

Daniel García Villar, miembro de la Comisión de Atención a la Infancia y la Adolescencia con Discapacidad

“La atención al paciente discapacitado debe ser multidisciplinar”

El adecuado manejo de las enfermedades discapacitantes infantiles se ha convertido en un aspecto importante en la atención del niño. El doctor Daniel García Villar, miembro de la Comisión de Atención a la Infancia y la Adolescencia con Discapacidad, perteneciente al Consejo de Atención a la Infancia de la Comunidad de Madrid -una organización que pretende aunar esfuerzos, coordinar y mejorar la atención y el tratamiento tanto a los pacientes discapacitados como a la familia-, nos explica en qué situación se encuentra la discapacidad infantil

¿En qué momento es posible detectar, de forma temprana, una alteración neuromotora que provoque una discapacidad en el niño?

Es posible detectarlo desde antes del nacimiento, pero es muy importante hacerlo lo más precoz posible y dentro de los dos primeros años de vida, para realizar una correcta atención temprana.

¿Qué pruebas son las que normalmente se realizan para detectar este tipo de alteraciones?

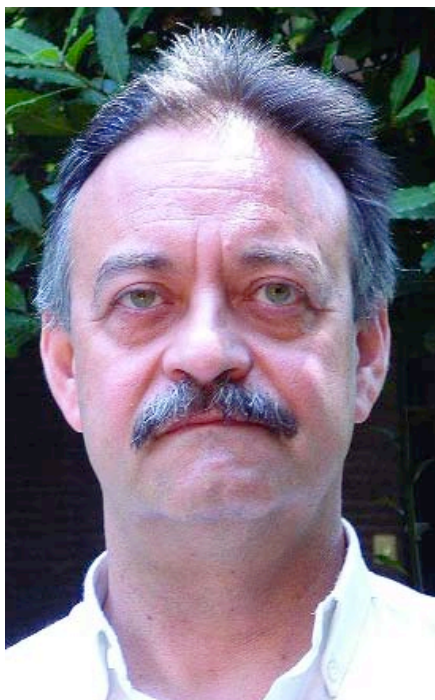
Existen multitud de pruebas, dependiendo de la sospecha; pero de modo general los screening que se realizan al nacimiento (pruebas del talón) y las visitas periódicas al pediatra, donde aplicamos el test de Denver, son las más utilizadas. Ahora estamos en vías de introducir las pruebas de potenciales evocados para detectar las hipoacusias congénitas, una lucha para prevenir la sordera. En estos momentos sólo se realiza en casos sospechosos pero se quiere implantar en la Comunidad de Madrid a todos los recién nacidos.

¿Cuál debe ser la relación médico/paciente en pacientes especiales?

Debe ser lo más cordial posible. El médico debe ayudar a la familia con todos los recursos que tenga a su disposición, lo cual a veces es algo difícil. Ante un diagnóstico de patología discapacitante, la familia necesita ayuda psicológica, además de un asistente social que le indique a qué centros debe acudir y con qué ayudas puede contar, rehabilitación, etc. La atención al paciente con enfermedad discapacitante infantil debe ser multidisciplinar.

¿Se maneja correctamente el dolor? ¿Qué tratamientos han demostrado ser los más eficaces?

En este tipo de paciente más que tratar el dolor de lo que se trata es de trabajar con ellos desde un punto de vista global tanto física, psicológica y socialmente.



Sin embargo, además del tratamiento farmacológico es necesario el apoyo psicológico, ¿están bien atendidos?

Nos faltan recursos humanos, bien desde el momento del nacimiento, en el Hospital, en el que se detectan el 80 % de las patologías discapacitantes, donde al neonatólogo le debe apoyar un psicólogo y un asistente social, que no lo tienen todos; luego, en Atención Primaria, dónde se detectan, junto con la escuela, el 20% restante de los casos de discapacidad, los pediatras no tenemos tiempo

suficiente para una correcta atención y lo tenemos que sacar de nuestro tiempo libre. Deberían al menos librarnos de ciertas labores administrativas o darnos más tiempo para dedicarnos a este tipo de niños.

¿En qué se basa la lucha para una adecuada atención de los pacientes infantiles discapacitados?

La lucha se basa en una detección y derivación lo más precoz posible, junto a la sensibilización de las administraciones para que doten de recursos, tanto humanos como materiales, para poder atender a estos niños.

Además de las barreras arquitectónicas, ¿con qué otro tipo de barreras se encuentran y qué pueden hacer las diferentes organizaciones para solventarlos?

Fundamentalmente, nos encontramos con falta de coordinación porque los distintos profesionales implicados trabajan bien, pero desconocen lo que hacen otros, y ello hace que estos niños y sus familias acaben dando muchas vueltas. Las distintas administraciones implicadas se deberían de poner de acuerdo.

¿Hacia dónde se encamina la investigación?

La investigación en este campo es pobre, desde el punto de vista clínico, pero muy enriquecedor desde el punto de vista de las experiencias de distintos grupos de profesionales. Lo primero que hay que hacer es tener un registro fiable de todos los niños con discapacidad que existen en España, y en este caso en la Comunidad de Madrid, cuestión a la que nos vamos acercando.

¿Cuál es la labor fundamental de su Comisión?

Pertenece al Consejo de Atención a la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid, que es un Organismo que a su vez se encuentra dentro del IMMF (Instituto Madrileño del Menor y la Familia). Nuestra comisión engloba a pedagogos, psicólogos, pediatras, que casi por 'amor al arte', intentamos introducir documentos e información para presionar y concienciar a la administración sobre las patologías discapacitantes, la situación de estos pacientes y una mejora en su atención y su calidad de vida.

■ DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA

Según explicó la doctora Paloma Sánchez de Muniain, médico rehabilitador en Madrid, durante su intervención en la mesa redonda sobre Discapacidad y Calidad de Vida, celebrada en el 53 Congreso de Pediatría, en el primer año de vida tiene lugar el complejo proceso de diferenciación de la función postural y motora del ser humano que le permitirá alcanzar en pocos meses la prensión radial, la locomoción bípeda y la diferenciación vocálica para el lenguaje hablado. No sólo el aparato locomotor y el sistema neuromuscular, sino el Sistema Nervioso Central (SNC) del niño recién nacido están programados para que se desarrollen en los primeros meses de vida, los mecanismos básicos de esas funciones humanas.

La motricidad es el resultado de procesos de coordinación sensoriomotora extraordinariamente complejos en los que participan todos los circuitos de regulación motora del SNC: medulares, del tronco cerebral, de los ganglios basales y del cerebelo. Su proyección motora se realiza a través de las vías córtico-espinales y retículo-espinales.

Existen toda una serie de situaciones perinatales que suponen para el recién nacido que las padece un riesgo elevado de presentar secuelas de tipo neurológico o sensorial. Para la detección precoz de estas anomalías es preciso desarrollar programas de seguimiento protocolizados. La detección precoz de las anomalías del desarrollo psicosensores permite una intervención temprana que puede modificar favorablemente el futuro del niño que las padece y mejorar su adaptación social y la de su familia. En este sentido, la Comisión de Atención a la Infancia y la Adolescencia con Discapacidad lucha por una mejora en el diagnóstico precoz, el tratamiento y la calidad de vida de estos pacientes y sus familias. ■

Diagnóstico de las alteraciones neuromotoras

Primer Trimestre

En el primer trimestre el desarrollo neuromotor anormal se manifiesta por: El mantenimiento de la situación postural del recién nacido (inestabilidad, asimetría, falta de enderezamiento para la orientación cefálica, etc.), Más allá de la 6ª semana: Reflejos primitivos alterados en su intensidad. En los casos severos estarán presentes además algunos reflejos patológicos (talón palmar, reflejos tónicos del cuello, etc.). Reacciones posturales: muestran ya patrones anormales en todas o casi todas las reacciones. En la segunda mitad del primer trimestre, en la que el niño ya tiene que haber iniciado los mecanismos de enderezamiento para la orientación óptica y los mecanismos de estabilización postural, se evidencia, en caso de alteración motora, un déficit de los mecanismos de enderezamiento: el niño no consigue iniciar el apoyo en los antebrazos, y a los 3 meses no ha conseguido el apoyo estable en los codos. Para comunicarse visualmente con el entorno utiliza posturas anormales.

Segundo Trimestre

En el segundo trimestre el desarrollo motor normal se expresa mediante una enorme diferenciación de la función motora. En el desarrollo patológico persisten en este tiempo las mismas deficiencias, desde el punto de vista cinesiológico, que en el trimestre anterior: una movilidad fásica alterada: no hay respuesta diferenciada a los estímulos visuales o auditivos; un enderezamiento pobre y retrasado; en el decúbito dorsal, persiste la inestabilidad de las primeras 6 semanas de vida y no aparece la coordinación manoman, ni la función de prensión manual. Si aparece, lo hace de forma anormal. Los reflejos primitivos están alterados, según los síndromes (espástico, atetósico, atáxico, hipotónico, etc.). Las reacciones posturales muestran respuestas motoras anormales. Ya en este trimestre puede detectarse una clara alteración del tono muscular (si no lo había anteriormente) y aparecen ataques distónicos en forma de respuestas motoras masivas e incontroladas ante estímulos repentinos o por excitación psíquica. Ya en este segundo trimestre es posible establecer un diagnóstico diferencial de los distintos síndromes de la parálisis cerebral, es decir de la amenaza espástica, atetósica o atáxica, mediante un análisis detenido de la dinámica seguida por los reflejos primitivos. En el retraso mental congénito, por el contrario, las reacciones posturales y los reflejos primitivos son normales, pero todos ellos retrasados en su dinámica. En el segundo trimestre las respuestas de las reacciones posturales se encuentran todavía con las características del primer trimestre, pero no muestran patrones anormales. También los reflejos están retrasados en su dinámica.

Tercer Trimestre

En el tercer trimestre el cuadro clínico de la parálisis cerebral se manifiesta con toda claridad en la motricidad espontánea, de modo que se puede diagnosticar no sólo por el retraso de los mecanismos posturales y del enderezamiento, y por la alteración de los reflejos, sino ya claramente por la alteración de la movilidad fásica, que es lo que define cada uno de los tipos de parálisis cerebral. En el síndrome espástico, aparece ya la hipertonía y la pobreza motora, además de los signos que definen la espasticidad: el clonus, el fenómeno de navaja y el aumento de los reflejos propioceptivos; el síndrome atetósico se reconoce por los movimientos atetoides, sobre todo en las partes acras, y por la gran inestabilidad postural; en el síndrome cerebeloso ya se manifiesta a esta edad la ataxia y la dismetría, además de la hipotonía muscular. La importancia de la detección precoz de la alteración neuromotora en los niños de alto riesgo neurológico es poder iniciar un tratamiento fisioterápico corrector, antes de que se fijen los cuadros de la patología motora. Con un tratamiento efectivo iniciado de forma temprana (antes del 5º mes) es posible reducir la severidad del cuadro clínico y la aparición de deformidades músculo-esqueléticas en los casos graves y moderados. Y es posible la normalización funcional en los casos leves.

Fuente: Doctora Paloma Sánchez de Muniain. Médico rehabilitador. Madrid.