, déficit de atención, inestabilidad emocional y craving.

El objetivo de esta modalidad de tratamiento farmacológico es reducir la intensidad de la sintomatología con la finalidad de posibilitar y favorecer la participación de los pacientes en las diferentes terapias psicológicas y socioeducativas. Asimismo, la reducción de síntomas permite realizar un diagnóstico psiquiátrico más preciso.

En la población de jóvenes y adolescentes, y desde nuestra experiencia clínica, los más usados, y por este orden, son: neurolépticos, eutimizantes, antidepresivos, estimulantes, ansiolíticos y aversivos del alcohol.

Neurolépticos. La prescripción de neurolépticos clásicos es poco recomendable a causa de su mayor tendencia a producir efectos secundarios. En este sentido los NRL atípicos resultan una estrategia terapéutica de primera elección, debido a su mejor tolerancia y menor incidencia de efectos secundarios. Los más utilizados son: risperidona, olanzapina, quetiapina y aripiprazol. En general utilizamos dosis bajas de NLP para controlar la impulsividad y agresividad reactiva y dosis más altas en pacientes con sintomatología de espectro psicótico. En pacientes adultos con patología dual y, por ejemplo, en la alucinosis alcohólica, pueden aparecer alucinaciones auditivas, visuales o táctiles, y en la paranoia alcohólica suelen presentarse ideas paranoides.

Eutimizantes. Valoramos la efectividad de los eutimizantes para el control de la impulsividad, la agresividad reactiva externa y la reducción del *craving*. Asimismo se muestran eficaces en pacientes con alta inestabilidad emocional (bipolaridad II, TLP...), inestabilidad que puede acentuarse cuando coexiste con un policonsumo de drogas. Los más utilizados son: Valproico, topiramato, carbamacepina, oxcarbamacepina, y pregabalina.

Antidepresivos. En esta población se propone utilizar básicamente los ISRS (fluoxetina, fluvoxamina, citalopram), ya que se muestran eficaces en la reducción de la irritabilidad e impulsividad. Asimismo se propone la prescripción de amitriptilina, mirtazapina y deprax en aquellos pacientes subsidiarios de efectos más sedativos. La sintomatología depresiva en los jóvenes y adolescentes se presenta con frecuencia con manifestaciones sintomáticas diferentes a las del adulto. Somatizaciones, irritabilidad, conductas evitativas y disfuncionales y consumo de sustancias pueden mostrarse en un primer plano sin que se presenten necesariamente cuadros de “tristeza” evidente. En este sentido, el síndrome amotivacional, inducido por el consumo crónico del cannabis, genera un cuadro de apatía, irritabilidad, alteraciones de la memoria, dificultades de concentración, pérdida de eficacia en el desarrollo de tareas concretas, cambios en el ritmo de ingesta de alimentos y del sueño, que puede ser susceptible de mejoría con la prescripción de ISRS.

Estimulantes. El metilfenidato, se muestra eficaz en la mejoría del nivel de atención y no solo en los pacientes diagnosticados de TDAH. Muchos jóvenes y adolescentes son derivados a Amalgama 7 desde un diagnóstico de TDAH y un tratamiento prescrito de metilfenidato o atomoxetina. Si es probable que el TDAH pueda ser un trastorno infradiagnosticado en la población general, y concretamente en la infantoadolescencia, también lo es que pueda estar sobrediagnosticado en los pacientes que son derivados a servicios más especializados. En nuestros datos sólo se ha podido confirmar este diagnóstico en un 10% de los casos de adolescentes no adoptados y en un 16 % de los adoptados. Otros autores aportan datos y reflexiones sobre esta cuestión.

Desde nuestra experiencia clínica se prescribe metilfenidato en algunos casos como estrategia para cambiar determinadas dinámicas negativas en el rendimiento y en la motivación académica, pasando posteriormente a retirarlo cuando se consigue un mejor nivel de atención e integración en los estudios. En la mayoría de los casos con prescripción neuroléptica y metilfenidato se mantiene la misma efectividad al retirar el metilfenidato, no así al retirar el NLP.

Ansiolíticos. El diazepam, el clonazepam y el lorazepam muestran su eficacia ansiolítica, aunque en adolescentes y jóvenes es preferible no prescribir benzodiazepinas de alta potencia por su notable capacidad adictiva y por la tendencia a ser usadas como drogas de abuso. En este sentido, es preferible utilizar alternativas menos arriesgadas, e incluso placebos, los cuales, aplicados en situaciones puntuales y en determinados tipos de crisis, esencialmente las que implican una demanda de atención, pueden resultar muy eficaces. La comorbilidad del trastorno de ansiedad y uso de sustancias es muy frecuente en los pacientes diagnosticados de patología dual. En función del tipo de sustancia y del contexto en el que se producen los síntomas ansiosos, en situación de consumo o de abstinencia, será frecuente la aparición de crisis de angustia, fobias, obsesiones o compulsiones.

Aversivos del alcohol. El disulfiram es poco utilizado en la población de jóvenes y adolescentes con patología dual, y se circunscribe en aquellos casos que realizan consumos agudos de una forma periódica con el fin de evitar posibles situaciones de riesgo asociadas. En un contexto de ingreso residencial a medio-largo plazo es más probable que se consiga no sólo la deshabitación al consumo de sustancias, sino también el cumplimiento y la adherencia al tratamiento. Una buena alianza terapéutica entre el equipo interdisciplinario y el paciente facilita que las intervenciones farmacológicas, las psicoterapéuticas y las educativas sean más eficaces. El Ministerio de Sanidad, en su informe anual aporta, entre otros, que solamente entre el 4 y el 12% de los pacientes con trastornos mentales atendidos en medio ambulatorio cumplen de una forma sistemática el tratamiento farmacológico. La alianza terapéutica con el paciente es esencial para conseguir una buena adherencia al tratamiento, y éste es a la vez muy difícil si no se dispone de recursos de contención y equipos interdisciplinarios especializados. Al mismo tiempo, los pacientes con trastorno mental y por extensión con patología dual, si la intervención y su contexto son adecuados a sus necesidades, son subsidiarios de una evolución favorable. ¿Se puede cambiar el estigma de los pacientes con patología dual como enfermos de mal pronóstico? Éste es, para todos, un gran reto de futuro.

Bibliografía

- 1) San L. Consenso de la Sociedad Española de Psiquiatría sobre patología dual. Sociedad Española de Psiquiatría y Sociedad Española de Psiquiatría Biológica. Psiquiatría Editores. Barcelona 2004.
- 2) American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th ed. Revised (DSM-IV). Washington DC: American Psychiatric Association; 1994.
- 3) Feighner JP; Robins E; Guze SB; Woodruff RA Jr; Winokur G; Muñoz R. "Diagnostic criteria for use in psychiatric research". Arch Gen Psychiatry 1972;26:57-63.
- 4) American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3th ed. Revised (DSM-III). Washington DC: American Psychiatric Association; 1981.
- 5) American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado: Masson; 2002.
- 6) Schuckit AM. "Comorbidity between substance use disorders and psychiatric conditions". Addiction. 2006;101 Suppl 1:76-88.
- 7) Kessler, Ronald C. National Comorbidity Survey: Baseline (NCS- 1), 1990-1992. Ann Arbor, MI: Inter-university Consortium for Political and Social Research [distributor], 2008-09-12.
- 8) Jenkins R, Bebbington P, Brugha T, Farrell M, Lewis G, Meltzer H. British Psychiatric Morbidity Survey (1993-1994). British Journal of Psychiatry 1998. 173. 4-7.
- 9) Torrens M; Martínez D. Patología dual. Protocolos de intervención. Depresión. Sociedad Española de Patología Dual. Edikamed. Barcelona 2009.
- 10) Asociación Española de Patología Dual. "Estudio epidemiológico para determinar la prevalencia, diagnóstico y actitud terapéutica de la patología dual en la Comunidad de Madrid". Presentado en las XII Jornadas de Patología Dual, SEPD. Madrid 2010.
- 11) Royo et al. "Adolescentes adoptados y no adoptados con trastornos conductuales y/o patología dual: un estudio comparativo". Barcelona 2011 (pendiente de publicación).
- 12) www.amalgama7.com
- 13) Observatorio Español sobre Drogas. Informe 2009 del Observatorio Español sobre Drogas. Situación y tendencias de los problemas de drogas en España. Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2009.
- 14) Solomon J; Zimberg S; Shollar E. Diagnóstico dual. Ediciones en Neurociencias. Barcelona 1996.
- 15) Organización Mundial de la Salud. Guía de bolsillo de la Clasificación CIE-10. Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Ed. Médica Panamericana. Madrid 2000.
- 16) Ortiz de Zárate A; Alonso I; Udis A; Ruiz de Azúa Velasco MA. Patología dual. Guías de cuidados de enfermería en salud mental. Vol. 1. Elsevier Masson. Barcelona 2010.
- 17) Royo, J. Los rebeldes del bienestar. Claves para la comunicación con los nuevos adolescentes. Alba Editorial. Barcelona 2008.
- 18) Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías. Informe anual 2009: el problema de la drogodependencia en Europa. Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas. Luxemburgo 2010.
- 19) Royo Isach, J., Magrané, M., Velilla, A., Martí, R. "Consumidores de cannabis: una intervención terapéutica basada en los programas de disminución de daños y riesgos". Atención Primaria 2003;32(10):590-3.
- 20) Royo Isach, J., Magrané, M., Blancafort, F., Ferrer, J. "Drogas de síntesis: del uso al policonsumo. Algunos riesgos asociados y una propuesta de intervención terapéutica". Atención Primaria 2004; 33(4): 209-13.
- 21) Royo Isach, J., Magrané, M., Vilà, R., Capdevila. "El «éxtasis líquido» (GHB): ¿una droga de uso recreativo? Clínica biopsicosocial del consumidor y algunas propuestas terapéuticas". Atención Primaria 2004;33(9):516-20.
- 22) Royo Isach, J., Magrané, M., Domingo, M., Cortés, B. "La «keta» (ketamina): del fármaco a la droga de abuso. Clínica biopsicosocial del consumidor y algunas propuestas terapéuticas". Atención Primaria 2004;34(3):147-51.
- 23) Royo Isach, J., Magrané, M., Velilla, A., Ruiz, L. "Consumidores de «speed» (metanfetamina): un viaje de ida y vuelta entre el «éxtasis» (MDMA) y la cocaína. Algunos aspectos clínicos, preventivos y asistenciales". Atención Primaria 2004;34(10):553-6.
- 24) Royo Isach, J., Magrané, M., Fernández-Pola, O., Tosco, M. "Consumidores de cocaína: del uso

- recreativo al consumo adictivo. Una propuesta de intervención preventiva y asistencial". *Atención Primaria* 2005;36(3):162-6.
- 25)Royo Isach, J., Magrané, M., Vilà, R., Capdevila, M. E., Domingo, M. "Adolescentes, jóvenes y drogas de síntesis: una intervención preventiva desde un modelo biopsicosocial". *Actualizaciones en psicología y psicopatología de la adolescencia*. UAB. Servei de Publicacions, 2005 *Ciència i Tècnica*; 29. *Psicologia*: 255-70.
- 26)"La Fiscalía envía instrucciones ante la proliferación "preocupante" de menores que maltratan a sus padres". Europa Press. Madrid, 27/07/2010.
- 27)Torrens M. *Patología dual: situación actual y retos de futuro*. *Adicciones* 2008;20:313-20.
- 28)Álamo C; López-Muñoz F; Cuenca F. "Bases neurológicas del trastorno dual: hipótesis etiopatogénicas". En Rubio G; López-Muñoz F; Álamo C; Santo Domingo J. *Trastornos psiquiátricos y abuso de sustancias*. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2002. P. 107-31.
- 29)Casas M; Gual A. "Patología psiquiátrica asociada al alcoholismo". *Adicciones* 2002;14(Supl 1):195-219.
- 30)Ochoa E. "Tratamiento de los trastornos psicóticos (esquizofrenia) en sujetos con trastorno por abuso de sustancias". En: Rubio G; López-Muñoz F; Álamo C; Santo Domingo J. *Trastornos psiquiátricos y abuso de sustancias*. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2002. pp. 331-56.
- 31)Rubio G; Jiménez-Arriero MA; Ponce G; Palomo T. "Tratamiento de los pacientes con esquizofrenia y abuso de drogas". En: Palomo T; Beninger RJ; Jiménez-Arriero MA; Huertas E. *Patología dual. Avances neurocientíficos y realidad clínica*. Ed. Cym. Madrid 2004. pp. 259-81.
- 32)Sopelana PA. "Tratamiento de los trastornos depresivos en dependientes de otras drogas". En: Rubio G; López-Muñoz F; Álamo C; Santo Domingo J. *Trastornos psiquiátricos y abuso de sustancias*. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2002. pp. 289-302.
- 33)Cornellà J; Llusent A. "Evaluación psicoeducativa del niño y del adolescente con un trastorno por déficit de atención, con o sin hiperactividad". En Tomás J; Casas M editores. *TDAH: hiperactividad. Niños movidos e inquietos*. Editorial Laertes. Barcelona 2004. Pp. 344-51. Hill P. *Attention-deficit hyperactivity disorder: a UK perspective*. *Nat Clin Pract Neurol*. 2008 Mar;4(3):120-1.
- 34)Cornellà J. "Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad. Una revisión crítica". *An Pediatr Contin* 2010;8(6):299-307.
- 35)Rubio G; López-Muñoz F; Álamo C; Santo Domingo J. "Tratamiento farmacológico de los trastornos de ansiedad en dependientes de otras sustancias". En: Rubio G; López-Muñoz F; Álamo C; Santo Domingo J. *Trastornos psiquiátricos y abuso de sustancias*. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2002. pp. 315-29.
- 36)Indicadores de Salud 2009. *Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea* Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2010.

CAPÍTULO 18

EMBARAZO EN LA ADOLESCENCIA
Francisco Moreno Madrid | Pedro Serrano Rodríguez



Francisco Moreno Madrid *Complejo Hospitalario Granada (Hospital Uni. San Cecilio)*
Pedro Serrano Rodríguez *Unidad de Gestión Clínica de Pinos puente. Granada*

Introducción

La adolescencia es una etapa compleja de la vida en la que se va a estar expuesto a muchos cambios y factores de riesgo, lo que la hace una época especialmente vulnerable. Los adolescentes han dejado de ser niños, pero todavía no son adultos. Es un periodo de transición. En la adolescencia es cuando se empieza a tener conciencia sobre la sexualidad, y cuando se suele iniciar la actividad sexual. El embarazo adolescente constituye un importante problema de salud pública, no por la mortalidad que origina o incluso por su incidencia, sino por la gran morbilidad que ocasiona. Supone un importante coste social, con gran cantidad de problemas emocionales para los jóvenes y para sus hijos. La repercusión sobre su futuro será importante, tanto en el plano socioeconómico como en el afectivo. Se considera embarazo en la adolescencia el que se ocasiona entre los 15- 19 años.

La adolescencia según la OMS es el período de la vida en el cual el individuo adquiere la capacidad reproductiva, y transita los patrones psicológicos de la niñez a la adultez (10- 19 años). Es una etapa en la que se quiere buscar y construir la propia identidad. Se pretende conseguir una manera personal y única de ser, y encontrar uno su propio lugar en la vida. Se cuestionan los modelos paternos, y se buscan nuevos modelos entre iguales o adultos. El grupo de amigos pasa a ocupar un lugar central. Ha sido considerada tradicionalmente como una época libre de problemas de salud. Su problemática está dominada por los conflictos sociales, entre los que tiene un papel importante el embarazo no deseado, que es aquel que no es querido por ninguno de los miembros de la pareja de forma consciente en el momento del acto sexual. Más del 90% de los embarazos en esta época son no deseados. El hecho de que la biología haga posible el embarazo en ese periodo no significa que el proceso madurativo haya finalizado en todos sus aspectos. El desarrollo psicológico y emocional, es más lento que el físico o corporal. La repercusión del embarazo sobre la condición física, emocional y económica de la adolescente suele ser negativa. Va a condicionar de una forma definitiva su futuro, su estilo y su calidad de vida. Constituye para las jóvenes un problema de primera magnitud, más social, que médico. Aunque tradicionalmente ha sido mucho más frecuente en los países en vías de desarrollo, se ha convertido también en un problema de primer orden en los países desarrollados. Su prevalencia se relaciona directamente con el nivel socioeconómico, siendo más frecuente entre la población inmigrante.

Muchos expertos en salud sexual y reproductiva piensan que gran parte del problema reside en que a los adolescentes se les considera, o se les exige ser seres asexuales, con la consiguiente necesidad de proteger y ocultar su sexualidad. No se reconoce con frecuencia que los adolescentes sienten, aman, tienen competencia para dar y recibir placer y tienen derecho a su intimidad. En ocasiones se identifica la sexualidad de las personas jóvenes con una mayor promiscuidad, o con un mayor riesgo de embarazo no deseado, o de infecciones de transmisión sexual (ITS). Los adolescentes tienen una mayor vulnerabilidad en cuanto a la sexualidad, y a sus efectos no deseados (embarazo o ITS), por su falta de autonomía, su desconocimiento o falta de formación o información, su necesidad vital de búsqueda y transgresión. Respecto a las ITS les falta información, y la que tienen está sesgada por los prejuicios. La vulnerabilidad es mayor para las chicas que para los chicos, no sólo por los factores biológicos que los diferencian, sino también por determinantes de género, aunque éstos permanecen invisibles u ocultos bajo una supuesta igualdad.

El embarazo adolescente precisa de un abordaje integral biopsicosocial que debe ser realizado por un equipo multidisciplinario con obstetras, matronas, pediatras, psicólogos, asistentes sociales, enfermeras, educadores, médicos de familia.

Características y repercusiones del embarazo en la adolescencia

El consejo superior de investigaciones científicas (CSIC), y la universidad complutense de Madrid han realizado el estudio más completo hasta la fecha sobre la madre adolescente, que ha permitido trazar un perfil sobre ellas, y sobre sus características más relevantes. El estudio se ha realizado sobre un total de 9700 mujeres, entre los años 2009 y 2010. Ser madre en la adolescencia tiene un fuerte impacto en la vida de las mujeres, siendo sus principales consecuencias:

1)Acortamiento de los estudios. Las diferencias aparecen ya en el nivel educativo medio, incrementándose en los estudios superiores. El porcentaje de madres adolescentes que acceden a estudios universitarios es inferior al 5%, mientras que el de sus coetáneas supera el 20%. La joven debe realizar una doble tarea, la de madre, y la de estudiante. Esta situación le exige una madurez psicológica y personal que todavía no ha adquirido. El acortamiento en los estudios va a constituir uno de los mayores hándicaps para estas madres.

2)Repercusión laboral. Es menor su acceso al mercado laboral, y con una mayor temporalidad. Aunque la pérdida de estabilidad en el empleo se registra en todas de mujeres, independientemente de la edad y la maternidad, el porcentaje con empleo estable es menor entre las madres adolescentes.

3)Mayor porcentaje de rupturas. Esta mayor vulnerabilidad o fragilidad se debe en gran medida, a que el emparejamiento no es algo planificado, sino que se produce a consecuencia del embarazo. También influye la juventud de la pareja, y su posible falta de madurez emocional. Se multiplica hasta por tres el número de rupturas.

4)Falta de anticonceptivo eficaz en primera relación sexual. El uso de una anticoncepción eficaz desde la primera relación sexual es la mejor forma de evitar un embarazo no deseado en la adolescencia. Su no utilización en esta primera relación multiplica hasta por seis el riesgo de embarazo adolescente. Es la etapa de la vida en la que es mayor la fertilidad. La no utilización de un método anticonceptivo eficaz (distinto del preservativo, el DIU, el diafragma o los métodos hormonales), multiplica hasta por 4 el riesgo de embarazo. La edad del inicio de las relaciones sexuales ha disminuido, situándose sobre los 18 años, pero existe un desfase con el comienzo en el uso de los anticonceptivos, que se sitúa sobre los 20 años. La menor edad en el inicio de la actividad sexual, aumenta lógicamente el número de mujeres con probabilidad de quedar embarazadas en la adolescencia. A pesar de este desfase entre inicio de relaciones e inicio de una anticoncepción eficaz, existe una notable disminución en el porcentaje de mujeres que quedaron embarazadas y que iniciaron su primera relación sexual antes de los 20 años, con respecto a generaciones anteriores. Entre las cohortes de mujeres nacidas entre 1941-1945 se produjo un 60% de embarazos adolescentes, mientras que en las últimas analizadas (1981- 1985) ha sido del 10.7%. Independientemente de que el número total de embarazos adolescentes, sea más bajo en generaciones anteriores, en las que las relaciones sexuales se iniciaban a una mayor edad.

5)Las comunidades con mayor nivel educativo tienen menos embarazos adolescentes. Aunque la legislación contempla la inclusión en los estudios secundarios la formación para evitar embarazos no deseados, hay que seguir formando y educando en este sentido. Las comunidades con mayor índice de estudios superiores, renta per cápita y participación femenina en el mercado laboral tienen tasas menores de fecundidad adolescente. Más frecuente en la población inmigrante donde las relaciones sexuales son más frecuentes, se inician a una edad más temprana, y se utiliza menos la protección. Ley de salud sexual y reproductiva, Art 9. Incorporación de la formación en salud sexual y reproductiva al sistema educativo. El sistema educativo contemplará la formación en salud sexual y reproductiva, como parte del desarrollo integral de la personalidad y de la formación en valores incluyendo un enfoque integral que contribuya a:

a) La promoción de una visión de la sexualidad en términos de igualdad y corresponsabilidad entre hombres y mujeres con especial atención a la prevención de la violencia de género, agresiones y abusos sexuales.

b) El reconocimiento y aceptación de la diversidad sexual.

c) El desarrollo armónico de la sexualidad acorde con las características de las Personas jóvenes.

d) La prevención de enfermedades e infecciones de transmisión sexual y especialmente la prevención del VIH. e) La prevención de embarazos no deseados, en el marco de una sexualidad responsable.

6) Aproximadamente la mitad de los embarazos precoces acaban en aborto. Acontecimiento, que por su relevancia lo trataremos en un apartado específico.

7) Otras características. En general las madres adolescentes en el momento de la concepción de su primer hijo estaban solteras, no emancipadas (vivían en casa de sus padres), no convivían con su pareja o cónyuge. Situación que se invierte totalmente en el momento del nacimiento del hijo. Es el embarazo el que va a desencadenar el proceso de emancipación y emparejamiento. Proceden de hogares con una media de hijos más elevada. El porcentaje de segundos embarazos es mucho más elevado, respecto a las madres no adolescentes. **Notable aceleración del curso vital**, como resumen o conclusión final las madres adolescentes viven en un periodo muy corto de tiempo ocho o nueve acontecimientos de gran relevancia como son, inicio de relaciones sexuales, emancipación del hogar de origen, primer trabajo (en los pocos casos en que se consigue), primera convivencia, primer matrimonio, y primer hijo. El tiempo medio en que se producen todos estos acontecimientos es de 4.8 años, mientras que en las madres no adolescentes es de 9.6 años. Esta aceleración vital va a determinar en gran parte unas situaciones desfavorables respecto a sus coetáneas como son un acortamiento de los estudios, menor porcentaje de empleo, mayor fragilidad en las uniones. Todo indica que las situaciones desfavorables que conlleva una maternidad precoz suelen persistir a lo largo de la trayectoria vital.

Diagnóstico del embarazo: características clínicas

El embarazo en la adolescente se suele diagnosticar con retraso. Muchas jóvenes tras su primera falta menstrual, se niegan a admitir la posibilidad de un embarazo. En los padres también es frecuente que no acepten esa posibilidad, se produce un fenómeno en cierta forma paradójico, de cierta comprensión de los padres, pasando de un control estricto de la adolescente, a una actitud de negación o ceguera ante la sospecha de una gestación. Cuando la joven hace saber a los padres el embarazo, la mayor parte de las veces se produce una actitud de acogimiento y comprensión. No nos parece razonable, que pudiera ser de otra forma.

Es frecuente que el diagnóstico se realice pasada la 20 semana de gestación, lo que va a suponer que inicien el control del embarazo o prenatal sobre el 4º mes de gestación. Se debe realizar una historia clínica exhaustiva y rigurosa. Se debe valorar el grado de madurez, el nivel educativo, los recursos económicos, la existencia de enfermedades previas (con especial atención a las psiquiátricas). Se deben identificar los posibles factores de riesgo. En el caso de mantener relaciones sexuales, lo recomendable es que ante un retraso menstrual de 2-3 días en ciclos regulares, o cuando existan dudas en ciclos irregulares realizar un test de orina para descartar embarazo. El número de controles es menor que el de las embarazadas no adolescentes. La mayoría de los estudios científicos coinciden en señalar como factor más importante en el resultado perinatal en estas madres, no es su edad, sino el adecuado control de la gestación, que va disminuir de forma considerable las posibles complicaciones. Diversos meta análisis demuestran que la edad deja de ser un factor de riesgo por sí mismo, siendo la contención social, el control perinatal y el estado nutricional los que disminuyen el riesgo perinatal. Los controles posteriores al diagnóstico, no son seguidos con frecuencia con la periodicidad aconsejada. La actitud de la joven ante los médicos, no suele ser muy positiva, y tampoco existe una adecuada concienciación de la importancia de los cuidados prenatales. Se ha comprobado que las madres adolescentes fuman, consumen más alcohol, y cuidan menos la dieta que las no adolescentes. Hay que tener presente que es una madre que está todavía en crecimiento y desarrollo, por lo que tiene un mayor requerimiento nutricional que las embarazadas de mayor edad. Suelen ser necesarios suplementos calóricos, proteicos, energéticos, de vitaminas y oligoelementos. En general se considera que con un adecuado seguimiento obstétrico en las adolescentes a partir de 16 años, los riesgos no son mayores que el de los embarazos no adolescentes. En embarazadas de 15 años o menos, o si han transcurrido menos de 2 años de la menarquia, los riesgos sí aumentan.

En cuanto a los resultados perinatales, los estudios de diversos investigadores presentan resultados divergentes. Existe consenso en señalar como más frecuentes, la prematuridad, bajo peso al nacer, anemia ferropénica. En cualquier caso hay que destacar que los posibles riesgos médicos u obstétricos son insignificantes comparados con el riesgo social y sus repercusiones a medio y largo plazo en la salud de la adolescente.

Aborto en la adolescente

La OMS define el aborto como “la muerte fetal, por expulsión o extracción de la madre, de un embrión o feto de peso inferior a 500g, independientemente del tiempo de embarazo, lo que viene a representar unas 22 semanas de amenorrea”. El aborto puede ser espontáneo (si se pierde por causas intrínsecas), o provocado, más conocido como interrupción voluntaria del embarazo (IVE). El aborto en la adolescente tiene riesgo médico, social, psicológico y educativo. En el año 2011 se produjeron en España un total de 118.259 IVE, tasa por 1000 mujeres de 12'44, correspondiendo 14.131 a adolescentes entre 15- 19 años y 455 a menores de 15 años.

En 5 años más del 90% presentan otro embarazo, y el 50% lo presentan al año. Plantea complejos problemas desde la ética, la ciencia, la moral, el derecho y de la misma concepción de la vida. Es fuente de discusiones y opiniones encontradas. Plantea interrogantes y discusiones a cerca de temas tan relevantes y trascendentes como los aportes de la ciencia a la descripción del desarrollo del inicio de la vida, y de cuándo esa vida puede considerarse estricta y suficiente para ser específicamente vida humana; la cantidad de programas genéticos que el embrión y el feto han de cumplir para su código genético, los factores epigenético y epigenésicos, el consentimiento informado y la capacidad en los menores de 18 años, etc.

Se discute y se confronta sobre los derechos humanos del feto, de la madre adolescente, del médico, y los de la sociedad en general. Surgen unos interrogantes de tal magnitud cómo el comienzo de la vida humana, la protección que hay que otorgar al feto cuando hay valores en conflicto. Si la disposición sobre el propio cuerpo puede llegar hasta destruir otro cuerpo. Probablemente la cuestión fundamental esté no en cuando comienza la vida humana, sino como la sociedad debe valorar la vida humana no nacida. Estamos decidiendo sobre el derecho a la vida del más vulnerable y necesitado. Probablemente no existan certezas definitivas y universales.

El aborto tiene un nuevo marco jurídico a partir de la ley orgánica 2/2010, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. La IVE se autoriza dentro de las primeras 14 semanas a petición de la embarazada. Hay que informarla obligatoriamente sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas de soporte a la maternidad y deben tenerse al menos tres días para poder reflexionar. La ley también ha supuesto un importante debate político y social. Ha sido profundamente debatida en el terreno jurídico, su análisis excede nuestro objetivo. Pero pensamos que sí es conveniente desde el terreno de la Pediatría Social, comentar sus aspectos más relevantes.

Art. 13. Cuarto. En el caso de las mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad. Al menos uno de los representantes legales, padre o madre, personas con patria potestad o tutores de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer.

Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo. Aporta dos novedades importantes:

1)Desaparece la necesidad de la mayoría de edad para poder realizarlo. Anula el artículo anterior de la LAP, que exigía la mayoría de edad para su aprobación y lo redacta de la siguiente forma Ar. 9.4: “la práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones generales de aplicación”. Una vez que se elimina la interrupción voluntaria del embarazo la excepción que contemplaba este artículo, se le aplica la regulación general sobre consentimiento recogida en la misma LAP Art. 9.3 c: establece que se otorgará el consentimiento por representación, “cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de

haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente". Del que se deduce que la capacidad de obrar del menor no depende de su edad, sino de la capacidad de comprender las ventajas e inconvenientes de un tratamiento, y la importancia y posibles consecuencias de su decisión.

2) El deber de informar a los representantes legales de la menor. Es una novedad no prevista en la LAP. Pretende conciliar el respeto al derecho a la autodeterminación de las personas menores de edad, con el deber de los padres y tutores de velar por los intereses del menor que se encuentre bajo su patria potestad o tutela. Que se regule el tema del aborto por la teoría general del consentimiento en el menor y no como una excepción, y sea el menor con suficiente capacidad de juicio quien preste el consentimiento a partir de los 16 años, no significa como han pretendido algunos que se elimine a la figura del padre o tutor del proceso deliberativo y de la toma de decisión. Los menores de 18 años siguen siendo menores de edad, hasta que no tengan esa edad, y hasta entonces la ley impone a los padres y representantes legales el deber de velar por ellos. De esta forma no se afecta el derecho de autodeterminación, aunque sí se limita en cierta forma el deber de confidencialidad, y el derecho a la intimidad, lo que puede estar justificado en casos donde pueda existir graves consecuencias físicas, psíquicas, o emocionales, como sin duda es el caso del aborto. Un adecuado ejercicio de la patria potestad exige conocer determinados datos que pueden ser relevantes. Los profesionales sanitarios pueden informar a los representantes legales de los menores de edad sobre cuestiones de especial trascendencia, sin que ello suponga que el menor deje de ser la persona que en última instancia preste el consentimiento. No debe interpretarse como una restricción de los derechos de la menor, sino como una garantía que se establece por su propio beneficio. Es evidente que el drama humano del embarazo no deseado la posición que puedan adoptar los padres, puede resultar fundamental, su posible predisposición positiva a compartir con la adolescentes las cargas del embarazo y la maternidad pueden resultar determinantes para la decisión que pueda tomar la menor. Como también lo puede ser una percepción equivocada de la adolescente sobre la actitud que puedan adoptar sus padres. Cuando la situación lo demanda, es frecuente que los padres acojan a la madre y a su hijo, constituyendo una ayuda y apoyo fundamental para la joven. También existen casos donde el enfrentamiento y los conflictos, dificultan cualquier tipo de solución. La misma ley permite una excepción para el profesional de este deber de informar si la relación existente entre el menor y sus representantes legales así lo aconseja. Existe el riesgo de que esta excepción pueda llegar a convertirse en la norma general, si se aplica de una forma poco rigurosa. Por lo que sería de gran ayuda para los profesionales sanitarios intentar objetivar lo máximo posible los supuestos que puedan justificar esta excepción a no informar a los representantes, como pueden ser peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, o que se produzca una situación de desamparo o desarraigo.

Prevención

Los adolescentes tienen derecho a ser protegidos del riesgo, y a ser atendidos con respeto. El riesgo de un embarazo no deseado, o de una interrupción voluntaria de la gestación, disminuye notablemente con una buena **educación sexual**, que constituye el elemento principal en su prevención, para ello es necesario atender a sus demandas en materia de salud reproductiva con prontitud y gratuidad. En la educación sexual debería tener un papel importante la afectividad, los sentimientos, el respeto a las otras personas y a uno mismo. Desgraciadamente en la actualidad muchos jóvenes obtienen información a través de Internet, o de los múltiples canales de televisión existentes, donde con frecuencia se presenta la sexualidad con la única finalidad de obtener placer, desprovista de cualquier otro significado más íntimo o afectivo.

Deberían existir centros de salud sexual y reproductiva accesibles, o al menos consultas específicas para adolescentes. En estos centros o consultas deben poder obtener información sobre métodos anticonceptivos, control de sus posibles efectos secundarios, y dispensación gratuita. Aunque la gratuidad es una demanda de todas las mujeres, es especialmente necesaria en la adolescen-

cia, por su dependencia económica, y la imposibilidad de financiarlos en muchos casos. Los centros deben ser accesibles, flexibles. Sería deseable evitar la necesidad de cita previa, o al menos que el tiempo de espera sea el mínimo.

Se deben establecer lazos de confianza con el profesional. La confidencialidad debe quedar garantizada, pues en caso de duda probablemente el adolescente no acuda. El profesional no debe realizar juicios de valor sobre la conducta del joven, pero tampoco debe tratarlo con excesiva confianza. El adolescente está buscando la ayuda de un profesional, no busca un amigo. Se realizarán las exploraciones complementarias estrictamente necesarias. Se debe informar en un lenguaje accesible sobre todas las posibles opciones y sobre los riesgos de las relaciones sin protección. El adolescente debe poder decidir sobre el método que más se adapte a sus necesidades y características.

Diversas encuestas realizadas en estos centros específicos destacan como un importante riesgo para las adolescentes, su falta de autonomía, de seguridad y confianza en ellas mismas, que les conduce a no utilizar ningún método anticonceptivo, sin la conformidad de su pareja. Sería una especie de chantaje afectivo. El riesgo de no usar medidas anticonceptivas, aumenta conforme lo hace la dependencia emocional con la pareja.

Se debe tratar a los adolescentes como personas capaces de tomar decisiones sobre sí mismos, sobre sus vidas y su sexualidad. Facilitarles los conocimientos para que sean capaces de asumir las consecuencias de sus actos.

Educar en la **corresponsabilidad** en las relaciones sexuales, en la igualdad de deberes y derechos para ambos miembros de la pareja. Educar en una sexualidad compartida. La carga de la protección y prevención sigue recayendo en las mujeres. Las estadísticas nos muestran como un 90% de las consultas postcoitales son realizadas por las chicas solas, aunque en la gran mayoría de los casos conocen a su pareja sexual, dan por hecho que es un "asunto" que sólo les atañe a ellas.

Se debe **acompañar** al adolescente en la resolución de sus problemas, y no resolverlos con recetas pretendidamente mágicas y consejos paternalistas, que aunque suelen ser bienintencionados centran el conocimiento y la responsabilidad en el adulto y no en el propio adolescente. En caso de producirse el embarazo el profesional debe acompañar a la joven en el proceso de toma de decisión. No debe juzgar, ni dejarse influir por sus posturas personales. Debe acompañar y ayudar en la toma de decisión de la joven, no decidir por ella. Hay que proporcionar una información objetiva sobre las distintas posibilidades, aborto, adopción, o tener y cuidar al hijo. La decisión en ocasiones es difícil por lo que es importante que exista un periodo de reflexión sobre la misma. En la actualidad la adopción es una opción muy minoritaria, se ha comprobado que es la decisión que más problemas personales, emocionales y psicológicos ocasiona, que pueden prolongarse incluso de por vida.

Los padres deben ser los primeros educadores de los hijos en lo referente a la sexualidad. Con frecuencia delegan esa responsabilidad en otras personas, o instituciones haciendo dejación de su derecho y deber de educar en materia de sexualidad a sus hijos.

Es responsabilidad de la Administración proveer y garantizar a las jóvenes los recursos necesarios para que las repercusiones sobre su vida y salud sean lo menos graves posibles. Para ello son necesarias medidas que faciliten y ayuden a la continuación de sus estudios y formación, y que puedan alcanzar un digno nivel socioeconómico. Las políticas sociales y económicas son fundamentales para paliar o resolver este grave problema del embarazo en la adolescente, sobre el que cada vez existe una mayor preocupación, especialmente en las clases más desfavorecidas, donde se ha comprobado que tiende a perpetuar la pobreza y el aislamiento social de la mujer y sus hijos.

Así queda recogido en la ley orgánica: Artículo 6. Acciones informativas y de sensibilización: Los poderes públicos desarrollarán acciones informativas y de sensibilización sobre salud sexual y salud reproductiva, especialmente a través de los medios de comunicación, y se prestará particular atención a la prevención de embarazos no deseados, mediante acciones dirigidas, principalmente, a la juventud y colectivos con especiales necesidades, así como a la prevención de enfermedades de transmisión sexual.

El embarazo adolescente va a originar graves y trascendentes consecuencias en la realidad personal de la joven y de su familia, influyendo e hipotecando de una forma decisiva su futuro. Es de gran importancia el adecuado desarrollo de programas específicos de atención a la sexualidad de la adolescente.

Bibliografía

- 1) Delgado A, Barrios L, Cámara N, Zamora F. La maternidad adolescente en España. Centro Superior de investigaciones científicas. 2011.
- 2) Ramírez A, Pous R. Embarazo en la adolescencia. Protocolos de ginecología de la infancia y adolescencia. SEGO 2005.
- 3) Jañez Furió, González A. El embarazo en la adolescencia. Riesgos físicos y psicosociales. Medicina de la adolescencia. Ergón, 2004, p. 176- 179.
- 4) Ministerio de Sanidad y Consumo. Interrupción voluntaria del embarazo. Datos definitivos correspondientes al año 2011.
- 5) Romeo Malanda S. Minoría de edad y aborto: algunas consideraciones sobre consentimiento y confidencialidad. Humanidades Médicas 2008; 28:1-23.
- 6) Committee on Adolescence. American Academy of Pediatrics. Contraception and Adolescents. Pediatrics 2007; 120(5): 1135- 48.
- 7) Alvarez C, Pastor G, Linares M. Motivaciones para el embarazo adolescente. Gaceta Sanitaria 2012; 26 (6): 497-503.
- 8) Lillo JI. Embarazo, aborto y adolescencia. Una perspectiva Psicoanalítica. Psicopatología y Salud Mental. 2012; 19, 67-74.



CAPÍTULO 19

PROTOCOLO DE ATENCIÓN AL NIÑO EN SITUACIÓN SOCIAL DE RIESGO
Teresa Benítez Robredo | Concepción Brugera Moreno | Isabel Junco Torres



Teresa Benítez Robredo *Responsable del Programa del Niño de Riesgo*
Concepción Brugera Moreno *Centro Municipal de salud de Chamberí*
Isabel Junco Torres *Instituto de Salud Pública. Madrid*

Introducción

A través de la historia, pueden observarse importantes transformaciones del concepto social de la infancia, desde la Antigüedad en la que los niños estaban privados de todos los derechos (incluso el de la vida), hasta nuestros días en los que el niño además de objeto de protección, pasa a ser sujeto de derechos.

Por ello, es responsabilidad de todos asegurar que los niños tengan acceso a libertades y derechos conseguidos a través de la historia, independientemente del lugar o el medio familiar en que nazcan, evitando así la aparición de desigualdades en función del sexo, etnia, situación socioeconómica, etc.

Justificación

A pesar de los grandes avances en el desarrollo de las prestaciones sociales y sanitarias, existe un número cada vez mayor de personas que viven en situación de pobreza, que carecen de los bienes esenciales y básicos que configuran el bienestar familiar o personal (vivienda digna, alimentación, formación, trabajo u ocupación, atención sanitaria, convivencia, ocio, estima). En España esto sucede principalmente en niños y jóvenes, especialmente en núcleos familiares compuestos por mujeres y niños (feminización y juvenalización de la pobreza: el 44% de las personas en situación de pobreza en nuestro país es menor de 25 años).

Actualmente, en los países desarrollados, asistimos a un incremento de las desigualdades sanitarias, incluso en momentos de crecimiento económico. Según la OMS, desigualdad hace referencia a las diferencias en materia de salud que son innecesarias, evitables e injustas. Frente a ella, la OMS propone el concepto de equidad en salud. La equidad en salud no hace referencia a un estado de salud igual para todos, sino al objetivo de facilitar las mismas oportunidades a todas las personas para que puedan disfrutar de todo su potencial de salud. En este sentido, para mejorar la equidad se hace preciso aplicar medidas “no habituales” en grupos especialmente vulnerables, con el fin de asegurar que se beneficien de los recursos disponibles y de acercarlos al sistema general.

El año 2010 fue declarado como el Año europeo de lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social. Se calcula que 19 de los 78 millones de pobres europeos son niños, en estos 19 millones “de niños pobres” no se tiene en cuenta a los solicitantes de asilo, inmigrantes o personas indocumentadas, lo que indica que las cifras reales de pobreza infantil en la Unión Europea podrían ser más elevadas.

La tasa de pobreza infantil en España se estima en un 24% pero hay que tener en cuenta que en la situación actual de crisis económica con tasas de desempleo muy elevadas. Uno de los colectivos más afectados es el de las familias jóvenes con menores a su cargo y sobre todo las monoparentales y las familias numerosas. Según los datos de la Encuesta de Condiciones de Vida del Instituto Nacional de Estadística referidos a 2010, el 24,5% de los menores de 16 años, lo que supone casi 2.000.000 de niños, vivían en hogares cuyos ingresos estaban por debajo del considerado umbral de riesgo de pobreza. En los informes de UNICEF, la UE y la OCDE se sitúa a España entre los países de nuestro entorno con más altos índices de pobreza.

En el Informe de UNICEF antes mencionado, se indica como una de las medidas imprescindibles que se deben realizar la de “desarrollar normas que delimiten con carácter vinculante

el ámbito de atención a menores en situación de dificultad social definiendo criterios de calidad, evaluación, seguimiento y buenas prácticas”.

Ante esta situación es necesario asumir y asegurar medidas de seguimiento y apoyo para los niños cuyas familias están en situación de pobreza, que permitan un adecuado desarrollo y puedan integrarse de manera funcional en la sociedad. Cada día se constata que para poder comprender y atender las necesidades de estos niños, es necesario entender la estrecha relación que existe entre salud y factores familiares, sociales y culturales en los que se desarrollan.

Por ello, en este protocolo, se proponen una serie de aspectos a considerar en la práctica pediátrica, al objeto de contribuir a la reducción de desigualdades y de lograr una mayor equidad en salud.

A pesar de que muchas de las medidas que será necesario aplicar son más del ámbito social que del sanitario. El profesional sanitario, pediatra, enfermera de pediatría, etc. puede jugar un importante papel en la detección, orientación y seguimiento de estos niños que se desarrollan en entornos muy difíciles, lo que les sitúa en riesgo de exclusión social.

Siguiendo a D. Black y M. Mittelmark, las características de éxito en la reducción de desigualdades de las acciones a tomar desde los servicios sanitarios, serían: 1) Enfoques sistemáticos e intensivos de prestación de una atención de salud eficaz a los grupos menos favorecidos. Mejora del acceso e incentivos que promuevan el uso de los servicios. 2) Estrategias que utilicen una combinación de intervenciones e impliquen un enfoque multidisciplinario. 3) Garantía de que las intervenciones abordadas expresen o identifiquen las necesidades de la población objetivo e impliquen a homólogos en la prestación de intervenciones.

Objetivos

Los objetivos que se intentaría conseguir mediante la intervención serían:

1) *Conseguir la detección y captación precoz de los casos de riesgo.* Para ello es importante establecer una adecuada coordinación con la maternidad de referencia que derivará los casos (ingresos por síndrome de abstinencia a drogas, hijos de madres que no han realizado control de embarazo, madres en situación de aislamiento social, con relación distante con el recién nacido, etc.). El centro de salud de atención primaria puede establecer con la maternidad de zona una sistemática de atención específica para ese tipo de casos, con derivación directa a pediatría, enfermería pediátrica y trabajo social si el centro cuenta con ese profesional. Realizando captación activa incluso con visita domiciliaria si no acuden al centro tras la derivación hospitalaria.

2) *Asegurar una atención sanitaria adecuada.* Es imprescindible conseguir una buena adherencia con la madre o la familia, Es preciso mantener una actitud proactiva, controlando que acudan a las visitas de seguimiento. Puede ser muy útil contar con algún tipo de incentivo (apoyo a la alimentación, escuela infantil, laboral para la madre) que se puede establecer en coordinación con los servicios sociales.

3) *Conseguir que logren un desarrollo físico y psicomotor adecuados.* Los primeros años de vida son clave en el desarrollo futuro de la persona. En el informe Marmot se afirma que: *“El dar a cada niño el mejor comienzo en su vida es crucial para reducir las desigualdades en salud a lo largo de toda la vida. El desarrollo físico, intelectual y emocional se establece en las primeras etapas de la vida, en la infancia temprana, en realidad comienza en la vida intrauterina”.* 4) Favorecer la adaptación-normalización social del niño y de su familia. Proporcionando apoyo, y recursos y participando en diferentes estructuras de coordinación como consejos de infancia, comisión de tutela del menor, etc.

Población diana

La intervención propuesta en este protocolo se dirige a niños/as menores de tres años que, por estar inmersos en un entorno sociofamiliar desfavorable, pudieran sufrir alteraciones en su evolución física, psíquica o social. *“Las intervenciones más eficaces son las que se realizan antes de los cinco años. Un vínculo afectivo seguro contribuye al desarrollo de un amplio rango de competencias, como autoestima, autoeficacia y habilidades sociales positivas que se asocian con mejores resultados educativos, sociales y laborales”* (informe Marmot 2010).

Criterios de inclusión

La inclusión de los casos se determinaría mediante la valoración de una serie de factores de riesgo sociosanitarios que nos acercan a la realidad concreta del niño y su entorno. Los factores que se deben valorar, entre otros, son: 1) Padres adolescentes, 2) Familias monoparentales, 3) Conflictos en la relación de pareja, 4) Marginalidad, 5) Antecedentes de malos tratos en la familia, 6) Problemas de salud mental de alguno de los padres, 7) Inmigración, 8) Dependencia del alcohol y otras drogas en alguno de los padres. Cualquiera de estos factores debe, además, coexistir con un entorno carencial y una falta de apoyo social.

Características de la atención

Una característica esencial para conseguir un abordaje integral de la intervención con poblaciones vulnerables es la de trabajar en equipo interdisciplinar (pediatría, enfermería y trabajador social) y contar con otros profesionales de apoyo como médico general, psicólogo, ginecólogo, etc. Para ello es conveniente contar con los siguientes requisitos: 1) Una actitud expresa de trabajo en equipo por parte de todos y cada uno de sus miembros. 2) La existencia de recursos humanos suficientes. 3) Un espacio adecuado donde se pueda reunir el equipo. 4) Disponer de tiempo para reuniones. 5) Una actitud favorecedora por parte de la dirección.

Ante situaciones de riesgo, el profesional que recibe una demanda puede sentirse desconcertado, desorganizado, insatisfecho e inseguro. Esto conlleva una carga de ansiedad que es necesario saber manejar para poder dar una respuesta elaborada y adecuada. De lo contrario, si la respuesta está mediatizada por la angustia y la presión del momento, se puede caer en un círculo vicioso entre la omnipotencia y la impotencia, la primera conduce a la personalización y la sobreactuación y, la segunda al rechazo y a la inhibición.

El trabajo en equipo nos permite elaborar las ansiedades y actuar en un marco de seguridad proporcionando una mejor atención. La atención debe proporcionar respuesta a las necesidades que se detectan en función de cada situación de riesgo y de cada momento. Necesidades tanto sentidas por los usuarios como objetivadas por el profesional. Este planteamiento de atención no tiene validez ni eficacia en el tiempo, si no cuenta con la colaboración de todos los profesionales en el cuidado y seguimiento del niño en un sistema continuo de captación, seguimiento y evaluación y debe comprender diferentes niveles para asegurar una intervención integral: 1) Atención empática y positiva desde el rol profesional. 2) Atención individual con mayor disponibilidad de tiempo por paciente y con mejor y mayor facilidad de acceso a recursos de atención (ayuda a la lactancia, becas de guardería y comedor, etc.). 3) Abordaje familiar que facilite una atención integradora, especialmente tratando de asegurar el establecimiento del vínculo madre-hijo. 4) Abordaje escolar, como medidas colaterales de apoyo al seguimiento. 5) Abordaje social en colaboración con otros organismos (Fiscalía del Menor, Defensor del Menor, ONGs, etc.) que permita buscar respuestas a las situaciones de riesgo.

El equipo se plantea los objetivos a conseguir, así como las estrategias y plazos de consecución. Estos objetivos deben partir de la realidad sociofamiliar del menor y ser planteados a corto, medio y largo plazo. Por otro lado, el equipo debe ser consciente de sus limitaciones en la modificación de las realidades sociofamiliares, de ahí el planteamiento de metas sencillas, alcanzables y evaluables. Sólo desde esta "realidad" seremos capaces de establecer vínculos positivos con la familia y lograr pequeños cambios que, si bien no van a modificar sustancialmente las dinámicas familiares, sí van a contribuir de manera positiva en el desarrollo del menor y futuro adulto.

El plan de actuación no puede basarse en "lo que nosotros entendemos como mejor para esa familia", tendremos que lograr la implicación y participación real y efectiva de la familia en la construcción de su propio proyecto, ayudándoles a tomar conciencia de sus carencias y necesidades y orientándoles en los recursos, tanto sociales como personales y profesionales necesarios para su consecución. Este planteamiento adquiere gran importancia cuando estamos tratando familias con patrones culturales distintos a los nuestros, en las que ciertos valores, usos, creencias, costumbres y modelos no sólo pueden no ver válidos sino inclusive perjudiciales. Será necesaria una reflexión conjunta, respetando los "tiempos" del sujeto de manera que despertemos en ellos la necesidad de adaptarse a nuevos cambios más acordes con la sociedad en la que conviven sin por ello renunciar a su cultura.

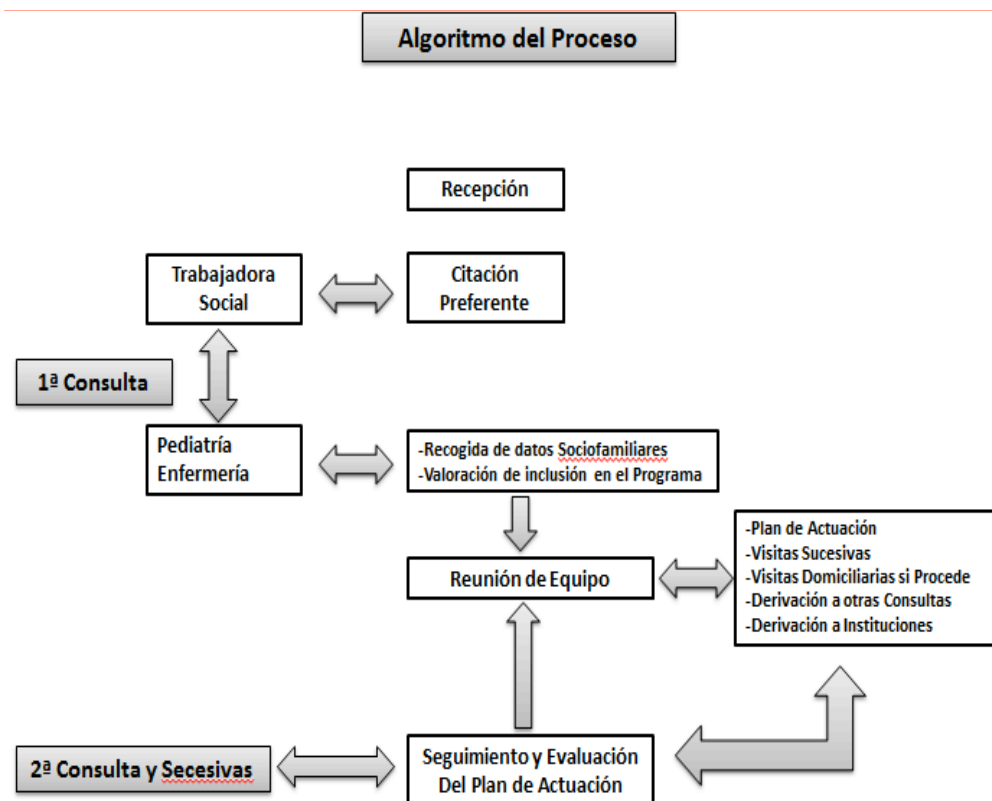
La atención si bien mayoritariamente se realizará individualmente, pero no se debe descartar sino, por el contrario, se debe promover la atención grupal a madres/padres en situación social de riesgo.

Visita domiciliaria

La visita domiciliaria merece una mención especial pues se utiliza en múltiples intervenciones con colectivos desfavorecidos y es la actividad descrita con más frecuencia en la bibliografía para el trabajo en poblaciones en riesgo social. En nuestra experiencia, si bien constituye una herramienta de trabajo, debe utilizarse con cautela, máxime cuando se trata de familias desestructuradas, incluso con situaciones legales irregulares. Estas situaciones pueden dar lugar a interpretaciones erróneas con respecto a nuestros objetivos.

Se realizará cuando el equipo lo considere necesario con un objetivo claro y previamente delimitado (captación, abandono del seguimiento, acontecimientos especiales, etc.) y, siempre que sea posible, en coordinación con el resto de servicios de la zona que trabajen con la familia para no duplicar esta actividad.

Tanto la visita domiciliaria como cualquier actividad que se realice con la familia, deben tener un marcado carácter de apoyo, por lo que, si bien se observarán y valorarán situaciones de riesgo para el menor, el objetivo último será siempre establecer unos vínculos positivos con la familia desde los cuales poder abordar la intervención. Por ello, la visita será realizada por aquellos profesionales que en actuaciones anteriores con la familia, hayan logrado un mayor grado de empatía.



Bibliografía

- 1) Benítez Robredo, MT., Languín Rocha, A., Sánchez Díaz, M. "Programa de Atención al Niño en Situación Social de Riesgo". Ed. Díaz de Santos; Madrid 2000.
- 2) Benítez Robredo, MT. y Otros autores "Determinantes socioeconómicos en un colectivo de familias inmigrantes" *An Pediatr (Barc)* 2004;60(1):9-15.
- 3) Benítez Robredo, MT y Junco Torres, I. "Promoción de la Salud en colectivos desfavorecidos" Informe SIAS 5. Editado por la Sociedad de Pediatría Social.
- 4) D. Black y M. Mittelmark. "Equidad en salud, un derecho humano fundamental".
- 5) Brugera Moreno M.C. y Benítez Robredo MT. "Adolescencia y situaciones especiales: inmigración y riesgo social". *Rev Esp Pediatr* 2007;63(1):102-111.
- 6) Instituto Nacional de Estadística. "Encuesta Nacional de Inmigrantes 2007". <http://www.ine.es/produser/pubweb/eni07/eni07.pdf>.
- 7) Marmot M et al. "Fair Society, Healthy lives. The Marmot Review". England 2010. www.ucl.ac.uk/ghcg/marmotreview.
- 8) Merino B, Arroyo H y Silva J. "La Evidencia de la Eficacia de la Promoción de la Salud". Parte uno y dos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.
- 9) Ministerio de Sanidad y Consumo y Fundación del Secretariado Gitano. "Equidad en salud y comunidad gitana". Centro de Publicaciones del Mº de Sanidad y Consumo. Madrid 2005.
- 10) Munist M et al. "Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes". Organización Panamericana de Salud. 1998. www.paho.org/spanish/hpp/hpf/adol/Resilman.pdf.
- 11) OMS. "Promoción de la Salud Mental. Conceptos, evidencia emergente y práctica". Informe compendiado de la Organización Mundial de la Salud. Ginebra. 2004. http://www.who.int/mental_health/.
- 12) OMS. "Prevención de los Trastornos Mentales. Intervenciones efectivas, opciones políticas". Informe compendiado de la OMS. Ginebra. 2004. www.who.int/mental_health/evidence/Prevention_of_mental_disorders_spanish_version.pdf.
- 13) OMS Europa. "Los determinantes sociales de la salud. Los hechos probados". www.msc.es/profesionales/saludPublica Saxena S and Garrison JP. "Mental Health Promotion. Case studies from countries". World Health Organization 2004.
- 14) UNICEF. Informe "Infancia en España 2010-2011".
- 15) Zuckerman, B. "Promoción de la alfabetización temprana en la práctica pediátrica: veinte años de Reach Out and Read". *Pediatrics (Ed Esp)* 68(6) 3115. 2009.



CAPÍTULO 20

VACUNACIÓN EN SITUACIONES ESPECIALES
Manuel Baca Cots



Manuel Baca Cots Hospital Quirón. Málaga

Vacunaciones en niños mal vacunados

Cada día es más frecuente que el pediatra se encuentre en su consulta niños que no están vacunados o que lo están de forma incompleta. Una gran parte de estos niños, viene representado por los grupos de inmigrantes que llegan a nuestro país, especialmente procedentes de países con bajo nivel socio-económico. Otro gran grupo viene representado por niños adoptados, hasta tal punto, que España es el segundo país del mundo en adopciones. Se calcula que en el último decenio han superado los 30.000 niños. Con frecuencia se trata de niños en los que hay dudas sobre qué vacunaciones (hasta el 5% de ellos tienen firmadas vacunas con fechas anteriores al nacimiento) han recibido realmente o que carecen de documentación que nos lo pueda aclarar. La situación está tan decantada en el sentido de una inmigración progresiva que se calcula que nuestro país deberá acoger 12 millones de inmigrantes en los próximos 50 años. En la actualidad representan el 10% de la población (datos del Instituto Nacional de Estadística).

Suele ser más favorable en el caso de las adopciones, al haber estado tuteladas por instituciones, que en algunos casos habrán velado por que se cumplan unos mínimos en lo referente a asistencia sanitaria. En cualquier caso los protocolos a aplicar en ambos grupos, niños inmigrante o niños adoptados, son los mismos.

La adopción de niños de fuera de nuestras fronteras ha pasado a ser un hecho muy importante debido a una serie de factores: mejora de las condiciones sociales de riesgo, desaparición de orfanatos y disminución de la natalidad (todo bajo la supervisión del convenio de La Haya 1995).

Una situación especial son los niños en acogimiento temporal. No es un paso previo a la adopción y no se rompen los vínculos con la familia biológica. Es muy importante comprobar en este período de acogimiento cómo son las inmunizaciones e implicarse en su adaptación a los calendarios vacunales normalizados. Dentro de este grupo de niños se sitúan los que están en acogimiento temporal internacional por el que estos niños extranjeros convivirán con familias españolas durante semanas o meses.

Niños no vacunados

Será necesario adaptarse a cada una de las faltas que tenga el niño en su calendario vacunal. La recuperación de estas "dosis perdidas" de vacunas requerirá su administración de la forma lo más acelerada posible con vistas a normalizar la situación. En nuestro país hay casos en los que se trata de una decisión premeditada de los padres que deciden no vacunar a su hijo, al no ser legalmente obligatorio. La otra situación son niños que no tienen acreditadas estas dosis vacunales y habrá que considerarlos no vacunados.

Calendarios vacunales incompletos

Siempre nos fundamentaremos en una historia lo más detallada posible. Se calcula que entre el 40 y 65 % de los niños adoptados carecen de certificados de vacunación (especialmente si vienen de Rusia o China). No es posible obtener datos que demuestren la realidad de lo recogido en la historia, pero nos guiaremos de datos objetivos como es la respuesta de anticuerpos frente al virus de la hepatitis B o la cicatriz de la BCG.

En ocasiones se trata de niños en los que claramente es conocido que no han recibido ciertas dosis de vacunas; en otros casos no existe documentación que nos demuestre que estas vacunas

están administradas (no daremos por buena la información verbal). En la práctica el resultado es que son dosis por administrar igualmente en cualquiera de las dos situaciones.

Siempre tendremos presente la norma que “toda vacuna administrada cuenta”. Ello será muy importante en los casos de interrupción del calendario vacunal y, otra norma a tener muy en cuenta, es que si se administrara alguna dosis “extra” de vacuna inadvertida siempre serán menores los efectos secundarios derivados de la administración de una dosis en “exceso” de vacunas, que el padecimiento de la enfermedad.

Pero es que además conocemos que en muchos casos no hay una correcta respuesta de inmunoprotección a la vacuna administrada. Es debido a muy diversas circunstancias, como por ejemplo, el 20 % de ellos sufren de malnutrición. En otros casos, se ha roto la cadena de frío o la técnica de administración no ha sido correcta. Por ejemplo, sólo el 39 % de los procedentes de China o de los países europeos del este tiene correcta inmunoprotección frente a difteria-tétanos-tosferina. Caso distinto es el sarampión (94% de protección), pero como administran la forma monovalente su protección frente a rubeola y paperas es nula.

Normas a utilizar para la administración de dosis de vacunas no aplicadas

Tétanos-Difteria-Tosferina. En la actualidad notenemos presentaciones monovalentes y además nos es más fácil su administración en forma de preparados combinados. A nivel internacional se acepta que todos los niños en el primer año de vida han debido de recibir tres dosis de difteria-tétanos-tosferina. Si no fuera así o no se pudiera comprobar actuaríamos de la siguiente forma: 1) Desde los dos meses de vida se administrarán tres dosis con intervalos óptimos de dos meses y un refuerzo a los 6-12 meses de la última, 2) Si se tratara de un menor de 4 años, el refuerzo será a los 6 años, 3) En el caso de los menores de 6 años se utilizará DTPa y posteriormente Td (con baja carga de antígenos diftéricos), 4) En edades posteriores a siete años se puede utilizar el dTpa como profilaxis de heridas tetanígenas, aunque no está aprobado para primovacunación. 5) Si la situación fuera la carencia de alguna dosis de DTP de la serie primaria se completaría la primovacunación administrando hasta 3 dosis. A veces la repetición de dosis supone algo más de reactividad. La norma general de este calendario acelerado serán tres dosis con intervalos de un mes (DTPa en menores de 6 años) y un refuerzo seis meses después. Incluso en los mayores de siete años se puede administrar un calendario acelerado de dos dosis y un refuerzo a los 6 meses de la última.

Poliomielitis. La tasa de cobertura es muy baja en el conjunto de la población mundial y muy especialmente en algunos países como Afganistán o Nigeria. En el caso de la polio VPO y VPI pueden ser intercambiables. Se administrarán tres dosis con intervalos de dos meses y el refuerzo al año. Cuando el niño haya recibido tres dosis VPO o VPI sólo necesitará una cuarta dosis, cuando la tercera se haya administrado antes de los cuatro años. En el caso de que se hayan combinado dosis VPO y VPI siempre dar una cuarta dosis. En el calendario acelerado recibirá dos dosis con intervalos de un mes y una de refuerzo seis meses después.

Haemophilus influenzae tipo B. Para menores de cinco años se requieren tres dosis, iniciándolas al menos tras cumplir dos meses; si se inicia la administración entre los seis y doce meses se requieren dos dosis. El intervalo mínimo entre dosis es de cuatro semanas y se requiere un refuerzo alrededor de los 18 meses, tras haber cumplido doce meses. Las pautas que se inicien tras el año de vida sólo necesitarán una dosis. No se administra en China, Japón, sudeste asiático o Rusia; sin embargo, si está en los calendarios vacunales de buena parte de África.

Hepatitis B. Es conocido que una vez superado el período perinatal y los primeros meses de la vida es difícil la adquisición de una hepatitis B en la infancia. Pero de cara a evitar “oportunidades perdidas de vacunación” y también debido a la mejor respuesta inmunógena de los más pequeños se recomienda incluirla en todos estos calendarios acelerados. Hay que tener en cuenta, además, que no en todos los países ni en todas las comunidades autónomas españolas se administran en el período de recién nacido.

Se considera que un niño está correctamente vacunado si ha recibido al menos tres dosis, siendo la última dosis a los seis meses o después. Hay multitud de pautas útiles; la más utilizada es 0-1 y 6 meses, aunque una más acelerada es 0-7-21 ó 0-15-30 días. En la adolescencia hay experiencia administrándola conjuntamente con antihepatitis A.

En general, está incluido en casi todos los calendarios vacunales del mundo, aunque sus tasas de cobertura no llegan al 50 %; hay que tener en cuenta que la primovacunación no siempre se inicia en el periodo de recién nacido, a veces es más tardía.

Meningococo C Conjugada. Sólo se administra sistemáticamente en algunos países europeos como España, Gran Bretaña, Alemania, Holanda, Italia, Portugal o Suiza, y en algunos americanos como Estados Unidos, Brasil o Argentina. En España sigue urgente la recomendación de vacunar a todos aquellos sujetos susceptibles de menos de 19 años. Antes del año de vida se requieren dos dosis (intervalo mínimo un mes) y refuerzo en el segundo año de vida. Si el niño es mayor de un año es suficiente con una dosis.

Triple vírica. Se requieren dos dosis con un intervalo mínimo de un mes. Si el niño se hubiera vacunado con una edad inferior a doce meses esas dosis no cuentan. En muchos países de escaso desarrollo económico, la vacuna del sarampión es monovalente, no habiendo recibido dosis de rubéola o parotiditis. Pormenorizando por zonas geográficas nos encontramos que mientras que en África y Asia se suele administrar el sarampión monovalente, en América Latina y en los países del este de Europa si se suele administrar.

Varicela. Se recomiendan dos dosis con un intervalo mínimo de tres meses entre ellas. Neumococo conjugada. Actualmente disponible como forma decavalente o trecevalente, y no son intercambiables salvo que el booster tras la decavalente, se puede realizar con trecevalente. En los niños entre 2 y 6 meses se requieren tres dosis (intervalo mínimo de un mes entre ellas) y refuerzo antes de los 15 meses. Si la edad del niño está entre 7 y 11 meses se requieren dos dosis y el refuerzo antes de los 15 meses. Entre los 12 y 23 meses se requieren dos dosis (intervalo dos meses) y a partir de los dos años hasta los cinco, dosis única.

Hepatitis A. Actualmente muy importante para los niños que tengan que viajar (hijos de inmigrantes o turismo) y en nuestro país para evitar brotes, al situarnos en el grupo de países de nivel de endemicidad bajo. Serán dos dosis. La segunda de ellas a los seis meses de la anterior. Se obtiene inmunoprotección a partir de los 14 días de su administración.

Rotavirus. Debido a la necesidad de administrar sus tres dosis (Rotateq) antes de los seis meses de vida, tan sólo se utilizará en situaciones de especial riesgo y siendo frecuente poder administrar tan sólo una o dos dosis. El intervalo mínimo entre dosis será de cuatro semanas.

Papilomavirus humano. Se trata de una vacuna profiláctica, estando especialmente indicada previamente a las primeras relaciones sexuales. Pero ello no supone obstáculo para la administración a edades posteriores, debido a contener diversos serotipos frente a papilomavirus, todos ellos "adquiribles" en distintos momentos. Hay casos especiales como administrar fiebre amarilla a niños mayores de 9 meses que vayan a viajar a zonas endémicas de esta enfermedad; si hablamos de la vacuna antitifoidea el límite de edad inferior será de seis años para la vacuna oral y por debajo de esta edad será la forma de polisacáridos por vía intramuscular. Así mismo aconsejaremos profilaxis antimalaria a los que viajen a estas zonas; encefalitis japonesa a los que se desplazan a áreas endémicas; encefalitis centroeuropea a los que lo hagan a zonas boscosas o rurales centroeuropeas o rabia cuando la estancia en estos países sea al menos de 30 días.

Vacunaciones en guarderías y escuelas

El programa de inmunizaciones sistemáticas se centra en la vida escolar, en concreto hasta los 14 años. En la actualidad un elemento importante a tener en cuenta es la situación de acudir tempranamente a estos centros educativos, es decir, el hecho de las escuelas infantiles tipo guardería. Todo ello, además, amplía la perspectiva al implicar un cuidadoso uso de las inmunizaciones en los cuidadores y docentes.

El principio de estas actividades se inicia al solicitarle al nuevo alumno un documento (cartilla vacunal o certificado) de cómo es la situación de sus inmunizaciones. Un grupo difícil de controlar son aquellos opuestos a las vacunas. En nuestro país, por el momento, lo único que se puede hacer es brindarles información. Al producirse esta incorporación a edades, a veces, muy tempranas, hay que seguir vigilando a estos niños:

Edad preescolar. La incorporación en edades precoces supone que el niño sólo tiene las dosis de primovacunación. Este hecho es especialmente relevante para aquellas infecciones que son prevalentes en nuestro medio (Rotavirus, Meningococo C, Haemophilus tipo B, Neumococo

Tabla I. Manual de vacunas en pediatría. Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría. 4ª edición española. Madrid 2008. Pág. 940

ROTAVIRUS	Entre 6s y 24-26s. Completar pauta si permite intervalo de 4 s
HEPATITIS B	0-7-21 d, 0-15-30 d. Mejor si fuese posible; 0-1-2-12 meses
DTPa (<6 años)	3 dosis / intervalo \geq 1 mes, refuerzo \geq 6 meses
dT (> 6 años)	2—3 dosis / \geq 1 mes, refuerzo \geq 6 meses (2ª dosis y siguiente dTpa)
VPI	2-3-dosis / intervalo \geq 1 mes, refuerzo \geq 6 meses
TRIPLE VIR.	2 dosis / intervalo \geq 1 mes
VARICELA	\leq 12 años: 1-2 dosis / intervalo \geq 1 mes / \geq 13 a: 2 dosis / intervalo 1 m
HEPATITIS A	1 dosis protege al 90% a las 2 semanas (Refuerzo pasados 6 meses)
MENINGO-C	\leq 1 año: 2 dosis / intervalo 1 mes, refuerzo tras cumplir 12 m
Hib	\leq 1 año: 2-3 dosis / intervalo 1 mes, refuerzo tras cumplir 12 m//1-5a 1 dosis. < 1 a: 2-3 dosis / intervalo 1 m, refuerzo tras cumplir 12 m (si > 2 m última dosis)
NEUMOCOCO	2º año de vida: 2 dosis / intervalo 2 meses 3-5 años: 1 dosis

o Pertusis) y que poseemos una vacuna eficaz. Muy a tener en cuenta es que la gravedad de estas enfermedades es mayor mientras menor es la edad del niño. Se trata de una edad en la que se administran las dosis “Booster” de vacunas (Varicela, Triple vírica, Tétanos, Difteria y Tos ferina). Será muy importante en estas edades luchar frente a los tópicos que originan oportunidades perdidas de vacunación (“el niño con catarros de guardería”) y en asegurar una correcta inmunoprevención en los convivientes. Si es necesario las dosis de refuerzo administradas entre los 15 y 18 meses se pueden adelantar a los 12 meses. Asimismo, si la situación lo requiere, las dosis de Sarampión, Rubéola, Parotiditis o Varicela que son “booster” se pueden adelantar a los 12 meses.

Edad escolar. En la edad escolar más elemental, esto es entre los 3 y 4 años, el niño adquiere una adecuada madurez inmunológica. Después tendremos edades más compleja por el cambio tan sustantivo que supone en la relación médico-paciente y en la relación padres-hijo/a (especialmente durante la adolescencia). Con frecuencia es imposible desplazar al adolescente al punto vacunal, por lo que hay que invertir la situación y acudir el equipo de vacunación al centro escolar.

Además otro punto importante es que esta edad es la idónea para corregir las pautas vacunales que hayan sido correctas. Un nuevo elemento importante a esta edad es la introducción de la vacuna antipapilomavirus que no ha conseguido en nuestro país ciertos mínimos en las tasas de cobertura vacunal. El personal docente es un capítulo de especial relevancia, pues estos centros educativos se pueden convertir fácilmente en elementos de transmisión de procesos infecciosos. Son esencialmente destacados los elementos referidos a la patología respiratoria, por ej. Tos ferina y muy específicamente gripe.

Vacunación en el personal sanitario que atiende niños

En el contacto entre los pacientes (especialmente si son niños) y los sanitarios es fundamental comprobar que existe un cuadro comprobado de correcta inmunoprevención. Para ello se vigilará y cuidará el estado vacunal de todos y cada uno de estos trabajadores. Como las poblaciones adultas con frecuencia no presentan una adecuada cobertura vacunal será imprescindible construir perfiles personales de seguridad según el puesto de trabajo ocupado. Muy destacada es la situación de aquellos trabajadores que lo hacen en salas con patología infecciosa, debido a que no siempre están protegidos frente a la patología que atienden: hepatitis A o B, tos ferina, etc.

Una situación de especial preocupación son los accidentes o heridas producidos en estas unidades. El primero de los supuestos prácticos a tener en cuenta es la vacuna antigripal, que debiera recibir todo el personal sanitario en contacto con niños. Es muy destacable el hecho de que las mujeres que trabajan en el sector de la salud también deben vacunarse, como el resto de la población femenina, durante el segundo y tercer trimestre de embarazo, tal y como recomiendan los CDC (durante la temporada gripal). Habrá que tener en cuenta que se encuentran contraindicadas las vacunas de virus vivos a las embarazadas, como son la varicela y la triple vírica. En el caso de la

hepatitis B no hay que hacer valoración serológica de aquellos profesionales que se vayan a vacunar. El control postvacunal hay que realizarlo en aquellos sanitarios con elevado riesgo profesional (riesgo por agujas o instrumentos cortantes).

Objetivos: 1) Evitar que los trabajadores sanitarios sean fuente de contagio. 2) Proteger al trabajador frente a la transmisión de enfermedades. Habrá otras posibles ventajas colaterales, como son educar a los adultos en la necesidad de cumplir los calendarios vacunales y el evitar el absentismo laboral.

Vacunaciones y las profilaxis postexposición

El fundamento de una vacuna es prevenir antes de que la enfermedad ocurra. Sin embargo, en estas situaciones postexposición, la actuación es posterior a la "agresión". Se trata de contacto con niños o adultos que padecen enfermedades infecciosas fácilmente transmisibles o las situaciones de riesgo que se derivan de las epidemias. Por esto la actuación mediante vacunas va encaminada, si no se pudiera evitar la aparición de la enfermedad, al menos a disminuirla. Su fisiopatología depende del intento de obtener anticuerpos protectores en intervalos de tiempo inferiores al período de incubación de la enfermedad.

Vacuna frente a la Hepatitis A. Siempre que la vacuna se administre en los 14 días posteriores al "contacto" se encontrará eficacia (nunca se efectuará con la vacuna combinada antihepatitis A y B). Especialmente indicada en los brotes que ocurren en comunidades cerradas como son las guarderías y los brotes intrafamiliares. La inmunoglobulina polivalente está indicada en aquellos niños menores de un año (no pueden recibir la vacuna), en enfermos hepáticos crónicos y enfermos inmunodeprimidos. La dosis será de 0,02 cc/kg. Si se debieran de administrar vacuna e inmunoglobulina se efectuará simultáneamente y en lugares anatómicos distintos. Todos los niños con enfermedad crónica por VHB y sus convivientes deben de estar vacunados frente a la hepatitis A.

Vacunación frente a la Hepatitis B. En los casos de "pinchazos" accidentales (especialmente por agujas abandonadas en la vía pública), en sujetos no vacunados se administrará la primera dosis de vacuna y la inmunoglobulina específica hiperinmune a dosis de 0,06 cc/kg. Posteriormente se administrarán las dosis de recuerdo de la vacuna al mes y a los seis meses. Esta pauta de inmunoglobulina+vacuna es también la utilizada para evitar la transmisión perinatal y tras las violaciones.

Tétanos. Posiblemente es el caso que con más frecuencia nos encontramos en los niños y en el caso de las heridas limpias de los niños, habrá que completar el calendario vacunal hasta un mínimo de cinco dosis y no es necesario administrar gammaglobulina antitetánica. Si ha recibido menos de tres dosis o es desconocido, una en la primera asistencia y completar hasta 5 dosis; si ha recibido 3 ó 4 dosis sólo recibirá esta dosis si el período tras la última dosis es mayor de diez años.

En el caso de las heridas tetanígenas en las que el paciente recibió menos de tres dosis o es desconocido se administrará una dosis en el momento asistencia y se completará el calendario vacunal (así como gammaglobulina antitetánica). Si ha recibido previamente 3 ó 4 dosis, sólo se administrará dosis en esa primera asistencia si la última dosis fue hace más de cinco años.

Si la vacunación es correcta sólo se administrará dosis de gammaglobulina a los inmunodeprimidos; asimismo se administrará en aquellas heridas tetanígenas "con gran cantidad de material que puede contener esporas y/o grandes zonas de tejido desvitalizado (heridas de alto riesgo)".

Vacunas frente a Varicela. Si se administrara dentro de las 72 horas del contacto es altamente protectora. Por el momento no hay datos que avalen que la vacuna tetravírica es útil para este cometido. Se puede utilizar la inmunoglobulina hiperinmune anti-varicela zoster endovenosa (obtenible como medicamento extranjero) en aquellos sujetos con alto riesgo de desarrollar una forma grave.

Vacunación frente a la rabia. En esta enfermedad contamos con la ventaja de que su período de incubación puede estar prolongado, lo que unido a la gravedad de la enfermedad facilita su indicación. En una primera actuación en una herida sospechosa recibirá la primera dosis de vacuna y la inmunoglobulina hiperinmune (20 UI/kg). Comportamiento posterior:

a) **No vacunados:** 5 dosis de vacunas administradas en el deltoides (0, 3, 7, 14, 28 días). La gammaglobulina se administrará en el momento inicial de la asistencia y nunca después del octavo día de iniciada la vacunación.

b) Vacunados previamente: se administrarán dos dosis por vía intramuscular (0, 3 días). Sólo se puede administrar a los mayores de 1 año de edad. Si han recibido alguna dosis aislada de vacunación antirrábica, sin completar su esquema vacunal, recibirá un nuevo esquema vacunal completo de cinco dosis.

Tabla II. Esquema general de tratamiento post-exposición en personas expuestas.

1) Riesgo de contacto por animales vivos y aparentemente sanos y controlados en el momento de la consulta.

1.1 Contactos o mordeduras de cualquier tipo y localización. Animal con antecedentes epidemiológicos confiables o no sospechosos. **NO VACUNAR.**

1.2 Mordeduras por animal con antecedentes epidemiológicos de riesgo. Heridas graves en cualquier parte del cuerpo o leves en cabeza, cuello o dedos. **VACUNAR LOS TRES PRIMEROS DIAS**

En estos casos la continuidad del tratamiento quedará supeditada a la evolución clínica del animal mordedor en el período de observación: 10 días a partir de la fecha de la mordedura.

2) Riesgo de contacto por animal rabioso, sospechoso, desaparecido o muerto.

2.1) Falta de contacto directo con la boca o saliva del animal. NO VACUNAR

2.2) Contactos con la boca o saliva del animal. Piel sin lesiones preexistentes. NO VACUNAR

2.3) Contactos con la boca o saliva del animal sobre mucosas o piel con lesiones preexistentes. Igual indicaciones cuando, sin lesiones en el momento de la consulta, hubiese dudas sobre el estado de integridad de la piel en oportunidad del contacto.

VACUNAS UNA POR DÍA Y REFUERZOS A LOS 10 Y 20 DIAS DE FINALIZADA LA SERIE INICIAL

2.4) Mordeduras de cualquier tipo anatómico y localización.

VACUNAS UNA POR DÍA Y REFUERZOS A LOS 10 Y 20 DIAS DE FINALIZADA LA SERIE INICIAL

Observación: en el caso de animales sospechosos clínicamente (perros y gatos), se suspenderá la vacunación cuando la evolución de su estado permitiera descartar rabia en cualquier momento de la observación veterinaria de rigor. En todo accidente de mordedura por especies silvestres como murciélagos, coatíes, monos, zorros, etc. deben recibir un tratamiento compuesto por vacunas y gammaglobulinas antirrábicas.

Tabla III. Vacunaciones en el niño. Aristegui J. ciclo editorial SL. 1ª Edición Bilbao 2004. Pág. 920

Animal	Evaluación de riesgo	Recomendación
Perro, gatos y hurones	Animal sano y disponible	No profilaxis
	Para observación 10 días	
	Animal con rabia o sospecha	Vacunación inmediata
Zorros, mofetas y Murciélagos	Animal desconocido (huido)	Consultar autoridades
	Considerar como infectivo	Vacunación inmediata
Roedores, ganado y Otros mamíferos	Considerar individualmente	Consultar autoridades sanitarias (generalmente profilaxis no necesaria)

Otras vacunas

Sarampión. Se debe administrar en las 72 horas postexposición. Si la edad está entre 6 y 12 meses recibirán una dosis y seguirán con su calendario vacunal. Si se administra entre los 12 y 15 meses se considera la dosis de primovacuna y seguirán con su calendario vacunal. Si la edad es entre los 16 meses y los 4 años se adelanta la dosis de recuerdo (dos dosis con un mes de separación si no están vacunados). Si el niño es menor de 6 meses y su riesgo es especialmente elevado, tan sólo se puede administrar inmunoglobulina polivalente (0.25 cc/kg y 0.5 cc/kg, si el niño es inmunodeprimido).

Rubeola. Teóricamente se podría administrar en las 72 horas postexposición, pero no parece ser eficaz. Algo parecido ocurre con la parotiditis.

Poliomielitis. Para el caso hipotético (en nuestro país está erradicada) de contacto en situaciones de cooperación internacional o inmigración, se vacunarán con vacuna VPO todos los contactos estrechos no vacunados.

Meningococo. En el caso especial del meningococo C se le administrará la vacuna a los no vacunados o que lo han sido con vacuna polisacárida; se administrará en las primeras 24 horas y siempre antes de los 10 días. Siempre recibirán los contactos directos quimioprofilaxis con rifampicina (10 mgr/kg/día si < 1 mes y 20 mgr/kg/día si >1 mes) en dos dosis diarias. Una alternativa es la ceftriaxona en dosis única intramuscular.

En el caso especial de ser un meningococo serogrupo A se utilizará vacuna polisacárida A+C a partir de los tres meses de edad.

Haemophilus tipo B, Sólo está indicada en los menores de cinco años no inmunizados o con vacunación parcial. La quimioprofilaxis se efectuará con rifampicina (10 mgr/kg/día en < 1 mes y 20 mgr/kg/día si >1 mes) en una dosis diaria durante cuatro días. Asimismo, recibirán esta quimioprofilaxis todos aquellos enfermos tratados con cefalosporinas.

Difteria. No hay indicación de profilaxis activa postexposición sino de tratamiento antibiótico con penicilina. Además se normalizará la situación vacunal si no fuera correcta.

Tos ferina. No hay indicación de profilaxis activa postexposición sino de tratamiento antibiótico con penicilina. En los contactos directos se efectuará quimioprofilaxis con macrólidos.

Tuberculosis. La prevención de la enfermedad tuberculosa se consigue mediante la quimioprofilaxis. Está indicada la vacunación de aquellos niños que se encuentren en contacto directo con enfermos bacilíferos no tratados, o con tuberculosis resistentes.

Bibliografía

- 1)Manual de vacunas en Pediatría. Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría. 4ª edición española. Madrid 2008.
- 2)Vacunas. Plotkin SA, Orenstein WA, Picazo JJ (Ed. española). Editorial Médica Awwé SL. Madrid 2007.
- 3)Guía práctica de vacunaciones. Picazo JJ et al.
- 4)Centro de estudios Ciencias de la Salud. Madrid 2006.
- 5)Vacunaciones en el niño. Aristegui J. ciclo editorial SL. 1ª Edición Bilbao 2004.
- 6)American Academy Of Pediatrics "Recommended Childhood and Adolescent Immunization Schedule-United States 2011" Committee on Infectious Diseases Pediatrics. Vol. 127 No. 2 February 2011, pp. 387-388
- 7)CDC. Centers for Disease Control and Prevention. Vaccines & Immunizations. Tetanus Vaccination; 2011.
- 8)CDC. Epidemiology and Prevention of Vaccine Preventable Diseases. 12th Edition. Atlanta: US Department of Health and Human Services, CDC, 2011. (www.cdc.gov).
- 9)Oliván Gonzalvo G. Adopción internacional: guía de informaciones y evaluaciones médicas. An Esp Pediatr 2001; 55:135-40.



CAPÍTULO 21

PRUEBAS DE CRIBADO
Agustín Saiz de Marco | M^a Carmen Agustín Morales



Agustín Saiz de Marco *Distrito Sanitario Jaén*
M^a Carmen Agustín Morales *Centro de Salud de Guadix, Granada*

Consideraciones generales

El pediatra está en una situación privilegiada para participar en la detección precoz de problemas y trastornos que puedan surgir durante la infancia. El cribado, como examen de salud, es una magnífica herramienta que permite estudiar a cualquier edad toda la población infantil con el fin de detectar aquellos sujetos que tienen un riesgo elevado de presentar desviaciones significativas e inesperadas de la normalidad. El objetivo esencial, a diferencia de dictar un diagnóstico de certeza, es poder distinguir entre niños con alto y bajo riesgo de sufrir un determinado problema. Para ello se utilizan test, exámenes u otros procedimientos rápidos.

Debido a los últimos adelantos tecnológicos y avances científicos¹, actualmente han aumentado el número de patologías con cribado recomendado u obligatorio. Interfieren en la actualidad otros argumentos decisivos, como las circunstancias sociales del momento, confidencialidad de las pruebas, legislación, ética sobre diagnósticos confusos, reformas sanitarias y eficiencia, entre otros. Todo ello, ha contribuido a un gran debate en nuestro entorno sobre las prácticas del cribado. No en vano, la eficacia de muchas de estas acciones es controvertida. La Congress Office of Technology Assessment de EE.UU., realizó una revisión del valor de los servicios de supervisión médica en la infancia, concluyendo que el único procedimiento de cribado con la eficiencia probada son aquellas para la detección de trastornos metabólicos.

Criterios que deben cumplir las patologías subsidiarias de cribado. 1) La patología debe suponer una morbilidad o mortalidad significativas, existiendo consecuencias graves si no se detecta precozmente o no se pone remedio. 2). La patología debe tener la prevalencia suficiente como para justificar el coste de los programas de cribado. 3). El programa de cribado debe incluir a toda la población, especialmente a aquellos con riesgo especial de sufrir la patología. 4) Las pruebas diagnósticas deben posibilitar la diferenciación entre sujetos afectados de los sanos o de los que están en situación "límite". 5) La enfermedad, después de ser detectada, debe poderse tratar o controlar. 6) La detección y el tratamiento de la enfermedad durante la fase asintomática deben mejorar su pronóstico, y el tratamiento precoz debe suponer una ventaja significativa. 7) Deben existir recursos suficientes para el diagnóstico y tratamiento de aquellos trastornos identificados durante el cribado. 8) El coste del cribado debe ser superado por el ahorro en sufrimiento y por el gasto adicional que supondría no haber diagnosticado la enfermedad hasta que esta se hiciera sintomática.

Condiciones que debe cumplir una prueba de cribado. 1) Actualmente se aceptan estos criterios para determinar que pruebas son adecuadas para utilizarse en un programa de cribado: 2) Deben ser pruebas simples, prácticas, cómodas y seguras. 3). Ser aceptables, con la obtención del consentimiento informado de los padres y la confidencialidad de los hallazgos. 4) Las pruebas deben ser precisas y fiables. 5) Ser económicas, 6) Deben conllevar una interpretación sencilla.

Planteamientos alternativos a la detección precoz. La detección precoz es conveniente para determinadas patologías que aun no cumpliendo con los criterios de cribado, son prioritarios y objetivos de la pediatría. Para estas entidades se proponen los denominados cribados selectivos, basados en seleccionar grupos minoritarios que se suponen más predispuestos a una determinada enfermedad, en otros casos se proponen cuestionarios que seleccionen a la población diana, registros de riesgo elevado, o la llamada vigilancia del desarrollo supervisada posteriormente por test específicos.

La exploración física como prueba de detección. La exploración física es una prueba de cribado sensible y específica para determinadas patologías (estrabismo, hernia umbilical y caries dental), pero no para muchas otras. El rendimiento global de las diferentes partes de la exploración varía según la prevalencia de las patologías en la población sometida a cribado. Por otra parte en el cribado de niños sanos, determinadas partes de la exploración física solamente deben realizarse de forma ordinaria una sola vez para determinar la presencia o ausencia de una patología concreta (criptorquidia, atresia anal). Debido a que los hallazgos anormales encontrados en niños que supuestamente se consideraban sanos hasta ese momento durante una exploración física son infrecuentes, no importantes, y se pueden detectar por otros medios, se considera que la exploración física rutinaria de niños sanos no es medicamento eficaz y tiene un escaso valor desde la perspectiva del cribado. De los elementos de la exploración física, los datos somatométricos, agudeza visual y acústica son los que aportan mayor rendimiento para detección precoz de una enfermedad. Sin embargo determinadas patologías pueden ser detectadas a determinadas edades por la exploración física: catarata, cardiopatía congénita, displasia congénita de caderas, criptorquidia, síndromes genéticos, glaucoma, linfadenopatía, escoliosis, estrabismo y tumores. El cribado se cree que es importante en dos de las patologías anteriores: en la displasia congénita de caderas (DCC) durante el periodo neonatal y de lactante y en la escoliosis durante la etapa final de la infancia y comienzo de la adolescencia. Sin embargo parece que las maniobras de Barlow y Ortolani pueden producir muchos falsos negativos y que una ecografía positiva en periodo neonatal no tiene un valor pronóstico alto de DCC final con necesidad de tratamiento. El cribado de la escoliosis tiene un bajo rendimiento y presenta un elevado índice de coste-eficacia y se podría paliar con la realización de la topografía con reflejo. Por tanto, como el riesgo de posible anomalía encontrada en el cribado no es igual para todos los niños, el programa de la exploración física con vistas al cribado depende de cada paciente. Para el niño sano de bajo riesgo la exploración física de "cribado" probablemente solo sea necesaria al nacer, 1 y 6 meses, y a los 1,2,5,10 y 14 años de edad.

Cribado de los trastornos genéticos y metabólicos

Determinados trastornos con tratamiento eficaz son asintomáticos hasta que resulta demasiado tarde para una intervención eficaz. En otras enfermedades, los síntomas aparecen precozmente, pero el diagnóstico suele retrasarse. Por lo tanto una condición "sine qua non" del cribado del recién nacido es que su pronóstico puede mejorarse con la instauración rápida del tratamiento. Algunas enfermedades monogénicas se manifiestan únicamente después de la exposición a agentes ambientales que no son peligrosos para la mayoría de las personas a las dosis habituales, y aunque la mayoría de estos trastornos no tienen tratamiento, mediante los test genéticos pueden detectarse los sujetos de riesgo y los portadores heterocigotos. Por lo tanto los clínicos en general, y en particular los pediatras de atención primaria cada vez se van a ver más implicados en el cribado neonatal, prenatal y de portadores, así como en la detección presintomática de trastornos del adulto.

Falsos positivos y negativos. Exceptuando los test de DNA, muchas de las técnicas utilizadas en el cribado proporcionan resultados positivos en ausencia de la patología en cuestión (test de la tripsina inmunoreactiva, de la fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal, y en tests enzimáticos empleados en la galactasemia o déficit de biotinas). Cuando se practican test de DNA adecuadamente en trastornos monogénicos casi nunca aparecen resultados falsos positivos. Sin embargo, en los trastornos multifactoriales (cáncer de colon o en el Alzheimer), en los que una mutación monogénica aumenta el riesgo de la enfermedad pero es insuficiente para provocarla, un test de DNA positivo no siempre indica que la enfermedad va a aparecer, pues existen otros factores desconocidos implicados. Los resultados falsos negativos constituyen un problema para los tests con DNA y de tipo tradicional. En el caso de los primeros, cuando el test no detecta las diferentes mutaciones capaces de provocar la enfermedad. En el segundo por fallos propios del laboratorio en identificación de muestras, transcripción de resultados, etc.

El alta precoz del recién nacido sano antes de las 24 horas de vida aumenta el número de niños con falsos positivos y negativos, con la ansiedad que acarrea para los padres y el gasto económico que supone. Los niños afectados de fenilcetonuria necesitan haber ingerido cierta cantidad de fenilalanina en su dieta, de forma parecida ocurre con los afectados con galactosemia que requieren haber ingerido galactosa en la alimentación, con el hipotiroidismo se necesita cierto tiempo para

presentar alteraciones de la tiroxina o/y de la TSH. Lo mismo ocurre con los niveles de 17-OH-progesterona en las muestras recogidas precozmente para el cribado de la hiperplasia suprarrenal congénita. Por tanto ningún neonato debería abandonar el hospital hasta que tenga por lo menos 48 horas de vida. Además en ausencia de programas rigurosos de control de calidad, el error de laboratorio es probablemente la causa más frecuente de resultados falsos positivos y negativos en el cribado del RN. Otras veces por transfusiones previas de sangre o por administración de antibióticos.

Cribado del recién nacido. En nuestro país existen diferencias notables en la práctica de los diferentes cribados de enfermedades congénitas. Destaca Galicia y Extremadura con 7 y 6 cribados respectivamente. En contra sólo se realizan el cribado de HC y FC en Andalucía, Asturias, C. Valenciana, Navarra, País Vasco y Ceuta. (Tabla I)

Tabla I. Cribado de enfermedades congénitas por CC.AA.

CC. AA.	HTN	HFA	HSC	FQ	AFHb	AAS	AAO	DBT	GT
Andalucía	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No	No
Aragón	Sí	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No
Asturias	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No	No
Baleares	Sí	Sí	No	Sí	No	No	No	No	No
Canarias	Sí	Sí	No	No	No	Sí	No	No	No
Cantabria	Sí	Sí	No	No	No	Sí	No	No	No
Castilla-La M.	Sí	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No
Castilla León	Sí	Sí	No	Sí	No	No	No	No	No
Cataluña	Sí	Sí	No	Sí	No	No	No	No	No
C. Valenciana	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No	No
Extremadura	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	No
Galicia	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí
Madrid	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	No	No	No
Murcia	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí	No	No
Navarra	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No	No
La Rioja	Sí	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No
País Vasco	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No	No
Ceuta	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No	No
Melilla	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí	No	No

FQ= Fibrosis quística, AAS=Aminoácidos en sangre, AAO= Aminoácidos en orina, GT= Galactosemia, DBT= Déficit de biotinidasa, AFHb=Anemia de células falciforme y otras hemoglobinopatías, HFA= Hiperfenilalaninemia, HSC=Hiperplasia suprarrenal congénita

Debido a que los test no son infalibles, no debe de omitirse la clínica. En hallazgos dudosos repetir la prueba o realizar un estudio más concluyente consultando con un experto. Las causas más frecuentes de omitir el cribado son los nacimientos domiciliarios o los neonatos trasladados a otro hospital. La adición de otros test diferentes de fenilcetonuria e hipotiroidismo habitualmente implican incrementos marginales de coste. El cribado de anemia falciforme es rentable en aquellas comunidades donde es elevado el riesgo de neonatos afectados.

Actividad: informar en visita prenatal de esta actividad, realizar antes del 7º día de vida la extracción de la muestra (Tabla II), registrar en la historia clínica la realización o no del cribado, registrar el resultado de la prueba, identificar a los niños de riesgo de no haber realizado cribado neonatal (alta precoz, inmigrantes, exclusión social), repetir el cribado de hipotiroidismo por cumplir criterios (Tabla III).

Población diana: todos los lactantes menores de 6 meses.

Periodicidad: visita prenatal información de la prueba de cribado. 1ª) Semana realizar la extracción de muestra (Tabla II), 2ª) Semana de vida, al mes y 2 meses comprobar el resultado de la prueba y si precisa repetición de hipotiroidismo congénito por cumplir criterios. En caso de apertura de historia clínica de nuevo paciente de cualquier edad comprobar el resultado de la prueba y si precisa repetición por cumplir criterios.

Tabla II. Normas para la correcta extracción de la prueba de cribado

- a) El material para recogida de la muestra se entrega en el hospital. La toma de la muestra de sangre debe realizarlo el personal sanitario de atención primaria (si está ingresado, en el hospital)
- b) La incisión para la toma se realiza en las zonas laterales del talón, con la piel limpia y sin aplicar desinfectante. Asegurar una óptima impregnación de papel absorbente y completar todas las zonas destinadas a la recogida de sangre. El niño debe estar sano y en ayunas durante dos horas.
- c) Cuando sean preciso dos muestras, en la maternidad se le entregara a la madre dos tarjetas numeradas con el mismo número y un sobre con la dirección del laboratorio al que se ha de remitir la 2ª muestra. En caso de deterioro o extravío de la tarjeta original se emplearán tarjetas de reserva, disponibles en atención primaria, debiendo incluir una nota refiriendo dicha incidencia.

Tabla III. Grupos en los que es necesario repetir la prueba de hipotiroidismo congénito

Una segunda toma de sangre a las 2-4 semanas de vida en las siguientes situaciones:

- 1) RN con menos de 33 s de EG
- 2) RN con PN inferior a 1500 g.
- 3) RN con patología médica o quirúrgica grave
- 4) En RN con síndrome de Down se repite a los 6 meses de vida y al año.
- 5) Hijos de madres son patología tiroidea.
- 6) Empleo de contrastes yodados.

Definición: el cribado consiste en la obtención y análisis de una muestra de sangre con el fin de identificar la posibilidad de padecer hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria y otras enfermedades congénitas que varían según el cribado por CC.AA. (Tabla IV).

Justificación: ciertas enfermedades congénitas no presentan signos externos en el momento de nacer y sin embargo, pueden ocasionar, de no tratarse precozmente, lesiones cerebrales irreversibles y minusvalía psíquica. Los test de cribado de estas enfermedades tienen una sensibilidad y una especificidad cercanas al 99%. Los costes derivados de los programas de cribado se compensan por la mejora en la calidad de vida y porvenir intelectual de estos niños.

Herramientas: normas para la correcta extracción de la muestra. Grupos en los que es necesario repetir la prueba de hipotiroidismo. Cribado de enfermedades congénitas que son detectadas en cada una de las CC.AA. y número de extracciones que se realizan. En nuestro país los programas difieren entre las CC.AA., tanto en la metodología de la muestra, como en la relación de enfermedades que son objeto de cribado, sin embargo, todas coinciden en identificar HC y FC.

Observaciones: el cribado neonatal de HC está basado en la detección de niveles elevados de TSH, propio de una situación de hipotiroidismo primario, que es lo más habitual. De manera infrecuente pueden producirse casos de hipotiroidismo de causa hipofisaria, que cursa con niveles bajos de TSH, y por tanto no susceptible de ser detectado por el cribado neonatal. En estos casos se debe aplicar el índice de Leterte (positivo cuando la suma de todas las puntuaciones de cada signo es superior a 4) (Tabla V)

Fenilcetonuria (FC)

Los afectados muestran poca clínica hasta que desarrollan retraso mental. La afectación intelectual es proporcional al momento de inicio del tratamiento dietético. No retrasar más de tres semanas la confirmación diagnóstica en caso de test positivo. Prematuros y niños enfermos se harán el test al 7º día. Cribado no fiable 100%. El 3% pueden quedar no identificados por tener defectos en la síntesis o regeneración de los cofactores de la bipterina para la conversión de la fenilamina en tirosina. En estos niños el ttº dietético no es suficiente, requieren también bipterina o precursores

de neurotransmisores. Estos también se identifican con el test y se debe de realizar el cribado en cualquier niño que presente elevación persistente de niveles de fenilalanina entre 10 a 20 mg/dl con una dieta normal.

Tabla IV. Relación de muestras que se realizan por CC.AA

CC.AA.	Extracción única	1ª muestra hospitalaria	2ª muestra ambulatoria
Andalucía	H. Virgen Macarena: sangre talón 5º día vida	Resto de los hospitales Sangre talón 48 h. vida	Al 5º día de vida
Aragón	Sangre talón 48 h. vida		
Asturias		Sangre talón 48 h. vida	Al 5º día de vida
Baleares			
Canarias	Sangre talón 5º día vida		
Cantabria		Sangre talón a 48 h. vida	Al 5º día de vida
Castilla-La Mancha	Sangre talón 5º día vida		
Castilla y León	Sangre talón 3º día vida		
Cataluña	Sangre talón 48 h. vida		
Valencia		Sangre talón a 48 h. vida	Al 5º día de vida
Extremadura	Sangre talón 5º día vida		
Galicia	Sangre talón 3º día vida		
Madrid		Sangre talón a 48 h. vida	Al 5º día de vida
Murcia	Sangre talón 5º día vida		
Navarra	Sangre talón 48 h. vida		
La Rioja	Sangre talón 48 h. vida		
País Vasco	Sangre talón 48 h. vida		
Ceuta	Igual que H. Virgen Macarena		
Melilla	Sangre talón 5º día vida		

Hipotiroidismo congénito (HC)

Etiología múltiple y compleja. Más frecuente en raza hispana e indios americanos. Un resultado de cribado negativo en el recién nacido no garantiza la inexistencia de un hipotiroidismo en edades posteriores. Si no hay signos clínicos puede tratarse de un hipotiroidismo transitorio por anticuerpos maternos o medicación antitiroidea (propiltiouracilo) de la madre, pero aunque no es la norma si existe una agenesia tiroidea suele haber clínica neonatal (ictericia persistente, dificultades de alimentación y letargia). Se hará tratamiento hormonal mantenido si evidenciamos ausencia de tiroides, o tiroides ectópico o un bocio por un defecto hormonal. En ausencia de estos hallazgos y si existe una T4 baja y una TSH moderadamente elevada se iniciara tratamiento hormonal precoz, pero a los 3 o 4 años de edad se suspenderá el tratamiento durante 30 días o hasta que aparezca clínica, y se determinara T4 y TSH en suero. Si los resultados son normales se interrumpirá definitivamente el tratamiento.

Tabla V. Índice de hipotiroidismo congénito (Letarte)

Características	Puntuación
Sexo femenino	0,3
Gestación > 40 semanas	0,3
Ictericia	0,3
Peso > 3.500 gramos	0,5
Hernia umbilical	0,8
Problemas de alimentación	0,9
Hipotonía	0,9
Estreñimiento	1,0
Macroglosia	1,1
Inactividad	1,1
Cutis marmorata	1,1
Piel seca	1,4
Fontanela posterior > 0.5 cm	1,4
Facies típica	2,8

Anemia de células falciformes o drepanocitosis

La Agency for Health Care Policy and Research aboga por un cribado universal. Los test utilizados (electroforesis, punto isoeléctrico y HPLC) muestra la anemia drepanocítica, otras hemoglobinopatías, y permite identificar a los niños con rasgo drepanocítico, permitiendo un diagnóstico prenatal en futuros embarazos.

Galactosemia

La clínica suele aparecer poco después de iniciar la lactancia, y aunque se salva la vida con una dieta sin lactosa no se evita el retraso mental, afectación del desarrollo, o aunque menos la insuficiencia ovárica. A veces son variantes de la galactosemia, en la que existen cantidades residuales de galactosa-1-fosfato uridiltransferasa. No se conoce todo sobre la patogenia y el tratamiento de esta enfermedad. El valor del cribado neonatal es cuestionable, aunque la forma clásica es mortal si no se trata.

Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce

El RN afectado de la forma clásica muestra clínica a las 2 semanas de vida y causa la muerte rápidamente, salvo que se instaure precozmente una dieta baja en aminoácidos ramificados. El problema del cribado es el retraso en la obtención de los resultados. La enzima deficitaria es compleja, con mutaciones diferentes y muchos pacientes son heterocigotos compuestos. Algunos lactantes afectados y tratados con la dieta, pueden presentar tiempo después desencadenado por una infección o una ingesta proteica elevada, episodios de ataxia, fracaso del desarrollo y cetoacidosis leves.

Hiperplasia suprarrenal congénita (HSC)

Por déficit de 21-hidroxilasa (90%) o por déficit de 11-hidroxilasa (5%): en ambas formas existe una alteración en la producción de cortisol. Secundariamente existe una ausencia de feedback negativo de ACTH y una superproducción de precursores del cortisol, incluyendo aquellos con actividad androgénica. El cribado detecta en ambas formas un aumento de 17-hidroxiprogesterona. En las niñas la presencia de genitales ambiguos suele establecer el diagnóstico. En los niños el diagnóstico clínico es más difícil. El 75% de los RN afectados presentan una nefropatía con pérdida salina, debutando con deshidratación grave con hiponatremia en las tres primeras semanas. La determinación de electrolitos séricos es el control inmediato más importante para determinar la nefropatía con pérdida salina, cuya presencia obliga al tratamiento inmediato con mineralcorticoides. Se han hallado varias mutaciones diferentes del gen que codifica la 21 hidroxilasa. El cribado adelanta el diagnóstico y el tratamiento con mineralcorticoides evitando en muchos casos el riesgo del debut clínico, sobre para los niños afectados con el tipo sin pérdida salina, pues con el tratamiento esteroideo evita la virilización, el crecimiento rápido precoz y la talla baja. Pero se han identificado

variantes genéticas del déficit de 21 hidroxilasa que siendo el cribado positivo no presentan clínica alguna y no requieren tratamiento. Existe un diagnóstico prenatal seguro en mujeres de riesgo elevado. La administración prenatal de dexametasona oral a la madre en 10ª semana de gestación impide o reduce la virilización intrauterina del feto.

Déficit de biotinidasa (DB)

La clínica y edad de aparición del DB son variables, entre las 2 semanas y 3 años. Se manifiesta con ataxia, pérdida de audición, atrofia óptica, retraso del desarrollo y convulsiones. Se ha observado que no todos los niños descubiertos en el cribado van a presentar síntomas, sin embargo el tratamiento con biotina es sencillo y económico. Hasta la fecha, los lactantes tratados de forma secundaria al cribado no han presentado clínica alguna.

Fibrosis quística (FQ)

Actualmente el cribado se realiza por la determinación de la tripsina inmunorreactiva (TIR) en sangre y por DNA para detectar las mutaciones comunes del regulador de conductancia transmembrana (CFTR) en aquellos RN con elevación de la TIR. Teniendo en cuenta el aumento de esperanza de vida de estos enfermos, la disponibilidad de tratamientos y la implantación próxima de la espectrometría de masas en tándem cada vez hay menor duda sobre la necesidad de incluir esta entidad en el cribado sistemático.

Nuevas técnicas en el cribado neonatal

La utilización de la espectrometría de masas en tándem ha representado un impulso muy positivo para el desarrollo del cribado neonatal, que se traduce en un beneficio directo a la salud infantil. Para diferentes enfermedades como la FC, la deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media (MCAD) y la enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce existen tratamientos farmacológicos y dietéticos, así como cambios en el estilo de vida que permiten evitar el desequilibrio metabólico. El diagnóstico asintomático neonatal de esos pacientes por la espectrometría de masas evitaría la aparición de manifestaciones clínicas graves, muchas veces irreversibles, de rápida progresión y eventualmente fatales; contribuiría así a una reducción importante de la morbilidad y la mortalidad. Resultados preliminares indican que los niños objeto del cribado podrían experimentar menos problemas de salud y desarrollo, y desempeñarse mejor en distintos aspectos de la vida diaria que los niños diagnosticados solo clínicamente.

La introducción de la espectrometría de masas en los programas de cribado neonatal ha permitido asimismo obtener datos más precisos acerca de la incidencia de diversas enfermedades, al posibilitar la observación de un mayor número de enfermedades metabólicas en comparación con el período anterior a su utilización. También ha hecho posible la ampliación del conocimiento biomédico sobre distintas enfermedades, en lo que se refiere a su heterogeneidad genética y fenotípica, cuando luego de un resultado positivo por cribado en los hijos se descubren deficiencias metabólicas en progenitores que no habían presentado manifestaciones clínicas.

La utilización de esta tecnología múltiple no sólo permite la detección simultánea de muchas enfermedades metabólicas sino también el diagnóstico de enfermedades, tales como los defectos en la oxidación de los ácidos grasos, cuya detección anteriormente requería técnicas complejas. Además, ha permitido aumentar la sensibilidad en el diagnóstico, por ejemplo de la FC, en relación con los métodos tradicionales. Sin embargo, la expansión de los programas de cribado neonatal por espectrometría de masas representa un reto, ya que aún no existe consenso sobre qué enfermedades deben incluirse. Se origina así una gran heterogeneidad entre los distintos programas neonatales aplicados actualmente en el mundo.

En este sentido, es necesario unificar criterios teniendo en cuenta los diferentes parámetros de desempeño analítico y clínico para la detección de cada enfermedad, así como los beneficios de un diagnóstico temprano. La inclusión de otras enfermedades metabólicas en estos programas estará muy vinculada al desarrollo de tratamientos efectivos para enfermedades que aún no lo tienen, así como a la posibilidad de realizar su detección mediante MS/MS. Recientes investigaciones indican que el próximo grupo a considerar sería el de las enfermedades de almacenamiento lisosomal. De

hecho, la enfermedad de Krabbe es parte del programa del cribado neonatal del estado de Nueva York. La complejidad de la tecnología por espectrometría y la multiplicidad de sus aplicaciones prácticas plantean la necesidad de formar equipos multidisciplinarios que cuenten con el apoyo conjunto tanto de especialistas analíticos como de clínicos y administrativos, para realizar un análisis objetivo amplio e integral que explote las ventajas de la espectrometría en el campo del cribado neonatal. Desde el punto de vista ético, debe equilibrarse el valor de los tratamientos respectivos actuales con la carga psicosocial impuesta por el diagnóstico precoz de trastornos que afectan a la calidad y expectativa de vida. En España, las comunidades autónomas determinan en forma independiente las enfermedades y los procedimientos de cribado para sus respectivos programas, y entre ellas se observan diferencias no solo tecnológicas sino también financieras y de gestión sanitaria. El único error innato del metabolismo que se detecta en todas las comunidades es la FC.

A partir de 2001 se comenzó a usar la espectrometría de masas en Galicia para identificar alrededor de 30 errores innatos del metabolismo. En 2007 esta técnica se extendió a Murcia, con el cribado de 15 enfermedades, y al País Vasco, aunque en este último solo se aplica a la detección de FC y de MCAD. En 2008 Andalucía y Extremadura también comenzaron a utilizar la espectrometría.

Detección de la susceptibilidad genética

Su cribado proporciona la información de que una exposición puede ser nociva y debe ser evitada. En la práctica esto es difícil. Puede ser útil en dos enfermedades. En el déficit de glucosa-6-fosfato deshidrogenasa, donde en la variante mediterránea más grave puede evitarse una anemia hemolítica (Fabismo) tras la ingesta de habas. También en el déficit de alfa 1- antotripsina donde se presenta un aumento del riesgo de EPOC. El cribado presintomático puede alertar a aquellos adolescentes con este déficit de las consecuencias nocivas del tabaco, sin embargo esto puede acarrear efectos psicológicos adversos sobre los padres de estos niños y en la relación padres-hijos.

Detección de portadores

Este cribado se hace en los trastornos hereditarios graves y refractarios a tratamiento, para proporcionar a los portadores la posibilidad de evitar la concepción o nacimiento de niños afectados. Por ejemplo en la enfermedad de Tay-Sachs, talasemia y en anemia falciforme. Sin embargo su práctica sin un asesoramiento dirigido, puede conducir a estigmatización de los portadores identificados y ante la aceptación del aborto del feto afectado puede haber controversias sobre la rentabilidad de ofrecer programas de cribado antes del emparejamiento del sujeto afectado. Han aparecido dudas sobre el beneficio del cribado de portadores en la fibrosis quística, porque no pueden descubrirse todas las mutaciones y el pronóstico de la enfermedad mejora progresivamente. El cribado de mujeres portadoras de trastornos ligados al cromosoma X, como el síndrome del cromosoma X frágil, la hemofilia y la distrofia de Duchenne, es posible por el análisis de DNA, pero ante la aparición de mutaciones nuevas, no podrían evitarse todos los nacimientos de niños afectados.

Cribado prenatal

El cribado de suero materno para la detección de α -Fetoproteína (AFP) entre las semanas 15 y 21 del embarazo permite evitar el nacimiento de la mayoría de niños con anencefalia y espina bífida abierta a través del diagnóstico prenatal y el aborto, o en caso de que se elija continuar el embarazo mejorar el curso evolutivo sensitivo motor, al permitir decantarse por el parto por cesárea. Aquellas mujeres con AFP elevada se les someterán posteriormente a una ecografía para determinar su edad gestacional. Si esta es la correcta se practicara una amniocentesis del líquido amniótico para determinar el nivel de AFP, que si se encuentra elevado será confirmativo, pudiéndose reafirmarse con la determinación de la acetilcolinesterasa y una ecografía de alta resolución.

En relación al síndrome de Down (SD), actualmente y paradójicamente la mayoría de niños con esta cromosopatía nacen de mujeres menores de 35 años, pero en los últimos años la detección ha aumentado al encontrarse en todas estas mujeres independientemente de su edad concentraciones bajas de α -Fetoproteínas sérica, junto con la determinación de la gonadotropina coriónica, que esta elevada en los embarazos con SD, así como el estradiol no conjugado que esta reducido. La suma de estos tres hallazgos junto a la edad materna permite seleccionar que muchas

mujeres, incluso jóvenes, acepten la amniocentesis y el estudio cromosómico. Este protocolo permite detectar casi el 60% de embarazos con SD.

Disponibilidad de los test de cribado

En España existen 21 centros de cribado neonatal: cuatro en Andalucía (uno realiza las pruebas de detección de Ceuta), dos en Aragón (uno realiza el cribado para La Rioja), dos en la Comunidad Valenciana, y el resto de comunidades autónomas disponen de un laboratorio propio (el de Murcia realiza las pruebas de Melilla). En cualquier centro sanitario pueden informar sobre el cribado neonatal, las hemoglobinopatías y selección de portadores de estas enfermedades, e incluso las correspondientes asociaciones de estas enfermedades (asociación PKU-ATM, para la lucha contra las hemoglobinopatías y de la fibrosis quística). Para los test de DNA y test bioquímicos se remitirán las muestras a centros concertados localizados en Madrid, Barcelona, Zaragoza o Galicia coordinadas por la Europea Directory of DNA Diagnostic Laboratories.

Cuestiones éticas y legales del cribado

El cribado genético, con la posible excepción del cribado neonatal, precisa de un completo consentimiento informado. Es posible la justificación del cribado neonatal para los trastornos incurables debido a que oferta la posibilidad a los padres de evitar el nacimiento de otro hijo afectado, pero el niño nacido enfermo no se va a beneficiar y puede sufrir violaciones de su derecho a la vida o en su desarrollo. Bien distinta es la nueva tecnología disponible de test de DNA, que puede identificar muchas personas con riesgo elevado de tener descendencia afectada por el cribado de portadores, antes o al inicio de la gestación. Las parejas así tienen la oportunidad de evitar la concepción o el nacimiento de la descendencia afectada, mientras que con el cribado neonatal solo pueden identificarse otros niños afectados que puedan engendrarse después del primero. El pediatra no está obligado a notificar a terceros sobre un resultado positivo. Está justificado éticamente el cribado neonatal solo cuando la enfermedad que detecta su tratamiento correspondiente solo es eficaz antes de la aparición de los síntomas y cuando estos aparecen precozmente en la infancia. En caso contrario, si se trata de enfermedades de debut clínico tardío, el trauma para los padres o incluso para los hijos puede redundar en alteraciones de patrones de crianza, educación del niño y generar una ansiedad notoria. Los niños mayores de 12 años, o incluso de menor edad si su nivel madurativo lo permite, deben ser informados de la realización del cribado y dar su consentimiento.

Perspectivas futuras del cribado genético

Sin duda en los próximos años asistiremos a un gran avance del genoma humano, identificándose cada vez más genes e incluso variantes de los mismos involucrados en enfermedades. Pero ello será menos problemático que los problemas que traerán consigo, puesto que los diferentes trastornos que incluirán diferirán en edad de aparición, gravedad, tratamiento disponible y evitación de su debut. Los adelantos en la tecnología del DNA superaran muchos problemas actuales. Se descubrirán genes con un gran papel en trastornos de herencia compleja, se detectaran mutaciones diferenciándose aquellas que provocan enfermedades de las que no lo hacen, será viable examinar productos genéticos directamente en células a través de la amplificación de las proteínas sintetizadas por el gen sometido a estudio y examinando su estructura y función. Se podrá aislar células de la circulación materna realizando un diagnóstico prenatal sin riesgo alguno para el feto, incluso se podrán utilizar sondas fluorescentes de DNA para identificar cromosomas supernumerarios en las células fetales y realizarse análisis de DNA que detecten mutaciones que puedan provocar enfermedades. Todo un lujo que traerá consigo un gran adelanto médico y no menos controversia médico legal y moral.

Cribado de drogas

Los trastornos graves secundarios al consumo de drogas afectan a ambos extremos de la edad pediátrica, fase perinatal y adolescencia. Por ello, tras la mejoría de los métodos de detección de drogas y sus metabolitos en fluidos corporales, se ha propuesto el cribado masivo de las mujeres embarazadas, los recién nacidos y los adolescentes. Ello ha suscitado gran controversia médica, social, legal y bioética.

Técnicas de análisis. Se pueden usar diferentes técnicas en orina, suero, pelo, uñas y meconio. Los métodos varían desde las más económicos y simples como las tiras reactivas que puede realizarse en la propia consulta pero generan una mayor tasa de falsos positivos y negativos, hasta la espectrometría de masas/cromatografía gaseosa (GC/MS) que son más complejas y costosas. Las tiras reactivas pueden ser útiles como complemento de pruebas de amplio espectro ya que detectan sustancias específicas, pero carecen de sensibilidad suficiente, precisando concentraciones elevadas para obtener resultados positivos. La técnica más utilizada en la práctica es la de inmunoensayo, que presenta importantes ventajas: detecta casi todas las sustancias y drogas, es rápida e identifica grupos de drogas. El inconveniente es que favorece resultados falsos positivos que hay que confirmar con otras pruebas. Para ello se utiliza la cromatografía en cualquiera de sus variantes asociada o no a la espectrometría de masas. Estas últimas son caras y no se utilizan como cribado, pero por su alta sensibilidad y especificidad son confirmativas. Es de tener en cuenta que la determinación única en orina no identifica al 50% de los niños expuestos a drogas, por lo que se ha sugerido el estudio de otras muestras como el meconio y cabello.

Análisis de muestra de orina. Es la muestra que más frecuentemente se utiliza. La duración de la detección de la sustancia en orina depende de muchas variables: vía, frecuencia de la ingesta, intervalo, así como la cantidad de la última dosis y de la fisiología del individuo. En el neonato se tendrá presente también el periodo de abstinencia antes del parto. Otro factor es la posible existencia de reacción cruzada entre los inmunoensayos para la detección de opiáceos y anfetaminas. Tener presente que la detección de opiáceos son los más difíciles de interpretar, tanto como cribado como para la confirmación, puesto que los inmunoensayos no diferencian entre morfina, codeína o sus conjugados glucurónidos. También se han documentado la lactancia materna y la inhalación de marihuana y crack como fuentes de test positivos en orina.

Análisis del meconio. Ha sido estudiado como una forma alternativa a la orina para la detección de sustancias en el neonato. Tiene una sensibilidad del 93% y un valor predictivo positivo del 83%, pero los resultados del test de cribado deben confirmarse mediante GC/MS, por lo que está sometido a controversia para el cribado masivo.

Análisis del pelo. La sustancia permanece en el pelo hasta su sustitución, ofreciendo una amplia ventana para su detección, mucho más amplia que la detección en orina o meconio. El análisis al nacer refleja el consumo materno de sustancias durante el último trimestre y se ha pretendido que el análisis trasversal del pelo puede ser de ayuda para determinar el momento y la duración del consumo de sustancias, pero el análisis del pelo es técnicamente más complejo que el de orina o meconio, y los resultados por muchos motivos son por el momento cuestionables.

Controversias y cuestiones perinatales. Las controversias en relación con el cribado de sustancias no se centran en el gasto, la precisión de los resultados o el número de días que necesita una prueba para mostrar positividad. El verdadero problema se centra en las implicaciones éticas y prácticas que se derivan del cribado. En Estados Unidos se estima que el 10 % de los niños han sido expuestos a sustancias ilícitas intraútero. El 20% de mujeres notificaron consumir alcohol y tabaco durante la gestación. La mayor preocupación de la exposición perinatal de sustancias es su potencial teratogenicidad y los efectos sobre el desarrollo de sustancias concretas: alcohol, opiáceos y cocaína/crack.

Las posibles consecuencias son variadas y graves: bajo peso, prematuridad, síndromes de abstinencia neonatal, complicaciones en el parto y muy probables secuelas cognitivas y conductuales. Los patrones del consumo materno de sustancias en el embarazo van por modas. Se ha pasado del consumo preferente de crack y cocaína, a la heroína y metanfetamina. Pero las embarazadas frecuentemente consumen múltiples sustancias, normalmente tabaco y alcohol junto con otras drogas que son ilícitas. Por suerte, no todos los lactantes experimentan efectos negativos por su exposición a drogas durante el periodo perinatal, ya que las características genéticas y maternas, las diferencias en la estructura química de las sustancias y los patrones de consumo interaccionan e influyen sobre la vulnerabilidad fetal. Es obvio que el consumo continuado de drogas después del nacimiento del niño es un gran problema y se ha asociado a: maltrato infantil, recursos económicos limitados, tráfico de drogas, delincuencia, riesgo elevado de trastornos mentales y físicos, y exposición posnatal pasiva del niño frente a sustancias.

Implicaciones de la detección de drogas en el recién nacido. Sería importante identificar las mujeres consumidoras de drogas en los periodos prenatal y en el postparto para facilitar el tratamiento, seguimiento y optimizar el desarrollo del niño. El informe personal durante el embarazo con cribado posterior dirigido infravalora la prevalencia real, por lo que se propone el cribado universal, pero suscitaría una importante controversia práctica y ética. Cuando lo mejor para la madre puede entrar en conflicto con el interés del niño y la necesidad de un consentimiento voluntario e informado quedaría vulnerada. Además, preocupa el uso práctico de la información obtenida en el cribado para la detección de drogas, sea obligatoria o voluntaria, en las delegaciones sociales de protección al menor, ya que pueden dar lugar a acciones punitivas, separando a la madre del niño o derivar en intervenciones discriminatorias sobre las madres menos favorecidas.

Tabla VI. Pautas para el cribado de orina en el RN para la detección de drogas

-
1. La orina de los siguientes neonatos debe ser sometida a un cribado toxicológico:
 - a. Neonatos de madres que han admitido antecedentes de consumo de drogas
 - b. Neonatos de madres con antecedentes o historia actual de consumo de drogas
 - c. Neonatos cuyas madres exhiben conductas indicativas de consumo de drogas durante el parto. Se incluyen los comportamientos relacionados con drogas o extraños como arrastrar las palabras, marcha inestable, emotividad inadecuada y/o confusión.
 - d. Neonatos que muestran síntomas de intoxicación o abstinencia de drogas (estos es, estornudos, nerviosismo, irritabilidad, llanto agudo, convulsiones u otros síntomas neurológicos).
 2. La orina de los siguientes neonatos también puede ser derivada para su estudio toxicológico tras su evaluación y revisión realizada por un médico.
 - a. Neonatos de madres que carecen de cuidados prenatales
 - b. Neonatos que no nacen en el hospital
 - c. Casos de desprendimiento de placenta
 - d. Casos de sífilis congénita o en los que la madre presenta unos test de cribado positivos para la sífilis (por ejemplo , VDRL, RPR, FTA)

El cribado masivo de drogas en el periodo perinatal es también problemático por otras causas. Primero porque los test disponibles presentan limitaciones de sensibilidad, especificidad y coste, segundo porque existe limitación en programas de tratamiento de la drogadicción existentes y por último porque los datos sobre la evolución conductual y de neurodesarrollo existente de los recién nacidos de drogadictas no ha demostrado la existencia de déficit que vayan más allá de los provocados por factores ambientales secundarios a la situación de pobreza y de escasa educación materna. Por tanto, la AAP se opone al cribado universal por pruebas de laboratorio para la detección de drogas ilícitas. Sin embargo estipula que estos lactantes precisan unos cuidados domiciliarios globales y una vigilancia continua de su desarrollo, mediante evaluaciones y cribado periódicos del desarrollo. La AAP recomienda una historia clínica psicosocial y médica completa, incluyendo información específica sobre el consumo de drogas paterno. Los niños nacidos de madres con indicadores clínicos de drogadicción deben ser sometidos a cribado. Los indicadores sociales como el estado económico bajo, raza y etnia no son motivos suficientes para un cribado selectivo. Cuando existen indicadores clínicos y los resultados de los test son positivos las intervenciones que se debe de realizar sobre la familia y el niño son las siguientes: 1) Influir para la inclusión precoz de la madre y el padre en un centro local de tratamiento global de la drogadicción. 2) Estudiar al niño cuidadosamente para detectar signos de abstinencia a drogas e iniciar su tratamiento precoz en caso de que existan. 3) Desaconsejar la lactancia materna, que puede agravar los efectos tóxicos sobre el niño. 4) Monitorizar el niño para detectar signos de disfunción renal y del sistema nervioso central, incluyendo las realización de ecografías del sistema nervioso central y renal cuando este indicada. 5) Implicar a los padres en programas de soporte de la familia y crianza de los hijos que proporcionan pautas y soporte y que coordinen servicios para optimizar la interacción padre-hijo así como la salud y desarrollo del niño.

Bibliografía

- 1) Wilcken B, Wiley V, Hammond J, Carpenter K. Screening newborns for inborn errors of metabolism by tandem mass spectrometry. *N Engl J Med.* 2003; 348:2304-12.
- 2) Programas de Cribado Neonatal en España. I Congreso Nacional de la Asociación Española de Cribado Neonatal (AECNE) y XIII Reunión de los Centros de Cribado Neonatal.
- 3) Espada M, Dulín E. Comisión errores metabólicos (SEQC). Procedimiento para la obtención y recogida de especímenes de sangre sobre papel de filtro en los programas de detección precoz neonatal de errores congénitos del metabolismo. *Química Clínica* 2001; 20: 81-88.
- 4) Lima L, Burle IB. Newborn screening: what pediatricians should know. *J Pediatr (Rio J).* 2008; 84(Suppl 4):S80-90.
- 5) Celia I. Kaye and and the Committee on Genetics Newborn Screening Fact Sheets. *Pediatrics* 2006;118:934-963.
- 6) Marsden D, Larson C, Levy HL. Newborn screening for metabolic disorders. *J Pediatr.* 2006; 148:577-84.
- 7) J. H. Walter et al. How practical are recommendations for dietary control in phenylketonuria? *Lancet* 360 (9326): 55-57, 2002.
- 8) Mayayo E, Santisteban P, Vicens Calvet E. Patología tiroidea fetal y neonatal. Argente Oliver J, Carrascosa Lezcano A, Gracia Bouthelie R, Rodríguez, Hierro F, eds. *Tratado de Endocrinología Pediátrica y de la Adolescencia.* Barcelona: Doyma; 2000. p. 647-700.
- 9) Mayayo E, Santisteban P, Labarta JI, Ferrández A. Hipotiroidismo congénito. En: Pombo M, ed. *Tratado de Endocrinología Pediátrica.* 3ª edición. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España, S.A.U.; 2002. p. 532-56.
- 10) Van Tijn DA, De Vijlder JIM, Verbeeten B, Verkerk PH, Vulsma T. Neonatal detection of congenital hypothyroidism of central origin. *J Clin Endocrinol Metab* 2005; 90: 3350-9.
- 11) Lobo G, Guevara D, Amello F. Hipotiroidismo neonatal. *Rev Med Chile* 2003; 131-3.
- 12) Robert Rapaport, MD Thyroid function in the very low birth weight newborn: Rescreen or reevaluate? *J Pediatr* 2002;140:287-9.
- 13) Grosse SD, Van Vliet G. Prevention of intellectual disability through screening for congenital hypothyroidism: how much and at what level?. *Arch Dis Child* 2011. Localizable en: <http://adc.bmj.com/content/early/2011/01/13/adc.2010.190280>.
- 14) Murray J, Cuckle H, Taylor G, Littlewood J, Hewison J. Screening for cystic fibrosis. *Health Technol Assess* 1999;3(8):i-iv, 1-104.
- 15) Tellería Orriols JJ, Alonso Ramos MJ, Garrote Adrados JA, Fernández Carvajal I, Blanco Quirós A. Cribado neonatal para fibrosis quística. *An Esp Pediatr* 2002;57(1):60-5.

CAPÍTULO 22

ENFERMEDADES RARAS EN LA EDAD PEDIÁTRICA
Manuel González-Ripoll Garzón | Yolanda González Giménez
Jerónimo Momblán de Cabo | José Luis Gómez Llorente | Antonio Bonillo Perales



**Manuel González-Ripoll Garzón | Yolanda González Giménez
Jerónimo Momblán de Cabo | José Luis Gómez Llorente | Antonio Bonillo Perales
Servicio de Pediatría. Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería**

Introducción

El mejor pronóstico de las enfermedades graves, el incremento de la patología crónica, el mejor conocimiento de las enfermedades genéticas, los avances en el diagnóstico de enfermedades poco frecuentes, su mayor incidencia durante la edad pediátrica y las demandas socio-sanitarias de los pacientes y sus familiares, hace necesaria una profunda revisión de la atención pediátrica de las enfermedades raras (ER). El Plan de Salud Pública de la Unión Europea ha contemplado la inclusión de las Enfermedades Raras como objetivo prioritario de actuación.

La diversidad y complejidad de las enfermedades raras, su difícil diagnóstico precoz, su escasa información pronóstica y terapéutica, ser enfermedades con escasa atención multidisciplinar y de escaso apoyo social, etc, plantean un desafío para aquellos sistemas sanitarios que intentan responder con equidad, calidad, seguridad y eficiencia a su atención, por lo que el Sistema Nacional de Salud y diversas Comunidades Autónomas han elaborado estrategias y planes específicos para abordar este tipo de enfermedades.

Definición

No existe una única definición de enfermedad rara aceptada a nivel mundial. En la Unión Europea se define Enfermedad Rara (ER) aquella enfermedad con riesgo de invalidez crónica o muerte que tiene una prevalencia inferior a 5 casos por cada 10.000 personas, estimándose que existen entre 6.000-8.000 enfermedades raras que globalmente afectan al 5- 7% de la población europea, lo que en España representa aproximadamente 3 millones de personas.

En Estados Unidos se define enfermedad rara la que afecta en el país es a menos de 200.000 pacientes (equivalencia aproximada de 1 caso por cada 1.300 habitantes), Japón establece que son ER las de prevalencia inferior a 2 casos por cada 10.000 personas y Australia define ER la que se presenta con frecuencia inferior a 1 caso por cada 15.000 habitantes.

En nuestro país, la Red de Investigación en Epidemiología de las Enfermedades Raras (RE-PIER), añadió a estos criterios el que estuvieran presentes al menos, una de las siguientes características: cronicidad, escaso conocimiento etiológico, falta de tratamiento curativo o de baja accesibilidad, importante carga de enfermedad o limitación de la calidad de vida.

Las enfermedades raras pueden manifestarse a cualquier edad y presentan una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no sólo de una enfermedad a otra, sino también de un paciente a otro en función del grado de afectación y de su evolución.

Las enfermedades raras se caracterizan por: 1) Frecuentemente son enfermedades crónicas, muchas veces progresivas y con elevada morbi- mortalidad (alto coste familiar y sanitario). 2) Con frecuencia ocasionan discapacidad, con afectación, deficiencias motoras, sensoriales y/o cognitivas. 3) Con frecuencia se desconoce su etiología, tienen alta complejidad diagnóstica y en muchas de ellas no existen tratamientos efectivos. 4) Un 75% de las enfermedades afectan a niños. 5) El 70-80% tienen origen genético, generalmente de carácter monogénico, las cuales tienen elevada recurrencia familiar (25-50% de recurrencia en cada gestación). 6) Con frecuencia carecen de un abordaje específico, ya que al contrario que las enfermedades crónicas prevalentes, las enfermedades raras no son motivo de actuaciones de salud programadas, no son bien conocidas por los profesionales y no existen programas coordinados de atención multidisciplinar. 7) Su baja frecuencia, la dispersión geográfica de los pacientes y la falta de registros entre otros aspectos, dificultad

la investigación sobre la etiología, evolución clínica y nuevos tratamientos. Por tanto, hablamos de enfermedades raras para definir enfermedades poco frecuentes, crónicas y discapacitantes, con elevada morbi-mortalidad.

Epidemiología de las enfermedades raras

La mayoría de las enfermedades raras aparecen en la edad pediátrica debido a la alta frecuencia de enfermedades de origen genético y a la presencia de anomalías congénitas, afectando al 6-8% de la población pediátrica en países desarrollados. No obstante, es mayor la prevalencia en adultos debido a la elevada mortalidad de muchas ER pediátricas y a la aparición tardía de muchas de ellas. Aproximadamente un 2% de los recién nacidos presentan un defecto congénito, síndrome malformativo o se diagnostican de enfermedad rara (habitualmente de base genética) durante la edad pediátrica.

Desde el punto de vista epidemiológico las ER resultan en muchos casos “invisibles” a los programas de información sanitaria debido a la falta de sistemas apropiados para su codificación y clasificación; siendo una clasificación eficaz la base para conocer la verdadera epidemiología de las enfermedades, diseñar sus necesidades asistenciales y evaluar la eficiencia de los recursos destinados a estas enfermedades. Dentro del grupo de trabajo sobre enfermedades raras de la Unión Europea se está elaborando un sistema de codificación y clasificación internacional de las ER (actualmente clasificadas por orden alfabético “Orphanet” o códigos CIE del CMDB en el que actualmente no están codificadas algunas ER).

En el año 2003 se creó en España la Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras (REpIER), que desarrolló el primer atlas de distribución geográfica de enfermedades raras en España, cuyo grupo coordinador, incluido en el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), ha evaluado la tendencia de las ER a la mortalidad, cargas de la enfermedad y modelos de estimación de prevalencia. Dicha red definió una lista de consenso de enfermedades raras para lograr una aproximación a la prevalencia y mortalidad por ER y plantear estándares de registros clínicos, estudios de calidad de vida, costes de la enfermedad y otros aspectos.

Al tratarse de enfermedades muy dispares desde el punto de vista etiológico, clínico, pronóstico, etc. con baja frecuencia relativa y frecuente complejidad diagnóstica, ha hecho que una de las mayores dificultades para conocer la epidemiología de las ER es la falta de codificación y clasificación que nos permita conocer su incidencia y prevalencia. Las agrupaciones de numerosas enfermedades en un mismo marco conceptual, su dificultad de clasificación en CMDB (no recoge la mayoría de las ER con códigos únicos, no existen códigos que agrupen ER), la falta de registro y clasificación diagnóstica en Consultas Externas de Atención Especializada y de Atención Primaria, etc, ha dificultado disponer de información sobre el número de personas afectadas a nivel nacional y en la Unión Europea. Situación que está trabajando el Grupo Operativo de Enfermedades Raras de la Unión Europea a través de un grupo de trabajo de codificación y clasificación de ER.

Por tanto, para conocer la epidemiología de las ER se requiere con frecuencia búsqueda activa de casos en distintos puntos del sistema sanitario y servicios sociales, con la colaboración y motivación de distintos profesionales. El portal Orphanet, es un portal europeo de enfermedades raras y medicamentos huérfanos, adapta el CIE para mejorar el registro de ER y ofrece información sobre incidencia y prevalencia de numerosas ER, siendo un portal de información de profesionales, pacientes y familiares, investigadores, industria y agentes reguladores; incluyendo entre otros servicios: la enciclopedia de Orphanet (artículos de revisión de enfermedades raras) la búsqueda de enfermedades por signos clínicos y una base de datos pública de medicamentos huérfanos.

En nuestro país, a iniciativa del REpIER y con el esfuerzo de las Comunidades Autónomas, se están generalizando sistemas de registro específicos de enfermedades raras, que coordinados por el Ministerio de Sanidad, están permitiendo conocer con mayor precisión la incidencia, prevalencia y distribución de las ER.

Enfermedades Raras en España. La aprobación del Plan de Acción en Enfermedades Raras de la Unión Europea en 1999 y del Reglamento sobre Medicamentos Huérfanos en 2000 supuso en España un impulso a las ER, que fueron incluidas como líneas prioritarias en las convocatorias del Fondo de Investigación Sanitaria (FIS). Surgieron 12 redes temáticas de investigación cooperativa sanitaria (RETICS) relacionadas con las ER, de las cuales el REpIER (red de investigación epidemio-

lógica de enfermedades raras de base genética y la red de centros de genética clínica y molecular RECGGEN) dieron lugar a un sistema de información epidemiológico y de recursos de diagnóstico genético.

En 2003, el CISATER (Centro de Investigación del Síndrome del aceite tóxico y enfermedades raras) pasó a ser el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), cuyo objetivo fue investigación clínica y básica, formación y apoyo a la referencia sanitaria e innovación en la atención de la salud en enfermedades raras. En noviembre de 2006 se constituyó el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), centro de referencia internacional para la investigación de las causas y fisiopatología de las enfermedades y proporcionar investigación traslacional en beneficio de personas con ER.

El Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, establece las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSIR) del Sistema Nacional de Salud, para el diagnóstico o tratamiento, técnicas o procedimientos, del Sistema Nacional de Salud. En 2009 se crea el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias (CRE) ubicado en Burgos, que se configura como un centro dedicado a la promoción, desarrollo, difusión y métodos de atención a pacientes con enfermedades raras.

Se ha realizado una aproximación a la prevalencia de las enfermedades raras en España. Las poblaciones utilizadas han sido el censo 2001 del INE, por sexo y grupos de edad quinquenales. Como fuente de datos se parte del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) hospitalario, proporcionado por las 52 provincias españolas para los años 1999-2003 realizado, para cada provincia. En otros grupos de enfermedades raras se observan mapas muy homogéneos, debiendo profundizarse en el estudio de factores relacionados con estos grupos de enfermedades. La información completa se recoge en la publicación **Atlas Nacional Provincial de Enfermedades Raras**.

En España, la red epidemiológica de investigación en enfermedades raras (REpiER), ha elaborado una lista de enfermedades raras basada en los códigos CIE-9 MC, habiéndose seleccionado un total de 424 códigos que corresponden a 677 enfermedades, incluyendo enfermedades raras y dismorfologías congénitas. Se está implantando el registro de enfermedades raras en las diferentes comunidades Autónomas, lo cual nos permitirá conocer con mayor precisión la incidencia y prevalencia de las enfermedades raras en nuestro país. En la **(Tabla I)** reseñamos la prevalencia estimada de las enfermedades raras más frecuentes en la edad pediátrica.

Morbi-Mortalidad de las Enfermedades Raras en la Edad Pediátrica en España. Analizando el diagnóstico principal del CMBD de las diferentes Comunidades Autónomas durante el período 1998 a 2007, el 2,5% de los episodios de hospitalización en menores de 15 años son Enfermedades Raras; siendo los diagnósticos más frecuentes trombocitopenia primaria, púrpura alérgica, epilepsia, síndrome nefrótico, artritis reumatoidea juvenil y fibrosis quística.

Globalmente la tasa de ingresos por ER es del 14,9 por 10.000 niños (más frecuente en menores de 4 años con una tasa de ingresos de 20,86 / 10.000), siendo el grupo de enfermedades de la sangre y órganos hematoyéticos el más frecuente (50,8% de los ingresos por ER), seguido de las enfermedades endocrinas/metabólicas/inmunitarias (25,6% de las ER), las enfermedades del sistema circulatorio (24,4% de las ER) y enfermedades del sistema nervioso y de los órganos sensoriales (14,3% de las ER). En menores de 15 años las anomalías congénitas y los tumores representan el 32% de la mortalidad pediátrica.

Diagnóstico de enfermedades

El diagnóstico de enfermedades raras es complejo por diversos motivos: hay escasa formación por ser enfermedades poco frecuentes, con frecuencia debutan con síntomas inespecíficos y muchas veces requieren diagnósticos genéticos poco protocolizados (aproximadamente el 70-80% de las ER tienen origen genético), siendo pacientes frecuentemente sometidos a numerosas pruebas diagnósticas antes de llegar a un diagnóstico definitivo.

Diagnóstico Neonatal. Cribado Poblacional. El cribado poblacional en recién nacidos permite el diagnóstico precoz de enfermedades, pero este no siempre es aplicable a las enfermedades raras. Los criterios clásicos establecidos por la Organización Mundial de la Salud para establecer un cribado neonatal poblacional son los siguientes: a) Enfermedad con gran morbilidad -mental o física- o mortalidad, b) Enfermedad que no se detecta fácilmente en la exploración básica del recién

nacido, c) Enfermedad que exista tratamiento disponible, d) Incidencia relativamente alta ($> 1 / 15.000$ RN), e) Que exista un procedimiento de cribado rápido, fiable y de bajo coste.

Estos criterios han sido revisados por el Consejo de Europa valorándose también como criterios de inclusión en cribado neonatal poblacional aquellas enfermedades cuyo diagnóstico precoz reduzca la morbilidad, supervivencia, mortalidad y estado de salud de la persona.

La incorporación de nuevas tecnologías, como la espectrometría de masas en tándem (MS/MS), permite incorporar en el screening del recién nacido numerosas enfermedades, muchas de ellas ER, destacando patologías hormonales (hipotiroidismo), aminoacidopatías, defectos de la beta-oxidación de los ácidos grasos, acidemias orgánicas y otras enfermedades, como la fibrosis quística; siendo de gran utilidad la ampliación de enfermedades metabólicas en el *screening* neonatal- En Andalucía en 2011 se amplía el cribado neonatal poblacional mediante técnica de espectrometría de masas en tándem, facilitando el diagnóstico precoz de 30 enfermedades durante el período neonatal (la mayoría ER), incluida la fibrosis quística.

Diagnóstico Genético. El 80% de las enfermedades raras son de origen genético, por lo que lo que la sospecha clínica y análisis genéticos son claves en el diagnóstico y en el consejo genético. Las ER son habitualmente de diagnóstico difícil y complejo, requieren evaluación clínica meticulosa y adecuada formación del pediatra, disponibilidad de exámenes genéticos específicos y el apoyo de un genetista clínico- asistencial para realización de un adecuado consejo genético.

Aunque hay pruebas disponibles para más de 1000 enfermedades genéticas, son necesarias Unidades de Referencia de Genética Clínica y Diagnóstico Genético Prenatal que garanticen protocolos, guías de actuación, infraestructuras y estándares de calidad de los análisis genéticos, moleculares, citogenéticos, bioquímicos y clínicos, de apoyo a los pediatras que incluyan el diagnóstico prenatal, preimplantatorio, presintomático y sintomático, así como el consejo genético de los pacientes y sus familiares.

El Real Decreto 1302/2006 de 10 de noviembre establece el procedimiento para la designación y acreditación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencias (CSUR) del Sistema Nacional de Salud, que incluye específicamente a las Enfermedades Raras, y que ya han sido establecidos en diferentes Comunidades Autónomas.

Las indicaciones más frecuentes del consejo genético son: a) Malformaciones congénitas, ya sean únicas o múltiples, dismorfias ,b) Retraso mental o del desarrollo y talla baja, c) Infertilidad, esterilidad, abortos recurrentes, d) Presencia de consanguinidad, e) Presencia de alteraciones cromosómicas, f) Historia familiar de enfermedades genéticas, g) Historia familiar de cáncer, h) Enfermedades degenerativas, i) Indicaciones de diagnóstico prenatal por edad materna avanzada, j) Portadores de enfermedades recesivas como la fibrosis quística o atrofia muscular espinal, k) Previo a la realización de pruebas genéticas de carácter presintomático y predictivo, al diagnóstico prenatal y a la detección de portadores de trastornos autosómicos recesivos y ligados al cromosoma X.

Diagnóstico metabólico. Una buena parte de las enfermedades raras tienen una alteración metabólica subyacente. Los signos y síntomas de la persona afectada orientan el diagnóstico de presunción, y la realización de la prueba metabólica que permite la confirmación diagnóstica puede complementarse, en algunos casos, con un estudio genético.

Dentro de las enfermedades raras de base genética existe un subgrupo de alteraciones que son los errores congénitos del metabolismo, cuyo diagnóstico se realiza mediante la cuantificación de metabolitos en fluidos biológicos en pacientes previamente seleccionados en base a la sospecha clínica, cuyo paso final es con frecuencia la identificación de las mutaciones causantes de la enfermedad.

Tratamiento de las enfermedades raras

Las opciones terapéuticas de las enfermedades raras son generalmente escasas y poco eficaces. Es necesario una política sobre medicamentos huérfanos ya que las enfermedades poco frecuentes son poco atractivas para la industria farmacéutica, siendo muy difícil realizar ensayos clínicos con ER por diversas causas: escaso interés por los investigadores clínicos, escasa financiación de los mismos al ser poco atractivos para la industria farmacéutica, y sobre todo, gran dificultad para reclutar pacientes con diagnóstico correcto y en número adecuado.

Recursos Terapéuticos. El tratamiento de las enfermedades raras es tan diverso como las propias enfermedades. En ocasiones no son precisos tratamientos diferentes a los convencionales, en otras ocasiones, el tratamiento es puramente sintomático y otras veces se precisa la utilización de un medicamento huérfano. Básicamente deben considerarse:

1) Tratamiento Farmacológico. El tratamiento farmacológico puede realizarse mediante: medicamentos huérfanos. Los Medicamentos Huérfanos (MH) son los que se destinan al tratamiento de enfermedades raras (< 5 /10.000 personas), o se destina al diagnóstico, prevención o tratamiento de una afección que ponga en peligro la vida o genere incapacidad crónica. Por lo general son medicamentos de baja rentabilidad para la industria farmacéutica por la baja incidencia y prevalencia de dichas enfermedades. Para favorecer el acceso a los mismos, la Unión Europea puso en marcha a partir del 16 de diciembre de 1999 (Reglamento CE nº 141/2000) una serie de medidas para que estos medicamentos se beneficien de una serie de ventajas fiscales y administrativas, como son la exclusiva comercial para 10 años, la reducción de tasas fiscales para las actividades relacionadas con la administración, ayudas técnicas para la confección de protocolos de ensayo clínico y subvenciones para investigación. El listado de medicamentos huérfanos en Europa es muy variable y existen accesos actualizados a dichos listados.

2) Trabajo Social en el ámbito de las Enfermedades Raras. Las necesidades y expectativas sociales de los afectados por una enfermedad rara, o de sus familias, suelen ser expresadas directamente, o a través de las asociaciones de pacientes como ha sido expuesto anteriormente. El ámbito de actuación del Trabajador Social implica actuar sobre estas necesidades y demandas, atender a usuarios en riesgo social, colaborar con las asociaciones de afectados, informar sobre derechos y deberes, promover y potenciar actividades de grupos de auto-ayuda, impulsar el voluntariado en salud, informar y asesorar sobre los recursos sociales disponibles como ha sido considerado en el Plan de Acción sobre Enfermedades Raras, acordado por el Senado (BOE 659 de 23/02/07).

3) Rehabilitación. Exista o no tratamiento farmacológico eficaz, en las ER con frecuencia se requiere atención temprana y rehabilitación, que permiten a las personas con ER optimizar sus capacidades, previniendo complicaciones y mejorando las habilidades personales y sociales, que han demostrado mejoras funcionales y neurológicas, prolongando la autonomía de los pacientes e incrementando su calidad de vida. Por ello es importante promover el acceso de los niños con ER a los servicios de Atención Temprana y Rehabilitación, potenciando la labor de los equipos a domicilio, apoyo logopeda y la elaboración de guías de rehabilitación integral para las peculiaridades de las enfermedades raras.

Atención sanitaria a enfermedades raras

La atención sanitaria de los pacientes con ER debe ser multidisciplinaria e integral, con buena coordinación entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria, compartiendo protocolos de actuación conjuntos inter-profesionales (pediatras, traumatólogos, rehabilitadores y fisioterapeutas, psicólogos, DUEs, etc.) y programas de atención socio-sanitaria (actuaciones educativas, laborales, de dispensación farmacéutica, etc.), con criterios de evaluación de la calidad y resultados de la atención prestada.

Deben concretarse programas, planes y actuaciones multidisciplinarios consensuados entre los diferentes profesionales que atienden enfermedades raras, instituciones sanitarias y asociaciones de pacientes, elaborando guías y/o protocolos de actuación, con definición de los circuitos asistenciales y la atención sociosanitaria para los pacientes con ER y sus familias, involucrando a los padres en los cuidados de sus hijos.

El Sistema Nacional de Salud, apoyado por la Oficina Técnica del CIBER de Enfermedades Raras, con la participación de las Comunidades Autónomas, Sociedades Científicas y Asociaciones de Pacientes, han definido 7 líneas prioritarias de actuación sobre las enfermedades raras: 1) Información sobre enfermedades raras y recursos disponibles. 2) Prevención y detección precoz. 3) Atención sanitaria, incluyendo centros de referencia y definición de circuitos asistenciales. 4) Terapias. 5) Atención sociosanitaria. 6) Investigación. 7) Formación general y de los profesionales sanitarios.

Tabla 1. Enfermedades Raras más frecuentes en la Edad Pediátrica (*)

Agenesia bilateral Conductos Deferentes	50	Sindactilia tipo I	25
Ductos Arterioso persistente	50	Sóndrome de QT largo familiar	25
Espina bífida	50	Malformación anorectal	24
Hendidura palatina	50	Enfermedad de Legg-Calvé-Perthes	23
Síndrome de Noonan	50	Asociación Vater	23
Toxoplasmosis congénita	50	Artritis crónica oligoarticular	20,5
Trisomía 21	50	Dermatitis herpetiforme	20,2
Tetralogía de Fallot	45	Atresia intestino delgado	20
Displasia ventricular derecha	43	Canal atrioventricular parcial	20
Síndrome triple X	42	Déficit congénito de sacarasa-isomaltasa	20
Déficit parcial cromosoma y	42	Esferocitosis hereditaria	20
Embriopatía por CMV	40	Hipogonadismo hipogonadotrófico congénito	20
Liptocitosis hereditaria	35	Enfermedad de Hirschsprung	20
Transposición de grandes arterias	32	Miastenia grave	20
Hipotiroidismo congénito	29	Monosomía 22q11	20
Atresia de esófago	25	Síndrome de Brugada	20
Déficit de alfa-1-antitripsina	25	Síndrome de Marfan	20
Neurofibromatosis tipo 1		Tuberculosis	20
Polidactilia preaxial	25	Síndrome de Turner	20
Púrpura trombocitopenia autoinmune	25	Agenesia de cuerpo calloso	19

(*). Informe Orphanet. <http://www.orpha.net/orphacom/cahier/docs/ES/>

Bibliografía

- 1) Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social. Sanidad 2009. www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf.
- 2) Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras 2008-2012. Junta de Andalucía. Consejería de Salud 2007. www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/PlanAndaluzEnfermedadesRaras2008-2012.pdf
- 3) Posada M, Martín-Arribas-C, Ramírez A, Villaverde A, Abaitúa I. Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. An Sist Sant Navar 2008; 31 (S2): 9-20.
- 4) Zurynski Y, Frith K, Leonard H, Elliott E. Rare Childhood diseases: how should we respond?. Arch Dis Child 2008; 92:1071-4.
- 5) González-Lamuño D, García Fuentes M. Enfermedades raras en Pediatría. An Sist Sanit Navar 2008; 31 (S2) 21-9.
- 6) Grupo de Trabajo sobre enfermedades raras de la Unión Europea (Rare Disease Task Force-RDTF) www.rdtf.org/estor/cgi-bin/OTmain.php.
- 7) Portal de la Red de Investigación de Enfermedades Raras (REPIER): <http://repiar.retics.net/repiar/home.aspx>.
- 8) Botella Rocamora P, Zurriaga Lloréns O, Posada de la Paz M, Martínez Benito MA, Bel Prieto E, Robustillo Rodela A etl. Atlas Nacional/Provincial de Enfermedades Raras 1999-2003. REPIER editores 2006. www.synaptica.es/libros/ficha/atlas-nacional-provincial-de-enfermedades-raras-national-provincial-atlas-of-rare-diseases-1999-2003

- 9) Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER). www.ciberer.es/
- 10) ORTOPHANET. Prevalencia de las enfermedades raras: datos bibliográficos, listados de enfermedades, informes periódicos. Disponible en: www.orpha.net/
- 11) Guillén Enriquez J, Durán Pla E, Pastor Gracia MA, Rodríguez Romero E. Aproximación a la situación de enfermedades raras en Andalucía. Consejería de Salud y REPIER 2004.
- 12) Villaverde-Hueso A, Alonso V, Abaitua I, Hens M, Morales-Piga A, Posada de la Paz. Morbilidad Hospitalaria por Enfermedades Raras en Edad Pediátrica en España. www.pediatriasocial.com
- 13) González-Lamuño D, García Fuentes M. Enfermedades raras en pediatría. An Sist Sanit Navar 2008;31: 105-126. Disponible en: www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/Vol31/sup2/PDF/02_Enfermedades%20raras%20pediatria_baja.pdf
- 14) Alexander D, van Dyck PC. A vision of the future of newborn screening. Pediatrics 2006; 117: 5350-4
- 15) Bennett MJ. Follow up testing for metabolic diseases identified by expanded newborn screening using tandem mass spectrometry. National Academy of Clinical Biochemistry and Laboratory Medicine Practice 2009. Disponible en: www.aacc.org/members/nacb/
- 16) Bodamer OA, Hoffmann GF, Lindner M. Expanded newborn screening in Europe 2007. J Inher Metab dis 2007; 30: 439-44.
- 17) Corveleyn A, Morris MA, Dequeker E, Sermon K, Lawford Davies J, Antiñolo G et al. Provision and quality assurance of preimplantation genetic diagnosis in Europe. Eur J Hum Genet 2008; 16: 290-9.
- 18) Watson MS, Epstein C, Howell RR, Jones MC, Korf BR, McCabe ER, Simpson JL. Developing a national collaborative study system of rare genetic diseases. Genet Med 2008; 10: 325-9.
- 19) Kruer MC, Steiner RD. The role of evidence-based medicine and clinical trials in rare genetic disorders. Clin Genet 2008;74:197-207.
- 20) Listado de Medicamentos Huérfanos en Europa: www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/listado_de_medicamentos_huerfanos_in_Europa.pdf



CAPÍTULO 23

DISCAPACIDAD INFANTIL
Antonio Gancedo Baranda | Bárbara Rubio Gribble



Antonio Gancedo Baranda *Pediatra. Hospital Universitario Fundación Alcorcón*
Bárbara Rubio Gribble *Pediatra. Hospital Universitario de Getafe*

Concepto

Instintivamente, todo individuo ante la presencia de algo nuevo o diferente, puede presentar sentimientos de temor o rechazo, y responder de manera violenta, dominadora, o negando su existencia. Sólo desde hace dos siglos, se inicia la atención socio-sanitaria a grupos determinados de personas, con diferentes limitaciones físicas y/o psíquicas. Si además consideramos que la Infancia, hasta mediados del siglo pasado, no fue sujeto de derechos y la condición de Mujer, discriminada por su género, nos encontramos ante una realidad compleja y en muchas ocasiones frustrante.

La actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad, ha variado de forma paulatina. Históricamente en la Antigüedad se mataba a los recién nacidos que nacían con defectos físicos, posteriormente en la edad Moderna a los “defectuosos” se les institucionalizaba o se recluía de por vida en Casas de Beneficencia o en sus domicilios. Actualmente se ha pasado a considerar que la sociedad, debe ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad, favoreciendo su igualdad, capacidades, autonomía e integración.

En 1901, se fundó en España, el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales, precedente del actual Real Patronato sobre Discapacidad, reformado en el 2000 y adscrito al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y cuya misión es promover la prevención de deficiencias, rehabilitación e inserción social de las personas con discapacidad.

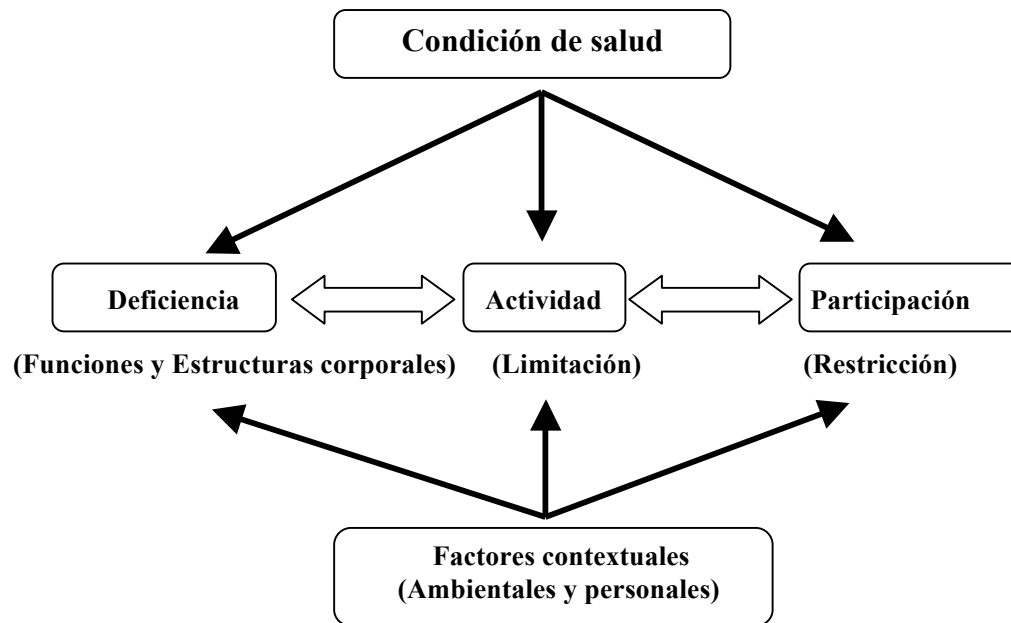
Se entiende como persona con discapacidad, aquella persona con una deficiencia o condición de salud que se enfrenta a una situación de discapacidad o es percibida como discapacitada. La Discapacidad (D), es un término que engloba las deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, las limitaciones en actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), cifra en torno a los 650 millones de personas con D, en torno al 10% de la población mundial. De esta personas el 80%, vive en países en desarrollo. Si añadimos los familiares directos, se alcanza una cifra en torno a 1.000 millones de personas que conviven diariamente con la discapacidad.

Clasificación

Intentando alcanzar una clasificación universal y transcultural de la D, la OMS, elaboró como ensayo en 1980, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y minusvalías (CIDDM), proponiendo un esquema de clasificación de las consecuencias que determina la enfermedad en el individuo, no solo en su organismo sino también en su persona y en la sociedad en la que vive. En 2001, aprueba una nueva versión de esta clasificación, recibiendo el nombre de CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), complementaria de la CIE-10. A través de la CIF, se pretende unificar el lenguaje sobre salud, los estados relacionados con ella y clasificar las discapacidades y decantarse por un enfoque bio-psico-social y ecológico. Evita ser una clasificación centrada sólo en las consecuencias de la enfermedad. Se estructura en dos partes: 1) Funcionamiento y discapacidad: Incluyen funciones y estructuras corporales, junto con el componente de actividades y participación. 2) Factores contextuales: Comprende los factores ambientales y los personales. (Fig.-1). Cada apartado se divide en capítulos, dentro de los cuales están representadas más de 1400 categorías.

Figura.-1. Factores contextuales de la Discapacidad



La **condición de salud**, se refiere a toda alteración o atributo del estado de salud de un individuo que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias o, que puede llevar a contactar con los servicios de salud, sociales o comunitarios. Las **deficiencias** son los problemas en las funciones fisiológicas de los sistemas corporales o en las estructuras corporales, partes anatómicas del cuerpo. Las **limitaciones en la actividad** son las dificultades que un individuo con determinado estado de salud, puede tener en el desempeño y/o realización de determinadas actividades. La participación es la capacidad para involucrarse en una situación vital, la **restricción** de la **participación** se determina por la comparación de una persona con una determinada condición de salud y la participación de otra que no tuviese una condición de salud similar. Antiguamente era conocida como Minusvalía. Los **factores contextuales** son los factores que constituyen el contexto completo de una persona. Incluyen los **factores ambientales**: externos a la persona e incluye el ambiente físico, social y actitudinal en que vive su vida. Los **factores personales** son los intrínsecos de cada persona y pueden incluir: Sexo, raza, hábitos, forma física, educación recibida, etc.

Se puede acceder a la librería ilustrada de la CIF, a través del enlace: www.icfillustration.com/icfil_spn/b/b23.html

Posteriormente en el 2007, la OMS, publicó el primer código de Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud para los niños y jóvenes (ICF-CY). Su objetivo es valorar la salud de niños y adolescentes, en relación con su desarrollo y del medio en que viven. Los códigos que utiliza sirven para clasificar funciones y estructuras corporales, factores ambientales, permitiendo una mejor asistencia integral al paciente.

Etiología

La etiología detallada de cada enfermedad que genera discapacidad escapa al contenido de este capítulo. Si haremos referencia a los distintos modelos que se han generado a través del tiempo respecto a los orígenes de la discapacidad.

Modelo médico. Entiende a la discapacidad como una restricción o ausencia, debida a una deficiencia en la capacidad de realizar una actividad considerada como normal para un ser humano. Por lo tanto genera una minusvalía que limita o impide el normal desarrollo del paciente y su incapacidad para adaptarse a la sociedad en la que vive. Presenta algunos aspectos positivos, tales como desarrollo de medidas terapéuticas, de investigación, concienciación de la sociedad. Por el contrario segrega discapacitados de no discapacitados y a su vez dentro de los discapacitados, dis-

tintos grupos. Así, reconoce en función de la estructura o función corporal afectada la Discapacidad Física, Mental, Psíquica o Sensorial: Visual, auditiva. En función de su génesis: Origen neonatal, por enfermedad o tras un accidente. Si se valora la dificultad para realizar una tarea sin ayuda externa la considera, total, severa o moderada.

Modelo social. Considera a la Discapacidad como un problema de origen social, centrándolo en una completa integración de la persona en la sociedad. Este modelo ha propiciado eliminar barreras, físicas, psicológicas, sociológicas, arquitectónicas. Pero por otro lado carga en la sociedad, el surgimiento de la Discapacidad por no ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con Discapacidad.

Modelo Bio-Psico-Social. Corresponde al desarrollado por la CIF de la OMS. Incide en los aspectos positivos de la Discapacidad, introduce el concepto de universalidad, promueve la igualdad de oportunidades para todos, apoya la lucha contra la discriminación, favorece el cambio de forma de pensar sobre las personas con Discapacidad y su entorno.

Epidemiología

La presencia de discapacidad en la infancia ha ido aumentando progresivamente a lo largo de los años coincidiendo con los avances científicos y tecnológicos, que han permitido mejorar los métodos de diagnóstico y tratamiento, y mejorar la supervivencia de la prematuridad y de los defectos congénitos.

En España se dispone de información estadística sobre discapacidad desde la publicación de la **Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías en 1986**. Según esta encuesta, la cifra total de personas con discapacidad en España era de cinco millones setecientos mil, lo que representaba un 15% de la población total.

Trece años después se publicó la **Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (EDDES)**, que adoptó como marco conceptual la CIDDM, y utilizó un diseño más restrictivo de los criterios de identificación de la población. De esta encuesta cabe destacar las siguientes cifras: 1) El 9% de la población española padece de alguna discapacidad. 2) Unos 50.000 niños menores de 6 años tienen alguna limitación, lo que supone un 2.24% de la población de esa edad. (En niños menores de 6 años no se han estudiado las discapacidades, sino las limitaciones que las han causado o pueden llegar a causarlas). Entre las limitaciones más frecuentes: 1) Dificultades para caminar o presencia de debilidad o rigidez en las piernas → 11.000 niños. 2) Imposibilidad de hacer las cosas como los demás niños de su edad → 14.000 niños. 3) Dificultad para hablar → 13.000 niños. 4) Dificultad para ver → 8.000 niños. 5) Limitaciones para oír → más de 5.000.

Entre 6 y 15 años, unos 69.000 niños tienen alguna discapacidad. Entre los principales factores causales de deficiencias, se concentran: 1) En torno al embarazo y el parto. (Las deficiencias más frecuentes de causa perinatal son las deficiencias mentales 36.85%). 2) Los accidentes infantiles de tráfico. (Producen deficiencias osteoarticulares en el 54% de los casos.). 3) Las enfermedades crónicas. Los accidentes constituyen la primera causa de mortalidad e incapacidad en la infancia, adolescencia y juventud. Un 8% de los menores de 15 años se accidentan cada año.

Recientemente, en el 2008 se completó La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). A diferencia de las demás, esta encuesta ofrece datos sobre personas con discapacidad que residen tanto en domicilios familiares como en centros. Según esta encuesta, en España viven 3.847.900 personas con discapacidad en domicilios familiares (un 8.5% de la población) que, unidas a las 269.400 personas residentes en centros, suman algo más de 4 millones de personas, lo que supone un 9% de la población. (**Tabla I. Personas con alguna discapacidad por edad y sexo**).

En referencia a la población menor de 6 años, el número de niños y niñas afectados por algún tipo de limitación en España es de 60.400, (2.2% de la población 0 a 6 años), y de esta cifra las **limitaciones** más representativas son las siguientes: 1) Hacer las cosas como los demás niños/as de su edad: 24.500 niños/as. 2) Diferencia con la forma de hablar de los demás niños de su edad: 19.900 niños/as. 3) Debilidad o rigidez en las piernas: 11.100 niños/as. 4) Relacionarse con otros niños/as: 8.900 niños/as. 5) Andar solo/a: 8.200 niños/as. 6) Mover los brazos o debilidad/rigidez de los brazos: 7.200 niños/as. 7) Convulsiones, rigidez corporal o pérdida de conocimiento: 7.100 niños/as. 8) Oír: 6.800 niños/as. 9) Ver: 2.900 niños/as.

Tabla I. Personas con alguna discapacidad por edad y sexo

	Personas con alguna discapacidad o limitación (miles)			Tasas por mil		
	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres
TOTAL	3.847,9	1.547,3	2.300,5	85,5	69,5	101,0
0 a 5 años	60,4	36,4	24,0	21,5	25,2	17,6
6 a 16 años	85,5	55,6	30,0	18,3	23,1	13,2
17 a 24 años	67,8	41,6	26,2	16,2	19,5	12,9
25 a 34 años	168,7	98,8	69,8	22,0	24,9	18,9
35 a 44 años	286,1	149,1	137,0	38,6	39,3	37,8
45 a 54 años	406,0	181,9	224,1	66,7	60,0	73,2
55 a 64 años	545,8	227,1	318,7	113,3	97,1	128,6
65 a 69 años	292,8	124,2	168,6	155,8	139,9	169,9
70 a 74 años	405,1	147,5	257,6	218,4	175,9	253,6
75 a 79 años	503,8	183,2	320,6	308,9	262,8	343,3
80 a 84 años	482,6	148,6	333,9	426,5	336,2	484,5
85 a 89 años	339,8	103,2	236,6	574,5	505,8	610,7
90 y más años	203,4	50,0	153,4	751,5	668,1	783,4
65 a 79 años	1.201,7	454,8	746,8	224,0	187,7	253,8
6 a 64 años	1.560,0	754,2	805,9	44,8	42,7	46,9
6 y más años	3.787,4	1.510,8	2.276,5	104,8	84,6	124,2
65 y más años	2.227,5	756,7	1.470,7	302,7	240,7	349,0
80 y más años	1.025,8	301,9	723,9	514,6	418,6	568,9

Fuente: INE: INEBASE: Avance de resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008. Consulta a 5 de noviembre de 2008.

En los menores es difícil conocer si una discapacidad va a ser transitoria o va a tener un carácter de larga duración, y por otra parte existen muchas limitaciones que son inherentes a la edad. Por tanto, se habla de discapacidad en personas de 6 o más años, y de limitaciones en los menores de 6 años. Sería recomendable realizar estudios epidemiológicos específicos para esta población, que permitan un mayor conocimiento de sus características y necesidades.

Legislación

A partir de la segunda mitad del siglo XX comienza a cambiar el concepto de la discapacidad. El problema ya no radica en la persona que tiene unas limitaciones y que va a precisar de un tratamiento médico o rehabilitador (concepto medicalizado), sino más bien en las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y necesarios para el desarrollo e integración de estas personas en la sociedad.

España no fue ajena a este movimiento. **La Constitución española de 1978**, siguiendo la *Declaración Universal de Los Derechos Humanos* (1948), reconoce a todos los españoles la igualdad ante la ley y el derecho a la igualdad de oportunidades. De forma más específica, en su artículo 49, insta a los poderes públicos que presten la atención especializada y el amparo necesario para garantizar el disfrute de sus derechos a las personas con discapacidad.

En 1982 se decretó la "**Ley de Integración Social de los Minusválidos**" (LISMI, Ley 13/1982, de 7 de abril), que ha permitido importantes avances en este sector.

En la **Convención sobre los Derechos del Niño**, de 20 de noviembre de 1989, y ratificada por España en 1990, en su Artículo 23 dice: 1. *Los Estados partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.* 2. *Los estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas...*

La **Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor** señala el: “*De-recho a que las administraciones públicas adecuen los espacios en los que permanecen habitualmente los menores con discapacidad a sus necesidades para que puedan participar plenamente en la vida social.*”

La **Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad** señala dos vías de actuación esenciales para la elaboración de planes de acción para las personas con discapacidad:

1. Medidas contra la discriminación, que ayuden a eliminar las barreras de todo tipo que mantienen factores de exclusión sobre las personas con discapacidad (arquitectónicas, de comunicación, sociales, etc.).
2. Medidas de acción positiva, que apoyen a las personas con discapacidad en su camino hacia la completa inclusión.

Desde el año 2003 se han aprobado tres planes de acción para las Personas con Discapacidad. El último de ellos, el **III Plan de acción para las personas con Discapacidad** fue aprobado en julio de 2009 a propuesta del Ministerio de Sanidad y Política Social. Su objetivo es la promoción de la autonomía, para que las personas con discapacidad se beneficien de todas las políticas en igualdad de oportunidades, reconociendo la discapacidad como un componente de la diversidad humana, favoreciendo de este modo, la cohesión en una sociedad compleja. En su elaboración se ha tenido en cuenta principalmente la ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con Discapacidad.

La **Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad**, aprobada por la ONU el 13 de diciembre de 2006, y estipula que los gobiernos de los países signatarios deben de introducir cambios en sus legislaciones para mejorar y promover el acceso a la educación y al empleo de las personas con discapacidad, así como luchar por la eliminación de los obstáculos físicos y sociales a los que se enfrentan.

El artículo 7 de dicha Convención está dedicado a los derechos de los Menores con Discapacidad. La Convención fue ratificada por España el 3 de diciembre de 2007, publicada en el BOE el 21 de abril de 2008, y entró en vigor el 3 de mayo de 2008.

Al tiempo que se adopta La Convención por Naciones Unidas en diciembre de 2006, en España se aprueba la Ley 36/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y a sus Familias, más conocida como La Ley de Dependencia, que sienta las bases para construir el Sistema Nacional de Atención a la Dependencia, que financiará los servicios que necesitan las personas dependientes.

Aspectos Bio-Psico-Sociales:

A continuación expondremos una serie de aspectos que consideramos importantes para dar una idea global, sobre la temática que nos ocupa.

Alteraciones pediátricas. La diversidad de patología médica que pueden acompañar a las discapacidades desborda las expectativas de este capítulo. Tomaremos como referencia a la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), como incompleto paradigma de las discapacidades infantiles. Esta afectación cerebral presenta una importante afectación del sistema neuromuscular y se suele asociar a afectación cognitiva, epilepsia, déficit sensoriales, alteraciones del lenguaje y de la comunicación, junto con dificultades en la lectoescritura, aprendizaje y trastornos del comportamiento (**Tabla II**). Por otra parte, haremos referencia a la morbilidad derivadas de la medicación específica; de la, en ocasiones, inadecuada supervisión de la salud y por ultimo en situaciones específicas como la atención en entornos singulares, como es la derivada de la atención de discapacitados en la Urgencias Pediátricas o en la Hospitalización.

Estos menores si están tomando medicación, pueden sufrir las consecuencias de sus posibles efectos secundarios, interacciones y efectos de la propia idiosincrasia. Ejemplo de algunos fármacos utilizados, se expone en la (**Tabla III**).

Tabla II. Problemas asociados a la PCI

Digestivo	Trastornos deglutorios: Disfunción fase oral, babeo, más tiempo para a deglución, malnutrición, problemas dentarias (caries, bruxismo, maloclusiones, etc). Reflujo Gastroesofágico: regurgitaciones, dolor, trastornos sueño, anemia, vómitos, tratamiento de elección: Cirugía. Estreñimiento: Muy frecuente, explicado por: Alteración modulación neuronal, inmovilidad, menor ingesta de agua, alteraciones en la contracción abdominal, etc.
Respiratorio	Limpieza nasal y tos ineficaces Broncoaspiración. Neumonías.
Genitourinario	Reflujo vesicoureteral. Daño renal. Incontinencia. Infecciones del tracto urinario. Criptorquidia
Neurológico	Espasticidad: Hemiparesia, tetraparesia, diplejía Discinesia: Coreoatetosis, distonía Ataxia, hipotonía Epilepsia: Parciales, secundariamente generalizadas, en ocasiones asociadas a retraso mental.
Sensorial	Problemas en la visión: Estrabismo P. en la audición: Hipoacusia Estereoagnosia y grafoestesia
Psiquiátrico	Alteración lenguaje: Lesión cortical, afectación auditiva, de la musculatura orofaríngea Retraso mental: Asociado al tipo de afectación motora: Tetraparesia. Dificultad en la interpretación de las pruebas psicológicas por la afectación motora y comunicativa. Alteraciones del comportamiento. Depresión. Trastornos por déficit de atención. Aprendizaje.
Coagulopatía	Presencia de alteraciones sanguíneas: Déficit de factor V de Leiden, de Proteína C o S, presencia de anticuerpos Anticardiolipina o antifosfolípido.
Otros	Alteraciones en la piel: Cicatrización prolongada, escaras. Alteraciones en el crecimiento.

Como cualquier menor se debe completar el calendario vacunal establecido en cada CC.AA, con sus correspondientes revisiones periódicas y la atención adecuada a todos los procesos propios de la infancia que sufran. Causas frecuentes de asistencia médica urgente y posterior hospitalización son las derivadas de su Patología Neurológica: Status epiléptico, EAL, crisis convulsivas, convulsiones febriles atípicas; infecciones: Neumonías, infecciones urinarias; dolor; fracturas; procesos psiquiátricos, etc.

La presencia del discapacitado en la Urgencia o en la Hospitalización, suele ser un lugar extraño y desconocido para el menor y su familia, hay un aumento de la ansiedad, la rutina del domicilio o del hogar se rompe, se presentan dudas en los familiares sobre el personal que les atiende, no hay la "protección" que en ocasiones se produce en la relación paciente-especialista y a ello se añade la carga que supone para el facultativo, la presencia de un paciente con una complejidad biológica, psíquica y social singular.

Apego. El apego básicamente está dirigido a dar seguridad al recién nacido. Si se establece un apego adecuado hay más probabilidades de que el menor adquiera un adecuado nivel de competencia social, desarrollo intelectual y psicomotor, mayor confianza en si mismo y una mayor resistencia frente al stress, con menos probabilidad de desarrollar alteraciones psicopatológicas.

El establecimiento del apego del niño discapacitado con sus cuidadores principales, viene influido por factores relacionados con los padres, sobre todo la dificultad para el contacto inicial entre la madre del niño (ceguera, sordera, trastornos físicos, etc.); con el recién nacido, dificultando la permanencia del recién nacido (prematuro, distrés respiratorio, etc) con la madre o por ultimo relacionado con el ambiente:

Tabla III. Fármacos frecuentemente utilizados en la PCI

Antiepiléptica	Acido valproico: hiperfagia, náuseas, hepatotoxicidad, aumento de peso, sedación, ataxia, elevación enzimas hepáticas, etc. Gabapentina: somnolencia, astenia, aumento de peso, etc. Lamotrigina: mareo, diplopía, ataxia, náuseas, SIADH, etc. Topiramato: ataxia, fatiga muscular, pérdida de peso, etc.
Frente al TDAH	Metilfedinato: hiporexia, insomnio.
Otras	Trastornos Motores: toxina botulínica, baclofen. Conducta autolesiva: haloperidol, fluoxetina, etc. En procedimientos: ketamina, midazolán, etc. Analgesia: paracetamol, AINE, metamizol.

Asistencia sanitaria, redes de apoyo familiar o social. Es por ello, que sería necesario aumentar las habilidades de los profesionales y de los cuidadores, para mejorar el apego de los menores discapacitados.

Discapacidad y Género. El binomio de mujer y discapacidad, encierra una triple discriminación, primero la de la vivencia de su propia discapacidad, el pertenecer al género femenino y por último la feminización de la pobreza. La vulnerabilidad a la pobreza de la discapacidad aumenta al ser mujer. Todo ello da lugar a una autopercepción muy negativa, dificultando el adecuado acceso a los recursos tanto sanitarios como sociales. Un problema añadido es la escasez de investigaciones en estas realidades. Todo ello obliga a una labor de visibilización de la condición de Género en la atención a la mujer discapacitada.

Escuela. El alumno discapacitado precisa de un plan global de intervención con una actuación multidisciplinar en la mayoría de los casos. La valoración de las características del alumno servirá para organizar, programar y poner en marcha una acción educativa basada en las necesidades reales del alumno, llegando en ocasiones a una adaptación curricular individualizada (ACI).

Ocio, tiempo libre y ejercicio físico. El menor discapacitado debido a las limitaciones tanto formativas como laborales que tiene, se encuentra con abundante tiempo libre, encontrándose con una oferta muy limitada y que en ocasiones sólo le permite estar en espacios de discapacidad. Por tanto mejoraremos su calidad de vida, si le ofrecemos espacios de ocio y tiempo libre normalizados y acordes a sus necesidades. Estos espacios son idóneos para que tomen decisiones, eligiendo las alternativas que tiene a su alcance. Respecto al deporte, este debe ser elegido libremente, viviéndolo con alegría, con las necesarias adaptaciones en normas y material, permitiendo una mayor integración en la comunidad y fomentando las relaciones y a autonomía del discapacitado.

Sexualidad. La OMS, indica que la salud sexual, tiene validez universal. La mayoría de las personas discapacitadas presentan las mismas necesidades, sentimientos, conflictos sexuales que los no discapacitados. Por lo tanto los jóvenes con discapacidad tienen necesidad de flirteo, seducción, comunicación y placer. De esa manera si esas estrategias son exitosas, mejorará su autoestima favoreciendo un mejor desarrollo personal. La mejora en la educación en los campos de la autonomía personal, sentimientos y sexualidad, disminuye las probabilidades de ser abusado.

Transición a la vida adulta. El objetivo final de la integración social de los discapacitados sería capacitarse para poder vivir de manera independiente en la sociedad. Deberían adquirir habilidades para realizar un adecuado autocuidado, correcto aseo personal y de la vivienda, de su salud, alimentación y del dinero, manejo de su tiempo libre y de la posibilidad de desplazarse en transporte. El hecho es que los jóvenes discapacitados, continúan viviendo y dependiendo más tiempo de sus padres que los jóvenes sin discapacidad. Una de las principales causas de ello es la posible sobreprotección de los progenitores hacia su hijo discapacitado, impidiendo que este tenga oportunidades para tomar decisiones, limitando su aprendizaje, disminuyendo la realización de errores y dificultando su independencia.

Duelo. El menor discapacitado que se enfrenta a la pérdida de un ser querido o pérdidas de otro tipo, se enfrenta a una situación de duelo, que si se realiza de manera adecuada, permitiéndole

hablar de su tristeza y de sus sentimientos, evitando la sobreprotección, los engaños o el ocultamiento, le permite un enriquecimiento psicológico y salir fortalecido de esa experiencia vital.

Maltrato. Los menores discapacitados son más vulnerables al Maltrato Infantil pudiéndolo originar la discapacidad o agravarla. Factores que favorecen el maltrato en la población infantil discapacitada, son: Problemas de comunicación para expresar el abuso; baja autoestima; dependencia de los cuidadores; baja resistencia física al agresor: mayor necesidad de cuidado físico e higiene personal; no saber distinguir el origen del dolor, si es por los métodos rehabilitadores o resultado del abuso; dificultad para denunciarlo en forma de no ser creídos, pérdida de los vínculos o de los cuidados; ser valorados por los posibles agresores como víctimas fáciles, etc. Es necesario mejorar la formación de los profesionales que trabajan con el menor discapacitado para prevenir, reconocer, registrar y tratar el maltrato.

Asociaciones de Ayuda Mutua. Las asociaciones de ayuda mutua, son grupos de personas que viven situaciones similares y que se unen para afrontarlas, intercambiar información y donde se exponen mutuamente sus experiencias personales. Ofertan conocimiento nacido de la experiencia personal, el cual es diferente del que aporta el profesional; aumentan el apoyo emocional, dan sentido de pertenencia; se fortalece la identidad personal e incrementan los sentimientos de amistad entre los miembros del grupo. Por lo tanto se debe recomendar a nuestros pacientes discapacitados que se informen sobre ellas y valoren su posible ingreso.

Prevención

La mejor actuación ante la Discapacidad es evitar su aparición. En la prevención de la discapacidad infantil se debe intervenir tanto en la etapa prenatal, natal y postnatal. Deben intervenir tanto los servicios de salud, como sociales y educativos ofreciendo una atención integral, y se puede actuar en tres niveles: prevención primaria secundaria y terciaria.

Prevención primaria: medidas dirigidas a evitar que se produzca la enfermedad, entre las que se encuentran: 1) En el ámbito sanitario: a) Programas de cuidado prenatal. b) Programa de preparación al parto. c) Programa del niño sano que permite identificar cualquier situación de riesgo o alteración en el desarrollo del niño, y así poder actuar debidamente. 2) En el ámbito educativo: a) Escuela de padres. b) Oferta de entornos estables y estimulantes que permitan una detección precoz de los trastornos del desarrollo: programas de educación temprana. 3) En el ámbito social: Programas de apoyo a la familia.

Prevención secundaria: medidas dirigidas a evitar la aparición de discapacidad en aquellos niños en los que se les ha detectado una limitación o enfermedad, a través de programas de atención temprana.

Prevención terciaria: medidas dirigidas a reducir las consecuencias de una discapacidad establecida a través de tratamiento tanto médico como educativo (equipos de atención temprana y de orientación y centros de atención temprana), y apoyo social.

Intervención

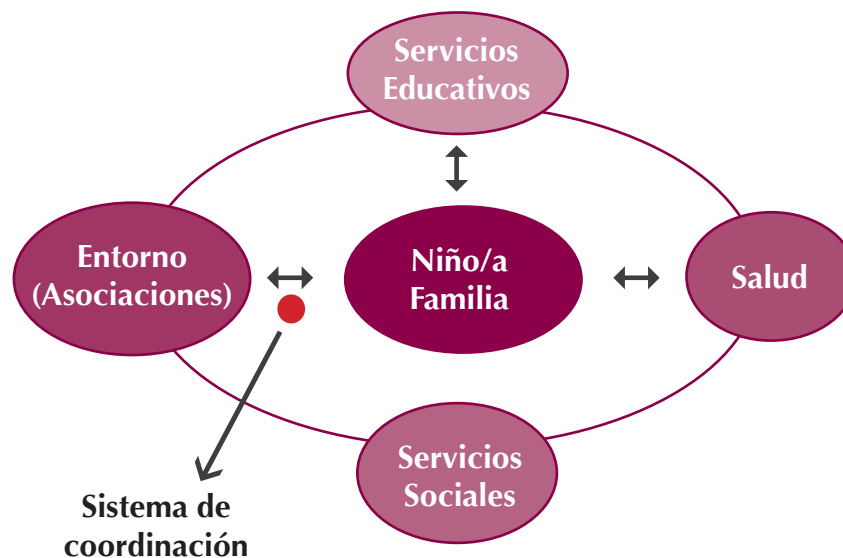
Los niños y adolescentes con capacidades limitadas tienen unas necesidades especiales, tanto de salud, como educativos y sociales. Una intervención óptima requiere por tanto la creación de modelos de atención que integren a los profesionales de los distintos ámbitos para que actúen de manera coordinada y ofrezcan una atención integral.

Un modelo de atención integral implica por tanto integrar en un proceso único a todos los profesionales y servicios relacionados con el niño/a y su familia. (Figura.1).

En todo modelo de atención integral el niño/ y su familia serían el eje alrededor del cual intervendrían: 1) Los profesionales del ámbito de la salud: pediatras y personal de enfermería de atención primaria y especializada. Salud mental, y profesionales de otras especialidades. 2) Profesionales del ámbito educativo: centros y equipos de atención temprana, logopedas. 3) Profesionales de los Servicios Sociales. 4) Las entidades públicas o privadas que ofrecen sus servicios y colaboran en el cuidado de los niños como los organismos asociativos, grupos de apoyo, etc.

Para que dentro de este modelo multidisciplinar la atención sea integral y fluida, es necesario que exista un sistema de coordinación dirigido por la figura de un coordinador/a que sirva de nexo

de unión entre la familia y los distintos profesionales y servicios implicados. Los objetivos del sistema de coordinación serían: 1) Valorar y reconocer las necesidades de los niños con discapacidad. 2) Garantizar una comunicación eficaz entre la familia y los distintos profesionales. 3) Planificar los cuidados a través de planes de atención. 4) Asegurar la continuidad de los cuidados. 5) Elaborar herramientas para monitorizar, evaluar y mantener la calidad en la atención. 6) Encontrar vías para facilitar la transición de la niñez a la adolescencia y de esta a la vida adulta mediante programas de formación e inserción profesional así como acceso a la universidad.



El profesional que mejor puede ejercer de coordinador es aquel que tiene un mayor contacto del niño y su familia, y que además posee los conocimientos y disponibilidad de tiempo necesarios para llevar a cabo la coordinación.

El coordinador sería responsable de: 1) Elaborar un plan de atención junto con la familia y demás profesionales. Este debe incluir una evaluación clínica del niño, la elaboración de un plan de tratamiento ajustado a las necesidades y un seguimiento. 2) Asegurar que el niño tenga acceso a todos los servicios que requiera, tanto de salud, como educativos y sociales. 3) Evaluar la eficacia del plan diseñado. (Por ejemplo a través de las experiencias de las familias que reciben los servicios que se han planificado).

Los modelos de atención diseñados han de ser flexibles y adaptados no solo a los medios disponibles de cada unidad de trabajo sino sobre todo a las necesidades cambiantes del niño y su familia.

Conclusiones

El nacimiento de un hijo con una discapacidad genera en los padres y en el entorno familiar una situación emocional traumática. El pediatra suele ser al primer profesional al que recurren los padres, con una considerable carga de dolor, angustia y ansiedad. Ante ellos se abre un futuro incierto, con abundantes visitas a distintos profesionales que en ocasiones se contradicen en aspectos sensibles del desarrollo del niño, con emociones y sensaciones diferentes a padres de niños sin discapacidad. Es importante respetar al paciente y a su familia, entendiendo sus sentimientos de negación, enfado, miedo, culpabilidad, confusión rechazo, etc. No se deben utilizar modelos de desarrollo crueles o desmotivadores, impropios de Profesionales de la Salud. No se aconseja aportar exceso de información médica y si orientar en la búsqueda autónoma de los padres, generando expectativas de futuro reales, evitando culpabilidades, transmitiendo la labor de apoyo de los sistemas de salud, educativos, sociales y legales.

Recordando al Profesor Castilla del Pino, la enfermedad es un acontecimiento biográfico y, si es grave, lo es de rango tal como para modificar en el enfermo la idea de la vida, de pasado, de la sociedad, de la familia, de los proyectos futuros...

Bibliografía

- 1)Díaz Huertas JA, Ruiz Díaz MA, Ruiz Díaz V. Infancia y Discapacidad. Madrid: Sociedad de Pediatría Social;2007
- 2)Laxe S, Bernabeu M, López R, García A, Tormos JA. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud en Rehabilitación: de la teoría a la práctica. Rehabilitación (Madr).2010;44(2):152-157.
- 3)Sánchez Jacob M. La Discapacidad y la Enfermedad Crónica de la Infancia: Problemas Éticos y Sociales. *Pediatr Integral* 2007;XI (10):919-925
- 4)Garvía Peñuelas B. Duelo y discapacidad. *SD Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*.2009;13(1):13-16
- 5)Berástegui Pedro-Viejo A,Gómez-Bengoechea B. Los Menores con Discapacidad como Víctimas de Maltrato Infantil. *Interv. Psicosocial*. 2006;15(3):293-306
- 6)Marianne Schulze. "Understanding. The UN Convention On The Rights Of Persons With Disabilities." Edited by Handicap International. September 2009.
- 7)Convención Sobre Los Derechos del Niño. Disponible en URL: www.unicef.es/derechos/docs/CDN_06.pdf
- 8)Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, disponible en: www.boe.es/boe/dias/1996/01/17/pdfs/A01225-01238.pdf
- 9)Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con Discapacidad. En: www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf
- 10)Ley 36/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Las Personas en Situación de dependencia y a sus Familias. Disponible en: www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf
- 11)Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de dependencia (EDAD 2008). Disponible en <http://sid.usal.es/>
- 12)Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Guardiola M. Atención Integral a la Infancia con Patología Crónica. Granada: Alhulia SL; 2002.
- 13)American Academy of Pediatrics, Council on Children with Disabilities. Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders in the medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics*. 2006;118: 405-420.
- 14)Rubio Gribble B. "Atención a La Infancia y Adolescencia con Necesidades Especiales en Claves de Calidad". *Informe salud infancia adolescencia y sociedad (SIAS) 5: Calidad, Género y Equidad en La Atención Integral a la Salud de la Infancia y Adolescencia*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Edita: Sociedad de Pediatría Social. 2007.
- 15)American Academy of Pediatrics, Care Coordination in the Medical Home: Integrating Health and related Systems of Care for Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2005;116:1238-1244.
- 16)Grupo de Atención temprana. Libro Blanco de Atención temprana. Documento 55/2000. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad 2001.

CAPÍTULO 24

ATENCIÓN TEMPRANA
Irena Sofía Machado Casas | Concepción Robles Vizcaíno



Irene Sofía Machado Casas
Concepción Robles Vizcaino
Complejo Hospitalario Granada (Hospital Universitario San Cecilio)

Introducción

El avance experimentado por la Neonatología a lo largo de las últimas décadas ha logrado como resultado unos mayores índices de supervivencia de los pacientes atendidos, lo que se traduce en porcentajes más altos de niños con riesgo de anomalías en el desarrollo, lo que es especialmente relevante en prematuros. En general, las tasas de morbilidad asociadas, globalmente consideradas (patologías respiratorias, oculares, del neurodesarrollo, etc.), se mantienen constantes a lo largo del tiempo, pese a la mejora referida en los índices de supervivencia. Metaanálisis publicados recientemente demuestran, por ejemplo, cómo la prematuridad puede asociarse a alteraciones en las escalas que miden el desarrollo motor de forma mantenida en el tiempo.

El desarrollo infantil, por otro lado, es un proceso complejo y dinámico, sustentado en diversos factores de tipo biológico, social y neuropsicológico, cuyos primeros años son fundamentales para la adquisición y desarrollo de los diversos ítems que hacen posible la interacción con el ambiente social que rodea al niño. Surge por tanto el establecimiento de un conjunto de acciones preventivas, de seguimiento y terapéutica precoz destinadas a dar respuesta a los problemas, establecidos o potenciales, en el desarrollo, denominado globalmente Atención Temprana.

Factores clave del desarrollo infantil

Los primeros años de vida del ser humano son trascendentales para la adquisición, maduración y perfeccionamiento de diversas funciones neuro-psicológicas fundamentales para la interacción con el medio, como son la función de emisión de lenguaje y comprensión del mismo, deambulación autónoma, control postural, etc. Todo ello es resultado de una compleja interacción entre diversos factores externos e internos de cada individuo en particular, pudiendo ser esquematizados de la siguiente manera: a) Una base genética, propia de cada persona, inmodificable, b) Condiciones ambientales físicas-biológicas prenatales y postnatales adecuadas para la expresión de dicha base genética, c) Factores ambientales de tipo psicológico y social. Son abundantes los estudios y modelos experimentales que abordan la importancia de las modificaciones del ambiente sobre el desarrollo cognitivo; de todos ellos se deduce que el ambiente (y la experiencia derivada de la interacción del individuo con el mismo) es capaz de establecer modificaciones perdurables sobre la función y estructura cerebral (**Tablas I, II**).

Neuroplasticidad: la estrategia de atención temprana se basa en la capacidad del sistema nervioso del ser humano para dar respuesta y adaptarse tanto a cambios intrínsecos como a modificaciones en su entorno. La plasticidad fisiológica mide los cambios en las respuestas de las conexiones neuronales (función). La plasticidad anatómica refleja alteraciones estructurales del sistema neuronal (número de neuronas y sinapsis, etc). Habitualmente una noxa de suficiente entidad puede afectar a ambos tipos de plasticidad, aunque puede haber alteraciones de forma aislada en cualquiera de ellas. La precocidad en la detección de alteraciones y el inicio de tratamiento redundará en un mayor aprovechamiento de la plasticidad cerebral del niño, con lo que será previsible un menor daño.

Conceptos clave en atención temprana

El Real Patronato de Atención a la Discapacidad editó en 2005 el Libro Blanco de Atención Temprana, en el que ésta es definida como un conjunto de intervenciones, dirigidas a menores de 6

años, sus familias y el entorno, cuyo objetivo es la precocidad en la respuesta a las necesidades, permanentes o transitorias, que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos. Dichas intervenciones deben considerar al niño en su globalidad y deber ser planificadas por un equipo interdisciplinar/transdisciplinar de profesionales.

El paciente de riesgo puede estar sujeto a factores de riesgo biológico, psicosocial, o ambos. Por lo tanto en el proceso de Atención temprana las actuaciones deben ser dirigidas no solo a aquellos niños que presentan un trastorno en su desarrollo sino también a la población general en edad fértil y a la población infantil y entorno para evitar la aparición de factores de riesgo (biológico, psicosocial ó ambos), apareciendo así el concepto de prevención primaria, secundaria y terciaria: a) Prevención Primaria: actuación preventiva sobre la población general para evitar la aparición de factores de riesgo que puedan afectar al desarrollo normal del niño. b) Prevención Secundaria: actuación sobre el niño y su entorno para detectar precozmente enfermedades ó situaciones de riesgo que puedan afectar en su desarrollo, c) Prevención terciaria: actuaciones sobre el niño que presenta trastornos sensoriales, en su desarrollo, ó psicosocial para minimizar su trastorno, potenciar su integración y su autonomía personal. Desde el punto de vista de la Pediatría nos vamos a centrar en aquellas actuaciones dirigidas propiamente al niño.

Tabla I. Periodos, ámbitos de actuación y profesionales que intervienen.

PERÍODO	ÁMBITO DE ACTUACIÓN	PROFESIONALES
Periodo preconcepcional/embarazo	Prevención primaria Prevención secundaria	Médico de familia Pediatra Ginecóloga/o Genetista Matrona Enfermera Trabajador social Psicólogo
Periodo neonatal/postnatal	Prevención primaria Prevención secundaria Prevención terciaria	Neonatólogo/intensivista Pediatra AP Neuropediatra Enfermera Trabajador social Equipo Salud Mental Rehabilitador Fisioterapeuta Terapia ocupacional/otros, educadores Especialistas: ORL, oftalmología

Prevención primaria:

1. a) Personal responsable: EBAP/ neonatólogo –intensivista/ trabajadora social. b) Objetivos: promover activos para la salud en la población infantil, detección precoz de señales de alerta en el seguimiento de los niños inicialmente considerados normales. c) Métodos: Controles del niño sano con seguimiento ponderal (peso-talla-perímetro cefálico), valoración de posibles rasgos dismórficos, y trastornos de la configuración craneo-encefálica. d) Evaluación periódica del desarrollo psicomotor del niño en crecimiento y aplicación de forma sistemática a la población general escalas de *screening* como Denver-II, test de CHAT y Llevant-Haizea, teniendo en cuenta la motilidad espontánea del lactante, discriminación visual y auditiva y adquisición correcta de los ítems motores según la edad. e) Ser el receptor de las pruebas de *screening* universal neonatal para la prevención de déficit sensoriales (otoemisiones) y metabopatías. f) Promover vínculos de apego adecuados entre madre/cuidadora e hijo y promocionar el buen trato a la infancia.

Para facilitar la detección, diagnóstico y clasificación de aquellos pacientes de riesgo la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT), basando el diagnóstico en tres ejes fundamentales. Cada uno de estos ejes incluye numerosos factores de riesgo. La aplicación de esta

clasificación permitirá establecer un conjunto básico de datos sobre el paciente y permitirá posteriormente un tratamiento más personalizado.

Nivel I describe los factores de riesgo de los trastornos en el desarrollo, en el propio niño, en su familia y en el entorno. Incluye tres ejes: Eje 1, Factores de riesgo biológico; eje 2, Factores familiares y eje 3, Factores ambientales.

Nivel II describe, en el eje 4, el tipo de trastornos o disfunciones que se pueden diagnosticar en el niño; en el eje 5 las interacciones con la familia y en el eje 6 las interacciones con el entorno.

Nivel III en proceso de desarrollo, debe incluir los recursos distribuidos en tres ejes: referidos al niño, a su familia y al entorno.

Prevención secundaria

a) Personal responsable: Enfermería, Neonatólogo/intensivista, Neuropediatra, Pediatra EBAP, Trabajador social, Equipo Salud Mental, Rehabilitador, Fisioterapeuta, Terapia ocupacional, Especialistas: ORL, Oftalmología, Educadores. b) Objetivos: Seguimiento de todos los niños con lesiones ó con factores de riesgo que puedan afectar al desarrollo madurativo. c) Métodos: Programas de seguimiento de neurodesarrollo y de Atención Temprana desde los 0 años hasta los 6 años.

Estos programas de Intervención Temprana serán diferentes en función del grupo de riesgo en que se encuentre el paciente y las patologías asociadas. Deben caracterizarse por su dinamismo: cada actuación deberá ser evaluada y/o modificada en función del beneficio obtenido por el menor.

Programas de Intervención

Etapa neonatal. Una asistencia neonatal correcta en niños críticos y una adecuada planificación en el entorno previo al alta hospitalario suele minimizar los riesgos asociados. Ya en la sala de cuidados neonatales, cuando la situación del bebé lo permita se iniciará la intervención en el hospital basada en: a) Valoración neurológica continuada del RN, prestando atención a la conexión y seguimiento visual, respuesta ante el estímulo auditivo, la actividad motora espontánea, automatismos, calidad de los esquemas y encadenamientos motores, b) Intervención fisioterapéutica sobre la organización postural y sensorial del paciente para favorecer su posterior desarrollo psicomotor, c) Cuidado del vínculo familiar favoreciendo el contacto entre el paciente con sus padres e implicando paulatinamente las tareas de cuidados que deben dispensarse al niño durante su hospitalización para seguir posteriormente en casa, d) Intervención de los Equipos de Trabajo Social, tanto del ámbito hospitalario como de atención primaria (AP), con la familia para que reciba el cuidado necesario en casa y para asegurar un buen seguimiento posterior, e) Establecer un contacto previo al alta con pediatra de AP para así poder establecer un orden y prioridad sobre las diferentes intervenciones, controles y consultas puntuales con otros especialistas a las que se deba someter el paciente.

Preescolar y escolar hasta los 6 años

1) **Riesgo biológico.** Es la etapa en la que el niño completa y madura su desarrollo psicomotor, por lo que todos los niños con lesiones establecidas o factores de riesgo que puedan afectar a su desarrollo madurativo deben de someterse a: a) Examen neurológico y ponderal periódico, b) Valorar el desarrollo psicomotor atendiendo a la ausencia de ítems propios a su edad ó la persistencia de signos que deberían haber desaparecido. Aplicando pruebas neuromadurativas (Test de Brunet-Lézine, Bayley, escala de Denver) según el estado de cada niño, c) Realización de potenciales visuales evocados y valoración oftalmológica periódica en niños con riesgo sensorial visual, d) Realización de exploración/es auditiva/s (PEATC, otoemisiones ó audiometría según la edad) en niño con riesgo de hipoacusia, e) Seguimiento rutinario por parte del pediatra de AP para así poder coordinar y priorizar las intervenciones realizadas sobre el paciente por parte del equipo multidisciplinar.

2) **Riesgo psicosocial.** Se consideran factores de riesgo psicológico todo aquellos factores medioambientales que influyen negativamente en el desarrollo psicomotor normal del niño, en su entorno y en su rendimiento escolar. Los programas de intervención en niños con riesgo psicosocial deberán incluir una valoración y seguimiento por parte de la Unidad de Salud mental Infantil para detectar y tratar precozmente la causa. Además el equipo de Trabajo Social, deberá valorar el entorno del paciente con el objetivo de personalizar los cuidados necesarios para éste en función de cada familia.

Tabla II. Factores de riesgo biológico, sensorial y ambiental

Riesgo biológico	Riesgo visual	Riesgo auditivo	Riesgo psicosocial/ ambiental
-Prematuridad. CIR	-VM	-Antecedentes	-Adolescencia
-Pérdida de bienestar fetal (EHI)	prolongada	familiares de	-Gestación no deseada ó traumática
-RN con VM durante más de 24 horas	-Gran	hipoacusia	-Prostitución
-Apgar <3 al minuto ó <7 los 5 minutos	prematuridad	neurosensorial	-Expectativas no realistas del niño
-Convulsiones en el RN ó Disfunción neurológica más de 7 días)	- RN peso < 1500	congénita ó instaurada en la primera infancia	-Adicciones a drogas y/o alcohol
-Infecciones congénitas y del SNC	-Hidrocefalia	-Infecciones	- Enfermedad mental de padres o cuidadores
-Patología intracraneal detectado por ECO/ TC	-Infecciones congénitas del SNC	congénitas del SNC	-Retraso mental de padres o cuidadores.
-Malformación del SNC.	-Patología intracraneal detectada por Eco/TC.	-Sd	--Ausencia de habilidades parentales.
-Micro/macrocefalia.	-Síndrome malformativo	malformativos con compromiso de la audición	-Expectativas no realistas del niño
-Dismorfias cráneo faciales	con	- Gran prematuridad	-Incapacidad para responder a las necesidades básicas del niño (alimenticias, horarias...)
-Estancamiento del PC	compromiso visual	-RN < 1500gr	-Baja tolerancia al estrés (expresiones inapropiadas de ira)
-Neurometabopatías	-Infecciones postnatales del SNC.	-VM durante más de cinco días	-Rechazo emocional, falta de afecto hacia el menor.
-Hipoglucemia neonatal	-EHI severa	-	-Antecedentes de malos tratos, internamientos, violencia familiar...
-Hiperbilirrubinemia con ET		Hiperbilirrubinemia que precise ET	-Precariedad económica
-Anomalías congénitas, cromosomopatías y otros síndromes dismórficos.		- Uso de fármacos ototóxicos	- Hacinamiento, insalubridad de la vivienda
-Policitemia grave		-Infecciones postnatales del SNC	-Aislamiento social, falta de soporte social en situaciones difíciles
-Postoperados de cirugía cardíaca		-EHI severa	-Disfunción, disrupción familiar.
Pacientes sometidos a ECMO			
-Enfermedad pulmonar.			
-RN con hermano con patología neurológica no aclarado o con riesgo de recurrencia.			
-Gemelo si el hermano presenta riesgo neurológico			

Prevención terciaria

a) Personal responsable: Neonatólogo/intensivista, Neuropediatras, Pediatra EBAP, Enfermera, Trabajador social, Equipo Salud Mental, médico rehabilitador, Fisioterapeuta, Terapia ocupacional, Educadores, Logopedas, Psicólogos, Médicos especialistas: ORL, oftalmología... b) Objetivos: Con los programas de AT lo que se pretende es optimizar los recursos de cada paciente que presenta trastornos en su desarrollo para poder ser capaz de relacionarse con su entorno de la forma más efectiva, posibilitar su autonomía personal en la medida de lo posible y prevenir la aparición de otros posibles factores de riesgo que acontecen en estos pacientes. c) Métodos: Programas de Intervención Temprana específica, multidisciplinar y personalizada: 1) Pacientes que requieran intervención específica de los equipos de salud mental infantil como niños con retraso mental, psicopatologías, trastornos del comportamiento y trastornos generalizados del desarrollo. 2) Intervención psicoeducativa en niños de 0-6 años con trastornos del desarrollo psicomotor, trastornos específicos del desarrollo del lenguaje y del habla, ó trastorno mixto (afectación de funciones motrices y del lenguaje), trastornos sensoriales, ó trastornos hiperkinéticos. 3) Tratamiento rehabilitador y fisioterapia en pacientes con trastornos funcionales neuromotores como niños con daño cerebral (PCI ó con secuelas ante una noxa en el SNC), mielomeningoceles, parálisis motoras de origen periférico, enfermedades motoras, lesiones ó secuelas que afectan al aparato locomotor impidiendo la correcta sedestación, bipedestación ó deambulación. 4) Intervención con terapia ocupacional en aquellos casos que requieran una estimulación precoz psicomotriz, técnicas de enseñanza para facilitar la alimentación (succión, deglución y masticación) y ayuda para las actividades de la vida diaria. (Tablas III, IV, V y VI)

Conclusiones

El objetivo de la "Atención Temprana" es establecer una red interprofesional capaz de trabajar de forma unánime para promover actitudes preventivas y para promocionar la salud y el bienestar de aquellos niños más vulnerables, intentando como objetivo común mejorar siempre su calidad de vida y su autonomía como persona.

Además es fundamental que tanto en atención Temprana como en Atención primaria se trabaje para establecer estrategias sobre la ciudadanía con el fin de instaurar el respeto y el buen trato a la infancia.

Tabla III. Signos de alarma en el desarrollo psicomotor hasta los 6 meses

Etapa Neonatal

- Llanto débil.
- Ausencia de respuesta pupilar a la luz, movimientos oculares anormales
- Ausencia de respuestas reflejas ante un sonido (parpadeo, agitación ó despertar), ausencia de reacción frente a un sonido.
- Actividad disminuida, trastornos del tono, reflejos arcaicos débiles o ausentes, asimetrías del tono, actividad y/o reflejos.
- Convulsiones, actividad distónica en manos, hiperextensión cefálica, movimientos cefálicos repetitivos.
- Trastornos del estado de vigilia, irritabilidad mantenida.
- Macrocefalia, microcefalia, estancamiento del perímetro craneal durante al menos tres meses del primer año de vida, otras dismorfias craneos-faciales.

Entre el primer y segundo mes:

- Ausencia de sonrisa social.
- No respuesta visual a la cara humana, ni seguimiento visual.
- No emite sonidos de balbuceo ó emisión de sonidos monocordes, sin expresividad.
- Irritabilidad permanente, sobresaltos exagerados. No se calma con la voz materna.
- Pulgar adductus sobre todo unilateral.
- No reacción frente a sonidos fuertes.
- No sostén cefálico

Cuarto mes:

- Ausencia de sonrisa y de sonidos guturales cuando se le habla. No orienta la mirada hacia la voz materna.
- Ausencia de sonrisa. Indiferencia ante el entorno.
- No hace sonar un sonajero
- Asimetría en la actividad de las manos.
- Ausencia en el seguimiento visual de los objetos.
- No reclama atención. Pasividad excesiva frente al entorno.
- Hipertonía de los aductores.

Sexto mes:

- No emisión de sonidos con diferentes tonalidades ó persistencia de sonidos monocordes.
- No orienta la mirada o la cabeza hacia la voz materna
- No coge los objetos que tiene a su alcance.
- Pasiva excesiva. Alteración importante del ritmo vigilia-sueño.
- Persistencia de reflejos arcaicos, persistencia del reflejo tónico-asimétrico del cuello.
- Hipotonía de cuello y tronco con hipertonía de extremidades inferiores.
- No sedestación con apoyo, sobre todo si se acompaña con un enderezamiento intenso en bipedestación.
- Escaso seguimiento visual de objetos y personas.

Tabla IV. Signos de alarma en el desarrollo psicomotor hasta los 24 meses

Noveno mes:

- Patrón de conducta repetitivo
- Hipotonía del tronco, ausencia de sedestación sin apoyo.
- Espasticidad de miembros inferiores. Hipotonía de tronco.
- Ausencia de desplazamiento autónomo.
- Ausencia ó trastorno de la prensión-manipulación.
- Ausencia de balbuceo.
- Ausencia del reflejo paracaídas.

12 meses:

- Ausencia de interés por el medio
- Pérdida de hitos conseguidos en etapas anteriores.
- Ausencia de bipedestación.
- No entiende la negación.
- No reconoce la persona de papa ni mama. No comprende palabras familiares, ni órdenes sencillas como “dame” ó “toma”.
- Dificultad o indiferencia al visualizar objetos sencillos.
- No manipulación de los objetos, no los golpea ni los tira al suelo.
- Presencia de reflejos anormales (babinski).

15 meses:

- No señala con un dedo lo que quiere.
- No emite monosílabos.
- No es capaz de manipular varios objetos a la vez.
- No repite actos buscando elogios, no entiende los elogios ni las negaciones.

18 meses:

- Ausencia de deambulación.
- Ausencia de bisílabos con intencionalidad (mamá, papá, agua...)
- Pasa continuamente de una actividad a otra.
- No garabatea, ni tiene manipulación fina.
- No muestra interés por el entorno familiar, no señala objetos ni personas familiares cuando se le nombran.

24 meses:

- Ausencia de participación en actos cotidianos (comer, vestirse...)
- No pasa páginas de libros ó cuentos. No presta atención a narraciones ó cuentos infantiles.
- Estereotipias verbales.
- Incapacidad para realizar órdenes sencillas que no se acompañen de gestos.
- No respuesta cuando le llaman.
- Incapacidad de realizar un juego simbólico.

Tabla V. Signos de alarma en el desarrollo psicomotor desde los 4 a los 6 años

4 años:

- No es capaz de realizar actividades cotidianas como comer solo ó vestirse.
- No hace frases complejas de mas de 10 palabras.
- No muestra interés por el entorno.
- No es capaz de copiar una figura sencilla como una cruz o un círculo.

6 años:

- No distingue entre derecha e izquierda.
- No uso correcto y comprensivo del lenguaje.
- Problemas en la integración y aprendizaje escolar.

Tabla VI. Actividades previas al alta en el RNPT de muy bajo peso con patología concomitante

-
- Screening metabólico y valoración sensorial oftalmológica y auditiva.
 - Valoración neurológica seriada.
 - Ecografía craneal seriada y/o TC craneal y/o EEG.
 - Enseñanza a los padres de técnicas de resucitación cardiopulmonar, monitorización a domicilio y oxigenoterapia domiciliaria.
 - Realización previa al alta de estudio de función hepática, renal, hierro sérico, hematocrito y metabolismo fosfocálcico.
 - Asegurarse de una correcta inmunización (vacuna VHB, calendario vacunal, y profilaxis de VSR).
 - Agenda de citas intentando coordinar las citas con Atención Temprana, trabajador social, consultas con especialistas del hospital....

Bibliografía

- 1)Jorrit F. de Kieviet; Jan P. Piek; Cornelieke S. Aarnoudse-Moens; et al. Motor Development in Very Preterm and Very Low-Birth-Weight Children From Birth to Adolescence: A Meta-Analysis. JAMA. 2009;302(20):2235-2242.
- 2)AJ. Brouwer et al. Intracranial hemorrhage in full-term newborns: a hospital-based cohort study. Neuroradiology (2010) 52:567–576.
- 3)Robles Vizcaíno C, Poo Argüelles M^aP, Poch Olivé ML. Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo En: Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica. 2008.
- 4)Pons Tubio A, Daniel Armenta Gil D, Espín Quitante C, González Rojas R et al. Proceso ATENCIÓN TEMPRANA. En proceso asistencial integrado: Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Sevilla. 2006
- 5)Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Definición de Atención Temprana. Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.2005
- 6)Robles Vizcaíno C, Ocete Hita E, Benitez Feliponi A, Santos Pérez JL. Exploración Neurológica En: Ruiz Extremera A, Robles Vizcaíno C (Eds.) Niños de Riesgo. Madrid: Norma Capitel 2004. p269-284.
- 7)Bavelier D, Neville H. Neuroplasticity, Developmental. En: Ramachandran VS (ed). Encyclopedia of the Human Brain, vol 3. New York, Academic Press 2002, p. 561-578.
- 8)Flórez J. Genes y cerebro en el síndrome de Down. En: www.down21.org/salud/neurobiologia/Genes_cerebr.htm
- 9)Yusuf HKM, Islam K. Brain development. En: Ramachandran VS (ed). Encyclopedia of the Human Brain, vol 1. New York, Academic Press 2002, p. 493-507.
- 10)Le Métayer M. Desarrollo del niño. Reeduación cerebromotriz del niño pequeño. Barcelona: Masson, 1995. p 9-37.



CAPÍTULO 25

OBESIDAD EN LA INFANCIA
Carlos Ruiz Cosano | Emilia Orihuela Barea



Carlos Ruiz Cosano *Departamento de Pediatría Facultad de Medicina de Granada*
Emilia Orihuela Barea *Centro de Salud de Guadix, Granada*

Introducción

La obesidad infantil es, sin temor a equivocarnos, la patología crónica más importante que afecta a los niños del hemisferio norte, es decir de los países desarrollados. No existe un artículo científico o de divulgación que trate la obesidad infantil que no refiera las cifras de incidencia y prevalencia, con el objetivo de centrar el objetivo y problema al que nos enfrentamos. En este sentido, Freed en 1947, publicaba un interesante trabajo en el que afirmaba: “el interés médico que se concede al estudio de la prevención y el tratamiento de la obesidad bien puede calificarse de insuficiente no sólo comparativamente, sino también de forma absoluta”. En 1977, y tras una revisión de Valtueña Borques, en el índice Médico Español, que afectaba a los 8 años previos, sólo encontró cuatro artículos que trataran sobre obesidad infantil, siendo tres autores españoles: D’Ors, Prandi Farras y Taracena del Piñal. En España, hemos de esperar hasta el año 1985, año en que se publica el que ha sido, quizás, el primer estudio epidemiológico sobre la obesidad infantil, dirigido por el Prof. Bueno, el estudio Paidos’84. En él se comunicó una prevalencia de obesidad infantil en España del 4,9% para niños de ambos sexos de 6-12 años de edad. Todos sabemos que estas cifras han cambiado de forma espectacular. En el estudio EnKid el segundo gran estudio epidemiológico sobre la obesidad infantil en España, se comunica una prevalencia de esta enfermedad del 13,9%, tomando como valor de referencia el percentil 97 de las Tablas de la Fundación Orbegozo., con una prevalencia de sobrepeso del 12,4%. Considerando ambas, describe que 26,3% de la población infantil de principios de la primera década de este siglo tenía un incremento no deseable de peso.

En el muy reciente estudio de prevalencia de la obesidad infantil en España, dirigido por el propio Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, denominado: “Estudio de Prevalencia de Obesidad Infantil “Aladino” (Alimentación, Actividad física, Desarrollo infantil y Obesidad), y realizado sobre una muestra poblacional de 7923 niños y niñas reclutados entre octubre de 2010 y mayo de 2011, arroja una prevalencia global de sobrepeso del 26,1% y de obesidad del 19,1%, en suma, un 45,2% de la población objeto del estudio tiene una alteración en el sentido de incremento de su peso corporal .

Finalmente la OMS, hacía públicos los siguientes datos en marzo del 2011: el sobrepeso y la obesidad son el quinto factor principal de riesgo de defunción en el mundo. Cada año fallecen por lo menos 2,8 millones de personas adultas como consecuencia del sobrepeso o la obesidad. Además, el 44% de la carga de diabetes, el 23% de la carga de cardiopatías isquémicas y entre el 7% y el 41% de la carga de algunos cánceres son atribuibles al sobrepeso y la obesidad. A continuación se presentan algunas estimaciones mundiales de la OMS correspondientes a 2008: 1) 1500 millones de adultos de 20 y más años tenían sobrepeso. 2) De esta cifra, más de 200 millones de hombres y cerca de 300 millones de mujeres eran obesos. 3) En general, más de una de cada 10 personas de la población adulta mundial eran obesas.

En 2010, alrededor de 43 millones de niños menores de cinco años de edad tenían sobrepeso. Si bien el sobrepeso y la obesidad tiempo atrás eran considerados un problema propio de los países de ingresos altos, actualmente ambos trastornos están aumentando en los países de ingresos bajos y medianos, en particular en los entornos urbanos. En los países en desarrollo están viviendo cerca de 35 millones de niños con sobrepeso, mientras que en los países desarrollados esa cifra es de 8 millones.

En el plano mundial, el sobrepeso y la obesidad están relacionados con un mayor número de defunciones que la insuficiencia ponderal. Por ejemplo, el 65% de la población mundial vive en países donde el sobrepeso y la obesidad se cobran más vidas que la insuficiencia ponderal (estos países incluyen a todos los de ingresos altos y la mayoría de los de ingresos medianos).

Un dato que puede ser de interés, en febrero de 2010, la primera dama de los EEUU, Michelle Obama, fue la máxima impulsora en su país del programa "Let's Move" cuyo objetivo fundamental es innovar el abordaje multifactorial que precisa el tratamiento de la obesidad infantil con la finalidad de alterar la evolución que esta enfermedad desarrolla en Estados Unidos. Entre otros cambios, apuestan por pasar de un abordaje nacional del problema a uno más cercano desarrollado en escuelas, barrios y familia. Como vemos en la (Figura.-1), los porcentajes de sobrepeso y obesidad infantil, son realmente importantes en este país, y si observamos con detenimiento, nosotros nos hemos acercado peligrosamente a esos mismos valores poblacionales.

En consecuencia, los pediatras del inicio del S. XXI, sobre todo los que dedicamos nuestra labor asistencial en los países denominados desarrollados, hemos de reconocer, aceptar, asumir, tratar y prevenir, la primera enfermedad crónica de nuestros niños, que no es otra que el sobrepeso y la obesidad.

En este sentido no podemos por menos que considerar a esta enfermedad como un auténtico problema sanitario social, que afecta y sale más allá del ámbito de una consulta pediátrica clínica y frente al cual debemos establecer cuestiones sobre el abordaje, lógicamente integral, que precisa esta enfermedad. Intentaremos en este capítulo establecer e intentar dar una serie de pistas que puedan ayudarnos a mejorar el tratamiento de estos niños.

Concepto de obesidad

La obesidad es una enfermedad crónica multifactorial, fruto de la interacción entre genotipo y ambiente. En países desarrollados como el nuestro, afecta a un gran porcentaje de la población de todas las edades, condiciones sociales y en ambos sexos. Una forma aceptada para la definición de la obesidad en el niño es el índice de masa corporal (IMC) o índice de Quetelet, que se calcula por peso (kg)/talla² (metros), expresado como z score de desviación estándar ajustado para la edad y el sexo, habiendo diversos estándares de referencia, lo que permite establecer comparaciones con estudios internacionales. En las poblaciones infantil y juvenil, se utilizan como criterios para definir el sobrepeso y la obesidad los valores específicos de los percentiles 85 y 97, respectivamente.

Etiopatogenia

La obesidad es, desde nuestro punto de vista, un ejemplo paradigmático en lo que a una enfermedad de origen multifactorial se refiere. Se han descrito una serie de genes que condicionan el desarrollo de obesidad, de hecho algunos autores afirman que hasta en un 60-80% de los casos la predisposición genética o diferentes mutaciones están presentes, no obstante hemos de considerar que en los últimos cincuenta a sesenta años, nuestra carga genética no ha variado, y sin embargo epidemiológicamente como hemos observado, la prevalencia de obesidad se ha cuadruplicado y en algunos casos más, en consecuencia factores ambientales, demostrados, como son el sedentarismo y el exceso de aporte energético alimentario.

Podemos clasificar la obesidad desde el punto de vista etiopatogénico considerando las siguientes posibilidades: 1) Enfermedades endocrinas clásicas que se asocian con obesidad: Hipotiroidismo, déficit de Hormona de Crecimiento, síndrome de Cushing, insulinoma. 2) Desórdenes estructurales del hipotálamo que se asocian con obesidad. 3) Genes asociados a la señalización de leptina: leptina, proopiomelanocortina (POMC). 4) Variación en genes que pueden afectar al balance energético: FTO. PPAR- γ . 5) Obesidad sindrómica y 6) Obesidad adquirida: Medicación asociada a la ganancia de peso. AD36: el virus de la obesidad, factores ambientales, epigenética de la obesidad.

Haremos una somera definición de cada uno de los apartados, pues no es objeto de este capítulo hacer una revisión exhaustiva de la etiopatogenia de la obesidad.

Enfermedades endocrinas clásicas que se asocian a obesidad. El hipotiroidismo está asociado a una moderada ganancia de peso y de índice de masa corporal en uno a dos puntos. En niños

con déficit de hormona de crecimiento se ha observado una disminución de la secreción integrada de hormona de crecimiento, y una menor respuesta de hormona de crecimiento a estímulos de carácter farmacológico. Se ha observado que en los pacientes adultos con déficit de hormona de crecimiento tienden a desarrollar síndrome metabólico. El exceso de glucocorticoides que ocurre en el síndrome de Cushing, favorece la gluconeogénesis, resistencia a la insulina, inhibición de la lipólisis y estímulo de la lipogénesis.

Desórdenes estructurales del hipotálamo asociados a ganancia de peso. La obesidad de origen hipotalámico se puede explicar porque afecciones o malformaciones congénitas que afecten a esta región encefálica pueden alterar el núcleo hipotalámico ventromedial, el núcleo arcuato, el núcleo paraventricular, el núcleo dorsomedial, y el área lateral del hipotálamo, que están involucradas en el control del apetito y regulación energética, dado que en esta zona se producen diversos neuropéptidos implicados en la regulación del apetito y saciedad como neuropéptico Y, péptidos anorexígenos semejantes a la melanocortina, o bien se pueden alterar las señales periféricas relacionadas originadas por el péptido semejante al glucagón (GLP-1), grelina, insulina y leptina.

Genes asociados a la señalización de la leptina. El descubrimiento de la leptina y su receptor constituye uno de los hallazgos más interesantes en la última década. La leptina desempeña un papel importante en la regulación del peso corporal, circula libremente y unida a otras proteínas y sus niveles son más bajos en sujetos obesos, relacionándose negativamente con el índice HOMA y leptina sérica y de forma positiva con los niveles de adiponectina. El POMC es un polipéptido producido en el núcleo arcuato cuya expresión se regula positivamente por la LEP. Las mutaciones en el gen POMC en un grupo de pacientes de origen alemán unido a un déficit de ACTH se caracterizaba por pelo rojizo, hiperfagia y obesidad severa de aparición precoz. En humanos mutaciones en *homo* y heterocigosis para el gen MC4R originan obesidad, hiperfagia, hiperinsulinismo e incremento lineal del crecimiento en niños (**Figura.2**).

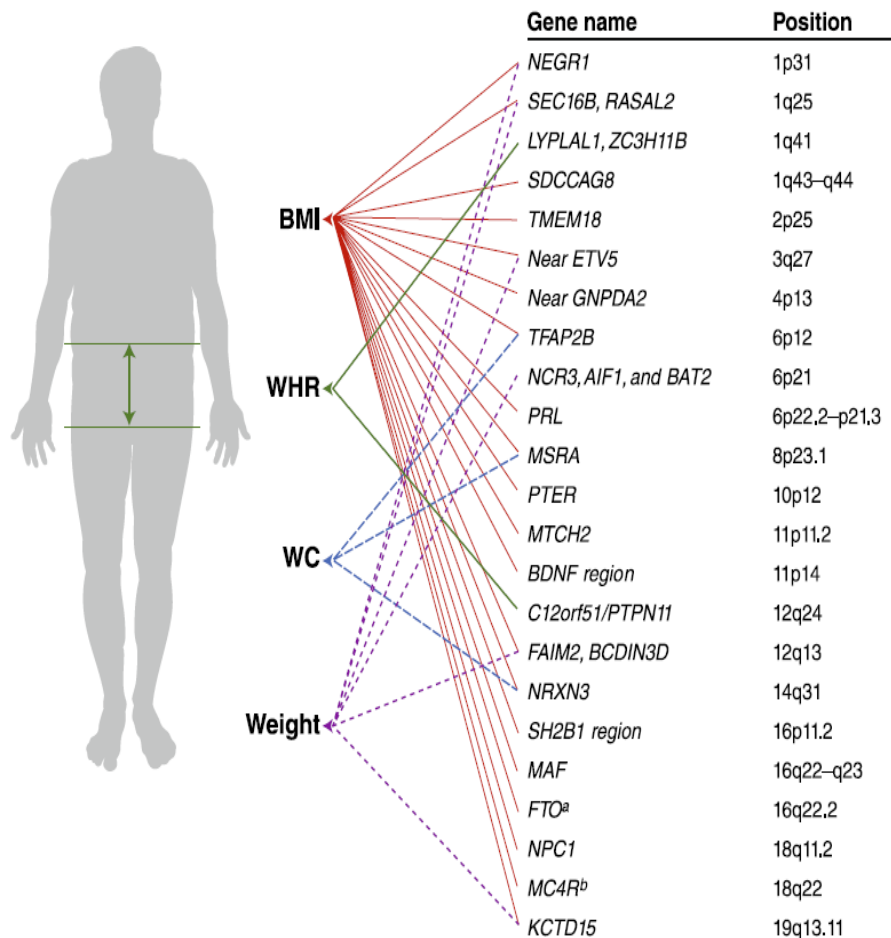
Variación de genes que pueden afectar al gasto energético. FTO. Estudios de escaneos amplios del genoma Wide Genome Association (GWA), han observado que la forma más común de polimorfismos de un solo nucleótido (SNPs) en el Gen FTO (Fat mass and obesity associated) se asocian de forma muy evidente a mayor índice de masa corporal, y adiposidad tanto en niños como en adultos. Los receptores activados por proliferadores de peroxisomas de tipo gamma (PPAR- γ) están implicados en la diferenciación de los adipocitos desde sus precursores (**Figura.2**).

Obesidad sindrómica. Múltiples síndromes de causa genéticas se asocian a obesidad, aunque es verdad que en estos pacientes la obesidad recibe la atención médica, debido a que forma parte del propio síndrome. En estos destaca el Síndrome de Prader-Willi, Bardet Biedl y otros. En el Síndrome de Prader-Willi se han descrito altos niveles de grelina circulantes.

Obesidad adquirida. Se han asociado con la obesidad drogas como psicótopos, glucocorticoides, antipsicóticos (antidepresivos tricíclicos), antiepilépticos (valproato y carbamazepina) y algunos antihipertensivos (propranolol, nifedipino). De todos es conocido la influencia de factores ambientales, y que se han demostrado en numerosos estudios realizados en poblaciones de asiáticos e hispanos nacidos y educados en Estados Unidos con los inmigrantes de su propia comunidad. La respuesta diferente de algunos pueblos a condiciones ambientales puede ser el resultado de una variación genética, pero hay evidencia de la expresión genética relacionada con el riesgo de enfermedad puede ser modificada durante el desarrollo. Estos cambios epigenéticos incluyen metilación que usualmente suelen ocurrir durante el desarrollo prenatal y el período postnatal precoz. Hay evidencias cada vez más importantes en las que se demuestra que la nutrición materna es un factor clave para estos cambios epigenéticos.

Factores ambientales: El exceso de alimentación durante el período prenatal y de lactancia, la malnutrición materna, el tipo de estructura, el nivel socioeconómico (clase social baja en los países desarrollados y clase social alta en países en vías de desarrollo), factores relacionados con el clima, la falta de ejercicio físico y el fácil acceso a la comida así como las horas viendo la televisión son factores que favorecen el desarrollo de obesidad, y actúan de manera muy determinante en nuestro medio. Los niños que ven más horas la televisión tienen más posibilidad de tomar aperitivos mientras están delante del televisor, y a la vez la televisión reemplaza las actividades al aire libre que consumen más energía, como los juegos o deportes.

Figura.- 2. Genes asociados con obesidad y medidas antropométricas. BMI: Índice de Masa Corporal. WC: perímetro de cintura. WHR: Cociente Perímetro de Cintura/Perímetro de cadera. Weight: Peso. Tomado de: Herrera BM, Cecilia ML. The genetics of obesity. Curr Diab Rep. 2010; 10: 498-505 (23).



La obesidad queda definida como una enfermedad de carácter multifactorial. Excepto en algunos síndromes monogénicos, las alteraciones en los genes que causan fenotipos obesos expresan sus efectos a través de la interacción con el medio ambiente. Más de 600 genes, marcadores y regiones cromosómicas se relacionan con fenotipos obesos. En consecuencia además de la predisposición genética, en la patogenia de la obesidad van a influir condiciones ambientales como región, climatología, condicionantes culturales y gastronómicos además de la vida sedentaria que en la actualidad suelen desarrollar nuestros niños, sin olvidar factores psicológicos, que conllevan a una ingesta excesiva como reacción inadecuada a situaciones ambientales, que perpetúa la inactividad y la bulimia, circunstancia más frecuente en escolares mayores y adolescentes.

Diagnóstico.

Como en cualquier enfermedad en el diagnóstico de la obesidad se requiere una correcta anamnesis, exploración física, medidas antropométricas y exámenes complementarios.

Anamnesis. Debe ser lo más correcta y completa posible. Son datos que no deben faltar, el peso y talla al nacer, edad gestacional. Tipo de lactancia, calendario de introducción de la alimentación artificial y también complementaria. Antecedentes personales de enfermedad, sobre todo endocrinopatías, valoración del desarrollo psicomotor. Antecedentes familiares de obesidad, elabo-

rando si es posible un árbol genealógico, y determinar la existencia en los familiares de hipertensión arterial, hipercolesterolemia, gota, y enfermedades cardiovasculares. Es obligado realizar dos tipos de encuestas: dietética y de ejercicio físico.

Encuestas Alimentarias. Debe realizarse al menos de 3 días, y un festivo. Es conveniente indicar si el alimento es crudo o cocinado, con o sin desperdicios. Conviene indicar la ingesta azúcar, pan, aceite, tapas, refrescos, bebidas alcohólicas, dulces, chocolate, frutos secos, patatas fritas, etc. Es importante mencionar la calidad y tipo del alimento, tipo de leche, carnes, pescados, pan, mantequilla o margarina, así como si se trata de un alimento precocinado, listo para comer. Es recomendable que se haga una última encuesta recordando los alimentos que se ingirieron el día anterior.

Encuesta de Ejercicio Físico. Respecto al ejercicio físico se disponen de distintos cuestionarios, quizás uno de los más empleados sea el "Yesterday Activity Checklist".

Exploración Física. Debemos empezar por una exploración pediátrica completa, donde la inspección juega un papel fundamental. Es básico determinar la existencia de rasgos dismórficos o datos que en la exploración nos sugieren un cuadro de carácter sindrómico. La determinación del tono muscular y una correcta exploración neurológica también nos será muy útil, sobre todo en aquellos casos en los que la obesidad nos oriente hacia una etiología orgánica subyacente. Buscar el signo típico de acantosis nigricans típicamente localizado en la piel de la nuca y axila, como manifestación de un engrosamiento de la piel y que se correlaciona directamente con insulinoresistencia es obligado. Una vez finalizado el examen físico realizaremos medidas antropométricas y determinación de la tensión arterial.

Medidas antropométricas. Peso, talla, talla sentado si apreciamos cierta desproporción entre segmento superior e inferior, perímetro cefálico, cintura, cadera, brazo y muslo izquierdos. El perímetro braquial es el más interesante para el cálculo de la valoración nutricional y la relación perímetro de la cintura y perímetro de la cadera es un índice para conocer la obesidad troncular o androide, que tiene una buena correlación con el desarrollo de obesidad adulta y riesgo de enfermedad cardiovascular.

Índice de Masa Corporal. La determinación del Índice de Masa Corporal (Peso/Talla^2), es básica. Es un buen factor predictivo de la concentración de HDL y los niveles de colesterol total. También se ha demostrado una buena correlación entre el IMC infantil y la fracción LDL y el colesterol total en la edad adulta, al igual que un mayor IMC se correlaciona con una mayor probabilidad de desarrollar un síndrome metabólico. Al igual ocurre con el estado inmunoinflamatorio, la adiposidad y la enfermedad cardiovascular. Para determinar el valor del resultado del cálculo del IMC, se recomienda el uso de tablas homologadas para la población de referencia. En España, están recomendadas las tablas por sexos elaboradas en el Estudio Transversal Español, las tablas de la OMS (36), o las de la IOTF.

Cuantificación de la Masa Grasa. La cuantificación de la masa grasa es un dato de interés no sólo en el diagnóstico de la obesidad, sino también como criterio de control del tratamiento. Existen diversos métodos, hidrodensitometría, pletismografía por desplazamiento de aire, técnicas isotópicas, absorciometría dual de rayos X y técnicas de imagen como la RNM o el TAC. Todas ellas de gran interés, pero de escasa aplicación práctica. En este sentido la antropometría unida a la determinación de los pliegues cutáneos tiene utilidad como métodos de uso en la práctica diaria o en los estudios de campo. La determinación de los pliegues cutáneos es ampliamente conocida, realizándose mediante el uso del compás de espesor (Holtain Skinfold Caliper), midiendo los pliegues tricípital, bicipital, subescapular y suprailíaco anterior. Obtenidos los resultados debemos aplicar una serie de fórmulas para poder conocer el compartimento graso.

Aunque con ciertas dificultades, referidas sobre todo a la estandarización de los resultados como consecuencia de las constantes variaciones del estado nutricional en los niños, la bioimpedanciometría o impedancia bioeléctrica, es un método interesante para la valoración del estado nutricional en niños, debido a que es una técnica sencilla, rápida y no invasiva que demuestra buena correlación en los compartimentos corporales. Algunas situaciones clínicas tales como deshidratación, edemas, o ascitis pueden alterar los resultados. También es útil la impedancia bioeléctrica en el control y seguimiento del tratamiento.

El resto de técnicas nominadas por sus características y dificultad son de uso muy especializado, que no las hacen recomendables para el diagnóstico clínico diario.

Exámenes Complementarios. Dada la asociación de la obesidad con algunas enfermedades metabólicas y endocrinológicas es obligada la realización de los siguientes exámenes complementarios: hemograma, bioquímica, perfil lipídico, perfil tiroideo, insulina basal, y edad ósea. En ocasiones y si hay sospecha de que la obesidad es un signo más de un cuadro sindrómico habrá que realizar estudio genético, o pruebas de imágenes con TAC, RNM o ecografía abdominal. En ocasiones si la clínica lo sugiere habrá que determinar cortisol libre urinario o incluso test de tolerancia a la glucosa. Una de las patologías que nunca debemos de olvidar, sobre todo en escolares mayores y preadolescentes, por sus implicaciones pronósticas, es el diagnóstico del Síndrome Metabólico. La obesidad infantil se ha mostrado al igual que el adulto como un importante factor de riesgo para el desarrollo de Diabetes Tipo 2.

Pronóstico

La obesidad infantil considerada como una enfermedad crónica, es una entidad clínica en la que el fracaso terapéutico es muy elevado, y en la que consiguientemente las complicaciones que puedan presentarse lo van a hacer con mayor frecuencia. Por otra parte, un gran número de niños obesos y, sobre todo, un gran número de padres de niños obesos, no aprecian esta alteración nutricional como una auténtica enfermedad, lo que conlleva a que la prevención de complicaciones y enfermedades futuras que están descritas y se van a presentar, sea casi imposible.

Entre las complicaciones que se pueden presentar encontramos las siguientes:

Cardiovasculares. Hipertensión arterial, que favorece el desarrollo de hipertrofia ventricular izquierda. Mayor riesgo de enfermedad cardiovascular en el adulto. La Hipertensión se correlaciona de forma inversa con los niveles de HDL-C. También se relaciona la hipertensión con la resistencia a la insulina, favoreciendo el desarrollo posterior del Síndrome Metabólico.

Trastornos del Metabolismo Lipídico. Está más que demostrada la relación entre obesidad e hiperlipemias, en concreto con el incremento de la fracción LDL-C y la hipertrigliceridemia, así como su relación con el riesgo cardiovascular.

Síndrome Metabólico. La obesidad se asocia al desarrollo de resistencia a la insulina, hiperinsulinemia, hipertensión y Diabetes Tipo 2.

Alteraciones digestivas, como estreñimiento, coleciostopátas, incremento de las transaminasas y distintos grados de esteatosis hepática.

Alteraciones en el desarrollo sexual: micropene por exceso de grasa, lipomastia, pubarquia prematura o pubertad adelantada. En los varones las dos primeras afecciones tienen una importancia enormemente relevante en la esfera del comportamiento con repercusiones psicológicas muy importantes.

Complicaciones Respiratorias: mayor incidencia de asma e infecciones bronquiales. Son también más frecuentes las apneas del sueño, y en consecuencia los trastornos del sueño, lo que conlleva un mayor cansancio en estos pacientes, y entre otras cosas, un peor rendimiento escolar.

Complicaciones osteoarticulares: epifisiolisis de la cabeza femoral, enfermedad de Blount, escoliosis o genu valgo, entre otras.

Complicaciones dermatológicas, en forma de dermatitis, erosiones, vulvovaginitis, erosiones perivulvares, lipoatrofia, o estrías en las niñas. Estas últimas pueden incrementar una menor autoestima por la alteración de su imagen corporal, agravando las complicaciones que podríamos denominar de carácter psicosocial.

Complicaciones psicológicas o psicosociales. Suele existir rechazo por parte de los compañeros del colegio, aislamiento, comportamientos depresivos, lo que va a originar un incremento en la ingesta alimenticia, una menor actividad física (escasa participación en los juegos y actividades en el colegio), y un incremento del peso, cerrándose de esta manera un círculo vicioso que incrementa el estado depresivo y el trastorno de comportamiento de estos niños.

Tratamiento

El tratamiento de la obesidad en pediatría es de cierta complejidad, que viene definida por el carácter multifactorial que la condiciona, y en el que los factores ambientales, culturales, costumbres gastronómicas, la familia y los hábitos alimenticios actuales, juegan en contra. A esto hay que sumar, una circunstancia diferenciadora con el tratamiento en el adulto, y es el propio paciente. Él no es consciente de su obesidad, no tiene sensación de estar enfermo, sobre todo en los primeros años, y lo que es más importante, en general los padres tampoco aprecian el sobrepeso o la obesidad de su hijo como un problema de salud inmediato. Estos hechos, tomados en su conjunto condicionan el alto porcentaje de fracaso terapéutico en la edad pediátrica.

Si utilizamos el portal bibliográfico Pubmed como expresión del interés que la obesidad ha despertado en la comunidad científico es realmente interesante. En este sentido si escribimos la palabra "obesity" y delimitamos las fechas observaremos que desde el año 1975 hasta la fecha el total de artículos publicados que contienen esta palabra es de 137.280, mientras que hasta 1975, el total de artículos publicados es 11.390. Esto demuestra el esfuerzo y recursos que se dedican al estudio de la obesidad. Si consideramos la evolución de las cifras de niños obesos en este período de tiempo, como hemos descrito en la introducción de este capítulo, observamos que se han cuadruplicado. Una primera consecuencia que podemos extraer, es que, no hay una correspondencia entre los recursos en investigación, que son expresión de múltiples proyectos y programas frente a la obesidad y los resultados obtenidos. Habría que preguntarse ¿Qué estamos haciendo mal?

En España, y sólo desde la publicación del estudio enKid 2001 hasta la última semana del mes de junio de 2011 en el que se comunicó por parte del Ministerio de Sanidad los datos del proyecto "Aladino", se ha incrementado en un punto la prevalencia de obesidad y en dos puntos la prevalencia de sobrepeso, considerando que en los últimos años se ha puesto en marcha por parte de este mismo ministerio la estrategia NAOS.

Por consiguiente, hemos de considerar que, los resultados hasta ahora obtenidos no son los que esperábamos, desgraciadamente. En nuestra comunidad autónoma de Andalucía, igualmente existe un programa de diagnóstico e intervención frente a la obesidad infantil, ya que somos, según el estudio enKid, la segunda comunidad autónoma con mayores problemas de sobrepeso y obesidad de España, después de Canarias. Es obvio, que podamos dar las soluciones en estas páginas, considerando todo lo anterior, pero sí es nuestra obligación como responsables de la salud de nuestros pacientes y del futuro de estos niños cuando sean adultos, intentar desarrollar nuestro esfuerzo y combatir esta epidemia, como muy bien ha definido la OMS.

Tras la lectura de este capítulo, y llegado este momento es evidente que el abordaje de la obesidad es, al igual que su etiología, multifactorial. Y este abordaje pasa obligatoriamente por los siguientes puntos:

1) Reconocimiento y replanteamiento de las acciones preventivas y terapéuticas de esta enfermedad y de su auténtica magnitud. Tras el estudio enKid, se pudo observar que la obesidad infantil, seguía un patrón determinado, que es el siguiente: mayor prevalencia en varones, con edades entre los 6 y 13 años, con un nivel socioeconómico y de formación bajo, más prevalente en las regiones del sur y Canarias, con peso al nacer superior a los 3500g, con una ausencia casi completa de lactancia materna en los primeros meses de la vida, con una ingesta de grasas elevadas, por encima del 38% del total del aporte energético, con un consumo elevado de bollería, embutidos y refrescos, con un bajo consumo de frutas y verduras, gran tendencia al sedentarismo y ausencia casi completa de actividades deportivas reconocidas.

2) Concienciación conceptual. En este sentido recientes recomendaciones tanto de la AAP como de la Sociedad de Endocrinología americana, aconsejan usar, el término de "obesidad", para definir e informar a los padres sobre la situación nutricional de su hijo, más que otros como "sobrepeso" o "alto riesgo obesidad", que intentan atenuar el problema en aras de una menor estigmatización de los pacientes, lo que puede conducir a que los padres también infravaloren la propia situación patológica de su hijo.

3) Puesta en marcha de los planes y programas desarrollados prácticamente en todo el ámbito nacional por las consejerías de salud, observando algunos de ellos están a punto de concluir.

4) Cumplimiento de los acuerdos establecidos con la industria alimentaria dentro de la estrategia NAOS.

5) Implicar, motivar, a la familia y a la escuela, en la prevención y educación para la salud frente a la obesidad.

6) Modificación del currículo escolar en la enseñanza obligatoria en lo que a actividad física se refiere. Incluso con cambios de modelos pedagógicos en esta disciplina.

7) Favorecer el desarrollo de unidades especializadas, multidisciplinarias, para el tratamiento y seguimiento de los pacientes más afectos.

8) Estimular la participación de las asociaciones de pacientes para afrontar la obesidad, que al estar presente en una gran parte de la población, va a ser compañera y en muchas ocasiones agravar el estado de salud de otras enfermedades crónicas.

No obstante lo anterior, los pilares del tratamiento son: dieta equilibrada, desarrollo de la actividad física, y concienciación y motivación de la familia. Un tratamiento adecuada debería conseguir una pérdida gradual de componente graso, con un nulo riesgo metabólico para el paciente, no producir sensación de hambre, que preserve la masa magra, que sea fácil de cumplir y no origine situaciones de estrés, que no modifique el normal crecimiento, que permita una actividad normal, que favorezca el desarrollo de hábitos nutricionales saludables y que como consecuencia de todo ello prevenga el desarrollo de obesidad en la etapa adulta.

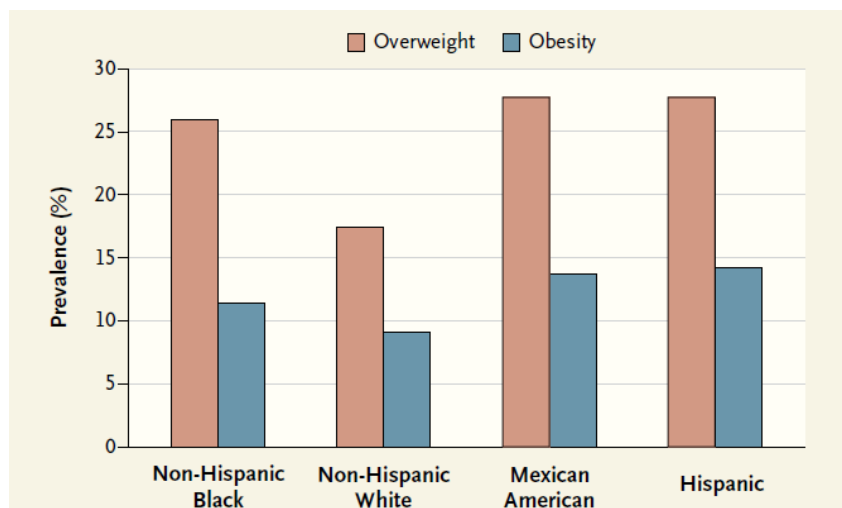
Dieta. Es la base del tratamiento. Debe ser desarrollada y controlado por un experto en nutrición. Como norma general debe ser equilibrada en principios inmediatos, hipocalórica, moderada en hidrocarbonados ricos en almidones, restringiendo drásticamente los azúcares refinados, aportando verduras, vegetales y frutas, siendo pobre en grasas, prohibiendo los alimentos ricos en colesterol y ácidos grasos saturados. Se deben aportar suplementos de calcio, minerales y vitaminas.

Ejercicio físico. Hay múltiples pautas y recomendaciones, es una parte fundamental del tratamiento, debiendo ser mantenido, regular, estimulando actividades en el colegio, al aire libre luchando contra el sedentarismo y la ingesta que conlleva.

Medicación. Aunque existen en el mercado algunas presentaciones terapéuticas para el tratamiento farmacológico de la obesidad, no se aprueban su uso en pediatría salvo algunas situaciones como son en obesidades mórbidas y en edades superiores a los 16 años.

Cirugía bariátrica. Según las recomendaciones de la Sociedad Americana de Endocrinología, serían candidatos a cirugía bariátrica, adolescentes en estadios de Tanner 4-5 o desarrollo puberal cercano a la edad adulta. Pacientes con IMC superior a 50 kg/m², con graves comorbilidades, persistencia de obesidad mórbida a pesar de tratamiento, sin cambios en el modo de vida, con o sin tratamiento farmacológico previo, que exista una adecuada estabilidad y compromiso por parte del paciente y de la familia para proseguir posteriormente con un adecuado estilo de vida (dieta y ejercicio físico), y que exista una clara capacidad, competencia y experiencia del servicio médico, en el que se realice la intervención quirúrgica.

Figura.1 Tomado de: Wojcicki JM, Heyman MB. *Let's Move . Childhood Obesity Prevention from Pregnancy and Infancy Onward. N Engl J Med, 2010; 362 (16): 1457- 1459.*



Recomendaciones psicosociales. Se recomiendan programas de actuación sobre hábitos nutricionales y de actividad física para los padres y familia extensa de estos pacientes, así como programas de apoyo en la elaboración de dietas saludables.

Conclusiones

La obesidad es una enfermedad que afecta a un amplio grupo de nuestra población infantil española, según datos del último estudio epidemiológico del 40% aproximadamente. Su abordaje debe ser multidisciplinar (pediatras, enfermeros, psicoterapeutas, nutricionistas, expertos en actividad física, trabajadores sociales), en el que la coordinación debe ser llevada a cabo por el pediatra, como profesional que conoce al niño en su integridad. Es fundamental implicar a la familia y la escuela en la prevención y tratamiento de la obesidad infantil. Es necesario un acuerdo, real y efectivo, de las autoridades sanitarias y la empresa alimentaria, para fomentar el consumo de una dieta saludable y poner en marcha los programas que ya están diseñados. La obesidad, en consecuencia debemos entenderla como un problema social, que se extiende más allá del ámbito sanitario en el que habitualmente se desenvuelve el pediatra clínico.

Bibliografía

- 1) Freed SC. Psychic factors in the development and treatment of obesity. *J Am Med Assoc.* 1947 Feb 8; 133(6):369-73.
- 2) Valtueña Borques, Óscar. Importancia de la Obesidad infantil. En: Valtueña Borques, O. *Obesidad Infantil.* Ministerio de Sanidad y Seguridad Social. Madrid, 1977: 33-36.
- 3) PAIDOS'84. Estudio epidemiológico sobre nutrición y obesidad infantil. Proyecto Universitario. Madrid: Jomagar 1985.
- 4) Serra Majem LI, Ribas Barba L, Aranceta Bartrina J, Pérez Rodrigo C, Saavedra Santana Pedro. Epidemiología de la obesidad infantil en España. Resultados del estudio enKid (1998-2000). En: Serra Majem LI, Aranceta Bartrina J. *Obesidad infantil y juvenil. Estudio enKid.* Ed. Masson, Barcelona. 2001: 81-108.
- 5) Estudio de prevalencia de obesidad infantil "ALADINO" (Alimentación, Actividad física, Desarrollo Infantil y Obesidad). Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid, junio 2011. www.msps.es/va/gabinetePrensa/notaPrensa/desarrolloNotaPrensa.jsp?id=2148.
- 6) Organización Mundial de la Salud (OMS). Obesidad y sobrepeso. Nota descriptiva nº 311. Marzo, 2011. www.who.int/mediacentre
- 7) Wojcicki JM, Heyman MB. Let's Move — Childhood Obesity Prevention from Pregnancy and Infancy Onward. *N Engl J Med*, 2010; 362 (16): 1457-1459.
- 8) Cañete Estrada R. Gil Campos MA. Obesidad. *Pediatría Integral*; 2007; 11(6): 531-543.
- 9) Wardle J, Carnell S, Haworth CMA, et al. Evidence for a strong genetic influence on childhood adiposity despite the force of the obesogenic environment. *Am J Clin Nutr* 2008; 87: 398 - 404.
- 10) Ashrafi K, Chang FY, Watts JL, et al. Genome-wide RNAi analysis of *Caenorhabditis elegans* fat regulatory genes. *Nature* 2003; 421 (6920):268-272.
- 11) Rankinen T, Zuberi A, Chagnon YC, et al. The human obesity gene map: the 2005 update. *Obesity (Silver Spring)* 2006; 14 (4): 529.
- 12) Crocker MK, Yanovski JA. Pediatric Obesity: etiology and treatment. *Endocrinol Metab Clin North Am.* 2009; 38 (3): 525-548.
- 13) Ning, C.; Yanovski, JA. Endocrine disorders associated with pediatric obesity. In: Goran, M.; Southern, M., editors. *Handbook of Pediatric Obesity.* Boca Raton, FL: CRC Press; 2006: 135.
- 14) Wheatley T, Edwards OM. Mild hypothyroidism and oedema: evidence for increased capillary permeability to protein. *Clin Endocrinol (Oxf)* 1983; 18(6): 627-635.
- 15) Villabona C, Sahun M, Roca M, et al. Blood volumes and renal function in vert and subclinical primary hypothyroidism. *Am J Med Sci* 1999; 318(4): 277- 280.
- 16) Meistas MT, Foster GV, Margolis S, Kowarski AA. Integrated concentrations of growth hormone, insulin, C-peptide and prolactin in human obesity. *Metabolism* 1982; 31(12):1224 - 1228.
- 17) Srinivasan S, Ogle GD, Garnett SP, et al. Features of the metabolic syndrome after childhood craniopharyngioma. *J Clin Endocrinol Metab* 2004; 89(1): 81- 86.

- 18) Woods SC, D'Alessio DA. Central control of body weight and appetite. *J Clin Endocrinol Metab* 2008;93(11 Suppl 1): S37.
- 19) Holder JL Jr, Butte NF, Zinn AR. Profound obesity associated with a balanced translocation that disrupts the SIM1 gene. *Hum Mol Genet* 2000; 9(1): 101–108.
- 20) Aguilera García CM, Gómez-Llrente C, Gil Hernández A. Bases genéticas de la susceptibilidad obesigénica. En: Lama More Rosa A. La obesidad en los niños un problema de todos. Tile Von, SL. Ed. Madrid, 2009, 125-146.
- 21) Farooqi IS, Keogh JM, Yeo GS, et al. Clinical spectrum of obesity and mutations in the melanocortin4 receptor gene. *N Engl J Med* 2003; 348(12): 1085–1095.
- 22) Dina C, Meyre D, Gallina S, et al. Variation in FTO contributes to childhood obesity and severe adult obesity. *Nat Genet* 2007; 39(6): 724-726.
- 23) Herrera BM, Cecilia ML. The genetics of obesity. *Curr Diab Rep.* 2010; 10: 498-505.
- 24) Hawkins SS, Cole TJ, Law C. An ecological systems approach to examining risk factors for early childhood overweight: findings from the UK Millennium Cohort Study. *J Epidemiol Community Health* 2009;63(2):147
- 25) Lang T, Rayner G. Overcoming policy cacophony on obesity: an ecological public health framework for policymakers. *Obes Rev* 2007; 8 (Suppl 1): 165- 181.
- 26) Waterland RA. Does nutrition during infancy and early childhood contribute to later obesity via metabolic imprinting of epigenetic gene regulatory mechanisms? *Nestle Nutr Workshop Ser Pediatr Program* 2005; 56: 157.
- 27) Azcona San Julián C. Romero Montero A, Bastero Miñón P, Santamaría Martínez E. Obesidad Infantil. *Rev Esp Obes* 2005; 3 (1): 26-39.
- 28) Uberos J, Pérez FJ, Gómez A, Muñoz A, Molina A, Galdó G. Television and childhood injuries: is there a connection? *Arch Pediat Adol Med* 1998; 152,7: 712-714.
- 29) Fernández JM, Murcia J, Gómez-Visa J, Sánchez M, escames Rosa G. Obesidad. En: Muñoz Hoyos A, Fernández García JM, Uberos Fernández J y Ruiz Cosano C: *Endocrinología Infantil. Formación Alcalá* Ed. Alcalá La Real (Jaén), 2001: 243-263.
- 30) Martín Matillas M. Nivel de actividad física y sedentarismo y su relación con conductas alimentarias en adolescentes españoles. Tesis Doctoral. Editorial Universidad de Granada, 2007.
- 31) Rodríguez G, Fleta J, Moreno L.A. Definición y diagnóstico de la obesidad. En: Lama More Rosa A. La obesidad en los niños un problema de todos. Tile Von, SL. Ed. Madrid, 2009, 9-26.
- 32) JP López-Siguero, JM Fernández García, JD Luna del Castillo, JA Moreno Molina, C Ruiz-Cosano, A Jurado Ortiz. Estudio andaluz de crecimiento. Estudio Transversal de talla y peso de la población de Andalucía desde los 3 años hasta la edad adulta. Editorial Ergon, Majadahonda (Madrid). ISBN: 978-84-8473-741-4. 2009.
- 33) López-Siguero JP, García JM, Castillo J de D, Molina JA, Cosano CR, Ortiz AJ. Cross-sectional study of height and weight in the population of Andalusia from age 3 to adulthood. *BMC Endocr Disord.* 2008 Jul 18; 8 Suppl 1:S1.
- 34) Carrascosa A, Fernández JM, López-Siguero JP, Estudio Español de crecimiento 2008. Ed. Hércu, Barcelona 2008.
- 35) www.who.int/childgrowth/standards/en/
- 36) Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal KM, Dietz WH. Establishing a standard definition for child overweight and obesity world wide: international survey. *BMJ* 2000;320: 1240-1243.
- 37) Cole TJ, Flegal KM, Nicholls D, Jackson AA. Body mass index cut offs to define thin-ness in children and adolescents: international survey. *BMJ.* 2007;335 (7612):194.
- 38) Aragonés Gallego A, Blasco González L, Bueno Lozano M^a G, Cabrinety Pérez, N. Capítulo 4: Obesidad. En: Guías diagnóstico- terapéuticas en endocrinología pediátrica. Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (AEP), 2002.
- 39) Morais López A. Resistencia periférica a la insulina. En: Lama More Rosa A. La obesidad en los niños un problema de todos. Tile Von, SL. Ed. Madrid, 2009, 201- 207.
- 40) Luzuriaga Tomás C. Complicaciones de la obesidad. En: Trastornos del comportamiento alimentario en el niño. Cañete Estrada R (Coordinador). Sociedad española de Endocrinología Pediátrica. Barcelona, 2000. 101-126.
- 41) Reaven GM. Role of insuline resistance in human disease. *Diabetes* 1988; 37: 1595-460.

- 42) Kaplan NM. The deadly quartet. Upper-body obesity, glucose intolerance, hypertriglyceridemia, and hypertension. *Arch Intern Med.* 1989 Jul; 149 (7):1514-1520.
- 43) Van Gaal LF. The "endocrine" dysmetabolism of visceral obesity. Lessons from exercise research. *Eur J Med.* 1993; 2(4):195-198.
- 44) Moreno Esteban B, Charro Salgado A (Coord.). Nutrición. Actividad física y prevención de la obesidad. Estrategia NAOS. Ed. Panamericana, Madrid. 2007.
- 45) Plan integral de obesidad infantil de Andalucía: 2007-2012. Ed. Junta de Andalucía, Consejería de Salud. 2006.
- 46) Barlow SE, Dietz WH. Obesity evaluation and treatment: Expert Committee recommendations. The Maternal and Child Health Bureau, Health Resources and Services Administration and the Department of Health and Human Services. *Pediatrics* 1998; 102(3): E29.
- 47) Barlow SE. Expert committee recommendations regarding the prevention, assessment, and treatment of child and adolescent overweight and obesity: summary report. *Pediatrics* 2007; 120 (Suppl4): S164.
- 48) August GP, Caprio S, Fennoy I, et al. Prevention and Treatment of Pediatric Obesity: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline Based on Expert Opinion. *J Clin Endocrinol Metab.* 2008; 93(12): 4576-99.
- 49) Murphy NA, Carbone PS. Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. *Pediatrics.* 2008; 121(5): 1057--61.



CAPÍTULO 26

TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON/SIN HIPERACTIVIDAD (TDAH)
Fuensanta Justicia-Martínez | María Ángeles Muñoz Gallego | Antonio Molina Carballo



Fuensanta Justicia-Martínez Hospital Universitario San Cecilio. Granada
María Ángeles Muñoz Gallego Clínica N^a S^a de la Inmaculada. Granada
Antonio Molina Carballo Hospital Universitario San Cecilio. Granada

Introducción

El TDAH es la patología crónica más frecuente en la edad pediátrica tras la obesidad y el asma, con tasas de prevalencia a nivel mundial que oscilan entre el 2 y el 18%. Se trata de una patología neurobiológica clínicamente heterogénea caracterizada por la presencia de inatención, hiperactividad y niveles elevados de impulsividad, con gran repercusión en los ámbitos social, familiar y escolar, pudiendo persistir en la adolescencia y en la edad adulta.

Aunque puede aparecer de forma aislada, una alta proporción de niños con TDAH acompañan comorbilidades entre las que se encuentran problemas de aprendizaje, trastorno oposicional-desafiante, trastorno de ansiedad, depresión, trastorno bipolar, y abuso de sustancias. De aparecer han de ser identificados y tratados adecuadamente. Además, hasta un 30% de los pacientes con TDAH tienen problemas de sueño.

La proporción hombre/mujer es de 3-5/1, posiblemente por un infradiagnóstico de las niñas durante la infancia, por predominio en ellas del subtipo inatento. Al llegar la adolescencia se iguala la incidencia en ambos sexos o incluso es algo superior en mujeres. Es importante un adecuado conocimiento del TDAH para identificar y tratar adecuadamente a los pacientes, lo que condiciona en gran medida su futuro en todos los ámbitos. Cuando se diagnostica este cuadro, es conveniente explicar de forma adaptada a la edad del niño cual es su problema y cuáles van a ser las herramientas que se van a utilizar para afrontar este problema que posiblemente los acompañe a lo largo de gran parte de su vida/toda su vida.

El niño con TDAH

Los pacientes con TDAH presentan peculiaridades neurobiológicas que condicionan su vida en todos los ámbitos. Así pues, son pacientes que suelen tener una cierta torpeza motora, ocasionada por su escasa coordinación psicomotriz, lo que puede llevarlos a evitar e incluso odiar realizar actividades deportivas, tan deseadas para otros niños. Además, suelen contar con una pobre organización viso-espacial y temporal, perdiéndose y desorientándose con facilidad y presentando dificultades para comprender conceptos basados en el tiempo.

Son niños a los que les cuesta relacionarse con sus iguales, y que presentan dificultad para entender y seguir las reglas sociales más elementales, con mirada poco comunicativa y gestualidad peculiar, lo que condiciona que suelen tener pocos amigos. Asimismo, no descifran adecuadamente los mensajes que les llegan vía no verbal (escasa comunicación gestual y de percepción táctil y visual). Presentan además un déficit pragmático del lenguaje, con dificultad para comprender la ironía y el sarcasmo.

Debido al déficit de atención y la escasa memoria de trabajo, los niños con TDAH presentan dificultades para priorizar y organizar tanto sus pensamientos como su trabajo, lo que se traduce en dificultades en el colegio que les lleva a precisar de un profesor de apoyo y/o a repetir curso. Cuentan también con una marcada dificultad para adaptarse a los cambios y dificultades para trasladar los conocimientos adquiridos con anterioridad a nuevos contextos.

Por todas las dificultades señaladas previamente, los niños con TDAH tienen una baja autoestima e inestabilidad emocional, perceptible por las personas que le rodean.

El niño con TDAH y el colegio

El déficit de atención, la hiperactividad, la impulsividad y las dificultades en el aprendizaje condicionan que los niños con TDAH no se concentren en las actividades escolares, y generalmente conllevan a retraso/pérdida de cursos escolares. Además, los problemas que suelen tener estos niños para conciliar el sueño, con fatiga/cansancio a lo largo del día, empeora la dificultad para concentrarse en las tareas que deben realizar, y por tanto la situación en el colegio. Por sus características pueden sentirse rechazados por sus compañeros.

Los profesores suelen percibir a los niños con TDAH como niños inquietos, muy activos e impulsivos, que no logran finalizar sus tareas ni concentrarse en clase. Todas estas características, suelen entorpecer el curso normal de las tareas escolares, siendo percibidos como niños complicados de manejar.

Los profesionales de la educación deben conocer esta patología, comprender que estamos en presencia de un trastorno neurobiológico, o en otras palabras que el alumno tiene innato ese modo de comportamiento, y que no puede y, aún no sabe comportarse de otro modo. El profesor debe saber cómo actuar ante este problema y que cuando aparece suele ser necesario un ajuste en el entorno escolar, pudiendo ser necesaria la adaptación curricular, la formación en técnicas de estudio, y la ayuda para la mejora de la atención e intervención en trastornos de aprendizaje.

Guiar al niño todos los días en las actividades escolares puede ser una de las mejores maneras de abordar los múltiples problemas que afectan a estos niños. Se debe evitar la "espiral negativa" en el aprendizaje escolar (definida por el Prof. Artigas), que comienza con el escaso rendimiento del niño, que frustra las expectativas del maestro, conduciendo al fracaso, a la pérdida de la autoeficacia, la caída motivacional y a la pérdida de autoestima. Además, la evaluación del alumno debe medir el aprendizaje del proceso trabajado y evaluar el resultado.

El niño con TDAH y el sueño

Los niños con TDAH duermen peor, suelen tener problemas para conciliar el sueño, muestran mayor actividad motora nocturna y más parasomnias. Todas estas características determinan que presenten fatiga o cansancio a lo largo del día, condicionando una menor concentración en las tareas a realizar.

El niño con TDAH y las comorbilidades

La comorbilidad es la norma y no la excepción en el TDAH (Figura.1), de ahí la importancia de investigar la existencia de la misma, pues si no son identificadas y tratadas pueden complicar y empeorar el nivel de deterioro funcional del niño y conducir a una mayor morbilidad y peor pronóstico. La comorbilidad más frecuentemente encontrada es el trastorno de conducta (**Tabla I**).

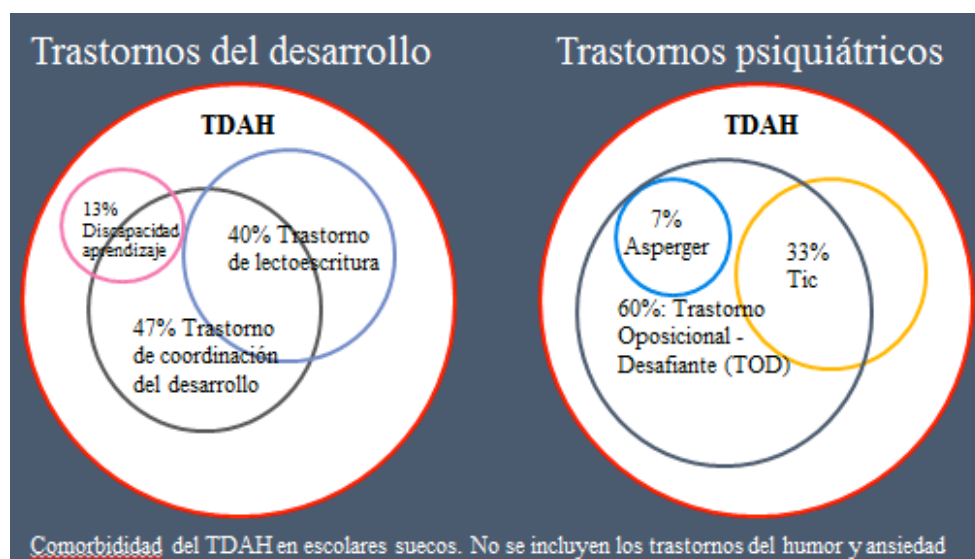


Figura.-1. Comorbilidades en el TDAH. Modificado de J Child Psychol Psychiatry 2001;42:487-92.

Otras comorbilidades son el trastorno oposicional-desafiante, el síndrome de Tourette, trastorno obsesivo compulsivo, trastornos generalizados del desarrollo, de la comunicación, del aprendizaje, del desarrollo de la coordinación, de ansiedad, depresión y otros trastornos afectivos. En los últimos años se han acumulado evidencias acerca de una “auténtica” comorbilidad con el trastorno bipolar de tipo 1 (TBP-1), evidencias que incluyen factores de riesgo compartidos, subtipo definidos, y algunas aunque débiles interrelaciones causales. La presentación clínica sería similar al TB en adultos, observándose los síntomas patognomónicos de manía ya en edades muy precoces de la vida, frecuentemente alternándose con episodios depresivos y estados mixtos. Sin embargo, a diferencia de las formas del adulto, el TBP presentaría una mayor carga familiar y más presentaciones mixtas, con mayores y más rápidas fluctuaciones en el estado afectivo y a excepción de abuso de sustancias, más comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos como el TDAH y Trastorno de conducta. La dificultad de los niños para reconocer y expresar sus emociones es un impedimento importante para establecer el diagnóstico.

Tabla I. Diagnóstico diferencial entre el TDAH y el Trastorno de Conducta

	TDAH	Trastorno de conducta
Antecedentes familiares	Depresivos. TDAH	Trastornos neuróticos. Bipolares
Inicio síntomas	0-30 meses	18-36 meses
Antecedentes personales	De escaso interés	Enfermedades diversas
Trastornos adaptativos	Alérgicos, dermatitis	Alimentación, sueño
Periodo de oposición	Conducta hiperactiva	Negativismo desafiante
2-4 años	Egocentrismo	Tozudez
Sexo	Masculino de 3-1 a 9-1	Igualdad de sexos
Síntomas más acusados (lugar)	En todos los ambientes	Más frecuentes en casa
Conducta y rendimiento escolar	Muy problemáticos, intensidad notable	Bajo rendimiento, poca motivación, pereza
Ante amonestaciones	Olvidan fácilmente	Guardan rencor, malhumor
Afán de protagonismo	Indicios, +	Alto, +++
Celos	No son acusados, +	Acusados, +++
Personalidad global	Buen niño, buen fondo, no tiene malicia	Exigente, ser el 1º, se sale con la suya
Conducta social	Como en casa, abierto, sociable	Se adapta, no muy abierto.
Cuando hay visitas	Se altera algo más, +	Se altera mucho más, +++
Escala EDAH	Alta global con predominio escolar	Alta en la familiar, baja en la escolar.
Dinámica familiar	Desajustes	Padres dialogan en exceso, poca autoridad
Entrevista	Buen contacto, alegre, no hiperactivo de entrada	Expectante, distante o histriónico, no hiperactivo ni Impulsivo
Exploración psicológica	CI normal o normal-bajo Insuficiencias factoriales Déficits de Atención o no Dislexia, dis-ortografía Escasa vivencia de fracaso	CI normal o normal-alto Sin hándicaps factoriales Perfil homogéneo Buen nivel de lectura Negación; proyección culpa “ soy así...” Relativización de los problemas.
EEG	Preocupación por el presente inmediato.	
Respuesta a estimulantes	Inespecífico en > 50% Positiva en un 75%	Normal o inespecífico en < 50% Negativa (positiva en 10%)

Comorbilidad de ambos cuadros: 15-75%

El niño con TDAH y su entorno

Estos niños tienen dificultades para relacionarse con los demás, por lo que a menudo suelen tener pocos amigos. Por su dificultad para entender y seguir las reglas sociales pueden ser niños conflictivos que pueden verse involucrados en peleas, discusiones, etc. Incluso cuando no participan

en ellas suelen ser acusados/señalados por los demás, debido a la excesiva inquietud motora que suelen presentar. En la adolescencia el abuso de sustancias como el alcohol o el tabaco es más frecuente que en niños sin TDAH.

Los padres de niños con TDAH

Los padres de niño con TDAH perciben la patología de sus hijos como un problema importante, pues por su actividad incesante son niños que no paran en ningún lugar y son más susceptibles de experimentar caídas, traumatismos, peleas con otros niños... Además, desde el colegio suelen recibir quejas por no finalizar las tareas escolares, ser muy impulsivos, no parar de moverse... Todos estos hechos llevan a una situación límite/preocupante para muchos padres, por lo que tratan de buscar una solución.

En el ámbito familiar, los niños con TDAH suelen ser castigados con frecuencia por sus acciones y perciben que los padres están continuamente encima de ellos para que dejen de moverse, realicen las actividades escolares, les hagan caso... Todas estas situaciones acaban produciendo frustración en estos niños e incluso sentimiento de inferioridad y rechazo por lo demás.

Una vez que se diagnostica a un niño TDAH se debe de informar a los padres de una forma comprensible sobre las características de la patología de su hijo. Los padres de los niños con TDAH deben poseer información general y comprensible acerca del problema de su hijo, así como de las distintas opciones terapéuticas.

Se les explicará la importancia del tratamiento multidisciplinar temprano, se desculpabilizará si se sienten responsables únicos del problema y se enfatizará en la relevancia de su implicación en la intervención terapéutica en todos los ámbitos.

La información sobre este tema puede ser aportada por el pediatra, quien puede apoyarse en libros, folletos, páginas web, fundaciones y asociaciones de familiares. No obstante, la familia también debe participar en los proyectos escolares relacionados con el niño.

Diagnóstico diferencial

El diagnóstico diferencial más importante es con el retraso mental, siendo recomendable que los pacientes acudan al pediatra o neuropsiquiatra con un informe psicopedagógico que refleje sus habilidades y dificultades de aprendizaje incluyendo al menos una valoración rápida de la inteligencia, como puede ser mediante el test KBIT de Kaufman o una valoración completa mediante el WISC-IV (Escala De Inteligencia de Wechsler para niños, 4ª Edición).

Para práctica totalidad de los trastornos que enumeramos en los tres párrafos que siguen una anamnesis clínica y exploración física detalladas, permite establecer la sospecha diagnóstica que se confirmará con exploraciones complementarias simples o con la valoración psicológica especializada.

Problemas pediátricos: daño cerebral; trastornos auditivos y visuales; patología tiroidea; síndrome alcohólico fetal; exceso de plomo; abuso de fármacos y drogas (benzodiazepinas, fenobarbital; antihistamínicos, antiasmáticos, antiepilépticos); epilepsias: como la epilepsia ausencia y la epilepsia del lóbulo temporal; neurofibromatosis; esclerosis tuberosa; síndromes de X frágil, Turner, Angelman o Williams; trastornos ORL; trastornos del sueño; cefaleas; deficiencia de hierro; enfermedad crónica; variantes de un desarrollo normal; trastorno de adaptación; factores culturales; problemas del habla/lenguaje; trastorno fonológico; apraxia.

Problemas psiquiátricos: retraso mental, trastornos de ansiedad, negativista u opositor, bipolar o depresión no ligados a TDAH, trastornos generalizados del desarrollo, trastornos del espectro autista, especialmente el síndrome de Asperger, síndrome de Tourette, psicosis.

Otras condiciones: retraso escolar o trastornos del aprendizaje no ligados al TDAH, abandono, abuso, maltrato infantil, perturbación en el entorno familiar, infraestimulación, sobreestimulación, altas capacidades.

Clasificación

El DSM-IV-TR/DSM-PC clasifica el TDAH en tres subtipos en función de la prevalencia de comportamientos específicos: 1) Predominantemente inatento (requiere al menos 6 de los 9 criterios de

inatención). 2) Predominantemente hiperactivo/impulsivo (requiere 6 de los 9 criterios de hiperactividad/impulsividad). 3) Combinado (cumple criterios de ambos subtipos).

Debemos recordar como criterios diagnósticos esenciales, los siguientes: a) Duración: mínimo > 6 meses, b) Comienzo: algunos síntomas <6 años, c) Ubicuidad: en dos situaciones o más (escuela, trabajo, casa, etc.), d) Disfunción: significativa en al menos dos entornos (social, académico, familiar...), e) Discrepancia: excesivos para la edad y nivel de desarrollo (CI), f) Exclusión: no se explican mejor por otro trastorno mental.

En ausencia de marcadores biológicos el diagnóstico del TDAH se basa en criterios obtenidos mediante la observación del comportamiento del niño en todas las facetas de su vida diaria, esto es, en los criterios del DSM- IV-TR / CIE-10. Hay que tener siempre presente que un niño puede cumplir los 18 criterios diagnósticos del DSM-IV-TR para el TDAH pero si no le afectan su vida diaria no es un niño con TDAH.

Nuestro grupo de trabajo se ha centrado en el estudio de la repercusiones clínicas y neuroendocrinas que subyacen al tratamiento farmacológico, habiendo obtenido interesantes aportaciones, alguna de la cuales han sido ya publicadas en revistas internacionales de alto índice de impacto.

Pruebas complementarias

No se debe de hacer de forma rutinaria ninguna prueba complementaria. En caso de considerarse conveniente y para el diagnóstico diferencial podrían realizarse: hemograma, hierro, ferritina, transferrina, perfil hepático, nivel de plomo en sangre, estudio hormonal tiroideo, ECG (y/o derivación al cardiólogo pediátrico: sólo si en la investigación pre- tratamiento o en el seguimiento tras tratamiento se sospecha). Un electroencefalograma (EEG) estaría indicado sólo en presencia de síntomas sugestivos de epilepsia y en los trastornos del lenguaje.

Abordaje del niño con TDAH

El objetivo del tratamiento es disminuir la frecuencia e intensidad de los síntomas y facilitar las estrategias de los padres y de los profesionales para su control. Puesto que el niño generalmente no supera el TDAH, tanto los padres como el propio paciente deben de aprender a hacerle frente y paliar esta enfermedad crónica. En este largo camino, los padres deben tener acceso a un apoyo y orientación psicológica, y los pacientes a un tratamiento de tipo cognitivo-conductual. Por tanto, es crucial un tratamiento multidisciplinario que incluya el tratamiento farmacológico y el psicoeducativo en el que se impliquen el propio niño, sus familiares/cuidadores, el maestro, el pediatra, el psicólogo y el neuropediatra. El tratamiento farmacológico va a facilitar la aplicación de las medidas psicoeducativas y a incrementar su eficacia.

El tratamiento combinado produce mayor normalización del trastorno, reduce los síntomas nucleares y otros síntomas coexistentes, y logra mayor aceptación del tratamiento por padres y profesores, y con ello una mejor calidad de vida. Además, facilita alcanzar los mismos beneficios terapéuticos con menores dosis de fármaco que el tratamiento farmacológico solo.

El manejo ambiental implica educar a las personas clave incluidos los padres, el niño y la escuela. Para los padres, el abordaje debe incluir información sobre los mecanismos neurológicos, las características comunes del TDAH y cómo se relacionan con los problemas anteriores y actuales del niño, y las expectativas futuras de la evolución clínica y estrategias de intervención. Es importante tener presente que la medicación no mejora el coeficiente de inteligencia, y que la respuesta a los fármacos parece mantener una correlación directa con el C.I.

Para el niño, una explicación apropiada para el desarrollo y la desmitificación del TDAH utilizando metáforas específicas y ejemplos es especialmente útil. En cuanto al personal de la escuela en contacto con el niño, no debemos asumir el conocimiento del TDAH por parte de los maestros, siendo importante proporcionar la información específica al profesorado no sólo de las dificultades en el aula del niño, si no también de las estrategias de intervención y las modificaciones que deben llevarse a cabo si es preciso.

Tratamiento farmacológico

En España solo existen dos fármacos autorizados y comercializados para el tratamiento del TDAH: el metilfenidato (MTF) y la atomoxetina. El metilfenidato tiene cuatro presentaciones distintas, que difieren en el tiempo de duración del efecto: 4, 8 ó 12 horas. Los dos preparados de 8 horas de duración difieren en la proporción de los componentes de liberación rápida y liberación modificada (prolongada): 50/50 y 30/70, respectivamente. En el caso de la Atomoxetina la duración del efecto es de 24 horas. Próximamente se van a comercializar otros dos preparados, uno con una mezcla de sales de anfetaminas, como una opción farmacológica con espectro similar al del metilfenidato; y el otro, con un principio activo diferente, la Guanfacina, cuyo campo de utilidad es similar al de la Atomoxetina.

La elección del fármaco se basará en las características del paciente, la edad, la presencia de comorbilidad, la adherencia al tratamiento, el uso adecuado y las preferencias del paciente y/o cuidador, y en las características del fármaco (farmacocinética, farmacodinamia y efectos secundarios). Se ha comprobado que en el adolescente el tratamiento farmacológico adecuado disminuye el abuso de drogas.

Bibliografía

- 1) Artigas-Pallares J. Modelos cognitivos en el trastorno por déficit de atención/hiperactividad. *Rev Neurol* 2009;49:587-593.
- 2) Atkinson M, Hollis C. NICE guideline: attention deficit hyperactivity disorder. Disponible en: www.nice.org.uk/CG72.
- 3) Biederman J. Attention-deficit/hyperactivity disorder: a selective overview. *Biol Psychiatry* 2005;57:1215-1220.
- 4) Tomás J, Bielsa A, Rafael A. Trastorno Bipolar de Inicio Precoz: Consensos y Discrepancias. Panamericana, Barcelona, 2013.
- 5) Boris NW, Zeanah CH. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with reactive attachment disorder of infancy and early childhood. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2005; 44:1206-1219.
- 6) Brown RT, Amler RW, Freeman WS, Perrin JM, Stein MT, Feldman HM, Pierce K, Wolraich ML. Treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder: overview of the evidence. *Pediatrics* 2005;115:e749-e757.
- 7) Subcommittee on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder; Steering Committee on Quality Improvement and Management, Wolraich M, Brown L, Brown RT, DuPaul G, Earls M, Feldman HM, Ganiats TG, Kaplanek B, Meyer B, Perrin J, Pierce K, Reiff M, Stein MT, Visser S. ADHD: clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Pediatrics*. 2011;128(5):1007-22.
- 8) Domínguez-Ortega L, de Vicente-Colomina A. Trastorno por déficit de atención con hiperactividad y alteraciones del sueño. *Med Clin (Barc)* 2006; 126:500-506.
- 9) Fernández Pérez M, Hidalgo Vicario I, Lora Espinosa A, Sánchez Santos L, Rodríguez Molinero L, Eddy Ives L, García Cruz JM, Casas Rivero J, Cardo Jalón E, Royo Moya J, López Villalobos JA, Cañete Chalver B, Gonzalvo Rodríguez C. La atención primaria y el trastorno por déficit de atención con/sin hiperactividad (TDAH): Consenso multidisciplinar y evidencias para la puesta en práctica. Acindes, Asociación Civil de Investigación y Desarrollo en Salud, 2009. www.aepap.org/atencion/documentos/tdahconsenso.pdf
- 10) García Campayo J, Santed Germán MA, Cerdán Lanero C, Alda Díez M. Tratamiento del trastorno por déficit de atención. *Aten Primaria* 2007; 39:671-674.
- 11) García García MD, Prieto Tato LM, Santos Borbujo J, Monzon CL, Hernández FA, San Feliciano ML. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: un problema actual. *An Pediatr (Barc)* 2008;69:244-250.
- 12) Gillberg C. Deficits in attention, motor control, and perception: a brief review. *Arch Dis Child* 2003; 88:904-910.
- 13) ICSI. ADHD, Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Primary Care for School-Age Children and Adolescents, Diagnosis and Management (Guideline). Health Care Guidelines, 2013. Disponi-

ble en: www.icsi.org/guidelinesmore/catalog_guidelines_and_more/catalog_guidelines/catalog_behavioral_health_guidelines/adhd/

14) Molina-Carballo A, Naranjo-Gómez A, Uberos J, Justicia-Martínez F, Ruiz-Ramos MJ, Cubero-Millán MI, Contreras-Chova F, Augustin-Morales MC, Khaldy-Belkadi H, Muñoz-Hoyos A. Methylphenidate effects on blood serotonin and melatonin levels may help to synchronise biological rhythms in children with ADHD. *J Psychiatr Res* 2013;47(3):377-383.

15) Montañés-Rada F, Gastaminza-Pérez X, Catalá MA, RuizSanz F, Ruiz-Lázaro PM, Herreros-Rodríguez O, García-Giral M, Ortiz-Guerra J, Alda-Díez JA, Mojarro-Práxedes D, Canto-Díez T, Mardomingo-Sánz MJ, Sasot-Llevadot J, Pamias M, Rey-Sánchez F. Consenso del GEITDAH sobre el trastorno por déficit de atención/hiperactividad. *Rev Neurol* 2010;51:633-637.

16) Perrin JM, Friedman RA, Knilans TK. Cardiovascular monitoring and stimulant drugs for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics* 2008; 122:451-453.

17) Pliszka S. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007; 46:894-921.



CAPÍTULO 27

EL ACOSO ESCOLAR Y EL CIBERACOSO
Joaquín Callabed Carracedo



Joaquín Callabed Carracedo
Profesor de la Escuela Universitaria EUSES Universitat de Girona

Puntos esenciales

La *violencia* es un fenómeno generalizado que precisa un estudio del agresor y de su entorno. Puede considerarse una enfermedad clínica, según algunos autores. El *acoso escolar* o *bullying* es una forma de violencia que merece una atención pluridisciplinaria de maestros, psicólogos, pediatras y juristas. La *familia* de los agresores y agredidos debe ser informada y orientada sobre este fenómeno y buscar su colaboración. El *ciberacoso* es una variante del acoso y se desarrolla en el uso de internet, telefonía móvil y videojuegos *on line*. Pueden convertirse en un modo para ejercer un acoso psicológico entre iguales. La *prevención de la violencia* puede hacerse a nivel de prevención primaria (información), secundaria (detección) o terciaria (actuación o intervención). La *escuela* debe comprometerse elaborando un programa anti-acoso. Existen *métodos evaluados de prevención del acoso* en diferentes países debidamente que pueden servir de referencia. Es un fenómeno transcultural.

La violencia

Concepto. La Organización Mundial de la Salud define así la violencia intencional: “*utilización intencionada de la fuerza física o de poder, bajo amenaza o directamente, contra si mismo, otra persona, un grupo o una comunidad que tiene por finalidad, o una gran probabilidad de producir una herida, la muerte, un daño psicológico, un trastorno del desarrollo o una carencia*”.

Modelo ecológico de estudio de la violencia. El modelo ecológico de estudio de la violencia se basa en considerar que la violencia es el resultado de la acción recíproca y compleja de diversos factores entre los que podemos distinguir: **1) Individuales:** a) Biológicos y personales, b) Impulsividad, c) Bajo nivel educativo, d) Abuso de sustancias psicotrópicas, e) Antecedentes de comportamiento agresivo, f) Antecedentes de haber sufrido maltrato, aunque no es determinante en cuanto a su conducta futura. **2) Relacionales:** a) Amistades y grupos que promueven y aprueban este tipo de comportamiento, b) Interacción constante al compartir el domicilio o ámbito de relación con un violento. **3) Comunitarias:** a) La escuela, el lugar de trabajo y el vecindario, b) Cambio frecuente de domicilio o de residencia, c) Heterogeneidad de la población, d) Densidad de población alta, e) Zonas deprimidas económica y sanitariamente, f) Desempleo elevado, g) Aislamiento social generalizado. **4) Sociales:** a) Apoyo de la violencia como una forma aceptable de solucionar conflictos, b) Patria potestad por encima del bienestar de los hijos, c) Normas que refuerzan el dominio masculino sobre las mujeres y niños, d) Normas que apoyan los conflictos políticos y su resolución violenta. Para un estudio de la violencia desde el punto de vista médico deberá aproximarse a cada uno de los ejes descritos y considerar el papel que las diferentes esferas promueven en el sujeto.

La violencia como una enfermedad clínica. Durante la década de los 90 declarada por la OMS como la del cerebro se han desarrollado iniciativas para intentar comprender el funcionamiento del cerebro humano. Se han desarrollado técnicas capaces de examinar in vivo el encéfalo estudiando su forma y su función. La Tomografía computada, Resonancia magnética, Resonancia funcional, Espectroscopia por Resonancia, Tomografía por emisión de positrones, Tomografía por emisión de fotón único etc. que basadas en la informática nos facilitan el estudio del cerebro humano y también de algunos comportamientos violentos a tener en cuenta en el estudio individualizado de los agresores.

Bullying o acoso escolar

Concepto. Olweus, investigador noruego relevante en el tema del acoso escolar define así el bullying: *“Un alumno es intimidado cuando un alumno o un grupo de alumnos le dicen palabras desagradables, se ríen, le insultan, le ignoran completamente o le excluyen de su grupo de amigos o le descartan expresamente; le golpean, le dan patadas, le empujan o amenazan; extienden falsos rumores o mentiras sobre él/ella, envían notas perversas y hacen todo lo posible por excluirle del grupo”.*

El bullying o acoso escolar es un fenómeno actual que está mereciendo la atención de pediatras, pedagogos, sociólogos, antropólogos, filósofos y juristas, Existe una mayor sensibilidad social por el comportamiento infantil, convivencia, y resolución de conflictos. Puede ser causante de abandono de la escuela y de cuadros depresivos graves. Se describen intentos de suicidio debidos al acoso. Características físicas como el sobrepeso, obesidad, delgadez, color de la piel o uso de gafas pueden ser detonantes que utiliza el agresor. La prevención es una prioridad. Los niños desarrollan su socialización en la familia, en la escuela y en el grupo de iguales. La influencia de estos referentes y también la de los medios de comunicación potenciarán o impedirán el aprendizaje de conceptos, habilidades y actitudes positivas, de ahí la importancia del mensaje *“eduquemos en la convivencia para prevenir la violencia”*

La prevención debe tener por bases el respeto del niño, de sus derechos y responsabilidades, la participación activa del niño, la promoción de la salud y de la calidad de vida. Los sanitarios pueden ayudar a paliar este problema con detección precoz observando cambios de conducta o cierto tipo de lesiones en los controles médicos. La figura del médico escolar podría aportar una gran ayuda.

Epidemiología. Estas intimidaciones afectan del 7 al 35% de niños y adolescentes... En una Encuesta Europea (1997-1998) la proporción de jóvenes de 13 años que han tenido comportamientos intimidantes al menos una vez por semana varían de 1 al 10%. Con los siguientes datos por países: a) Suecia, Inglaterra, Irlanda, Escocia 1,2 a 1,9 %, b) Lituania, Austria, Dinamarca, Groenlandia y Letonia 9 a 9,7%, c) Francia 5%. d) Suiza 6'6%.

Según Ortega (1997) un 5 al 15% de los escolares de primaria y secundaria de nuestro país están afectados. Un 30-40% se ven envueltos en el problema. En un estudio publicado por el Defensor del Pueblo referente a centros educativos de enseñanza secundaria en el año 2000 pone de manifiesto que el insulto fue el tipo de agresión más frecuente, seguidos de poner motes y hablar mal a sus espaldas. Según las víctimas, un 7,2 habían sufrido algún robo, un 4,6 agresiones físicas y un 2% acoso sexual. En cuanto a género, los alumnos padecieron mas agresiones que las alumnas.

En análisis más reciente del estudio *“la opinión de los profesores sobre la convivencia en los centros llevada a cabo por IDEA, establece un índice de conflictividad importante pero manejable y que los alumnos problemáticos son una minoría, indicando la importancia de fomentar la participación de los alumnos y el dialogo con ellos para reducir los conflictos en el aulas. Los insultos (41,5%), aislamiento social (39,3%), robo de material y prendas (26,7%) chantaje y amenaza (16,4%) son las observaciones más frecuentes. Las agresiones físicas ocupan el último lugar con un 15,1%”*

El tema de la violencia escolar es un tema prioritario de Salud Pública. La OMS lo declara así en 1996, indicando que la prevención de la violencia constituye una prioridad de Salud Pública creciente en el mundo entero.

Tipos de violencia escolar: 1) *Disrupción en las aulas.* Son situaciones en las que unos cuantos alumnos impiden con su comportamiento el desarrollo normal de la clase obligando al profesor a emplear más tiempo en controlar la disciplina y el orden. 2) *Problemas de disciplina.* Son conflictos de relación entre alumnos y profesores que desestabilizan la vida cotidiana del aula. 3) *Violencia física.* Agresión contra la integridad física de otra persona. Incluye agresiones, extorsiones, presencia de armas etc. Es la que tiene mayor impacto en la comunidad escolar y en la opinión pública. 4) *Acoso sexual.* Es el fenómeno más oculto del comportamiento antisocial. Es una forma extrema y particular del bullying. 5) *Vandalismo.* Agresión contra el entorno (desperfectos intencionados etc.)

El origen profundo de la violencia ha sido descrito por René Girard. Para él la violencia *“procede de mecanismos miméticos y del deseo. Una rivalidad, un conflicto se instaura por la posesión de un mismo objeto, amenazando la cohesión del grupo. En ausencia del mecanismo regulador, la*

violencia se amplía en el grupo y en los ciclos sin fin de la venganza pudiendo llegar a una destrucción completa. Es un fenómeno epidemiológico igual que una enfermedad transmisible”.

Es importante señalar que un 21% tiende a imitar o alentar a los abusadores y hasta un 25% intenta parar estas conductas avisando al maestro o comentándolo a los padres pero el 54% se limita a observar la escena y a no intervenir. La indiferencia de los silenciosos refuerza las situaciones de abuso. Nelson Mandela habla así de la violencia: *“los que conviven con la violencia día a día piensan que es indisoluble de la condición humana. No es cierto. Es posible prevenir la violencia. Es posible transformar las culturas violentas”*.

Consecuencias del acoso. Las intimidaciones en la infancia se asocian a corto o largo término con conductas suicidas, agresiones y comportamientos criminales. Para las *víctimas* las consecuencias pueden ser graves con trastornos internalizados: a) Desintegración social en clase o con el grupo de amigos, b) Pérdida de autoestima, c) Tendencias depresivas, d) Ideación suicida. Para los *intimidadores*: a) Riesgo elevado de depresión, b) Ideas suicidas. Para el pediatra es importante observar en víctimas o actores este tipo de síntomas, que incluyen: a) Trastornos psicossomáticos, b) Cefaleas, c) Abdominalgias, d) Enuresis, e) Trastornos del sueño.

Perfil del agresor. Ya hemos indicado que el acoso escolar o bullying no se refiere a una agresión aislada sino que debe producirse de forma sistemática, mantenido en el tiempo con la intención de hacer daño, imponiendo el esquema del abuso de poder entre víctima y agresor/es.

El bullying debe reunir estas características: a) Recurrencia, b) Duración, c) Intencionalidad, d) Desequilibrio. El *perfil del agresor* suele reunir estos rasgos: a) Intenta con su actitud tener poder sobre los otros, b) Le gusta llamar la atención, c) Se preocupa de su propio placer, d) Utiliza y abusa de los otros para obtener lo que quiere, e) No tiene en cuenta los sentimientos de los otros, f) Ocasiona daños físicos y psíquicos graves. A veces se dan casos mortales, g) Las jóvenes agresoras demuestran este comportamiento cuando hacen correr rumores sobre otra persona o usan un lenguaje corporal o hacen cosas en silencio a escondidas de las demás.

No está de más recordar la convención de los derechos del niño (20-11-89): *“El reconocimiento de la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana así como la igualdad y el carácter inalienable de sus derechos que son el fundamento de la libertad, de la justicia y de la paz en el mundo”*.

Orientación a las familias

Orientación a los padres: 1) Sepa lo que hace su hijo, con quien está fuera de casa. Pregunte por el trayecto de ida y vuelta a la escuela. 2) Cuando informe de la jornada escolar. Escuche con atención todo lo que cuenta. 3) Tome sus preocupaciones y sus inquietudes en serio. 4) Busque detalles que puedan relacionarse con la violencia y busque ayudas. Observe si desaparece su ropa o está rota, hematomas sin explicación aparente, cambios de humor y comportamiento, pérdida de apetito, trastornos del sueño, pérdida de interés por acudir a la escuela. Pregunte por el dinero que le facilita para material escolar o para comida y si necesita más de lo previsto. 5) En algunos casos debe comunicar a la policía incidentes violentos, actividades mafiosas o rumores de peligros en el barrio. 6) Incite a la escuela o a la colectividad a tomar una actitud clara ante la violencia. 7) La hiperactividad, los trastornos de desarrollo, el bajo coeficiente intelectual, y la agresión física en la infancia son factores predisponentes. 8) Informe a su hijo sobre la conducta apropiada para disminuir el riesgo de violencias. Que evite situaciones que exponen a la agresión. 9) Ayude a su hijo a descubrir métodos no violentos de afrontar la frustración, la cólera y los conflictos. Debe demostrar seguridad ante los agresores y alejarse de la situación sin recurrir a la violencia. 10) Infórmele que *“no podemos luchar con las armas que descalificamos”*. No se debe responder atacando. Esto les hace sentir que padres y profesores no deben intervenir. 11) Busque ocasiones para hablar de violencia y modos de prevenirla. 12) Incite a sus hijos a declarar lo que hayan visto u oído de hechos de naturaleza violenta.

La familia del intimidador: 1) Debe ser informada, con datos probados de la conducta del hijo/a. 2) Debe evaluar de forma objetiva el comportamiento de su hijo o hija de forma objetiva. 3) Sea modelo del comportamiento que desea tenga su hijo o hija en la escuela. 4) A veces desconoce completamente este aspecto. 5) Hay que intentar buscar una solución entre todos. 6) A veces puede precisar tratamiento psicológico o psiquiátrico. 7) La familia debe ser consciente de que hay profesionales para cuidar y leyes y sanciones para cuidar a los demás. 8) Debe aceptar un plan coordinado de la escuela.

Cibercoso

Concepto. Es el uso de los medios telemáticos como internet, telefonía móvil y videojuegos on line principalmente para ejercer el acoso psicológico entre iguales. Nos centramos en el acoso en el ámbito escolar dejando aparte el acoso entre adultos o el grooming o acoso de pedófilos a menores. Algunos acosados viven bajo un cierto terror varios meses antes de decidirse a comunicarlo.

Manifestaciones. 1) Colgar en internet una imagen comprometida, 2) Dar de alta en una web con foto incluida a la persona que se intenta votar a la más fea, la menos inteligente y cargarla de puntos, 3) Crear un perfil o espacio falso de la víctima, 4) Dejar comentarios ofensivos en foros, 5) Dar de alta su correo para que sea víctima, 6) Usurpar la clave de correo electrónico para que el titular no lo pueda utilizar y sea víctima de contactos con desconocidos, 7) Provocar a la víctima en sitios web para provocar una relación violenta, 8) Hacer circular rumores falsos sobre la víctima con comportamiento desleal, 9) Enviar mensajes amenazantes.

Consejos básicos. 1) No responder a las provocaciones. Cuidado con los comportamientos compulsivos. Es una ventaja y un logro para los ciberacosadores. 2) Comportarse con educación en la red. Ser educado reclama educación. Recuerda que todo lo que se escribe en internet queda registrado. 3) Si eres molestado y acosado abandona la red y pide ayuda. Si es por teléfono móvil puedes cambiar de número. 4) No facilites datos personales a nadie. Estarás más protegido. Cuantos más datos des de ti más vulnerable resultarás y más variado el daño que pueden causarte. Cambia las claves de acceso a los servicios no line. Depura tus contactos. Reconfigura tus aspectos de privacidad. Ejerce tus derechos de protección de datos personales. 5) No hagas ni digas en la red lo que no harías presencialmente. 6) Si te acosan guarda las pruebas. 7) Si te molestan al usar un servicio *on line* pide ayuda a tu administrador o gestor. 8) No pienses que estás del todo seguro al otro lado de la pantalla. 9) Advierte a quien abusa que te has dado cuenta que lo que hace es un delito. Puedes decirlo con firmeza y corrección como un primer paso. 10) Si hay amenazas graves debes avisar a la familia padre y madre o persona adulta de tu confianza. Si es preciso y con las pruebas adecuadas a la policía. Deja constancia de tu intención de presentar una denuncia a la policía.

Prevención de la violencia

“La educación debe dirigirse a preparar al niño a asumir las responsabilidades de la vida en una sociedad libre, en un espíritu de comprensión, de paz y tolerancia, de igualdad entre sexos y amistad entre todos los pueblos y grupos étnicos nacionales y religiosos y con las personas de origen autóctono”. (Convención de los derechos del niño art.2º). Prevenir la violencia, es un reto difícil que podemos abordar por varias vías.

Prevención primaria (información). Numerosos programas informativos se han desarrollado a partir de los años 80 sobre todo en países anglosajones. Se basan en desarrollo de competencias sociales y comunicación y sobre comportamientos adecuados. Estos programas se refieren a diversas orientaciones teóricas. Para la teoría del aprendizaje social, la violencia sería un comportamiento aprendido según modelos sociales o medios de comunicación. Según la teoría de la atribución, el niño sería violento porque culpa al entorno de esta violencia. Algunos programas basados en la resiliencia han intentado desarrollar factores protectores de la resiliencia. Según la teoría del desarrollo el niño adquiere esquemas de comportamientos interpersonales y sociales en el curso de su desarrollo. El aprendizaje de la regulación de la agresividad física se hace a la edad preescolar. Deberán comenzar en este periodo y proseguir a lo largo de la escolaridad. Todas las acciones educativas deben inscribirse en un cuadro ético definido, garantizando el respeto de cada uno y su intimidad.

Prevención secundaria (detección). Algunos programas proceden a detectar niños/jóvenes de alto riesgo de presentar comportamientos violentos y actúan sobre ellos. Suele ser eficaz a nivel individual. Hay riesgos éticos elevados con el etiquetado de “niños de alto riesgo” que pueden quedar estigmatizados.

Prevención terciaria (actuación). Consiste en actuar sobre los niños o jóvenes autores o víctimas de violencia. Esta actuación es importante para los niños o jóvenes afectados y es esencial desarrollar servicios médico-pedagógicos y de psiquiatría infantil de calidad. No se actúa sobre los factores del entorno, sociales y culturales asociados a las violencias.

Prevención de la intimidación. La *escuela* debe comprometerse en este sentido y asumir su función educativa. La aplicación de reglamentos y sanciones juega un papel para comprender el derecho y la justicia que puede evitar posteriores acciones autoritarias y represivas.

El programa de Olweus desarrollado en Bergen (Noruega) para prevenir la intimidación se apoya en cuatro puntos: 1) Crear un entorno escolar compuesto por afecto, atención y compromiso por parte de los adultos. 2) Fijar unos límites firmes en caso de comportamientos inaceptables. 3) En caso de violación de límites aplicación sistemática de sanciones no hostiles. 4) Los adultos tienen un papel de autoridad (no autoritarismo) que deben ejercer con respeto. Este programa ha disminuido en un 50% el nivel de intimidaciones en los 2 años siguientes a su introducción. Ha sido copiado por otros países.

Mediación y gestión pacífica de los conflictos. La mediación escolar se inscribe en la educación para la reducción no violenta de conflictos. Está basada en la comunicación, la comprensión mutua y la búsqueda de consenso. El proceso consiste en ayudar a las partes en conflicto a encontrar conjuntamente una solución a su problema. Según Bonafé-Schmit las condiciones precisas para el éxito son: 1) Intervención de padres e hijos. 2) Que la intervención se realice a nivel de la Institución escolar y no de la clase, únicamente. 3) El mandato de los mediadores debe limitarse a 1 año.

Educación ante los medios de comunicación. La presencia de la violencia cerca de los jóvenes se hace más intensa a través de los medios de comunicación (televisión, películas y juegos vídeo). Se presenta esta violencia de formas muy diferentes y con frecuencia fuera de contexto. Numerosos estudios demuestran una relación intensa entre el uso intensivo de la televisión y comportamientos violentos en los niños. El consumo intenso de la televisión en la adolescencia se asocia a agresiones cometidas en la edad adulta. Los niños pueden desencadenar conductas violentas después de un juego-vídeo violento. Algunos consideran estos juegos como una amenaza de salud pública.

Los pediatras pueden jugar un papel importante incitando a los padres a: 1) Elegir los programas adecuados, 2) Discutir con ellos los contenidos, 3) Limitar el tiempo a 1-2 horas al día, 4) Evitar películas violentas, 5) Prohibir Televisor y ordenador en las habitaciones.

Respeto al niño y sus derechos. El derecho es el pilar principal de la prevención de la violencia. Hay dos componentes esenciales: el respeto de cada persona y de sus derechos, por una parte, y la justicia y la aplicación del derecho por otra.

Justicia y comprensión. Esta pedagogía debe mucho al pediatra y pedagogo Janus Korczak, que creó en su orfanato de Varsovia un "tribunal de niños". Los niños estaban elegidos por sus compañeros. Casi todos los artículos que debían aplicarse tenían tres posibilidades: 1) No ha lugar, 2) Perdón, 3) El culpable ha cometido una acción punible.

Lo esencial residía no en la gravedad de las sanciones sino en exponer las funciones de la justicia: 1) Enunciar la ley, 2) Situar las culpas y lesiones, 3) Permitir la rehabilitación del culpable.

Para Korczak, prevenir los comportamientos de violencia significaba: 1) Respeto, 2) Justicia, 3) Participación de cada uno. Las reglas son necesarias y deben ser claras, conocidas por todos, y las sanciones deben estar previstas si no se respetan. Las reglas deben aplicarse con espíritu de justicia. La clemencia, lejos de debilitar la autoridad, la refuerza.

Proyecto anti-bullying en la escuela

Un proyecto anti-bullying o anti-violencia en la escuela precisa una serie de condiciones para que pueda resultar eficaz. Condiciones mínimas de: 1) Participación, 2) Sensibilización, 3) Formación, 4) Implantación, 5) Desarrollo, 6) Evaluación. 7) Un espacio de trabajo que forme parte de los valores de la Comunidad Educativa inserto en la programación del Centro. 8) Un programa de larga duración. Una carrera de fondo en la que exista conciencia de fomentar valores contrarios a la que están detrás del Fenómeno del maltrato por el abuso de poder. Es preciso acumular autoridad moral para juzgar estos hechos. 9) Un espacio formativo, que invite al asesoramiento, la ayuda y la cooperación sobre y a partir de las características y problemas que existen en el Centro. 10) El proceso debe asegurar el trabajo a diferentes niveles: a) Fomentar la información sobre el maltrato y la manera de abordarlo en la Comunidad Educativa. b) Establecer mecanismos de consulta para su difusión. c) Establecer procesos de recogida y devolución de la información sobre el maltrato. d) Asegurar procesos de evaluación del fenómeno del bullying para saber exactamente qué es lo que sucede.

Esquema de trabajo sobre el bullying: 1) *¿Dónde estamos?:* a) Análisis de la realidad, b) Proyecto educativo, c) Relación interpersonales, d) Camino recorrido, e) Que es y que no es bullying. 2) *¿Dónde queremos llegar?:* a) Metas que nos proponemos, b) Que necesitamos, c) Que vamos a utilizar. 3) *¿Cómo vamos a llegar?:* a) Planificación, b) Estrategia, c) Métodos y técnicas, d) Recursos que utilizaremos, e) Evaluación que haremos. 4) *¿Cómo llevarlo a la práctica?:* a) Acción sobre Instituciones, b) Acción sobre la estructura organizativa y de difusión, c) Acciones de evaluación y revisión, d) Acciones sobre los individuos, e) Acciones sobre los grupos, f) Acciones sobre el entorno. 5) Evaluación de resultados: a) Seguimiento constante de resultados, b) Propuestas de cambio si los resultados no son los adecuados.

Programa Respect. (*Red de escuelas para la salud y la paz por una educación ciudadana y tolerante*). Se ha llevado a cabo en numerosas escuelas de Ginebra, con el fin de promover la calidad de vida en la escuela y prevenir la violencia. Persigue los siguientes objetivos: a) Mejorar el nivel social y favorecer la participación activa de los jóvenes, la promoción de los derechos de la persona, el establecimiento del derecho y la creación de espacios de democracia, b) Promover la salud y el bienestar de cada uno creando un entorno seguro, favorable a la salud en un clima escolar sano y de respeto para todos y cada uno, c) Desarrollar y evaluar un modelo de prevención fundamental, estable, respondiendo al contexto particular del establecimiento. Dar la palabra a jóvenes y adultos puede hacer funcionar estructuras y modos de comunicación.

Consideraciones finales

1) El acoso escolar y el ciber-acoso, como parte del fenómeno de la violencia está alcanzando niveles preocupante que inciden en la salud psicosocial de niños y jóvenes. 2) Es difícil luchar contra un fenómeno generalizado como es la violencia, que también trasciende en la escuela y en el ámbito sanitario con agresiones frecuentes a maestros y sanitarios. 3) Las consecuencias para el agresor y el agredido pueden ser graves. 4) Ningún niño nace violento. La educación familiar, escolar y el entorno social son determinantes. El desarrollo de valores morales como la empatía debe verse como un objetivo relacional esencial en la prevención de la violencia. 5) La familia del intimidador debe ser particularmente advertida y puede desconocer lo que sucede. 6) La escuela puede llevar a cabo una buena labor anti-bullying, si bien hay que reconocer la complejidad del proyecto. 7) Todo proyecto debe tener una estructura: a) Análisis de la realidad, b) Metas que se propone, c) Intervención y recursos disponibles, d) Evaluación constante de resultados. 8) Los programas Olweus (Noruega) y RESPECT (Suiza) son dos referentes en este tema del acoso escolar. 9) Los sanitarios pueden desempeñar un papel importante interesándose por la violencia escolar, detectando síntomas en la visita de los pacientes, asesorando a las familias y activando recursos. Puede precisar un estudio individualizado del agresor y de su entorno. Se advierten factores que indican daño cerebral en las víctimas y tanto este como otros elementos pueden retroalimentar la violencia.

Bibliografía

- 1) American Academy of Pediatrics. Committee on Public Education. Media Education. Pediatrics 1999; 104: 341-3.
- 2) Baldry A. Bullying in schools and exposure to domestic violence. Child Abuse Neglect 2003; 27: 713-32
- 3) Barrio Martínez, C. Martín Ortega, E. Ochaíta, E. (coord.) et al. EL maltrato entre iguales en Educación Secundaria Obligatoria. Defensor del Pueblo. Madrid; 2000
- 4) Bonafé-Schmidt JP. La médiation scolaire: une technique de gestion de la violence ou un processus éducatif? In: Charlot B, Emin JC, eds. Violences à l'école: état des savoirs. Paris: Armand Colin, 1997
- 5) Bouvier P. Tempérament, risque et résilience chez l'enfant. In: Manciaux M. ed. La résilience, résister pour se construire. Genève: Cahiers Médico-Sociaux, 2001: 47-55.
- 6) Debarbieux E. La violence en milieu scolaire. 1 État des lieux Paris: ESF, 1999. DeFrance B. La violence à l'école, 6° de Paris: Syros, 1998.
- 7) Díaz-Aguado Jalón MJ. Prevención de la violencia y lucha contra la exclusión desde la adolescencia. La violencia entre iguales en la escuela y en el ocio. Programa de intervención y estudio experimental. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: Editorial Injuve, 2004.

- 8)Díaz-Aguado Jalón MJ, Martínez Arias R, Martín Seoane G. Prevención de la violencia y lucha contra la exclusión desde la adolescencia. La violencia entre iguales en la escuela y en el ocio. Estudios comparativos e instrumentos de evaluación. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: Editorial Injuve; 2004.
- 9)Fontaine R. Psychologie de l'agresion. Paris: Dunod, 2003; 288 p.
- 10)Fotinos G, Fortin J. Une école sans violence. De l'urgence à la maitrise. París: Hachette Éducation 2000.
- 11)Martín E. Rodríguez, V. Marchesi, A. Las relaciones de convivencia en los centros escolares y en la familia. Centro de Innovación Educativa (CIE-FUHEM). Instituto de Evaluación y Asesoramiento Educativo. (IDEA); 2003
- 12)Olweus D. Violences entre élèves et brutalités. París: ESF, 1999
- 13)Ortega Ruiz R. Violencia escolar y salud mental infantil. Bienestar y Protección infantil, 1997; 3: 352-364.
- 14)Ortega Ruiz R, Del Rey R. La violencia escolar. Estrategias de prevención. Barcelona: Grao; 2003.
- 15)Ortega Ruiz R. Educar en la convivencia para prevenir la violencia. Madrid: Antonio Machado; 2000
- 16)Rodríguez N. Guerra en las aulas. Como tratar a los chicos violentos y a los que sufren sus abusos. Madrid: Ed. temas de hoy; 2004
- 17)Tuvilla Rayo J. Convivencia escolar y resolución pacífica de conflictos. Consejería de Educación y Ciencia. Sevilla: Junta de Andalucía; 2004
- 18)Rutter M. Causal processes leading to antisocial behavior. Dev. Psychol 2003; 39:372-8
- 19)Solberg ME, Olweus D. Prevalence estimation of school bullying with the Olweus Bully/Victim. Questionnaire. Aggr Behav 2003; 29. 239-68
- 20)Spivak H, Prothrow-Stith D. The need to address bullying: an important component of violence prevention. JAMA 2001; 285: 2131-2
- 21)Stevens V, De Bourdeaudhuij I, Van Oost P. Anti-bullying interventions at school: aspects of programme adaptation and critical issues for further programme development. Health Promotion International 2001; 16: 155-67.
- 22)Voss LD, Mulligan J. Bullying in school: are short pupils at risk? Questionnaire study in a cohort Br. Med J 2000, 320. 612-4
- 23)Vuille M. Gros D. Violence ordinaire. Genève: SRED, cahier 5, 1999.



CAPÍTULO 28

MENORES VÍCTIMAS DE LA VIOLENCIA DE GÉNERO
Ana Rosa Sánchez Vázquez



Ana Rosa Sánchez Vázquez *Pediatra. Hospital de Poniente. El Ejido. Almería*

Introducción

El presente capítulo recoge información que distintos trabajos de investigación, promovidos principalmente por la ONG **“Save The Children”**, han realizado sobre menores expuestos a la violencia de género. A partir de los resultados y conclusiones de la bibliografía consultada y de experiencias de buenas prácticas recogidas en estos informes, se presenta una propuesta de intervención para la atención de los hijos e hijas de mujeres víctimas de violencia de género.

A pesar de que el término violencia de género hace referencia exclusivamente a todo acto violento perpetrado hacia la mujer, la exposición a este tipo de violencia afecta también a sus hijos e hijas, y tiene un impacto negativo en su bienestar y desarrollo. El aumento del número de mujeres víctimas de violencia de género en el hogar ha aumentado la sensibilidad general hacia este problema a nivel mundial y ha propiciado el desarrollo de políticas y leyes que tienen como objetivo la erradicación de este tipo de violencia. La OMS define la violencia como “El uso deliberado de la fuerza física o el poder, ya sea en grado de amenaza o efectivo, contra uno mismo, otra persona o un grupo o comunidad, que cause o tenga muchas probabilidades de causar lesiones, muerte, daños psicológicos, trastornos del desarrollo o privaciones”. El concepto de violencia abarca no sólo la agresión o daños físicos, sino que incluye también cualquier intimidación o amenaza, la violencia de género es buena prueba de ello y en este sentido afecta a todos los que conviven con ella.

Los niños y niñas expuestos a estas situaciones deben considerarse también víctimas de la violencia de género por varias razones: 1) Víctimas directas porque a veces son el objeto directo de violencia física y/o psicológica. 2) Víctimas indirectas por ser testigos de la violencia y sufrir el mismo miedo y anulación que sus madres. 3) Víctimas porque viven en un entorno donde las relaciones violentas y el abuso de poder se justifican, los menores internalizan un modelo de relación negativo que daña su desarrollo y puede potencialmente perpetuar esta cadena de violencia. 4) Víctimas porque con frecuencia se encuentran involucrados en procedimientos judiciales y administrativos derivados de las denuncias de sus madres y en ocasiones sufren victimización secundaria por la falta de adaptación de los recursos a sus necesidades y por la falta de participación en estos procesos, no se tiene en cuenta su opinión ni se escuchan sus argumentos. 5) Víctimas porque sus padres no les dan la protección que necesitan, al encontrarse inmersos en una relación conflictiva que genera un gran sufrimiento, los padres suelen tener menor disponibilidad emocional para sus hijos y es frecuente que estos niños/as sufran desprotección, negligencia o abandono debido a la impotencia o al daño psicológico y relacional de sus progenitores. 6) Víctimas porque la intervención en la violencia de género se centra principalmente en la mujer, bajo la creencia de que la recuperación de ésta va seguida de la recuperación de sus hijos, convirtiéndose éstos en víctimas olvidadas e invisibles, para las que hay pocos recursos específicos.

En España la atención a la violencia de género se ha concretado en la Ley 27/2003, de 31 de julio, reguladora de la Orden de protección de las víctimas de violencia doméstica y la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, esta última supuso un avance fundamental en el tratamiento jurídico de la violencia de género que ha sido reconocido a nivel internacional. La ley establece una definición de violencia de género, que incluye la agresión psicológica y sexual, la amenaza, la coerción y la privación de libertad. Además establece medidas en distintos ámbitos (preventivas, educativas, de protección y asistenciales) y nuevas sanciones para los perpetradores.

Evidentemente el amparo legal y las intervenciones que se hacen sobre las mujeres víctimas de violencia de género repercute de forma indirecta sobre sus hijos/as. Es necesario, sin embargo actuar de forma individualizada, visualizar a los niños/as expuestos a este tipo de violencia y tomar medidas adicionales específicas para atender sus necesidades.

En la ley Orgánica 1/2004 de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, se habla del síndrome de la mujer maltratada y en su Exposición de motivos se reconoce que estas situaciones afectan también a los menores que se encuentran dentro de su entorno familiar, víctimas directas e indirectas de esta violencia, sin embargo no los incluye en su articulado como sujetos de pleno derecho. Es evidente que la exposición de los niños/as a este tipo de violencia supone una vulneración de sus derechos.

Save the Children en el año 2010, desarrolló un trabajo de investigación denominado “Children witnesses of gender violence in the domestic context. Analyses of the fulfilment of their specific needs through the protection system,”, en él se concluye que a pesar de la mayor sensibilidad social y política respecto a las necesidades específicas de los niños y niñas víctimas de violencia de género, en España no se está dando un enfoque de derechos de la infancia en estas situaciones, además refiere que al existir variabilidad en las intervenciones, no siempre se actúa teniendo en cuenta el interés superior del menor.

La Convención sobre los derechos del Niño, aprobada por unanimidad por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1989, y ratificada por España en 1990, establece los mínimos que se deben asegurar a la población infantil, estos derechos se pueden clasificar en cuatro categorías: Derecho a la Supervivencia, al Desarrollo, a la Protección y a la Participación (**Tabla I**). El cumplimiento de estos derechos asegura un adecuado desarrollo evolutivo los niños y niñas y la satisfacción de sus necesidades.

Desde muy pequeños, los bebés son capaces de percibir los diferentes estados de ánimo y las tensiones que se generan a su alrededor; por ello fomentar un vínculo sano y seguro con los adultos encargados de su crianza en los primeros años de su vida, se convierte en un objetivo prioritario, es además una necesidad básica para que los niños/as crezcan sanos emocionalmente y aprendan a establecer buenas relaciones con los demás. En situaciones de crisis, como puede ser la violencia de género, los patrones vinculares suelen ser desorganizados (normas contradictorias, escasa disponibilidad emocional, disciplina autoritaria u hostilidad...) comprometiendo su derecho al pleno desarrollo emocional, además las vivencias de violencia impiden el desarrollo de un sentimiento de confianza o seguridad que puede marcar sus relaciones futuras.

Existen diferentes formas de exposición de los niños y niñas a la violencia de género (**Tabla II**), además en un mismo acto violento los niños/as pueden experimentar más de una de estas situaciones.

Tabla I

Derecho a la Supervivencia	Proteger y Garantizar el derecho a la vida Satisfacer sus necesidades básicas: alimento, abrigo, necesidades de salud
Derecho al Desarrollo	Derecho al desarrollo pleno: físico, emocional y social: educación, juego, cultura, libertad de pensamiento
Derecho a la Protección	Garantizar que no sean objeto de abuso, negligencia, explotación
Derecho a la Participación	Participar en las decisiones que le afectan...

Fuente *Save the Children* (2008a). *Manual de atención a niños y niñas víctimas de violencia de género en el ámbito familiar*. Madrid: *Save the Children*

Tabla II.- Formas de exposición

Perinatal	Violencia que ejerce el hombre hacia la mujer embarazada
Intervención	Violencia que sufre el niño o la niña al intentar proteger a su madre
Victimización	el niño o la niña es objeto de violencia psicológica o física en el transcurso de una agresión a la madre
Participación	colaborar en la desvalorización hacia la madre.
Testificación presencial	el niño o la niña ven la agresión del padre hacia la madre
Escucha	se percibe la agresión desde otra habitación
Observación de las consecuencias inmediatas a la agresión	ven cómo ha sido herida su madre, cómo ha quedado el lugar donde ha sido agredida o ven llegar a la Policía o la ambulancia.
Experimentación de las secuelas	al vivir los síntomas de su madre, la separación de sus padres o el cambio de residencia, por ejemplo
Escucha de lo sucedido	presenciando conversaciones entre adultos.
Desconocimiento de los acontecimientos	al haber sucedido lejos de los niños o las niñas.

Elaboración propia. Fuente: Save the Children (2011). En la violencia de género no hay una sola víctima. Madrid: Save the Children

Consecuencias e impacto de la exposición a la violencia de género en los niños y niñas

Aún existen mitos y estereotipos, compartidos por algunos profesionales y madres víctimas de violencia de género, que piensan que los niños y las niñas no se enteran de lo que pasa en casa, (bien porque no están presentes cuando se producen las agresiones, o porque no presentan síntomas como agresividad o depresión), que los efectos de los malos tratos se borran con el tiempo, o que los niños/as fantasean o se inventan las cosas para llamar la atención; sin embargo la exposición a la violencia de género puede tener importantes repercusiones negativas en el desarrollo emocional, social, cognitivo y académico de los niños y niñas y el impacto de esta violencia se manifiesta a corto, medio y largo plazo, originando daños de forma inmediata y en etapas posteriores de la infancia, la adolescencia y la vida adulta. Los problemas más frecuentes de la exposición a la violencia de género en el hogar quedan reflejados en la (Tabla III), se trata de síntomas que también aparecen en las mujeres víctimas de violencia de género y en menores que sufren otros tipos de maltrato. Estos problemas se convierten de esta forma en indicadores físicos, cognitivos, conductuales, emocionales y sociales, que nos permiten identificar de acuerdo a la edad de los menores, las consecuencias que sobre los niños/as tiene la violencia de género y plantear la intervención más adecuada para asegurar su protección y recuperación (Tabla IV).

Con relativa frecuencia en el mismo niño aparecen conductas contradictorias (ej: muy buen rendimiento escolar) por lo que hay que ser flexible a la hora de evaluar posibles daños en los menores expuestos a violencia de género en el hogar, ya que el sufrimiento de algunos menores puede pasar desapercibido. Por tanto estos indicadores son sólo orientativos.

Otras consecuencias de la exposición a la violencia de género son: 1) la Transmisión generacional, es decir la repetición de modelos violentos. 2) la doble victimización. 3) El efecto acumulativo de la violencia. Hay estudios que han encontrado que menores víctimas de violencia en el hogar sufren con más frecuencia bullying o acoso en medio escolar.

Las secuelas de la violencia de género en los niños/as también puede venir derivada de los cambios repentinos de vida que éstos experimentan (salida del hogar, cambio de escuela y de amigos, etc.)

La exposición a la violencia de género en el hogar puede desencadenar otros tipos de maltrato, además ser testigo de la violencia de género se considera por si mismo, un indicador de maltrato psicológico.

Tabla III. Consecuencias de la exposición a la violencia de género en niños/niñas víctimas de violencia de género

Problemas físicos	<p>Violencia genero traumatica durante la gestación: aborto, muerte intrauterio, bajo peso al nacer, discapacidad</p> <p>Alteración desarrollo cerebral</p> <p>Depresión del sistema inmune</p> <p>Muerte del menor por agresión directa</p>
Problemas de socialización	<p>Aislamiento.</p> <p>Inseguridad.</p> <p>Agresividad.</p> <p>Reducción de competencias sociales.</p>
Síntomas depresivos	<p>Llanto.</p> <p>Tristeza.</p> <p>Baja autoestima.</p> <p>Aislamiento.</p>
Miedos	<p>Miedos no específicos.</p> <p>“Presentimientos” de que algo malo va a ocurrir.</p> <p>Miedo a la muerte.</p> <p>Miedo a perder a la madre.</p> <p>Miedo a perder al padre.</p>
Alteraciones del sueño	<p>Pesadillas.</p> <p>Miedo a dormir solo.</p> <p>Terrores nocturnos.</p>
Síntomas regresivos	<p>Encopresis / Enuresis.</p> <p>Retraso en el desarrollo del lenguaje</p> <p>Actuar como niños menores de la edad que tienen</p>
Problemas de integración en la escuela	<p>Problemas de aprendizaje.</p> <p>Dificultades en la concentración y atención.</p> <p>Disminución del rendimiento escolar.</p> <p>Dificultades para compartir con otros niños o niñas.</p>
Respuestas emocionales y de comportamiento	<p>Rabia.</p> <p>Cambios repentinos de humor.</p> <p>Ansiedad.</p> <p>Sensación de desprotección y vivencia del mundo como algo amenazante.</p> <p>Sentimientos de culpa (ser el responsable de los conflictos entre sus padres o de lo ocurrido o de no haber hecho algo para evitar la violencia).</p> <p>Dificultad en la expresión y manejo de emociones.</p> <p>Negación de la situación violenta o restar importancia a la situación vivida.</p> <p>Tendencia a normalizar el sufrimiento y la agresión como modos naturales de relación.</p> <p>Aprendizaje de modelos violentos y posibilidad de repetirlos, tanto de víctima como de agresor, con la interiorización de roles de género erróneos.</p> <p>La exposición crónica a conflictos parentales puede llevar al adolescente a presentar más relaciones conflictivas y adicciones.</p> <p>El estrés asociado con violencia en el hogar puede llevar a que el adolescente asuma comportamientos de riesgo y de evasión y que empiece a actuar con comportamientos violentos dentro del hogar.</p> <p>Huida del hogar.</p> <p>Las relaciones de los padres pueden tener además gran influencia en el modo en que los adolescentes establecen sus primeras relaciones sentimentales.</p>

Síntomas de estrés postraumático	Insomnio. Pesadillas recurrentes. Fobias. Ansiedad. Re - experimentación del trauma. Trastornos disociativos.
Parentalización de los niños y niñas	Asumir roles parentales y protectores hacia los hermanos menores. Asumir roles parentales de protección con la madre.

Tabla III. Elaboración propia. FUENTE: Save the Children (2011). En la violencia de género no hay una sólo víctima. Madrid. Save the Children

Algunas de las variables que analizan los efectos provocados por la exposición a la violencia de género son: 1) El tipo de violencia, la severidad o intensidad, la frecuencia y la duración: se deben usar los mismos criterios que se emplean en la evaluación de las mujeres víctimas de violencia de género, dando individualidad a los efectos y las consecuencias que esta violencia tiene sobre los hijos/as. 2) La edad: los efectos de la violencia varían según la edad del niño/a (Tabla III y IV). 3) Fuerza y Calidad del vínculo con la madre: el niño/a se acerca a la madre buscando su seguridad, recuerdan momentos buenos a pesar del contexto en el que están, la madre es capaz de interpretar las señales enviadas por sus hijos/as que transmiten al niño/a que es un ser querido y con valor. 4) El grado de Protección de los menores: valorar el entorno de los niños/as conocer las herramientas con que cuentan para su protección. 5) El nivel de desarrollo psíquico y emocional del niño. 6) El grado de resiliencia: capacidad del niño/a de afrontar las adversidades y conseguir una adaptación positiva aún en contextos de gran adversidad, por ejemplo: el menor comparte sus experiencias dolorosas y quiere resolverlas; se muestra optimista sobre sus experiencias, tiene habilidades que consiguen atención positiva de los demás; se muestra autónomo dentro de su etapa evolutiva; busca nuevas experiencias y explora su entorno. A la hora de evaluar a los menores expuestos a la violencia de género hay que tener en cuenta además de estas variables, la existencia de factores de riesgo o factores de protección ya que éstos pueden precipitar o minimizan respectivamente los efectos de la violencia y modular la respuesta de los niños/as a la misma (Tablas V y VI).

Magnitud del problema

En contraste con el gran número de trabajos de investigación sobre las consecuencias de la violencia de género en la mujer, destaca la casi ausencia de estudios que evalúan el impacto de esta violencia sobre los niños/as.

La ONG Save the Children en distintos estudios realizados remarca la invisibilidad de estos niños y niñas en el contexto de la violencia de género, hasta el punto de que ni si quiera existen datos estadísticos que informen acerca del número de niños afectados por la violencia de género.

En 2006 UNICEF estimó que en España había 188.000 menores expuestos a la violencia en el hogar. Datos más recientes, de 2009, la ONG Save the Children y la Fundación Instituto de Reinserción Social-Ires estiman que en España hay 800.000 niños y niñas que viven en un entorno de violencia de género.

Ante estos datos en diciembre de 2009, el pleno del Congreso presentó una proposición no de Ley para la elaboración de un protocolo de intervención específica, destinado a la atención de los niños y niñas que sufren exposición a la violencia de género en el hogar, de esta forma se pretende mejorar la atención de los menores, considerando el abordaje específico de su situación, no contemplado previamente en la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.

Las medidas contempladas en la actual ley de protección integral para los niños/niñas expuestos a violencia de género son las siguientes:

Tabla IV. Consecuencias de la exposición a la violencia de género según la edad de los niños/niñas

	BEBÉS Y LACTANTES	EDAD PRE-ESCOLAR	EDAD ESCOLAR	ADOLESCENTES
Conductual	Irritabilidad	Agresividad, problemas de conducta	Agresividad, problemas de conducta, desobediencia. Evitan ir a casa	Conductas violentas, fugas, delincuencia. Evitan ir a casa
Emocional		Miedo, ansiedad, tristeza, preocupación por la madre, trastorno de estrés postraumático, dificultades afectivas. Uso de la fantasía	Miedo, ansiedad, depresión, baja autoestima, culpabilidad, vergüenza, trastorno de estrés postraumático. Desconexión emocional	Depresión, ideas suicidas, trastorno de estrés postraumático. Insensibilidad ante las emociones
Física	Problemas para dormir y comer, angustia	Alto nivel de actividad, intentos de llamar la atención y de aferrarse, actos regresivos		Abuso de sustancias Relaciones sexuales precoces Embarazo en adolescentes
Cognitiva	Dificultades de comprensión	Comprensión limitada, sentimientos de culpabilidad	Culpa, problemas de rendimiento escolar, actitudes a favor de la violencia	Actitudes a favor de la violencia.
Social		Problemas a la hora de interactuar con los iguales o adultos, relación ambivalente con la madre o el/la cuidador/a principal	Menos y peor calidad en las relaciones con sus iguales.	Relaciones (de pareja) con conductas violentas

Tabla IV. Fuente: Save the Children (2008a). Manual de atención a niños y niñas víctimas de violencia de género en el ámbito familiar. Madrid. Save the Children**Tabla V. Factores de riesgo y protección**

	FACTORES DE RIESGO	FACTORES DE PROTECCIÓN
MANEJO DE LOS CONFLICTOS	Percepción negativa Exteriorización y comunicación a los hijos	Dialogo que no va acompañado por hostilidad, culpabilidad o rabia hacia la pareja
ACTITUD PARENTAL	Ausencia de cuidados parentales Situación de negligencia No están cubiertas sus necesidades fisiológicas, afectivas y sociales de los niños/niñas	Satisfacción necesidades fisiológicas, afectivas y sociales de los niños/niñas Delimitación clara entre el subsistema matrimonial y el de los hijos
ESTABLECIMIENTO DE VINCULOS	Vinculo desorganizado Patología psiquiátrica del padre y/o madre	Ruptura del círculo de violencia Capacidad emocional de estar disponibles Muestran afecto

RED DE APOYO	Normas contradictorias Ausencia de red de apoyo El menor no dispone de otras figuras vinculares Modificación de la cotidianidad como consecuencia de la violencia (separación de familia, amigos.) Aislamiento social	Ponen límites para una educación sana Apoyo de Familia extensa y profesionales Apoyo del grupo de iguales (adolescentes) Capacidad de la madre para participar y apoyarse en la red social y en los recursos
CARACTERÍSTICAS/ CUALIDADES DE LOS NIÑOS/AS	Temperamento agresivo Vínculos inseguros Escasas habilidades sociales Dificultad para expresar emociones y pedir ayuda	Temperamento tranquilo y fácil Altas habilidades cognitivas Habilidades sociales Resiliencia Pide ayuda.
IMPLICACION DE LOS MENORES EN LA SITUACION DE VIOLENCIA	Niños/as participan en la situación El menor es uno de los “motivos” de las situaciones conflictivas Hay trinagulación El/la menor toma partido por uno de los padres Proximidad de los niños/as a las agresiones	No forman parte del círculo de violencia No toman partido No son responsabilizados por sus padres
OTROS FACTORES ASOCIADOS	Victima directa del maltrato Abuso de sustancias psicoactivas o alcohol Depresión materna Personalidad antisocial del padre Situaciones económicas desfavorables	RESPUESTA INSTITUCIONAL Rápida y eficaz Profesionales bien formados Visualización de los hijos/as como víctimas Recursos Coordinación institucional

Save the Children (2008a). Manual de atención a niños y niñas víctimas de violencia de género en el ámbito familiar. Madrid: Save the Children

Tabla VI. Evaluación del riesgo. Características individuales de padres y madres

Características demográficas.	Estatus socioeconómico. Analfabetismo.
Historia de crianza.	Pertenencia a grupos étnicos marginados Existencia de malos tratos o carencias afectivas. Desatención severa. Desestructuración. Rupturas familiares. Paso por instituciones de acogida
Características del rol marental o parental.	Desconocimiento de las necesidades de los bebés a nivel alimenticio, de horarios, higiénicos... Maternidad o paternidad temprana. Aptitudes inadecuadas hacia la infancia. Exceso de actividades profesionales y sociales.
Personalidad y conducta	Aislamiento. Impulsividad. Escasa capacidad empática. Trastornos psicopatológicos. Conductas de riesgo: delincuencia, alcoholismo, drogodependencia, prostitución...

Tabla VII. Características individuales de las niñas y los niños.

Características físicas	Niños o niñas prematuros o con bajo peso. Minusvalías. Hijos e hijas con patrones alimenticios o de sueño alterados comúnmente llamados “niños difíciles” Historias de enfermedades serias. Características del niño o niña que no cumplen con las expectativas de los padres.
Personalidad y conducta	Temperamento difícil. Hiperactividad o apatía. Desobediencia o conductas oposicionistas irritables. Baja responsabilidad. Fracaso escolar

Tabla VIII. Factores familiares

Estructura Familiar	Familia numerosa con escasa diferencia de edad entre las hermanas y hermanos. Varios bebés en casa. Padres son adolescentes. Si fueron hijos e hijas deseados. Apoyo por parte de la familia extensa. Convivencia inestable de la madre con un compañero no padre biológico del niño o niña
Interacción y dinámicas familiares	Escasa integración familiar. Estrés permanente. Mala comunicación. Ausencias prolongadas del domicilio conyugal. Rupturas repetidas de la estructura familiar.

Tabla IX. Factores ambientales

Nivel socioeconómico y cultural	Desempleo. Baja autoestima profesional. Insatisfacción laboral. Estrés económico. Estrés laboral
Vivienda	Falta de vivienda. Hacinamiento. Falta de habitabilidad para los niños y niñas
Red social	Aislamiento. Escaso apoyo social. Rechazo social
Movilidad geográfica	Emigración. Cambios frecuentes de domicilio. Nomadismo

Tabla X. Factores socioculturales

Desarrollo económico y social	Crisis económica. Bienestar social. Cambios en la estructura social
Ideología social	Actitudes hacia la infancia, la mujer, la maternidad y la familia

Save the Children (2008a). Manual de atención a niños y niñas víctimas de violencia de género en el ámbito familiar. Madrid

1) Medidas educativas: a) Escolarización inmediata de niños y niñas que se vean afectados por un cambio de residencia derivada de actos de violencia de género (artículo 5), b) Formación del profesorado para la detección precoz de violencia en el ámbito familiar. 2) Derecho a la asistencia social como parte de la asistencia integral a la mujer: a) Se reconoce a los menores que se encuentre bajo la patria potestad de la persona agredida el derecho a la asistencia integral a través de los servicios sociales que integren el sistema de protección ante situaciones de violencia de género (art 19), b) Para esta asistencia se prevé la formación específica de profesionales para atender la situación de los niños/as y adolescentes (art 19), c) Se prevé el apoyo educativo a la unidad familiar, d) Uno de los factores que influye en la cuantía de las ayudas a la víctima es que la víctima tenga hijos/as a su cargo. 3) Tutela judicial: a) En la determinación de la pena por delitos de violencia de género se tiene en cuenta si esta conducta se realiza en presencia de menores de edad (art 37,38, 39), b) Entre el catálogo de penas previstas está la posibilidad, en interés del menor, de inhabilitación especial para el ejercicio de la patria potestad, tutela o guarda por un periodo de 6 meses a 5 años. (art 37,38,39), c) Los Juzgados de violencia sobre la mujer tienen competencias para:

-Conocer en el orden penal de los procesos por los delitos cometidos directamente sobre los niños/as con los que conviva, cuando también se haya producido violencia de género. También son competentes para dictar órdenes de protección (art 44).

-Conocer en el orden civil, siempre que tenga relación con una situación de violencia de género, en los procesos de filiación, maternidad, paternidad, nulidad matrimonial, separación, divorcio, relaciones paterno-filiares, guarda y custodia... y los que tengan objeto por oposición de las resoluciones administrativas en materia de protección (art 44).

-Dictar órdenes de protección y seguridad específicamente previstas en la ley y cualquiera de las medidas cautelares que se pueden adoptar en los procesos civiles y penales (art 61).

-Suspender para el inculpado el ejercicio de la patria potestad, guarda o custodia, así como el régimen de visitas (art 65 y 66).

A partir de esta propuesta se han establecido convenios de colaboración entre el Ministerio de Igualdad (2010) y distintas Comunidades Autónomas, que promueven la realización de actuaciones encaminadas a garantizar una asistencia social integral a las mujeres víctimas de violencia de género y actuaciones de atención especializada a menores expuestos a la violencia de género. Sin embargo esta respuesta es desigual entre las distintas regiones y no siempre con un enfoque de derechos de la infancia. De hecho siguen existiendo pocos recursos especializados para los menores (formación específica sobre el desarrollo infantil y manejo según el estado evolutivo de los menores), algunos profesionales sólo atienden a los niños/as en función de los síntomas que presentan y generalmente en el circuito de atención a víctimas se suelen atender en primer lugar a la mujer y sólo de manera secundaria a sus hijos o hijas.

El 13 de Enero de 2011 se presentó en Estrasburgo una primera versión de la Convención Europea sobre violencia de género, que prevé medidas de protección y apoyo específicamente destinadas a los niños y niñas testigos de esta violencia, basadas en una asistencia psicosocial adecuada a la edad del niño/a atendiendo siempre a su interés superior.

Toda esta conciencia social y medidas políticas, sientan las bases para una intervención especializada e integral que aborde todas las necesidades (psicológicas, sociales, educativas o jurídicas) de los menores víctimas de violencia de género.

Propuesta de intervención con los menores víctimas de violencia de género en el hogar

1) Detección de la situación de violencia de género en el hogar. El conocimiento o la detección de la situación de violencia por parte de los profesionales puede ocurrir en distintas circunstancias: a) La mujer manifiesta que sus hijos o hijas son víctimas de la misma violencia que ella experimenta, en estos casos, la madre es consciente de las repercusiones que para sus hijos e hijas han tenido las situaciones de violencia vividas. b) A través de los profesionales que atienden a la mujer: el equipo de profesionales que atienden a la mujer, detecta la posibilidad de que sus hijos e hijas sufran secuelas de la violencia de género. Estos profesionales inician en la mujer la toma de conciencia de los efectos negativos que sobre sus hijos e hijas ha tenido la situación vivida, el equipo de profesionales

tiene que trabajar en este proceso, destruyendo los mitos y estereotipos que presenta la mujer, evitando la culpabilización que aparece una vez que son conscientes del daño sufrido por sus hijos/as y potenciando su importancia en el proceso de recuperación de los mismos. c) A través de los niños/as expuestos a la violencia: bien porque lo manifiesten a alguna persona de su entorno, bien porque experimenten alguna sintomatología que haga saltar la alarma a algún profesional que contacta con el menor como pediatra, psicólogo, maestro, orientador etc., o bien porque el menor o la menor han sido víctimas directos de la violencia y existe una intervención judicial, sanitaria y social.

2) Derivación y atención integral de los menores víctimas de violencia de género. Tanto si la mujer ha puesto en conocimiento de los recursos específicos la situación de violencia de género, como si se mantiene expuesta a la misma, la sospecha por parte de los profesionales (salud, educación, servicios sociales) de niños/as expuestos a esta violencia en el hogar, debe ir seguida de: a) Una valoración inmediata del **grado de protección** de los niños y niñas y la **evaluación del riesgo** (Tablas V y VI) si hay factores de riesgo o situaciones que puedan conducir a la desprotección y/o indicadores de malos tratos físicos, psicológicos o conductuales, deben ser comunicadas al Servicio de protección del menor y/o al sistema Judicial. Adoptar estas medidas de protección supone en ocasiones destapar la situación de violencia de género en el hogar (en caso de que las madres aún vivan con el agresor), sin embargo cuando la madre no pueda responder a la demanda de su función protectora, siempre debe prevalecer el interés superior del menor. Los derechos de los niños/as deben ponerse por delante de los de sus madres en aquellos casos en los se ponga en peligro la vida de los menores, b) Una derivación y valoración por parte de un equipo especializado que aborde las necesidades específicas de los menores y atiendan los posibles daños de estos niños.

Se trata de una valoración interdisciplinaria e intersectorial y requiere una coordinación a través de un trabajo en red, que evite duplicidad en las actuaciones y ofrezca a partir de los recursos existentes en la comunidad, aquellos que mejor se adapten a las necesidades de los niños y niñas y siempre mirando el interés superior de los mismos.

En la atención a menores víctimas de violencia de género hay que asegurar como mínimo un abordaje integral y coordinado de los servicios sociales, judiciales, sanitarios y educativos.

1) Atención Social. Este tipo de atención aporta una visión global del problema, ofrece recursos y asesoramiento, entre sus competencias están: a) Detección del problema, b) Estudio del entorno, c) Evaluación de las víctimas, d) Realización de visitas a domicilio, e) Asesoramiento, Orientación y Gestión de recursos, f) Recursos de acogida que deben, g) atender a las mujeres y sus hijos/as, detectar el impacto de la violencia en ambos e identificar sus necesidades, i) Hacer que las madres empaticen con el sufrimiento de sus hijos/as y comprendan el posicionamiento de éstos/as y restablecer los vínculos entre ambos.

2) Atención Psicológica. Dados los efectos que este tipo de violencia genera en los niños/as es fundamental asegurar una adecuada valoración psicológica, a través de una entrevista exploratoria. Para obtener la información hay que tener en cuenta que la forma de comunicarse los niños/as es diferente a los adultos, y a su vez difiere entre ellos. Las características de la entrevista exploratoria: a) En la primera entrevista facilitar el acompañamiento de la madre, b) Técnica de la entrevista: iniciar la recogida de información sin forzar el ritmo del niño/a, uso de metáforas y el empleo de la imaginación ayuda a que el niño/a exprese sus vivencias, "Técnica de la exteriorización" (se separa el niño/a del problema y disminuye su sensación de culpabilidad), repetir sus palabras y expresiones, usar los personajes de sus historias, muñecos o juegos, reforzarle positivamente por su valentía y esfuerzo al contar su historia, nunca mentir ni minimizar la ansiedad que tiene el menor y no trivializar.

Con la información recogida de la entrevista debemos conocer: a) Estado emocional del niño/a, b) Impacto de la violencia sufrida, c) Rol del menor en el contexto familiar; cómo se ubica el niño/a, d) Otras personas significativas para ellos y qué relación mantiene con ellas, e) Estrategias de afrontamiento de los problemas y de las situaciones de violencia, f) Preocupaciones y miedos, g) Auto percepción y autoestima.

Entre los objetivos de la atención psicológica están: a) Facilitar la expresión de necesidades, miedos y la revelación de la violencia: emplear medios acordes a la edad que permitan su comunicación (dibujos, juegos e historias), b) Valorar indicadores: la existencia de consecuencias psicológicas de esta violencia y la relación entre la situación de violencia y el daño psicológico (lesiones

psíquicas y secuelas emocionales), c) Evaluación del riesgo: considerar factores de riesgo, factores individuales de los hijos/as, de la madre y del padre, factores familiares, ambientales y socioculturales (Tablas VII, VIII, IX y X), d) Plantear una intervención y un plan de trabajo a la mujer y a los niños/as (explicar las impresiones que se han obtenido de la evaluación y las líneas de actuación), e) Derivar a recursos específicos en función de las necesidades detectadas.

3)Atención Educativa. La sensibilización y formación de los profesionales de educación sobre violencia de género y el conocimiento que las secuelas de esta violencia tiene sobre los niños/as, hace posible que en el ámbito educativo, además de labores de prevención de situaciones de violencia, promoción de igualdad y coeducación se pueda abordar este problema a través de: a) Detección precoz de situaciones de riesgo: presencia de indicadores de sospecha en el entorno escolar, b) Derivación a recursos específicos, c) Colaboración con otros sectores e instituciones en la atención de los menores víctimas de violencia de género, e) Promover la integración en el ámbito escolar a menores víctimas de violencia de género, que han roto con su entorno previo como consecuencia de la misma, f) Promover la resolución no violenta de los conflictos, h) Coordinación y Trabajo en red.

4)Atención Judicial. La intervención que en el ámbito judicial se hace con las víctimas es puntual, ocurre cuando la mujer pone la denuncia, pero esta intervención tiene bastante peso en el proceso de recuperación de las mujeres víctimas de violencia y sus hijos/as. El sistema Judicial dispone de distintos recursos que tienen entre sus competencias la valoración y atención a los hijos/as de mujeres expuestas a violencia de género.

Recursos de valoración. La evaluación se lleva a cabo por parte de los equipos psicosociales o las Unidades de Valoración Forense Integral (UVFI) creadas a partir de la ley de 2004.

Recursos de atención. Servicio de asistencia a las víctimas (SAVA).

Puntos de Encuentro: medida de asistencia y protección a los menores de edad cuyas funciones varían en función de lo que dictamine el juez: a) Supervisión del cumplimiento de visitas, b) Visitas tuteladas con la presencia de un profesional, c) Intervención terapéutica previa a la potencial reanudación de las relaciones filio-parental.

Es especialmente importante que en este ámbito se de voz a los niños y niñas víctimas de violencia de género y se propicien medidas que permita una participación más activa de los mismos. Además es preciso evaluar las actividades realizadas en cada servicio y generar protocolos de evaluación psicológica e intervención subsanando las deficiencias encontradas en la evaluación.

5)Atención Sanitaria. La Atención Primaria brinda una oportunidad única para detectar situaciones de riesgo como consecuencia a la exposición a la violencia de género, en las visitas que la madre y los hijos/as realizan a los centros se puede obtener información incluso en las primeras etapas de la violencia, la existencia de trabajadores/as sociales de salud facilita el abordaje integral de este problema, para todo ello es imprescindible la formación y sensibilización de profesionales sanitarios y la existencia y difusión de protocolos de detección y actuación frente a de violencia y maltrato. Además desde Atención Primaria se realiza: a) Evaluación de forma sistemática en los controles de salud (consulta a demanda o Programas de salud infantil) de situaciones de riesgo social y familiar, b) Detección precoz de indicadores, c) Derivación a recursos específicos, d) Notificación a Servicio de Protección y/o órganos judiciales de aquellos menores en situación de riesgo, maltrato o desprotección, e) Colaborar con otros sectores e instituciones, f) Seguimiento cercano de menores que han experimentado violencia de género, valorando reintegración, recaídas o reexposición a la violencia, g) Apoyo a las familias que han sufrido a causa de la violencia de género: asesoría, pautas educativas, reorientación de los recursos, h) Coordinación y trabajo en red.

En Atención Especializada como parte del protocolo de actuación ante la violencia de género a la mujer, se debería: a) Verificar la presencia de menores en el hogar, b) Evaluar el riesgo inminente y el grado de desprotección de los menores, c) Actuar en consecuencia: comunicación al Sistema Judicial, Fiscalía y Servicio de Protección, d) Informar a Servicios Sociales y Atención Primaria de una situación de riesgo que requiere una valoración e intervención. Para ello hay que establecer circuitos, vías de comunicación y coordinación interniveles e intersectoriales.

3)Intervención/Recuperación. La intervención propuesta se establece en función de los resultados obtenidos en la evaluación de los menores, difícilmente un solo servicio puede cubrir todas las necesidades detectadas por lo que es imprescindible, la coordinación entre instituciones y servi-

cios (poner en común informes y diagnósticos derivados de la evaluación de otros profesionales) y el trabajo en red. Esta forma de actuación evita la victimización secundaria.

Un punto importante de la intervención con los menores es la continuidad en el tiempo y el apoyo en los distintos momentos del ciclo de la violencia: a) En la atención inicial y evaluación, b) En situación de crisis: muerte de sus madres, o muertes de algún menor como consecuencia de la violencia, en estas circunstancias se precisa de una atención especial y continuada, c) En el proceso de recuperación, d) En recaídas o reexposición a la violencia, e) Reintegración y normalización: reestructuración familiar.

En esta intervención deben colaborar estrechamente otros sectores que forman parte del entorno de los niños/as (educación, salud, servicios sociales, centros de acogida, puntos de encuentro, etc.)

Proceso de recuperación de los niños/niñas y adolescentes

Los niños/as no pueden recuperarse sin el acompañamiento de una persona adulta. Los hijos e hijas de mujeres víctimas de la violencia de género precisan de una intervención directa y otra intervención indirecta a través de las madres.

Intervención con las madres. Las madres son la principal figura de apego de los menores víctimas de violencia de género, ésta son fundamentales en la intervención que se realiza con sus hijos/as, y salvo en casos excepcionales (trastorno mental, abandono, drogadicción que dificulte este proceso, uso sistemático de violencia por parte de la madre...) siempre deben participar en el proceso de recuperación de los mismos, para ello es importante que la madre esté en unas condiciones psicológicas mínimas que le permitan afrontar este proceso.

Las bases de la intervención con las madres se basan en: a) Recuperación de su proceso personal, b) Fomentar su rol materno como elemento clave de la recuperación de sus hijos/as y de su núcleo familiar, c) Restablecer y/o reforzar el vínculo madre-hijos/as: este vínculo se presenta como un factor de resiliencia para los hijos/as, d) El tipo de vínculo no es un fenómeno rígido e inalterable en las relaciones y puede ir cambiando según el contexto social, la familia, el momento de la vida, y la persona con que se establezca el vínculo, e) Hay que recuperar o restablecer el vínculo madre-hijo, por tanto los profesionales deben trabajar con las madres para que éstas lleguen hasta sus hijos/as, darles la oportunidad de empatizar con ellos/as (comprender lo que sufren o han sufrido). Todo esto sin cuestionar su capacidad maternal, evitando sentimientos de culpabilidad por el sufrimiento de sus hijos/as, haciéndolas conscientes de la importancia que su papel juega en la recuperación de sus hijos/as, f) Compartir momentos de ocio y tiempo libre con la madre: facilitar espacios de relación para fortalecer vínculos, g) Fortalecimiento de las habilidades de parentalidad positiva, establecer límites, h) Emponderamiento: esto es fortalecer sus capacidades, confianza, autoestima y protagonismo para impulsar cambios positivos en las situaciones que viven, y adquirir de esta forma cierto control sobre lo vivido, i) Esperanza: tener expectativas positivas sobre el éxito de los resultados, reconstruir relaciones afectivas positivas y aprender a relacionarse e incorporar otras nuevas.

Intervención con los hijos/as. Antes de la intervención hay que disponer de información previa sobre la historia familiar y de violencia, el desarrollo evolutivos de los hijos/as, existencia de factores de riesgo y desprotección y la información que los menores han recibido (entrevista). Comprobar los efectos de la violencia en los niños/as: su forma de relacionarse, falsas creencias y valorar los roles que en el hogar se asignan a los menores, y plantear modelos de relación alternativos basados en el respeto, la confianza y el afecto. (**Tablas XI y XII**).

Facilitar la expresión de la violencia, ya comentado con anterioridad., Hacer Acompañamiento Emocional que les permita reforzar los recursos del niño/a para que puedan resguardarse al máximo del entorno violento.

Objetivos del acompañamiento emocional: a) Reforzar los recursos del niño, b) Ayudar a expresar el dolor y las emociones, c) Desculpabilizarlos de la situación de violencia vivida, d) Sobrellevar y/o erradicar las consecuencias de la violencia, e) Prevenir la repetición de las formas violentas.

Tabla XI
Situación emocional frente a la violencia, roles asignados a los menores en el hogar

SITUACION EMOCIONAL FRENTE A LA VIOLENCIA	INTERVENCIÓN
Violencia: forma de conducta normalizada No lo vive como un problema	Cuestionar sus modelos de relación desde el respeto y sin que se sienta amenazado
Niega la existencia de violencia: no habla, rechaza y huye cuando se habla de esta situación	Fomentar la confianza y el vínculo en el profesional lentamente, respetando los ritmos del niño/a Evitar preguntar directamente por la violencia
Se siente responsable de la violencia: se siente malo, rechazado y culpable	Ayudarle a verbalizar el sentimiento de culpa, para desculpabilizarle Es esencial el trabajo paralelo con la madre
Existe triangulación: en medio de la relación parental, vive situación de angustia y culpabilidad	Bajar su nivel de exigencia Que se centre en lo propio de su edad La madre debe apoyar estos mensajes
Se sitúa al lado del padre: el padre es considerado víctima (ha estado en la cárcel...), o tiene miedo de ser víctima como la madre. El vínculo materno está muy dañado	Trabajar por una visión realista del padre y de la madre Acompañarlo en el proceso de duelo por la separación Ayudar a la madre a comprender las reacciones y rechazos de sus hijos/as y devolverle el papel de persona Fuerte que pase lo que pase siempre está con el /ella Verbalización del cariño por parte de la madre
Se sitúa al lado de la madre: síntomas de la madre y el niño son similares, también pueden existir sentimientos de desprotección	Ayudar que exprese sus propias emociones Ayudarle a tener visión realista del padre (si no la tiene) Fomentar la autonomía del menor e independiente de la madre Trabajar para que la madre le de seguridad a su hijo y fomentar su papel de protectora

Tabla XII

ROL DEL CUIDADOR: actúa como padre/madre de sus hermanos..	-Fomentar su regreso a la infancia -Madre debe recuperar el papel de protectora y fuerte
ROL CONFIDENTE DE LA MADRE:	-Clarificar sus sentimientos hacia el padre y madre -Aceptar emociones positivas y negativas y a veces contradictorias -No tener conflicto de lealtad con la madre
ROL CONFIDENTE DEL AGRESOR: el agresor lo trata mejor, le recompensa,	-Empatizar con el dolor de la madre, de los hermanos y el suyo propio
ROL ASISTENTE DEL AGRESOR: se usa al menor para insultar o agredir a la madre	-Trabajar con su sentimiento de culpa -Trabajar con su sentimiento de culpa
Hay alto riesgo de internalización de patrones de este tipo de violencia	-Insistir en su condición de víctima por la manipulación realizada por el agresor -Trabajar con la madre para que reconozca a su hijo/a como víctima y favorecer el vínculo materno-filial
ROL DEL NIÑO/A PERFECTO: para controlar la violencia se esfuerza en todo	-Explicar que la situación de violencia no depende de ellos/as -Ayudar a expresar el sentimiento de rabia, ira, impotencia.. -La madre reforzara a sus hijos/as aunque los resultados que obtengan no sean perfectos
ROL DEL CHIVO EXPIATORIO: se le identifica como causa de la violencia , su comportamiento se usa para justificar la violencia(hijo con necesidades especiales	-Trabajar con la madre situando el problema fuera del hijo/a -fortalecer el vínculo materno-filial -facilitar la explicación de la madre sobre la situación ocurrida -trabajar con el hijo/a los sentimientos de rabia e impotencia asociados a esta culpabilización
ROL DE ÁRBITRO: media para mantener la paz	-Trabajar la angustia que tiene por el exceso de responsabilidades .la recuperación del papel protector de la madre le ayudará a relajarse y dejarse cuidar

Intervención: a) Presentar visión realista de su familia: evitar ubicaciones extremas de los padres (demonización del padre, idealización de la madre), b) Trabajar con los recursos que el niño tiene: capacidades, habilidades, etc..., todo lo que ellos pueden hacer por si mismos, haciéndolos responsables de su proceso de recuperación, c) Trabajar la estigmatización, la impotencia, la rabia y el sentimiento de pérdida desde una perspectiva constructiva, fomentando las habilidades sociales, la asertividad y los recursos de resiliencia de los menores, d) Insistir en las áreas de personalidad más afectadas (área cognitiva, conductual, relacional, e) Respetar el ritmo de recuperación de los niños/as, para ello el profesional responsable de la intervención debe tener: paciencia, constancia, firmeza y afecto, f) Fomentar intervenciones grupales de forma que compartan su experiencia con otros niños/as que han experimentado lo mismo que ellos/as, g) Desarrollar habilidades positivas, autoestima y emponderamiento.

Prevención

Corresponde a toda la sociedad impulsar iniciativas a favor de la igualdad y de prevención de la violencia de género, la coeducación, la flexibilización de roles, y las orientaciones profesionales no sexistas, son ejemplos de estas iniciativas.

Actividades de Prevención Primaria: dirigida a la población

general, el problema aún no ha surgido, su objetivo es disminuir la incidencia de nuevos casos, eliminando los factores de riesgo, para ello es fundamental proporcionar información sobre el problema y recursos que impidan su aparición el problema aún no ha surgido.

Se lleva a cabo principalmente en el ámbito escolar, medios de comunicación y salud: 1) En el ámbito escolar: construyendo esquemas de pensamiento igualitarios entre pares, fomentando programas de coeducación, desarrollo de autoestima, habilidades de expresión emocional, programas de resolución de conflictos e intolerancia a la violencia. Educación afectiva en la igualdad y construcción de relaciones igualitarias. 2) Es fundamental la implicación de los medios de comunicación para fomentar modelos positivos de relación, transmitir una visión realista del trabajo de las mujeres en la sociedad y de los valores positivos propios del género femenino (cuidado, empatía, afectividad) evitando tópicos tradicionales de género (juventud, belleza etc.), divulgación de los derechos fundamentales de mujeres y niños. Manejo cuidadoso de la información fomentando la cultura de la no violencia. 3) En el ámbito sanitario. La intervención con los padres y madres pasa por fomentar pautas educativas no sexistas a través de consejos para padres o escuelas de padres/madres; Explicar a los padres el desarrollo evolutivo de sus hijos y sus necesidades en cada etapa. Información y medidas de afrontamiento de las situaciones críticas por las que pasa el niño en cada etapa (rabietas) con objeto de fomentar el apego y buen trato a los niños/as.

Intervención con adolescentes: es importante que en los controles de salud de los adolescentes se incluyan programas específicos de información, educación afectiva-sexual y de prevención de la violencia de género, desmitificando creencias que pueden precipitar relaciones de poder (ej: celos como acto de amor, la agresividad masculina se debe a las hormona etc.)

Prevención Secundaria: sobre la población de riesgo, cuando el problema está presente, con el objetivo de reducir la duración y la gravedad del problema, es fundamental la detección y la intervención precoz, el reconocimiento precoz de los abusos psicológicos, fomentar la autopreservación y el desarrollo de la autoestima.

Ámbito Social: a través de talleres de promoción de salud e información sobre la violencia de género, asesorías y servicios de información y centros de la mujer, teléfonos gratuitos de atención a mujeres y adolescentes (ADAVA), ONGs y asociaciones a favor de la mujer y de los derechos de los niños/as. En todos los sectores (educación, salud, justicia, cuerpos y fuerzas de seguridad) es imprescindible la sensibilización de los profesionales a fin de detectar precozmente situaciones de violencia de género. Identificar a todas las víctimas (mujeres e hijos/as) a fin de minimizar las consecuencias de la exposición a la violencia de género. El seguimiento cercano de estas situaciones de riesgo para detectar complicaciones y reorientar intervenciones en caso necesario.

Prevención Terciaria: su objetivo es reducir la gravedad de las secuelas y evitar la repetición de la situación de violencia, se incluyen los procesos de protección y recuperación a la víctima promocionando la salud y competencias de las víctimas y de su entorno.

Conclusiones

A partir de los trabajos consultados se puede concluir que: Es preciso reconocer que los menores expuestos a violencia de género son igualmente víctimas y como tales deben ser visibilizados por todos los profesionales implicados en el problema.

El reconocimiento de los menores víctimas de violencia de género pasa por la sensibilización y formación de profesionales de todos los sectores

La puesta en marcha de trabajos de investigación sobre los efectos de la violencia de género en los menores y la recogida de datos estadísticos que valoren la verdadera magnitud del problema, facilitaría la sensibilización de los profesionales y la adecuación de los recursos para la atención a estas víctimas de la violencia de género.

Es necesaria la valoración y el seguimiento de los hijos e hijas de mujeres víctimas de violencia de género por dos motivos principales: 1) Por las consecuencias que este tipo de violencia tiene sobre su desarrollo emocional, cognitivo, físico y social. 2) Porque la exposición a esta violencia vulnera los derechos de los niños y niñas.

El impacto y las consecuencias que sufren los hijos/as expuestos a violencia de género en vinculares el hogar depende como se ha visto de los recursos emocionales y personales de los niños, de las habilidades y respuestas parentales de los padres, de las redes de apoyo familiares y sociales y la formación especializada de profesionales.

La evaluación e intervención de los menores víctimas de violencia de género debe ser realizada por equipos especializados multidisciplinares, que atiendan las necesidades de estos niños y niñas de forma individualizada y que a su vez incorporen a la madre como parte indispensable en su recuperación, promoviéndolas como figuras vinculares y de protección para sus hijos e hijas.

Los equipos de valoración e intervención deben contar con recursos específicos para menores y deben trabajar de forma coordinada con el resto de los sectores a través de un trabajo en red.

Es necesario fomentar la participación de los menores, especialmente en aquellas decisiones que les incumben directamente.

Es responsabilidad de toda la sociedad tomar medidas destinadas a la prevención de la violencia de género con el fin de erradicarla.

La atención a los menores víctimas de violencia de género es responsabilidad de toda la sociedad, los profesionales de los distintos sectores podemos ejercer esta responsabilidad ética si empezamos a dirigir la mirada a los hijos e hijas de estas mujeres y nos hacemos conscientes de la importancia de su protección, cada profesional en su trabajo diario puede poner su grano de arena visibilizando a estos menores, empatizando con ellos, derivándolos a los recursos e instituciones que les ayuden a superar el dolor que están sufriendo y prevenir asimismo la transmisión generacional de la violencia de género.

Bibliografía

- 1) Save the Children (2006a). Atención a los niños y niñas víctimas de la violencia de género: Análisis de la atención a los hijos e hijas de mujeres víctimas de violencia de género en el sistema de protección a la mujer. Madrid: Save the Children.
- 2) Save the Children (2008a). Manual de atención a niños y niñas víctimas de violencia de género en el ámbito familiar. Madrid: Save the Children.
- 3) Save the Children (2011). En la violencia de género no hay una sola víctima. Madrid.
- 4) Informe mundial sobre la violencia y la salud: resumen publicado en español por la Organización Panamericana de la Salud para la Organización Mundial de la Salud. Washington, D.C. 2002.
- 5) Ley 27/2003 reguladora de la Orden de Protección de las Víctimas de la Violencia Doméstica, publicada el 01 de agosto en el BOE número 183.
- 6) Ley Orgánica 1/2004 sobre Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, publicada el 29 de diciembre en el BOE número 313.
- 7) Resolución 20 Octubre de 2010 de la Secretaria General Técnica. Convenio de colaboración con la Comunidad Autónoma de Andalucía para la realización de actuaciones encaminadas a garantizar a las mujeres víctimas de violencia de género el derecho a la asistencia social integral y actuaciones de atención especializada a menores expuestos a violencia de género. Publicada el 10 de diciembre en el BOE nº 300

- 8) Save the Children (2011). En la violencia de género no hay una sola víctima. Atención a los hijos e hijas de mujeres víctimas de violencia de género. Resumen ejecutivo. Madrid.
- 9) Pinheiro, P. (2009). Informe mundial sobre la violencia contra los niños y las niñas.
- 10) "La violencia de género como causa de maltrato infantil" A Sepúlveda García de la Torre. Cuad. Med. Forense, 12 (43-44), enero-abril 2006.
- 11) ¿Repercute en los hijos la violencia del hogar? Pepa Horno Goicoechea. Famiped. Vol 3. Nº 2. Junio 2010.
- 12) Estudio sobre Impacto sobre la violencia de pareja en niños y niñas (2006), UNICEF, Body Shop y Secretariado General de Naciones Unidas.
- 13) Guías de buenas prácticas: Atención psicológica y educativa para niños y niñas víctimas de violencia familiar y de género. Fundación IRES 40. Fundación Instituto de Reinserción Social 2010.
- 14) Plan Nacional de Sensibilización y Prevención de la violencia de género 2007-2008. Marco conceptual y ejes de intervención. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria General de Políticas de Igualdad. Delegación Especial del Gobierno contra la Violencia sobre la Mujer Adolescencia y violencia machista estudio de investigación.
- 15) Coeducación. Prevención de la violencia contra las mujeres y las niñas. Confederación Española de Asociaciones de Padres y Madres de alumnos CEAPA. 2008.
- 16) Educando en la igualdad. Guía para profesores. FETE-UGT 2007.
- 17) La prevención de la violencia de género en adolescentes. Una experiencia en el ámbito educativo. Angel Hernando Gómez. Universidad de Huelva. Apuntes de Psicología 2007. Vol 25, nº 3 (325-340) ISSN 0213-3334.
- 18) Prevención de la violencia en los adolescentes. Ana Meras Lliebre. Estudios de Juventud nº 62/03 (143-150).

CAPÍTULO 29

VIOLENCIA ASCENDENTE O FILIO- PARENTAL
Patricio José Ruiz Lázaro



Patricio José Ruiz Lázaro

Consulta Joven “Espacio 12-20”. Proyecto de participación comunitaria de adolescentes

Concepto

La violencia ascendente o filio-parental se refiere a actos reiterados de los hijos que provoquen miedo en los padres (o en los adultos que ocupan su lugar) y que tengan como objetivo hacer daño a éstos. Las agresiones a los padres pueden ser de tipo: a) Físico: pegar, dar puñetazos, empujar, romper y lanzar objetos, golpear paredes, escupir... b) Psicológico: intimidar y atemorizar a los progenitores. c) Emocional: engañar maliciosamente a los padres, haciéndoles creer que se están volviendo locos; realizar demandas irrealistas, mentir, fugarse de casa, chantajes emocionales amenazando con suicidarse o con marcharse de casa sin tener realmente la intención de hacerlo, d) Financiero: robar dinero y pertenencias a los padres (habitualmente para venderlas), destruir la casa o los bienes paternos, incurrir en deudas que los padres deben cubrir, comprar cosas que no se pueden permitir.

Es una violencia que se produce generalmente en escalada: comienza habitualmente con insultos y descalificaciones, pasa a amenazas y ruptura de objetos, y finaliza con agresiones físicas de índole cada vez más severa. Es un proceso que puede durar años y que no alberga un fin predefinido: la violencia crece progresivamente y no se detiene ni siquiera cuando se consigue una sumisión absoluta, un pleno dominio y control por el terror.

Dimensión del problema

Los datos de prevalencia de la violencia filio-parental disponibles son muy dispares, y varían entre un 0,6% y un 16% de sujetos de entre 3 y 18 años (se estima una prevalencia media cercana al 10%, con un 3% de adolescentes que incurrir en una violencia extrema).

La mayoría de autores han llegado a la conclusión de que la franja de edad en la que predominan estas conductas se encuentra entre los 10 y 18 años, que las madres son las principales víctimas y que la mayoría de los agresores son varones adolescentes, aunque la distribución se equilibra entre los dos géneros a medida que aumenta la edad de los menores. Un estudio realizado en Cataluña en 2005 sobre denuncias reales observa una progresión en la cantidad de expedientes abiertos por violencia doméstica en función de la edad: desde el 7,8 % (varones, 8,7 %; chicas, 4,2 %) a los 14 años al 39,7 % a los 17 años (varones, 39,1 %; chicas, 41,7 %). En el País Vasco, en 2008, el número de menores condenados por agredir a sus familiares fue 61 (frente a 49 casos en 2007), representando las chicas un tercio de los menores condenados por este tipo de delito.

Etiología

El modelo etiológico más admitido es el ecológico, que explora la relación entre los factores individuales y contextuales y considera la violencia ascendente como el producto de muchos niveles de influencia sobre el comportamiento. El que un niño o un adolescente llegue a maltratar a sus padres es el resultado de la acción recíproca y compleja de factores individuales y ambientales (relacionales, sociales y culturales).

La inmensa mayoría de los niños y adolescentes que maltratan presentan modelos de conducta internos a los que aspiran. Sus comportamientos maltratantes se pueden entender como un intento de utilizar los recursos de que disponen para resolver los desafíos con que se enfrentan (aunque sus “soluciones” sean conductas maltratantes). Casi cualquier factor que comprometa sus recursos personales o sociales puede tener un papel etiológico en un escenario en el que habitual-

mente existen etiologías múltiples. Ningún factor por sí solo explica por qué algunos hijos tienen comportamientos maltratantes hacia sus padres.

La comprensión de los factores que incrementan el riesgo de que los niños y adolescentes se conviertan en perpetradores de maltrato es esencial para formular programas eficaces de prevención. Los factores individuales (biológicos, psicológicos y comportamentales) de riesgo no existen aislados de otros factores de riesgo. Los factores asociados con las relaciones interpersonales de los niños y adolescentes (con sus familias, amigos y compañeros) también pueden influir mucho en el comportamiento agresivo y violento y configurar rasgos de la personalidad que a su vez pueden contribuir al maltrato. Las comunidades en las cuales viven los niños y adolescentes ejercen una influencia importante en su familia, en la índole de su grupo de compañeros y en la forma en que pueden estar expuestos a situaciones que conducen a la violencia y al maltrato. Igualmente, los factores sociales pueden crear condiciones conducentes a la violencia y al maltrato.

El modelo ecológico en cuatro niveles; individual, relacional, comunitario y social, (**Figura.-1**) se utiliza para un doble fin en este sentido; cada categoría del modelo representa un grado de riesgo y también puede concebirse como un punto clave para la evaluación y la intervención:

Figura 1. Modelo ecológico: factores individuales, relacionales, comunitarios y sociales



1) Nivel individual (factores biológicos y de la historia personal que influyen en el comportamiento de una persona): entre las características del individuo que aumentan la probabilidad de ser perpetrador de actos de violencia y maltratar están: a) El temperamento inflexible y explosivo, de frustración fácil, con poca tolerancia al estrés y dificultad para regular las emociones. b) El elevado nivel de psicoticismo en su personalidad (fríaldad, egocentrismo, irresponsabilidad, tendencia a conductas impulsivas, agresivas o de baja empatía). c) La impulsividad, los problemas de atención, la escasa inteligencia y el bajo progreso educativo, que pueden estar vinculados con deficiencias en las funciones ejecutivas del cerebro, ubicadas en los lóbulos frontales. Estas funciones incluyen: la atención y concentración sostenidas, el razonamiento abstracto y la formación de conceptos, la fijación de metas, la previsión y planificación, la percepción y vigilancia efectivas del propio comportamiento, y las inhibiciones con respecto a comportamientos inapropiados o impulsivos. d) Las distorsiones cognitivas (**Tabla I**), como la tendencia a pensar de forma muy radical (sólo blanco o

negro). e) La autopercepción de ser tratado injustamente por los adultos. f) La autoestima disminuida. g) La interiorización defectuosa de las reglas (a veces asociada al retraso en el desarrollo de las habilidades cognitivas necesarias en el procesamiento del lenguaje). h) El pobre desarrollo moral, anclándose en un razonamiento moral primitivo (identificación de la justicia con “hacer a los demás lo que te hacen a ti o crees que te hacen”), con tendencia a vengar toda ofensa real o supuesta. i) La falta de habilidades comunicacionales y expresivas para resolver los conflictos personales o sociales de una manera no violenta. j) El abuso de sustancias psicotrópicas. k) Los antecedentes de comportamiento agresivo o de haber sufrido maltrato o abuso (físico, psíquico o sexual).

Tabla I. Principales distorsiones cognitivas

Hipergeneralización	Tras un hecho negativo aislado, generalizas lo negativo a toda tu forma de ser, el mundo o el futuro.
Pensamiento polarizado o maniqueo	Ves las cosas como enteramente buenas o enteramente malas.
Personalización	Te ves a ti mismo como la causa de algún acontecimiento negativo extremo por el que, de hecho, no has sido responsable.
Error de atribución	Atribuyes tus éxitos a causas externas e inestables (suerte) y tus fracasos a causas internas y estables (incompetencia).
Lectura del pensamiento	Concluyes arbitrariamente que una persona está reaccionando de manera negativa contigo y no te molestas en comprobarlo.
Error del futurólogo	Anticipas que las cosas van a salir mal y estás convencido de que tu predicción es ya un hecho establecido.
Descalificación de lo positivo	Niegas las experiencias positivas insistiendo en que esas no cuentan por una u otra razón. De esta manera puedes mantener tu creencia negativa que tu experiencia cotidiana contradice.
Magnificación (catastrofismo) y minimización	Exageras la importancia de las cosas (como tus reveses y los éxitos de otras personas) o reduces las cosas de una manera inadecuada hasta que parecen insignificantes (tus propias cualidades deseables o las imperfecciones de otra persona). Así siempre sales perdiendo en comparación con los demás.
Fustigarse con obligaciones	Intentas motivarte a ti mismo mediante “deberías” o “no deberías” como si tuvieras que ser castigado, hostigado y amenazado antes de poder hacer algo.
Razonamiento emocional	Usas sentimientos, prejuicios, simpatías o antipatías para valorar la realidad.

2) Nivel relacional (factores asociados con las relaciones interpersonales de los niños y adolescentes –con sus familias, amigos, compañeros, pareja-): Los compañeros, los miembros de la familia y la pareja (en la adolescencia) tienen el potencial de configurar el comportamiento del individuo y la gama de experiencias de éste. La influencia de las familias es, por lo general, mayor en este sentido durante la niñez. El comportamiento de los progenitores y el ambiente familiar durante la niñez son factores fundamentales en el desarrollo de conductas violentas y maltratantes en la adolescencia. La supervisión deficiente de los niños por los padres, el uso del castigo físico severo para disciplinar a los niños, las conductas antisociales de los padres, los conflictos entre los progenitores durante la infancia, la violencia intrafamiliar y el no cubrir las necesidades emo-

cionales de los hijos (vínculos afectivos deficientes entre padres e hijos) son factores predictivos de la violencia y el maltrato durante la adolescencia. Existe la hipótesis de la bidireccionalidad de la violencia intrafamiliar: la violencia intrafamiliar observada o experimentada directamente (violencia intraparental y violencia de padres hacia hijos) es un importante factor de riesgo en el desarrollo de violencia filioparental (el 80 % de los menores que han sufrido u observado situaciones de violencia intrafamiliar han sido denunciados por agredir a sus padres). Durante la adolescencia, los amigos, los compañeros y la pareja tienen un efecto cada vez más importante. Las investigaciones revelan que los niños y adolescentes tienen más probabilidades de involucrarse en actos violentos cuando sus amigos promueven y aprueban ese comportamiento. Asimismo, muchos niños y adolescentes que maltratan a sus padres presentan falta de relaciones sociales o insatisfacción de sus necesidades interpersonales.

3) Nivel comunitario (factores relacionados con las características de los contextos de la comunidad en los que se inscriben las relaciones sociales como la escuela y el barrio): La frecuente movilidad de residencia (cuando la familia no permanece durante mucho tiempo en una vivienda en particular, sino que se muda muchas veces), exceso de heterogeneidad comunitaria (población sumamente diversa, con una escasa o nula cohesión social que mantenga unidas a las comunidades), comunidades aquejadas por problemas como el tráfico de drogas, el desempleo elevado, tasas altas de fracaso escolar o el aislamiento social generalizado (baja integración, las personas no conocen a sus vecinos o no tienen ninguna participación en las actividades locales), las zonas de pobreza o deterioro físico, o donde hay poco apoyo institucional, y una densidad de población alta son características que se ha asociado con la violencia en niños y adolescentes.

4) Nivel social (factores sociales más generales, valores y creencias de la cultura donde se desarrolla el individuo): La cultura, que se refleja en las normas y los valores hereditarios de la sociedad, contribuye a determinar cómo responden las personas a un ámbito cambiante. Los factores culturales que crean un clima de aceptación de la violencia, los que reducen las inhibiciones contra esta, y los que crean y mantienen las brechas entre distintos segmentos de la sociedad, o generan tensiones entre diferentes grupos, pueden influir en el nivel de violencia presente en una sociedad y enseñar a los niños y adolescentes a adoptar normas y valores que favorecen el comportamiento violento. Un instrumento importante mediante el cual se difunden imágenes, normas y valores que instigan a la violencia son los medios de comunicación. El acceso de los niños y los adolescentes a nuevos tipos de medios (videojuegos, internet) ha aumentado extraordinariamente en los últimos años, multiplicando las oportunidades de exposición a la violencia. Entre los factores sociales, que favorecen que niños y adolescentes realicen actos violentos, son de señalar: a) Las normas culturales que apoyan la violencia como una manera aceptable de resolver conflictos; b) Los valores y creencias que refuerzan el dominio de la heterosexualidad y de los hombres sobre las mujeres, o de unas etnias sobre otras; c) La aceptación en la comunidad del "dinero fácil" y de "cualquier" medio adecuado para obtenerlo; d) El grado en que se cumplen las leyes existentes sobre la violencia y en que se proporcionan opciones no violentas para resolver los conflictos; e) Las políticas sanitarias, educativas, económicas y sociales que mantienen niveles altos de desigualdad económica o social entre distintos grupos o que apoyan la persistencia crónica de conflictos.

Valoración

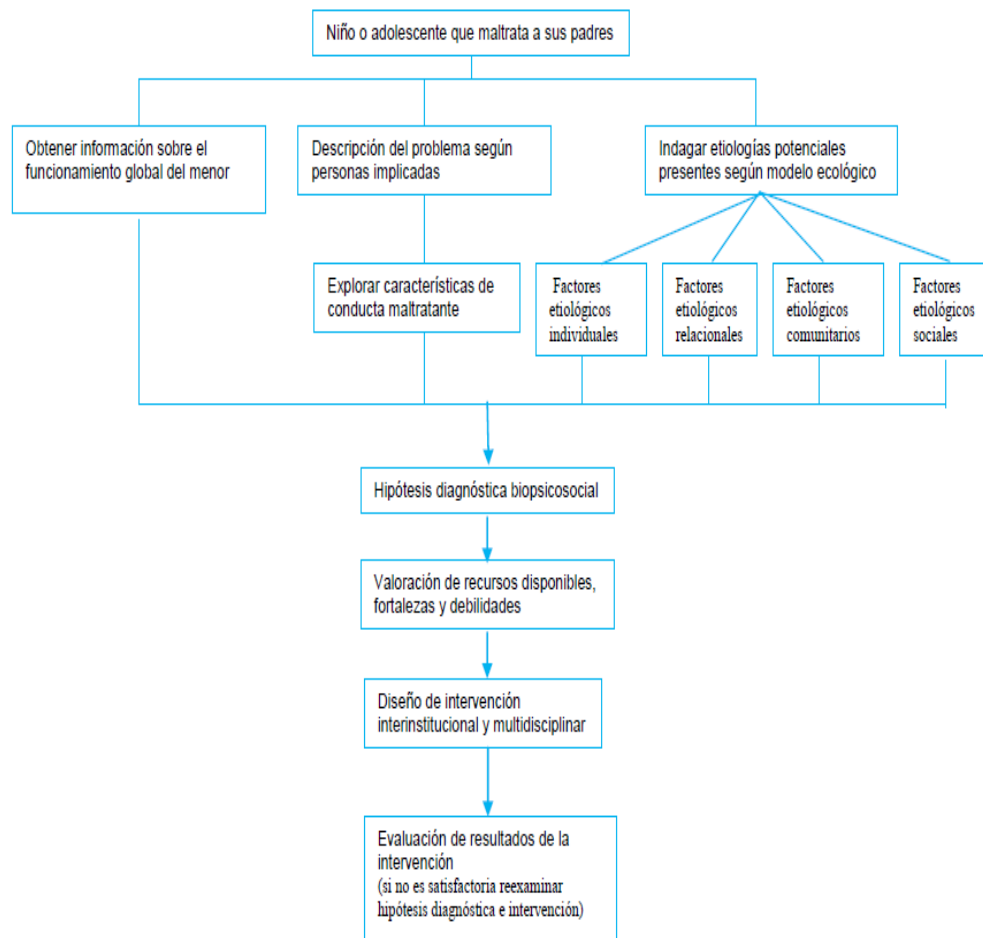
La valoración del menor que maltrata a sus padres se resume en el algoritmo de la (Figura.-2). Se puede dividir en: a) Evaluación clínica, b) Intervención terapéutica.

Evaluación clínica. La evaluación clínica del niño y adolescente que maltrata a sus padres debe incluir la exploración sistemática y exhaustiva de los factores etiológicos, de las fuerzas y de las debilidades en los distintos niveles ecológicos y de los comportamientos a cambiar.

Dado que el maltrato perpetrado por un niño o adolescente es el resultado de la interacción de diversos factores anidados dentro de distintos niveles ecológicos, una adecuada evaluación clínica debería incluir múltiples métodos (evaluación multimétodo) -entrevista, observación directa, cuestionarios-, administrados a distintas personas (padres, maestros, propio menor, ...) y referidos a distintos contextos (casa, colegio, etc.), así como incluir una evaluación tanto familiar como social (escuela, grupo de pares, vecindario,...). No obstante, en la evaluación clínica del niño o del adolescente que maltrata, la entrevista al menor, complementada con entrevistas a personas significativas

de los distintos ambientes (familiar, escolar,...) donde éste hace su vida, representa el eje alrededor del cual giran los demás instrumentos, ya que no solo sirve para establecer el clima de confianza en el que van a tener lugar el resto de los actos de evaluación, sino que también la información que obtengamos durante la misma vertebrará la historia clínica biopsicosocial y nos ayudará a decidir

Figura.- 2. Algoritmo: Valoración del menor que maltrata a sus padres



Historia clínica biopsicosocial

Cuando realicemos la historia clínica biopsicosocial de un niño o adolescente que maltrata a sus padres, nos centraremos en:

1) Establecer la posición inicial del niño o adolescente y de su familia: servirá de base para acordar un plan de intervención. Pregunta clave (a los padres y al menor): ¿En qué deseáis que os ayudemos y qué creéis que podremos conseguir?

2) Obtener información sobre el funcionamiento global del menor (rutina semanal), desempeño social y académico, tendencias personales (reacciones ante situaciones de frustración, espera, autocontrol) y motivacionales, estado biológico general y funcionamiento intelectual.

3) Conocer la descripción del problema (así como las actitudes y creencias respecto al mismo) de todas las personas implicadas directamente e identificar distorsiones cognitivas (son frecuentes las relacionadas con la responsabilidad del agresor y con el daño que supone el maltrato para la víctima). Pregunta clave: ¿a qué lo atribuíis o con qué lo relacionáis?

4) Explorar las características de la conducta maltratante: además de la frecuencia, intensidad, duración y dónde sucede (sólo en un ambiente o es generalizada), se investigará: a) Estímulos previos a la emisión de la conducta: estados emocionales positivos o negativos, sensaciones físicas que aparecen antes de la agresión, consumo de sustancias (alcohol, cannabis u otras drogas), situaciones que facilitan la agresión, factores precipitantes, existencia o no de premeditación y/o de

revancha. Pregunta clave: ¿Qué pasó justamente antes del suceso y cómo te sentiste?, b) Respuesta: cómo se responde a los estímulos en los tres planos de respuesta: cognitivo, emocional y comportamental. Pregunta clave: ¿Qué pensabas, qué sentías y qué hiciste justo cuando...?, c) Consecuencias: ventajas obtenidas con la conducta, refuerzos de la conducta (cómo y quienes refuerzan), si existe autocastigo y/o sentimiento de culpabilidad (lamentarlo de verdad y sentir remordimientos, no sólo para evitar castigos, indica un desarrollo moral y puede emplearse para promover cambios). Preguntas clave: ¿Cómo te sentías después y qué hiciste?, ¿Cómo respondieron los demás (compañeros, padres)?

5) Indagar todas las etiologías potenciales presentes siguiendo los cuatros niveles del modelo ecológico (individual, relacional, comunitario y social), así como determinar el peso y la contribución relativa de cada una de ellas en el desarrollo y mantenimiento del maltrato. Dentro del nivel individual, es importante descartar cuadros orgánicos (lesiones cerebrales, epilepsias, diabetes, hipertiroidismo), neuroevolutivos (retraso mental, trastorno del espectro autista, trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad) y psicopatológicos (reacción de ajuste a estresor con o sin trastorno por estrés postraumático, trastorno de ansiedad, trastornos afectivos, trastornos por uso de sustancias, trastorno explosivo intermitente, trastornos de personalidad de inicio adolescente, trastorno negativista desafiante, trastorno disocial) que pueden manifestarse con conductas agresivas en niños y adolescentes.

6) Valorar en cada uno de los niveles del modelo ecológico todo el espectro de puntos fuertes y vulnerabilidades del menor (como guía rápida puede servirnos la **Tabla II**). El conocimiento de las fuerzas y debilidades nos será útil de cara al diseño de la intervención.

7) Evaluar las expectativas de cambio tanto en el menor como en su entorno.

Exploración física

Su rentabilidad diagnóstica es muy baja (salvo que haya alta sospecha de organicidad). Siendo eficientes, bastaría con: a) Inspección (cara, manos), en busca de dismorfias; b) Exploración neurológica, para descartar torpeza y dispraxia.

Pruebas complementarias

Sólo será preciso solicitar pruebas bioquímicas (glucemia, TSH en sangre) y/o neurológicas (EEG, pruebas de neuroimagen) si se sospecha cuadro orgánico. Otras pruebas que pueden ser de ayuda en circunstancias específicas para definir el problema son: a) Pruebas psicológicas para valorar la función cognitiva, b) Cuestionarios de evaluación del comportamiento (Achenbach, Eyberg, Conners), ansiedad (STAIC de Spielberger, CMAS-R de Reynolds y Richmond), depresión (CDI de Kovacs, escala de depresión de Casullo), personalidad (EPQ-J de Eysenck, MACI de Millon), autoestima, adaptación, control de impulsos, abuso de sustancias, c) Observación de la interacción padres-hijo en la consulta, d) Registros observacionales del comportamiento (durante 1-2 semanas) incluyendo antecedentes de ese comportamiento (qué es lo que pasaba), el comportamiento (lo que hacía y decía el menor) y las consecuencias (lo que pasó después de lo que sucediera), e) Análisis de la cadena de consecuentes: se refleja en círculos encadenados la sucesión de acontecimientos; en cada eslabón de la cadena se describe un acontecimiento que será antecedente del descrito en eslabón inmediatamente posterior y consecuente del descrito en eslabón inmediatamente anterior.

Intervención terapéutica

Desde la perspectiva ecológica, se recomienda que la terapia del niño o adolescente que maltrata a sus padres sea multisistémica y multimodal, integrando tratamientos biológicos, psicosociales y psicoeducativos. Ello implica la coordinación interinstitucional y multidisciplinar. Los objetivos básicos de la intervención son: 1) Desarrollar la motivación necesaria para el cambio. 2) Neutralizar la acción de los factores etiológicos y mantenedores del maltrato. 3) Modificar los patrones de relación afectiva destructiva que conlleva y perpetúa la experiencia de la violencia. 4) Promover la resiliencia: la violencia deja heridas en el psiquismo no solo de las víctimas sino también en el que maltrata. 5) Mejorar el funcionamiento global del menor. 6) Prevenir reincidencia.

Tabla II. Ejemplos de puntos fuertes y vulnerabilidades presentes en menores que maltratan a sus padres.

Individual	No trastorno orgánico Temperamento positivo Capacidad cognitiva normal Buena autoestima Valores bien integrados Habilidad para relacionarse No consumo de sustancias	Disfunción orgánica Temperamento difícil Deterioro cognitivo Autoestima disminuida Incapacidad para interiorizar pautas morales Déficit de habilidades interpersonales
Relacional	Buen funcionamiento familiar Vínculos emocionales seguros Relaciones de apoyo Adaptación a la escuela	Disfunción familiar Malos tratos Conflictos en la escuela Pandillas con agresión como valor
Comunitario	Recursos sociales de apoyo en la comunidad Alta cohesión social	Poco apoyo institucional Disfunción comunitaria Tráfico de drogas
Social	“No violencia” como valor Cumplimiento de las leyes existentes sobre la violencia Políticas solidarias	Clima de aceptación de la violencia como una manera aceptable de resolver conflictos Creencias sexistas y discriminatorias

Las estrategias para conseguir estos objetivos son:

1) Facilitando el reconocimiento del problema por parte del agresor como punto de partida para el cambio: muchos niños y adolescentes agresores no son conscientes en un primer momento de la necesidad de cambio; no asumen que su comportamiento maltratante supone un problema y que como tal puede ser modificado. La negación del problema puede ser un mecanismo de defensa ante lo traumático que puede ser reconocerse como maltratador. En algunos casos, puede haber además la negación de haber sido víctima previamente de otro maltrato.

2) Enseñando al menor a detectar y evaluar cuáles son las consecuencias que para él ha tenido el haber cometido el maltrato y las que ha tenido para la víctima.

3) Utilizando todos los recursos sociales y/o institucionales disponibles en nuestro entorno (trabajo en red) para tratar todos los factores etiológicos identificados en cada nivel del modelo ecológico (individual, relacional, comunitario y social), apoyándonos en los puntos fuertes detectados en la evaluación clínica.

4) Reestructurando los modelos afectivos internalizados: proporcionándole vínculos afectivos seguros le ayudaremos a formar modelos de referencia positivos que le fortalecerán de cara a acontecimientos futuros (pérdidas y conflictos que encuentre en su vida).

5) Generando proyectos de futuro: tener motivos por los que luchar ayuda a no quedar atrapado en el presente y poder salir adelante, superando el problema y la desesperanza.

6) Estimulando la inteligencia emocional y social del menor: lo que implica trabajar: a) La capacidad empática: es posible que el menor tenga dificultad para aprender a sentir lo que el otro siente (empatía emocional), pero es más fácil que esté dentro de su alcance el ayudarle a comprender cómo se siente el otro (empatía cognitiva); b) La modificación de distorsiones cognitivas: entrenándole en la detección de pensamientos erróneos (tres preguntas clave para detectarlos: ¿qué pruebas tengo de que este pensamiento sea cierto?, ¿este pensamiento me provoca emociones demasiado fuertes y duraderas?, ¿este pensamiento me ayuda a adaptarme y conseguir mis objetivos?) y sustitución por pensamientos libres de distorsiones cognitivas o racionales (verdaderos, provocan emociones moderadas y son adaptativos); c) El control de impulsos: deshabituándole de descargas aprendidas y capacitándole para dar respuestas adaptadas a las situaciones por encima o a pesar de las emociones que produzcan esas situaciones; d) El manejo de la agresividad: facilitándole la

canalización por otros medios distintos a la conducta maltratante; e) La comunicación emocional: muchos menores que maltratan tienen dificultad para distinguir pensamientos de emociones, detectar, comprender y diferenciar unas emociones de otras, experimentar las emociones en un continuo de intensidad (no dividir los estados emocionales en la dicotomía “estoy...” o “no estoy”) y, sobre todo, expresar cómo se sienten; f) Las habilidades sociales: básicas para establecer relaciones afectivas y expresar las propias necesidades de forma serena y no violenta; g) Dotando de herramientas al menor para afrontar los problemas y dificultades sin recurrir a la violencia: es fundamental tener una serie de recursos prácticos, alternativos a la violencia, casi automatizados, para afrontar los conflictos. Así, la creatividad, el sentido del humor, la capacidad para definir problemas, la motivación al logro, el saber recibir y hacer críticas.

Bibliografía

- 1)Ruiz PJ. Niños y adolescentes que maltratan. *Pediatr Integral* 2009; 13 (10): 919-929.
- 2)Pereira R, Bertino L. Una comprensión ecológica de la violencia filio-parental. *Redes* 2009; 21: 69-90.
- 3)Horno P. Amor y violencia: la dimensión afectiva del maltrato. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer; 2009.
- 4)Ibabe I, Jaureguizar J, Díaz O. Violencia filio-parental. Conductas violentas de jóvenes hacia sus padres. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2007.
- 5)Urra J. El pequeño dictador. Barcelona: Círculo de lectores; 2006.
- 6)Garrido V. Los hijos tiranos. El síndrome del emperador. Barcelona: Ariel; 2005.
- 7)Garrido V. Antes que sea tarde. Cómo prevenir la tiranía de los hijos. Barcelona: Nabla Ed. 2007.
- 8)López F, Carpintero E, del Campo A, Lázaro S, Soriano S. El bienestar personal y social y la prevención del malestar y la violencia. Madrid: Pirámide; 2006.

CAPÍTULO 30

VIOLENCIA JUVENIL: CARACTERIZACIÓN Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN
Jesús García Pérez



Jesús García Pérez Hospital Universitario Niño Jesús

La violencia juvenil

Para muchos jóvenes de hoy, los patrones tradicionales que guían las relaciones y transiciones entre la familia, la escuela y el trabajo están siendo cuestionados; las relaciones sociales que garantizan un buen proceso de socialización se desvanecen y las trayectorias de los estilos de vida son cada vez más variadas e impredecibles. Las reestructuraciones del mercado del trabajo, la ampliación del periodo de dependencia de los jóvenes con respecto a sus mayores y las menores posibilidades de convertirse en un adulto independiente son cambios que influyen en su entorno social y laboral. En estos últimos años, la familia se ha convertido en el refugio de casi toda una generación; sin embargo, hemos de observar que este refugio no permanecerá intacto por demasiado tiempo. Estos y otros factores sociales, además de aquellos personales, facilitan la existencia de delincuencia juvenil, fenómeno extensivo a todas las regiones del mundo.

La delincuencia juvenil en España

Los delitos más comunes de los delincuentes juveniles en España son el hurto, el tráfico y los delitos contra la propiedad. En estos últimos años, el número de menores condenados se ha incrementado de manera constante (**Tabla I**); habría que observar que los delitos con un mayor porcentaje de crecimiento son los de robo con violencia e intimidación, extorsión, allanamiento de morada, coacciones y violación, vandalismo y daños en mobiliario público (**Tabla II**). Cabe destacar también, la inclusión por parte de los gobiernos de una nueva forma de delito: el delito informático que, en varias situaciones, puede afectar al menor o adolescente. Otra de las particularidades que se desprenden de las estadísticas del año 2010 sobre la delincuencia juvenil en España es que más del 70% de los menores condenados por delito (14-17 años) son de nacionalidad española (**Tabla III**). En cuanto a la delincuencia juvenil según Comunidad Autónoma, llama la atención la amplia incidencia que ésta tiene en Andalucía con casi el doble que las Islas Baleares, segunda en número de menores condenados (**Figura.-1**).

Tabla I / Fuente: INE 2010

Menores condenados			
2007	2008	2009	2010
13.631	15.919	17.572	18.238

Bandas o grupos juveniles en España. Varios factores sociales como los que anteriormente comentábamos, facilitan el ingreso de jóvenes en bandas delincuentes. Estos jóvenes encuentran en estos grupos un sustitutivo a su desarrollo social en la familia, escuela u otros alienando su individualidad y desarrollo como persona. Entre las bandas que han tenido una actividad más delictiva en España se encuentran los grupos latinos "Latin King" y sus rivales los "Netas". Otros grupos son "Dominican Don't play", "Trinitarios", "Black Panthers", "Sting King. A estos grupos hemos de añadir otros no latinos como los movimientos antisistema, grupos de extrema derecha e izquierda. En

este contexto se observa una forma de violencia reciente –esencialmente urbana– que representa una reacción a la violencia social en la que viven y a la carencia de oportunidades y alternativas que sufren en un mercado, una comunidad y una organización familiar francamente deterioradas. Como efecto de sus comportamientos violentos, se refuerza la opinión negativa sobre los jóvenes y se les inculca poner en riesgo la seguridad ciudadana. En consecuencia, se vienen aplicando modelos de control también violentos que se alejan del marco democrático y del respeto a los derechos humanos que deben preservarse.

Tabla II / Fuente: INE 2010

Homicidio y sus formas	2	4	13	17
Lesiones	118	196	344	412
Contra la libertad	24	48	47	64
De las amenazas	20	42	45	58
Torturas e integridad moral	105	122	140	135
Contra la libertad e indemnidad sexuales	59	36	38	34
Agresiones sexuales	32	10	16	23
Abusos sexuales	24	23	14	10
Contra la intimidad, derecho propia imagen	15	11	18	7
Contra el patrimonio y orden socioeconómico	665	1104	1371	1628
De los hurtos	61	107	137	165
De los robos	463	775	980	1166
Robo y hurto vehículos de motor	51	77	99	101
Daños	73	116	122	136
De la receptación	6	13	18	32
Contra la seguridad colectiva	104	212	352	592
Contra la salud pública	13	32	66	116
Contra la seguridad del tráfico	86	177	282	469
Contra la Administración de Justicia	19	31	49	65
Quebrantamiento de condena	10	17	34	47
Contra el orden público	25	37	55	98
Atentados contra la autoridad...etc	23	35	45	89

Cómo detectar la violencia a edad temprana. No es siempre posible predecir los comportamientos que conducen a la violencia. Sin embargo, los profesionales y los padres pueden reconocer algunas señales de alerta temprana. Las condiciones y emociones que pueden llevar a los jóvenes a cometer actos agresivos o comportamientos inadecuados contra sí mismos como contra otras personas, varían en cada individuo. Por lo general, cuando estas señales de alerta se presentan en combinación indican la necesidad de un análisis más detallado para determinar de esta manera una intervención adecuada.

Conocemos por varias investigaciones que los niños con comportamiento agresivo hacia sí mismos o los demás se sienten, en su mayoría, rechazados o perseguidos psicológicamente. Estos niños suelen presentar un comportamiento agresivo en etapas tempranas de sus vidas y, si no se les proporciona el apoyo adecuado, seguirán un patrón de desarrollo progresivo hacia la agresión o la violencia severa. Varias de estas investigaciones sin embargo, demuestran que cuando los niños tienen una relación positiva y significativa con un adulto, ya sea en su casa, en la escuela o en su entorno cercano, la violencia se reduce significativamente.

Tabla III. Condenados por delito y nacionalidad. 2010 (Fuente: INE 2010)

DELITO	España	U.E	Europa	América	África	As
Lesiones	821	34	11	132	71	1
Contra la libertad	124	7	2	24	25	0
De las amenazas	108	7	2	22	25	0
Torturas e integridad moral	443	10	3	37	9	-
Contra libertad e identidad sexuales	113	6	3	17	26	2
Agresiones sexuales	51	2	2	9	16	1
Abusos sexuales	49	4	1	7	9	1
Allojanamiento de morada	30	-	-	-	-	-
Patrimonio y orden socioeconómico	3573	208	28	526	420	11
De los hurtos	382	21	8	37	20	1
De los robos	2419	160	16	424	356	8
Robo y hurto vehículos de motor	273	14	2	24	15	0
De las defraudaciones	32	1	0	5	0	2
Daños	383	11	1	35	17	0
De la receptación	58	1	1	1	8	0
Contra la seguridad colectiva	1048	48	9	94	57	4
Contra la salud pública	175	7	1	18	25	1
Contra la seguridad del tráfico	858	41	8	76	28	3
Contra la Administración de Justicia	130	11	1	11	10	1
Quebrantamiento de condena	85	7	-	8	8	-
Contra el orden público	147	5	1	27	35	-
Intentados contra la autoridad...etc	127	4	1	25	35	-

Signos de alerta temprana. Hay que tener en cuenta que ninguno de estos síntomas o señales son por sí solos suficientes para predecir o estimar una posible conducta violenta. Utilizar estas señales de alerta temprana como una lista de control sobre los niños es también erróneo; estos síntomas son solo una ayuda para la identificación de aquellos niños que necesiten ayuda. Tras ser informados por el entorno social o escolar, solo los profesionales capacitados han de hacer diagnósticos en consulta con los padres o tutor/es del niño. Algunos signos de alerta temprana son sin orden de importancia son: 1) *Aislamiento social*. En algunos casos, la desaparición gradual y/o completa de contactos sociales puede ser indicador de un niño en problemas. Esta abstinencia se debe a menudo a sentimientos de depresión, rechazo, persecución, falta de confianza. 2) *Sentimientos excesivos de aislamiento y soledad*. Estudios han demostrado que la mayoría de los niños que están aislados y parecen no tener amigos no son violentos y esas situaciones son debidas a problemas internos de los niños que impiden el desarrollo de sus relaciones sociales. Sin embargo, en algunos casos, este sentimiento de aislamiento y carencia de amigos están asociados a aquellos que se comportan de manera violenta. 3) *Sentimientos excesivos de rechazo*. Muchos jóvenes experimentan en el proceso de crecimiento y desarrollo adolescente, un rechazo que es emocionalmente doloroso. Los niños que experimentan problemas están a menudo aislados de sus compañeros. Su respuesta a este rechazo dependerá de muchos factores. Sin apoyo, pueden estar en riesgo de expresar su angustia

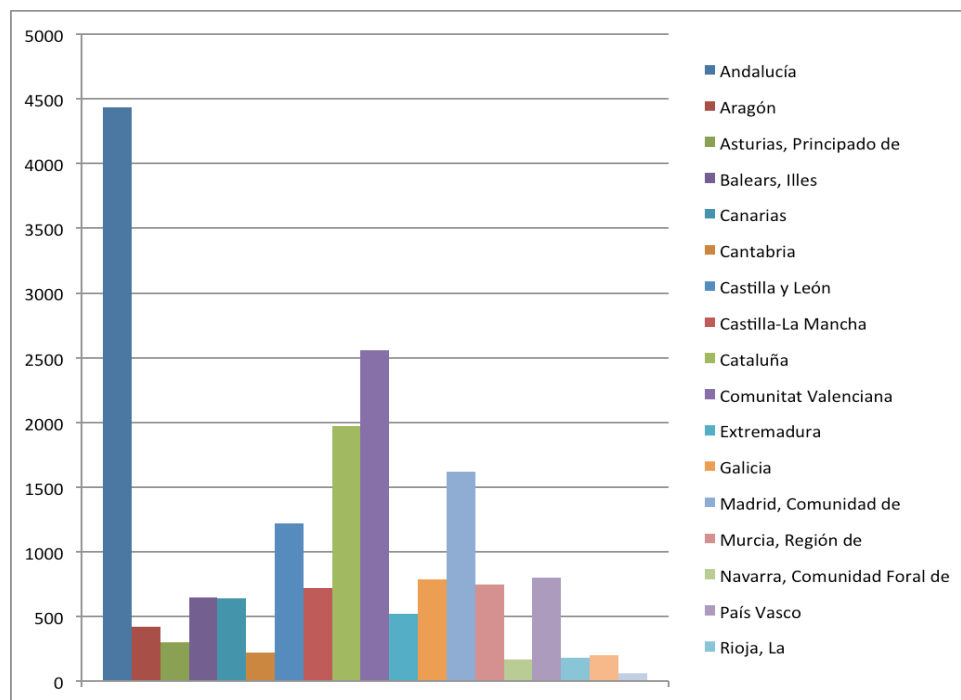


Figura.-1. Número de condenados menores (14-17 Años) por CC.AA. 2010 .
Fuente:INE 2010.

emocional de manera negativa, incluyendo la violencia. Algunos niños que son rechazados por sus pares no agresivos buscan amigos agresivos que, a su vez, refuerzan sus tendencias violentas. 4) *Ser víctima de la violencia*. Los niños que son víctimas de maltrato físico o psicológico en el entorno social, escolar o parental tienen riesgo de desarrollar conductas violentas para ellos mismos o los demás. 5) *Sentimientos de ser elegido y perseguidos*. Los niños o jóvenes que se sienten constantemente molestados, siendo objeto de burlas, acoso, humillación en casa o en la escuela pueden retraerse socialmente. Si no obtienen el apoyo adecuado pueden hacer frente a estos sentimientos de maneras inadecuadas, incluyendo la violencia. 6) *Interés en la escuela y el pobre rendimiento académico*. Pueden ser resultado de varios factores. Es importante tener en cuenta si existe un cambio drástico de rendimiento. En algunas situaciones, cuando estos alumnos de bajo rendimiento se sienten frustrados, injustamente castigados, etc..., las actitudes violentas pueden surgir. Es de importancia evaluar las razones emocionales y cognitivas para el cambio del rendimiento académico para poder determinar la verdadera razón del problema. 7) *La expresión de la violencia en escritos y dibujos*. A menudo los niños expresan sus pensamientos, sentimientos, deseos e intenciones a través de sus dibujos, historias, poesías y otras formas de expresión escrita. Muchos niños pueden expresar algún tema violento en alguno de sus escritos o dibujos, sin embargo, es cuando existe una notable exposición consistente en el tiempo y dirigida a personas concretas (miembros de la familia, compañeros, otros adultos) cuando puede existir problemas; pudiendo derivar potencialmente en violencia. Es importante el diagnóstico de profesionales en estos casos para determinar el significado de los escritos o dibujos para ofrecer la ayuda adecuada a los menores. 8) *La ira descontrolada*. La ira es una emoción natural. Sin embargo, la ira que se expresa con frecuente e intensamente puede indicar un comportamiento violento. 9) Los patrones de comportamientos de golpeo, de intimidación, el acoso y la impulsividad. A menudo los niños se involucran en empujones y agresiones leves pero algunos comportamientos ligeramente agresivos como el golpeo constante y la intimidación pueden derivar en conductas más serias. 10) *Problemas de disciplina*. Los problemas de disciplina, tanto en la escuela como en el hogar pueden sugerir que las necesidades emocionales subyacentes no se están cumplimentando. Estas necesidades insatisfechas pueden manifestarse en la actuación y los comportamientos agresivos que pueden sentar las bases para que el niño viole las normas y reglas, desafíe la autoridad, deje la escuela, y en participe en comportamientos agresivos con otros niños y adultos. 11) *Los antecedentes de comportamiento violento y agresivo*. Salvo que se dispon-

ga de apoyo y asesoramiento, es probable que un joven que tenga un historial de comportamiento agresivo y violento termine repitiéndolos. Estos actos pueden ser dirigidos hacia otras personas o animales. 12) *La intolerancia hacia las diferencias y actitudes prejuiciosas*. Todos los niños tienen gustos y aversiones. Sin embargo, un prejuicio intenso hacia los demás por motivos de raza, etnia, religión, idioma, orientación sexual, de género, la capacidad y apariencia física cuando se combina con otros factores, puede conducir a ataques violentos en contra de aquellos que son percibidos como diferentes. La pertenencia a los grupos de odio o de la voluntad de victimizar a las personas con discapacidades o problemas de salud también deben ser tratados como signos de alerta temprana. 13) *Consumo de drogas y alcohol*. Aparte de ser conductas poco saludables, el consumo de drogas y de alcohol reduce el autocontrol y la expone a los niños y jóvenes a la violencia, ya sea como autores, como víctimas, o ambas cosas. 14) *La afiliación con bandas o pandillas*. Las pandillas o bandas que apoyan contra los valores y comportamientos sociales-incluidos, la extorsión, la intimidación y los actos de violencia hacia otros estudiantes, causa miedo y el estrés entre los demás estudiantes. Los jóvenes que se ven influidos por estos grupos imitan su comportamiento, así como aquellos que se unan a ellos, podrán adoptar estos valores y actuar de manera violenta o agresiva en ciertas situaciones. 15) *El acceso o uso inadecuado de las armas de fuego*. Las investigaciones señalan que los jóvenes con acceso a armas de fuego tienen una mayor probabilidad de convertirse en víctimas. Los niños con historial de agresión, impulsividad u otros problemas emocionales no deberían tener acceso a armas de fuego o de otro tipo.

Señales de advertencia inminentes. A diferencia de los signos de alerta temprana, estas señales indican que un joven está muy cerca de comportarse de una manera potencialmente peligrosa para sí mismo y los demás. Requieren una respuesta inmediata y se presentan como una secuencia de conductas graves, hostiles o amenazas a compañeros y suelen ser evidentes a más de un miembro del entorno escolar, social o familiar. Algunas pueden ser: a) Grave agresión física a sus compañeros o miembros de la familia. b) Grave destrucción de la propiedad. c) Detalles de amenaza de violencia letal. d) Posesión y/o uso de armas de fuego u otras. e) Conductas autolesivas o amenazas de suicidio.

Prevención de la delincuencia juvenil

Las Naciones Unidas, en una serie de directrices para la prevención de la delincuencia juvenil (Directrices de Riad) especifica en sus puntos principales:

1) La prevención de la delincuencia juvenil es parte esencial de la prevención del delito en la sociedad. Si los jóvenes se dedican a actividades lícitas y socialmente útiles, se orientan hacia la sociedad y enfocan la vida con criterio humanista, pueden desarrollar actitudes no criminógenas.

2) Para poder prevenir eficazmente la delincuencia juvenil, es necesario que toda la sociedad procure un desarrollo armonioso de los adolescentes, y respete y cultive su personalidad a partir de la primera infancia.

3) A los efectos de la interpretación de las presentes directrices, se debe centrar la atención en el niño. Los jóvenes deben desempeñar una función activa y de asociación en la sociedad, y no deben ser considerados meros objetos de socialización y control.

4) En la aplicación de las presentes directrices y de conformidad con los ordenamientos jurídicos nacionales, los programas preventivos deben centrarse en el bienestar de los jóvenes desde su primera infancia.

5) Deberá reconocerse la necesidad y la importancia de aplicar una política progresista de prevención de la delincuencia, así como de estudiar sistemáticamente y elaborar medidas pertinentes que eviten criminalizar y penalizar al niño por una conducta que no causa graves perjuicios a su desarrollo ni perjudica a los demás. La política y las medidas de esa índole deberán incluir: a) El suministro de oportunidades, en particular educativas para cubrir las diversas necesidades de los jóvenes, y servir de marco de apoyo para velar por el desarrollo personal de todos los jóvenes, en particular de aquellos que están patentemente en peligro o en situación de riesgo social y necesitan cuidado y protección especiales. b) La formulación de doctrinas y criterios especializados para la prevención de la delincuencia, basados en las leyes, los procesos, las instituciones, las instalaciones y una red de servicios, cuya finalidad sea reducir los motivos, la necesidad y las oportunidades de comisión de las infracciones o las condiciones que las propicien; c) Una intervención eficaz que se

guíe por la justicia y la equidad, y cuya finalidad primordial sea velar por el interés general de los jóvenes; d) La protección del bienestar, el desarrollo, los derechos y los intereses de todos los jóvenes; e) El reconocimiento del hecho de que el comportamiento o la conducta de los jóvenes que no se ajustan a los valores y normas generales de la sociedad son con frecuencia parte del proceso de maduración y crecimiento y tienden a desaparecer espontáneamente en la mayoría de las personas cuando llegan a la edad adulta. f) La conciencia de que, según la opinión predominante de los expertos, calificar a un joven de “extraviado”, “delincuente” o “predelincuente”, a menudo contribuye a que los jóvenes desarrollen pautas permanentes de comportamiento indeseable.

6) Deben desarrollarse servicios y programas con base en la comunidad para la prevención de la delincuencia juvenil, sobre todo si no se han creado todavía organismos oficiales. Sólo en último extremo ha de recurrirse a organismos formales de control social. Avanzando en estas directrices, buscando alternativas viables y desarrollando programas específicos (**Tabla IV y V**), estaremos en disposición de ofrecer respuestas a la delincuencia juvenil cuyas cifras han llegado a una magnitud que requiere el esfuerzo de las administraciones, profesionales, sociedad y familias.

Bibliografía

- 1) Directrices de las Naciones Unidas para la prevención de la delincuencia juvenil “directrices de Riad. Cuadragésimo quinto período de sesiones. Adoptadas y proclamadas por la Asamblea General en su resolución 45/112, de 14 de diciembre de 1990.
- 2) Garrido Genovés, V.; Redondo Illescas, S.: “Manual de criminología aplicada”, Ediciones Jurídicas Cuyo, Mendoza, 1997. pags. 143-144, 149.
- 3) Herrero Herrero, C.: “Tipologías de delitos y de delincuentes en la delincuencia juvenil actual. Perspectiva criminológica”, en Actualidad Penal, N° 41, 2002. pags. 1089-1097.
- 4) Informe mundial sobre la violencia y la salud, Organización Mundial de la Salud, 2002.
www.paho.org/
- 5) Juvenile delinquency. McGraw-Hill publications in sociology. Tappan, Paul W.
- 6) New York, NY, US: McGraw-Hill Book Company. (1949). x 613 pp. doi: 10.1037/11442-000
- 7) Montero Hernanz, T. (2009). La justicia juvenil en España: comentarios y reflexiones. La Ley. Madrid.
- 8) Schneider, H. J. (1994), Naturaleza y manifestaciones de la delincuencia infantil y juvenil, RDP-Crim n° 4, UNED, Madrid.
- 9) Vázquez González, C. (2003) Delincuencia juvenil, Colex, Madrid.

Tabla IV. Informe Mundial sobre Violencia y Salud

	Lactancia (0 a 3 años de edad)	Primera infancia (3 a 5 años de edad)	Mediados de la niñez (6 a 11 años de edad)
El individuo	Prevención de embarazos no deseados	Programas de desarrollo social	Programas de desarrollo social
Las relaciones	Mayor acceso a la atención prenatal y posnatal Visita domiciliaria Capacitación para la crianza	Programas de refuerzo preescolar Capacitación para la crianza	Programas que proporcionan información acerca del abuso de las drogas Programas con tutores Programas de asociación del hogar y la escuela para promover la participación de los progenitores
La comunidad	Vigilancia de las concentraciones de plomo y eliminación de los productos tóxicos de uso doméstico Aumento de la disponibilidad y calidad de los centros de puericultura	Vigilancia de las concentraciones de plomo y eliminación de los productos tóxicos de uso doméstico Aumento de la disponibilidad y calidad de los programas de refuerzo escolar	Establecimiento de rutas seguras para los niños en su camino a la escuela o de regreso de esta u otras actividades de la comunidad Mejora de los ámbitos escolares, incluidas las prácticas de enseñanza, las políticas y la seguridad escolares Programación de actividades posteriores a las horas de clase para extender la supervisión de los adultos

La sociedad	Desconcentración de la pobreza	Desconcentración de la pobreza	Desconcentración de la pobreza
	Reducción de la desigualdad de ingresos	Reducción de la exhibición de la violencia en los medios	Reducción en la desigualdad de ingresos
		Campañas de información al público	Reducción de la exhibición de la violencia en los medios
			Reforma de los sistemas educacionales

Tabla V. Informe Mundial sobre Violencia y Salud

12 a 19 años de edad	
El individuo	<p>Programas de desarrollo social</p> <p>Incentivos a los jóvenes en alto riesgo de violencia para que completen la escuela secundaria</p> <p>Orientación individual</p> <p>Programas de períodos de prueba o de libertad condicional, que incluyen reuniones con presidiarios que describen la brutalidad de la vida en prisión</p> <p>Programas de internación en instituciones psiquiátricas o correccionales</p> <p>Programas que informan sobre el abuso de drogas</p> <p>Programas de refuerzo académico</p> <p>Adiestramiento en el uso seguro de las armas de fuego</p> <p>Programas que siguen el modelo del adiestramiento militar básico</p> <p>Enjuiciamiento de los delincuentes jóvenes en tribunales para adultos</p>
Las relaciones	<p>Programas con mentores</p> <p>Mediación de los compañeros u orientación por estos</p> <p>Programas de tutela temporal para delincuentes graves y crónicos</p> <p>Terapia familiar</p>
La comunidad	<p>Establecimiento de rutas seguras para los jóvenes en su camino a la escuela o de regreso de esta u otras actividades de la comunidad</p> <p>Mejora de los ámbitos escolares, incluidas las prácticas de enseñanza, las políticas y la seguridad escolares</p> <p>Actividades extracurriculares</p> <p>Programas contra la formación de las pandillas o grupos delictivos</p> <p>Capacitación de los trabajadores de atención de salud para que identifiquen a los jóvenes en alto riesgo de violencia y los envíen a los servicios pertinentes</p> <p>Vigilancia policial de la comunidad</p> <p>Reducción de la disponibilidad de alcohol</p> <p>Mejora de la respuesta de urgencia, la atención traumatológica y el acceso a los servicios de salud</p>
La sociedad	<p>Desconcentración de la pobreza</p> <p>Reducción de la desigualdad de ingresos</p> <p>Campañas de información al público</p> <p>Disminución de la exhibición de la violencia en los medios</p> <p>Promoción del almacenamiento seguro e inviolable de las armas de fuego</p> <p>Fortalecimiento y mejora de los sistemas policiales y judiciales</p> <p>Reforma de los sistemas educacionales</p> <p>Cumplimiento de las leyes que prohíben la transferencia ilegal de armas de fuego a los jóvenes</p>



CAPÍTULO 31

LOS MENORES Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN
Jesús García Pérez



Jesús García Pérez *Unidad de Pediatría Social. Hospital Niño Jesús (Madrid)*

Introducción

Los medios de comunicación son instrumentos privilegiados, no sólo para informar, sino también para concienciar, transmitir valores u orientar, y tienen una responsabilidad social que han de asumir con la mayor eficacia posible. La tarea de ser padres no es sencilla. Siendo la más importante, no es una actividad para la que nos preparemos, como sí lo hacemos, en cambio, para el desempeño de nuestra labor profesional. A ser padre o madre se aprende con la experiencia, pero también debemos aprovechar instrumentos que tenemos a nuestro alcance, como las escuelas de padres o las publicaciones especializadas, para hacer frente a las muchas dudas y conflictos que surgen y que, a menudo, nos sumergen en la confusión y la impotencia. De hecho, uno de cada tres padres españoles siente que no conduce bien a su hijo o que no sabe hacerlo, que necesita ayuda.

La educación es, sin duda, el pilar básico en la formación y el desarrollo de las personas y de las sociedades, y la familia ha de ser el motor educativo de los niños y los adolescentes. Las nuevas estructuras familiares, las exigencias laborales de los padres, la propia configuración de las ciudades, el acceso a las nuevas tecnologías, cada vez más globalizadas, han planteado un panorama difícil de abordar. Los padres deben elegir, en muchas ocasiones, entre la dedicación a sus hijos o su actividad profesional de modo que, si optan por lo primero, se ven abocados a renunciar a su crecimiento profesional -especialmente las mujeres- por la falta de iniciativas y medidas que permitan conciliar familia y trabajo.

En este contexto surgen dificultades que hay que resolver; la falta de relación entre padres e hijos que provoca carencias importantes; el escaso control que a veces pueden ejercer sobre actividades que los menores suelen hacer en solitario: ver la televisión, utilizar videojuegos, navegar por Internet; el acceso a múltiples contenidos que perjudican su desarrollo psicológico y emocional; el riesgo cercano a las drogas; los problemas escolares; diversas enfermedades o discapacidades que pueden sufrir los menores... En definitiva, muchos factores que hacen de la actividad de ser padre o madre una de las más complicadas que tenemos que asumir.

La influencia de los medios de comunicación

La interacción de los niños con la televisión, internet o móviles empuja la relación con los padres de una nueva manera. Los sistemas de comunicación de masas, y especialmente la televisión, aunque se han constituido en el medio de mayor influencia social, son un instrumento de valor incalculable para la formación e información de las familias. La accesibilidad a la televisión e internet ha operado cambios en las actitudes sociales positivas y negativas, y en la culturización de la población. Son potenciales agentes de cambio contrario, cuando desplazan o suplantán las funciones parentales. Las nuevas tecnologías han transformado la sociedad en muchos sentidos y el uso de las mismas que se haga es de vital importancia para definir si es útil o perjudicial para el niño. La información depende de la interpretación que se haga de ella y de los recursos que se tengan para discriminarla y leerla correctamente.

Quizá porque recibimos una información y no podemos responder directa e inmediatamente a quien nos la ofrece (prensa), o tal vez porque algún medio (televisión) se ha convertido en la actividad ociosa individual más frecuente y nos resulta difícil creer que pueda favorecer la comunicación que es un acto interpersonal.

No obstante, es necesario tener una visión positiva respecto a estos nuevos medios, puesto que la posesión y el manejo de utensilios de estas características comportan actitudes de formación, práctica y consumo de estos bienes, como instrumentos que abren nuevas vías de interacción con el mundo, permitiendo su uso adecuado multiplicar la capacidad de socialización familiar.

Medios de comunicación como agentes socializadores

Los medios de comunicación se han convertido desde hace algunos años en un importante vehículo de transmisión de roles y pautas de comportamiento, y por tanto, forman parte del tejido socializador. Esta función se apoya entre otras cosas, en la gran acogida que los medios de comunicación tienen como forma de ocio y ocupación del tiempo libre.

Una de las funciones de los medios de comunicación social es mantener comportamientos, valores y creencias. Es frecuente observar cómo son tratados desde estos medios aspectos tales como: la tolerancia de la violencia, el culto a lo material, el excesivo cuidado corporal, etc., y como esto genera un terreno abonado para el incremento de disfunciones sociales.

Conviene hacer lo posible por abrir a los niños a estímulos diferentes a la televisión o internet. Animarles a jugar, pintar, leer, y a ser posible, compartiendo ese tiempo con ellos, dándoles un papel activo y protagonista. Una mala utilización de estos medios acarrea no pocas disfuncionalidades e incluso trastornos que abarcan desde problemas visuales y musculares hasta el sedentarismo, entendido como pasar horas muertas delante de la televisión, delante de la consola o el ordenador, así como deficiencias en los ritmos de alimentación y sueño. Las consecuencias no acaban desgraciadamente aquí, sino que también se extienden a otros campos generando incomunicación, alteración de los mecanismos de decodificación, teniendo como corolario una confusión entre fantasía y realidad, así como un mimetismo, imitación y asunción acríticos de los modelos y valores que estos medios proponen.

Respecto al uso de estos medios es importante fijar su tiempo (al día y a la semana). Esta norma debe fijarse cuanto más pequeños mejor. Deben planificar a qué horas se ve la TV o se navega por internet. Negocie con sus hijos el ver la tele sólo para ver un programa concreto. Tenga en cuenta que tanto la TV como la radio, no son adecuadas mientras se estudia ya que son elementos distractores. Además, la hora de ir a dormir no debe retrasarse aunque por la noche prefieran ver un programa o una serie.

Tenga en cuenta también que el excesivo uso de la televisión puede generar en los niños problemas de atención, de concentración, de motivación y debilitamiento de la voluntad, haciéndolos sujetos pasivos.

Además puede producir alteraciones del sueño, inducción al consumismo, aislamiento social, actitud pasiva, estimular la violencia y las conductas agresivas y debilitar la iniciativa y la creatividad.

La agresividad y la violencia que ve en los medios de televisión, internet o consolas, deben ser controladas y aclaradas por los padres con el objetivo que sienta rechazo por las imágenes en las cuales no se sienta la familia representada. Le pueden causar curiosidad, pero los padres seguirán siendo sus modelos fundamentales y se identificará con sus conductas. Si se educa al niño desarrollando su sentido crítico, es posible que sea una persona con capacidad de decisión. Tendrá criterio para escoger y analizar la información que se le presente. Será capaz de cooperar con otras personas, será solidario y responsable.

Un adolescente, en función de las horas de TV que ve, antes de acabar este periodo evolutivo, habrá contemplado más de 13.000 muertes. La contemplación de la violencia provoca violencia o al menos eso es lo que se supone, pero es difícil comprobarlo empíricamente. A la hora de decidir ustedes qué programas ven sus hijos conviene tener en cuenta algunas variables implicadas en el impacto negativo que puede producir la violencia televisiva en los niños:

1) Contexto donde ocurre la violencia. Si los contextos violentos que se nos ofrecen son similares a nuestro medio vital habitual, se podría dar un aumento de las actuaciones violentas por identificación con las mismas. La mayor parte de la violencia en TV ocurre en contextos interpersonales muy similares a nuestras propias vivencias.

2) La Justificación de la Violencia. La violencia gratuita tiende a aumentar el comportamiento violento, y la mayoría de las situaciones violentas que aparecen en la pequeña pantalla no se

presenta como el último recurso sino más bien como el único. Los menores pueden pensar que el ser violento es el único modo de ser.

3)El Contenido de la Justificación. Qué se quiere decir con esa violencia. Los héroes violentos suelen erigirse en portadores de la verdad y la justicia, y dictaminan la bondad de los hechos por encima de los criterios éticamente aceptados por la sociedad.

4)La Persona que percibe la Violencia. Las características de la persona que ve las acciones violentas influyen en cómo le afecte, en función de el nivel de frustración que presente, el nivel de agresividad (los más agresivos tienden a actuar de forma violenta cuando ven violencia), la debilidad de los criterios éticos, sobre todo en los niños que por su corta edad aceptan la violencia sin comprender aún su significado y su idoneidad.

Los medios de comunicación pueden contribuir a incomunicar y a desvincular a las familias que se lo permitan al no hacer un uso adecuado. Las familias que actúan de forma irresponsable «enchufando» a los niños a la televisión, por ejemplo, utilizando la pequeña pantalla como canguro, creando hábitos pasivos y dependientes al no dar a sus hijos otras opciones y reduciendo la riqueza de relaciones del hogar a la contemplación hipnótica del objeto tótem, se comportan de una forma no muy diferente a los jugadores de la ruleta rusa y se condenan a sí mismas a ser fagocitadas por el flujo de imágenes de la lluvia radioactiva que ellas mismas han provocado.

Instrucciones para el buen uso de la televisión

Mantener una postura activa en la selección de programas. Incluso entre los programas buenos hay muchos parecidos y no podemos verlos todos. Hay que elegir. Debemos comprobar qué programas prefieren nuestros hijos y ver alguna emisión o capítulo, ya que los niños pequeños no saben elegir los programas más adecuados para ellos. No todos los programas llamados “infantiles” transmiten a nuestros hijos los mensajes educativos que deseamos para ellos.

Es mejor ver la televisión en grupo (familia, amigos) ya que hablar sobre los contenidos de los programas permite: 1) Compartir el tiempo libre, 2) Conocer las opiniones de los demás. Puede facilitar la comunicación, 3) Fomentar la capacidad crítica, 4) Llegar a acuerdos (al organizar su uso), 5) Contrastar los valores personales con los que transmiten a través de la televisión, 6) Corregir la visión equivocada del mundo que puede estar dando a los niños (por ejemplo, cuando presenta como positivos el consumo indiscriminado, el sexismo o la agresividad), ya que éstos no siempre distinguen la realidad de la fantasía. Razonar con los más pequeños para ayudarles a comprender lo que ven y paliar los efectos de hecho que les impacten emocionalmente.

Internet y las nuevas tecnologías

A finales del siglo pasado se incorporó al dominio público lo que se ha dado en llamar la gran revolución de la comunicación. Cuando los sistemas de comunicación habían introducido en todos los hogares a través de la telefonía, la radio y la televisión la posibilidad de observar y conocer la vida del más recóndito de los lugares del mundo, y los sistemas de transporte habían acortado las distancias, aparece en el horizonte la posibilidad de poner al alcance de la mano todo tipo de información, directa, momentánea, particularizada, específica y de libre acceso; en definitiva, eliminando fronteras a la información y haciéndola asequible a la mayoría de la información; este es la lectura rápida a lo que aportan los sistemas de Internet y la telefonía móvil.

La electrónica y la Informática han introducido una nueva forma de vivir la realidad, estas tecnologías se abren camino progresivamente en la vida familiar promoviendo cambios que impactan en su dinámica, generando incertidumbre en la organización como resultado de los nuevos frentes que abren estos medios.

Para cualquier generación de estudiantes, la informática se ha convertido en una parte fundamental del día a día. Un ordenador puede llegar a ser la perfecta ayuda educacional, siempre y cuando está supervisado debidamente por un tutor. Por tanto, hay que elegir el adecuado para cada edad y nivel educativo. Desde los más sencillos, para niños de 10 a 12 años, con programas básicos como el Word y PowerPoint para que puedan confeccionar sus trabajos y estar dotados de enciclopedias, cursos de idiomas y diccionarios. A partir de los 13-14 años su equipo deberá tener

opciones para guardar sus fotos, música, además de poder comunicarse con sus amigos a través de emails o redes sociales.

Los padres deben asumir el papel de responsables de sus hijos, por lo que deben asegurarse que éstos tengan experiencias positivas al hacer uso de estos servicios. Internet puede servir como medio para ampliar sus conocimientos académicos o culturales, pero también puede utilizarse con otros fines no muy aconsejables.

Interésense y controlen las páginas que visitan. Sean prudentes, no se trata de coartarles la privacidad pero tampoco sean ingenuos de dejarles a sus anchas. Asimismo es conveniente tener en cuenta que Internet: 1) Puede crear riesgo de adicción y aislamiento, 2) Puede restar mucho tiempo a los estudios, 3) Puede poner al alcance de los niños contenidos nocivos (violencia, drogas, pornografía) y contenidos engañosos o poco fiables. 4) Puede facilitar el contacto con peligrosos desconocidos. Hay redes de pederastia que utilizan la red para conseguir contactos. 5) Supone un riesgo facilitar datos e información personal o privada. Sus hijos deben conocer este peligro. 6) Los juegos y programas de pago que se encuentran gratuitamente en la red llevan en la mayoría de los casos troyanos con el consiguiente riesgo de intrusión en su ordenador obteniendo así información delicada.

Explorando alternativas de ocio y tiempo libre

El desarrollo de las sociedades nos ha permitido disponer cada vez más de tiempo libre. Todos participamos ya de la idea de que es importante que el ser humano disponga de tiempo libre y es más importante aún que los padres dispongan de él para compartirlo con sus hijos. Muchas veces se comprueba que no es que los padres no dispongan de tiempo libre, sino que el que tienen no lo comparten con los hijos. Casi más importante que la cantidad del tiempo libre que disponemos es la calidad del mismo. Qué hacemos de ese tiempo, cómo lo utilizamos, en qué lo empleamos, con quién lo compartimos.

Existen múltiples alternativas que podemos ofrecer a nuestros hijos para que ocupen su tiempo libre desvinculado de la televisión y otros medios de comunicación. El problema del tiempo libre es algo más que pensar y decidir cómo se va a ocupar, es que ustedes se den cuenta que tienen a su disposición un tiempo que les puede ayudar a que se transformen en padres activos, comprometidos y eficaces.

Los padres han de ser conscientes que son modelo y referente para sus hijos. Gran parte de las conductas que se incorporan en un niño en el hogar es a través de la imitación que hacen los hijos de sus padres. De ahí que los padres tienen que ir por delante en el aprovechamiento del tiempo libre, a qué se dedican, si lo hacen con aprovechamiento o si se quedan sin hacer nada delante del televisor, si tienen suficientes hobbies, etc. Debido a esta imitación de los hijos a los padres, es frecuente que las aficiones de unos y otros sean muy parecidas.

Se ha de buscar el disfrutar todos juntos del tiempo libre. Hemos de tener en cuenta que la finalidad del tiempo de ocio es desarrollar otras habilidades secundarias a la persona que contribuyan a la formación integral de la misma, como pueden ser las habilidades físicas o manipulativas. Además de ellas, otro de los objetivos tiene que ser el fomentar el espíritu de unidad entre los miembros de la familia, y las actividades de ocio son un medio extraordinario para ello. Cuando los miembros de un grupo hacen las mismas cosas, comparten las mismas vivencias sienten parecido. Hemos de tratar pues, que existan núcleos de intereses comunes en la familia, adaptados a los niveles de desarrollo de sus miembros. Una de las dificultades que surge en los distintos intereses que tienen por las diferentes edades que tienen los hermanos. Cuando hay poca diferencia de edad, todos participan de las mismas actividades, pero a partir de la adolescencia los intereses pueden ser muy distintos.

Además de lo anterior, es recomendable implicar a todos los miembros de la familia en la preparación de las actividades ya que, el nivel de satisfacción que se obtiene en una actividad es directamente proporcional al nivel de implicación que la persona ha tenido en dicha actividad, como principio general.

El **juego** tiene una gran importancia en desarrollo intelectual, afectivo, emocional y social del ser humano. Es la primera "herramienta" con la que construimos nuestro intelecto, nuestras actitudes, valores y nuestro mundo de relación. La finalidad principal del juego es favorecer la comu-

nicación interpersonal o el crecimiento de la imaginación que se produce durante su desarrollo. Jugar es una actividad, además de placentera, necesaria para el desarrollo cognitivo (intelectual) y afectivo (emocional) del niño. El juego espontáneo favorece la maduración y el pensamiento creativo. Por medio del juego, los niños descubren cómo funcionan las cosas, lo que puede o no puede hacerse con ellas. Descubren que existen reglas de causalidad, de probabilidad y de conducta que deben aceptar si quieren que los demás jueguen con ellos.

La lectura ha sufrido las consecuencias de los cambios sociales. Lo que antes sólo llegaba por letra impresa, facilitando el proceso de la imaginación, llega ahora directamente a través de imágenes y no hace falta imaginar nada, todo viene hecho. Esto, para un niño que está en proceso de formación, puede resultar un grave inconveniente, ya que el pensamiento no se ejercita, haciéndose débil y dificulta la adquisición de un vocabulario amplio y preciso. La afición a la lectura no se puede imponer como si fuera una obligación o castigo, sino todo lo contrario, fomentando dicho interés desde las primeras edades y con el ejemplo paterno desde el principio. La lectura favorece el lenguaje, la atención, la imaginación y la reflexión, entre otras cosas. Para favorecer el hábito se debe empezar a edades tempranas con la lectura por parte de los padres de cuentos infantiles. Estos favorecen la creación de un mundo de fantasía y de intensas emociones. Los estudios realizados muestran que los hábitos de lectura de los padres y el número de libros que hay en casa son decisivos para que los niños desarrollen el hábito lector. Hay que contarles cuentos clásicos o cuentos improvisados por los padres. Es bueno que aprendan las historias o se familiaricen con ellas, que elijan las que quieren escuchar, que se identifiquen con los personajes. Un buen momento para leerles cuentos son los que anteceden a las horas de sueño.

El dibujo es otra forma de divertirse para muchos niños. Hay que proporcionarles los materiales que les permitan dibujar: cuadernos, lápices, colores, ceras. Es fundamental respetar su espontaneidad y nunca corregirles pero sí hablar sobre los dibujos que nos llamen la atención. El dibujo infantil ha de ser ante todo un modo de expresión gozosa y libre.

Las actividades extraescolares pueden ser de gran provecho para el niño pero también pueden perjudicarlo. Es fundamental plantearlas bien y siempre será más importante el bienestar del niño que las condiciones horarias de los padres o sus expectativas respecto al hijo. Es apropiado incentivar el desarrollo de determinadas aficiones, pero no forzarlas. Si las actividades extraescolares fueran realmente necesarias se enmarcarían en los planes de la escuela; si no es así deja de ser obligatorio. Cuando se plantean como un complemento tienen un enfoque más llevadero para el niño. En ningún caso deberán ocupar todo su tiempo libre o afectar a su ritmo escolar. Y además, la opción debe corresponder a los gustos del niño. Habrá que aconsejarles y orientarles, pero la decisión última es suya.

Los videojuegos y las consolas han irrumpido en nuestra sociedad desde hace algún tiempo con gran fuerza y aunque preocupan a las familias por su uso excesivo suponen una de las actividades de ocio preferidas por los niños. En 2006 se vendieron 16 millones de videojuegos y en más de la mitad los padres desconocen el tipo y los contenidos de los mismos. Los videojuegos presentan una serie de ventajas: favorecen la organización mental espacio-temporal y la coordinación oculomotora, desarrollan la rapidez de reflejos y la memoria, la puesta en práctica de estrategias y el instinto de superación, mejoran la rapidez de razonamiento y estimulan la concentración. Algunos de los inconvenientes: pueden producir nerviosismo y ansiedad, transmitir valores inadecuados provocan cierto retraso en el proceso de socialización e incluso aislamiento, falta de atención a su entorno y pueden causar una verdadera adicción. En cuanto a esta posibilidad de enganche, los videojuegos sirven a los niños como refuerzo de su personalidad por el hecho de tener que alcanzar niveles cada vez más difíciles, lo que les produce satisfacción, seguridad y autoestima. Procuran placer a corto plazo con el mínimo esfuerzo. Esto puede ser un elemento que fomente la dependencia. Estén atentos a cómo utilizan sus hijos esta actividad, seguramente les dará pistas si lo están haciendo de forma útil o si deben intervenir para corregir alguna desviación de la finalidad que ustedes persiguen de estos juegos. Conviene que les marquen un tiempo de uso y que sean estrictos en esta postura, incúlqueles a sus hijos la autorresponsabilidad. Respecto al contenido, de ustedes depende la elección de aquéllos que no sean violentos, sexistas o insolidarios. Los valores deben ser compatibles con los de ustedes.

A continuación les proponemos una breve clasificación:

1) Juegos de Acción. Son los que más se venden y suelen presentar fuertes dosis de violencia en el argumento y desarrollo de la acción. Se prestan mucho al nerviosismo y a la ansiedad. Están indicados para niños a partir de 8-9 años y precisan de la supervisión de los padres antes de autorizar su uso.

2) Juegos de Estrategia. El niño participa activamente en la elaboración de una estrategia para alcanzar un objetivo. Estimulan el razonamiento lógico y la reflexión. A partir de 8-9 años.

3) Juegos Deportivos. Suelen reproducir canchas de juego y partidos de algunos deportes como el fútbol o el baloncesto. Son bastante complejos y están destinados para adolescentes.

4) Juegos de Aventura. El niño se convierte en el protagonista de su propia aventura y se sumerge en un mundo de fantasía. No presentan conflictos éticos y los contenidos suelen ser divertidos. Están indicados para niños a partir de 7-8 años.

5) Juegos de Simulación. Son juegos en los que los niños adoptan un rol y en función de éste deben probar sus habilidades para alcanzar el objetivo. A menudo presentan situaciones que en la vida real podrían resultar peligrosas. Indicados para adolescentes (14-15 años).

6) Juegos Educativos. Juegos pensados para incrementar o mejorar la psicomotricidad fina (destreza con las manos), desarrollo del lenguaje (escrito y oral), las matemáticas o la orientación espacial. Son especialmente recomendables. Se dirigen a niños desde 18 meses hasta 16 años.

El ordenador

Muchos adultos nos seguimos sorprendiendo (y muchas veces asustando) al contemplar con qué naturalidad niños de seis años se mueven por el mundo digital pulsando los botones de su ratón; o cómo chicos equilibrados y normales permanecen de pronto atrapados frente al monitor del ordenador guiando a Lara Croft por escenarios de junglas, cavernas y profundidades marinas en el juego Tomb Raider o escenarios de guerra como Counter Strike. Muchos padres están convencidos de que los contenidos transmitidos, sobre todo por los medios electrónicos, entran sin filtro alguno en las mentes y corazones de sus hijos, pero son esos contenidos el único peligro que acecha a nuestros hijos:

Los maestros hablan de alumnos que no pueden quedarse quietos en sus asientos y concentrarse; que reaccionan de forma agresiva frente a pequeñeces; que carecen de creatividad y capacidad de desarrollar pensamientos propios: ¿todo por culpa del ordenador?

El modo en que se asimilan los contenidos de los programas de televisión, las páginas de Internet y los juegos de ordenador depende de: 1) La capacidad individual de percepción del menor, estrechamente relacionada con su carácter y su tipología, 2) El estado de ánimo del niño: contento o amargado; furioso o triste, 3) La atmósfera familiar, 4) La relación con amigos y hermanos, 5) Las cosas que ha visto o leído y que le han impresionado.

Igual que nos sucede a los adultos cuando nos encontramos frente a los mismos medios audiovisuales. Recordamos durante más tiempo ciertos acontecimientos porque lo que más fácilmente se adhiere son los contenidos emocionales. Por eso recordamos esa película particular (porque en la mayoría de los casos nos identificamos con los actores o sus personajes); o porque seguimos apasionadamente a nuestro deportista favorito (y ese evento pasa a formar parte de la memoria colectiva de millones de televidentes). No sucede lo mismo con los culebrones o los programas de preguntas y respuestas que pronto, muy pronto caen en el olvido.

Generalmente, con los juegos de ordenador sucede lo mismo, son interesantes durante semanas, hasta que se alcanza un dominio razonable o se ha logrado superar con éxito todos los niveles del mismo, luego pierden interés y sólo sirven para ocupar sitio en las estanterías y llenarse de polvo. La calidad de algunos programas de televisión o de videojuegos es dudosa, en algunos casos provoca el rechazo desde el sentido común. La elección depende de uno mismo, y en el caso de niños y jóvenes son los padres quienes deben realizar siempre una cuidadosa elección de los contenidos. Tal vez, el nerviosismo y la agresividad de muchos chicos que frecuentan los medios audiovisuales tengan otro origen. Si los niños no tienen contención interior y carecen de mecanismos de protección con que poder aislarse frente a sucesos desagradables e hirientes, si se sienten descuidados o son objeto de abusos no es sólo a causa de los ordenadores y la televisión.

En muchos casos han sido los propios padres quienes para lograr un poco de tranquilidad sientan desde muy temprana edad a sus hijos frente al televisor, o los dejan solos frente al ordenador. No todos los niños que en su tiempo libre ven televisión, juegan con la videoconsola o el ordenador, chatean con amigos o navegan por Internet presentan trastornos psíquicos. Por esta razón siempre hay que indagar las causas más profundas de estos trastornos, no siempre las nuevas tecnologías son la única causa de los padecimientos emocionales de niños y jóvenes.

Conclusiones

Es preciso comprender que los instrumentos (televisión, Internet, videojuegos, móviles...) pueden ser de gran provecho y que, utilizándolos racionalmente, se podrá reconocer el mérito que tienen. En todo caso, dependerá de cómo se utilicen y, especialmente, de las condiciones en que se haga. Hay resultados distintos si el niño accede a ellos cuando está solo o lo hace con adulto acompañándolo.

Si se da un uso racionalizado de tales instrumentos, se convierten en aliados de la familia y de la escuela. Resultan herramientas muy útiles porque pueden incentivar el deseo de ver, conocer y aprender. Si se da un uso inadecuado, y en edades muy tempranas, puede afectar en el desarrollo emocional y de la personalidad del niño, así como en su currículum académico.

Bibliografía

- 1)Ekman, Paul: *Por qué mienten los niños. Cómo los padres pueden fomentar la sinceridad*. Ed. Paidós. 2011.
- 2)Faber, A. y Mazlish, E.: *Cómo hablar para que sus hijos le escuchen y cómo escuchar para que sus hijos le hablen*. Ed. Medici.2011
- 3)Helwig AL, lovelle A, Guse CE y Gottlieb MS. An office-based internet patient education system: A pilot study:J Fam Pract 2009,48:123-7.
- 4)Izenberg N,Liebermann DA. The web communication trends and children´s health. Par 4: encouraging positive and safe internet use. Clin PEDIATR 2008, 37:397-403.
- 5)Scott D. The effect of video games on feelings of aggression. J. Psychol 2008 129:121-32.
- 6)Urra, Javier:*El Pequeño Dictador*, cuando los padres son las víctimas. La esfera de los libros.2010



CAPÍTULO 32

PROMOCIÓN DE LA SALUD: EDUCACIÓN PARENTAL
Teresa Benítez Robredo | Isabel Junco Torres | Concepción Brugera Moreno



Teresa Benítez Robredo *Responsable del Programa del niño de riesgo (Ayto. de Madrid)*
Isabel Junco Torres *Referente del Programa Materno Infantil (Instituto de Salud Pública)*
Concepción Brugera Moreno *Centro Municipal de Salud (Chamberí)*

Introducción

La promoción de la salud es el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla. La salud se define (1948, OMS) "Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia". Dentro del contexto de la promoción de la salud, la salud ha sido considerada no como un estado abstracto sino como un medio para llegar a un fin, como un recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva. Por otra parte la promoción de la salud mental es una inversión a largo plazo que aumenta la calidad de vida y el bienestar de toda la población.

La salud es un recurso para la vida diaria, no el objetivo de la vida. Una visión integral de la salud supone que todos los sistemas y estructuras que rigen las condiciones sociales y económicas, al igual que el entorno físico, deben tener en cuenta las implicaciones y el impacto de sus actividades en la salud y el bienestar individual y colectivo.

Justificación

No cabe duda de que el ámbito familiar es clave en la configuración de estilos de vida saludables y uno de los principales agentes de socialización. La Organización Mundial de la Salud considera que el trabajo educativo con padres y madres es fundamental en la promoción de la salud, entendiendo este término de forma amplia, es decir, como la capacidad de desarrollar el propio potencial personal y afrontar de forma positiva los retos de la sociedad/medio ambiente.

Para la consecución de un futuro más saludable y próspero para la sociedad, así como una mejora de la calidad de la vida familiar se hace imprescindible el apoyo de las autoridades públicas, la participación de los sectores económico y social y de toda la sociedad civil.

El Consejo de Ministros del Consejo de Europa, en diciembre de 2006, adoptó una Recomendación sobre políticas de apoyo al ejercicio positivo de la parentalidad, para lo cual propone como objetivo la creación de las condiciones necesarias para el fomento del ejercicio positivo de la parentalidad, garantizando que todas aquellas personas que han de educar niños tengan acceso a los recursos adecuados (materiales, psicológicos, sociales y culturales) y que las actitudes y patrones sociales más extendidos se adapten a las necesidades de las familias con hijos y a las necesidades de padres y madres.

No podemos considerar a la familia como recurso de socialización y contexto de promoción de valores, si antes no facilitamos instrumentos de control de estrés y habilidades de negociación que permitan abordar, con expectativas de éxito, las tensiones que se producen en la vida familiar.

Por otro lado los cuidados afectivos que un niño recibe durante su infancia son esenciales para desarrollar en él el sentimiento de apego a su medio/familia y la seguridad personal. Gran parte de lo que somos y de lo que seremos en nuestra vida lo hemos adquirido en el seno familiar, fundamentalmente a través de las relaciones que establecemos con nuestros padres. Países con un gran desarrollo de la Salud Pública como Canadá, Suecia o Australia, están realizando diversas iniciativas de trabajo con padres para promover la salud de los niños.

Ser padre o madre hoy es una tarea difícil. Frente a la complejidad creciente de nuestra sociedad y los cambios en el modelo familiar, la realidad es que en numerosas ocasiones se responsabiliza e incluso, culpabiliza a los padres de lo que son y serán sus hijas e hijos, pero no se les prepara, forma o apoya para desarrollar su tarea educativa. Aunque no existen fórmulas milagrosas,

sí se pueden recoger diferentes aportaciones que ofrecen algunas disciplinas como la psicología, la pedagogía, la sociología, etc, que pueden ayudar en esta tarea.

El estilo educativo de los padres es vital a la hora de ayudar a crecer a los hijos. Los padres deben establecer límites razonables en la conducta del niño, comunicar dichos límites con un estilo claro y democrático, hacer referencia a temas apropiados a la edad de los niños, desarrollar en ellos la tolerancia a la frustración así como su capacidad de adaptación a las normas establecidas. El papel fundamental de los padres es el de ayudar a sus hijos a crecer, entendiendo este crecimiento de una forma integral, no sólo desde el punto de vista físico sino también desde el psíquico y el social. El crecimiento es, de este modo, un camino hacia la autonomía y no termina cuando llegamos a la edad adulta sino que dura toda la vida. La experiencia de ser padres debe ser vista como un proceso muy enriquecedor que supone una oportunidad de crecimiento personal.

Objetivos

El objetivo de esta intervención es mejorar la salud de la infancia mediante el apoyo a los padres para la crianza, para ello se pretende: 1) Proporcionar información a los padres y madres de aspectos de especial interés en el desarrollo y cuidados de los hijos en las distintas edades. 2) Ofrecer un espacio de reflexión a los padres y madres, donde poder recibir información, expresar sus preocupaciones y buscar soluciones acerca de los cuidados y las necesidades de sus hijos.

Recursos

Esta actividad debe ser realizada por un equipo multidisciplinar que trabaje en el ámbito de la pediatría, con formación en manejo de grupos, pudiendo formar parte de su composición: pediatra, matronas, enfermero/a, médico general, trabajador/a social, psicólogo/a, educador, etc.

Metodología

La propuesta de trabajo que aquí se plantea trata de abarcar toda la infancia, lo ideal es comenzar a trabajar antes del nacimiento. Parece adecuado, que para conseguir los objetivos se diseñen actividades para las diferentes etapas evolutivas, debido a que las características en cada periodo son diferentes.

Las diferentes etapas que proponemos son: 1) Embarazo y primeros 3 meses, 2) Los 3 primeros años de la vida, 3) De 3 a 6 años, 4) De 7 a 12 años, 5) Mayores de 12 años.

La metodología debe ser Activa – Participativa, utilizando la charla – coloquio y la discusión de casos. El modelo que aquí se presenta, apuesta por el trato directo con los padres, posibilitando una mayor interacción y puesta en común de experiencias. Se propone una intervención, de alrededor de 3-4 sesiones, que permita crear un espacio de reflexión e intercambio de experiencias y, a su vez, pueda estar suficientemente estructurada como para asegurar algunos contenidos mínimos: 1) Conocer cómo es el desarrollo psicoevolutivo del niño, para una determinada edad. 2) Conocer el desarrollo físico y facilitar el desarrollo de hábitos saludables. 3) Mejorar la comunicación con los hijos.

Para lograr la mayor eficacia de estas intervenciones, en la educación de los hijos, será necesario también, contar con todos los apoyos necesarios desde antes del nacimiento, dado que las raíces de la salud se gestan en el periodo de embarazo, parto y primeros años de crianza; de ahí la importancia de actuar desde estas etapas para propiciar la salud infantil y adulta desde los primeros estadios de la vida. Para ello, en primer lugar sería preciso articular actividades durante el embarazo que ayuden a los padres a comprender los cambios biopsicosociales que se van a producir: 1) Cambios biológicos en el cuerpo de la mujer embarazada y en el desarrollo del recién nacido desde su estado embrionario. 2) Cambios psíquicos en cuanto a asumir la maternidad/ paternidad/ hermandad, y del entorno en general, así como del niño hasta los tres años. 3) Cambios sociales, económicos, laborales y relacionales.

La finalidad de esta atención materno infantil sería la de proporcionar un apoyo conveniente, a la familia que se prepara para la crianza o que se inicia en ella. Este apartado supone un protocolo específico, que no abordamos en este momento.

Contenidos

En todas las etapas será necesario dar a conocer lo que significa Crecer en sentido amplio e integral. En la primera etapa se trabajarán temas relacionados con los cuidados y atenciones en el embarazo parto y puerperio; Aspectos Psicosociales del grupo familiar (expectativas, miedos, fantasías, dudas ...) Cuidados de la embarazada, cambios corporales; dinámica del parto, y cuidados durante el puerperio, sexualidad, planificación familiar, lactancia materna; La crianza del futuro bebe, haciendo hincapié en la importancia del vínculo madre-hijo y en la implicación precoz de la figura paterna en la crianza.

En la segunda etapa se trabajarán temas relacionados con los cuidados y atenciones del lactante y niño pequeño; desarrollo físico y psicomotor del niño durante los tres primeros años de vida, la alimentación, el sueño, cuidados sanitarios, etc.; la dimensión psíquica y relacional como crece el niño como interactúa con la familia y el entorno; las características de la familia actual.

En las etapas de 3 a 6 años y de 7 a 12 años: Es importante dar a conocer a los padres como piensa y actúa el niño desde su periodo psicoevolutivo, el desarrollo físico en este periodo y los hábitos saludables que se deben promocionar (alimentación, sueño, higiene, etc.), los cuidados sanitarios y la prevención de accidentes, y aspectos sobre lo que significa la autoridad, las normas y límites, la autoestima, como generarla e incrementarla, la importancia de la comunicación, que tipos de ésta, favorecen la adecuada relación padres-hijos, como ayudarles a tomar decisiones.

En los mayores de 12 años: es fundamental analizar el papel de padres hoy, la socialización de los hijos, los diferentes tipos de familias existentes, los cambios biopsicosociales que se producen en esta etapa, como se produce las relaciones interpersonales de padres e hijos, las la autoridad y los límites, la importancia de cuidarse los padres (como persona y como pareja).

¿Qué técnica se debe utilizar?

La técnica idónea es la discusión grupal dirigida, es decir, el intercambio mutuo cara a cara, de ideas y opiniones entre los integrantes de un grupo relativamente pequeño (entre 15 y 30 personas) y siempre que el grupo tenga información básica sobre el tema que se va a discutir.

El educador que dirija la sesión: 1) Introducirá el tema haciendo un breve resumen de los puntos principales y planteará una serie de preguntas al grupo. A medida que la discusión se desarrolle el educador irá ordenando los conceptos vertidos, destacando los correctos y corrigiendo los incorrectos. 2) Con habilidad deberá ir introduciendo nuevos conceptos y conocimientos, fijando aquellos puntos que considere de importancia e interés. 3) Al finalizar la sesión, se deberá sintetizar en cinco o diez minutos lo discutido y recalcar los puntos en los que el grupo estuvo de acuerdo. 4) De esta manera, el grupo tendrá la sensación de haber aprendido por si mismo y no de haber recibido una clase formal.

¿Cuándo y para qué elegir este método?: 1) Para identificar y explorar preocupaciones sobre problemas mutuos. 2) Para aumentar el conocimiento, la apreciación y la comprensión de las preocupaciones frente a los temas que no tienen respuestas dogmáticas o absolutas. 3) Para motivar a un grupo a actuar e integrar a los miembros en el proceso de la propia resolución de sus problemas. 4) Para lograr que los participantes cristalicen sus propios pensamientos. 5) Para desarrollar un grupo de gente con propósito de conducción o liderazgo. 6) Para desarrollar una atmósfera de grupo permisiva.

Características que debe tener quien dirige una discusión grupal: 1) Conocimientos sanitarios, psicológicos etc., 2) Entusiasmo, 3) Habilidades de comunicación ,4) Vocabulario animoso y adaptado al grupo, 5) Sociabilidad, 6) Capacidad de mantener el orden y la actividad sin ser autoritario, 7) Saber escuchar lo que demanda el grupo, 8) Capacidad de convicción, 9) Saber interpretar el lenguaje no hablado, 10) No creerse en posesión de la verdad, 11) Conocimiento sobre la dinámica de grupos.

¿Cómo dirigir la discusión?: 1) Estimular la participación. 2) Utilizar preguntas para obtener variedad de ideas, intercambio de experiencias y para hacer participar a los concurrentes retraídos. 3) Controlar la discusión, pero permaneciendo en segundo plano. Evitando que un participante monopolice. Distribuir las preguntas con equidad. 4) Mantener activa la discusión y siempre dentro del tema. 5) Emplear preguntas que hagan pensar y provoquen controversia. 6) Manejar con el mayor tacto posible las desviaciones del tema. 7) Resumir con frecuencia Requisitos Esenciales para

Formular Buenas Preguntas: 1) Ser breve, usar palabras sencillas y fácilmente comprensibles. 2) Referirse a un solo punto. 3) Disponerlas en orden lógico. 4) Distribuir las equitativamente entre los participantes.

Tipos de preguntas: 1) Generales: Son las que se dirigen al grupo en conjunto. 2) Directas: Son las que se dirigen a un individuo en particular. 3) Una Técnica Útil: Consiste en convertir una pregunta general en directa; es decir, someter una pregunta al grupo en forma general haciendo luego una pausa que permita reflexionar a todos; después solicitar la respuesta de un participante dado.

Bibliografía

- 1) Alemany E et al. Prevención del consumo de drogas en el ámbito familiar. Madrid, Fundación de Ayuda contra la Drogadicción y Plan Municipal contra las Drogas, 2000.
- 2) Beardslee WR et al. A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: evidence of parental and child change. *Pediatrics*, 2003, 112(2):119-131.
- 3) Benitez Robredo MT, Junco Torres MI, Cabaleiro Fabeiro, L.F, Infante Durana I, et al. Programa "Ayudando a Crecer" (Madrid Salud). Madrid, 2007.
- 4) Bettelheim B. No hay padres perfectos. Barcelona, Critica, 2000.
- 5) Cabaleiro Fabeiro, L. F. Manifestaciones psicopatológicas según el período del desarrollo. Manual del Residente de Psiquiatría, Tomo I, Area 10, Capítulo 1, pgs 1247-1389. Ed. Liofinter, S.A. Madrid, 1997.
- 6) Cabaleiro Fabeiro, L. F. Reflexiones de interés preventivo sobre algunas cuestiones del desarrollo infantil. *Revista de L'Associació d'Atenció precoç*, nº 19-20, pg. 7/25. Barcelona, 2002.
- 7) Caplan, G. Principios de Psiquiatría Preventiva. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1980.
- 8) CDC (Center of Diseases Control). Legacy for childrens. En: www.cdc.gov/ncbddd/child/chil-dproj.htm
- 9) Conseil d'Europe. Comité des Ministres. Recomendación Rec (2006)19 del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre políticas de apoyo al ejercicio positivo de la parentalidad (Adoptada por el Comité de Ministros el 13 de diciembre de 2006 en la 983ª reunión Delegados de Ministros.
- 10) Fundación de Ayuda contra la Drogadicción (FAD) y Plan Municipal contra las Drogas (PMCD). El desarrollo evolutivo (I). El cuerpo y la inteligencia. Manual de Prevención. Prevención del consumo de Drogas en el Ámbito Familiar. Madrid 2000. Págs. 95-115.
- 11) Fundación de Ayuda contra la Drogadicción (FAD) y Plan Municipal contra las Drogas (PMCD). El desarrollo evolutivo (II). Las relaciones sociales. Manual de Prevención. Prevención del consumo de Drogas en el Ámbito Familiar. Madrid 2000. Págs. 117-143.
- 12) Holmes D y Faupel A. Zippy's Friends, Southampton Evaluation Report. Southampton Psychology Service. Disponible en: www.partnershipforchildren.org.uk/about/annualReport2005.pdf
- 13) Martínez González Raquel-Amaya, Guía para el desarrollo de competencias emocionales, educativas y parentales Ministerio de Sanidad y Política Social Edición 2009.
- 14) Merino B, Arroyo H y Silva J. La Evidencia de la Eficacia de la Promoción de la Salud. Parte uno. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.
- 15) Merino B, Arroyo H y Silva J. La Evidencia de la Eficacia de la Promoción de la Salud. Parte dos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005.
- 16) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Estrategias para prevenir y afrontar conflictos en las relaciones familiares (padres e hijos). Madrid, 2007
- 17) OMS, Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Ginebra, 1986
- 18) Pérez Jarauta MJ y Echaury Ozcoidi M. Educar en Salud. Experiencia de Educación para la Salud en Atención Primaria (1987- 1997). Gobierno de Navarra.1998.
- 19) Pérez Jarauta MJ, Echaury Ozcoidi M. Guía educativa para trabajar con grupos de padres y madres. Spain, Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, Instituto de Salud Pública, 1995.
- 20) Pérez Jarauta MJ, Echaury Ozcoidi M, Ancizu Isure E y Chocarro San Martín J. Manual de Educación para la Salud. Gobierno de Navarra. 2006.
- 21) Sánchez Suárez JL y colaboradores. Recomendaciones Metodológicas Básicas para Elaborar un Proyecto Educativo. Instituto Nacional de Salud. Madrid. 1999.
- 22) Saxena S and Garrison JP. "Mental Health Promotion. Case studies from countries". World Health Organization 2004.
- 23) Stassen Berger K, Thompson RA Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia. Madrid, Médica Panamericana,1998.
- 24) Winnicott, D.W. Conversando con los padres. Ed. Paidós. Barcelona. 1993.

ÍNDICE

A

Aborto: 178, 211, 212-215, 244, 254
 Abuso sexual: 42, 99, 137-141, 145-149
 Acogimiento residencial: 49-51, 59, 97, 99-105, 127, 128, 133, 211, 277
 Acoso escolar: 22, 149, 169, 307-312
 Adopción: 38, 49-53, 59, 62, 74, 100, 104, 127, 128-133, 214, 227, 233
 Alcohol: 74, 97, 100, 113, 175, 178, 181, 190, 196, 199-207, 210, 220, 246, 300, 339, 349
 Alergia crónica: 84
 Apego: 73, 76, 155, 156, 266, 328, 365
 Asma: 85, 93, 98, 288, 297
 Asociaciones de ayuda mutua: 268
 Atención Temprana: 131, 255, 268, 270, 273-279
 Autonomía del paciente: 49, 51, 66, 69

C

Calendario vacunal: 75, 102, 117, 131, 186, 227, 231, 233, 266
 Cannabis: 175, 196, 199, 200-205, 339
 Capacidad jurídica: 47
 Chagas: 119, 120, 130
 Ciberacoso: 307
 Cocaína: 113, 175-178, 196, 198, 200, 246
 Competencia: 42, 59, 61, 68, 121, 161, 163, 209, 266, 290, 310, 325, 368
 Condición de salud: 261
 Consentimiento por representación: 48, 66, 212
 Consentimiento: 38, 48-51, 142, 212, 237, 245
 Consulta pre/post adopción: 74
 Convención de los derechos del niño: 60, 309
 Cribado: 22, 73-76, 101, 120, 129, 235, 237-248, 253

D

Delincuencia juvenil: 22, 345, 349, 350
 Delito: 51, 56, 100, 141, 143, 310, 325, 335, 345, 348, 350
 Derechos de la Infancia: 32, 39, 42, 44, 47-52
 Derechos de los niños: 32, 38, 56, 137, 326, 330
 Desamparo: 59, 101, 109, 127, 212
 Desigualdad: 36, 42, 57, 60, 100, 117, 123, 338
 Desigualdades sociales: 35, 44, 110, 219,

Determinantes de salud: 6, 17
 Diabetes: 73, 212, 340
 Discapacidad: 39, 57, 76, 149-152, 251, 261-271, 355
 Divorcio: 38, 155-163, 324
 Drogas: 74, 89, 113, 155, 175, 182, 188, 190, 195-204, 220, 245-232, 339, 349, 358

E

Educación para la salud: 42, 73, 76, 290
 Educación parental: 365-367
 Embarazo adolescente: 209-214
 Enfermedad de transmisión sexual (ETS): 142, 209, 212
 Enfermedad rara: 251-254
 Epilepsia: 88, 93, 199, 253, 300, 340
 Equidad: 32, 40, 158, 219, 220, 350, 368
 Escore de Finnegan: 178

F

Fibrosis Quística: 188, 243, 245, 254
 Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF): 58, 62, 219, 223, 321
 Formación en pediatría social: 41
 Fracaso escolar: 38, 57, 89, 122, 167, 338

G

Grupos de riesgo: 73-76

I

Índice nutricional de Waterlow: 130
 Institucionalización: 97, 98, 157
 Instituciones de protección: 55, 59, 60, 110
 Interrupción voluntaria del embarazo: 212

L

Ley de Integración social de los minusválidos: 264

M

Madurez moral: 66, 67, 160
 Maltrato físico: 98, 130, 137, 348
 Maltrato infantil: 38, 43, 59, 91, 138, 145, 152, 247, 269, 301
 Maltrato institucional: 138, 149
 Maltrato psicológico: 137, 319
 Medicamentos huérfanos: 252-258
 Medios de comunicación: 58, 215, 308, 311-312, 331, 355-359

Menor extranjero no acompañado (MENA): 39, 109, 110-115
 Menor maduro: 38, 66-68
 Menor migrante: 117-123
 Menor víctima violencia de género: 51, 317-329
 Migración infantil: 110

N

Negativista desafiante: 90, 201, 341
 Negligencia: 98, 137, 158, 197, 318
 Notificación: 58, 137, 141, 151, 328

O

Obesidad: 23, 39, 75, 87, 132, 283-291
 Observatorio de la Infancia: 61, 104, 113, 144, 274
 Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT): 330

P

Paidopsiquiatría: 169
 Paludismo: 119, 120, 131
 Parálisis Cerebral Infantil: 75, 265
 Parentalidad: 73, 329, 365
 Patología crónica: 83, 251, 283, 297
 Patología dual: 195-205
 Píldora del día después: 69
 Plan Estratégico Nacional de la Infancia y Adolescencia: 60-62
 Pobreza infantil: 219
 Policonsumo: 113, 196, 199, 201, 204
 Profilaxis postexposición: 231
 Programa de Salud Infantil: 73
 Promoción de la salud: 31, 72, 170, 365
 Protección de menores: 49, 50, 59, 96, 112
 Psicosis: 90, 162
 Psicosis negativa: 197

R

Resiliencia: 121, 154, 161, 310, 320, 340
 Riesgo social: 40, 74, 86, 99, 102, 188, 212, 222, 254, 327, 348

S

Salud pública: 31-33, 40, 208, 251, 308
 Sexualidad: 38, 208-214, 266, 366
 Síndrome de abstinencia: 99, 175-181, 194, 220
 Síndrome de Munchausen: 137
 Síndrome metabólico: 136, 342, 348



ÍNDICE TÉRMINOS

T

Televisión: 112, 213, 285, 311, 354-358, 360
Terapia Antirretroviral (TAR): 186
Transmisión vertical: 102, 120, 184, 188
Trastorno de conducta: 197, 298
Trastorno de personalidad: 199-200
Trastorno generalizado del desarrollo: 307
Trastorno mental: 90, 194-300, 328
Trastorno por déficit de atención con/sin hiperactividad (TDAH): 99, 302
Tuberculosis: 74, 98, 120, 122, 233
Tumor: 87, 253

V

Vacunación: 103, 119, 128, 133, 142, 227-233
Videojuegos: 307, 310, 355, 359
Violencia filio-parental: 335
Virus Inmunodeficiencia Humana (VIH): 59, 99, 103, 117, 129, 143, 185-189, 203
Visita domiciliaria: 220, 223
Vulnerabilidad: 36, 66, 101, 118, 121, 139, 149, 157-163, 199, 210, 267

SPS 

SPS 

