

Vuelta al índice de las Jornadas



## VIII Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias

### Relato

#### ATENCIÓN TEMPRANA: FUNDAMENTOS NEUROLÓGICOS Y RESPUESTAS ORGANIZATIVAS EN LA PROVISIÓN DE SERVICIOS



Se celebró en Madrid, el 16 y 17 de diciembre de 1998, como una actividad del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía y organizada por Genysi (Asociación interdisciplinar para la prevención y atención temprana de las deficiencias).

Realizada la apertura de la Reunión por D. Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, se procedió a la constitución de la primera mesa por su coordinador, Dr. M. Pérez Sotelo, Jefe del Servicio de Neuropediatría del Hospital «Gregorio Marañón» de Madrid, que versó sobre las **alteraciones en el desarrollo de la neocorteza y sus mecanismos celulares y moleculares**. Tomó en primer lugar la palabra el profesor Marín-Padilla, del Departamento de Patología de la Dartmouth Medical School (USA), quien expuso algunas de las conclusiones de su **estudio sobre el desarrollo embriológico y la organización ascendente del cerebro humano y el de algunos mamíferos**. Hizo referencia a la utilización del método rápido de Golgi siguiendo la pauta y los consejos de Cajal y a la convicción de la

imposibilidad de estudiar la organización neuronal sin toparse a cada paso con los abundantes capilares sanguíneos y las numerosas células gliales que también se tiñen con esta técnica, resaltando que el entendimiento de la organización neuronal del cerebro pasa por conocer también el desarrollo y organización de estas otras dos estructuras.



Posteriormente, el profesor Pere Berbel, del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández, Alicante, abordó **el papel de las hormonas tiroideas en la organización de los mapas corticales**. Las ectopias neuronales y gliales son frecuentes en una variedad de encefalopatías y alteraciones mentales. Los factores que producen células ectópicas se conocen mal. Uno de esos factores afecta la migración celular (radial y/o tangencial) debido a una expresión anormal de una variedad de moléculas (Neurotrofina-4, reelina, etc.). Células ectópicas en la sustancia blanca subcortical de la corteza cerebral se han observado en humanos con el síndrome de alcoholismo fetal, autismo y esquizofrenia. El déficit de hormonas tiroideas durante el desarrollo también produce ectopias en la corteza auditiva de la rata. Tras inyecciones de BrdU a edades embrionarias diferentes, se observaron células marcadas con BrdU anómalamente situadas en la sustancia blanca subcortical de ratas hipotiroideas adultas, indicando una migración celular defectuosa durante la histogénesis cortical. Como resultado, la laminación cortical es más difusa en las ratas hipotiroideas. La distribución anormal de neuronas de proyección callosa, también observada en esas ratas, corrobora lo anterior. Esto plantea la pregunta de si tal migración defectuosa, relacionada con el desarrollo, podría modificar la organización de mapas corticales. Para contestar esta pregunta, se estudió el campo de barriles de la corteza somatosensorial de la rata usando tinciones de Nissl, citocromo oxidasa (CO) y lectina de cacahuete. Además, se analizó la distribución de aferencias talámicas tras inyecciones de amino dextrano biotinilado en el tálamo. Para el Dr. Pere Berbel los datos sugieren que las hormonas tiroideas no interfieren en gran medida con la formación del mapa de barriles, pero en cambio, el desarrollo de los barriles está, por lo menos en algunos aspectos, muy alterado en las ratas hipotiroideas. La disminución de la superficie de las áreas CO positivas podría reflejar una alteración en la actividad mitocondrial. Además, la menor expansión de los axones talámicos podría ser debida a un fallo en el desarrollo del citoesqueleto axónico y/o a un fallo de los axones en alcanzar sus células diana que podrían haber migrado anómalamente. Estas alteraciones en la citoarquitectura y circuitería cortical podrían explicar las alteraciones de la conducta de las ratas hipotiroideas y su estudio podría contribuir a entender otras encefalopatías, ayudando a establecer terapias más adecuadas.



Por su parte, el profesor Javier de Felipe, del Instituto Ramón y Cajal, Madrid, desarrolló su exposición sobre **las displasias corticales y la**

**epilepsia**, enfermedad neurológica con una prevalencia mundial de 4 a 10 casos por cada 1.000 habitantes y que se caracteriza por la hiperactividad sincrónica e intermitente de células cerebrales. En este fenómeno tendrían un papel clave un tipo de interneuronas: las denominadas células en candelabro, consideradas como las más potentes inhibitoras en la corteza cerebral de la actividad fisiológica de la célula piramidal. El hallazgo de su grupo ha sido mostrar que en la corteza cerebral aparentemente normal de pacientes epilépticos se identifican la existencia de microzonas (a menudo de muy poca extensión, aproximadamente de 0,3 a 1 mm) que muestran una disminución de células en candelabro, sugiriendo que la muerte de estas células podría representar un mecanismo básico común que explique la hiperactividad de las células piramidales en las personas epilépticas.



La ponencia sobre **la regulación hormonal de genes implicados en la migración neuronal durante el desarrollo del cerebro** corrió a cargo del profesor Alberto Muñoz, del Instituto de

Investigaciones Biológicas «Alberto Sols» de Madrid. Las migraciones celulares son esenciales durante el desarrollo del sistema nervioso central, siendo un proceso complejo la migración de neuronas postmitóticas corticales a lo largo de las fibras de la glía radial desde la zona ventricular donde tiene lugar su generación hasta su localización definitiva. También en el cerebelo y en el hipocampo tienen lugar fenómenos de migración celular durante el desarrollo. La importancia de estos procesos se refleja en las deficiencias cognitivas y el retraso mental causado por las alteraciones del posicionamiento normal de las neuronas corticales. Las hormonas tiroideas (triyodotironina o T<sub>3</sub> y tiroxina o T<sub>4</sub>) ejercen un papel muy importante durante el desarrollo cerebral, así defectos en su producción causan hipotiroidismo congénito o cretinismo endémico (neurológico, mixedematoso o mixto). En este Instituto se intenta identificar y estudiar los genes que están bajo control de las hormonas tiroideas, cuya desregulación será responsable de las alteraciones que tienen lugar en el hipotiroidismo. En este sentido, recientemente se ha identificado a la reelina como una glicoproteína secretada a la matrix extracelular por las células de Cajal-Retzius implicada en la formación de las capas de la corteza cerebral. Se ha observado que la ausencia de reelina en ratones mutantes («reeler») causa una dramática alteración en la laminación cortical y se ha analizado si el hipotiroidismo podría afectar la expresión de la reelina, habiendo observado que efectivamente hormonas tiroideas ejercen un complejo control de la expresión de reelina en diversas áreas cerebrales. Los resultados sugieren, pues, que las hormonas tiroideas controlan la expresión de diversos genes que codifican por proteínas implicadas en adhesión y migración de modo específico de célula, región y momento del

desarrollo. De este método, T8/T4 pueden contribuir probablemente en combinación con otros factores sistémicos y locales a regular los procesos de migración celular que son cruciales para la maduración del cerebro.



La última intervención de esta mesa correspondió al profesor Owen Foster, director Hospital de Hurlingham, Buenos Aires, quien disertó sobre el **diagnóstico diferencial de la sintomatología agregada en las deficiencias de origen neurológico**. Este propuso poner el acento sobre los síntomas de orden psíquico que pueden identificarse tempranamente en los niños con diversas patologías neurológicas. Manifestó que si bien hay una gran cantidad de estos trastornos que por su localización producen síntomas psíquicos, como las lesiones parietales, frontales temporales, hipocámpicas y otras, habríamos de ocuparnos también de la sintomatología psíquica que se agrega a la patología de base, que frecuentemente no se hallaban presentes al inicio. Lo que se propone es considerar al síntoma psíquico agregado dentro de los diagnósticos diferenciales de los diversos trastornos sensoriales, motores, conductuales, cognitivos, del lenguaje y otros. Como ejemplos: en los niños que no fijan la mirada considerar los trastornos intrínsecos del ojo, la lesión cerebral, el retardo profundo y la desconexión de tipo autista; en las hipotonías, marcadas o no, descartar la patología muscular, espinal, lesional periférica y central y también la desconexión con el medio, que a veces puede revertirse fácilmente; en las hipertonías con opistotonos, en las actitudes distónicas de los miembros, en la inquietud constante e hiperquinesia muchas veces se esconden sutiles formas del rechazo del contacto con el otro o con los objetos.

La tarde del primer día de la Reunión se dedicó a la mesa sobre **posibilidades de reorganización y recuperación cerebral**, coordinada por la Dra. C. Rolche, del Servicio de Neuropediatría del Hospital Infantil «La Paz», Madrid. En ella intervino el profesor Giorgio Innocenti, del Departamento de Neurociencia, Estocolmo, Suecia, que expuso los determinantes intrínsecos frente a los ambientales en las conexiones cortico-corticales; el profesor Manuel Nieto Sampedro, del Instituto de Neurobiología Ramón y Cajal, Madrid, que disertó acerca de los trabajos de su Instituto sobre la glía promotora de regeneración del sistema nervioso central; el profesor Ricardo Insausti, Universidad de Navarra, cuya ponencia versó sobre el desarrollo postnatal de los sistemas de memoria en el hombre, y, finalmente, el Dr. J. Gómez Tolón, médico rehabilitador con la conferencia «organización neurofisiológica y atención precoz».



Arriba

La primera mesa del jueves 17 se dedicó a la **Escuela Infantil y su respuesta a los niños con necesidades educativas**



**especiales**, coordinada por D. Amador Sánchez, Jefe del Servicio de Educación Infantil, Consejería de Educación y Cultura, Comunidad de Madrid. Abrió el turno de intervenciones el Dr. Franz Peterander, de la Ludwig-Maximilians-University, Munich, con una conferencia sobre **factores para una atención temprana de calidad**. En ella se refirió a dos grandes ámbitos que determinarían una atención temprana de calidad. El primero de ellos lo constituirían un conjunto de circunstancias coadyuvantes del proceso de calidad, en las que se encontrarían las circunstancias personales y familiares positivas de los padres, las creencias positivas de éstos que contribuyen a una intervención temprana eficaz, y un conjunto de características y condiciones organizativas y conceptuales para la mejora de la calidad de los centros de atención temprana. El segundo incluiría objetivos y métodos del tratamiento de calidad en la intervención directa con el niño y, por otro lado, los objetivos y métodos de una cooperación de calidad de los terapeutas con los padres.

Seguidamente correspondió la intervención a D. José Antonio Luengo Latorre, Jefe de la Sección de Supervisión y Orientación, Servicio de Educación Infantil, Consejería de Educación y Cultura de la Comunidad de Madrid. Centró su exposición en **la Escuela Infantil como espacio educativo de calidad para la atención a la diversidad**. La Escuela Infantil se configura como «espacio» físico, organizativo, interprofesional y pedagógico especialmente diseñado y planificado por y para la educación de los niños y niñas menores de seis años. A diferencia de formatos y modelos puramente asistenciales y con el ánimo de «superar» lo que puede ser considerado como la representación de modelos básicamente centrados en la optimización y favorecimiento de las posibilidades futuras de los pequeños, desde este conjunto de reflexiones abogó por la definición de un modelo de educación infantil (y subsiguiente concreción práctica) asentado y organizado en torno a las necesidades de aquellos, en torno a sus necesidades presentes, a su bienestar, a sus preocupaciones por crecer, interpretar y relacionarse con el mundo desde perspectivas y posiciones emocional y afectivamente estables y seguras. Se abogó, asimismo, por la existencia de marcos organizativos sensibles con la diversidad con las diferencias, con lo «heterodoxo», respetuosos con los denominados «distintos» y, no menos importante, convencidos de su importancia, pertinencia y responsabilidad, como centros educativos, en la configuración y definición de nuevas ópticas, renovadas perspectivas de atención y trato de aquéllos.



D. Juan Quesada Gamiz, psicólogo y miembro del Equipo Psicopedagógico del Patronato Municipal de Educación Infantil de Granada, reflexionó sobre **la Escuela Infantil integradora**. Se

concibe la Escuela Infantil como una institución para la atención educativa de niños y niñas en los primeros años, colaborando con las familias y otros ambientes de relación en su crianza y educación. Aparece así como un espacio, un lugar donde conviven, crecen y aprenden juntos, niños y niñas, familias y profesionales. En este modelo participativo se hace imprescindible la participación de todos sus miembros en el proceso de toma de decisiones. Una escuela que pretende tener en cuenta a todos sus miembros debe partir de reconocer y potenciar las diferencias y particularidades de todos y cada uno de ellos. Con estos presupuestos la escuela valora y respeta la diversidad como fuente de vida y riqueza para el grupo. Este modelo de escuela infantil integradora, normalizadora, socializadora no puede plantearse sobre la base de la cantidad de conocimientos adquiridos, sino fundamentalmente en el grado de desarrollo de las capacidades de cada uno respecto a sus propias posibilidades. Sus valores básicos con la cooperación, la solidaridad, el respeto a las posibilidades y situaciones de cada niño...frente a otros modelos donde la competitividad, el individualismo, la «hipereficacia» ocupan los lugares centrales. La integración de niños y niñas con necesidades educativas especiales supone ante todo una actitud, pero también el empleo permanente de métodos, estrategias, recursos y técnicas que la hagan posible.

Cerró esta mesa Doña Elena Palacios Sarrasqueta, pedagoga del Equipo de Atención Temprana del Programa de Integración del Gobierno de Navarra, quien trazó una extensa panorámica del **desarrollo del programa de integración en siete Escuelas Infantiles** dependientes del Instituto Navarro de Bienestar Social y cuatro del Ayuntamiento de Pamplona. La experiencia comenzó en el curso 87/88 con el desplazamiento de cinco niños de un Centro de Estimulación a una escuela infantil del Ayuntamiento de Pamplona y se generalizó en el curso 90/91 con la incorporación de todos los niños del Centro de Estimulación a distintas escuelas infantiles, así como de los recursos técnicos profesionales. En la actualidad son 25 los niños atendidos en este programa de integración, concluyéndose, después de 11 años, que se ofrece una estimulación completa, global e individualizada a cada niño/a dentro de un contexto normalizado, los padres ven a su hijo integrado en la normalidad y existe una mayor sensibilidad por parte de todo el contexto educativo. También se estima que es necesario mejorar las coordinaciones con los profesionales de otros organismos, ayuda más sistemática a las familias que la precisen y ampliación del Programa a otras zonas rurales de la Comunidad Foral de Navarra.



La segunda mesa de la mañana del jueves 17 se dedicó a las **respuestas organizativas en la provisión de servicios de atención temprana**, coordinada por



Dña. María Antonia Casanova, Subdirectora General de Educación Especial y Atención a la Diversidad, Ministerio de Educación y Cultura. La primera de las intervenciones correspondió a Dña. Victoria Soriano, project manager de la European Agency for Development in Special Needs Education, quien resaltó algunos de los aspectos claves del informe que la Agencia ha realizado sobre **la atención temprana en los países de la Unión Europea**. Entre otros, la diversidad de servicios y fórmulas organizativas que prestan atención a los niños con alteraciones en el desarrollo o en situación de riesgo (clínicas de día, centros de intervención temprana, centros de atención a la infancia con y sin orientación educativa, etc.), evidenciando dos claras tendencias: cada vez mayor atención al niño en el propio hogar y el papel que están empezando a jugar las instituciones de naturaleza educativa a medida que la edad de incorporación a las mismas se realiza más tempranamente.

Por su parte, la Dra. Nieves Hernández, coordinadora técnica del Centro Base de Sevilla, presentó la **red de servicios de atención temprana en la provincia de Sevilla**. Esta se configura a través de un Equipo de Atención Temprana en el Centro Base y un Área de tratamiento externo. El primero de ellos cuenta con un director y coordinador, dos equipos de valoración y orientación, un ámbito de intervención directa con cuatro terapeutas de atención temprana, un logopeda y un fisioterapeuta, y cuatro coordinadores (dos en la capital y dos en la provincia) con el Área de tratamiento externo. Esta dispone en Sevilla capital de dos centros privados que realizan tareas de atención temprana y logopedia, y, en la provincia, de 19 Servicios de Atención Infantil Temprana Municipales.



Cerró la mesa el Dr. Gabriel Saitua, del Servicio de Neonatología del Hospital de Basurto, Bilbao, describiendo el **Proyecto Bidegain** como una propuesta asociativa para la atención infantil temprana de poblaciones de riesgo en el País Vasco. Este proyecto surge como resultado de la observación médica y del seguimiento pediátrico de los niños procedentes de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. Tras la asistencia perinatal son dados de alta dos tipos de niños: un grupo de lactantes con riesgo moderado por la presencia de algún factor de riesgo sigue sus controles por parte de su pediatra de Atención Primaria, según el Programa de Atención al Niño Sano. Sin embargo existe un pequeño grupo de pacientes que es dado de alta con un grave riesgo de minusvalías ligadas al desarrollo. Dicho colectivo se beneficiaría no solamente de los controles programados de seguimiento en su neurodesarrollo, sino de una intervención temprana programada tras el alta de las U.C.I. neonatales, preferentemente en un nivel ambulatorio de atención primaria próximo al entorno familiar. Las Unidades Atención Infantil Temprana tendrían el cometido del seguimiento e intervención multidisciplinaria complementaria, en coordinación con los pediatras de asistencia hospitalaria y extrahospitalaria. «La oferta asistencial en atención infantil temprana pensamos, expresó el Dr. Saitua, que debe de ser universal, es por lo que

nuestro trabajo inicial se ha concentrado en la concienciación de las distintas entidades públicas competentes en ésta materia: Servicio Vasco de Salud y Diputación Foral». Se ha propuesto en la Comunidad Autónoma Vasca y más concretamente en la provincia de Bizkaia, a través del Servicio Vasco de Salud, Osakidetza, un «Estudio Piloto Preventivo» en materia de atención temprana, mediante la aplicación inicial de «estrictos criterios de selección de lactantes con grave riesgo orgánico», con el fin de que puedan ser remitidos desde las Unidades Neonatales a los Centros de Atención Temprana. De una forma más permisiva, si el rendimiento sociosanitario del Proyecto así lo demuestra, incluirían pacientes con dos ó más factores de riesgo, sobre todo si se asocian factores de riesgo orgánico junto con condiciones socioculturales ambientales desfavorables y las detecciones efectuadas en el seguimiento pediátrico ambulatorio.



Arriba



La primera de las mesas de la tarde se centró en **las iniciativas profesionales por la mejora de la atención temprana en España**, que coordinó D.

Paulino Azúa, director gerente de FEAPS. Tres grupos expondrían diversas iniciativas de profesionales de la atención temprana. El primero de ellos, GAT (Grupo de Atención Temprana), que reúne a profesionales de disciplinas diferentes y de distintos lugares de España con el objetivo de analizar la situación de la atención temprana y realizar propuestas al respecto. El segundo, el Grupo para la Prevención y Atención Temprana del Desarrollo Infantil (PADI), constituidos por profesionales de distintas instituciones y servicios implicados en la atención temprana de la Comunidad de Madrid que viene desarrollando iniciativas de coordinación y relación interinstitucional. Finalmente, la Asociación Interdisciplinar para Prevención y Atención Temprana de las Deficiencias (GENYSI), que aglutina a profesionales de los ámbitos sanitario, educativo y social de toda España con la finalidad de fomentar la relación interdisciplinar y la mejora de los procesos de prevención, detección y atención temprana de las deficiencias.

Tras un breve coloquio, los Drs. J. Arizcun y Felipe Retortillo expusieron un breve avance **del estudio del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía sobre servicios de atención temprana**. En esta ocasión, 5.<sup>a</sup> fase, fueron encuestados 8 hospitales, 16 centros de salud, 15 centros de atención temprana y 15 escuelas infantiles de Asturias, Baleares, Cáceres, Cantabria, Murcia, Navarra, La Rioja y

Zaragoza.

Los factores de riesgo identificados por los hospitales fueron los siguientes (media de los hospitales que contestan, que se indican entre paréntesis): Peso < 1500= 29 (6), Peso < 2 dt (desviación típica) según su edad de gestación (CIR) = 40,6 (5), Perímetro craneal x 2 Dt = 3,4(5), Exploración neurológica anormal persistente = 19,8 (4), Bilirrubina > 5 mg/dl en R.N.=1,5 (4), Niños intubados = 32.8 (5), Apgar <4 a los 5 minutos = 14(5), Infección=2,4(5), Neuroimagen patológica = 10.3(4), Hijo madre drogadicta = 8(5), R.N con hermano deficiente = 1.8(4), Gemelo de hermano con FR=12(4), Enfermedad metabólica = 3.8(4), Convulsiones = 6.6(5), Otras = 26(1). Se puede decir que tienen un espectro parecido a los años anteriores, aunque no se pueden comparar ya que aquí trabajamos con medias.



Tres hospitales comunican datos totales que dan un 4,5% de niños con factores de riesgo sobre todos los nacidos. Algo superior a los años precedentes. La media de factores de riesgo por cada niño es de 1,5 FR.

Los centros de salud (atención primaria) detectan niños con alteraciones fundamentalmente en el primer año de vida de éstos (29% del total de niños identificados durante el año 1997), pero un importante porcentaje es detectado en el 5.º año de vida (18%). Aunque el total de los centros de salud desarrollaban el Programa del Niño Sano, solo un 13% realizaban programas concretos de seguimiento de niños de alto riesgo.

Los centros de atención temprana atendían niños fundamentalmente en el tramo 0 a 3 años, constituyendo un 12% los niños en su primer año de vida. Los tipos de deficiencias fueron en primer lugar (34%) las de tipo cognitivo, seguidas de las de lenguaje (25%) y las motoras (21%). Estos centros mantienen contactos de comunicación y relación con hospitales y servicios de salud en general en el 47% de los casos, siendo de un 80% cuando la coordinación es con servicios de tipo educativo.

La Escuela Infantil, aunque también escolariza a niños con necesidades educativas especiales básicamente desde los primeros meses hasta los 3 años, sólo un 11% tenían menos de 2 años. Los tipos de deficiencias siguieron el mismo patrón que en el caso de los centros de atención temprana (cognitivas, lenguaje y motoras) y la procedencia de los niños tenía su origen en los centros de atención temprana (25%) y en menor medida, aunque con importante incidencia, de los servicios de neonatología (22%). La Escuela fue en este sentido un importante agente de detección, dado que el 29% de los niños fueron identificados en el propio contexto escolar.



La última mesa, centrada en la epidemiología de las deficiencias en las



**primeras edades**, fue coordinada por el Dr. A. Sarriá Santamera, Jefe del Departamento de Programas de Salud, Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III, Madrid. En ella intervino el Dr. Juan Guestalt, del Servicio de Medicina Preventiva, Hospital General de Galicia, quien mostró una panorámica de las cifras epidemiológicas sobre las alteraciones en el desarrollo y las deficiencias, seguido de la Dra. M.<sup>a</sup> González Domínguez, quien expuso ampliamente las características en cuanto a minusvalías, deficiencias y alteraciones de la población de 0/6 años seguida por el IMSERSO.

Durante la celebración de la Reunión Interdisciplinar los asistentes pudieron asistir y requerir cuanta información y orientación precisaron a la exposición sobre ayudas técnicas que organizó y dirigió el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) del IMSERSO.

*José Arizcun  
Felipe Retortillo*



[Web Genysi](#)



[Noticias](#)

[Búsqueda](#)

[Inicio de Página](#)

| [Recursos](#) | | [Actividades](#) | | [Prevención](#) | | [Formación](#) | | [Patologías](#) | | [Padre y Madre](#) | | [Centros](#) | | [Asociaciones](#) |