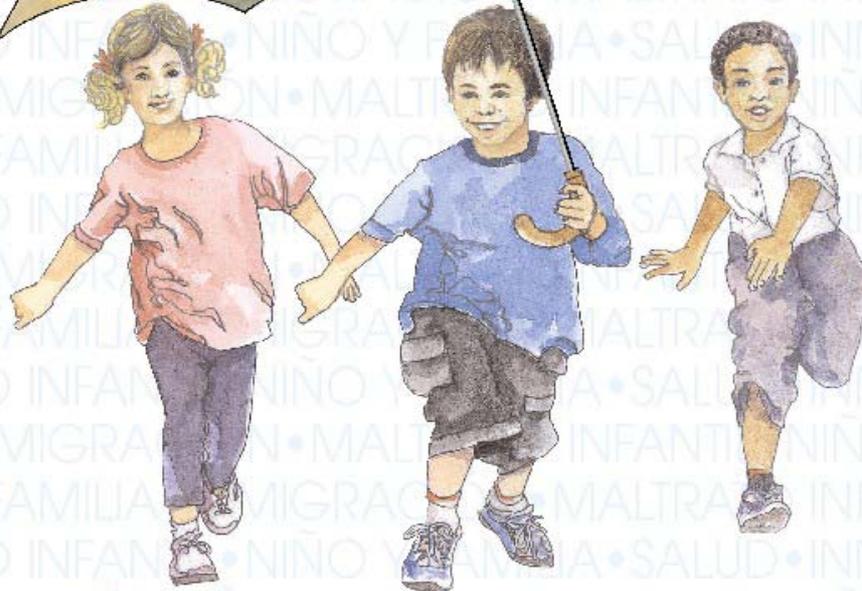


# 2003 ESSOP ANNUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRICS

## XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRIA SOCIAL ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA-AEP

Madrid, 16-18 de octubre de 2003

INMIGRACIÓN • MALTRATO INFANTIL • NIÑO Y FAMILIA



Instituto Madrileño del Menor y la Familia  
CONSEJERÍA DE SERVICIOS SOCIALES  
Comunidad de Madrid



Secretaría organización: **TUR CONGRES** c/ Gran Vía, 88 pta. 11 - 28013 Madrid (España)  
Telf. + 34 91 559 42 19 - + 34 91 547 57 17 Fax. + 34 91 547 57 93 Email: turcongres@e-savia.net

Secretaría científica: **Instituto Madrileño del Menor y la Familia** c/ Santa Tecla, 3 - 28022 - Madrid (España)  
Tel. + 34 91 741 27 71 + 34 91 741 89 00 Fax. + 34 91 320 47 19 Email: maltratoinfantil@madrid.org

Web: [www.congresopediatriasocial.com](http://www.congresopediatriasocial.com)



Esta versión forma parte de la Biblioteca Virtual de la **Comunidad de Madrid** y las condiciones de su distribución y difusión se encuentran amparadas por el marco legal de la misma.



[www.madrid.org/publicamadrid](http://www.madrid.org/publicamadrid)

ESSOP 2003 Annual Meeting  
XVI Congreso Nacional de Pediatría Social

Coordinación edición: Joaquín Esteban Gómez  
José A. Díaz Huertas  
Jesús García Pérez

Edita: INSTITUTO MADRILEÑO DEL MENOR Y LA FAMILIA  
Consejería de Servicios Sociales

Portada: Román Redondo

Tirada: ejemplares  
Edición 10/03  
I.S.B.N.: 84-451-2536-2  
Depósito Legal: M. 39.840-2003  
Imprime: **B.O.C.M.**

	<b>INDICE INDEX</b>	<b>Pagina Page</b>
	Presidencia de Honor. S.A.R. Príncipe de Asturias	7
	Comité de Honor, Consejo Asesor y Comité Científico	9
	Madrid 2003. Congresos Europeo y Nacional de Pediatría Social. Jesús García Pérez	13
	European Society of Social Paediatrics - Madrid Meeting 2003. Aidan Macfarlane	15
	La Pediatría Social y el valor del contexto. Oriol Vall Combelles	15
	Presentación y objetivos Presentation and objectives	19
	<b>CONFERENCIA INAUGURACIÓN OPENING SESSION</b>	=
	Convención de los Derechos del Niño. Convention on the Rights of the Child. <i>Lennart Köhler</i>	=
	Panorama de la Pediatría Social en España. Homenaje a Carlos García Caballero. Panorama of the Social Paediatric in Spain. Homage to Carlos García Caballero <i>Manuel Cruz Hernández</i>	21
	<b>I. NIÑO Y FAMILIA I. CHILD AND FAMILY</b>	29
I-P	Nuevos enfoques en la salud de la niñez y la familia. New approaches in child and family health. <i>Raúl Mercer / Concha Colomer</i>	31
<b>I-A</b>	<b>Niño discapacitado Disabled children.</b> Sagrario Matéu Sanchis	=
I-A-1	- Estado de la cuestión. - Current situation. <i>Demetrio Casado Pérez</i>	=
I-A-2	- Calidad de vida y discapacidad. - Quality of life and disability. <i>Olivier Dupurrex</i>	39
I-A-3	- Enfermedades de baja prevalencia. - Low-prevalence diseases. <i>Miguel García Fuentes</i>	369
I-A-4	- Familia y patología crónica. - Family and chronic illnesses. <i>Ignacio Gómez de Terreros</i>	41
I-A-5	- Programa de Atención Temprana. - Early Attention Program. <i>M<sup>a</sup> Ángeles Ortiz Fernández</i>	53
I-A-6	- Problemas psicosociales de niños con enfermedades respiratorias crónicas. - Psychosocial problems of children with chronic diseases of the respiratory system. <i>Ilona Szilagyi-Pagouska</i>	57
<b>I-B</b>	<b>Niños y familia en el siglo XXI Children and the family in the XXI century</b> <i>Matilde Riquelme Pérez</i>	61
	• <b>La familia como elemento de construcción personal y social.</b> • <b>The family as an element for personal and social construction</b>	=
I-B-1	- Políticas de apoyo a la familia en el ámbito español y europeo. - Family support policies in Spain and Europe. <i>Félix Baraja Villanueva</i>	63
1-B-2	- Nuevos modelos familiares en la sociedad actual. - New family models in the current society <i>Garth Alperstein and Shanti Raman</i>	71
1-B-3	- Transmisión de valores a través de la familia. Factores de riesgo / factores protectores. - Transmission of values through the family. Risk/protection factors. <i>Fernando Vidal</i>	73
	• <b>Buenas prácticas en programas de apoyo a la familia.</b> • <b>Good practices in family support programs</b>	=
I-B-4	- Programa "Ayudando a Crecer". - "Helping to Grow" Program. <i>M<sup>a</sup> Teresa Benítez Robredo</i>	77
1-B-5	- Apoyo a la función parental y cohesión social. - Support of the parental role and social cohesion. <i>Sylvie Cavillier</i>	83
<b>I-C</b>	<b>Nuevas tecnologías New technologies.</b> <i>Joaquín Esteban Gómez</i>	87

I-C-1	- Informaciones médicas a familias y profesionales a través de Internet. - Medical information disclosed to families and professionals through Internet. <i>Carlos Díaz Vázquez</i>	89
I-C-2	- Nuevas tecnologías y promoción de la salud. - New technologies and health promotion. <i>José Manuel Moreno Villares</i>	95
I-C-3	- Proyecto "Mundo de Estrellas". - "Mundo de Estrellas" Project. <i>José Cobeña Fernández</i>	99
I-C-4	- Televisión, violencia y alteraciones del comportamiento. - Television, violence and behavioural disorders. <i>Ignacio Avellanosa Caro</i>	109
I-C-5	- Uso y abuso de internet. - Use and abuse of the Internet. <i>Aidan Macfarlane</i>	=
	<b>Posters. Niño y familia</b>	113
	<b>II. INMIGRACIÓN</b> <b>II. IMMIGRATION</b>	143
II-P-A	- Resultados de 25 años de investigación, cultura y salud. - Results of 25 years research on migration, culture and health. <i>Tom W.J. Schulpen</i>	145
II-P-B	- Presente y futuro de la inmigración en España - Present and future of immigration in Spain. <i>Carlos Guervos Maillo</i>	=
<b>II-A</b>	<b>Inmigración I</b> <b>Immigration I.</b> <i>Maite Aranzabal</i>	=
II-A-1	- Enfermedad de tropicales de importación. - Imported tropical diseases. <i>Francisco Giménez Sánchez</i>	147
II-A-2	- Problemas de salud de la inmigración: salud del niño inmigrante. - Immigration health problems: health of the immigrant child. <i>Salvatore Musumeci</i>	149
II-A-3	- Vacunación del niño inmigrante. - Vaccination of the immigrant child. <i>Jesús García Pérez</i>	155
II-A-4	- Enfoque multicultural de la atención a minorías. - Multicultural approach of the health care of minorities. <i>Gilles Julien</i>	163
II-A-5	- Niños inmigrantes hospitalizados: ¿patologías diferentes? - Hospitalized immigrant children: different pathologies? <i>Oscar García Algar</i>	169
<b>II-B</b>	<b>Inmigración II</b> <b>Immigration II</b> <i>Inés Hidalgo Vicario</i>	=
II-B-1	-El Abordaje multidisciplinar como herramienta imprescindible en situaciones de riesgo. - The multidisciplinary approach as an essential tool in risk situations. <i>Concha Brugera</i>	175
II-B-2	- Aspectos legales. - Legal aspects. <i>Raúl Trujillo Herrera</i>	181
II-B-3	- Integración de menores inmigrantes, aspectos sociales. - Integration of immigrant minors, social aspects. <i>Carmen Martínez Segovia</i>	191
II-B-4	- Atención pediátrica en una sociedad multicultural. - Paediatric care in a multicultural society. <i>Julia Colomer Revuelta</i>	197
II-B-5	- Ética, derechos y salud de los niños inmigrantes - Ethics, rights and health of immigrants children - <i>Paul Bouvier</i>	203
	<b>Posters Inmigración</b>	207
	<b>III. MALTRATO INFANTIL</b> <b>III. CHILD ABUSE</b>	219
III-P-A	- Buen trato (Pobreza, problemas socioeconómicos y salud). - Poverty, socio-economic problems and health. Good treatment. <i>Nick Spencer</i>	=
III-P-B	- Atención al maltrato infantil. - Child abuse attention. <i>José A. Díaz Huertas</i>	221
<b>III-A</b>	<b>Aspectos clínicos del maltrato infantil.</b> <b>Clinical aspects of child abuse.</b> <i>Luis Martín Álvarez</i>	231
III-A-1	- Maltrato infantil: urgencia social en la urgencia medica. - Child abuse: Urgent social issues in the medical emergency. <i>Rosa Suárez Bustamante.</i>	233

III-A-2	- Actualización en el Síndrome de Münchausen - Münchausen Syndrome by proxy. <i>Alfonso Delgado Rubio</i>	239
III-A-3	- Nuevas formas de maltrato infantil en la sociedad actual. - New forms of child abuse in the current society. <i>Antonio Galdo Muñoz</i>	=
III-A-4	- Violencia entre iguales. - Violence among peers. Bullying. <i>Mª Teresa González Martínez</i>	247
III-A-5	- El Maltrato en el niño sin lesiones. - Abuse in the child without lesions. <i>Stella Tsitoura</i>	253
<b>III-B</b>	<b>Abuso sexual infantil.</b> <b>Child sexual abuse.</b> <i>Bárbara Rubio Gribble</i>	257
III-B-1	- Abuso Sexual Infantil en República checa según la base de datos del proyecto ELSPAC. - Child Sexual Abuse in the Czech Republic based on the data obtained from the ELSPAC project. <i>Lubomir Kukla</i>	259
III-B-2	- Detección y notificación: Unidades funcionales de atención al abuso sexual infantil. - Identification and notification: sexual child abuse functional care units. <i>Juan Gil Arrones</i>	267
III-B-3	- Abuso sexual infantil y proceso judicial. - Child sexual abuse and the legal process. <i>Helena de Marianas Ribary</i>	277
III-B-4	- Servicios de apoyo y asesoramiento, para jóvenes entre 12 y 16 años que han sufrido abuso sexual. - Counselling and support services for young people aged 12-16 who have experienced sexual abuse. <i>Mary Baginsky</i>	283
III-B-5	- Plan de Acción contra la Explotación comercial sexual de menores . -Plan of Action against the commercial sexual exploitation of children and adolescents <i>Carmen Puyo</i>	285
III-B-6	- Internet y pornografía infantil. - Internet and child pornography. <i>José Antonio Lozano González</i>	291
<b>III-C</b>	<b>Intervención – Atención al Niño Maltratado.</b> <b>Intervention and care in cases of child abuse.</b> <i>Carmen Martínez González</i>	297
III-C-1	- El trabajo psicosocial en el maltrato infantil. - Psycho-social work in child abuse. <i>Riansares Solera Oliva</i>	299
III-C-2	- El niño que vive en una institución. - Institutionalised children. <i>Mario Cordeiro</i>	303
III-C-3	- Acogimiento en niños con problemas de salud. - Foster Care of children with health problems. <i>P. Ángel García Rodríguez</i>	305
III-C-4	- Problemas de salud en los niños procedentes de adopción internacional. - Health care problems in children from international adoption programs. <i>Julian Lirio</i>	315
III-C-5	- Cuando las cosas no salen como se pensaban. - When things do not turn out as expected. <i>Antonio Ferrandis Torres</i>	321
	<b>Posters Maltrato Infantil</b>	325
<b>SV-I</b>	<b>Simposio de vacunas (I).</b> <b>Vaccine symposium (I).</b> <i>Francesc Asensi Botet</i>	343
SV-1	Tos ferina. Estado de la cuestión. Whooping. Current situation. <i>María Garcés Sánchez</i>	345
SV-2	Vacuna frente a la varicela en España. Chicken pox vaccine in Spain. <i>Enrique Bernaola Iturbe</i>	373
SV-3	Situación actual de la vacuna frente al VIH. Current situation of the HIV vaccine <i>Juan José Picazo</i>	349
<b>SV-II</b>	<b>Simposio de vacunas (II).</b> <b>Vaccine symposium (II).</b> <i>Alfredo Blanco Quirós</i>	=

SV-4	Vacunaciones en situaciones especiales. Vaccination calendars in special situations. <i>José Antonio Gómez Campderá</i>	353
SV-5	Neumonía infantil: estado de la cuestión. Vacunaciones preventivas. Child pneumonia: current situation Preventive vaccination. <i>Fernando de Juan</i>	359
SV-6	Gripe en el niño: Estado de la cuestión. Vacunaciones preventivas Flue in children: current situation. Preventive vaccination <i>Juan Antonio Sout</i>	363
	<b>Ponentes</b> <b>Speakers</b>	379
	<b>Índice de autores</b> <b>Authors index</b>	383



EL JEFE DE LA CASA DE  
S. M. EL REY

jd  
259/03

S.A.R. el Príncipe de Asturias, accediendo a la petición que tan amablemente Le ha sido formulada, ha tenido a bien aceptar la

**PRESIDENCIA DEL COMITÉ DE HONOR**

de la **"REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD EUROPEA DE PEDIATRÍA SOCIAL" Y DEL "XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL"**, que se celebrarán en Madrid del 16 al 18 de octubre próximo.

Lo que me complace participarle para su conocimiento y efectos.

PALACIO DE LA ZARZUELA, 7 de julio de 2003

EL JEFE DE LA CASA DE S.M. EL REY,

SEÑOR PRESIDENTE DE LA REUNIÓN.

MADRID



<b>Presidencia de Honor</b>	S.A.R. Príncipe de Asturias D. Felipe de Borbón y Grecia
<b>Honorary Chairmanship</b>	H.R.H. Prince of Asturias Felipe de Borbón and Greece
<b>Comité de Honor</b>	Excma. Sra. Ana María Pastor Julián
<b>Honorary Committee</b>	Ministra de Sanidad y Consumo Minister of Health and Consumerism
	Excmo. Sr. D. Eduardo Zaplana Hernández Soro Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales Minister of Labour and Social Affairs
	Excmo. Sr. D. Alberto Ruiz Gallardón Presidente de la Comunidad Autónoma de Madrid President of the Autonomous Community of Madrid
	Excmo. Sr. D. Alberto Ruiz Gallardón Alcalde Ayuntamiento de Madrid Mayor of Madrid Local Council
	Ilma. Sra. Lucía Figar de Lacalle Secretaria General de Asuntos Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales General Secretary of Social Affairs. Ministry of Labour and Social Affairs
	Excmo. Sr. D. Alfredo Macho Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid Health Advisor of the Community of Madrid
	Excma. Sra. D. José Maria Alonso Seco Consejero de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid Social Service Advisor of the Community of Madrid
	Excmo. y Magnifico Sr. D. Ángel Gabilondo Pujol Rector de la Universidad Autónoma de Madrid President of the Autonomous University of Madrid
	Excmo. Sr. D. Pedro Luis Calvo Poch Concejal de Gobierno de Seguridad y Servicios a la Comunidad del Ayuntamiento de Madrid
	Excma. Sra. D <sup>a</sup> : Ana Maria Botella Serrano Concejala de Empleo y Servicios al Ciudadano del Ayuntamiento de Madrid
	Excma. Sra. D <sup>a</sup> . Juliana Fariña González Presidenta del Colegio Oficial de Médicos de Madrid President of Madrid Official Association of Physicians
	Demetrio Casado Pérez Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Royal Patronage on Disability Ministry of Labour and Social Affairs
<b>Consejo Asesor</b>	
<b>Advisory Council</b>	
Alfredo Blanco Quirós	Catedrático de Pediatría. Universidad de Valladolid Presidente del Comité de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría Professor of Paediatrics. University of Valladolid. President of the Vaccination Committee of the Spanish Paediatrics Association.
José Calvo Rosales	Pediatra. Las Palmas de Gran Canaria. Paediatrician. Las Palmas de Gran Canaria.

Josep Cornella i Canals	Presidente de la Sociedad de Medicina del Adolescente. AEP President of the Society of Adolescent Medicine. AEP.
Manuel Cruz Hernández	Catedrático Emerito de Pediatría. Universidad de Barcelona Emeritus Professor of Paediatrics. University of Barcelona.
Pilar Dávila del Cerro	Directora General de Acción Social, del Menor y la Familia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales General Director of Social Affairs, the Minor and the Family. Ministry of Labour and Social Affairs.
Alfonso Delgado Rubio	Catedrático de Pediatría. Universidad del País Vasco. Presidente de la Asociación Española de Pediatría Professor of Paediatrics. University of the Basque Country. President of the Spanish Paediatrics Association.
Gabriel Galdo Muñoz	Catedrático de Pediatría Social. Universidad de Granada Professor of Social Paediatrics. University of Granada.
Miguel García Fuentes	Catedrático de Pediatría. Universidad de Cantabria Professor of Paediatrics. University of Cantabria.
Ángel García Rodríguez	Presidente. Asociación Mensajeros de la Paz President. Messengers of Peace Association.
Esperanza García García	Gerente de Infancia y Familia. Concejalía de Empleo y Servicios al Ciudadano. Ayuntamiento de Madrid Manager of Childhood and Family. Town Council of Employment and Services to the Citizen. City Council from Madrid
Francisco González Bueno	Presidente de UNICEF – España President of UNICEF – Spain.
Ignacio Gómez de Terreros	Presidente del Consejo Andaluz de Asuntos de Menores President of Andalusia Council of Minors' Affairs.
Juan Merin Reig	Presidente de la Plataforma de Organizaciones de Infancia (POI) President of the Childhood Organizations Platform (POI).
Ángel Nogales Espert	Catedrático de Pediatría de la Universidad Complutense de Madrid Professor of Paediatrics of the Complutense University of Madrid
Juan Antonio Molina Font	Catedrático de Pediatría. Universidad de Granada Professor of Paediatrics. University of Granada.
Natalia Pujana Gañez	Directora Gerente. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales Managing Director. Madrid Office of Child and Family . Social Services Department. Madrid
Raúl Trujillo Armas	Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Ntra Sra. de la Candelaria. Tenerife Head of the Department of Paediatrics. Ntra Sra. de la Candelaria Hospital. Tenerife

**Chairman of the Conference**    Jesús García Pérez

**Presidente del Congreso**

**Scientific Committee / Comité Científico**

**Members:**

Juan Casado Flores  
Mario Cordeiro (Portugal)  
Juan Gil Arrones (Seville)  
Mario Gómez Culebras (Tenerife)  
Antoni Martínez Roig (Barcelona)  
Sagrario Matéu Sanchis (Madrid)  
Raúl Mercer (Argentina)  
Salvatore Mussumeci (Italy)  
José Luis Castellanos Delgado (Madrid)  
Bárbara Rubio Gribble (Madrid)  
José Jesús Sánchez Marín (Madrid)  
Stella Tsitoura (Greece)

**Organizing Committee / Comité Organizador**

**President / Presidente**    José A. Díaz Huertas

**Secretary / Secretario**    Carmen Martínez González

**Treasurer / Tesorero**    Julián Lirio Casero

**Members / Vocales**

M<sup>a</sup> Teresa Benítez Robredo  
Concepción Brugera Moreno  
Joaquín Esteban Gómez  
Inés Hidalgo Vicario  
Matilde Riquelme Pérez  
Eduardo Paoilini Ramos  
Carmen Puyo Martín

**Board of the Department of Social Paediatrics of the Spanish Paediatrics Association (AEP)**

**Junat Directiva de la Sociedad de Pediatría Social de la Asociación Española de Pediatría**

**President / Presidente**    Oriol Vall Combelles

**Secretary / Secretario**    Santiago Rosales Vidal Cuadras

**Treasurer / Tesorero:**    Oscar García Algar

**Members / Vocales**  
Maite Aranzabal  
Concha Colomer Revuelta  
Rafael Muriel Fernández  
Marta Sánchez Jacob

**Board of ESSOP**

**Junta Directiva de la ESSOP**

**Honorary President**    Lennart Köhler (Sweden)

**Presidente Honorario**

**President / Presidente**    Aidan Macfarlane (United Kingdom)

**General Secretary / Secretario General**    Gülbin Gökçay (Turkey)

**Treasurer / Tesorero**    Paul Bouvier (Switzerland)

**Members / Vocales**  
Rudi Burgmeyer (Netherlands)  
Olivier Duperrex (Switzerland)  
Gilles Julien (Canada)  
Luis Martín Álvarez (Spain)  
Takis Panagiotopoulos (Greece)  
Ilona Szilagyi-Pagouska (Poland)  
Nick Spencer (United Kingdom)  
Kadriya Yurdakök (Turkey)

**Scientific Secretariat / Secretaria Científica**    José A. Díaz Huertas



### **Madrid 2003. ANNUAL MEETING EUROPEAN SOCIAL PAEDIATRIC**

En nombre de la Comisión Organizadora del ANNUAL MEETING EUROPEAN SOCIAL PAEDIATRIC, tenemos el placer y el honor de invitarles a unirse a nosotros en Octubre de 2003, en Madrid.

Por unos días, Madrid será la capital de la Pediatría Social Europea. Al interés indudable del evento se unen, en esta ocasión, la celebración conjunta del XVI CONGRESO ESPAÑOL DE PEDIATRÍA SOCIAL convocado, como ya es habitual, por la sección de Pediatría Social de la Asociación Española de Pediatría (AEP).

Creemos que este acontecimiento va a constituir un hito trascendente en la historia de la Pediatría Social Europea y Nacional, por varias razones.

En primer lugar, el evento va a tener lugar en un marco incomparable: MADRID. En este momento, Madrid es una de las ciudades más relevantes del mundo, pues a su atractivo turístico (Cultura, Historia, Arte, Gastronomía, y un largo etcétera), se unen los mejores equipamientos de Europa para hacer posible la realización de un evento de esta categoría.

En segundo lugar, expertos de varios países europeos acudirán a Madrid para hacernos partícipes de sus conocimientos y experiencias sobre los temas más actuales de la Pediatría Social.

La reunión contará, además, con el apoyo entusiasta de la ESSOP, reforzada por las sociedades de Pediatría Social del área Europea. Por tanto, al elaborar el Programa, hemos hecho un gran esfuerzo para lograr un equilibrio entre la investigación y clínica diaria y los problemas cotidianos y prospección de futuro, en la idea de que este Congreso no sólo represente un éxito en cuanto al record de participantes, sino un triunfo de la sección de Pediatría Social de la AEP.

Auguramos que este Congreso quedará como un acontecimiento inolvidable en su memoria, tanto por los conocimientos adquiridos como, y muy especialmente, por la amistad y simpatía con que serán acogidos.

Madrid, octubre 2003

Jesús García Pérez

Presidente del Congreso

### **EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRICS 2003 ANNUAL MEETING**

On behalf of the Organizing Committee of the EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRICS ANNUAL MEETING, we are pleased to invite you to join us in Madrid on October 2003.

For a few days, Madrid will become the capital city of European Social Paediatrics. This important event will be held simultaneously with the XVI SPANISH CONFERENCE ON SOCIAL PAEDIATRICS organized by the Department of Social Paediatrics of the Spanish Paediatric Association (AEP).

We believe that this event will be a significant milestone in the history of European and Spanish Social Paediatrics for various reasons.

First of all, this Conference will be held in a venue of unparalleled beauty: Madrid. Today, Madrid is one of the most outstanding cities of the world, where a wide range of tourist attractions (culture, history, art and gastronomy, among many others) coexist with the best European infrastructure allowing for this type of events.

Secondly, keynote experts from various European countries will come to Madrid to share with us their knowledge and experience on the latest issues in the field of Social Paediatrics.

This meeting will also be endorsed by ESSOP and the European Associations of Social Paediatrics. Therefore, when drafting the Conference Program, we have made a special effort in striking the right balance between research and daily clinical practice and everyday problems and future projections. In fact, we expect this Conference to be both a success in terms of the number of attendants and a major achievement of AEP's Department of Social Paediatrics.

We hope you will recall this Conference not only for the knowledge you will be able to achieve but also for the friendliness and warmth you will be welcomed with.

We look forward to seeing you in Madrid.

Madrid 2003

Jesús García Pérez

Chairman of the Conference



## **EUROPEAN SOCIETY OF SOCIAL PAEDIATRICS - MADRID MEETING 2003**

Si una definición de madurez es “la habilidad de aprender por las experiencias” entonces, en el tiempo de un guerra internacional ilegal que todavía esta en la agenda de muchos políticos - la misión de la Sociedad Europea de Pediatría Social “profesionales sanitarios pensando y actuando localmente y globalmente para mejorar el salud y el bienestar de los niños y los jóvenes” poner a los pediatras sociales en una envidiable posición para madurar.

Como grupo, requerimos públicamente conocer el impacto que la guerra tiene, no sólo en los niños directamente envueltos en el conflicto, también por el ejemplo espantoso que ofrece a los niños de todas las naciones- como la guerra es una manera de resolver las diferencias de ideas e ideales. Necesitamos hacer un llamamiento por nuevos caminos de realizar las políticas para tratar la pobreza y la desigualdad, y no retroceder con las soluciones simplistas que ofrecen las guerras - de intimidación, brutalidad y matanzas. Por nuestras propias investigaciones sobre los matones sabemos que por la intimidación se provoca más matones, mayor violencia.

Está es por consiguiente un ejemplo más de la madurez de esta reunión de la ESSOP que mantuvo su celebración en Madrid en 2003, esto eleva los ideales de esta sociedad de pediatría - con su dedicación a la atención de las necesidades de los niños a través de muchas posibles intervenciones. A mí me gustaría agradecer a los organizadores, a los participantes y a todos los miembros de ESSOP por su visión de tratar de hacer el mundo mejor, más saludable, y un lugar más justo para que crezcan los niños.

Mayo, 2003

Aidan Macfarlane.

Presidente of European Society for Social Paediatric (ESSOP)

## **LA PEDIATRÍA SOCIAL Y EL VALOR DEL CONTEXTO**

La pediatría social obliga a incluir varios círculos concéntricos en torno al niño y al adolescente. Además de la exploración del propio sujeto, la anamnesis sobre sus diferentes ámbitos, el social, ambiental y cultural, añaden una información necesaria para lograr la comprensión global del problema. A todo esto se le llama contexto.

Observar el contexto del paciente otorga, sin duda, más información pero no asegura el conocimiento si solo se es capaz de vivirlo emocionalmente o a lo sumo describirlo, hay además que analizarlo. Y analizarlo es debatirlo y debatirlo es convocar aspectos de otras materias que nos alejan de la especialidad propia del técnico.

Ahí entra la necesidad del saber. Dedicarse a la pediatría social, más allá de protocolos, procedimientos y evidencias, que también ayudan, exige contar con un determinado nivel cultural, con una cierta visión para relativizar y con una aceptable capacidad de síntesis. Algunos datos engañosamente alejados del problema, pueden ser claves para explicar ordenadamente lo que está aconteciendo en el mundo periférico de un menor.

Este es el perfil del pediatra social, interesado en la búsqueda y en el detalle, y más cuando los límites de la persona se difuminan y los problemas quedan contaminados por hábitos, costumbres, relaciones y entornos. De esta manera el síntoma descubierto, lejos de agotarse en el paciente, retorna a la sociedad para explicarse.

Causas sociales y efectos médicos, es una frase operativa para empezar a sospechar los impactos del medio en una sociedad informada pero deficientemente formada: fracaso escolar, explotación laboral, pornografía infantil, el niño frente a las nuevas tecnologías, menores soldados, padres de riesgo, inmigrantes, violencia entre iguales, embarazo adolescente, adicciones, abuso y tantos otros.

Los pacientes como indicadores de enfermedades sociales junto a pediatras testigos de fracturas y fracasos, son un binomio útil para conocer e interpretar correctamente los determinantes del medio que incrementan el sufrimiento. Tal vez el orden social sumado a los recursos obtenidos durante la infancia sea un predictor de la violencia o la caricia, el control o la desmesura, el sadismo o la compasión. Este es nuestro reto, no curar solo la herida, sino buscar en la complejidad las causas y su razón.

Barcelona, 2003

Oriol Vall

Presidente Sección Pediatría Social



## **EUROPEAN SOCIETY OF SOCIAL PAEDIATRICS - MADRID MEETING 2003**

If a definition of maturity is 'the ability to learn by experience' then, at a time when the option of an internationally illegal war still remains on the agenda of so many politicians – the mission of the European Society of Social Paediatrics "Health professionals thinking and acting locally *and* globally to improve the health and well being of children and young people' puts social paediatricians in an enviably mature position.

As a group, we need to publicly acknowledge the impact that war has, not only on the children directly involved in the conflict, but also for the appalling example that it offers children of all nations – as a way of settling differences of ideas and ideals. We need to call for new political ways of dealing with poverty and inequality, and not fall back on simplistic solutions offered by war - of bullying, brutality and killing. Even from our own immediately available research we know that bullies, by bullying breed more bullies.

It is therefore a further example of the maturity of this meeting of ESSOP being held in Madrid in 2003, that it upholds all the ideals of the Society – with its dedication to the needs of children across the huge range of interventions available. I would like to thank the organisers, the participants and all members of ESSOP for their vision in trying to make the world a better, more healthy, and more equitable place for children to grow up in.

Aidan Macfarlane

President of the European Society for Social Paediatrics (ESSOP)

## **SOCIAL PAEDIATRICS AND THE SIGNIFICANCE OF CONTEXT**

Social Paediatrics urges us to consider several concentric circles around the child and the adolescent. In addition to the exploration of individuals as such, the anamnesis on their varied contexts – social, environmental and cultural- provide us with useful information to understand problems on a comprehensive basis. This overall framework is called "context".

The observation of the patient's context renders additional information; however, it does not guarantee knowledge if such knowledge can only be emotionally experienced or, in the best of cases, generally described. Such a context must also be analysed. Analysing the context means discussing it, which in turn implies resorting to other areas of knowledge leaving technical aspects behind.

Thus, the need of knowledge emerges. Working in social paediatrics, beyond any protocols, procedures and evidence that may also be helpful, requires a certain cultural level, a certain ability to think in relative terms and adequate summarization skills. Some data, seemingly alien to the problem, may be key aspects to explain what is happening in a child's peripheral world in an orderly manner.

This is the profile of the social paediatrician, who focuses on the search activity and details, especially when the individual's boundaries are blurred and problems are contaminated by habits, customs, relationships and the environment. Thus, once discovered, the symptom transcends the patient and bounces back to society for an explanation.

Social causes and medical effects convey an operational phrase to start suspecting about how the context impacts an informed, yet poorly educated, society: academic failure, labour exploitation, child pornography, the child in the face of the new technologies, child soldiers, risk parents, immigrants, violence between peers, teenage pregnancy, addictions, abuse, among others.

Patients – who provide the metrics of social illnesses - and paediatricians – who witness breakaways and failures- are a useful binomial to understand and accurately construe the environmental determinants that increase suffering. Social order, in addition to the background built during childhood, may allow predicting violent or caring behaviour, control or lack of control, sadism or sympathy. This is our challenge: not only to cure injuries but also to seek their complex causes and reasons.

Barcelona, May 2003

Oriol Vall

President of the Department of Social Paediatrics



## Presentación

En 1962, en el Congreso Internacional de Pediatría en Lisboa, se estableció por primera vez que “la pediatría social considera a los niños - sanos o enfermos - en el contexto de los grupos humanos a los que pertenecen y en los círculos en los que se desarrollan” (Nathalie Masse, 1962). En los años siguientes, se formalizan las contribuciones profesionales en apoyo a estas ideas. En 1977 se crea la *European Society for Social Paediatrics*.

En España se estableció el “*Comité Nacional para la Prevención de los Accidentes en la Infancia*”, que fue el núcleo de pediatras que constituyó, en el seno de la Sociedad Española de Pediatría, la Sección de Pediatría Social durante el *I Simposio Español de Pediatría Social* celebrado en Madrid en 1972.

Ambas Sociedades han desarrollado desde entonces actividades periódicas de intercambio, información y formación con enfoque multidisciplinar.

En esta época de globalización, en donde las fronteras se difuminan, celebrar de forma conjunta la Reunión Anual de la ESSOP y del XVI Congreso Nacional de Pediatría Social tiene el valor simbólico de la visión intercultural e internacional de la problemática, cada vez más común, de la infancia en el contexto de la sociedad occidental. La perspectiva global se reforzará en este Congreso con la colaboración con América Latina, región de larga tradición en la atención integral a la salud de la infancia y con la que nos unen lazos culturales estrechos.

La *Convención de los Derechos de la Infancia de Naciones Unidas* (1989) constituye el mayor hito que se haya conseguido en el terreno de la protección jurídica de la Infancia. En la Reunión de Pediatría Social de 2003 se pretende promover, entre los profesionales sanitarios, el conocimiento y evaluación de este instrumento de obligada aplicación en todos los países que lo han ratificado y reforzar su repercusión en la atención sanitaria a la infancia.

Nos encontramos en la práctica sanitaria con nuevas circunstancias que tienen importantes implicaciones en la salud infantil, como es la atención a niños procedentes de otros países (tanto los que inmigran con sus familias, como aquellos preadolescentes y adolescentes que vienen solos, los llamados “*menores extranjeros no acompañados*” o los procedentes de la adopción internacional) así como los que se desplazan a países con determinadas patologías prevalentes, fundamentalmente, infecciosas (“niños viajeros”). Por otro lado, el desarrollo de los niños y de la vida familiar presenta actualmente circunstancias nuevas, generadoras de problemas de salud que son motivo de consulta médica. Podemos incluir aquí, entre otros, temas como el impacto de los medios de comunicación social e internet; la influencia de las costumbres sociales; o el uso del ocio y del tiempo libre.

El maltrato infantil, en su atención y prevención desde el ámbito sanitario, requiere en su abordaje considerar aspectos como la detección de situaciones de maltrato infantil en el “*niño aparentemente sano*”, tomar conciencia de la importancia de la pornografía infantil y la explotación comercial sexual de menores y avanzar en el conocimiento de los problemas clínicos relacionados con ellos.

## Presentation

In 1962, at the International Conference on Paediatrics held in Lisbon, it was established for the first time that “social paediatrics considers children –healthy or ill- within the context of the human groups to which they belong to, and within the circle in which they grow” (Nathalie Masse, 1962). In the following years a number of professional contributions have been made to support these ideas. In 1977, the *European Society for Social Paediatrics* was created.

In Spain, the “*National Committee for the Prevention of Accidents in Childhood*” was created. This group of paediatricians later on formed the Department of Social Paediatrics within the Spanish Paediatrics Association on occasion of the *I Spanish Symposium on Social Paediatrics* held in Madrid in 1972.

Both Associations have since then periodically exchanged information and carried out training activities on a multidisciplinary basis.

In these times of globalisation, when boundaries are blurry, holding the ESSOP Annual Meeting simultaneously with the XVI National Conference on Social Paediatrics carries the symbolic meaning of the international and cross-cultural vision of child issues, which are increasingly becoming commonplace in Western society. Such a global perspective will be further enhanced at this Conference with the contribution of representatives from Latin American, a region with a long standing tradition in children's integral health care and to which we are tied by close cultural bonds.

The *Convention on the Rights of the Child of the United Nations* (1989) is the major milestone attained in the field of legal protection of the child. The 2003 Meeting on Social Paediatrics is geared to promote, among the health professionals, the knowledge and evaluation of such Convention, which is mandatory for all ratifying countries. In addition, this Meeting also aims at reinforcing the significance of The Rights of the Child in their health care.

In today's health care practice, we encounter new circumstances that have a direct impact on children's health, such as the health care of children from other countries (both those who immigrate with their families and pre-teenagers and teenagers travelling on their own, the so-called "*unaccompanied foreign minors*"- or children coming from international adoption programs), as well as those moving to other countries carrying certain prevailing illnesses, mainly infectious ones ("travelling children").

On the other hand, the development of children and family life today is also characterized by new circumstances, which trigger off health problems leading to medical consultations. In this respect, we could include the following subjects: the impact of the mass media and the Internet, the influence of social customs and the use of leisure time, among others.

The approach of child abuse care and prevention from the health sector should consider aspects such as the identification of child abuse situations in "*seemingly healthy children*", awareness of the importance of child pornography and commercial sexual exploitation. At the same time, we should advance in the study of the clinical problems related to them

### **Objetivos:**

La celebración de la Reunión Anual de la ESSOP y del XVI Congreso Nacional de Pediatría Social tiene los siguientes objetivos:

- Analizar desde el contexto europeo, latinoamericano y español aspectos relativos a la salud de la infancia, que tienen repercusiones en la práctica asistencial, la prevención de enfermedades y la promoción de la salud.
- Contribuir al conocimiento de la Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas y su aplicación en la práctica sanitaria y, mediante ello, a la mejora de la atención pediátrica.
- Mejorar la atención a los niños procedentes de otros países considerando sus necesidades bio-psico-sociales.
- Avanzar en el abordaje clínico y las secuelas del maltrato y en sus aspectos sociales y legales.

Debatir sobre los nuevos determinantes sociales que repercuten en la salud de la infancia y la familia.

### **Objectives.**

The objectives of ESSOP Annual Meeting and of the XVI National Conference on Social Paediatrics are as follows:

- To analyse the aspects related to children's health within the European, Latin American and Spanish context, focusing on those having a direct impact on medical practice, disease prevention and health promotion.
- To contribute to the knowledge of the Convention on the Rights of the Child of the United Nations and its application in daily practice in order to improve paediatric care.
- To improve the health care of children coming from other countries taking into account their bio-psycho-social needs.
- To advance in the clinical approach and outcomes of child abuse and its social and legal aspects.
- To discuss the new social determinants that have an impact on child and family health.

**PANORAMA DE LA PEDATRÍA SOCIAL EN ESPAÑA.**  
**Homenaje a Carlos García Caballero**  
**PANORAMA OF THE SOCIAL PAEDIATRIC IN SPAIN.**  
**Homage to Carlos García Caballero**

*Manuel Cruz Hernández*  
*Catedrático de Pediatría*  
*Profesor Emérito de la Universidad de Barcelona*

The paediatric, if we abide to what it happens in the paediatric practice, every time it is more social, and in the teaching some consider as a great chapter of the total paediatrics, or like an outstanding part of each problem of health or illness. It could also be considered as a state of spirit of which assisted to children, a factor pathogeny emergent as a result of the atmosphere or environment and even like a paediatric subspecialty.

In what a majority agreement exists, although it is not always recognized of explicit form, It is in assuming their great transcendent in the health of the boy and of the adolescent.

The problems of Social Paediatrics that present our children are analysed from two big categories: paediatric clinical problems with social aspects and paediatric pathology of origin predominantly social considering the different stages of the life, as well as from the formation in social paediatrics.

The figure of Carlos García Caballero has been fundamental in the development of the Social Paediatrics in Spain like shortly is shown in this presentation

En la propia experiencia parecen ir delimitándose *varios tipos de Pediatría Social (PS)* o tal vez sólo estilos de enfocarla: desde la primera y a mi modo fundamental pediatría clínica de orientación social hasta la más reciente apenas diferenciada de la Salud pública infantil, con su aspecto epidemiológico, antropológico, psicológico, sociológico y comunitario, es decir, la movilización de los recursos de la comunidad para mejor solución o prevención de los problemas de salud en la edad pediátrica, de manera que la salud del niño está contemplada en su contexto social y económico, pero también político. Para bien o para mal a veces se aprecia hipertrofia de algunos de los aspectos citados, con tendencia que según los casos decantan la orientación hacia la filosofía, el romanticismo, la política e incluso la demagogia.

El hecho es que todavía nos preguntan *¿qué es la PS?* (1-3). Si nos atenemos a lo que sucede en la práctica pediátrica, cada vez más social, y en la enseñanza, resulta que algunos la consideran como un gran capítulo de la total pediatría, o bien como una parte destacada de cada problema de salud o enfermedad. También otros recuerdan, desde los tiempo de Debré y discípulos, que puede ser considerada como un estado de espíritu del que asiste niños, un factor etiopatogénico emergente como resultado del impacto del ambiente o entorno (Manciaux) e incluso como una especialidad pediátrica. En lo que se detecta un acuerdo mayoritario, aunque no siempre se reconozca de forma explícita, es en asumir su gran trascendencia en la salud del niño y adolescente.

### **PRINCIPALES PROBLEMAS DE PEDIATRÍA SOCIAL EN ESPAÑA**

Sin plantear de entrada una actitud rígida o dogmática y en la línea del pensamiento de Carlos García Caballero, parece oportuno un análisis siquiera somero de los problemas de PS que presentan nuestros niños y adolescentes, aquí y ahora, ante la mirada de un pediatra general casi siempre de atención primaria, el más numeroso y por tanto en que ejerce una mayor influencia sobre la salud infantil. Si la mayoría de los pediatras somos clínicos, no parece descaminado enfocar así la cuestión, advirtiendo desde el comienzo que hay dos grandes categorías: problemas clínicos pediátricos con aspectos sociales y patología pediátrica de origen predominantemente social. Una exposición detallada se puede encontrar en la bibliografía (4-7) con distinción de los aspectos colectivos y los individuales, y tanto en la población infantil sana como en la enferma. Pero no es la intención de trasladar esta valiosa información aquí, sino de constatar la impronta social en el trabajo clínico habitual, tan cambiante.

### **Pediatría social pre y neonatal**

El pediatra comienza a preocuparse por la PS, por seguir un orden cronológico, en la *etapa antenatal*, tal vez en el curso de una consulta programada antes del nacimiento del niño, cuando conoce la trascendencia social de las numerosas noxas que pueden afectar el desarrollo del embrión y feto. Pueden producir el bajo peso al nacer, la prematuridad, síndromes malformativos o enfermedades congénitas, ante las cuales incide favorablemente colaborando en su prevención: la PS es ante todo profilaxis, pero es una etapa de riesgo que no se debe olvidar, como recuerdan por ejemplo las infecciones prenatales, desde la toxoplasmosis o citomegalovirus hasta el sida, que puede ser prevenido con la oportuna quimioterapia antiVIH.

Más directa es la actuación del pediatra, y aquí pediatra es todo el que tiene responsabilidad en la salud del niño, en el *periodo neonatal*, en cuanto el ambiente social influye de forma poderosa en la asistencia al parto y primeros días de vida. De los cuidados aplicados puede depender la futura calidad de vida del niño, ya que todos conocen cómo el bajo peso al nacer o la prematuridad extrema pueden estar, sobre todo si no reciben tratamiento correcto, en el origen de la discapacidad, que a su vez supone un impacto en el entorno, en la familia y en toda la comunidad, con todas las connotaciones de la patología social. Igual puede suceder con la restante patología grave del RN: enfermedad de la membrana hialina, hiperbilirrubinemias, meningitis, síndrome hipóxico-isquémico y de sufrimiento cerebral en general, por no hablar de la patología social primaria, con el ejemplo conocido de los hijos de madre toxicómana. Como avance indiscutible hay que subrayar la universalización de las pruebas de cribado o diagnóstico preclínico para cromosopatías, metabolopatías o endocrinopatías, en especial el hipotiroidismo.

### **Pediatría social en la edad preescolar**

El espíritu de la PS cuando se está vigilando a un *lactante* se ejemplariza con el buen control del desarrollo y crecimiento, de la nutrición, la detección de indicadores de disfunción neuropsíquica o el cumplimiento del calendario vacunal, que de nuevo establece la simbiosis entre pediatría preventiva y PS. En el lactante mayor se suma el “síndrome de la guardería”, con su cortejo de trastornos respiratorios y digestivos de repetición. Es un tema que no puede darse por cerrado, a pesar de algún progreso, estando en primera fila de los objetivos de prevención, pero también de investigación, como todo lo referente a la PS.

En el *párvulo y preescolar* continúan preocupaciones similares, en especial en el área de la nutrición (yodo, flúor, vitaminas), infecciones, desarrollo psicológico, hábito de sueño o crecimiento, de modo que el retraso de crecimiento es un problema social por muchos motivos.

### **Pediatría social en el escolar y adolescente**

La higiene escolar se puede considerar como una subespecialidad de la PS (8). Basta recordar algunas nuevas “epidemias” como los trastornos de la conducta alimentaria, la obesidad, la creciente violencia para terceros y entre iguales o todo lo relacionado con la esfera sexual: son fenómenos cargados de significado social la anomalías en la pubertad (precoz, tardía), la precocidad en las relaciones sexuales y el consiguiente aumento de ETS y embarazo no deseado en adolescentes, con el incremento de la interrupción voluntaria del embarazo, cuyo número llega a igualar al de nacidos vivos. Todo esto sucede en una época en la que la madurez emocional del adolescente parece retrasarse.

La influencia de la TV y de la informática ha sido demostrada de forma repetida, pero cuando se está venciendo la teleadicción llega la ciberpatía y similares. Junto con la nueva morbilidad psicosocial y la prevención del consumo de drogas, también creciente, constituyen objetivos ineludibles de la PS (9).

Estas pinceladas sobre PS desde un punto de vista clínico y epidemiológico deben valorarse en el contexto de cada país. Hasta ahora se han seleccionado de acuerdo con datos propios de España. Si la preocupación se traslada, como es obligado, a lo que sucede en las áreas en vías de desarrollo, que son mayoría, resulta que persisten viejos y grandes riesgos, previsibles pero causantes de 6 millones de muertes infantiles anuales. Se trata del binomio de infecciones comunes y desnutrición. Además de la mortalidad y de las secuelas, los supervivientes en estos países tienen nuevos peligros sociales: la explotación sexual y laboral, la delincuencia, la drogadicción frecuente y el ser un “niño de la calle”, con todo lo que significa y tan diferente de cuando en nuestros pueblos todavía el niño puede jugar en la vía pública. El drama citado no sólo llega al pediatra a través de la información, sino en su misma práctica cuando asiste niños

procedentes de países de baja renta y de otras etnias afectos de procesos patológicos, que por aquí son raros e incluso olvidados, por ejemplo, raquitismo o paludismo.

### **Problemas sociales primarios**

El pediatra actual sobre todo el primario (ambulatorio), pero también el secundario (hospital) y terciario (especializado) estará atento a otros enemigos de la salud y bienestar de niños y adolescentes: los procesos sociales primarios, por así decir, que unas veces se presentan con evidencia clínica, si bien otras pueden pasar ocultos o desapercibidos, como algunas formas de maltrato o abandono, la violencia en el medio escolar o familiar, las intoxicaciones crónicas (plomo, como más clásica), la diversa contaminación ambiental (polución química, acústica, radiaciones ionizantes y no ionizantes, etc.) o simplemente el gran enemigo de la salud y bienestar, la pobreza.

Todavía el pediatra actual debe aceptar otra responsabilidad social: la *promoción de la salud del adulto*, que está amenazada en este siglo XXI por unas enfermedades no transmisibles, que comparten un posible origen pediátrico con su significado social. Así sucede con la diabetes mellitus, la aterosclerosis, la hipertensión arterial o las broncopatías crónicas ( la edad pediátrica es la ideal para prevenir el tabaquismo y curar las alergopatías), sin descartar lo referente a la autoinmunidad, neoplasias y trastornos psicológicos. Recuérdese el frecuente síndrome de hiperactividad con falta de atención como posible origen, no oligado, de la inadaptación social y agresividad en el adulto.

En cualquiera de las etapas vitales citadas, el médico de niños, cuyo significado de líder ha sido recordado en fecha reciente por la AAP, practica la PS al resolver adecuadamente problemas concretos, como los ejemplos mencionados, pero igualmente cuando realiza un control periódico de salud, al cumplimentar una guía de salud según la edad, al detectar los posibles factores de riesgo, colaborar en la ineludible educación sanitaria o paliando, a través del paciente o de su familia, el deterioro de la ecología más próxima. Ninguna especialidad médica es más social que la pediatría.

Dado que toda actuación pediátrica debe estar regida por las normas de la bioética, en la PS existen *dilemas éticos* diversos, como la consideración del interés colectivo frente al individual, el acceso restringido para algunos recursos preventivos o terapéuticos según criterios basados en la economía, la insuficiente “globalización” de algunas vacunas, lo mismo que el rechazo de las inmunizaciones por parte de algunos grupos más o menos motivados, dificultad par la integración social de los discapacitados, control de la natalidad en vez de ayuda a la maternidad y a la familia, deterioro de la lactancia materna, vigilancia de la donación intervivos y posible comercio de órganos, establecimiento de las prioridades sanitarios y del reparto justo de los recursos, hasta el impacto personal, social y ecológico de algunos métodos diagnósticos ( radiación, isótopos) y terapéuticos ( antibióticos y otros medicamentos en las basuras o aguas residuales).

### **ENSEÑANZA DE LA PEDIATRÍA SOCIAL EN ESPAÑA**

Está bastante bien enfocada en los documentos oficiales (10), pero cuando se lleva a la práctica surgen las deficiencias, de modo que el estado presente no se considera bueno (11). Un programa adecuado debería abarcar los principales problemas sociales que se han mencionado antes, en las distintas edades pediátricas y tanto durante la licenciatura como en la formación de pediatras y en la enseñanza continuada, que idealmente formarán un todo. Un paso más es preguntarse ¿cómo llevar a cabo esta formación en PS? Y ¿ quien debe realizar la enseñanza en los distintos niveles? Son cuestiones planteadas hace ya mucho tiempo. Por ejemplo, por G. Veeneklaas (1957), A. Schweizer (1970) o M. Pechevis ,1982) (12). No se puede simplemente decir que hay que enseñar más y mejor la PS. En cierto modo va ligada con el terreno de la propia pediatría y sus relaciones con otras ciencias como la medicina de familia, la salud pública y la medicina preventiva. Por otra parte, interviene el ordenamiento vigente de la enseñanza de la medicina, en continua revisión y ahora en proceso de armonización en la hora de Europa. Si la licenciatura se reduce a 4 años (aunque puede haber uno previo preparatorio y dos finales de prácticas exclusivas), las horas o créditos concedidos a Pediatría, a pesar de su carácter básico, se reducirán cada vez más, obligando a seleccionar bien los temas elegidos.

### **Formación del pediatra en PS.**

En la “era europea” con implantación del sistema de médico interno residente (MIR) se encuentra cierta similitud en los programas y la formación en PS está contemplada en el programa nacional,

precisamente ahora en vía de revisión. No que no se alcanza de manera suficiente es la recomendación de que esta formación se realice, total o parcialmente, en el ámbito ambulatorio (entre nosotros llamado extrahospitalario) y que tenga lugar al principio del programa MIR, antes de que el pediatra en formación se sumerja en la compleja medicina de segundo y tercer nivel.

El tiempo necesario recomendado oscila entre 6 y 12 meses y el encargado de tutelar esta formación puede ser el pediatra que actúa a nivel primario, siempre que tenga afán y capacidad docente, así como compenetración con el jefe de servicio o departamento, lo mismo que con el jefe de estudios del hospital o facultad.

Una alternativa difundida, al parecer con el visto bueno de los mismos postgraduados, es realizar la formación en PS de forma concomitante con la pediatría clínica. Tiene a su favor la motivación de “casos-problema” y el aprovechamiento del tiempo. Sin embargo, supone renunciar a un conocimiento en profundidad de toda la PS y al mismo tiempo quedar privados de métodos docentes propios de la PS.

En cuanto a la distribución de temas, puede ser variable, si bien siempre conveniente, para dar solidez a programa y evitar la dispersión. En una enseñanza reglada se podrían revisar en el primer año de residencia los conceptos básicos, la epidemiología y la demografía. En el segundo, los principales problemas de PS en el lactante, párvulo y escolar. En el tercero, la problemática más especializada en la época prenatal y neonatal. Y en el cuarto, la adolescencia, ecopatología y pediatría psicosocial. Por supuesto, cuando se opte por el sistema intensivo concentrado en un semestre, se alternarán en él los aspectos teóricos y prácticos, sin que dejen de preocupar en los años de pediatría hospitalaria.

En la línea de lo que se viene exponiendo, otra pregunta es *¿debe ser la PS una subespecialidad pediátrica?* Si se respeta al criterio de los primeros expertos en PS como N. Masse o M. Manciaux (1) la contestación sería negativa. Me parece que así pensaba también C. García Caballero. Sin embargo, en la segunda mitad del siglo XX se ha producido una verdadera “explosión demográfica” en las especialidades, dado el nacimiento de varias y cada vez más numerosas, acreditando al mismo tiempo una indudable calidad científica y profesional. Cuando se advierte su gran contenido doctrinal, los métodos de trabajo peculiares, la distinta terminología y la necesidad de que todos los niños y adolescentes se beneficien de la PS, no puede extrañar que la respuesta pueda ser ahora positiva. Sobre su organización hay antecedentes históricos en España con los desaparecidos cuerpos de puericultores del Estado y de Inspección médico-escolar, y datos más recientes en Europa. La formación necesitaría dos años, después de obtener el título de pediatra. Un master universitario de igual duración podría ser un precedente, realizándose en hospitales con hospitales con servicio de PS.

### **Enseñanza de la PS en la licenciatura**

Volviendo a la enseñanza de pregrado, la situación es aun más deficitaria. En el mejor de los casos, se comienza desde el primer día de curso advirtiendo al alumno sobre su trascendencia, de modo que la “mortalidad infantil es un problema social”. En efecto, si la causa número 1 de mortalidad de 1 a 18 años está constituida por los accidentes,, la lucha debe plantearse con el soporte social y la educación sanitaria. Al avanzar el curso, cada clase, coloquio o caso-problema se procura que tenga un apartado de PS como prevención o educación sanitaria, recordando al profesor que en vez de transmitir brillantes datos puntuales e información reciente, que podrían conseguir los alumnos por otros métodos, sería preferible conseguir un estímulo de larga duración, que el interesado podría conservar latente y activar en el futuro cuando aparecen los problemas, que pueden ser los conocidos o probablemente otros nuevos. Una vez más, puede interesar más el método para avanzar que el progreso propiamente dicho. Así junto a la noción etiológica de la pediatría clínica habitual, se desplazará el interés hacia el conocimiento del “grupo de riesgo”, la actuación médica aislada por la colaboración en un “equipo multidisciplinario” y la simple prescripción de un fármaco por una actuación como “abogado del menor”, provocando la intervención de las instituciones competentes existentes en la comunidad.

Además de una sensibilización del estudiante, parece necesaria, como en toda la formación pediátrica, una actitud positiva del profesor, a quien le puede costar trabajo admitir que tienen tanta repercusión en la salud y bienestar del niño los factores propios de la PS como los criterios etiopatogénicos clásicos o los mismos progresos en el diagnóstico y tratamiento, tan espectaculares, pero a veces tan efímeros. Por tanto, el docente de pediatría debe conceder

tiempo y entusiasmo a la descripción de los trastornos sociales dominantes en algo más que una o dos lecciones. Igualmente, en el programa dejará constancia de los indicadores de salud, teoría y práctica de la educación sanitaria, guía para la detección de problemas y grupos de riesgo, instituciones existentes y actuaciones posibles en favor del niño, conocimiento de las normas jurídicas, etc.

Sin pretender una completa enumeración, un programa (que no es igual a una lista de objetivos) de PS (13,14) incluirá: epidemiología y prevención de los accidentes, muerte súbita del lactante; detección y profilaxis de la desnutrición y obesidad; vacunaciones y otros métodos de prevención de enfermedades transmisibles y no transmisibles; profilaxis pre y perinatal; discapacidad física, psíquica y sensorial junto con las enfermedades crónicas tanto de alta como de baja prevalencia; problemas de las minorías (inmigrantes, marginados, étnicas) y estudio higiénico-social según regiones, países, ciudades o barrios; el gran capítulo de la violencia, maltrato, abuso y abandono, con todas sus variantes; la higiene escolar en su amplio sentido, destacando el fracaso escolar; los trastornos posibles en hijos de padres divorciados y familias incompletas; la patología psicosocial, en especial en el adolescente; calidad de vida, tanto en el ambiente familiar como en la escuela o ciudad, y lo mismo en el niño sano y en el enfermo.

El programa incluirá, como es sabido, los necesarios conceptos básicos: estadísticas demográficas, más allá de la morbilidad y mortalidad en la edad pediátrica; utilización de los métodos epidemiológicos para afrontar los problemas de salud; factores socioeconómicos que la condicionan; economía de la salud; instituciones sociales y sanitarias; legislación vigente aplicable al menor, la familia, la escuela y la asistencia sanitaria.

En suma, desde una vertiente personal, hay que admitir las ventajas de contar con verdaderos especialistas en salud infantil o pediatría social. Así, al mismo tiempo que se abre una nueva puerta a la pediatría se asociarían desde un punto de vista pediátrico estas complejas asociaciones básicas de salud, se daría una vez más cumplimiento a los derechos del niño, se ajustarían las orientaciones antropológicas, políticas y fisiológicas a las demandas o necesidades reales en la edad pediátrica y se descargaría a estos nuevos especialistas del trabajo clínico asistencial, cada vez más complicado y responsable.

### **CARLOS GARCÍA CABALLERO Y EL DESARROLLO DE LA PS**

Sin pecar de optimismo se puede considerar que la implantación de la PS en España ha sido paralelo a lo conocido en Europa, pero con peculiaridades. Aquí, como allí, las primeras y lejanas inquietudes comenzaron con el cristianismo, con su secuela de inclusas y hospicios, al principio loables pero a la larga causantes de nuevos problemas sociales. La bibliografía contiene citas curiosas de instituciones o publicaciones sobre la hoy llamada PS, pero influyeron poco en la solución de los fundamentos: la pobreza, la higiene deficiente, la nula o errónea educación sanitaria, el estado insalubre de viviendas y ciudades. Más adelante, a través de la literatura clásica española, tanto como en algunos escritos médicos, se encuentran descripciones, que tienen ahora un aire trágico-cómico. Léase si no el Lazarillo, el Buscón o el Quijote.

Hubo que esperar al siglo XIX, con el nacimiento de la pediatría, paralelo al romanticismo, pero también con los grandes movimientos de población y la industrialización, para asistir al nacimiento de instituciones de PS, como dispensarios infantiles o centros de alimentación (Gota de leche), que persistieron en el siglo de los niños, el siglo XX. UNICEF se creó en 1946, la PS se definió oficialmente en 1962 en el Congreso Internacional de Pediatría de Lisboa y aparecieron obras significativas como las de T. Hellbrügge, R Mande, N. Masse (1), y M. Manciaux o la de B. Lindström y N. Spencer (13). Aquí se conocieron, además de las de Puericultura, los libros de J. Bosch Marín y cols.(15), de F. Toledo (6) y C. García Caballero y A. González Meneses (16), aparte meritorios estudios monográficos y los informes SIAS sobre salud, infancia y adolescencia debidos al entusiasmo de I. Gómez de Terreros.

Lo mismo que en este tiempo ha tenido una progresiva actividad la ESSOP (*European Society of Social Paediatrics*), entre nosotros se creó la Sección y luego Sociedad de Pediatría Social, en 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, lo mismo que estuvo de forma muy significativa en la primera junta directiva. Por lo que a mi respecta, durante los años 1972 a 1980 fui vocal y luego presidente de la AEP, de manera que tuve la suerte de ver nacer y crecer esta sociedad y la oportunidad de alguna colaboración con ella. Por

ejemplo, he podido aportar algunos trabajos a su periódico simposium, con repercusión tanto nacional como internacional y en especial para América Latina.

Carlos García Caballero fue presidente de la Sociedad española de pediatría social desde 1985 a 1993, cargo en el que había sido precedido por Buenaventura Ferrer (1973-1976), Jordi Mateu (1976-1981) y Raúl Trujillo (1981-1989), que imprimieron una especial huella, que en el primer caso me atrevería a decir que fue el énfasis en la higiene escolar, en el segundo la profundidad en todos los aspectos referentes a los accidentes e intoxicaciones y en el tercero, quizás el humanismo. A Carlos García Caballero sucedieron en la presidencia Juan A. Molina Font (1993-1997) en un intento de integrarla sociedad en la Universidad y los más recientes presidentes, que parecen sin duda marcar la era moderna y multidisciplinaria: Ignacio Gómez de Terreros (1997-2001) un verdadero especialista en maltrato y en el problema de la enfermedad crónica, y el presidente actual Oriol Vall Combelles, cuya trayectoria justifica todas las esperanzas depositadas en él en el Simposio de Girona.

Estoy seguro que todos ellos, entre otros, expondrían mucho mejor que yo el liderazgo de García Caballero, sus aportaciones siempre útiles y la oportunidad de esta referencia obligada y otras más que no faltarán, no sólo para evocar el amigo que todos hemos perdido, sino de conservar la profunda huella dejada, durante bastantes años y de forma más que intensa. Sin él es difícil explicar la evolución de la PS española y la mayor parte de sus progresos, aunque siempre se mostrase con una modestia genuina unida a una insatisfacción lógica, cuando confrontaba el esfuerzo de la PS con el relieve de la pediatría clínica.

Hay que anotar como logros de la época por él abanderada, además de los simposios y publicaciones, la creación de servicios de PS en algunos hospitales infantiles, la titulación de una cátedra como "Pediatría social y de la adolescencia" (G. Galdó) o la presencia de los miembros de nuestra Sociedad de PS en diversos organismos a favor de la infancia y en las actividades de la ESSOP y otras sociedades científicas. Archivos de Pediatría, revista por mi dirigida, fue portavoz de nuestra sociedad hasta la presente difusión de "Cuadernos de Pediatría Social".

Apenas es necesario, pero para información de los más jóvenes, se dejará constancia de un breve apunte biográfico. Había nacido Carlos García Caballero en Milagros, de la provincia de Burgos, en octubre de 1931. Falleció el pasado mes de abril de 2003 en Madrid, que fue su ciudad de adopción: en ella estudió la enseñanza secundaria y la carrera de medicina. También en la universidad madrileña conoció a quien iba a compartir su vida y familia: *Renate Gscheidle*, a quien muchos hemos conocido y todos hemos admirado, cada vez más, ante su discreción y fortaleza, puesta a prueba en su rápida pero cruel enfermedad y en su ausencia irreparable.

Carlos ya no está físicamente entre nosotros, pero su presencia es y seguirá siendo evidente, a través de su escuela, como Adelaida García Gscheidle o Marta Sánchez Jacob, por no citar más que dos nombres; también, por el vehículo docente perviviente y eficaz de sus libros (16); y por su condición de documentado archivo viviente. Tuve ocasión de comprobarlo en la citada época de mi paso por la directiva de la AEP, donde él resultaba ser el secretario ideal, a la hora de revisar la legislación referente al niño y las instituciones que le ayudan, o bien para concertar entrevistas en los primeros ministerios de Sanidad, donde fuimos presentando, una y otra vez, las reclamaciones, demandas o exigencias de la Pediatría española a favor de la infancia, sin olvidar la defensa profesional de nuestros compañeros.

Sin gritar demasiado, porque teníamos razón, se fue consiguiendo la ampliación de la edad pediátrica, hasta los 14 e incluso los 18 años, la cartilla de salud infantil y el calendario nacional de vacunaciones. Por encima de todo, tuve la suerte de recibir, como tantos otros, la influencia de Carlos como verdadero Maestro de la PS, cuya actividad docente estaba presidida por el entusiasmo y algo en especial valioso: la perseverancia en el conocimiento y en el afán mantenido por transmitirlo, procurando vencer el desaliento ante la escasa valoración de la PS en el conjunto de la pediatría española, al menos cuando se comprobaba el reducido número de socios de la sociedad de PS y la menor ayuda de la industria farmacéutica y dietética. Es deseable y muy probable que los mejores frutos de su siembra docente, se vean más en esta etapa póstuma. Porque suele ser ley de la ciencia, porque está renaciendo una mayor sensibilidad entre médicos, pediatras y otras ciencias de la salud para todo lo que atañe a la PS; porque nuestros menores padecen cada vez más una nueva morbilidad, la patología psicosocial, y porque los problemas de

cada día trascienden más allá de las cuatro paredes de la consulta, que se puede definir como de 3 dimensiones , según Mercer y Colomer (17).

Desde Carlos García Caballero, elegido hoy como símbolo obligado, el moderno pediatra procura indagar y denunciar lo que ocurre en el entorno del cual procede el paciente, se pregunta hasta qué punto su actuación pediátrica está influyendo en la comunidad mediante normas curativas, preventivas o docentes; cómo puede desempeñar mejor esta triple responsabilidad; cuando es el momento de proclamar o denunciar los errores y deficiencias, lo mismo que el excesivo culto a la biomedicina en detrimento de la prevención y tantas otras tareas, a través de las que no hace más que comprobar la unión estrecha entre la pediatría actual y la medicina de la salud pública y la frecuente necesidad de un trabajo inter o multidisciplinario, bien aceptado con una condición: que el pediatra no renuncie a su papel de líder, como recuerda recientemente la AAP y que no desvirtúe las bases doctrinales de la PS.

Para Carlos García Caballero todo esto era fácil, no sólo por su sólido fundamento doctrinal, sino por su espíritu de solidaridad y fraternidad, que le llevaba a confundir en su afecto la amistad con la familia. Parecía querer tanto a Ernesto Sánchez Villares como a su padre y los primeros compañeros, ya citados, de la sociedad de PS eran como sus hermanos. En fin, cualquier otra cosa que pudiera añadir sería siempre poco, excepto tomar buena nota de que su enseñanza no ha terminado, todavía por algo más: fue un ejemplo de eficiencia basada en la experiencia.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- (1) Mande R, Masse N, Manciaux M. *Pediatrie Sociale*. Paris. Flammarion Medicine Science. 1977
- (2) Cruz M. *Sozialpädiatrie: Prioritäten in Lehre und Forschung in Spanien*. *Sozialpädiatrie in Praxis und Klinik*. 1990; 12: 647-654.
- (3) Cruz M. *Principios básicos en pediatría*. En: Cruz M et al. *Manual de Pediatría*. Ergon . Majadahonda, Madrid, 2003.
- (4) García Caballero C. *Pasado, presente y futuro de la pediatría social*. *Bol Pediatr* 2001; 41: 332-339.
- (5) García Caballero C. *Algunos retazos de la problemática pediátrico-social de España (1965-1975)*. *Cuadernos de Pediatría Social*. 2003; 1:11-15.
- (6) Toledo Ortiz F. *Pediatría social*. Glosa. Barcelona 1982,
- (7) Galdó G, Botet F. *Principales problemas de pediatría social*. En: Cruz M, *Tratado de Pediatría*, 8ª ed. Ergon. Majadahonda, Madrid, 2001.
- (8) Nader PR, Broyles SL, Brennan J, Taras H. *Two national survey on pediatric training and activities in school health: 1991-2001*. *Pediatrics* 2003; 111:730-734.
- (9) Brundtland BH. *Global trends in child health*. XXII International Congress of Pediatrics. Amsterdam, 1998.
- (10) Crespo M. *Programa de formación MIR. Guía de formación de especialistas*. Ministerios de Sanidad y Educación. Madrid, 1996.
- (11) Vall Combelles O. *La pediatría social en el Congreso de la AEP*. Forum, Madrid, 2003.
- (12) Pechevis M. *Enseñanza de la pediatría preventiva y social*. CIE. Paris. Septiembre 1982.
- (13) Lindström B, Spencer N. *Social Paediatrics*. Oxford. O. University Press, 1995.
- (14) Macfarlane A, Dunkley R, Wright J. *Child public health training*. Joint Meeting APEE and ESSOP. Bordeaux, 1998.
- (15) Bosch Marín J, Blanco Otero M, Navas Migueloa L. *Puericultura social*. DGS, Madrid, 1954.
- (16) García Caballero C, González-Meneses A. *Tratado de Pediatría social*, 2ª ed. Diaz de Santos, Madrid, 2000.
- (17) Mercer R, Colomer C. *La pediatría social: ¿una forma de pensar el espacio de la consulta?*. *Cuadernos de pediatría Social*, 2003; 1:12-15



**I. NIÑO Y FAMILIA**  
**I. CHILD AND FAMILY**



*“No hay tarea más importante que construir un mundo en el que todos nuestros niños y niñas puedan crecer y plasmar por completo su potencial en condiciones de salud, paz y dignidad.”*

*Kofi A. Annan - Secretario General de las Naciones Unidas*

Con esta presentación intentaremos rescatar elementos esenciales que permitirán aproximarnos hacia algunos de los escenarios por los cuales los niñas y niños de hoy transcurren sus vidas.

Hemos previsto plantear los siguientes temas para la reflexión:

1. **De contextos históricos y cambios:** la construcción de la niñez como grupo social y su tránsito hasta arribar a la niñez como sujeto de derechos.
2. **Una lectura del acontecer de la niñez:** realidades, problemas y caminos diferentes en un mundo convulsionado.
3. **De los discursos a las propuestas:** Nuevos enfoques. ¿Cómo podemos contribuir los y las profesionales de la salud infantil a construir un mundo mejor para la niñez?

### 1. De contextos históricos y cambios

Desde la perspectiva histórica, podríamos decir que hasta el final la Edad Media apenas existía conciencia social de la infancia como grupo con identidad propia. En el siglo XVIII, con la *Ilustración*, la infancia es reconocida como grupo social y se le asigna un rol en la generación de la riqueza futura. A partir de este momento, y en la medida que se gestan las democracias, comienza a construirse el andamiaje legislativo e institucional, culminando en el mundo occidental con políticas públicas destinadas a la protección de la infancia y la promoción de la educación obligatoria. Durante el siglo XX surgen tratados, convenciones y declaraciones nacionales e internacionales con un final feliz: la Convención sobre los Derechos del Niño (1989). Esta última, se convirtió en un hito histórico, un instrumento internacional orientado a promover, resguardar y cumplimentar los derechos de la niñez. Por su parte, es la Declaración que más ratificaciones ha recibido en la historia ya que la inmensa mayoría de los países del mundo (con la sola excepción de Estados Unidos y Somalia), han adherido a sus enunciados.

La temática de los derechos no es restrictiva de la política internacional sino que atraviesa cada faceta de nuestra cotidianidad profesional. A veces, los derechos no forman parte de declaraciones ni aparecen como letra escrita. Pueden presentarse a través de hechos o situaciones que no contemplan una situación formal pero que pueden constituirse en la piedra angular de una nueva forma de pensar y de actuar.

La definición de Metas para la Salud de la Niñez durante la Cumbre Mundial a Favor de la Infancia realizada en Nueva York en 1990, significó un cambio sustantivo en el concierto mundial. La Cumbre estableció acuerdos integrales relacionados con la salud, nutrición y educación en la infancia, así como el mejoramiento del medio ambiente. Hoy estamos frente a un nuevo desafío sintetizado en las Metas del Milenio. A partir de este nuevo hito, se considera que las acciones sectoriales aisladas (desde el campo sanitario) son insuficientes para asegurar salud a la niñez. Hoy las metas, además de ambiciosas, son más amplias e integrales. Necesitan obligatoriamente de otros actores sociales para la generación de salud (Tabla 1).

#### Tabla 1. Objetivos y Metas del Milenio

- Objetivo 1: Erradicar la pobreza y el hambre
- Objetivo 2: Lograr la enseñanza primaria universal
- Objetivo 3: Promover la igualdad entre los sexos y la autonomía de la mujer
- Objetivo 4: Reducir la mortalidad infantil
- Objetivo 5: Mejorar la salud materna
- Objetivo 6: Combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades
- Objetivo 7: Garantizar la sostenibilidad del medio ambiente
- Objetivo 8: Fomentar una asociación mundial para el desarrollo

Las metas constituyen además un mecanismo de control de gestión de las políticas públicas. Su existencia se orienta a generar una mayor transparencia y control social.

## 2. Una lectura del acontecer de la niñez

Circunstancias que acompañan al nacimiento

Nacer no es un acontecer lineal. Hay diferentes formas de nacer, hay diferentes formas de vivir y de morir. El nacimiento es la expresión de la calidad del embarazo como de las circunstancias asociadas. Mientras que una pequeña parte del mundo se plantea formas para facilitar los embarazos mediante tecnologías de reproducción asistida y manipulación genética, una proporción mucho mayor tiene problemas para limitarlos y llevarlos a término saludablemente. La realidad nos ofrece situaciones contrastantes como las recogidas en la Tabla 2.

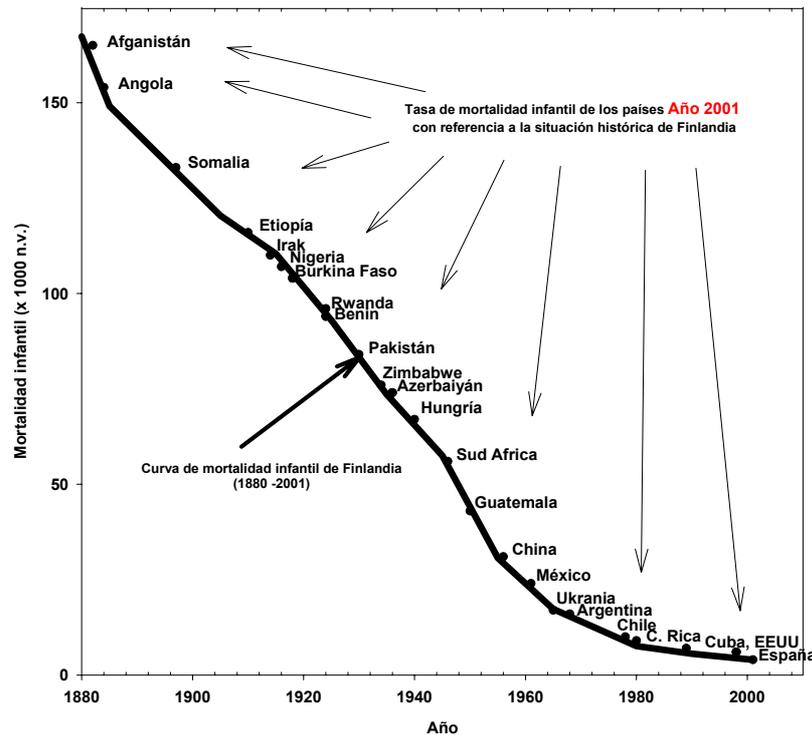
Tabla 2. Imágenes de los nacimientos

- En 10 años la tasa de fecundidad global cayó de 3,2 hijos por mujer a 2,7
- Las tasas de natalidad en adolescentes son de 127 por mil en África Subsahariana y de 71 por mil en América Latina y Caribe.
- En África Subsahariana sólo un 23% de las mujeres usan anticonceptivos.
- 1% de los nacimientos en Australia son producto de técnicas de fertilización in vitro.
- Cada año hay casi 8 millones de muertes fetales tardías y de recién nacidos muertos por deficiencias nutricionales y problemas de salud en sus madres.
- La atención prenatal por personal capacitado es inaccesible para la mitad de las mujeres embarazadas de Asia meridional.
- El 71% en África Subsahariana y el 2% en países industrializados de los nacidos no se inscriben.

Un mundo, diferentes trayectorias

El hecho de haber nacido no es garantía de calidad de vida y mucho menos de futuro. En gran parte de nuestro planeta, los niveles de incertidumbre asociados a la posibilidad de sobrevivir ponen en evidencia las disparidades existentes sobre las posibilidades ciertas de alcanzar, por lo menos, el primer año de vida. En la siguiente figura se observa las variaciones de la mortalidad infantil del presente siglo tomando como referencia la evolución histórica de un país de Europa (para nuestro caso Finlandia). Ahora imaginemos las brechas temporales que separan a estos países con la que presenta nuestro país de referencia. Imaginemos que estos gradientes se observan en la mayoría de los indicadores sanitarios y de los de las condiciones de vida. En síntesis, las posibilidades de alcanzar un desarrollo pleno están íntimamente relacionadas con las condiciones de vida y la oferta de oportunidades en término de calidad de cuidados y opciones para la promoción del desarrollo temprano. La insatisfacción de estas necesidades condiciona bifurcaciones en las trayectorias apoyando la concreción de proyectos de vida o perpetuando el ciclo de la exclusión y la pobreza (Figura 1).

**Figura 1.** TMI de varios países en el año 2000 con referencia a la situación histórica de Finlandia.



De la misma manera, la dicotomía no es vivir o no vivir. La mayoría de los niños y niñas del mundo sobreviven el primer año de vida pero, ¿en que condiciones? El siguiente apartado resume algunas fotos de nuestra aldea global (Tabla 2).

**Tabla 2.** Cómo vivir

- En Europa y América del Norte el hogar medio consta de menos de tres personas, las familias de África tienen una media de 6 personas.
- 45.000 hogares en Ruanda están encabezados por menores, 90% de los casos son niñas.
- Las enfermedades transmisibles y su asociación con la malnutrición son responsables de 7 de cada 10 muertes infantiles en el mundo.
- El promedio mundial de la tasa de mortalidad infantil y de menores de 5 años ha descendido notablemente en los últimos años (83 por mil nacidos para el año 2000), pero las diferencias por regiones son manifiestas. Los países industrializados presentan una media baja (6 ‰) mientras el resto de regiones se encuentran a gran distancia, variando desde tasas medias de 37‰ en América Latina y Caribe, 38‰ en Europa Central y del Este y 44‰ en Asia Oriental y Pacífico, hasta las máximas en África Subsahariana (175‰), Asia Meridional (100‰) (10).
- El SIDA ha matado a más de 3,8 millones de menores y las tasas de mortalidad de menores de 5 años en las zonas más afectadas aumentarán en más de un 100% para el 2010. Dos millones de vidas de adultos por año suponen miles de niños y niñas huérfanos cada año.

### La adolescencia olvidada

Mucho se escribe sobre los límites de la adolescencia y cada vez cuesta más establecerlos. No es de extrañar que así sea, porque la edad adquiere diferente significado social según la definen las culturas y las situaciones sociales que son diversas y cambiantes. Por ello, no se puede ser concluyente al aseverar que la adolescencia finaliza con la incorporación a la vida laboral, porque algunos niños y niñas se incorporan tempranamente al mercado de trabajo como alternativa de supervivencia familiar, o por el contrario muchos jóvenes lo hacen tardíamente en las sociedades ricas en las que la economía familiar es complaciente o en las que escasean las oportunidades de

empleo juvenil. Tampoco se puede generalizar que el final de la adolescencia coincida con la creación de una familia propia y la independencia, porque en muchos lugares las niñas se convierten en madres o las parejas jóvenes con escasos recursos no acceden a una vivienda. Hablar de la adolescencia en el mundo es, al igual que para la niñez, referirnos a desigualdades sociales y de género (Tabla 2).

En este panorama complejo, la adolescencia es estigmatizada como una edad de riesgo, invisibilizando el capital esencial que caracteriza a estos chicos y chicas: su capacidad creativa, la actitud ética y solidaria, el compromiso afectivo, la potencialidad transformadora.

### Los entornos

Los entornos en los que la niñez nace, crece y se desarrolla tienen un impacto importante en su salud, sea por las opciones que ofrece, sea por los riesgos que contiene. La familia y la escuela son los contextos sociales más próximos y los que tienen un impacto más directo en su desarrollo y bienestar. Pero los entornos más lejanos como la comunidad o ciudad donde viven, e incluso el mundo globalizado en el que sus entornos próximos están inmersos, también influyen directa o indirectamente en ellos.

Mientras que la globalización afecta a cualquiera, tiene un impacto más pronunciado sobre la niñez. Los niños y las niñas tienen necesidades diferenciales y padecen, por ser más vulnerables, las consecuencias del proceso de globalización. La globalización afecta el sistema económico y los cambios económicos tienen sus consecuencias sobre las condiciones familiares y las políticas sociales, la evolución de los mercados globales y las reglas internacionales de convivencia. Los últimos 20 años habían mostrado una tendencia favorable en cuanto a indicadores de salud de la niñez, pero últimamente esta tendencia se ha estabilizado y, para ciertos indicadores (como los de nutrición y pobreza), se han evidenciado retrocesos.

Se calcula que casi 25 millones de niños viven en la actualidad situaciones de desarraigo formando parte de familias de refugiados en busca de un lugar seguro en otro país o huyendo de sus hogares debido a las guerras. Sólo en Europa hay más de 100.000 niños separados de sus padres por estas causas, recibiendo por parte de los gobiernos respuestas que oscilan entre la protección extrema y la detención.

Los entornos tanto globales como familiares pueden ser violentos, parece que cada vez lo son más y que los niños y niñas del mundo se ven expuestos con frecuencia a formas económicas, políticas y socio-culturales de violencia que se manifiestan como inequidades, impunidad e intolerancia (Tabla 3).

### Tabla 3. La pandemia de violencia

- Maltrato, abuso y explotación:
- En los Estados Unidos, se notifican 800.000 víctimas anualmente (de acuerdo a informes de agencias del Estado). Esta cifra asciende casi 2.974.000 víctimas cuando la fuente de provisión de la información está dada por agencias de protección de la niñez.
- La explotación laboral infantil, denunciada por las sociedades ricas, sigue beneficiando a estas con productos baratos elaborados por manos infantiles en minas, talleres o fábricas. En el mundo hay 250 millones de niños y niñas trabajadores y de ellos 120 millones en condiciones de explotación
- Millones de niñas de países asiáticos son vendidas a redes de prostitución a muy corta edad.
- Accidentes: En los países industrializados las lesiones intencionales y no intencionales son la primera causa de muerte y por cada uno que muere un número mucho mayor padece lesiones que les causan discapacidad o traumas. Según el número de accidentes mortales, los países más seguros son Suecia, Reino Unido, Italia y Holanda.
- Medios y violencia: De acuerdo a un estudio del *Center for Media Education* (USA), para el momento que los niños completan la escuela primaria, habrán visto más de 100.000 actos de violencia por televisión, incluyendo 8.000 crímenes. Esta cifra se duplica a 200.000 actos de violencia y 16.000 crímenes al completar la educación secundaria.

Las instituciones de salud también pueden actuar como espacios generadores de violencia. Dentro de los servicios de salud pueden ocurrir situaciones de inequidad (conductas discriminatorias por razones de género, edad, situación socioeconómica o cultura), impunidad (cuando no se cumplen las normas éticas en investigación, no se respetan los derechos como pacientes, cuando se utilizan prácticas asistenciales que son cuestionadas científicamente sobre sus supuestos beneficios,...) e intolerancia (cuando surgen problemas de relaciones interpersonales o maltrato).

### **El medio ambiente físico y la salud de la niñez:**

Aunque la mortalidad infantil ha descendido en los 90, todavía mueren 3 millones de menores de 5 años por problemas relacionados con el medioambiente. Su vulnerabilidad es alta ya que proporcionalmente a su peso corporal están más expuestos y además tienen más años de vida por delante para sufrir los efectos a largo plazo de la exposición temprana. Los niños y niñas menores de 5 años respiran más aire, beben más agua y comen más alimentos por unidad de peso corporal que los adultos, por lo que experimentan tasas mayores de exposición a patógenos y contaminantes. Los más mayores (5-18 años) se exponen a lesiones y sustancias químicas al comenzar a trabajar.

En países industrializados una serie de enfermedades crónicas (asma, cáncer, trastornos del desarrollo) han reemplazado a las infecciosas como causas principales de enfermedad y muerte en la infancia. Esto se debe en parte al control de las enfermedades infecciosas tradicionales, pero también al aumento de las crónicas. Los tóxicos ambientales contribuyen a algunas de ellas, bien sea como causa primaria (como la intoxicación por plomo) o como factor contribuyente (como en el asma y el cáncer).

## **3. De los discursos a las propuestas**

### **Los nuevos enfoques**

Para resolver los viejos, los persistentes, los emergentes y los diferentes problemas de salud de la niñez, es necesario plantear algunos cambios en las políticas generales macroeconómicas (empleo, vivienda, educación, asistencia sanitaria) de manera que tengan un enfoque sensible a las necesidades de la infancia. Al mismo tiempo que estas medidas a medio y largo plazo y de efectos indirectos, habrá que establecer programas específicos para la infancia que produzcan beneficios directos y a corto plazo en la salud de las niñas y niños. Además, habrá que considerar que las políticas y programas deberán plantearse tanto en el ámbito local y nacional, como en el internacional (medio ambiente, comercio justo, competencia comercial leal, ...). Se trataría en resumen de buscar una globalización y una "glocalización" respetuosa con la Convención de los Derechos de la Infancia.

Puesto que existen pruebas científicas de la importancia de los factores sociales en la salud y del efecto negativo de las inequidades sociales y de género en la salud de la infancia, los nuevos enfoques deberán orientarse en ese sentido, recogiendo las recomendaciones de las estrategias de salud formuladas por la OMS en los últimos años.

**Equidad:** Para mejorar la salud de la infancia es necesario disminuir las desigualdades sociales y de género en salud, mejorando la salud de los más desfavorecidos. El enfoque de género deberá incluirse en la formulación e implementación de las políticas y programas.

**Estilos de vida saludables:** Es necesario ser conscientes del amplio rango de aspectos que componen los estilos de vida, que incluyen conductas, actitudes, creencias, factores personales y condiciones sociales. Las acciones dirigidas a hacerlos más saludables deberán capacitar a las niñas y niños para desarrollar y utilizar su propio potencial de salud y a crear condiciones sociales que hagan que "la opción saludable sea la más fácil de elegir".

**Ambiente saludable:** El ambiente debe ser entendido en su sentido más amplio, incluyendo no sólo las condiciones físicas de vida, sino también el ambiente sociopolítico y sociocultural. Las bases para unos estilos de vida saludables para niños y niñas son el desarrollo sostenible, la igualdad económica y social, y la justicia y libertad política. Para formular e implementar estrategias de salud efectivas relacionadas con el ambiente, es necesaria la cooperación con todos los sectores relevantes (industria, empleo, urbanismo, vivienda, ...).

**Atención a la salud adecuada:** Todos los niños y niñas tienen derecho a servicios de calidad, a ser protegidos de productos y procesos dañinos, a ser informados sobre su salud y la manera de mejorarla, a tomar decisiones, elegir y a participar y que su voz sea escuchada en los procesos que afecten a su salud. Los servicios de salud y todos sus procesos (asistencia, vigilancia y protección de la salud, promoción de salud, formación, investigación,...) deberán ser accesibles, orientados a las necesidades de los y las pacientes menores y tener enfoque de género.

### **¿Cómo podemos contribuir los y las profesionales de la salud infantil a construir un mundo mejor para la niñez?**

En esta sección final, deseamos plantear algunas alternativas tendientes a reflexionar sobre posibles campos de desarrollo de la pediatría en la búsqueda de logros en materia de salud y calidad de vida para la niñez. Son ideas para compartir, analizar y discutir. Son puntos de partida. Estas ideas surgen a su vez de tres necesidades:

- 1. Necesidad de redefinir la propia práctica.** La incorporación de la dimensión social en la práctica pediátrica abre un campo ilimitado hacia el conocimiento en profundidad sobre los determinantes de la salud.
- 2. Necesidad de la integración la dimensión “mujer” al campo de la pediatría.** Tradicionalmente, la pediatría ha incorporado a la mujer desde su rol maternal excluyendo desde esta perspectiva otros roles importantes que hacen a la vida de la persona. Desde la pediatría el rol maternal ha estado circunscrito en los aspectos alimentarios (asociados a la promoción de la lactancia natural) y en menor medida a los de crianza (vinculados con la calidad de cuidados y la promoción del desarrollo psicosocial). Sin dejar de lado estos aspectos relevantes que hacen a la salud de la niñez, sabemos que la mujer atraviesa situaciones de vulnerabilidad (relacionadas o no con el proceso reproductivo) que, además de poner en juego su salud puede afectar la de su hijo/a y su familia. Por otra parte, y dentro de su rol materno, la mujer asume una autovaloración secundaria priorizando la salud de su hijo/a, situación que a veces es potenciada desde el propio sistema de salud. Producido el parto, la atención se centra en la niñez y la madre asume una figuración subsidiaria. El contacto con el sector sanitario se da a veces en forma exclusiva y excluyente con los servicios de atención pediátrica. En este contexto, esta situación debe ser visualizada como oportunidad para el desarrollo de habilidades para el abordaje, detección y orientación hacia problemas propios de la mujer.
- 3. Necesidad de generar un escenario de colaboración internacional de los y las profesionales**

Consideramos que todos los temas abordados no excluyen a ningún/a pediatra o profesional de la salud que trabaje con niños/as. Los problemas nos atraviesan y nos identifican. Mencionamos sobre la imposibilidad de actuar solos/as frente a la magnitud y crecimiento desbordante de los problemas, además de su complejidad. Pensamos que una buena iniciativa para atender estas problemáticas podría ser la de aunarnos, autoconvocarnos, reconocernos como parte de los problemas y, mucho más importante como instrumento para su solución.

En este sentido, queremos finalizar esta presentación convocando a las personas interesadas en la salud infantil a participar de una iniciativa de colaboración en el intercambio de experiencias para la mejora de la práctica y los programas de salud de la niñez en el mundo y promover nuestro crecimiento profesional:

#### **La Comunidad Virtual SI3D**

Temas posibles a desarrollar:

- Generación de información diferente, de indicadores apropiados: criterios de calidad diferentes para la toma de decisiones en políticas y en la práctica.
- Sinergias, alianzas y redes: crear nuevas redes, construir puentes y conexiones entre las sociedades, grupos y personas trabajando en pediatría social (ESSOP, PS española, ALAPE, otros socios).
- Formación, capacitación en Pediatría Social.
- Investigación en Pediatría Social.

## Bibliografía

1. Verhellen E. Los derechos de los niños en Europa. Una visión Global y un marco para su comprensión. Bienestar y Protección infantil 1997; 2: 163-190.
2. Instituto Interamericano del niño. Breve cronología de los hechos que llevaron a la Convención. Los derechos de los niños en el siglo XX. Algunas etapas... [en línea] Motevideo, Uruguay. <[http://www.iin.oea.org/breve\\_cronologia\\_de\\_algunos\\_hechos.htm](http://www.iin.oea.org/breve_cronologia_de_algunos_hechos.htm)> [Consulta 27 dic. 2002].
3. Naciones Unidas. Objetivos de desarrollo de la ONU para el milenio (OMD) [En línea] <<http://www.un.org/spanish/millenniumgoals/index.html> > [Consulta 24 ene. 2003]
4. Naciones Unidas. Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo. Objetivos e indicadores del desarrollo del Milenio. [En línea] <http://www.undp.org/spanish/mdgsp/mdgtablesp.pdf> > [Consulta 24 ene. 2003]
5. British Medical Association. Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People. BMJ Books, BMA House, Tavistock Square, London WC1H 9JR. 2001
6. UNICEF. Progresos desde la cumbre mundial en favor de la infancia. Un análisis estadístico. [en línea] 2001 <[http://www.unicef.org/spanish/pubsgen/statistical-review/sgreport\\_adapted\\_stats\\_sp.pdf](http://www.unicef.org/spanish/pubsgen/statistical-review/sgreport_adapted_stats_sp.pdf)> [Consulta 30 dic. 2002]
7. B. Sutcliffe. 100 Imágenes de un mundo desigual. Colección libros de encuentro. Barcelona: Intermon; 1998
8. Evans JL, Myers RG, Ilfeld EM. La primera infancia cuenta. [En línea] El Banco Mundial, Washington, D.C. , 2000. <<http://www.worldbank.org/wbi/socialsafetynets/elearning/fall2001/pdfpapers/ecd.pdf>> [Consulta 25 ene. 2003]
9. Cornia GA. Harnessing Globalisation For Children. A Report to UNICEF. [ En línea] United Nations Children's Fund Innocenti Research Centre, Florencia, 2001. < [http://www.unicef-icdc.org/research/ESP/globalization/globalization\\_index.html](http://www.unicef-icdc.org/research/ESP/globalization/globalization_index.html)> [Consulta 25 ene. 2003]
10. Acnur. Estadísticas: Una mirada al mundo de los niños. [En línea] Refugiados, 2001: 110. <<http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/0298.pdf>> [Consulta 10 ene. 2003]
11. UNICEF. A league table of child deaths by injury in rich nations [En línea ] Innocenti Report Card No.2, February 2001. UNICEF Innocenti Research Centre, Florence <<http://www.unicef-icdc.org/publications/pdf/repcard2e.pdf> > [Consulta 25 ene. 2003]
12. L Creel, Children Environmental Health: Risks and Remedies. [En línea] Population Reference Bureau. 2002. <<http://www.prb.org/>> [Consulta 25 ene. 2003]
13. Landrigan PJ. Children's Environmental Health. [En línea] Population Reference Bureau. 2001. <<http://www.prb.org/>> [Consulta 25 ene. 2003]
14. Bases para la formulación de políticas a favor de la niñez, adolescencia y la mujer. V Reunión Ministerial Americana sobre Infancia y Política Social. Kingston, Jamaica. Octubre 9-13, 2000
15. Berlinguer G y Missoni E . La salud al alcance de todos... los ricos". En ¿Globalización y desarrollo...?. IV Encuentro Internacional. La Habana 2002.
16. Winter M. Children as Fellow Citizens. Participation and commitment. Oxford: Radcliffe Medical Press ;1997
17. Mercer R y Colomer C. La Pediatría Social: ¿una forma de pensar el espacio de la consulta?. Cuadernos de Pediatría Social 2003; 2: 15.
18. Colomer C, Colomer J, Mercer R, Peiró R, Rajmil L. La salud de la infancia. En Informe SESPAS 2004. En prensa.



**Abstract****Aims of the workshop:**

- To explore the issues around definition and measurement of quality of life of children with special needs, in multicultural societies.
- To discuss the opportunities to use the convention on the rights of the child in order to support children with special needs.
- To raise the role of injury prevention to avoid some disabilities in children.

**Abstract****Objetivos del taller:**

- Explorar las emisiones alrededor de definición y medidas de calidad de vida de los niños con necesidades especiales necesariamente, en sociedades multiculturales.
- Discutir las oportunidades de usar la convención en los derechos del niño para apoyar a niños con necesidades especiales.
- Destacar el papel de la prevención de lesiones para evitar unas discapacidades en los niños.



**RESUMEN**

El objetivo de este trabajo es considerar nuevos conceptos implicados en el estudio de la patología crónica en su interacción con la familia, a la vez que se insiste en algunos ya conocidos. Los nuevos modelos de atención, tanto desde los sistemas formales como informales, que se van instaurando en la Pediatría Social, han permitido avanzar en el análisis y tratamiento de estos pacientes con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Un reto que se sigue planteando a los profesionales sanitarios.

**ABSTRACT**

The aims of this paper are both to consider new concepts involved in the study of chronic conditions and their interaction with families, and to insist in those well known by professionals. The new formal and informal models of care that are establishing in Social Pediatrics, allow the progress of the patients' analysis and treatment with the objective to increase their quality of life. A challenge that remains for the clinics.

**INTRODUCCIÓN**

El tema a abordar es uno de los más tratados en los últimos años en el ámbito de la Pediatría Social. Mucho se ha escrito ya sobre las dificultades con las que han de enfrentarse los niños y sus familias cuando se les diagnostica una enfermedad crónica. Por ello haremos un repaso de los puntos que consideramos más relevantes y actuales empezando, en esta introducción, por resaltar dos puntos: en primer lugar, algunos conceptos relacionados con la familia actual, y en segundo lugar, varias cuestiones planteadas en el estudio de los niños con enfermedades crónicas. Posteriormente, otros apartados se centrarán en temas más específicos.

Comenzaremos citando a la OMS que ya en Ginebra en 1981 considera a la familia, en todas las culturas, como el agente primario de la sociedad para la promoción de la salud y de la calidad de vida del individuo. Es obvio que para poder cumplir dicha misión socializadora, es preciso contar con una adecuada protección social, jurídica, política y económica, de la que aún se carece en muchos países.

Además debemos tener presente que por familia ya no se entiende únicamente a la denominada familia nuclear (padres-hijos), aún ampliamente mayoritaria, pues los rápidos y profundos cambios sociales vividos, han dado lugar a la aparición en nuestra sociedad de una amplia gama de formas de convivencia: familia monoparental, familia homoparental, de hecho, reconstituida con hijos de distinta procedencia, etc. Todas ellas representan situaciones de *nuevos modelos familiares* que los profesionales tienen que tener presente.

El estudio actual de la familia, independientemente de su estructura o composición, ha llevado a que los distintos profesionales no sólo contemplen su importancia en el desarrollo de los niños, sino que ha llevado incluso, a que se utilice un nuevo lenguaje que debemos conocer. Conceptos como *ciclo vital familiar*, que hace referencia a la serie de cambios que se producen en las familias como producto de su propia dinámica de desarrollo, son frecuentes en la literatura pediátrica. De alguna manera, desde este modelo conceptual, se considera a la familia como una unidad -que nace, crece, madura y muere-, pasando por diferentes estadios de desarrollo, cambiando las formas de interacción entre sus miembros a medida que evoluciona en el tiempo. En una familia, cada miembro tiene sus tareas de desarrollo. Si uno de ellos se detiene, se retrasa o gira en sentido contrario, obstaculizará al resto. Cuando se produce una falta de armonía en esa dinámica familiar, cuando existen conflictos en esa unidad social básica que es la familia, (cualquiera que sea la etapa del ciclo vital familiar en que se encuentre), se convierte en una caja de resonancia de problemas que afectará a todos sus componentes, situándolos en posición de riesgo.

Analizando otro de los conceptos esenciales en esta introducción, *salud familiar*, es preciso clarificar que cuando se utiliza este término, no se está hablando de salud del individuo. Hay que dar énfasis al concepto funcional, dando entrada a los aspectos de la dinámica de la familia, su interrelación y su acción. Existe por tanto una variación conceptual desde el de "individuo" al de "estructura". No obstante, como escriben Garrido et al., hablar de *familia enferma crónica* como si la enfermedad

fuera de la familia o hablar de *persona enferma*, como si ésta fuera un ser aislado, se presenta en ambos casos como una generalización poco útil.

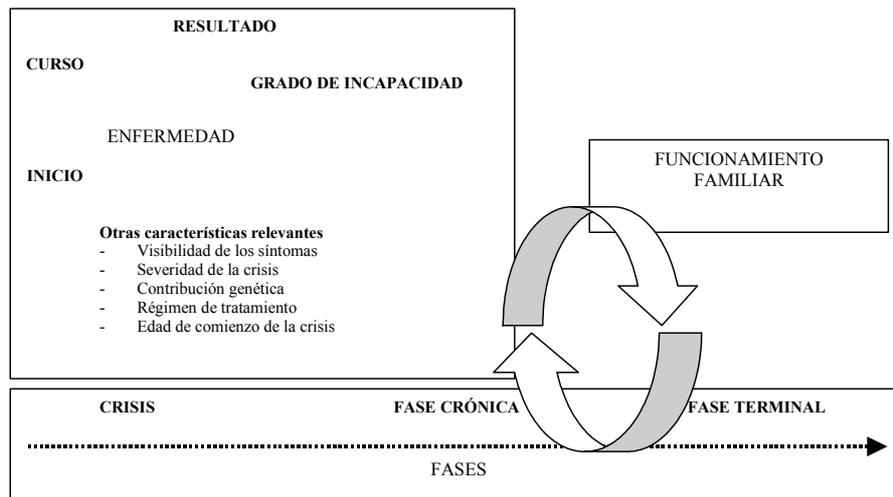
Ejemplos de esto lo encontramos a diario en nuestra práctica. El nacimiento de un niño/a con una enfermedad crónica supone el enfrentamiento a un importante estrés adicional que obliga a la familia a reestructurarse, en un intento de evitar la acumulación de nuevas disfunciones. Pueden surgir crisis en las relaciones de pareja, y aunque ello no ocurra, serán inevitable situaciones de cansancio, fatiga y desesperanza. La interrelación con los otros hijos puede verse afectada, conllevando sentimientos de culpabilidad y la relación con el entorno igualmente se dificultará.

Sin duda, la estabilidad emocional familiar, se presenta como el más importante factor modulador que incluso puede llegar a fortalecer a la familia, durante el largo proceso de atención que representa la patología crónica, sin olvidar que la familia como *microsistema* se muestra interdependiente con estructuras comunitarias, educativas, sociales, económicas, políticas, y culturales de mayor magnitud. Por ello, si la principal característica de la enfermedad crónica es un curso prolongado en el tiempo, no lo será solamente *crónica* para el individuo sino que suele implicar a toda la familia y también a parte de la red social.

Ya en el segundo aspecto a tratar, la enfermedad crónica en los niños, sabemos que desde los años 60, que diversos estudios tanto epidemiológicos como clínicos han puesto de manifiesto que los niños enfermos crónicos muestran más dificultades o problemas a nivel emocional y social que los niños sanos. Tanto es así que ya en 1998 autores como Thompson y Raezer concluyen afirmando con que los niños enfermos crónicos poseen un riesgo mayor de manifestar problemas emocionales y comportamentales, fundamentalmente de índole internalizante como trastornos de ansiedad, aunque también pueden ser externalizantes. Además, afirman que este riesgo es mayor en aquellos niños que tienen enfermedades que afectan al sistema nervioso central. Todo ello se ha estudiado bajo el epígrafe de problemas o dificultades de adaptación o de ajuste psicosocial.

Sin embargo, también se ha afirmado que no existe una relación simple entre la enfermedad crónica y los problemas de ajuste o adaptativos, y es por ello que los investigadores siguen estudiando los procesos y factores que pueden estar asociados a estas dificultades. Hasta ahora sabemos que una adaptación adecuada resulta de un proceso multicomponente. El estrés, el tipo o variables relacionadas con la enfermedad, las características del niño y parámetros psicosociales como el estrés que sufre la familia, el nivel socioeconómico, el ajuste de los padres -y entre los padres- o el funcionamiento familiar, son variables que muestran relaciones con el nivel de adaptación del niño enfermo crónico. En definitiva, la investigación se dirige hacia la confirmación de la influencia de estos factores o procesos en la calidad de vida de los niños y en su adaptación o ajuste, aunque conviene clarificar que la mayoría de las familias de adaptan de manera adecuada a la enfermedad crónica infantil.

Quizá uno de los factores más investigados ha sido el funcionamiento familiar y su influencia en el desarrollo del niño enfermo crónico. Hasta ahora se ha estudiado en términos de cohesión, experiencia y conflictos familiares. Sin embargo, más recientemente, se está estudiando desde modelos dinámicos. Uno de los más representativos es el de Modelo Tridimensional de Rolland que se basa en la premisa de que la enfermedad y el proceso familiar interactúan de una manera circular constante. Desde este modelo el ajuste estará en función de la congruencia que se manifieste entre las demandas psicosociales que se producen desde la enfermedad, las demandas que se producen desde el estadio del ciclo vital en que se encuentre la familia y el estilo de funcionamiento familiar



Cuadro 1. Modelo de Rolland adaptado por Rodríguez y Garrido. Tomado de Garrido et al.

### ASPECTOS A CONSIDERAR DE LA ENFERMEDAD Y DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Dos puntos bien conocidos por los pediatras se tratan en este apartado. Como se indica en el cuadro 1, la enfermedad y las características del niño son dos de los factores que debemos considerar. Un esquema de algunas variables implicadas se muestran en el cuadro 2.

<b>Edad del niño</b>	El sentimiento de pérdida o daño es mayor, en general, cuando mayor sea el niño y/o haya encontrado y establecido su lugar en la familia.
<b>Lugar que ocupa en la fratría</b>	El nivel de angustia familiar varía, de familia a familia, si es único, primogénito con más hermanos, el único en su sexo etc.
<b>Tipo de patología</b>	La ansiedad familiar se encuentra más o menos tamizada con matices depresivos, de temor, de desesperación, de resentimiento, de culpabilidad con relación a la patología orgánica o sistémica de la enfermedad, estableciendo los padres rápidamente relación de causa-efecto que con frecuencia cuesta trabajo vencer.
<b>Causa de la enfermedad</b>	Las enfermedades crónicas pueden reconocer agentes causales exógenos muy diversos y algunas ser de origen genético. En las que ha habido participación parental causal o en aquellas que se transmiten por herencia, el sentimiento de culpa está siempre presente, consciente o inconscientemente. En las enfermedades hereditarias, aún cuando sea un caso de "novo", es curioso observar las investigaciones que tanto uno como otro padre realizan en su familia y sobre todo en la familia del otro cónyuge.
<b>Gravedad del pronóstico</b> <b>Signos o síntomas asociados</b> <b>Tolerancia al tratamiento</b> <b>Hospitalizaciones repetidas</b>	

Cuadro 2. Factores con relación al niño que condicionan las reacciones familiares

En referencia al funcionamiento familiar el trabajo se centra en disminuir los factores de riesgo y vulnerabilidad a los que se enfrenta, a la vez que se favorecen todos los factores de protección. El cuadro 3 refleja algunas de las dificultades que debe afrontar la familia ante circunstancias como

las que nos ocupan y que, frecuentemente, son verbalizadas por ellas en las consultas pediátricas.

<p><b>Organización doméstica</b></p>	<p>Estancias en el hospital; desplazamientos más o menos cercanos; necesidades de rehabilitación, de apoyo psicológico etc. afectan el desarrollo habitual de las tareas domésticas, lo cual se agrava si existen otros hijos en la familia. Dependiendo de la edad que éstos tengan, se precisa buscar apoyo dentro o fuera de la familia. También pueden verse abocados a reorientar la distribución y usos de los espacios físicos de la casa para mejorar la adaptación de la persona afectada.</p>
<p><b>Alteraciones en el trabajo</b></p>	<p>La actividad laboral se puede ver dificultada con interrupciones, ausencias parciales, llegadas y salidas fuera de horario habitual, falta de concentración en el trabajo etc., incluso desencadenando la interrupción del trabajo por uno de los padres, habitualmente la madre, que se convierte en la cuidadora principal. Habitualmente el paso del tiempo colabora a aprender a afrontar dificultades y a conseguir una mayor adaptación.</p>
<p><b>Repercusiones en la economía familiar</b></p>	<p>Todos, familiares y profesionales, coinciden en señalar un aumento de los gastos, aún contando con la existencia de hipotéticas ayudas, derivados de los desplazamientos, de las consultas a especialistas, de la búsqueda de remedios en general para encontrar o lograr una mejora en el estado de salud del enfermo crónico. Esta situación se puede agravar cuando se produce, como se ha mencionado, una disminución de ingresos por interrupción o abandono del trabajo de algún miembro de la familia.</p>
<p><b>Repercusiones en las relaciones familiares</b></p>	<p>Crisis en la pareja, repercusiones en la atención a los otros hijos, a los que se le dedica poco o ningún tiempo que conlleva sentimientos de culpabilidad e impotencia. La relación entre hermanos también puede verse afectada. Debemos tener presente el riesgo de "los hermanos" de sufrir problemas de adaptación y consecuentemente prestarles el apoyo que precisen.</p>
<p><b>Repercusiones en las relaciones sociales</b></p>	<p>Prolongaciones de las alteraciones en las relaciones familiares son las que se producen en el conjunto de las relaciones sociales, en la medida que se verán interrumpidas las actividades acostumbradas con otros familiares y con los amigos o las realizadas en el tiempo libre. Afrontada la primera etapa es importante plantear alternativas o recursos posibles que permitan restaurar o ayudar al mantenimiento de la calidad de vida familiar.</p>

Cuadro 3. Dinámica familiar. Dificultades a afrontar.

**EL SISTEMA INFORMAL DE ATENCIÓN, LAS ASOCIACIONES DE AUTO AYUDA, LA ESCUELA DE PADRES Y EL VOLUNTARIADO SOCIAL: ALGUNOS FACTORES DE PROTECCIÓN.**

Sistema informal de atención

Ante esta suerte de tensiones y dificultades en el seno de la familia es obligado plantearse alternativas que ayuden al mantenimiento de la calidad de vida familiar, así como permitirle y/o darles posibilidades de poder llevar a efectos sus importantes obligaciones y funciones con el resto de los hermanos. Tampoco podemos olvidar, que el conseguir el objetivo de atención integral, que debe prevalecer en el enfoque de toda patología crónica, es prácticamente imposible si se aborda exclusivamente desde el campo puramente sanitario.

El sistema informal de atención se concibe como recursos de "relevo" (servicio sustitutivo de la familia), para mitigar los efectos del estrés derivado de la crianza de hijo con problema. Los destinatarios de estos servicios son los diferentes miembros de la familia: el enfermo, el padre y la madre y los hermanos, de forma que todos y cada uno pueden disponer de tiempo para

actividades personales y sociales, para disfrutar de breves períodos de descanso o sustitución y para renovar sus relaciones interpersonales y sociales. Demanda aún más necesaria en los mencionados periodos críticos o transicionales de los distintos periodos del ciclo personal y/o familiar.

La red de cuidados sustitutos se puede nutrir del medio cercano familiar, una vez debidamente adiestrado de acuerdo a la patología del niño, dentro de los cuales, destacan los hermanos como recurso potencial especialmente sensibilizado. Ayudas económicas familiares, permitirán igualmente el acceso a poder disponer de soporte familiar.

En el campo de las posibles alternativas se hace obligado incluir, diversos programas de apoyo social con y sin intervención de los movimientos asociativos y de voluntariado e incluso con el respaldo de los servicios de hospitalización domiciliaria si los hubiera.

Desde los servicios sanitarios se está abriendo paso la necesidad de diseñar servicios "centrados en la familia", como alternativa a la fragmentación de la atención sanitaria que viven estas familias y sus hijos. Se propugna así un enfoque basado en la coordinación y complementación de servicios que tengan en cuenta las necesidades y demandas de las familias cuidadoras.

La tendencia creciente de los grupos de población dependientes, de acuerdo a los cambios en la morbilidad infantil que se ha producido, junto a la tendencia decreciente de la disponibilidad de cuidadores y el cambio en la estructura familiar, así como la tendencia de las reformas de los servicios sanitarios con énfasis en las responsabilidades de la comunidad y en la problemática derivada del aumento del gasto sanitario, conlleva sin duda el comentado planteamiento de búsquedas de alternativas, demandando en nuestro entorno un mayor desarrollo.

#### Las asociaciones de autoayuda

Podemos definir las como un sistema organizativo del que las personas como grupo se dotan para adquirir personalidad jurídica y social como un medio para conseguir unos fines comunes. A través de ellas representan y defienden los derechos de colectivos con necesidades sanitarias especiales, desempeñando a su vez un importante papel en la comprensión de la enfermedad y en la vivencia diaria con la misma, aspectos prácticos que el personal sanitario no puede cubrir.

Sus objetivos específicos los destacamos en el cuadro 4 mientras que los generales pueden concretarse en cualquier movimiento asociativo de patología crónica, en dos:

- Mejorar la calidad de vida y situación social de los afectados.
- Evitar y prevenir las deficiencias, así como conseguir la plena integración desde la normalidad en todos los órdenes de la vida. Normalizar su vida.

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>- Apoyar a los afectados y sus familias.</li><li>- Divulgar la información necesaria y sensibilizar a la sociedad.</li><li>- Educar a los afectados y sus familiares.</li><li>- Conocer al colectivo.</li><li>- Presionar a la Administración</li><li>- Proporcionar ayuda psicológica.</li><li>- Mejorar la información y comunicación con los especialistas. Demandar seguimientos más rigurosos y/o la consecución de equipos especializados o Centros / Unidades de referencia con equipos interdisciplinarios que coordinen toda la asistencia desde un enfoque global del problema.</li><li>- Conseguir subvenciones.</li></ul> |
|---|

Cuadro 4. Objetivos específicos de las asociaciones de autoayuda.

Desde su nacimiento estas asociaciones han tenido conciencia de ser una minoría dentro de las minorías, ejerciendo su capacidad de presión como grupo ante las administraciones o la sociedad

desde los argumentos y los hechos, explicando a aquellos interlocutores que podían ayudar a los afectados (poderes públicos, médicos, empresas, etc.), cuales eran las actividades y el trabajo que realizaban, así como sus problemas concretos o de carácter general. No cabe duda que progresivamente se ha producido en las mismas un enriquecimiento en cuanto a sus planteamientos de objetivos y dinámica de trabajo, con una visión global en el análisis de necesidades presentes y posibles (médicas, alimenticias, educativas, afectivas, etc.) que inciden en la normalización y el bienestar de los afectados.

Junto a estos cambios, más propios de lo que sería una dinámica natural de las Asociaciones, se están produciendo otros cambios importantes como son: el creciente interés de los ciudadanos y los profesionales hacia estos movimientos; el descubrimiento de que la proyección a la sociedad a través de los medios de comunicación es fundamental, visión ésta de la que carecían en el pasado y que ha supuesto tanto un mayor conocimiento y sensibilización de los equipos sanitarios, como un reconocimiento médico e institucional de la labor que desempeñan.

A todos los profesionales que trabajan con estos niños les compete conocer las posibles asociaciones existentes y ofrecer la posibilidad de establecer contactos con ellas, respetando el principio de confidencialidad que desaconseja que faciliten datos de filiación de cualquier niño afectado, sin que éste o sus padres o tutores lo autoricen. Todo esto se completa con un reconocimiento por parte de los estados y de las organizaciones públicas, de que su papel es importante y de suma utilidad. Por todo ello, se puede afirmar que su evolución ha sido positiva.

La realización de actividades puntuales (congresos, convivencias, campamentos, etc.) o periódicas (reuniones, talleres), que en ocasiones coinciden con eventos científicos de los profesionales, constituyen una vía para intercambiar información sobre los progresos médicos en materia de medicación, tratamientos, controles y dietas, y para sensibilizar en la medida de sus posibilidades a toda la sociedad.

Otro aspecto importante radica en la unificación de criterios que se establece mediante reuniones, grupos de trabajo, publicaciones periódicas o cualquier otra forma de contacto entre los miembros y que evita la disparidad de opiniones que pueden ofrecer otros padres o afectados que, a título personal, pueden “desinformar” a aquellos que tienen que hacer frente a una situación no prevista y no deseada, como es la aparición de un problema crónico de salud, o un período prolongado de controles y cuidados.

Además de los problemas relacionados con la salud o con aquellos que tienen las asociaciones para lograr sus objetivos, existe toda una gama de problemas de carácter psicosocial que implican una dificultad añadida en la vida de los afectados y de sus familias. Las asociaciones consideran que es muy importante que los padres de afectados se pongan en contacto con ellas, porque la relación con otros padres que ya han superado la fase en que se encuentran en un determinado momento, puede ser un apoyo psicológico fundamental para que éstos se enfrenten al problema. Las asociaciones orientan, asesoran e informan a los padres, evitando que se produzcan o agraven problemas de tipo emocional.

Entre los asociados suele establecerse una relación fluida, considerándose como una “gran familia”, que se constituye en un fuerte apoyo emocional y afectivo que va más allá de las típicas relaciones entre socios, existiendo por supuesto grupos de padres que sólo mantienen una participación pasiva. En muchas ocasiones, el contacto y la fluida comunicación entre los padres, suple con efectividad la carencia de un equipo multidisciplinar de profesionales y, con frecuencia, aunque no sea lo deseable, son los propios padres y madres los que hacen de asistentes sociales, de psicólogos, de dietistas etc., poniendo de manifiesto el alto grado de eficiencia y buenos resultados de las asociaciones en la información, el apoyo, la educación efectiva de los padres o madres, y de los propios afectados.

Finalmente, debemos destacar que cada vez más los movimientos de autoayudas, especialmente a través de la Federación de Asociaciones, establecen fluidos contactos con asociaciones de otros países, especialmente de la Unión Europea, a través de las visitas a España de sus representantes o viajes / estancias de algunos asociados en otros países y el trasvase permanente de información de unas asociaciones a otras, por lo que el conocimiento de la realidad de otros países es bastante completo en algunos grupos de patologías.

En cuanto a la forma de acceso a las mismas, existen a nivel nacional y autonómicos guías de recursos que son un instrumento válido para poder localizarlas. Otra importante vía para conectar con ellas son los servicios sociales comunitarios. Las delegaciones provinciales y las correspondientes consejerías de salud y servicios sociales autonómicas pueden facilitar información actualizada de las asociaciones inscritas en sus correspondientes registros de salud, existiendo usualmente un directorio de entidades y centros de Servicios Sociales y acción social, editadas por las propias Consejerías de Salud y/o Asuntos Sociales.

Las Asociaciones de autoayuda realizan por tanto en la actualidad una importante labor en la promoción de la salud y en la continuidad de la atención sanitaria, constituyéndose en muchas ocasiones en pieza clave y soporte para muchos profesionales responsabilizados de patologías crónicas.

### **Escuela de Padres**

La Escuela de Padres cumple un papel esencial en el cuidado de niños/as con afectaciones crónicas no sólo en la primera etapa del diagnóstico y en el seno del hospital, sino a lo largo de toda su vida y, por tanto, en el medio familiar, escolar y laboral. Consecuentemente, las actuaciones se extenderán a todos esos ámbitos y deberán contar con profesionales de distintas disciplinas, así como con los grupos de afectados organizados (Asociaciones y Grupos de Autoayuda), que permita un abordaje global del problema.

Las necesidades psicológicas suelen ser las que más se trabajan por los profesionales cuando se plantean grupos de padres, charlas o reuniones. Temas como la evolución del disminuido, su educación, educación en la autonomía etc. son especialmente seleccionados. Sin embargo, diversos autores advierten a los programadores de las mismas, que los padres agradecen especialmente reuniones más informales con otros familiares, que le permitan expresar periódicamente sus sentimientos y dificultades. Suelen tener menos prejuicios en aceptar las opiniones de otros padres en situación parecida a la suya que la de los profesionales. Los profesionales debemos tener en cuenta que las experiencias compartidas entre los afectados directamente por el problema, les dan nuevas perspectivas.

### **El voluntariado social**

Se entiende por voluntariado social aquellas personas que comprometen de forma efectiva parte de su tiempo libre en tareas de apoyo y colaboración con otras personas o grupos que lo necesiten, sin recibir por ello remuneración de tipo económico o material.

El voluntariado social constituye un factor fundamental como elemento de apoyo para los profesionales, los padres y, por supuesto, para los niños, no suponiendo una intromisión en las labores de unos, ni en el papel de los otros. No todas las personas están capacitadas para ello, dado que se requieren especiales características en cuanto a actitud, aptitud, conocimientos básicos, etc.

Su labor, menos específica, puede ser múltiple y diversa según los requerimientos: acompañar los niños en el hospital, actividades de campamentos o "calle", explicar cuestiones básicas de autocuidados que favorecen la mayor autonomía de estos niños y sus familias. No menos importante es realizar actividades sustitutivas en las familias.

Aunque no se debe desaprovechar su entusiasmo y dedicación, no todas las personas están capacitadas para ello, exigiéndose una selección / formación antes de desarrollar su labor de acuerdo a los programas en la que deben participar tanto los profesionales que cuenten con experiencia de cuidados, como de las asociaciones de afectados y padres, si las hubiere.

Cuando en el seno de la sociedad se llevan a cabo actividades para aumentar, preservar o recuperar la salud, así como para luchar contra la enfermedad y conseguir la rehabilitación de las personas afectadas, reciben la denominación de " ACCION SOCIAL EN MATERIA SALUD". Ya en la Primera Conferencia Internacional para la Promoción de la Salud, que tuvo lugar en noviembre de 1986 en Ottawa, quedó evidenciado y reconocido el papel imprescindible que cumplen estos movimientos.

## CALIDAD DE LA INFORMACIÓN. PUNTO CLAVE DEL PROCESO.

Sentimientos de angustia, pena y dolor afloran ante el diagnóstico de una enfermedad crónica con independencia de la edad que tenga los hijos, describiéndose clásicamente en los padres una serie de fases que van desde la negación e incredulidad, que pueden prolongarse a lo largo de semanas y meses, al miedo, frustración, depresión, culpa y autorrecriminación, pudiendo aparecer conflictos entre la pareja cuando intentan hacer frente a estos sentimientos, culpándose mutuamente, para posteriormente plantearse la búsqueda racional de posibles alternativas ante la necesidad de vivir con la incertidumbre.

No obstante, algunos autores también señalan que pueden darse reacciones cualitativamente diferentes, según el grupo social cultural y económico, recursos internos y externos de la familia, expectativas puestas en el niño/a y la forma en que se ha notificado el diagnóstico.

Enseñar a los padres a identificar las fases mencionadas no sólo beneficia su capacidad de afrontamiento sino que también mejora su comunicación con los profesionales y otros soportes de ayuda. La “asistencia precoz integrada en la familia del recién nacido afecto” como indican García-Alix y Quero, constituye un nuevo modelo de asistencia pediátrica en el periodo neonatal individualizado e integrado en la familia que entre sus objetivos marca:

- Aceptación del niño.
- La comprensión de sus problemas.
- Suministrar apoyo emocional a la familia
- Establecer un marco adecuado para la toma de decisiones
- Ayudar a los padres en el proceso de adaptación familiar.

También cabría aquí mencionar que las formas de intervenir en una familia que entra en crisis van a depender de:

- El tiempo y los recursos disponibles.
- Los mecanismos de afrontamiento de la familia.
- Los deseos percibidos o expresados de la familia.
- La orientación del clínico.

Para conocer la realidad de una de las patologías crónicas en las que trabajamos en nuestro grupo de investigación, el equipo de Psicología de la Unidad de Espina Bífida elaboró una entrevista semiestructurada en la que se recogen además de datos familiares, datos del momento del parto, reacciones de los padres ante el diagnóstico, información recibida, reacciones al alta hospitalaria y apoyo práctico y emocional recibido desde distintos ámbitos (institucionales, profesionales y sociales). Los resultados acerca de la reacción que experimentaron en el momento de recibir la información aunque proceden de una pequeña muestra (15 familias) son de gran interés y se exponen en la Tabla 1.

Tabla 1: Sentimientos experimentados ante el diagnóstico de espina bífida en su hijo/a.

	<b>MADRE</b>	<b>PADRE</b>
Incredulidad	6,7 %	13,3 %
Pena / Tristeza	60 %	53,4 %
Dolor	13,3 %	6,7 %
Miedo	6,7 %	6,7 %
Bloqueo	6,7 %	0 %
Resignación	0%	6,7 %
Impotencia	6,7 %	0 %
Abatimiento	0 %	6,7 %
No contesta	0 %	6,7 %

Entre los casos estudiados, los padres informan de que hasta seis especialistas distintos (o el marido en algunos casos) fueron los que informaron del diagnóstico a las madres y cinco de ellos de las consecuencias que tendría la enfermedad para sus hijos. La información recibida no

fue considerada adecuada por las madres en un 73,3% y por los padres en un 66,7% de los casos. El apoyo práctico recibido del hospital se consideró bueno o excelente en un 86,7% de los casos, mientras que el emocional fue del 73,3%. Cuando preguntamos por el personal que estaba en contacto directo con su hijo, como el pediatra y el personal de enfermería, los resultados sobre el apoyo práctico y emocional recibidos, coinciden, considerándolo bueno o excelente en el 66,7% y el 80% de los casos, respectivamente.

Conscientes de las limitaciones del estudio, como es el número de sujetos encuestados y las diferentes edades de los afectados, estos resultados permiten confirmar la importancia de la información que se ofrece a los padres que, en muchos casos, es percibida como muy mejorable. La diversidad de profesionales que ofrecen la información y, por lo tanto, la carencia de una asistencia coordinada se puso de manifiesto, situación que puede crear desconcierto e informaciones contradictorias para los padres, especialmente para la madre cuando le viene filtrada por lo que el marido considera que puede ella puede "asimilar". Estas opiniones se basan en muchos casos en informaciones de padres de niños mayores, opiniones que ya hace años se han ido teniendo en cuenta en la atención que actualmente se ofrece desde la Unidad de Espina Bífida.

Por todo esto, se hace evidente que el profesional de la salud que tiene que transmitir información debe poseer unas habilidades tanto si ha de informar a los padres como a los propios niños. Estas habilidades consisten en conocer a las personas a las que va a informar y al entorno en que están inmersos para poder conseguir que reciban adecuadamente la información, la comprendan, y así sean capaces de conseguir comportamientos adecuados y eficaces.

Como nos recuerdan Ortigosa et al., lo primero que tal vez deba aprender el profesional es a escuchar. Es decir antes de aprender a hablar hay que ser capaz de escuchar. La tercera cuestión a considerar es saber elegir a la persona a la que se le transmitirá la información. El dónde y el cuándo también deben ser considerados.

En relación con el mensaje, debemos saber que el conseguir que sea eficaz no es sencillo, deber ser persuasivo, coherente y que estimule la atención de la persona que lo recibe (Cuadro 5).

- Debe ser científica, veraz, completa y comprensible.
- Debe tener en cuenta los datos epidemiológicos del problema.
- Debe abarcar las bases del comportamiento que se pretende favorecer con la intervención.
- Debe medirse bien la información que se ofrece.
- No debe estar orientada ideológicamente.
- Debe motivar para el aprendizaje.
- Debe incluir elementos que ayuden a superar los obstáculos o resistencias que puedan aparecer.
- Debe ser muy respetuosa con las creencias de los receptores.

Cuadro 5. Características de una buena información. Tomado de Ortigosa et al. (2003).

### **La comunicación con los padres.**

La información facilitada a los padres debe ser veraz, ajustada a la realidad y procurando no ocultarla por razones equivocadas de piedad. Minuciosa en la exposición de los hechos clínicos y paraclínicos en que nos basamos para el diagnóstico y la evolución de la enfermedad. Paciente, explicándolo una y otra vez, dado que la familia a veces queda bloqueada psíquicamente, no aceptando en toda su extensión lo que se le pretende explicar y vuelve una y otra vez al inicio con preguntas que uno creía contestada pero que no han sido captadas. Cuando la comunicación se estanca es preciso, en ocasiones. Interrumpir la entrevista para continuarla horas después o al día siguiente hasta comprobar que los padres están en disposición de comprender lo que se les quiere explicar.

La explicación debe ser afectuosa, cordial, impregnada de un matiz afectivo positivo y, desmitificando la enfermedad si es necesario. Se puede proceder de forma, que los padres a través de sus propias preguntas vayan anticipando las respuestas que se le van a dar, es decir

que vayan descubriendo por las preguntas que formulen y las respuestas que obtienen la realidad de la enfermedad de su hijo

La cantidad y calidad de la información dada a los padres en el primer momento, son fundamentales para determinar la aceptación y el grado de compromiso que van a adquirir en el cuidado y tratamiento de su hijo.

- El que los padres no tengan la opción de elegir el médico de su hijo.
- El que el médico carezca de tiempo suficiente para establecer todos los canales de comunicación necesarios.
- El que existan varios informadores al mismo tiempo.
- Una inadecuada relación entre los padres y el hijo/a.
- Las interferencias que pueden provocar los parientes o redes de apoyo (vecinas, por ejemplo)

Cuadro 6. Problemas que dificultan la comunicación entre los profesionales de la salud, los niños y los padres. Tomado de Loscertales (1992).

Situaciones de diagnósticos adversos, requieren especial cuidado. Deberá efectuarse en las mejores condiciones de confidencialidad, intimidad y lo mas humanizada posible, sin prisa, disponiendo del tiempo necesario que permita un intercambio de información entre profesionales y familia. Los padres deben disponer del apoyo profesional necesario en el proceso de aceptación del diagnóstico y posteriormente llegado el momento del alta hospitalaria, estar en conocimiento de los recursos sociales existentes en la comunidad, que le van a constituir apoyo en la problemática diagnosticada a la que se enfrentan.

Los padres deben disponer de continuada información respecto a los acontecimientos y procedimientos médicos. A través de una relación de apoyo entre profesionales, niños enfermos y sus familias, se conseguirá estimular la deseada participación familiar en la asistencia médica del paciente, básica para el posterior desarrollo de los autocuidados. La comunicación, las relaciones de trato, el cómo se relacionan profesionales y pacientes, se constituye como centro del sistema, sin olvidar la debida transparencia. Información que precisa el ciudadano para poder elegir de entre las opciones que le damos teóricamente, como la libre elección, porque si no tiene información difícilmente podrá elegir.

### **La comunicación con los niños**

Instruir e informar al niño sobre cualquier procedimiento médico al que haya que someterse y dentro de lo posible hacerle participe en la toma de decisiones médicas, son modelos de información / participación a seguir. Es importante en cuanto al adolescente permitirle y facilitarle un mayor control sobre el tratamiento y otros aspectos de sus vidas. Esto quiere decir que siempre la información debe adaptarse a aquellas variables que pueden repercutir en la interpretación correcta de la misma. Las variables a considerar serán la edad, el nivel de desarrollo, la actitud hacia la información y las creencias, actitudes y comportamientos frente a la enfermedad.

### ***REFLEXIÓN FINAL***

El impacto que tiene el cuidado de un niño con necesidades especiales de atención a la salud ha generado el interés, por parte de los profesionales sanitarios, de conocer cuáles son las necesidades percibidas por estas familias cuidadoras para diseñar intervenciones dirigidas a proporcionar ayuda para afrontar la situación, necesidades utilitarias, instrumentales y psicológicas que van cambiando con el ciclo vital.

En este sentido, diversos estudios identifican necesidades de apoyo social, financiero, informativo y de provisión de servicios específicos. No obstante, en investigaciones realizadas para conocer cuáles son los aspectos de la atención que más valoran los padres, se destaca la importancia de tener en cuenta la propia salud de la persona cuidadora por parte de los servicios de salud; la claridad en la comunicación, la información y la eficacia clínica así como los servicios de apoyo emocional, ayuda para cuidar, consejo y guías prácticas, accesibilidad y co-responsabilidad de los profesionales.

## BIBLIOGRAFÍA

Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud. Sevilla: Consejería Salud, 1997.

Fernández L, Gómez de Terreros M, Pérez Sánchez A, Gómez de Terreros I. Atención a padres de niños con espina bífida al nacimiento: Información y apoyo recibidos. Comunicación presentada a las VIII Jornadas de Atención Integral al Niño Hospitalizado. Sevilla, 2000.

García-Alix A, Quero Jiménez J. Asistencia precoz integrada en la familia de recién nacido con anomalías congénitas. *Rev Esp Pediatr* 1995; 51:62-70.

García Calvente M. Los cuidados informales desde la perspectiva familiar. En: Informe SIAS 2. Sección de Pediatría Social de la A.E.P.,1999; p. 62-76.

García Calvente M, Mateo I. La familia como cuidadora de salud en niños afectos de patología crónica. En: Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros M editores. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada: Alhulia, 2002; p. 105-154.

Garrido M, Martínez A, Rodríguez A, Jaén P. Enfermedad crónica y familia. Dinámica relacional, orientación y terapia familiar. En: Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros M editores. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada: Alhulia, 2002; p.545-578.

Gómez de Terreros I. El voluntariado y los movimientos de autoayuda. *An Esp Pediatr* 1997; Sup 97:105-107.

Gómez de Terreros I. Entorno postnatal y deficiencia mental. En: Gafo J, Amor JR (eds). Deficiencia mental y comienzo de la vida humana. Madrid: Comillas, 1998; p. 73-116.

Gómez de Terreros I, Gómez de Terreros M. Hospitalización Infantil. En: Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros M. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada: Alhulia, 2002; p.155-182.

González M. Nuevos modelos familiares. *An Pediatr* 2003; 58 (S4): 33-39.

Loscertales F. Las relaciones entre los profesionales de la salud y el niño enfermo: El papel mediador de la madre. *Rev Psicol Salud* 1992; 4: 85-102.

Nieto Barrera M. Problemas éticos en patología crónica Pediátrica. Real Academia de Medicina y Cirugía de Sevilla, 1995; p. 109-118.

Ortigosa Quiles JM, Quiles Sebastián MJ y Méndez Carrillo FX. La comunicación en psicología infantil para la salud. En: Ortigosa Quiles JM, Quiles Sebastián MJ, Méndez Carrillo FX, coordinadores. Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia. Madrid: Pirámide, 2003; p. 94-109.

Rolland JS. Families, illness & disability: an integrative treatment model. New York: Basic Books, 1994.

Taylor EH. Formas de conocer y auxiliar a las familias con necesidades de desarrollo neurológico y neuropsiquiátrico especiales. *Clin Pediatr Nort* 1995; 1:135-143.

Thompson RJ, Raezer LB. Families of Children with Chronic Medical conditions. Assessment and measurement issues. En: Reynolds CR editor. Comprehensive clinical psychology on line: Vol.4.: Assessment. Oxford: Pergamon / Elsevier science Ltd., 1998; p. 113-135. (Obtenido de [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)).



## **I-A-5 ATENCIÓN TEMPANA: UN MARCO DE ACTUACIÓN PARA LA CALIDAD**

*M<sup>a</sup> Ángeles Ortiz Fernández*

### **1. Encuadre: del pasado al presente**

Haciendo historia, las primeras experiencias en España en materia de Atención Temprana, antes Estimulación Precoz, se remontan a la década de los años 70, inicialmente como actuaciones asistenciales para pasar a tener un cariz eminentemente preventivo, posteriormente. Durante estos años se ha intentado potenciar el bienestar y la capacidad de desarrollo del niño, teniendo siempre en cuenta la familia y el entorno. Ya no se discute que es fundamental, dar respuesta a las necesidades de la familia lo antes posible informando asesorando y apoyando, con una preocupación por la prevención y la detección de riesgos. Las necesidades del niño con discapacidad o en situación de riesgo obligan a los padres y, lo que es más importante, a los profesionales, a buscar servicios especializados que ofrecen tratamientos de manera global, incluyendo a la unidad familiar con el fin de responder a las necesidades de la primera infancia, originadas por alteraciones en el desarrollo o deficiencias. Desde una perspectiva global, actualmente, cada vez son más los ámbitos de actuación implicados en la Atención Temprana de los niños con deficiencias o con riesgo de padecerla que están interesados en garantizar una adecuada atención a sus necesidades. La Atención Temprana se aborda prioritariamente, desde los ámbitos de la Salud, la Educación y los Servicios Sociales. Desde estas áreas se detectan y se tratan las situaciones especiales de los niños, a través de diferentes mecanismos y fórmulas de apoyo y estimulación, con el fin de favorecer su máximo desarrollo y compensar, en la medida de lo posible, las alteraciones o deficiencias que presenten.

Por lo tanto, Instituciones Públicas (Salud-Educación-Servicios Sociales), Asociaciones de padres (Movimiento FEAPS), Asociaciones de Profesionales (GAT) etc. deben realizar un esfuerzo común para prever conjuntamente las líneas de acción que mejore la calidad de vida de los niños atendidos. Esta atención implica el establecimiento de criterios comunes de actuación, a nivel de detección, diagnóstico e intervención en este campo.

El libro Blanco de la Atención Temprana (Madrid, 2000, Real Patronato sobre la Discapacidad) define ésta como: *"El conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos"*.

Estas intervenciones, deben considerar la globalidad del niño, es decir los aspectos intrapersonales (biológico, psico-sociales y educativos) e interpersonales ( los relacionados con su propio entorno), deberán ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar.

Dentro de los distintos niveles de intervención en materia de atención temprana, el Libro Blanco destaca que son igualmente importantes los distintos niveles de prevención: es la prevención primaria, que tiene por objetivo evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil, como la secundaria, dirigida a la detección de los trastornos y situaciones de riesgo. De un diagnóstico temprano de los mismos dependerá la rapidez de una intervención terapéutica. En cuanto a la prevención terciaria, en la que se incluyen todas las actuaciones dirigidas al niño, a su familia a su entorno, siendo su finalidad la superación de los trastornos en el desarrollo.

### **2. Actuación en atención temprana desde el ámbito centros de atención temprana**

En estos niveles de prevención, trabajan los Centros de Atención Temprana del Movimiento *FEAPS-MADRID* (Federación de organizaciones que trabajan en favor de las personas con retraso mental de la Comunidad de Madrid). Dentro de este ámbito existe una red de 19 Centros de Atención Temprana, son servicios de Atención Temprana, contratados o subvencionados por el Instituto Madrileño del Menor y la Familia (Consejería de Servicios sociales de la CM) que están repartidos por todo el territorio de la Comunidad de forma sectorizada. Están haciendo esfuerzos de consensuar criterios de calidad de atención haciendo referencia a los principios de la intervención; al proceso de intervención (admisión, evaluación, planificación, desarrollo de la

intervención, salida y derivación); a la organización y la gestión (establecimiento de estándares de calidad, programas de mejora de la calidad, procedimientos de quejas, organización, selección y formación del personal, evaluación de la atención, documentación, ubicación del centro, condiciones de la infraestructura, equipamiento y mantenimiento y seguridad); y a los programas de atención terapéutica.

Es interesante plasmar la definición de Atención Temprana que marca los criterios de calidad de los Centros de Atención Temprana (Atención Temprana. Orientaciones para la Calidad. Manuales de buena práctica FEAPS. FEAPS–MADRID. Madrid .2000): "*Conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de forma sistemática y dirigidas al niño de 0 a 6 años con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, a su familia y a su entorno. Estas acciones, preventivas y/o asistenciales, estarán encaminadas a facilitar su evolución en todas las facetas, respetando el propio ritmo y fundamentando la intervención en los aspectos relacionales, lúdicos y funcionales.*"

A partir de esta propuesta se resaltan los conceptos de globalidad, participación activa de la familia en el proceso de desarrollo del niño, interdisciplinariedad y la importancia de realizar la actuación sistemática y planificada desde las edades más tempranas. Todo ello debe mantener como fin último alcanzar las mejores cotas de calidad de vida de las personas implicadas para, consecuentemente, facilitar su mayor grado de bienestar.

## **2.1 ¿Qué deben se debe saber sobre los Centros de Atención Temprana?**

Son Centros contratados o subvencionados por el Instituto Madrileño del Menor y la Familia de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid ,que proporcionan atención ambulatoria individualizada, lo antes posible, y cuentan con los medios necesarios para llevar a efecto el conjunto de actuaciones planificadas con carácter preventivo, global e interdisciplinar dando respuesta a las necesidades transitoria o permanentes originadas por alteraciones en el desarrollo o por deficiencias en la primera infancia (0/6 años).

### ➤ **Pretenden:**

1. *En lo individual:* Facilitar la adquisición de habilidades adaptativa, potenciar la autoestima, la capacidad de autodirección, el máximo grado de autonomía personal y promover el reconocimiento de la individualidad.
2. *En relación con la familia:* Facilitar la implicación de la familia en todo el proceso de intervención, promover la cooperación con los padres, alentar la participación activa y apoyar su bienestar.
3. *En relación el entorno* Alcanzar el máximo grado de integración social, facilitando la adaptación de los entornos, desde la familia hasta el medio social en que se desenvuelve el niño, a la vez que proporcionarle las estrategias y r recursos que le permitan una integración positiva y el acceso futuro a criterios de igualdad de oportunidades.

### ➤ Para ello, *realizan:*

1. Atención directa al niño, estudiando su problemática y evaluando sus necesidades.
2. Planificación de la atención directa en función de los tratamientos que precise el niño, de: Estimulación Global, Logopedia, Psicomotricidad, Fisioterapia, Psicoterapia
3. Atención directa a padres, estructurando planes de información, orientación, formación y apoyo familiar.
4. Integración socio-educativa, orientando sobre todos aquellos recursos externos adecuados para el desarrollo global del niño.
5. Actuación preventiva, desde el ámbito de la prevención terciaria, realizando actividades de información y orientación general en el campo de la Atención Temprana dirigida a toda la población.
6. Coordinación interinstitucional con los ámbitos de la Salud, Educación, Servicios Sociales y cualquier otro recurso de atención, logrando un plan de acción y evaluación de seguimiento coherente.
7. Formación de Personal.

### ➤ La Población *Atendida* son:

Niños que presenten una *problemática definida* en su desarrollo psicomotor, en su capacidad de relación y comunicación o alteraciones de la conducta y dificultades de crianza, que dificulten o interfieran sus posibilidades de desarrollo. Niños que, en función de sus *condiciones socio-ambientales*, vean dificultadas las posibilidades actuales de mantener un ritmo adecuado de desarrollo o puedan estar restringidas las posibilidades de integración y progresión futuras en el ámbito familiar, educativo y social. Finalmente, desde el ámbito de la prevención, niños que son portadores de *condiciones de riesgo* para su futuro desarrollo personal, tanto desde un nivel de riesgo biológico, psicológico o ambiental. Y, por supuesto, las propias *familias*, que desde un enfoque global de tratamiento, se verán implicados en la colaboración directa y activa, de las sesiones de tratamiento, así como, de todas las actividades propuestas desde el Centro.

#### ➤ El Equipo Técnico

El Equipo Técnico de los Centros de Atención Temprana en la Comunidad de Madrid, está constituido por profesionales de diversas especialidades: Psicólogo, Pedagogo, T.Social, Estimulador, Logopeda, Fisioterapeuta, Psicomotricista, Terapeuta Ocupacional.

#### ➤ Reciben *derivaciones* de distintos Ámbitos:

*Salud*: Centros Hospitalarios (Servicios de Neonatología, Servicios de Pediatría, Servicios de Neuropediatría, Servicios de Trabajo Social). Centros de Atención Primaria (Pediatría-Trabajo Social). Centros de Salud Mental. Educación: Equipos de Atención Temprana. Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de la Comunidad de Madrid.

Servicios Sociales: Servicios Sociales de Ayuntamientos. Centros Base de la Comunidad de Madrid. Otros Centros de Atención Temprana

### 2.2 Procedimiento de actuación

- a. Se parte del *trabajo en Equipo Interdisciplinar*.
- b. Se trabaja en el desarrollo de la atención como un *proceso secuencial*:
  1. Recepción inmediata del caso.
  2. Estudio de la problemática.
  3. Elaboración del juicio diagnóstico.
  4. Adaptación del modelo de intervención terapéutica a las circunstancias personales familiares y sociales del niño con el fin de optimizar los resultados esperados.
  5. Actuación terapéutica conjunta basada en la elaboración de objetivos reales que la sustenten.
  6. Revisión del proceso evolutivo, a través de un Plan de Seguimiento sistemático.
  7. Seguimiento intensivo del caso y actuación desde el ámbito socio-familiar.
  8. Este proceso de atención implica una actuación globalizada que justifica la integración del niño en su entorno, con la exigencia tácita de una adaptación recíproca.
  9. Fin de la atención por alta o derivación.

### 3. Fundamental papel de la familia

Actualmente, se puede decir que la familia es el principal recurso para dar respuesta a sus propias necesidades pero que precisa apoyos. El apoyo a familias se hace siempre desde un enfoque ecológico que permite analizar el ecosistema familiar como un sistema en interacción con su ambiente y la influencia que los diferentes entornos tienen sobre la familia. La atención a familias significa hablar de las necesidades propias como familia que aparecen en momentos de crisis, estrés, shock emocional, etc. y de necesidades como proveedora de apoyos para el niño. Significa comprender con profundidad la estructura de la misma y satisfacer sus necesidades. Significa también, que los profesionales del servicio actúen como mediadores o garantes, entre la familia y otros servicios, para el cumplimiento de las acciones y/o responsabilidades fruto del trabajo realizado en éstos con su familiar con retraso mental.

El modelo de trabajo con las familias pretende ser sistemático. Se caracteriza por la disposición a escuchar y comprender los estados personales y las problemáticas individuales; por generar un clima de confianza y de ayuda a la comunicación; por ofrecer una adecuada disposición a aportar solución a los problemas que se presenten o que puedan surgir a lo largo de la intervención; por

mantener un respeto absoluto a las opiniones personales; por saber recoger sus demandas y expectativas validando las sugerencias que puedan hacer, así como saber detectar las propias necesidades.

#### **4. Del presente al futuro: donde se debe llegar**

Pero se debe seguir trabajando en *optimizar los Servicios de Atención Temprana*, aumentando la capacidad y la calidad de la Atención y *universalizar la atención* que debe ser un derecho para todo niño y familia que lo necesite; en establecer un marco legislativo común en todas las Comunidades Autónomas; en *garantizar la participación activa de las familias* en la planificación de la Atención; en *elaborar sistemas de mínimos de información y recogida de datos* que permitan conocer adecuadamente la realidad de la atención, y así planificar recursos; en *homologar y regular la formación de los profesionales* implicados en Atención Temprana.

#### **5. Conclusión**

1. La atención temprana se debe iniciar tan pronto como sea posible en el sentido de evitar discapacidades secundarias, y proporcionar cambios satisfactorios en los procesos de habilitación en todos los niveles (PREVENCIÓN).
2. Todos los niños con necesidad de atención deben recibir ayuda en su área deficitaria (ATENCIÓN).
3. La interdisciplinaria en Atención Temprana debe estar garantizada.
4. Siempre debe partir de un diagnóstico con el objetivo de establecer las formas de tratamiento adecuadas.
5. La cooperación entre padres y profesionales es de vital importancia.
6. La atención realizada siempre debe facilitar la transición desde la familia a la educación y a la vida social autónoma (INTEGRACIÓN).
7. La formación constante de los profesionales estará orientada para apoyar y complementar la tarea de intervención.
8. El trabajo debe ser desarrollado a través del establecimiento de espacios de coordinación interinstitucionales para garantizar calidad y conseguir mejoras (COORDINACION).

#### **Bibliografía**

1. ARIZCUN P., J. y RETORTILLO, F. (1999): La atención temprana en la Comunidad de Madrid: Situación actual y documentos del Grupo PADI. Madrid: Genysi.
2. FEAPS–MADRID (2000): Atención Temprana. Orientaciones para la Calidad. Manuales de buena práctica FEAPS. FEAPS.
3. Grupo de Atención Temprana (2000): Libro Blanco de la atención temprana. Madrid. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías. Madrid.

Otras fuentes de información:

ORTIZ, M<sup>a</sup> A. y otros (2000): Proyecto de ejecución del Centro de Atención Temprana APANID. Getafe.

## PROBLEMAS PSICOSOCIALES EN NIÑOS CON ENFERMEDADES CRONICAS DEL APARATO RESPIATORIO

I-A-6

### PSYCHOSOCIAL PROBLEMS OF CHILDREN WITH CHRONIC DISEASES OF THE RESPIRATORY SYSTEM

*Ilona Szilágyi-Pągowska  
Teresa Gadamska  
Zofia Gajewska-Zbiegień*

El progreso en los últimos años en tratamiento y cuidado de la salud infantil ha aumentado significativamente a la supervivencia de niños con enfermedades crónicas del sistema respiratorio. Al mismo tiempo, nuevos problemas de la salud relacionados con desórdenes del sistema respiratorio han aparecido en recién nacidos sobre todo de bajo peso o muy pequeños, que requieren cuidados intensivos médicos después de nacimiento. Se han realizado numerosos estudios sobre la fisiopatología y de los nuevos métodos de tratamiento. Se ha hecho también énfasis en las causas, curso y tratamiento de los desórdenes agudos y crónicos en la respiración en niños mayores.

Sin embargo, mientras existen datos suficientes referidos a la influencia de estas enfermedades crónicas del sistema respiratorio todavía hay una carencia referentes al estado mental de estos niños y su funcionamiento en la sociedad. Las enfermedades crónicas en general y las del sistema respiratorio, provocan un incorrecto desarrollo cognitivo, emocional, social y motor del niño.

El niño crónicamente enfermo no vive socialmente aislado y su enfermedad a largo plazo se vuelve un gente estresante para la familia e influye en su funcionamiento así como en las relaciones interpersonales

La mucoviscidosis y el asma bronquial son causa de enfermedades crónicas del sistema respiratorio que se analizaran en esta exposición.

In recent years, with regard to progress in treatment and health care, the survival of children with chronic diseases of the respiratory system has significantly increased. At the same time however, new health problems connected with disorders of the respiratory system have appeared in the new-borns especially with small or very small body weight, requiring intensive medical care after birth. Numerous studies have been dedicated to the pathophysiology of these changes, and to the new methods of treatment. Emphasis was also made on the causes, course and treatment of acute and chronic breathing disorders in older children. However, sufficient data referring to the influence of these chronic diseases of the respiratory system on the mental state of these children and their functioning in the society, is still lacking.

Mental health conditions the proper health functioning of man. Numerous studies of the immunological system indicate, that good mental state strengthens the resistance of the organism.

Mental aspects, especially proper self-evaluation, acceptance, self-confidence and confidence in others, positive motivation and active participation in the therapeutic processes improve the general health status of the child.

Chronic diseases, including diseases of the respiratory system, may lead to incorrect or disharmonic development of cognitive, emotional or motoric functions of the child.

The process of adjusting to a critical situation, such as a serious illness is progressive. Initially, the parents as well as the children neglect the diagnosis, cannot accept the new situation. As the illness progresses a period of aggression appears, usually passive which later may turn into depression. Some of the patients accept their situation with time, reaching emotional stability.

A chronically ill child does not live in a social void, and its illness becomes a long-term stressor for the whole family, influencing its functioning as well as the interpersonal relations. In effect, attitudes of parents are formed with regard to the ill child, towards the remaining children and between the siblings. A chronic disease in the family does not remain without any effects on the mutual relations between the couple, sometimes ending with a breakdown of the family or its greater consolidation, and so it may be stated, that it influences the quality of life of the whole family.

Reports concerning chronic respiratory diseases and the influence of psychic factors on the behaviour of ill children, their reactions to stress, and their self-esteem, relations with peers and also their general functioning in school and achieved results, are increasingly frequently reviewed in the literature. Chronically ill children may attain poorer results in school or experience school failures, and the reason for this is the frequent absence from school or lack of motivation and disorders of the emotional sphere.

As shown in studies, self-confidence, concentration, willingness to learn and ambitions, which significantly influence the school achievements, are connected with the emotional sphere.

Also other personal features play an important role in school successes or failures. It has been found, that e.g. an elevated level of *neurotism, psychotism and extraversion* (acc. to the H. Eysenck's Personal Questionnaire) are the causes of significant difficulties at school, and even of leaving the secondary level school by physically healthy children.

Numerous authors emphasise, that chronically ill children may accept normal school situations as the main source of everyday stress, and these are more burdening factors for them than their health status. Moreover, attention is paid to the fact that the maturation period is a period of special risk for the adolescent with chronic diseases of the respiratory system, which may give rise to serious disorders in all aspects of life.

Anxiety is the most frequent psychopathological symptom in chronically ill children. The high level of anxiety is the basic factor disordering the functioning of patients.

Lack of safety and stability in the families, in which the children encounter uncontrolled behaviour of adults or are faced with an open conflict between the parents, is a frequent cause of anxiety. The child's anxiety may be caused by the fear of emotions and acceptance. Non-acceptance of the child leads to lowered self-esteem and feelings of guilt for not fulfilling the expectations of the family on one side, and on the other gives rise to a growing aggression, frequently well concealed. Subconsciously the child wants to be noticed by the family, wants to secure care for himself and expects love.

The unsatisfied desire of love, sensitivity and care very frequently leads to a subconscious desire to acquire a special position in the family - the position of an ill person, who should be awarded special attention, help, interest.

In patients who are chronically ill, similarly as those suffering from psychosomatic diseases, the inability to express their need, wish, desire, feeling, the concealing of experience, masking of family conflicts are most typical features. Very frequently their behaviour is motivated by strong, negative feelings which they can not control.

With regard to the above, the contact with those patients is frequently difficult, as the complaints usually refer to somatic symptoms, without disclosing emotional states, conflicts, and the causative relation between the mental state and the somatic complaint is rejected by them.

In many cases life limitations connected with the chronic illness and its physical effects and also frequently occurring abnormal emotional attitudes of the surrounding (over-protection, indifference or rejection) towards the ill child, favour the strengthening and intensification of abnormal features of personality, and also the appearance of psychogenic stratification, hindering proper social functioning of the child.

Mucoviscidosis is one of the causes of chronic diseases of the respiratory system. It appears in early childhood so the personality of the patient is formed in conditions of illness. The aggravation of symptoms of mucoviscidosis is a real danger, a source of anxiety to the child itself as well its family. Anxiety is usually the effect of the incomplete knowledge of symptoms of the illness or the fear for own life perspectives.

The emotional development of children with mucoviscidosis in comparison to the healthy ones, is characterised by a slightly lower empathy - the result of which are difficulties in establishing permanent emotional bonds. In older children the deficit in emotional susceptibility becomes compensated, but the gradually deteriorating physical state gives rise to neurotic reactions, i.e. the experiencing of anxiety, depression, feeling of lower value and susceptibility to negative behaviour.

The growing, frequently subconscious anxiety, causes the implementation of defensive mechanisms- mainly attenuation and expulsion. The patients try to avoid the thought of the illness, they conceal their protest, frequently dissimulate. Frequently "apparent adjustment" may be observed in adolescents, concealing the feeling of social alienation, anxiety, negation, lack of acceptance of own situation.

Self-evaluation of children with mucoviscidosis is very realistic, and in consequence more pessimistic than the self-evaluation of healthy children. With time the children understand themselves better and start to evaluate the information about themselves. The rivalry encourages comparison with others and also with own ideas. Such self-evaluation carries positive as well as negative information thanks to which patients recognise their strong and weak sides.

The character and balance of that cognition is dependent on the degree of self-acceptance. Children up to the age of 8 have not yet a fully developed sense of their own value. In the early school period the level of self-acceptance is usually stabilised, then the tendency towards its growth is observed. whereas at the age of 11 it drops, to rise again after adolescence.

The children observe the appearance of negative features, but do not pay any attention to them.

However with time the level of self-acceptance of the ill child may be different that of the healthy child.

It should be emphasised that proper stimulation from the family, medical, educational and rehabilitation environments has a positive influence on the mental condition of the child. It is extremely important, that the parents and the educational environment of the child would secure it: with proper care, assistance in education, feeling of safety, emotional stability. The ill child should develop the feeling of duty, make demands respectve to its capabilities and appropriately motivate to activity.

Similar psychopathological symptoms may be observed in bronchial asthma, and its frequency of occurrence in the population of the developmental period justifies the need to follow its influence on the mental health of the patients. Genetic factors (predispositions), environmental factors, which induce and increase the frequency of occurrence of diseases and factors stimulating the symptoms of the disease are risk factors related to asthma.

The activity of environmental and psychological factors, start the mechanisms causing dyspnoea attacks. This is a real danger and gives rise to justified anxiety of the patient and his family, and so asthma may be the source of psychopathological symptoms, such as panic anxiety or the lowering of self-esteem.

Undesired mental factors may cause insufficient control of asthma by the patient, but are not only cause. In persons susceptible to these factors the intensification of asthmatic treatment usually leads to the deterioration of the unfavourable sequence of stress, sometimes however, typical psychotherapeutic activities bring improvement.

It is thought, that increased mortality caused by asthma in the adults may be related with depression accompanying this disease.

Bronchial asthma appears in early period of life and so the personality of the child is formed in the conditions of illness and thus resulting limitations e.g. in the scope of physical effort as well as contacts with peers.

Gradually this may lead to the strengthening of the feeling of lower value, decreased self-esteem, attitude of withdrawal and resignation. At the same time the feeling of envy towards healthy siblings and peers may be observed, aggression towards the mother, who limits the spontaneous activity of the child.

For the above reasons it is evident, that in complex care over a child with chronic diseases of the respiratory system or another special attention should also be given to psychopedagogical activities.



**Introducción**

Sin duda, todos tuvimos muchas ideas de cómo educaríamos a nuestros hijos mucho antes de que estos vinieran al mundo.

Detrás de todas estas ideas siempre encontramos la dedicación: estábamos decididos a que toda la tarea estuviese bien hecha.

La mayoría de las personas toman muy en serio la condición de padres, después, la realidad comienza a desbaratar todos los planes, lo que al principio pareció una cosa simple se transforma en algo mucho más complejo.

El ser padres no dota de los conocimientos ni habilidades que se necesitan para formar hijos con confianza en sí mismos, capaces de adquirir compromisos y valores en su vida.

Los niños suscitan numerosas emociones como alegría, seguridad, satisfacción, bienestar pero también nos producen otro tipo de sensaciones como preocupación, culpa o duda. También generan en ocasiones fatiga y frustración, pero, a pesar de todo nos esforzamos por educarlos lo mejor posible.

Así, les dedicamos cuidado, tiempo, energía y dinero. No ahorramos en esfuerzos.

No obstante, pese a las buenas intenciones y a los esfuerzos de los padres, existen muchos jóvenes que los decepcionan (aparece retraso en los estudios, se rebelan, son inmaduros, consumistas o bien en una segunda etapa aparecen problemas más serios como fracaso escolar, consumo de tabaco y alcohol en edades tempranas, delincuencia, adicción a drogas etc.).

Observamos hoy en día que los padres están muy preocupados del desarrollo físico e intelectual de sus hijos y para resolver sus dudas consultan a los pediatras y educadores, en cambio, no les preocupa, en general, la salud emocional de sus hijos, confían por completo en sus propias fuerzas, en su experiencia. Incluso si existen síntomas de que algo funciona mal, muchos padres sienten la consulta con el pediatra y/o psicólogo como una confesión de un fracaso personal y sólo lo utilizan como recurso extremo.

**Vemos, pues, que la primera influencia educativa del niño discurre en su entorno familiar y su medio social.**

En la familia el niño se siente querido, cuidado, alimentado. En ella aprende a sonreír, a balbucear, a hablar, a comer y vestirse por sí solo, aprende a obedecer y respetar a los mayores, a compartir y convivir con otros niños. Distingue lo que está bien de lo que está mal, se le enseña a saber dónde hay peligro etc.

El niño aprende todas estas aptitudes en la familia, rodeado de un clima de afecto y amor, desde su nacimiento cada vez que abrazamos, hablamos, bañamos y alimentamos a nuestro bebé, le estamos transmitiendo amor.

La educación familiar se realiza por la vía del ejemplo, no por sesiones de charlas morales o educativas y se apoya por gestos, estado de ánimo, chantaje emocional, mensajes hablados, recompensas y castigos según las características personales de cada uno.

Por tanto las experiencias del niño en su hogar tienen una estrecha relación tanto con el contenido de sus valores personales y sociales como con la importancia que éstos tienen para él (es decir, la medida en que los valores consiguen que controle su conducta, a pesar de sus deseos personales).

En conclusión, para que una familia funcione educativamente es imprescindible que exista un modelo que transmitir para ayudarles a crecer, en resumidas cuentas, para facilitar el paso del estadio de niño al de adulto.

## **Introduction**

Without a doubt, all of us had many ideas of how we would educate our children before they comes to the world.

Behind all these ideas we always found the dedication: we were decided to that the whole task would be done very well.

Most of the people take the condition of parents very seriously, later, the reality it begin to destroy all the plans, what it at the beginning seemed a simple thing become something many more complex.

Being parents don't endow of the knowledge neither abilities that are needed in order to form children with trust in themselves, able to acquire commitments and values in their life.

The children raise numerous emotions like happiness, security, satisfaction, well-being but they also produce us another type of sensations like concern, blame or doubt. They also generate at times fatigue and frustration. In spite of all we made an effort to educate them the best as possible.

So, we dedicated them care, time, energy and money. We didn't save in efforts.

Nevertheless, in spite of the good intentions and to the efforts of the parents, exist many youth that they disappoint them (delay in the studies appears, they rebel, they are immature, consumers or in a second stage more serious problems appear how school failure, consumption of tobacco and alcohol in early ages, delinquency, addiction to drugs etc.).

We observed today that the parents are very concerned of the physical and intellectual development of their children and in order to solve their doubts they consult to the pediatricians and educators, on the other hand, in general, they don't worry about the emotional health of their children, they trust completely in their own forces, in their experience. Even if symptoms exist that something functioning wrong, many parents feel the consultation with the pediatrician and / or psychologist like a confession of a personal failure and they only use it like extreme resource.

As we see the first educational influence of the children is developed in their social and family environment.

In the family the boy feels dear, care, fed. In it they learn how to smile, to babble, to speak, to eat and get dressed by itself, how to obey and respect to the adults, to share and live together with other children. They distinguish what it is alright of what is wrong, teaches them how to know where there is danger, etc.

The child learns all these aptitudes in the family, surrounded of a climate of affection and love, from their birth every time that we hugged, we spoke, we bathed and we fed our baby, we are transmitting love.

The family education is carried out for the via of the example, not for sessions of moral or educational chats and it lean on expressions, state of spirit, emotional blackmail, spoken messages, recompenses and punishments according to the personal characteristics of each one.

Therefore the experiences of the child in their home have a narrow relationship so much with the content of their personal and social values as for the importance that these have for him (the measure in which the values get that it control their conduct, in spite of their personal desires).

In conclusion, so that a family educative works is indispensable that a model exists that transmit in order to help them to grow, in summarizing, in order to facilitate the step of the stadium of boy to adult.

## **Bibliografía / Bibliography.**

Brandt, Richart B: Teoría Ética. Alianza Editorial, Madrid,1998.

Goleman, Daniel: La inteligencia emocional. Kairós, Barcelona, 1997.

Escaja Miguel, Antonio: Educar en familia. Editorial CCS, Madrid,2003.

Marina, JA y López Penas, M: Diccionario de los sentimientos. Anagrama, Barcelona,1997.

Sabater, Fernando: El valor de educar. Editorial Ariel, S.A. Barcelona, 1997.

## I-B-1 POLÍTICAS DE APOYO A LA FAMILIA EN EL ÁMBITO ESPAÑOL Y EUROPEO

*Félix Barajas Villaluenga  
Jefe del Área de Familia  
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*

### RESUMEN

La familia está considerada universalmente como célula básica de organización social y, en cuanto tal, merecedora de protección por parte de los poderes públicos. Su papel es especialmente importante en el cuidado y la educación de los niños y niñas, la transmisión de valores fundamentales de la sociedad democrática, la atención a enfermos, discapacitados y mayores dependientes.

En este sentido, es evidente la interacción entre la institución familiar y la evolución política, económica y social. Las tendencias hacia una mayor democratización de las relaciones sociales, la creciente incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, los cambios y la diversificación en los modelos de organización familiar, la evolución de las variables sociodemográficas, las mayores demandas de flexibilidad por parte de una economía cada vez más globalizada, son elementos que configuran un nuevo panorama para las familias, en abierta contradicción con el modelo tradicional de organización familiar basado en el reparto de funciones por género, que han llevado a la definición de nuevas estrategias políticas de apoyo a la familia en este nuevo contexto.

En la ponencia se analizan las principales tendencias en esta materia tanto en el contexto europeo como en el específicamente español, con sus repercusiones en la política fiscal, la Seguridad Social, la normativa sociolaboral y la extensión de redes de servicios de apoyo a la familia para facilitar una mejor conciliación entre vida familiar y laboral. Finalmente, se exponen las líneas estratégicas de actuación previstas en el Plan Integral de Apoyo a la Familia 2001-2004 aprobado por el Gobierno y las medidas más relevantes que se han adoptado en ejecución del mismo.

### ABSTRACT

La familia está considerada universalmente como célula básica de organización social y, en cuanto tal, merecedora de protección por parte de los poderes públicos.

En este sentido, cabe citar por su relevancia algunos textos internacionales que recogen este mandato:

La Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU (Resolución 217, de 10-12-1948) proclama en su art. 16.3 que "la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado".

En el mismo sentido se expresa el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Resolución 2200, de 16-12-1966) que en su art.10.1 consagra el derecho de la familia a que se le conceda la más amplia protección y asistencia posibles, tanto para su constitución como para el cuidado y la educación de los hijos a su cargo.

En el ámbito europeo, merece la pena destacar la Carta Social Europea, de 18 de octubre de 1961, en cuyo artículo 16, se recoge el compromiso de los Estados Miembros del Consejo de Europa de promover la protección económica, jurídica y social de la familia, fundamentalmente por medio de prestaciones sociales y familiares, de disposiciones fiscales, impulso a la construcción de viviendas, etc.

Como puede comprobarse, los textos internacionales se refieren sistemáticamente a la familia como institución merecedora de protección y apoyo, en atención tanto a su carácter de célula básica de la sociedad y primer lugar de socialización, como a las importantísimas funciones sociales que desarrolla.

En efecto, la familia es también fuente de bienestar social en la medida en que es el primer lugar de la solidaridad entre las generaciones y con los miembros más débiles de la comunidad. Su papel es especialmente importante en el cuidado y la educación de los niños y niñas, la transmisión de valores fundamentales de la sociedad democrática, la atención a enfermos, discapacitados y mayores dependientes.

En este sentido, es evidente la interacción entre la institución familiar y la evolución política, económica y social. Las tendencias hacia una mayor democratización de las relaciones sociales, la creciente incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, los cambios y la diversificación en los modelos de organización familiar, la evolución de las variables sociodemográficas, las mayores demandas de flexibilidad por parte de una economía cada vez más globalizada, son elementos que configuran un nuevo panorama para las familias, en abierta contradicción con el modelo tradicional de organización familiar basado en el reparto de funciones por género.

Las familias siempre se encuentran en primera línea de fuego de los cambios sociales y deben hacer frente en la actualidad a una situación en la que unidades familiares cada vez más reducidas en cuanto a su composición (por la caída de la natalidad) deben afrontar un incremento de las situaciones de dependencia (por el incremento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población), en un contexto en que la incorporación generalizada de la mujer al trabajo retribuido hace más patente la problemática de la conciliación ente vida familiar y laboral, que no sólo afecta a las mujeres, tradicionales proveedoras de atención a los miembros dependientes de las familias, sino que se deriva también de la necesidad de reorganizar el reparto de las responsabilidades familiares entre la pareja, como corresponde al nuevo modelo democrático de relaciones familiares, que aún no termina de imponerse.

En este contexto, debemos ahora detenernos en examinar brevemente cuáles son las tendencias y principales medidas de protección a la familia adoptadas en los países de nuestro entorno europeo y específicamente en España.

Tendencias y evolución de las políticas familiares en Europa.

Todos los países europeos se enfrentan, en mayor o menor grado, a similares retos en lo que respecta a la política de protección a la familia. Por su trascendencia, pueden mencionarse tres aspectos fundamentales: la situación demográfica, el cambio de las estructuras familiares y el contexto social.

Por lo que se refiere a la *situación demográfica*, de la que ya se ha adelantado algo, casi todos los países la consideran como un elemento importante en la evolución actual de sus políticas familiares nacionales. No obstante, conviene distinguir entre la situación demográfica real, de una parte, y la consciencia y la preocupación política, de otra. La situación real puede definirse con dos palabras: desjuvenilización (disminución del número relativo y total de jóvenes en la sociedad) y envejecimiento, si bien las mayores preocupaciones parecen derivarse de éste último fenómeno. Ante esta situación, pueden señalarse dos tipos de actitudes: por un lado, algunos países (entre los que cabe mencionar Francia, Italia o el Reino Unido) consideran que deben adoptarse medidas de política familiar, incluso si éstas no tienen más que una incidencia limitada o indirecta sobre los objetivos demográficos, por ejemplo, un mayor desarrollo de los servicios sociales de apoyo a la familia o una mejora de las posibilidades para conciliar vida familiar y laboral; por otro lado, otros países (fundamentalmente Holanda) se oponen a estrategias intervencionistas y consideran que la política familiar no debe servir en ningún caso como instrumento para combatir el desequilibrio demográfico estructural de la sociedad, sino que al contrario es esta política familiar la que debe adaptarse a este fenómeno.

No obstante, en estos dos diferentes enfoques (intervencionista y adaptativo), pueden indicarse también dos aspectos comunes: ambos reconocen los lazos existentes entre política demográfica y política familiar, pero, por otra parte, no puede identificarse en ningún país europeo ninguna política demográfica activa o explícita. Se observa, por tanto, que las preocupaciones demográficas se traducen, no en políticas directa o abiertamente natalistas, sino en incentivos para desarrollar medidas de apoyo familiar (servicios, prestaciones, etc.).

Por lo que se refiere a la *evolución de las estructuras familiares*, es evidente que la pluralidad de las formas familiares y los cambios en la organización de la familia (en el seno de las propias familias), afectan directamente a las políticas familiares, en el sentido de que requieren nuevas orientaciones o innovaciones en esta materia.

Por una parte, la emergencia de un abanico más amplio de tipos de familias ha llevado a la mayoría de los países a adaptaciones e innovaciones principalmente en el derecho civil y social, pero también en otros ámbitos normativos. La cohabitación fuera del matrimonio representa sin duda el tipo de familia que ha sido objeto de la mayor atención, en especial en lo referente a aspectos civiles, tales como las herencias, las subrogaciones en los alquileres, etc. Algunos países han aprobado normas para el reconocimiento de los derechos de estas parejas

(Dinamarca, Bélgica, Francia, Holanda, por ejemplo). No obstante, es en el terreno de la legislación social donde más se ha avanzado a este respecto.

Por otra parte, los cambios en la organización de la familia (atribución y reparto de roles) han contribuido a llevar a un lugar destacado del debate público la problemática de la conciliación entre vida familiar y laboral, convirtiéndose en una de las prioridades actuales de las políticas familiares europeas. Así, la convicción de que debe avanzarse en la igualdad entre los géneros ha llevado a todos los países a introducir modificaciones en su normativa sociolaboral a fin de que se favorezca un reparto más equilibrado en la asunción de las responsabilidades familiares y domésticas entre hombres y mujeres y, consecuentemente, una mayor conciliación entre vida familiar y laboral para ambos miembros de la pareja en su calidad de padres.

En general, se observa que las medidas adoptadas en este sentido (flexibilidad en las jornadas, permisos parentales, etc.) han tenido como principales beneficiarios y usuarios a las madres y rara vez a los padres. De ahí que, últimamente, algunos países hayan adoptado medidas dirigidas directamente a los padres, fundamentalmente estableciendo permisos reservados a ellos (como sucede en Suecia, Dinamarca, Finlandia o más recientemente en Francia) o bien primando la utilización del permiso parental por el padre (como por ejemplo en Italia, en que la duración total del permiso es superior si el padre disfruta al menos de una parte del mismo).

La problemática de la conciliación también ha supuesto que se plantee también la extensión de los servicios de atención a la primera infancia (guarderías, jardines de infancia, escuelas infantiles, etc.), sector en el que prácticamente todos los países europeos presentan carencias más o menos acusadas.

*En el plano socioeconómico*, la situación es algo paradójica, ya que, en general, la situación económica y las restricciones presupuestarias no son favorables en los países europeos para la concesión de prestaciones familiares más generosas, a pesar del fenómeno demográfico ya citado de la disminución del número de niños y jóvenes en la sociedad. De hecho, en algunos países se ha planteado incluso una reducción o reorganización de los subsidios familiares (como en el caso de Holanda), mientras que en otros se han hecho esfuerzos para mantenerlos o mejorarlos (sobre todo en los países del Sur de Europa). Por el contrario, el fenómeno del envejecimiento ha exigido mayores inversiones en la población de edad avanzada y la tendencia de cara al futuro es similar, si tenemos en cuenta las previsiones demográficas.

Principales medidas de protección a la familia adoptadas por los países europeos.

Entre los objetivos que subyacen en las políticas familiares europeas destacan la justicia social y la prevención de la pobreza. En este sentido, los destinatarios de estas políticas han sido tradicionalmente los adultos en su calidad de padres. Se trataba, y se trata, de eliminar gradualmente las desventajas de las familias con hijos en relación con las familias o a las personas sin hijos. Sin embargo, se observa desde hace años un cierto desplazamiento del centro de atención desde los adultos hacia los niños. Así, en países como Dinamarca, las medidas tales como las prestaciones familiares se dirigen directamente a los hijos y no a los padres, en la medida en que cambian en función de la situación del niño, es decir, son más elevadas si éste vive en una situación más precaria, por ejemplo, en una familia monoparental.

Actualmente, la atención se concentra sobre el niño. Esta focalización no se limita sólo a una ayuda material, sino que incluye igualmente un reconocimiento de los niños como ciudadanos, fenómeno que se traduce notablemente por la aparición en la última década de todo un movimiento de protección de los derechos del niño, del que es prueba evidente la aprobación de la Convención de Derechos del Niño, de Naciones Unidas.

Pero además, en virtud del contexto demográfico, social y económico descrito anteriormente, las políticas familiares se han ido adaptando en los países de nuestro entorno. En este sentido, pueden destacarse las siguientes tendencias:

- *Beneficios fiscales:*

Pueden señalarse dos tipos de países a este respecto. De una parte, aquellos que tienen una política familiar explícita (como Francia y Alemania) donde rige la tendencia a tener sistemas fiscales basados en la familia como unidad; lo que conlleva sistemas "fraccionados", es decir, donde la imposición está en función del número de miembros con que cuenta la familia. De otra parte, aquellos que desarrollan una política familiar implícita (como el Reino Unido, Holanda o Dinamarca), que tienden a tomar no a la familia, sino al individuo, como base del impuesto. Existen además sistemas mixtos o de compromiso en otros Estados (como ocurre en Bélgica, Luxemburgo o en nuestro propio país).

De manera general, puede afirmarse que existe una creciente tendencia hacia la individualización, aunque aún las diferencias son evidentes entre los distintos países.

- *Seguridad Social:*

En sentido similar a lo que ocurre en el terreno fiscal, existe una tendencia hacia la individualización de los derechos en materia de Seguridad Social, que afecta fundamentalmente a la subsistencia de los llamados “derechos derivados”, en particular en relación con la asistencia sanitaria y las pensiones. Los “derechos derivados” son aquellos que no se basan en las prestaciones o contribuciones individuales al mundo del trabajo, sino en las prestaciones o contribuciones del cónyuge o padre. En la práctica, se trata fundamentalmente de la extensión de derechos del marido/trabajador a su mujer/cuidadora de los niños, en la medida en que están a su cargo. Lo que se debate es la sustitución progresiva de los derechos derivados por derechos subjetivos, individuales.

- *Medidas vinculadas al trabajo y la familia:*

La preocupación creciente por la problemática de la conciliación entre la vida familiar y laboral, que ha venido desarrollándose durante la última década en Europa, a raíz de la convergencia de varios fenómenos ya mencionados anteriormente han llevado a todos los países de nuestro entorno a introducir medidas para directa o indirectamente favorecer una mejor coordinación entre la esfera privada y la laboral.

Las medidas adoptadas en esta materia pueden clasificarse en las siguientes categorías:

- Modificaciones en la normativa sociolaboral que afectan, de una parte, a la *organización del trabajo y las jornadas laborales* en el sentido de introducir una *mayor flexibilidad* que permita a los trabajadores atender de forma más adecuada sus responsabilidades familiares (por ejemplo, a través de la posibilidad del trabajo a tiempo parcial, las reducciones de jornadas, la promoción de las jornadas flexibles, el teletrabajo, etc.) y, de otra parte, el desarrollo de programas de *permisos por razones familiares*.

Debe destacarse, asimismo, que en algunos países se está avanzando en la atribución de *permisos reservados en exclusiva a los padres* (Francia, Suecia, Finlandia, Italia, entre otros), al objeto de facilitar una mayor implicación de éstos en las tareas de cuidado y atención de sus hijos.

- Desarrollo de servicios de apoyo a la familia para la atención y el cuidado de niños, enfermos, discapacitados y mayores dependientes. Es evidente que una conciliación efectiva entre vida familiar y trabajo requiere de servicios suficientes, flexibles, asequibles y de calidad que permitan a los trabajadores continuar su actividad laboral, si así lo desean.

En este sentido, todos los países europeos han venido incrementando sus esfuerzos para extender y diversificar, por una parte, los *servicios socioeducativos de atención a la primera infancia* (en edades previas a la escolarización obligatoria) así como las llamadas actividades extraescolares, y, por otra parte, los recursos y servicios para la *atención sociosanitaria de discapacitados y mayores dependientes* (entre los que destacan la ayuda a domicilio, los centros de día, residencias, programas de seguros de dependencia, etc).

- *Medidas vinculadas a la calidad de vida en las políticas familiares*

La prevención de la pobreza, con las medidas de carácter socioeconómico que conlleva, ha dejado de ser el único y fundamental objetivo de la política familiar para dejar paso también a cuestiones que afectan más bien a la calidad de vida de las familias. Esta tendencia se manifiesta claramente en dos materias: la cuestión de la violencia doméstica y la de los servicios de asesoramiento.

En lo que se refiere a la *violencia doméstica*, la opinión pública no tolera más la pervivencia de la violencia en el seno de la familia, que ya ha dejado de considerarse como un asunto interno o privado, para convertirse en una preocupación pública. En este sentido, puede destacarse que estas políticas van más allá de las medidas penales para avanzar en el terreno del trabajo social y de un enfoque global de la familia como grupo agredido, cuya coherencia y funcionalidad debe ser preservada. Para ello se han extendido los servicios de atención y tratamiento de las familias víctimas de violencia familiar, las líneas telefónicas especiales, los pisos tutelados, etc.

Por lo que se refiere a los *servicios de asesoramiento a las familias*, el desarrollo que han alcanzado en los últimos tiempos se enmarcan en la creciente preocupación de las autoridades públicas por el buen funcionamiento de las familias. Así, en todos los Estados, en mayor o menor medida, se han impulsado servicios de orientación y mediación familiar, que progresivamente se observa que van siendo asumidos por los propios servicios sociales públicos como una prestación más de su sistema de recursos de apoyo a la familia.

## La protección a la familia en España

El contexto socioeconómico de las familias descrito anteriormente en relación con el entorno europeo es aplicable plenamente a España, si bien en el caso de nuestro país algunos *indicadores demográficos* presentan datos más preocupantes, como sucede especialmente con las tasas de natalidad y fertilidad, que se encuentran entre las más bajas del mundo y que señalan básicamente *problemas para la formación de nuevos hogares y para la libre elección de la dimensión de las familias*, vinculados no sólo a fenómenos económicos (como pueden ser las dificultades en el acceso al empleo o la vivienda), sino a los nuevos patrones socioculturales, en especial en relación con el rol de las mujeres y en el deseo de una mejor conciliación entre la esfera familiar y la vida profesional.

A esto se une el creciente fenómeno del envejecimiento, que afecta de una forma cada vez más acelerada a nuestra sociedad. Este fenómeno conlleva un incremento en paralelo de las *situaciones de dependencia*, que va a requerir en los próximos años un esfuerzo importante para la extensión de servicios de apoyo, ya que, si bien tradicionalmente han sido las mujeres quienes en el seno de las propias familias han venido atendiendo estas situaciones, no parece justo ni socialmente tolerable y deseable que esta situación se mantenga.

*Desde el punto de vista normativo*, nuestra Constitución de 1978 establece en su artículo 39.1 que “Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia”. En este sentido, la Constitución española elabora un nuevo concepto de familia inspirado por los derechos fundamentales de libertad e igualdad que afectan fundamentalmente a la mujer y a los hijos. Por otra parte, la configuración de nuestro país como Estado autonómico, añade otra nueva característica a nuestra política familiar, como es la de descentralización. Por ello las políticas familiares en España deben basarse en el principio de coordinación entre las distintas Administraciones Públicas competentes en su protección.

De manera que, aunque las competencias principales en materia de protección a la familia caen dentro del ámbito de las Comunidades Autónomas, el Estado mantiene todavía un amplio campo dentro del cual puede influir en el bienestar de las familias (fiscalidad, Seguridad Social, legislación laboral y social básica, etc.) y otros ámbitos en los que se colabora con las Comunidades Autónomas (servicios sociales, etc.).

Se han venido desarrollando desde distintos departamentos ministeriales una serie de medidas de apoyo a la familia que responden al reconocimiento de las familias como agentes de solidaridad y cohesión social (reforma de las prestaciones familiares de la Seguridad Social, reforma del IRPF, cambios en la legislación sociolaboral para favorecer la conciliación de la vida familiar y laboral, política de vivienda, sanidad, etc.). Sin embargo, para poder desarrollar medidas eficaces de apoyo a la familia es imprescindible que la política familiar tenga un carácter transversal, es decir, que en ella se integren las actuaciones derivadas de todos los departamentos ministeriales y Administraciones implicadas de tal manera que se ofrezca una respuesta horizontal y coordinada a las demandas de las familias españolas.

De ahí surgió la necesidad de elaborar una *Plan Integral de Apoyo a la Familia* que encuadre los objetivos y los medios necesarios para desarrollar, de forma global, lo que debe ser la política de apoyo a la familia en los próximos años.

Este Plan Integral aprobado por el Gobierno en noviembre de 2001 y con vigencia hasta el año 2004, define *diez líneas estratégicas de actuación*, que se concretan en *más de cincuenta medidas* para ser implementadas durante la vigencia del Plan, en muchas ocasiones en colaboración con las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales.

Estas líneas estratégicas son las siguientes:

1. Política Fiscal y de Rentas.
2. Mejora de las prestaciones de Seguridad Social por hijo a cargo.
3. Conciliación de la vida familiar y laboral.
4. Política de vivienda.
5. Favorecer el acceso a las familias a las nuevas tecnologías.
6. Revisión del Derecho de Familia.
7. Desarrollo de los servicios de orientación y/o mediación familiar.
8. Apoyo a las familias en situaciones especiales.
9. Fomento de la participación social y el acceso a la cultura de las familias.
10. Nueva Ley de protección a las familias numerosas.

De todas las medidas previstas, buena parte de las mismas han sido ya adoptadas o están ejecutándose. Entre ellas cabe destacar las siguientes:

- En materia de **política fiscal**, se ha aprobado recientemente una nueva reforma del IRPF que profundiza en la mejora del tratamiento fiscal de la familia, a través, por ejemplo, del incremento de las reducciones por cargas familiares (menores, mayores o discapacitados a cargo) o de nuevas deducciones, como la prevista para madres trabajadoras con hijos menores de 3 años (que puede percibirse anticipadamente a razón de 100 euros mensuales por cada hijo menor de 3 años).

- En materia de **conciliación de la vida familiar y laboral**, se ha aprobado el Real Decreto de desarrollo de la Ley de conciliación de 1999 en el que se reordenan las prestaciones y los permisos por maternidad y riesgo durante el embarazo, flexibilizando, por ejemplo, el disfrute del permiso por maternidad en los casos de parto prematuro u hospitalización tras el parto, a efectos de iniciar el cómputo de ese periodo a partir del alta hospitalaria, atendiendo las demandas en este sentido de los colectivos afectados.

Otro de los aspectos que se han abordado en materia de conciliación y que constituye uno de los recursos fundamentales para facilitarla es el de la mejora de la oferta de servicios de atención a menores de tres años. En este sentido, se han producido en los últimos años incrementos significativos en las dotaciones destinadas por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales para programas de atención a la primera infancia en colaboración con las Comunidades Autónomas y/o Corporaciones Locales

- En materia de **política de vivienda**, se ha aprobado el Plan de Vivienda 2002-2005, que contiene medidas previstas en el Plan Integral de Apoyo a la Familia de cara a facilitar el acceso a la vivienda protegida a colectivos familiares que presentan especiales dificultades para ello, como son las familias con menores ingresos, las familias monoparentales y, de manera singular, las familias numerosas.

- En relación con la **revisión del Derecho de Familia**, cabe destacar la recientemente aprobada Ley Orgánica 9/2002, de 10 de diciembre, que modifica el Código Penal y el Código Civil en materia de sustracción de menores, por la cual el secuestro de los hijos por uno de sus progenitores es un delito castigado con penas de dos a cuatro años de cárcel, se permite que se dicte orden de búsqueda y captura internacional contra el sustractor del niño y se podrán adoptar medidas cautelares en el ámbito civil para evitar las sustracciones o retenciones ilícitas de menores.

- Por lo que se refiere al **desarrollo de los servicios de orientación y mediación familiar**, se han establecido diversas vías para que desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales se subvencione o cofinancie la creación de este tipo de servicios de atención a la conflictividad familiar, en colaboración con las Comunidades y Ciudades Autónomas, así como con asociaciones sin ánimo de lucro, incluyendo servicios de orientación, mediación familiar y puntos de encuentro familiar para el derecho de visita.

- En relación con el **apoyo a familias en situaciones especiales**, entendiendo por tales las que presentan especiales dificultades por su condición de familias desfavorecidas o en situación de riesgo o por presentar problemáticas especiales, como pueden ser las familias monoparentales, se han adoptado también diversas iniciativas entre las que cabe destacar las siguientes:

- a) Mejora de las **pensiones de viudedad y orfandad** (con mayores porcentajes e incremento de las edades máximas para poder percibir las)
- b) Puesta en marcha en estos últimos años de **programas de apoyo a familias en situaciones especiales** a través de convenios de colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y las Comunidades y Ciudades Autónomas (para la educación familiar, apoyo a familias monoparentales o a familias con problemas de violencia familiar en su seno).

Finalmente, en relación con la previsión de una **nueva Ley de protección a las familias numerosas**, que sustituya a la ya obsoleta Ley de 1971, el Consejo de Ministros ha remitido recientemente a las Cortes un proyecto de Ley que actualmente se encuentra en tramitación parlamentaria, con el que se persigue actualizar y mejorar la situación actual de este importante

colectivo familiar, incluyendo beneficios en materia de empleo, Seguridad Social, vivienda, fiscalidad y servicios públicos.

No cabe duda de que el apoyo a la familia es una responsabilidad que atañe a todos, tanto a las distintas Administraciones Públicas como a los agentes y organizaciones sociales, para que cada uno desde su ámbito de competencias o desde su influencia y capacidad podamos afrontar los retos que tenemos planteados y sigamos colaborando activamente y cada vez de forma más intensa por el bienestar de nuestras familias, que al fin y al cabo es el bienestar de nuestra sociedad.



## **I-B-2 FAMILIAS EN SOCIEDAD MODERNA: UN CUENTO DE DOS MUNDOS**

*Garth Alperstein, Central Sydney Area Health Service, Sydney, Australia*

*Shanti Raman, Western Sydney Area Health Service, Sydney, Australia*

Los cambios sociales y económicos sin precedentes han ocurrido sobre los últimos 200 años, particularmente sobre los últimos 50 años donde ha habido un aumento exponencial en la población humana. La sociedad también ha experimentado un cambio rápido incluyendo una revolución tecnológica y de la información, y un cambio en la composición etno-cultural de la sociedad en un tiempo relativamente corto. La estructura de la familia ha estado cambiando de una manera dramática de familias que incluyen tíos, tías y abuelos, etc. a familias más cortas que solo incluyen padres e hijos, y se nota un alto índice de divorcio y una preponderancia de padres solos. ¿Cómo estos cambios, junto con epidemias de enfermedades, desastres naturales y las guerras han influenciado la salud y los resultados sociales de niños y de la gente joven?

En un “mundo” la diferencia económica, educativa y social entre el rico y el pobre continúa empeorando. La riqueza material y el desarrollo económico creciente se ha asociado con el aumento de problemas psicosociales en los niños y la juventud. El VIH ha causado muchos estragos en África donde la persona más vieja en una aldea tiene solo 16 años. Los efectos psicológicos adversos de la guerra en los niños está bien documentado. El infanticidio femenino en la India y China están produciendo un desequilibrio de los sexos lo que puede causar resultados sociales y psicológicos perjudiciales significativos. Las investigaciones también han demostrado resultados perjudiciales en niños de padres divorciados, y niños que crecen con padres solos sin apoyo, o familias con hijastros.

En otro “mundo” la riqueza material continúa creciendo con mejores viviendas y mejores condiciones de vida para muchos, la mortalidad de niños continúa disminuyendo en la mayoría de los países y las enfermedades infecciosas están desapareciendo rápidamente. El nuevo modelo de familia que se está apareciendo es más grande al incluir hijos de diferentes progenitores, con ventajas de ayudas adicionales. Los exámenes recientes de los jóvenes están demostrando una percepción positiva inesperada del mundo y de la vida, y han demostrado calidades de mayor estima personal, flexibilidad y mayor fuerza moral que las generaciones anteriores, y pueden hacer frente a cambios tecnológicos. El Internet ha ayudado a crear redes sociales de apoyo más allá del vecindario.

Discutimos que nuestros puntos de referencia para evaluar los efectos de los cambios en los niños y la gente joven hayan sido demasiado estrechos, y no hemos mantenido el índice de cambio social. Necesitamos examinar lo que hace aumentar la fuerza moral en los niños y la gente joven en este mundo diverso y que cambia rápidamente.

### **FAMILIES IN MODERN SOCIETY: A TALE OF TWO WORLDS**

Unprecedented social and economic changes have occurred over the past 200 years, particularly over the past 50 years. There has been an exponential increase in human population. Society has also undergone a rapid change including a technological and information revolution, and a change in ethno-cultural mix in society in a relatively short time. Family structure has changed dramatically, from the extended family to a nuclear family, to more recently high divorce rates and a preponderance of single parent, step and blended family structures. How have these changes, along with disease epidemics, natural disasters and wars influenced the health and social outcomes of children and young people?

In one ‘world’ the economic, educational, health and social gap between the rich and poor continues to worsen. Increased material wealth and economic growth have been associated with increasing psychosocial problems of children and youth. HIV has devastated many parts of Africa, where the oldest person in a village is 16 years. The adverse psychological effects on children of war have been well documented. Female infanticide in India and China, producing major gender imbalance, is likely to have significant detrimental psychosocial outcomes. Research has also demonstrated the detrimental outcomes on children of divorce, and children growing up in either unsupported sole parent families, or step and blended families.

In another 'world' material wealth continues to grow with better housing and living conditions for many. Child mortality continues to decrease in most countries and vaccine preventable infectious diseases are rapidly disappearing. Blended families are recreating a new type of extended family, with the benefits of additional supports. Recent surveys of young people have depicted an unexpected positive view of the world and life. They have demonstrated qualities of greater self-esteem, flexibility and resilience than previous generations. They are able to cope well with rapid technological change. The internet has facilitated social networks of support beyond the local neighbourhood.

We argue that our reference points for evaluating the effects of change on children and young people today have been too narrow, and have not kept up with the rate of social change. We need to examine more what builds resilience in children and young people in this increasingly diverse and rapidly changing world.

La formación intergeneracional es la clave de las políticas de segunda modernidad ya que lo crucial es un sujeto capaz de discernir con una libertad radical y eso coloca a la familia como pieza central de la arquitectura social. Para ello es preciso enriquecer nuestro concepto de formación y de cultura y generar una comunidad formadora adecuada a las nuevas condiciones de la formación. Pero la propia cultura familiar es un factor formativo de primer orden y el socavamiento neoliberal y la reflexividad moderna son la estructura más importante de la transmisión. En esos nuevos procesos formativos intergeneracionales, especialmente central es la comunidad familiar que se ve ayudada o suplementada en su misión formadora por la escuela, los medios de comunicación, las asociaciones y otras instituciones. Entre dichas instituciones, la consulta médica tiene actualmente una gran responsabilidad al ser en la práctica una de las principales fuentes de información sobre la crianza. Hasta los seis años, el 85,6% de los padres españoles había consultado a médicos sobre la crianza y sólo el 39,8 a educadores.

### **1. Reconocimiento de la primacía formativa de la familia**

Existe pleno acuerdo en que, a partir de lo que históricamente conocemos, la familia es la agrupación humana primordial por antonomasia y la más elemental de todas. Y no es poco haber llegado a este consenso tras un recorrido ideológico tan convulso alrededor de la misma idea y virtud de la familia. En ese recorrido se ha buscado desde su extirpación hasta, en el otro extremo, propuestas patriarcales y autoritarias de vida familiar. Hoy, hay un general convencimiento de que la familia es la piedra angular de la estructura social y cultural; el lugar donde se construye la cultura: se afianzan las creencias y los valores cognitiva, normativa y emocionalmente en un solo proceso que trenza las tres legitimaciones y las arraiga en la propia definición de la identidad del sujeto en formación. Es la primera y mayor agencia de socialización por la profundidad y duración de su troquelado, por la inmediatez y facilidad del proceso, por la participación y corporatividad del sujeto en la comunidad parental.

### **2. La cultura actual de la familia: socavamiento neoliberal y reflexividad moderna**

Analizar los factores de riesgo y factores de protección en la transmisión cultural en la familia, nos requiere primero analizar qué cultura de familia está nutriendo las realidades domésticas ya que al ser esa transmisión una narración integral en la que no sólo se transmiten contenidos sino también la misma situación y los marcos de acción de los actores que intervienen, la forma cultural de la familia será básicamente lo que se transmite. La familia transmite sobre todo lo que es, no lo que dice.

La cultura se constituye en virtud de una infraestructura, de un sentido y de una comunidad, y la familia se informa también desde esas dimensiones. Los principales cambios que afectan a la familia no se vinculan tanto a las variaciones en sus estructuras internas, sino a su adaptación a las nuevas condiciones, especialmente las económicas. Es más, los principales riesgos contra la solidaridad y el sentido de familia, que es lo que en el fondo se transmite intergeneracionalmente, provienen de los cambios que están sucediéndose en el orden de la cultura económica, de modo que, desde un punto de vista estratégico (atendiendo a lo más estructural y multiplicador), las campañas a favor de la familia deberían trabajar contra el neoliberalismo. Es llamativo como, por el contrario y con frecuencia, suele existir una afinidad electiva entre ideologías neoliberales y defensivas de la familia.

Desde la perspectiva de la cultura económica, es decir, las creencias, valores, sentimientos y prácticas que ordenan la acción económica, la familia encuentra graves impedimentos que la socavan y la disuelven.

La primera intervención de lo económico en la familia viene del socavamiento de la convivencia en la familia. La nueva organización neoliberal del trabajo obliga a una familia cortada por varias discontinuidades pero la cuestión central es que la familia no es ya un factor estimable para las organizaciones económicas más avanzadas, quienes prescindirán de sus políticas de familia y de la promoción abstracta de un tipo de familia o de la misma existencia de familia. La transición del modo de desarrollo industrial al modo de desarrollo informacional, ha introducido importantes cambios que afectan agudamente a la familia. La progresiva carencia de carreras profesionales

por la secundarización del mercado de trabajo conlleva la ausencia de modelos éticos de trabajo, lo que tendrá como resultado una menor capacidad para transmitir intergeneracionalmente una moral laboral y la obsolescencia del concepto de vocación como formador de la identidad. Los efectos de la neoliberalización del trabajo son muy profundos en la vida familiar ya que impide suficiente tiempo de atención a los hijos, que pasan a ser criados a lo largo del día por personal de apoyo. En España las actividades extraescolares han crecido exponencialmente como efecto, en parte, de la necesidad de tener a los hijos ocupados en el colegio hasta tarde. Es conocido también la generalización de apoyo escolar para adelantar la hora de recepción de hijos en los colegios hasta tempranas horas de la mañana; a la vez, muchas escuelas infantiles se prestan a custodiar a los hijos hasta que finaliza la tarde a las ocho de la noche.

Esta infraestructura económica que interviene en la familia es una parte de la influencia de lo económico sobre lo familiar. La segunda línea de influencia, menos evidenciada pero más penetrante, procede de la cultura económica de consumo. La familia, antigua unidad de consumo del capitalismo de producción, está siendo un problema para que el mercado pueda hacer flotar las identidades de los consumidores independientemente de sus raíces y lugares, reagrupándolos en distintas marcas de aglomeración.

Pero el orden de producción cultural no sólo se ve alterado actualmente por esta lógica de consumo, sino que todo el marco cultural está siendo redefinido por una creciente reflexividad. La reflexividad es una condición constitutiva de la segunda modernidad. Consiste en que las agencias tradicionales ya no tienen autoridad para prescribir los imaginarios, que pasan a ser intervenidos por distintas agencias en competencia y contruidos reflexivamente por el que necesita una identidad. Dicha reflexividad no significa soledad sino constructivismo. La familia ya no es heredera de una identidad institucionalizada sino que se enfrenta a un proyecto que tiene que positiva y activamente desarrollar si no quiere carecer de ella.

La misma familia se torna un proyecto reflexivo en el que cada vez menos las tradiciones tienen un papel determinante y en la que los individuos juegan un papel de doble reflexividad al negociar su posición progresivamente conforme avanzan en edad (pero cada vez más temprano). Ya no nos encontramos familias de linaje sino individuos familiarizados y a la vez se extiende una mentalidad en la que la familia se privatiza radicalmente en el sentido de reconocer menor legitimidad a los poderes públicos para intervenir en el fenómeno familiar. Esta reflexividad se agudiza en el caso de la familia por la decadencia del patriarcalismo. Dicha decadencia hace surgir un nuevo mapa conceptual en el que el varón pierde su función específica de limitador y cierre de autoridad social. ¿Qué es ser varón? ¿Qué es ser padre? Sin duda, desde la experiencia concreta un varón sabe qué es para su pareja y un padre sabe lo que es para su hijo, pero resulta más difícil identificar cuál es la institución específica que forma. En la actualidad, ¿qué es lo específico de lo paternal que justifica socialmente su presencia y explica su actividad? La incertidumbre es muy alta y somete a los varones a una búsqueda a la cual no le va a ayudar mucho el esquema tradicional vigente hasta hace una década. El varón, junto con el resto de la familia, se ve volcado a una labor reflexiva que no es necesaria para el sentido de su acción cotidiana pero es imprescindible para la sostenibilidad social de su papel social.

Pero hay un actor que vive más agudamente la nueva condición de reflexividad: los menores. La crianza se ve alterada en sus modelos por la nueva reflexividad. El niño, descubierto como un sujeto activo que construye su imaginario, requiere de otra geometría de autoridad y comunicación con sus mayores. Una geometría capaz de formarle profundamente como sujeto radicado y discerniente. En la familia se necesita cada vez más de una educación capaz de formar sujetos autónomos: habilitados para ser constructores y decisores en las más inciertas condiciones culturales y frente a las más variadas propuestas. Los riesgos son patentes: desestructuración, anomía, relativismo, nihilismo, etc. Claramente, no hay atajos para la reflexividad y el retorno a esquemas autoritarios o la restauración del patriarcalismo no podría traer más que desastres mayores. Estamos volcados al riesgo: nos da más potencia y más grados de libertad. Pero también nos hace depender más y nos precipita a decisiones que cada vez tendrán resultados más extremos tanto para lo bueno como para lo contrario. La familia tiene una tarea de educación más compleja que necesita mayores inversiones en la crianza y fuentes culturales más profundas o de mayor sabiduría.

### **3. La centralidad de la formación cultural**

La adecuada formación de las nuevas generaciones se está convirtiendo en la clave de todas las políticas de la segunda modernidad. Parece que se cumple aquel pronóstico de Nietzsche según el cual “Llegará un día en que la política no contemplará más que problemas de educación”. En efecto, la segunda modernidad o modernidad tardía que ha inaugurado nuestra civilización en último cuarto del siglo XX, nos aboca a una serie de incertidumbres y vulnerabilidades ante la complicación del sistema social y los nuevos riesgos progresivamente cruciales a que nos obliga nuestro modo de desarrollo. En el centro de las soluciones está la necesidad de una comunidad política que practique deliberaciones más profundas y complejas y, más en la base, está la necesidad de sujetos con mejores disposiciones de discernimiento<sup>1</sup>.

Parte del problema reside en la misma formulación del proceso de “formación” del sujeto. Uno de los riesgos más manifiestos de la segunda modernidad es reducir el problema de la formación de las nuevas generaciones a un asunto de educación o de socialización de las nuevas generaciones. La estructura cultural de la formación ha variado en la segunda modernidad y se muestran cada vez con mayor fuerza nuevas condiciones que debe cumplir a riesgo de que ganemos en potencia pedagógica pero perdamos en misión formativa. La formación actualmente requiere varias condiciones que obligarán a modificar los procesos educativos formales, asociativos y familiares. La formación es un proceso complejo que en la segunda modernidad no puede ignorar sus condiciones reflexiva, solidaria e histórica. Pero el problema no está sólo en los modos de transmitir sino en el mismo objeto que se transmite. Tradicionalmente se ha hecho hincapié en los contenidos más racionales del patrimonio cultural y desde hace tres décadas asistimos a una moralización de la cultura por la que se insiste sobre todo en la transmisión de valores y en la formación ética. Entendemos que es necesario operar con un concepto más amplio de cultura y que esto es relevante para la formación y los procesos educativos. Lo que se transmite puede pecar de ser excesivamente racionalista o excesivamente moralista. Para ello es necesario una comprensión más compleja de cultura. *Cultura es el conjunto de representaciones que narra las creencias, valores, sentimientos y prácticas dominantes en una sociedad.* Formar, por tanto, es acompañar a alguien a valorar, crear, sentir y practicar con los otros en la Historia. Las cuatro dimensiones deben ser trabajadas en la educación.

Si se quiere comunicar intergeneracionalmente una formación cultural que ubique a los ciudadanos en el proyecto histórico que lo haga posible, habrá que articular un nuevo paradigma formativo y pedagógico de educación ciudadana. La clave que articula todas las cuestiones que presentaremos creemos que es lo narrativo. **Un enfoque narrativo de la formación para la ciudadanía supone una formación reflexiva, solidaria e historizada que transmita narrativamente desde los espacios del Tercer Sector, los valores, creencias, sentimientos y praxis de la cultura cívica a través de una pedagogía de implicación en las principales encrucijadas de nuestro tiempo.** Las prácticas pedagógicas en la formación cultural en la familia entendemos, en consecuencia, que deben estar organizadas en torno a cuatro actividades principales: **narrar, vincular, optar y experimentar.**

#### Bibliografía

- Bellah, R.N. et al., 1985: *Hábitos del corazón*. Madrid, Alianza, 1989.
- Cruz, P. Y Santiago, P., 1999: *Juventud y entorno familiar*. Madrid, INJUVE.
- Flaquer, L., 1998: *El destino de la familia*. Barcelona, Ariel.
- Garrido, L. Y Gil, E. (eds.), 1997: *Estrategias familiares*. Madrid, Alianza.
- Giddens, A., 1991: *Modernidad e identidad del yo*. Barcelona, Península, 1997.
- Giddens, A., 1998: *La tercera vía*. Madrid, Taurus, 1999.
- Iglesias, J. y Meil, G., 2001: *La política familiar en España*. Barcelona, Ariel.
- Jesús Ibáñez, 1994: *Por una sociología de la vida cotidiana*. Madrid, Siglo XXI.
- Leal, J. y Hernán, M.J., 1998: *Los retos de la solidaridad ante el cambio familiar*, Madrid, Comunidad de Madrid.

---

<sup>1</sup> Usamos discernimiento no en el sentido estético de Bourdieu (1979: *La distinción*. Madrid, Taurus, 1988) sino con una intención más global que lleva al discernimiento a ser el sentido que identifica lo veraz. En Bourdieu es el sentido del gusto que identifica lo clasistamente correcto.

- Castells, M. 1997: *La era de la información*. Madrid, Alianza, 1998.
- Pastor, G., 2002: *La familia en España, sociología de un cambio*. Salamanca, Sígueme.
- Pérez-Díaz, V. et al., 1998 : *Familia y sistema de bienestar*. Madrid, Fundación Argentaria y Visor.
- Putnam, R. 2000: *Solo en la bolera*. Barcelona, Nueva Galaxia Gutemberg, 2002.
- Rodrigo, M.J. y Palacios, J. (coord.), 1998: *Familia y desarrollo humano*. Madrid, Alianza.
- Segalen, M., 1981: *Antropología histórica de la familia*. Madrid, Taurus, 1992.
- VV.AA., 2000: *Dimensiones económicas y sociales de la familia*. Madrid, Fundación Argentaria y Visor.

La educación para la salud en las escuelas tiene una larga y variada trayectoria en la mayoría de los países. Tradicionalmente se ha utilizado la escuela para realizar exámenes médicos, dentales, visuales, auditivos, etc., sin embargo, desde hace varios años, se ha enfatizado la necesidad de un enfoque integral y de estrategias más innovadoras, que respondan a las nuevas dinámicas sociales, políticas y económicas e incluyan: capacitación y actualización del profesorado y de los servicios de salud y participación de los alumnos, los padres y la comunidad, haciendo de la vida escolar una oportunidad para el desarrollo humano, la paz y la equidad

Según la OMS en la iniciativa de Escuelas Promotoras de Salud, la promoción de la salud en y desde el ámbito escolar parte de una visión integral, multidisciplinaria del ser humano, considerando a las personas en su contexto familiar, comunitario y social; desarrolla conocimientos, habilidades y destrezas para el autocuidado de la salud y la prevención de conductas de riesgo en todas las oportunidades educativas; fomenta un análisis crítico y reflexivo sobre los valores, conductas, condiciones sociales y estilos de vida, y busca desarrollar y fortalecer aquellos que favorecen la salud y el desarrollo humano; facilita la participación de todos los integrantes de la comunidad educativa en la toma de decisiones, contribuye a, promover relaciones socialmente igualitarias entre los géneros, alienta la construcción de ciudadanía y democracia; y refuerza la solidaridad, el espíritu de comunidad y los derechos humanos.

El Ayuntamiento de Madrid realiza desde hace varios años el Programa de Promoción de Salud en la Escuela, este programa se ha ido adaptando a las necesidades de la sociedad actual y teniendo en cuenta que el trabajo educativo con padres y madres es fundamental en la promoción de la salud, en 1.998 puso en marcha el Programa de educación parental Ayudando a Crecer.

El programa se basa en que el ámbito familiar es clave en la configuración de estilos de vida saludables y que éstos estilos pueden favorecer, en mayor o menor medida, el crecimiento de los hijos (en su dimensión tanto física, psíquica como social) así como el de los propios padres (entendiendo el crecimiento como un proceso dual en el que están implicados padres e hijos).

Frente a la complejidad creciente de la vida en nuestra sociedad y los cambios en el modelo familiar, el ser padre o madre hoy es una tarea difícil que requiere de apoyos y espacios donde los padres puedan reflexionar sobre su papel en el proceso de crecimiento de sus hijos y donde puedan obtener información sobre las características evolutivas de las distintas etapas del desarrollo infantil.

Para entender y trabajar desde éste modelo integral del crecimiento se ha contado con el apoyo de diferentes disciplinas como la psicología, sociología, pedagogía, medicina ...Para diseñar y poner en marcha el programa se partió de la experiencia de muchos años de trabajo en la escuela que se complementó con una mayor formación en aspectos psicoevolutivos, tomando enseñanzas de diferentes orientaciones dentro del campo de la psicología y la pedagogía. Se amplió también la formación en trabajo grupal y, se diseñó un programa semiestructurado para asegurar la homogeneidad de la intervención.

A continuación se describen de forma resumida las características del programa junto con algunos de los datos relativos a su desarrollo desde su puesta en marcha.

El objetivo general es el de mejorar el nivel de salud de los escolares, fomentando la adquisición de hábitos saludables e implicando a toda la comunidad escolar.

Para ello se proponen los siguientes objetivos específicos:

- Dar información a los padres sobre aspectos del desarrollo y cuidado de los hijos en las distintas edades.
- Ofrecer a los padres un espacio de reflexión, donde recibir información, expresar sus preocupaciones y buscar soluciones acerca de los cuidados y necesidades de sus hijos.
- Apoyar al profesorado en la tarea de transmitir hábitos y actitudes saludables.

El programa se dirige a los padres y madres de alumnos de Educación Infantil (3 a 6 años) y de Educación Primaria (7 a 12 años).

Para llevarlo a cabo contamos con 13 Centros Municipales de Salud (CMS) que dan cobertura a todos los distritos de la ciudad y cuentan con equipos multidisciplinares compuestos por pediatras, enfermeros, médicos generales, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales y auxiliares sanitarios. Cada equipo tiene una media de 3 profesionales trabajando en este programa, lo que supone un total de 40 profesionales. Además hay un equipo coordinador constituido por pediatra y enfermera y un psiquiatra infantil de apoyo a la formación continuada de los profesionales.

El programa se ofrece a los colegios del distrito, el equipo acuerda con el colegio la realización del taller de educación sanitaria y se entrega a los padres una carta de presentación del Programa con las fechas y el lugar de realización así como una hoja–respuesta para conocer el número de padres con intención de acudir y las razones para no asistir u otras sugerencias que quieran hacer. Junto con la carta reciben una pequeña guía de padres.

Los padres se agrupan en función de las edades de sus hijos, realizándose un taller para la etapa de E. Infantil y otro para la etapa de E. Primaria. En cada taller se realiza un mínimo de 3 sesiones de 2 horas de duración cada una.

A continuación se presenta un breve resumen de los contenidos de las sesiones y de la metodología utilizada:

### **1ª Sesión: Desarrollo Psicoevolutivo.**

Se trata de entender como piensa y actúa el niño desde su realidad, se informa de las principales características de la etapa.

- Idea de crecer
- Características de la etapa de 3 a 6 años:
  - Autonomía.
  - Familia: identificación y modelo.
  - Edad de los ¿por qué?
  - Socialización.
  - Juego: escuela de la vida.
  - Diferente manera de ver las cosas: pensamiento mágico, diferente concepción del tiempo, egocentrismo, época del NO.
- Características de la etapa de 7 a 12 años:
  - Edad de la razón: gran capacidad para adquirir conocimientos.
  - Familia: modelo y refugio.
  - Importancia de la escuela: el profesor.
  - Importancia de los amigos.
  - Juego compartido, real.
- Importancia de la comunicación como aspecto de la relación entre padres e hijos de gran influencia en el clima familiar (siempre nos estamos comunicando, importancia de la comunicación no verbal, factores que favorecen la comunicación, etc.)

### **2ª Sesión: Desarrollo físico y hábitos saludables.**

Se parte del análisis de un caso que pretende mostrar algunos aspectos de la vida diaria de una familia en cuanto a la alimentación, el descanso, la relación y la comunicación entre sus miembros, la organización familiar, así como favorecer la reflexión y discusión entre los participantes sobre dichos hábitos.

Se informa sobre las principales características del desarrollo físico en cada etapa, de 3 a 6 años y de 7 a 12 años y se describen hábitos de: Higiene, Alimentación, Sueño, Ocio y Tiempo Libre, Exámenes de Salud y Prevención de Accidentes.

Se intenta fomentar el desarrollo de hábitos saludables, sabiendo que los padres son los principales modelos a seguir, y que es en la infancia donde se adquieren y afianzan dichos hábitos.

Los padres deben ayudar a sus hijos para que vayan adquiriendo autonomía e independencia, permitiéndoles, según la edad, participar en la toma de decisiones y procurando que vayan adquiriendo responsabilidades.

### 3ª Sesión: Aspectos relacionales

Se trabajan los conceptos de autoestima, autoridad y límites, toma de decisiones, etc. Cada uno de estos contenidos se trabaja realizando el análisis de distintas situaciones que nos podemos encontrar en la vida diaria.

El Programa se puso en marcha en el curso 98/99 en Educación Infantil y en el curso 99/00 en Educación Primaria, de modo que lleva 5 y 4 años de desarrollo respectivamente.

Se presentan algunos de los resultados obtenidos hasta el momento:

#### Cobertura.

El programa se oferta a los colegios del municipio de Madrid en los diferentes distritos, en las tablas 1 y 2 se muestran el número de colegios y de alumnos matriculados en los mismos que han recibido la oferta del taller.

Curso	98/99	99/00	00/01	01/02	02/03	Total
Nº colegios	80	84	62	63	61	350
Nº alumnos	9.047	8.734	5.407	5.387	5.663	34.238

Tabla1. Cobertura en Educación Infantil

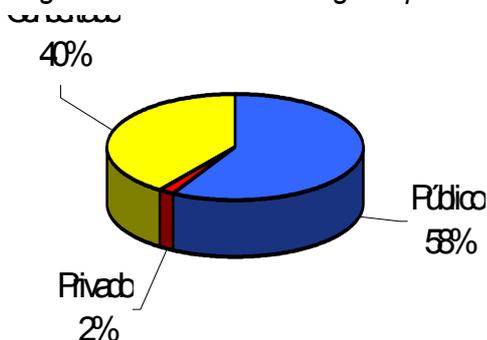
Curso	99/00	00/01	01/02	02/03	Total
Nº colegios	18	52	59	38	167
Nº alumnos	4.713	9.506	9.918	5.355	29.429

Tabla 2. Cobertura en Educación Primaria

Los padres de **34.238** alumnos de E.I. y de **29.429** de E.P. han recibido el folleto correspondiente a la etapa.

En la figura 1 se puede ver la distribución según el tipo de colegio (público, concertado o privado).

Figura 1. Distribución según tipo de colegio.



En las tablas 3 y 4 se muestran los talleres realizados en Educación Infantil y Educación Primaria así como el número de padres y madres que han asistido a los mismos.

Hay que destacar que el número de colegios no es exactamente igual al número de talleres pues, en algunos casos se realiza más de un taller en un mismo colegio y, en otros, se agrupan varios colegios en un taller.

Curso	98/99	99/00	00/01	01/02	02/03	Total
Talleres	67	63	38	45	43	256
Padres / Madres	1.293	1.024	721	643	645	4.326

Tabla 3. Participación de padres de Educación Infantil

Curso	99/00	00/01	01/02	02/03	Total
Talleres	14	42	42	22	120
Padres / Madres	328	930	903	362	2.523

Tabla 4. Participación de padres de Educación Primaria

Hay una participación media de 17 padres y madres por taller con una relación madre / padre de aproximadamente 10/1.

La proporción media de padres que acuden a los talleres en función del número de alumnos matriculados es del 10.9% para los cursos de Educación Infantil y del 6.8% para los de Educación Primaria.

*Valoración de los talleres por los participantes.*

Los padres realizan un cuestionario donde puntúan entre 0 y 5 puntos los contenidos tratados, la claridad de la exposición, los materiales utilizados, el interés del curso en general y la utilidad del folleto. Así mismo se les pregunta si recomendarían el taller a otros padres y si estarían interesados en participar en una escuela de orientación familiar.

En las figuras 2, 3 y 4 se pueden ver las puntuaciones medias obtenidas a través de los 4.722 cuestionarios recogidos. Se presentan conjuntamente las de las etapas de Infantil y Primaria pues las puntuaciones son muy parecidas.

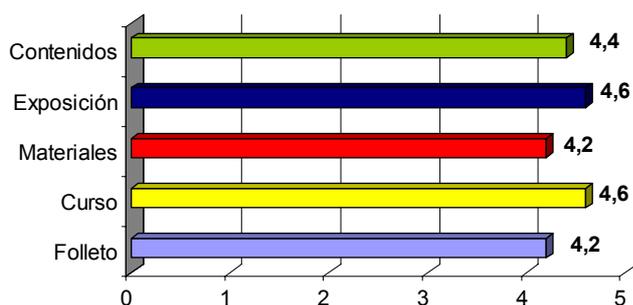


Figura 2. Resultados de los cuestionarios.

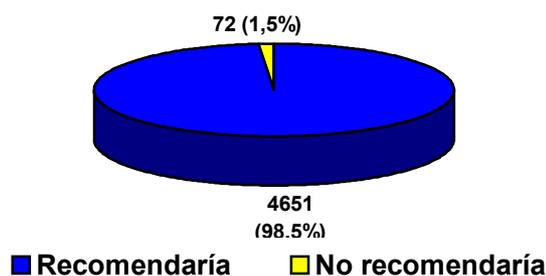
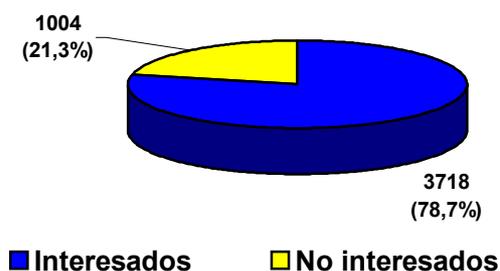


Figura 3. Padres interesados en participar en una escuela de orientación familiar.

Figura 4. Padres que recomendarían el taller a otros

En el cuestionario también se realizan unas preguntas abiertas dónde los participantes pueden opinar sobre qué les ha parecido lo mejor de los talleres, qué les parece que se puede mejorar y si consideran que faltó alguna información así como aportar comentarios y sugerencias para mejorar.

En cuanto a la primera pregunta, la mayoría valoran como muy positiva la posibilidad de intercambiar opiniones y compartir experiencias con otros padres y el poder reflexionar sobre temas de tanto interés y con la presencia de expertos. Muchos padres destacan también el interés y la claridad de los temas tratados.

Con respecto a aspectos que se podrían mejorar, algunos padres piden más tiempo y solicitan que se les den los contenidos por escrito o apoyo bibliográfico.

En general consideran que no faltó ninguna información aunque varios padres solicitan información sobre diversos temas. Los solicitados con más frecuencia son: adolescencia, padres separados, relaciones de pareja, celos entre hermanos, etc. También algunos padres piden tratar los problemas de forma individualizada.

Por último en cuanto a las sugerencias que los padres hacen para mejorar el taller, en algunos casos hablan de cambiar el horario y de ampliar a otras edades, sobre todo a la adolescencia, y algunos lamentan que no acudan más padres.

También se pasa un pequeño cuestionario a los profesores para recoger su opinión sobre el folleto y el taller y para saber si consideran útil para su tarea la realización de este programa en su

colegio. Esta evaluación no se realiza sistemáticamente en todos los colegios porque es difícil de llevar a cabo y, además, los profesores no participan directamente en los talleres, pero, en los colegios en los que se ha realizado, la valoración ha sido muy buena con puntuaciones superiores a 4 sobre 5 en los tres aspectos mencionados.

Como conclusión se puede afirmar que el programa es muy bien valorado por los padres y madres pues prácticamente la totalidad de los participantes recomendaría el taller a otros padres y se comprueba la necesidad y el interés de ofrecer apoyo a los padres para la crianza de sus hijos.

## **RESUMEN**

### **PROGRAMA “AYUDANDO A CRECER”**

El ser padre o madre hoy es una tarea difícil que requiere de apoyos. El crecimiento es un proceso dual en el que están implicados padres e hijos. Con el programa se pretende ofrecer a los padres un espacio de reflexión, donde recibir información, expresar sus preocupaciones y buscar soluciones acerca de los cuidados y necesidades de sus hijos. El programa se desarrolla por equipos multidisciplinares de los Centros Municipales de Salud (CMS). Se ofrece un taller en los colegios, a los padres de alumnos de Educación Infantil (3 a 6 años) y a los de Educación Primaria (7 a 12 años). En cada taller se realizan 3 sesiones de 2 horas de duración en las que se aborda los siguientes temas: desarrollo Psicoevolutivo, desarrollo físico y hábitos saludables y aspectos relacionales. Hasta el momento se ha trabajado con 6.851 padres y madres en 376 talleres. El programa ha llegado a 517 colegios. La valoración ha sido muy positiva tanto por los padres como por los profesionales participantes y por parte de los colegios.

## **ABSTRACT**

### **“HELPING TO GROW” PROGRAMME**

Being a parent today is a difficult task that requires support. Growth is a dual process involving both parents and children. With this programme, we try to offer a space for reflection in which parents can receive information, express their concerns and seek solutions regarding the care and needs of their children. Multidisciplinary teams from the Municipal Healthcare Centres carry out the programme and parents participate in workshops at schools. The programme is aimed at parents of children in nursery education (3 – 6 years) and primary education (7 – 12 years). The workshops are given in 3 sessions, each lasting 2 hours. The aspects covered are: psychoevolutional development, physical development, healthy habits, and relational aspects: self-esteem, authority, rules and limits, communication... To date, 6,851 parents have participated in 376 workshops and the programme has been held at 517 Madrid schools. Parents, health professional participants and teachers have all evaluated the workshops very positively.



## I-B-5

# APOYO A LA FUNCIÓN PARENTAL Y COHESIÓN SOCIAL SUPPORTING THE PARENTAL FUNCTION AND SOCIAL COHESION

Sylvie Cavillier

En Francia, en los últimos años, se ha producido un incremento de las subvenciones a las intervenciones de apoyo a la familia. En el momento actual hay una amplia red diseñada para ayudar y apoyar la función parental, en la que participan instituciones públicas y privadas.

La mayoría de los temas que preocupan a los padres son comunes a toda la sociedad: consumismo, televisión, internet, adolescencia, separación y divorcio, autoridad, etc. No se trata de dar consejos o proporcionar modelos de comportamiento si no de trabajar junto con otros padres, con el apoyo de un experto, generalmente un trabajador social.

Cada proyecto se diseña de forma individualizada, adaptándolo a cada situación. Se presentan cuatro proyectos que se están desarrollando actualmente: "Ribambelle", "Sala de espera del Centro Materno-infantil de Cevennes", "Trans'parent" y "Pause Parent".

Although actions aimed at supporting the parental function have existed for some time, in France they have benefited from increased governmental aid since 1999. By means of a network designed to help and support the parental function and which criss-crosses much of the country, actions for parents carried out by both associations and institutions are financed by and benefit from the advantages of this network. This creates the opportunity for meetings, exchange of thought and is an important source of contact.

The actions which I intend to present here are carried out within the context of this network. However, their origins and at times even the beginning of their being put into practice date from before the creation of this network. At *L'école des parentse et des éducateurs d'Ile de France*, an association where I worked for a number of years, parental groups have existed for more than fifty years. During the 1980s these groups were partially forgotten or put aside. Up until then the dominant voice recognized by society was that of the education specialists, often to the detriment of those who were immediately responsible for children's education and who saw themselves increasingly required to relay the message of these specialists. Only since the middle of the 1990s have associations and on-the-ground social workers become conscious of the numerous demands of parents: their need to be listened to individually, their need for exchange (and even confrontation) with other parents, so great is their state of impoverishment and their distress in face of certain kinds of behaviour of their children or when confronted with relational difficulties within the family. It is quite possible that the phenomena of separation and divorce, in forcing us to look for new means of suitable accompaniment (for example, mediation), has contributed to distinguishing processes of support from a strictly therapeutic framework. It has also made visible an entire population of parents totally foreign to our social services. The various demands, questions and requirements of parents, especially in this domain, emerged not only from those groups of parents already in contact with social workers, but were also being expressed by parents in general. The problem of the first group was the fear that their problems as parents would be perceived as the result of their socio-economic situation whereas the second group was reluctant to approach social services and lay their problems on the table.

What was lacking and what still lacks is a "non-stigmatised" place where one can come to speak about one's difficulties, where one can find someone who will listen without being subjected to an evaluation or a follow-up. Numerous social workers have recognized the limits of one-to-one help when confronted with parents who are

depreciated, disqualified, subject to the scrutiny of society and who struggle to regain confidence in their function. The position of the expert also has its limits. It suffices to animate a meeting of parents which deal with such themes as pocket money, the age at which one first goes out, the control of the various screens at home (television, computer etc), the love life of a young adult under the family roof to convene that to arrive at some kind of standard is not only impossible, but totally unnecessary. Family cultures express themselves in all of their diversity. Parents are brought to a point where they define their own position from an complex series of parameters which includes their own family history, the evolution of morals/customs, the pressure put on them

by children, technological progress, the disappearance of taboos, etc. Where one family is tolerant with regards to a specific issue, another will impose limits and interdictions. Where one family adopts a position of authority without any specific problem, another will engage in the subtle mechanisms of negotiation and of trial and error. What perhaps best characterizes parents' return to the public scene today is the constancy with which they doubt, question themselves and recognize that the authority - if not, the authoritarianism - of the parents of the previous generation is no longer possible. It vanished with the disappearance of paternal power, women's evolution and the acceleration with which society changes. One of the factors which has often been considered insufficiently is that of the disappearance of the traditional hierarchy between adults and children - often based on fear - which justified adults' position of authority. How does an adult impose his or her authority on a child who is no longer in a state of fear and who has a formidable capacity to argue. This same child who is well aware of the strategies of advertising and influence, who masters certain aspects of technology to which his or her parents have no access, and who constantly refers to other children of his age group to exist socially.

And yet, in judging from their presence at a theatre-forum organized by a group of parents in the region near Rouen, adolescents, in fact children in general, are fascinated by everything which touches upon the ways in which families function. Furthermore, during their participation on stage adolescents reveal themselves to be

more direct and authoritarian than the adult participants. One senses through their participation that nothing could be worse than being disinterested or letting oneself go, and that what they expect from adults is that they remain concerned but at the same time flexible and capable of adjustment to their current needs.

The evaluation of family morals/customs alone suffices to explain parents' need to be comforted if not strengthened in the presence of other parents. Not necessarily to listen to advice or be given standards of behaviour, but rather to be able to stand back and see a little more clearly, to feel a little less guilty, to identify with other parents, to recognize one's strengths and weaknesses, to make a clean sweep of one's personal history. Comparing one's experiences with those of other parents gives one a new view of one's own situation, the possibility to see one's life through a different window. One is less isolated and as one parent said "I can do as I please, using the various models expressed by other parents". Through this exchange of ideas and experiences emerge a number of questions which are perhaps the beginnings of a new series of functions that the parents of the current generation will gradually develop, functions for which they were not prepared by the previous generation of parents. I make reference to two of these functions: education with regards to consumerism and education with regards to the images our society creates ( via television, internet etc.), both of these functions being directly related to the process of a child's socialization.

These questions concern all classes of society. Relational difficulties with adolescents concern all classes of society. The difficulty parents have in saying "no" and understanding why they must say "no" concerns all classes of society. The same is true when it comes to separations and divorces and their impact on family life. Of course, other conditions such as precariousness, a difficult past or traumatic events can render certain parents more fragile and make it more difficult for them to assume their role as parents. However, through my experience in animating groups of parents I quickly came to realize the unifying aspect of the parental function. The parental function is a common denominator, perhaps one of the only common denominators which exists on a global level and can still assemble people on a large scale rather than separate, force into ghettos, reject or exclude. To approach things through the parental function does not, a priori, stigmatise. Everyone is a parent. Social workers, teachers, even politicians are parents. The danger lies in targeting those parents who have been "marked" because their children, in particular adolescents, are seen as a potential menace to society. That is, those parents who apart from coming from a disadvantaged socio-economic background, have also accumulated other problems. In my opinion, directing one's attention towards this group of parents and holding them responsible for a certain lack of social cohesion, only reinforces their separation from the rest of society and disqualifies their parental function. It also gives their children the impression that their parents are incompetent and that they have failed with regards to their responsibility of handing down knowledge and preparing them for their lives in society.

The various actions/projects which I have accompanied have led me to believe that it is perhaps more interesting to present the parental function as a kind of "shared entrance". This would allow for a sense of "identification" ("I am like other parents") and an acceptance of one's "otherness" ("I am different from other parents, but this does not mean that I am excluded") thus favouring the creation of a space in which, at least on a small scale, the mechanism of socialization can operate. Those individuals who create such spaces must reflect upon their underlying grounds and principles. Do they wish to favour a social mix in which, by means of the parental function, the various social representations ("bourgeois", "social case", immigrant" etc.) can evolve? Do they want to differentiate between the parental *function* (which is permanent and cannot be revoked except in extreme cases) and the parental *role* (which can be inadequate in certain circumstances) knowing that a parent who has been disqualified in his or her parental function will have great difficulty in dealing with certain aspects of his or her role as a parent? Are they willing to allow their professional practice to evolve? Are they ready to establish a rigorous ethic which would guarantee, for example, the confidentiality of what parents express.

My first professional experience with groups of parents took place in Quebec (Canada) in the 1980s. I had the opportunity to work on a project whose objective was to improve the relationship between parents (often from poor backgrounds) and teachers. My experience of animating various groups, in particular a group of mothers who were given the responsibility of running the school library, made me realize that by becoming directly involved in a task of public utility, assuming responsibility and acquiring specific competences each individual could re-evaluate his or her sense of self esteem and little by little adapt a new position that could be qualified as having a certain "social power". This was certainly the case for the mothers who ran the school library. After three years of interventions the group dissolved its own accord and the majority of the mothers in question entered the job market (until then they had all been receiving social aid). Entrance by means of the parental function, by participating in a number of activities related to oneself but also to others, regularly and over a sustained period of time, can make possible a reconstitution of one's capacities of socialization often lost due the difficulties of existence. Numerous experiments have demonstrated that a child's ability to integrate and adapt to society often depend on his or her parents' educative social power. Parents who have been deprived of this power have greater difficulty in helping their children. A child's ability to socialize is made easier when he or she has a positive image of his or her parent or when he or she perceives society as having a positive image of this same parent. If an adult's sense of self worth is to continue, he or she must be able to elaborate a more positive vision of himself or herself and the surrounding world by means of the various groups to which he or she belongs. Certain parents have little access to these groups because they are isolated, suffer from precariousness, have a history of abandonment/rupture or immigration. Once again it occurred to me that an entrance by means of the parental function, which is both private and public, makes it possible to reconsider one's relationship with society and to apply these newly acquired social capacities to other functions. Through various projects, parents are able to participate in reflection groups, but they can also create projects directed at other parents.

According to the project, the actors articulate all or a part of the above mentioned parameters. This articulation depends upon the initial evaluation of the problems. This evaluation must be done locally. Projects concerning the parental function are not interchangeable. They must take into account the life of a specific neighbourhood or city and its history. These projects must attempt to respect parents as both the subjects of their own story and as responsible for their respective family units. To encourage their participation, these projects can vary the different modes of access: encounter groups, shared interest groups, one to one encounters, parent-child activities, workshops.... Often social workers and parents work together to pilot these projects. This implies an endogenous logic in which the project evolves progressively.

To illustrate, here are four projects in which are currently in progress.

- 1) "Ribambelle" is a space which is open to parents and infants in a working class neighbourhood of Nîmes (France). The social workers who are responsible for this space are there to receive these parents and their children and animate the space. The accent is placed on facilitating the communication between parents, the relationship between parents and children, all of this in a atmosphere of conviviality. Access to the space is free as is the participation. There is no need to be registered. This space attempts to respond to an

absence of a safe place for young children to play in the neighbourhood and the fact that many parents find themselves isolated. It encourages the creation of relationships between residents of the neighbourhood who are often of different ethnic origins.

- 2) In Bessèges, a small town in the region of the Cevennes marked by economic difficulties, professionals animate the waiting room in the Mother and Child Protection Centre. Coffee is served, invited specialists are present and parents are encouraged to express their needs and concerns. Before this project was put into place the waiting room was perceived as aggressive by the young parents awaiting their turn. Little by little this perception has changed, the waiting room is now much more hospitable and parents come even if they don't have to consult a doctor. Because there is no infrastructure destined for infants in this town, this space is the only place that young parents can frequent and where they can be considered in their new role as parents. Parents enter into contact with professionals of the socio-medical field more easily and can express concerns previously reserved for doctors for lack of alternatives.
- 3) "Trans'parent" in the region of Rouen (France). Each month for the past three years, a group made up of twenty parents and social workers has met with two objectives in view: 1) to talk about their respective experiences as parents (and in this case social workers express themselves as parents as well) and 2) to establish projects or actions directed at other parents of the same city. They organize conferences, evenings of theatre where they are the actors and other parents – and their children - can participate, as well as mini debates which they animate in various places within the city (schools, day-care centres, associations, libraries etc.). It is important that these various activities allow the group to remain open and socially diversified. Although it is essential that the parents who participate in this group acquire new tools of competency, they must not become "super" parents. For this reason there must exist a constant regulation of the group. The respective images of "parent" and "social worker" are radically modified.
- 4) "Pause parent" in Dieppe (France). The creation of this structure was the result of an action concerned with the parental function which began in 1995. This structure which is open five days a week is run by a "pilot" group made up of parents and social workers. It offers encounter groups, one to one encounters (either in person or by telephone), and evenings of debate, story-telling or festivity, informal encounters. Parents who frequent this space are encouraged to express their needs and desires and to take initiative in the creation of actions which respond to these needs and desires. It is important that the "spirit" of the space is maintained. There is always the danger of creating a mechanism in which parents are simply consumers or a space where the neighbourhood's problems are confronted brutally and without control.

These few examples illustrate how "grassroots" social work is attached to the preservation of - if not the reconstitution of - social bonds and relationships. This work can no longer simply count on one to one relationships. Collective actions, in particular those which concern the parental function, demonstrate that it is both urgent and necessary to facilitate the creation of spaces of exchange which guarantee people that they are listened to and respected, whatever their origin. In a society in which ruptures and exclusion are constantly on the increase and in which the dangers of communalism (religious or other) are omnipresent, it is vital to keep alive certain fundamental principles such as social diversity and openness to others, to combat preconceived images and rigid social representations, and to seek elements of positive identification. The parental function appears to be a privileged means of maintaining these principles.

**ABSTRACT**

The Internet incorporation to the sanitary world (and - health) is glimpsed as engine of change to improve the quality of life of the citizens, which is going to favor the development of tools directed to give response to this demand(lawsuit) in areas as the investigation, management, planning, information, prevention, promotion, diagnosis and treatment.

**RESUMEN**

La incorporación de Internet al mundo sanitario (e-Salud) se vislumbra como motor de cambio para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, lo que va a favorecer el desarrollo de herramientas dirigidas a dar respuesta a esta demanda en áreas como la investigación, gestión, planificación, información, prevención, promoción, diagnóstico y tratamiento.

Actualmente estamos viviendo una verdadera revolución tecnológica y social derivada de los avances obtenidos en el campo de la Informática e Internet.

El fenómeno de Internet y la rapidez con la que se ha expandido, ha cambiado y sigue cambiando en forma espectacular las formas de vida de las personas sanas o enfermas, el ejercicio profesional del personal de salud, el intercambio de tecnologías, el contacto entre las personas usuarios y proveedores de bienes, servicios e ingeniería del conocimiento sin necesidad de intermediarios en una forma rápida, barata y en tiempo real en las autopistas de la información.

Las Nuevas Tecnologías de la Información y Comunicación (NTIC) comprenden un sinnúmero de medios, sistemas, dispositivos y técnicas que se utilizan para la transmisión y recepción de información (sonidos, imágenes y procesamientos de datos) de larga distancia en tiempo real y simultánea a través de Internet, ofreciendo un potencial multidimensional tanto para la formación como para el aprendizaje (videoconferencia), las consultas virtuales y el comercio electrónico.

Su éxito radica en la reducción de gastos, el aumento de conocimientos y, en definitiva, el incremento de la calidad, debido al mayor potencial informativo, ordenación y difusión de la información.

La prensa, las instituciones y los hospitales más destacados han acogido calurosamente esta tecnología como punto de encuentro de personas de distintos países y culturas.

En la actualidad, están circulando por el espacio informático toneladas de datos, artículos, estudios e investigaciones de las que un profesional puede sacar buen provecho para su trabajo diario.

Es indudable que para manejarse en la red hay que realizar una pequeña inversión de tiempo, pero con un poco de práctica el usuario aprende a moverse rápidamente por la red.

La curiosidad es el elemento complementario que se encargará de llevarnos a conocer mundo.

Hay quien compara las búsquedas en Internet con un gran almacén el día de las rebajas: buscamos grandes ofertas, pero no sabemos muy bien lo que nos vamos a llevar a casa. Vas con la intención de comprarte un abrigo, y te traes unos zapatos. Pues lo mismo sucede con Internet: conectas el ordenador y empiezas a navegar con la intención de recoger una información determinada sobre el SIDA, pero te acabas trayendo unas imágenes interesantísimas de una operación de corazón, o una colección de los sonidos cardiacos, que reflejan las distintas enfermedades de los niños.

Por la Red Internet circulan constantemente cantidades increíbles de información. Por este motivo se le llama también La Autopista de la Información. Hay 50 millones de "Internautas", es

decir, de personas que "navegan" por Internet en todo el Mundo. Se dice "navegar" porque es normal el ver información que proviene de muchas partes distintas del Mundo en una sola sesión.

A pesar de que los adelantos de la tecnología digital son impresionantes, no debemos olvidar que la tecnología en sí misma no es un determinante de cambio, es sólo un facilitador. Como con cualquier otra tecnología, es el contexto social en el cual estas tecnologías son introducidas y, sobre todo implementadas lo que determina su uso y su impacto. De acuerdo con esto, no estamos envueltos fatalmente en una ola de cambio histórico, somos los que estamos protagonizándolo.

Dadas las herramientas disponibles, está en nosotros determinar qué tipo de cambio tendrá lugar, y a quienes afectará.

Es imposible medir el número exacto de usuarios, pero las estimaciones actuales arrojan un rango de entre 40 y 60 millones, en un total de 130 países a lo ancho del mundo.

Se espera un crecimiento mayor, y en el Foro Económico Mundial de Davos, en Febrero de 1997, Bill Gates vaticinó que Internet tendrá 500 millones de usuarios en los próximos 10 años. El crecimiento exponencial de Internet puede sonar impresionante, pero estas cifras son menos impactantes cuando se ponen en perspectiva de un mundo cuya población es superior a los 5 mil millones de habitantes.

Más aún, más de tres cuartos de los ordenadores conectados a Internet están situadas en los Estados Unidos, seguido por Europa y las economías emergentes. Los usuarios de Internet en los países en desarrollo sólo constituyen un pequeño porcentaje del total de usuarios. Así, mientras que un estimado 3,1% de la población de los países de altos ingresos usa Internet, sólo el 0.0002% de la población de los países pobres está conectado, una relación de aproximadamente 1 a 15.000 (ITU, 1995). A pesar de que más y más países en desarrollo se están conectando con redes electrónicas, muchos de ellos no cuentan aún con total acceso a Internet, y como era esperado, Africa, el continente más pobre, es el menos conectado

## INFORMACIONES MÉDICAS A FAMILIAS Y PROFESIONALES A TRAVÉS DE INTERNET

I-C-1

### MEDICAL INFORMATIONS FOR PATIENTS AND PROFESSIONALS ON THE INTERNET

*Carlos A. Díaz Vázquez  
Pediatra*

*Editor de la web de la Asociación Española de Pediatría  
Director del proyecto Webs Médicas de Calidad*

#### **English abstract**

The World Wide Web (WWW) is the new social revolution in this changing period between centuries

New interpersonal relationships and new ways to access all types of informations are the benchmark of this new technology.

Medical Information is clearly present on the Internet. Every day more and more organizations, groups and persons launch their own Web site providing medical advices, scientific information and a lot of useful health resources, both from professionals and public.

It is very important to state clear criteria in order to separate good from bad information.

There are two topics to keep in mind. Firstly, the Web site Quality (and medical information including in it). There are serious efforts to certificate this quality, i.e., the eHealth Project from the European Union and the quality seals (such as the Honcode, the pWMC and others).

Professional Organizations (in our case Pediatric Societies) must give a clear response to this situation, promoting high quality information spaces on the Internet, becoming the meeting point from people seeking health care information.

But Information quality is not sufficient. Web sites should state clearly the destinaries of the information. Only in this way that information becomes useful. This is the second important topic.

Nowadays we can observe serious problems concerning the presence of Pediatric Societies on the Internet (in Spain 26 out of 45), the information quality contain in it (only 35% subscribe some Ethic Code) and the definition of destinaries (35%).

Important areas should be: (1) presence on the WWW, (2) information quality (accuracy, usability, readability, up-to-date), (3) easy to find destinaries information (and disclaimers such as information do not substitute patient-doctor relationship, destinaries of every information).

#### **INTERNET Y LA INFORMACIÓN MÉDICA**

Internet se ha convertido posiblemente en la revolución social más importante en este periodo de transito entre los siglos XX y XXI. Ha supuesto, supone y supondrá un cambio radical en las relaciones humanas, permitiendo la intercomunicación entre personas desde los lugares más remotos del mundo y el acceso a todo tipo de información como no se ha conocido hasta ahora.

En el campo de la medicina ha supuesto notables mejoras en la accesibilidad a la información por parte de los profesionales (basta con pensar el trascendental paso dado por la administración estadounidense permitiendo el acceso libre a Medline a través de PubMed)<sup>[1]</sup>. Para el público general, la red de redes se ha visto como una oportunidad para informarse sobre los temas de salud y enfermedades que les afectan (como dato sirva decir que en el ultimo estudio *Cyber Dialogue* más del 40% de las personas que navegan por Internet buscan información relacionada con la salud ).

En España, un poco por detrás de los demás países europeos, aproximadamente el 33% de los hogares españoles tienen equipo informático, y de estos el 65% están conectados a Internet. Se prevé que para finales del 2003 habría en España, unos nueve millones de internautas<sup>[2]</sup>.

La medicina tiene una amplia presencia en la red. Esta va desde la existencia de revistas biomédicas en formato electrónico, a webs de carácter institucional, pasando por protocolos, guías y otros documentos que son accesibles desde Internet. Incluye también webs no institucionales que informan sobre temas de salud de la más variada tipología<sup>[3]</sup>. Tal es así, que si se realiza una

búsqueda en Google (el buscador general más utilizado) por la palabra “*medicine*”, se localizan aproximadamente veinte millones y medio de páginas (fecha de búsqueda 11 de Julio del 2003).

### LA CALIDAD DE LA INFORMACION

Uno de los principales problemas en la información de carácter médico presente en Internet, es la calidad de la misma. Entendemos por calidad un amplio abanico de características que permiten identificar una información sobre la salud como fiable, precisa, actualizada, legible y suficientemente exhaustiva<sup>[4-5]</sup>.

La pregunta clave que debe hacerse es “¿es de calidad (*fiable, actualizada...*) la información que estoy visualizando en una página de Internet a la que he accedido?”

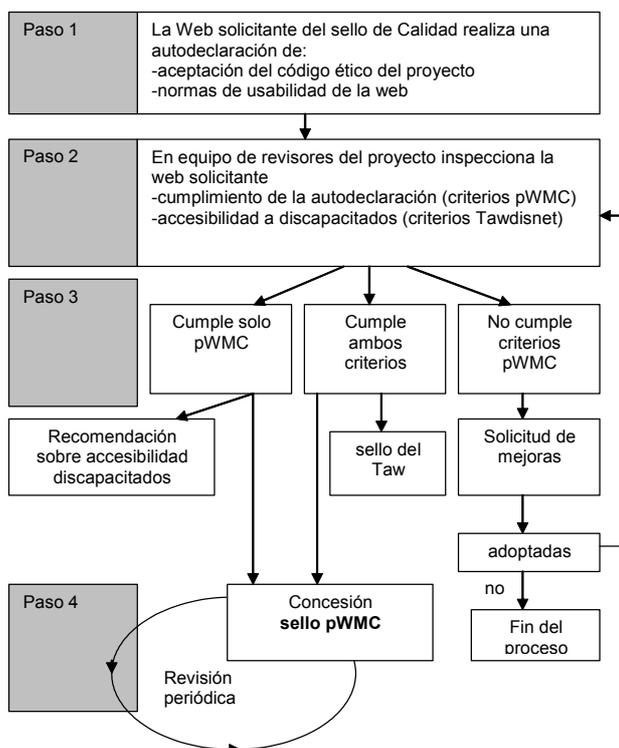
Existen varios proyectos que intentan acreditar aquellos sitios web con información de calidad<sup>[6]</sup>. La **Tabla 1** incluye las direcciones URL con los principales códigos y sistemas de acreditación actuales. En el ámbito internacional posiblemente el más difundido y de mayor prestigio sea el Hon Code de la Fundación Salud en la Red (Health on the Net Foundation). No obstante este código, aunque periódicamente realiza una revisión de las webs que han solicitado la acreditación, concede de forma automática y a priori su sello, basándose en la responsabilidad de las webs de suscribir sus principios. En el ámbito de lengua española el sello del proyecto Webs Médicas de Calidad, bajo los auspicios de varias organizaciones de España y América Latina, aúna la declaración de principios éticos con una inspección manual de la web solicitante por parte de los revisores del proyecto, antes de otorgar su sello.

**Tabla 1.-** Principales códigos de conducta y sistemas de acreditación de calidad en Internet

Ambito internacional	HonCode IHC Discern HITI	<a href="http://www.hon.ch/HONcode/">http://www.hon.ch/HONcode/</a> <a href="http://www.ihealthcoalition.org/ethics/ethics.html">http://www.ihealthcoalition.org/ethics/ethics.html</a> <a href="http://www.discern.org.uk/">http://www.discern.org.uk/</a> <a href="http://hitiweb.mitretek.org/">http://hitiweb.mitretek.org/</a>
En lengua española	pWMC COMB	<a href="http://www.pwmc.org/">http://www.pwmc.org/</a>

La **Figura 1** muestra el proceso de acreditación del pWMC .

**Figura1.-** Proyecto Webs Médicas de Calidad (pWMC) en lengua española



La preocupación por la calidad de la información se ha hecho evidente a través de varias iniciativas institucionales, siendo sin lugar a dudas la más destacada la eHealth Initiative de la Unión Europea<sup>[7]</sup> en el contexto del Programa "Information Society". La **Tabla 2** resume los principios que deben regir la información de un sitio web dedicado a la salud de acuerdo con la eHealth.

**Tabla 2.-** Principios rectores de la eHealth Initiative de la Unión Europea

- 
1. transparencia y honestidad
  2. autoría
  3. privacidad, seguridad y confidencialidad
  4. actualización de los contenidos
  5. métodos de comunicación con los usuarios de la web
  6. accesibilidad, usabilidad
- 

En este sentido, la Academia Americana de Medicina (AMA), también acaba de publicar una guía de calidad para sus sitios web, que pueden ser un indicador para el desarrollo de otras<sup>[8]</sup>.

## **RIESGOS Y OPORTUNIDADES**

### **La webmania: yo tengo una web**

Resultan evidentes las ventajas y desventajas que tiene un medio tan vivo, tan extenso y a la vez tan frágil como es Internet.

Cualquier persona, grupo e institución puede tener su página en Internet, sin apenas costes y sin ningún tipo de requisito de calidad previo. Por tanto, cualquiera puede decir lo que quiera sobre el tema que desee y esa información puede estar en igualdad de condiciones a la hora de ser recuperada (obtenida a través de un buscador) que otra procedente de la fuente más fiable posible.

El problema estriba en si el internauta (navegante, visitante) tiene la capacidad de discriminar entre la información adecuada y la que no lo es, entre aquella que reúne criterios de calidad y la que no.

### **El papel de las sociedades científicas**

Aunque no de forma exclusiva, las organizaciones científicas, debería asumir un papel protagonista en la prestación de información en Internet. En buena lógica debería parece suficiente, por ejemplo, que si alguien (profesionales o padres) busca información sobre patología respiratoria, aquella que encontrara en la web de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica sería información de alta fiabilidad. Si además dicha web incluyera un sello de calidad parece fuera de duda la calidad de los contenidos de la misma. Aunque esto, como se comentará más adelante, puede tener sus luces y sombras.

Pero ni siquiera solo es una cuestión de calidad, sino de la obligación moral que habrían de tener las sociedades científicas de ser los líderes de opinión en todos los foros y espacios, e Internet es uno de ellos. En realidad, para muchas organizaciones Internet quizá sea el único lugar de comunicación de masas donde poder hacerse presentes de una manera regular.

No obstante la transcendencia que tiene Internet aun no ha sido claramente vislumbrada por todas las organizaciones pediátricas. En España la pediatría está organizada en torno a la Asociación Española de Pediatría (AEP). En ella se engloban 13 sociedades regionales y 24 sociedades de especialidades. Algunas de estas cuentan con secciones autonómicas legalm constituidas. De las 45 organizaciones resultantes (incluida la AEP), solo 26 cuenta con página en Internet, y solo siete de ellas tiene una web de tamaño grande (más de 100 pantallas), con información orientada a los visitantes más allá de aspectos institucionales y formales.

## NO TODO SIRVE PARA TODOS

El segundo problema de la información médica presente en Internet, tras el de la calidad, es el de la falta de definición del destinatario al que se dirige dicha información, en otras palabras *¿para quién se ha escrito la información que hemos publicado en la web?*

Este es un problema sencillo de resolver, que requiere una mínima disciplina por parte de los diseñadores y webmasters y que radica simplemente en decirle al visitante (navegante, usuario) a quién esta dirigida la web o una determinada sección de la web o un documento concreto.

Pero de forma habitual esto no se produce. Muchas pueden ser las explicaciones a este error de bulto: webs diseñadas con voluntarismo, falta de profesionalización del desarrollo web, poca cultura de usabilidad y de orientación hacia el usuario de las webs...

El caso es que si en una página de Internet se opta por publicar contenidos médicos dirigidos a los profesionales y no a los padres, deben buscarse estrategias que aseguren que un *no profesional* sepa que esa información no es para él (desde estrategias informativas como puede ser un simple aviso, hasta estrategias tecnológicas como limitar el acceso mediante áreas restringidas).

Si no es así, se entiende que toda la información está dirigida para todos, así de sencillo.

## LOS RECURSOS PEDIÁTRICOS ESPAÑOLES Y LA ORIENTACION HACIA EL USUARIO

Durante el primer semestre del año 2003 realizamos una revisión sobre cómo tratan la información médica las webs pediátricas españolas de carácter oficial. Este estudio forma parte de uno más amplio que evalúa las webs pediátricas en el ámbito internacional.

La **Tabla 3** resume la ficha técnica de este estudio.

**Tabla 3.-** Ficha Técnica del Estudio sobre el "Tratamiento de la información Médica en las webs pediátricas oficiales españolas".

---

**Objetivos.**-Evaluar la calidad y orientación hacia el usuario de la información médica contenida en las páginas web oficiales del ámbito pediátrico español.

**Tipo de estudio.**-Estudio descriptivo transversal realizado durante el primer semestre del 2003.

**Material y Métodos.**-Se recabó información de las 45 sociedades pediátricas oficiales, integradas en la AEP a partir del sitio oficial de la AEP y de su directorio estándar.

Cada web localizada fue evaluada en cuanto a la presencia, o no, de:

- Tipos de contenidos (todos en abierto, todos restringidos, mixtos)
- Suscripción-adhesión a algún código ético o sello de calidad
- Sección específica de Advertencias de uso
- existencia de advertencias sobre:destinatarios de la información, la información no supe a su médico
- Diferenciación entre contenidos para profesionales y contenidos para padres
- Existencia de un área para padres claramente identificable
- Volumen de contenidos (menos de 50, de 50 a 100 y mayor de 100 páginas) y para cada grupo: profesionales y padres.
- Mecanismos de interacción con los padres (foros, correo)
- Aceptación o no de consultas online

**Número de webs analizadas.**-Se localizaron 26 webs oficiales, 21 correspondientes a sociedades integradas en la AEP, la web de la AEP y las otras 4 de asociaciones integradas a su vez en sociedades de la AEP

---

El objetivo ha sido evaluar cómo presentan la información las webs pediátricas oficiales, cómo la orientan al usuario, si definen adecuadamente los destinatarios de la información y realizan las advertencias adecuadas, así como los mecanismos que establecen de comunicación con los padres.

La **Tabla 4** muestra los datos más relevantes.

**Tabla 4.-** Principales resultados del Estudio sobre el “Tratamiento de la información médica en las webs pediátricas oficiales españolas”.

	n	%
Total de sociedades pediátricas evaluadas	45	
Numero de webs localizadas	26	58%
Tipo de contenidos		
-Todos en abierto	11	42%
-Todos restringidos	0	
-Mixto	15	58%
Adhesion a algun código ético – sello de calidad	9	35%
Existencia de advertencias de uso de la web		
-No encontrada	14	54%
-Solo en la primera página	6	23%
-En todas o la mayor parte de las páginas	6	23%
Se localizó información sobre...		
-Destinatarios de la información	9	35%
-La información no sustituye al médico	10	38%
Existencia de un área específica para padres	12	46%
Mecanismos de interacción con los padres (en las webs con sección para padres, n=12)		
-Correo electrónico	8	31%
-Foros	4	15%
-no localizado	14	54%
Aceptación de consultas online		
-Sí de forma explícita	2	8%
-No, de forma explícita	8	31%
-indefinido	16	62%
Volumen de la información: toda la web		
-Pequeña (menos de 50 pantallas)	7	27%
-Mediana (50-100 pantallas)	12	46%
-Grande(más de 100 pantallas)	7	27%
Volumen de la información: para padres		
-Pequeña (menos de 50 pantallas)	10	38%
-Mediana (50-100 pantallas)	0	
-Grande(más de 100 pantallas)	2	8%
-Sin área específica para padres	14	54%

Resulta sorprendente la escasa atención que las webs pediátricas prestan a la información dirigida a los padres. Son excepción aquellas que presentan contenidos de calidad y de cierta envergadura (a nivel de cantidad) dirigidos a las familias. Pero es más llamativo ver como la mayor parte de las webs no incluyen avisos o advertencias de uso. Esto significa que si no se hace, cualquier usuario podrá interpretar que la información contenida en la web está dirigida a él, aunque partes (o el todo) esté dirigido a profesionales.

#### **A MODO DE CONCLUSION**

En la **Tabla 5** mostramos un resumen de las Recomendaciones de la AEP a las sociedades pediátricas españolas.

**Tabla 5.-** Recomendaciones para sobre le presencia en Internet de las sociedades pediátricas

---

- 1.-Las sociedades científicas de ámbito pediátrico deben estar presentes en Internet.
  - 2.-Debe incluir información de calidad
    - fiable (exacta, adecuada al estado actual de la ciencia)
    - actualizada (incluir fecha revisión)
    - legible (orientada a cada usuario)
    - dimensionada (justa exhaustividad)
  - 3.-El destinatario de cada información debe estar claramente identificado
  - 4.-Si incluye información para padres y/o público en general, debe existir una sección específica claramente identificable
  - 5.-Incluir siempre una sección de advertencias de uso, siempre accesible desde la página principal, también en aquellos sitios más sensibles e idealmente accesible desde todas las pantallas
  - 6.-Indicar en las advertencias que la información no sustituye al pediatra y que Internet no es un medio para resolver problemas particulares de salud
  - 7.-Establecer mecanismos de comunicación, dejando claro que no se da respuesta a preguntas de índole personal
  - 8.-Suscribir un código ético y/o sello de calidad
  - 9.-Crear webs accesibles a personas con discapacidad, supervisando el diseño en este sentido
  - 10.-Primar la usabilidad de la web, con diseño sencillos y rápidos de cargar.
- 

Internet es un nuevo espacio de intercambio y de información al que las sociedades científicas deben responder de una manera contundente, haciéndose presentes en la Web y convirtiéndose en los principales proveedores de contenidos científicos. Esta presencia debe regirse por los principios de calidad de la información sanitaria y en todo momento deben incluir referencias expresas sobre los destinatarios de dicha información. En realidad el proceso de desarrollo de información en Internet deberá seguir el camino contrario: primero definir los destinatarios y a continuación desarrollar contenidos de calidad adaptados a estos.

Solo así iremos construyendo un Internet al servicio de la mejora de la salud de los niños y adolescentes.

#### **BIBLIOGRAFIA**

1. García F. Búsqueda de bibliografía médica a través de Internet: el proyecto PubMed. Med Clin (Barc) 1999; 113: 58-62.
2. Estudio General de Medios. 5ª Encuesta a Usuarios de Internet Noviembre 2002. <http://www.aimc.es> [Ultimo acceso: 22 de Marzo 2003]
3. Aguillo IF. Herramientas avanzadas para la búsqueda de información médica en el web. Aten Primaria 2002; 29: 246-253.
4. Eysebach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assesing the quality of information for consumers on The World Wide Web. JAMA 2002; 287: 2691-700.
5. Nebot M, Fontanet G, Diez E. Educación sanitaria e Internet. FMC 2003; 10: 243—8.
6. J.F. Ávila de Tomás B.E. Portillo Boyero J.M. Pajares Izquierdo. Calidad en la información biomédica existente en Internet. Aten Primaria 2001; 28: 674 - 679.
7. Europe 2002: Quality Criteria for Health related Websites. Brussels COM (2002) 667 final. [http://europa.eu.int/information\\_society/eeurope/ehealth/quality/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/quality/index_en.htm) [ultimo acceso el 11 de Julio del 2003]
8. Winker MA, Flanagan A, Chi-Lum B, White J, Andrews K, Kennett RL, DeAngelis CD, Musacchio RA Guidelines for medical and health information sites on the internet: principles governing AMA web sites. American Medical Association. JAMA. 2000 Mar 22-29;283(12):1600-6.

## I-C-2 NUEVAS TECNOLOGÍAS EN LA PREVENCIÓN, EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA (EL PROYECTO SALUT)

José Manuel Moreno Villares

*Pediatra. Unidad e Nutrición Clínica. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.*

El uso de las nuevas tecnologías por parte de los jóvenes adquiere un carácter relevante. Aunque sólo un tercio de los jóvenes leen como diversión habitual, muchos otros utilizan la combinación de telecomunicaciones y tecnologías informáticas, sobre todo a través de Internet. A esta diversidad de opciones de comunicación se añade la disponibilidad de elementos de telefonía móvil de 2ª o 3ª generación<sup>2</sup>. Estas nuevas tecnologías de la información (TICs) posibilitan la interacción simultánea e individualizada. Los efectos de este nuevo escenario no siempre son negativos y ofrecen posibilidades de contactos sociales, de educación, de intercambios culturales o de operaciones económicas. También el mundo de la medicina puede aprovechar estas posibilidades.

La mejoría de la atención sanitaria no se consigue sólo aumentando el número de profesionales involucrados en la misma, sino que requiere también una reestructuración de los patrones de atención a la salud. La incorporación de tecnología innovadoras a la práctica médica constituye una parte esencial de esa reorganización<sup>3</sup>. La más clásica de estas innovaciones es la telemedicina, con más de 40 años de existencia, y que permite una asistencia sanitaria de calidad en áreas geográficas remotas o con gran dispersión de población<sup>4, 5</sup>. Sin embargo por extensión, se habla de *e-Health* (ningún término en español consigue una traducción precisa) cuando abarca una variedad de actividades que incluyen el intercambio de datos de salud, de voz o de imágenes a través de medios electrónicos<sup>6, 7</sup>.

### Uso de las nuevas tecnologías de la información en salud mental

Internet se está convirtiendo en una herramienta fundamental en el campo de la salud. No sólo constituye una ayuda imprescindible para los profesionales de la medicina, sino también para los grupos de enfermos o para el público general. En Internet encuentran información, herramientas diagnósticas, consejo e incluso tratamiento<sup>8</sup>, pero sobre todo, grupos de apoyo. A través de forums de discusión, boletines de noticias o listas de distribución de correo hablan de problemas comunes e intercambian métodos de ayuda. El campo de las enfermedades mentales no es ajeno a este desarrollo<sup>9, 10</sup>. Con independencia del grado de profesionalidad de estas herramientas, su atractivo radica en parte en su carácter anónimo y su accesibilidad en el tiempo y en el espacio. Una encuesta realizada en Noruega entre los participantes en un forum de discusión relacionado con enfermedades mentales señalaba que la mayoría de usuarios encontraba más fácil hablar de

---

<sup>2</sup> Patton GC, Sawyer SM. Media and young minds. MJA 2000; 173: 570-1.

<sup>3</sup> De las Cuevas C, Artilles J, de la Fuente J, Serrano P. Telepsiquiatría: utopía o realidad asistencial. Med Clin (Barc) 2003; 121: 149-152.

<sup>4</sup> Wittson CL, Benschofer R. Two-way television: helping the medical center reach out. Am J Psychiatr 1972; 624-7.

<sup>5</sup> McLaren R, Ball CJ. Telemedicine: lessons remain unheeded. BMJ 1995; 310: 1390-1.

<sup>6</sup> Alvarez RC. The promise of e-Health. A canadian perspective. Ehealth International 2002; 1:4 (<http://www.ehealthinternational.org/content/1/1/4>)

<sup>7</sup> Lamboussis E, Politis A, Markidis M, Christodoulou GN. Development and use of online mental health services in Greece. J Telemed Telecare 2002; 8: supl 2: 51-2.

<sup>8</sup> Ferguson T. Health Online: how to find health information, support groups, and self-help communities in Cyberspace. Reading, Mass. Addison-Werley, 1996.

<sup>9</sup> Barak A. Psychological applications on the Internet: a discipline on the threshold of a new millenium. Appl Prev Psychol 1999; 8: 231-246.

<sup>10</sup> Kummervold PE, Gammon D, Bergvick S, Johnsen JA, Hasvold R, Rosenvinge JH. Social support in a wired work: use of online mental health forums in Norway. Nord J Psychiatry 2002; 56: 59-65.

sus problemas personales "online" que en una relación cara a cara; también señalaron que hablaban de problemas que no serían capaces de exponer en una entrevista personal. Si bien afirmaban al mismo tiempo que estos grupos de discusión no sustituían al tratamiento convencional, podrían tener un papel de refuerzo sobre la terapia<sup>9</sup>. Para aquellos con miedo o dudas para acercarse a los servicios de salud mental este tipo de herramientas puede proporcionar un medio acogedor para exponer sus preocupaciones y expresar sus dudas. La participación de los profesionales en estos foros no sólo enriquece su contenido sino que puede ser una garantía de rigor<sup>11, 12</sup>. El medio interactivo que supone Internet puede llegar a cambiar la relación asistencial: puede proporcionar una herramienta única para influir, para mejor o para peor, en actitudes y conductas.

Varias encuestas muestran que Internet constituye un potencial recurso en adolescentes con problemas emocionales<sup>13, 14</sup>. También es una excelente herramienta para proporcionar educación nutricional<sup>15, 16</sup> y otros aspectos relacionados con la salud<sup>17</sup>.

#### Estrategias de prevención de los trastornos del comportamiento alimentario

Los años de la adolescencia se asocian a menudo con preocupaciones por el peso y la imagen corporal, sobre todo en mujeres de países occidentales. También se asocian a un culto por la delgadez y a un preocupante aumento en la incidencia de trastornos del comportamiento alimentario (TCA). Las encuestas sobre satisfacción con la propia imagen corporal en adolescentes y mujeres jóvenes reflejan que hasta un 80% de las jóvenes de 18 años quieren perder peso. Otros estudios encuentran que entre el 39 y el 40% de las estudiantes de secundaria están preocupadas con su peso y entre un 40 y un 60% hacen dietas para perder peso<sup>18</sup>. En la mayoría de ocasiones estas actitudes, incluso conductas encaminadas a perder peso, no se traducen en ningún problema médico pero señalan, sin duda, un riesgo nada despreciable de padecer un TCA.

La situación en España no es distinta de la de otros países occidentales. No se disponen de datos referentes a la situación global, aunque los estudios de prevalencia realizados en núcleos urbanos o en comunidades autónomas señalan una tasa preocupante de incidencia de TCA o de jóvenes en riesgo de padecerlos. La Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid publicó en el año 2000 los resultados de una encuesta realizada entre adolescentes escolarizados de dicha Comunidad. En la encuesta, realizada en una muestra representativa de 4334 alumnos entre 15 y 20 años (1776 varones y 2259 mujeres), el 2,2% de los varones y el 15,3% de las mujeres presentaban tipología de riesgo<sup>19</sup>.

---

<sup>11</sup> Jadad AR. Promoting partnerships: challenge for the Internet age. *BMJ* 1999; 319: 761-764.

<sup>12</sup> Towle A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision-making. *BMJ* 1999; 319: 766-771.

<sup>13</sup> Gould MS, Munfakh JL, Lubell K, Kleinman M, Parker S. Seeking help from the internet during adolescence. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002; 41: 1182-9.

<sup>14</sup> Borzekowski DL, Rickert VI. Urban girls, internet use, and accessing health information. *J Pediatr Adolesc Gynecol* 2000; 13: 94-5.

<sup>15</sup> Kohlmeier M, McConathy WJ, Lindell KC, Zeisel SH. Adapting the contents of computer-based instruction based on knowledge tests maintains effectiveness of nutrition education. *Am J Clin Nutr* 2003; 77: 1025S-7S.

<sup>16</sup> Brug J, Oenema A, Campbell M. Past, present, and future of computer-tailored nutrition education. *Am J Clin Nutr* 2003; 1028S-34S.

<sup>17</sup> Stanton WR, Willis M, Balandia KP. Development of an instrument for monitoring adolescent health issues. *Health Educ Res* 2000; 15: 181-90.

<sup>18</sup> Field AE, Wolf AM, Herzog DB, Cheung L et al. The relationship of caloric intake to frequency of dieting among preadolescent and adolescent girls. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1993; 32: 1246-1252.

<sup>19</sup> Gandarillas Grande A, Febrel Bordejé C. Encuesta de prevalencia de trastornos del comportamiento alimentario en adolescentes escolarizados de la Comunidad de Madrid. Documentos Técnicos de Salud Pública. Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid, 2000.

El tratamiento de los pacientes con TCA es largo y costoso, con unos resultados no siempre esperanzadores, sobre todo en el caso de formas crónicas, de muy larga evolución. El interés, por tanto, en desarrollar programas de prevención primaria en preadolescentes y adolescentes es manifiesto. Las nuevas tecnologías, en especial el uso de Internet y de la telefonía móvil, abren nuevas posibilidades de actuación.

De acuerdo con la 4ª edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV), las principales entidades diagnósticas para los TCA son anorexia nerviosa, la bulimia nerviosa y los TCA no especificados –EDNOS, Eating Disorders Not Otherwise Specified-. La prevalencia de TCA es mucho mayor entre adolescentes del sexo femenino, en una proporción estimada de 9 casos a uno. También se conoce bien que la edad de comienzo es, generalmente, en la adolescencia temprana y media, aunque cada vez se describan más casos de inicio precoz o en la edad adulta.

En los últimos años se han desarrollado programas de prevención en diversos países, generalmente del mundo anglosajón y siguiendo los modelos diseñados en Estados Unidos<sup>20, 21</sup>. Quedan, sin embargo, preguntas sin responder: quién debe ser objeto de estos programas y cuál debe ser su contenido<sup>22</sup>. Cuando hablamos de prevención de los TCA hemos de considerar medidas que abarquen todo el espectro de alteraciones de la conducta alimentaria: anorexia nerviosa, bulimia, trastornos incompletos, dietas poco saludables, comedores compulsivos y obesidad. Es demasiado pronto para extraer conclusiones de las intervenciones realizadas para la prevención, sobre todo cuando buscamos resultados a largo plazo. Sin embargo, sí han demostrado su eficacia en modificar actitudes hacia la imagen corporal, la preocupación por el peso o la presión de los medios de comunicación

Para algunos autores los programas de prevención primaria deben ir encaminados a preadolescentes y niños, antes de que se desarrollen los esquemas relacionados con la imagen y la forma corporal, mientras que los programas de prevención secundaria, dirigidos a modificar esquemas ya establecidos, se dirigirán sobre todo a adolescentes y jóvenes.

El contenido de los programas de prevención puede ser muy variable: entrenamiento de formadores, intervenciones en la escuela, incluso con materias incluidas dentro del curriculum escolar, trabajos de asesoramiento con pequeños grupos, educación en una dieta saludable, aprovechamiento del ocio y del tiempo libre. Estos contenidos pueden complementarse con otras medidas en determinadas poblaciones o grupos de riesgo, p.ej. el abandono de la práctica rutinaria de la medida de la composición corporal en atletas adolescentes, bailarinas o gimnastas.

Como se ha comentado anteriormente son diversos los programas de prevención que se han realizado con adolescentes incluyendo en su contenido aspectos relacionados con la alimentación, el crecimiento, la imagen corporal y el control de peso con buenos resultados, aunque en ocasiones estas estrategias de intervención puedan obtener resultados contraproducentes. Parece, pues, muy importante, escoger bien los objetivos y el grupo de personas a las que se dirija cuando se planee una estrategia de prevención. En este papel están implicado tanto los profesionales médicos, con especial atención al profesional de atención primaria, como los dietistas, los profesores y la propia familia.

Algunos de estos programas de prevención se basan en el uso de CD-ROM, correo electrónico o Internet. Winzelberg y cols demostraron que tras un programa de prevención basado en CD-ROM

---

<sup>20</sup> Piran N. Prevention: can early lessons lead to delineation of an alternative model? A critical look at prevention with school children. *Eating disorders: the Journal of Treatment & prevention* 1995; 3: 28-36.

<sup>21</sup> Smolack L, Levine MP, Schermer F. A controlled evaluation of an elementary school primary prevention program for eating disorders. *J Psychosomatic Res* 1998; 44: 339-353.

O'Dea JA, Abraham S. Improving the body image, eating attitudes and behaviors of young male and females adolescents: a new educational approach which focuses on self-esteem. *Int J Eat Disor* 2000; 28: 43-57.

<sup>22</sup> O'Dea JA, Abraham S. Improving the body image, eating attitudes and behaviors of young male and females adolescents: a new educational approach which focuses on self-esteem. *Int J Eat Disor* 2000; 28: 43-57.

junto con un grupo de discusión a través de correo electrónico mejoró la imagen corporal y ayudó a los participantes a seguir unas conductas y generar unos hábitos alimentarios más saludables<sup>23</sup>. Este programa se mejoró posteriormente con el fin de poder realizarlo a través de Internet e incorporando el grupo de discusión dentro del programa. Aunque se trata de estudio preliminares, sus resultados a corto plazo son tan buenos como las de las versiones anteriores<sup>24</sup>.

### El proyecto SALUT

La mayoría de los esfuerzos comerciales para la aplicación de nuevas tecnologías *ipack* y *wireless* en Sanidad se encaminan a fines administrativos (contactos, calendarios, tareas, notas) y a mantener al profesional al día allí donde esté (acceso a archivos y programas sin estar en la oficina; conexión a Internet y acceso al correo electrónico entre otros). Existen en el mercado productos de *software* que proporcionan soluciones a la vista hospitalaria, acceso a la historia clínica o al sistema de información hospitalario; anotación de resultados u observaciones para estudios clínicos.

Existe un interés creciente en aplicar estas tecnologías para el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades y hacerlas accesibles no sólo para el uso del profesional sino también para el público general o para los potenciales usuarios del sistema de salud. En el marco de los programas IST de la Comisión Europea, un grupo de instituciones (hospitales, empresas de desarrollo tecnológico e informático, universidades, centros de documentación) ha elaborado un proyecto para desarrollar nuevos medios de prevención y para el tratamiento de los TCA, así como para crear un foro de profesionales para la investigación y el intercambio de información: el proyecto SALUT. Este proyecto, financiado en parte con fondos europeos (IST-2000-25026) y, en parte, por los gobiernos de los países participantes se desarrollará a lo largo de tres años. Hasta la fecha se ha puesto en marcha un portal para el proyecto (<http://es.salut.conecta.it>; <http://salut-ed.org>) con portales regionales en español, francés y sueco, en el que además de información sobre el proyecto se posibilita la conexión con páginas de interés y acceso a guías clínicas.

Unas de las principales aplicaciones en el proyecto es el desarrollo de un programa de autoayuda para pacientes bulímicos a partir de las investigaciones ya realizadas sobre la *Self-Help-Guide* por la Universidad de Ginebra. El proyecto aplicará posteriormente este trabajo al desarrollo de una plataforma general para proporcionar servicios de salud mental en el marco de una terapia cognitivo-conductual. Esta plataforma incluye un módulo que facilita la observación, la planificación y el control del tratamiento; un módulo administrativo para la recogida de datos y la monitorización por el profesional y, en un paso posterior, módulos de aplicación en dispositivos móviles que faciliten el acceso al usuario. Además, SALUT, está construyendo una red de investigación y colaboración y un portal de información para el público en el que se accede a información básica sobre los TCA, direcciones de interés y algunas otras herramientas de prevención (*Frequent Asked questions* –FAQs-, historias clínicas anónimas, dirección de correo para preguntas, etc)

El diseño del proyecto se engloba en el interés de promocionar la atención de la salud mental *on-line* y facilitar el desarrollo de un sector de servicios de *e-Mental Health*.

---

<sup>23</sup> Winzelberg AJ, Taylor CB, Sharpe T, Eldredge KL, Dev P, Constantinou PS. Evaluation of a computer-mediated eating disorder intervention program. *Int J Eat Disord* 1998; 24: 339-349.

<sup>24</sup> Winzelberg AJ, Eppstein D, Eldredge KL, Wilfley D, Dasmahapatra R, Dev P, Taylor CB. Effectiveness of an Internet-based program for reducing risk factors for eating disorders. *J Consult Clin Psychol* 2000; 68: 346-350.

### **I-C-3 “MUNDO DE ESTRELLAS”: ¿UNA VENTANA ABIERTA A LA ILUSIÓN?**

*J.A. Cobeñas, F. García González, I. Gómez de Terreros.*

#### **RESUMEN**

Previas reflexiones introductorias en cuanto a la vivencia que se relaciona con la hospitalización infantil y la aportación de las nuevas tecnologías en favorecer que la misma se pueda convertir en una experiencia positiva, presentamos el proyecto denominado “MUNDO DE ESTRELLAS” puesto en marcha en 1998 por el Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, así como sus vertientes “AULA VIRTUAL” y “CONSULTA VIRTUAL”. Finalmente se presenta el Proyecto Escolar Comenius de carácter europeo y aplicado a la educación de los niños hospitalizados.

#### **INTRODUCCIÓN**

La infancia y la adolescencia son los periodos de la vida, en el que los cambios, tanto físicos como psicomotores, cognitivos, emocionales y sociales; se van sucediendo rápidamente.

El juego, la escolarización y la interacción del niño con su medio ambiente, va a ir desarrollando paulatinamente sus capacidades (cognitivas, perceptivas y sociales), imprescindibles para su maduración.

La enfermedad viene a ser un acontecimiento que irrumpe en la vida de una persona y que en la infancia puede tener repercusiones para su desarrollo biopsicosocial; siendo sus efectos más negativos, cuando este proceso se ve acompañado por un periodo de hospitalización o convalecencia prolongada.

La hospitalización pediátrica ha sido y es objeto de un gran número de estudios, experimentando una profunda evolución, correlacionada con el desarrollo social y el de la ciencia pediátrica. No obstante, la preocupación sistemática sobre las necesidades psicosociales del niño hospitalizado, es relativamente reciente.

El cuidado psicológico del niño enfermo en el hospital, basado en los problemas emocionales, las relaciones con otros niños hospitalizados, la preparación para los procesos terapéuticos médicos / quirúrgicos y el manejo de sus posteriores reacciones, así como las actividades de carácter lúdico y escolar; son motivo de atención de profesionales, investigadores e Instituciones, poniendo de manifiesto los efectos que tiene separar al niño de su medio natural (familia, escuela, amigos,..), para introducirlo en un contexto, en muchos casos, altamente estresante (1).

Polaino-Lorente (2) al referirse a la enfermedad, habla de tres tipos de experiencias:

- a) Una experiencia de privación. Esto implica una ruptura con las actividades cotidianas, en la que ha de enfrentarse a un entorno, a unos procedimientos médicos, normas y hábitos diferentes a los suyos y a unas personas con las que no está familiarizado. Mijares (3) recoge las palabras de un niño hospitalizado que expresa “aquí la noche es como el día, un movimiento constante, no se para, están revisándote el gotero toda la noche” (pp.124).
- b) Una experiencia de frustración que lleva consigo una pérdida de independencia, autonomía e intimidad por la que sus libertades y disponibilidades se ven limitadas, impidiendo o bloqueando la realización de nuevos proyectos.
- c) Una experiencia displacentera y dolorosa que se adueña de todo el cuerpo provocados por la propia enfermedad, los tratamientos y los posibles efectos secundarios de los mismos (1,4), provocando ansiedad, soledad, aislamiento y fobia hospitalaria.

El profesorado de las unidades de apoyo educativo en centros hospitalarios, reconocemos que la enfermedad es una fuente generadora de temor, miedo, inquietud y ansiedad para todos niños y adultos. Así las profesoras Guijarro y Torres (5) encontraron, en los alumnos hospitalizados, una gran ansiedad manifiesta ante: las situaciones desconocidas (pruebas, personal, aislamiento); lo que consideraban elementos agresores (instrumental, operaciones); y ante las posibles pérdidas físicas (caída del pelo, pérdida de algún miembro) o pérdidas de contacto con el exterior, familia, amigos, escuela.

Para las autoras, la escuela hospitalaria puede compensar en alguna medida estas ansiedades, contribuyendo a la estabilidad emocional, a la felicidad y a una recuperación más rápida del niño. Los programas de apoyo educativo individualizados y adaptados a sus necesidades concretas, en

conexión con su colegio y maestro, serán factores que faciliten este proceso. Estas palabras de un niño hospitalizado son un ejemplo de ello: "la cartera colgada en el box me hace sentir un poco mejor, me acerca a mi trabajo habitual" (3: pp. 124-125).

Los contenidos curriculares deben modificarse en función de estas variables, así debe existir gran flexibilidad en cuanto a la metodología y la temporalización. "...el fin por excelencia es el niño considerado individualmente y la forma en que podemos ayudarlo ese día proporcionándole actividades que refuercen actitudes positivas respecto a la escuela, el hospital y a su propia enfermedad (5: pp.139).

Si nuestro objetivo es promover la salud del niño hospitalizado, es obvio que los servicios educativos y sanitarios deben trabajar coordinadamente. El trabajo interdisciplinar (6) desde los diferentes ámbitos: socio-sanitario y educativo, deberá potenciarse para que la intervención psicopedagógica y terapéutica de todos los profesionales implicados sea más rentable, positiva, operativa y coordinada, dentro y fuera del entorno hospitalario.

La familia es considerada como el soporte emocional y punto de referencia más importante para el niño, influyendo decididamente en su bienestar emocional. Con el ingreso en el hospital, la dinámica familiar se ve alterada bruscamente, los roles familiares se ven interrumpidos y es necesario un reajuste de los mismos para mantener el equilibrio. Para ello, la coordinación se hace absolutamente necesaria, dado que las respuestas de los padres puede ser muy variada y se presenta de diversas formas, tales como:

- a. Algunos adoptan una actitud positiva y activa, aunque conteniendo una profunda carga de angustia. El apoyo y su presencia puede facilitar el afrontamiento del niño durante su hospitalización (7).
- b. Otros "Intelectualizando la situación", realizando una impresionante acumulación de información con respecto a la enfermedad de su hijo/a
- c. Otros muchos, negándose a recibir ayuda, a intentar entender la enfermedad y resistiéndose a asumirla.
- d. Un número importante de padres de niños hospitalizados presentan manifestaciones de ansiedad o una profunda depresión (8), siendo el nerviosismo, el aturdimiento, la dificultad para relajarse, el insomnio y la negación de la realidad (9) manifestaciones que progresivamente irán deteriorando su relación con el hijo enfermo y sus relaciones con los demás miembros de la familia. Manifiestan sentimientos de pérdida, confusión, tristeza, enfado y falta de intervención.
- e. Para otros padres, la tensión es tan fuerte que genera ruptura (manifiesta o encubierta). Se produce una carga de culpabilidad de un miembro sobre otro lo que les lleva a sentirse responsables de la enfermedad y poner en duda su capacidad para proteger a su hijo.

A fin de reducir estas respuestas, es fundamental proporcionar a los padres una información clara y concisa sobre la enfermedad de su hijo, su pronóstico, tratamiento, y el funcionamiento del centro hospitalario; motivándolo a adoptar un rol activo durante la hospitalización y una mayor cooperación con el personal médico-sanitario.

Ello requiere de una cuidadosa preparación, una serie de pasos y procesos que deben ser consensuados por un *equipo interdisciplinar de trabajo*, que vaya a realizar la intervención: fijación de objetivos, contenidos, actividades, criterios metodológicos, pautas para la evaluación de resultados, propuestas de medidas, de implementación, seguimiento, criterios de coordinación, revisiones periódicas, calendario de actuaciones y propuestas para la mejora del programa a largo plazo. Todo ello conllevaría a elaborar un *Plan de Atención Integral (P.A.I)* a partir de una coordinación multidisciplinar (10), que asegure así la atención psicológica, asistencial y educativa; que permitirá responder de una forma más adaptada al proceso de enfermedad y alcanzar el estado de salud, que lleva implícito, la necesidad de bienestar, no sólo físico, sino emocional y social.

## **NUEVAS TECNOLOGÍAS**

La principal fuente de aprendizaje para un niño y su experiencia vital, se traduce en estas edades en *actividad y el juego*.

Actualmente se considera que es juego es para los niños su canal de expresión y comunicación, a la vez que una necesidad por el que aprende, se expresa, desarrolla y comunica, consigo mismo y

con los demás; de hecho el niño vive jugando y juega viviendo.

Hoy en día Internet y el uso generalizado de las Nuevas Tecnologías, están cambiando no sólo la actividad lúdica o la enseñanza, sino que aplicado a niños hospitalizados nos va a permitir superar las barreras del espacio y del tiempo, salvar distancias y situaciones de aislamiento; pues posibilita las comunicaciones entre el niño, niña o joven enfermo y sus familiares, compañeros y amigos.

En este marco de comunicación puede seguir participando, aunque de forma virtual, en las actividades de su clase, recibir el seguimiento escolar de sus maestros y lo que es más importante el favorecer la normalización de su proceso educativo durante su enfermedad, pues la permanencia en el hospital suponen para el niño absentismo escolar y la pérdida de contacto con situaciones sociales (9).

A grandes rasgos las Nuevas Tecnologías nos ofrecen:

- Un instrumento eficaz, tanto en el ámbito escolar como en el hospitalario, posibilitando trabajar y aprender de manera autónoma.
- Un enfoque diferente en la realización de las tareas escolares, permitiendo al niño participar de forma directa y activa en la enseñanza impartida en su clase de origen, gracias a la creación de aulas virtuales.
- Mantener el contacto del niño enfermo, con los maestros y compañeros de su escuela de origen, favoreciendo así el proceso de normalización y humanización hospitalaria.
- Un reto para todos los profesionales de la enseñanza.
- Un lugar de trabajo y colaboración que va más allá del espacio físico.
- Un canal de comunicación que permite la difusión de materiales, actividades, experiencias,...
- Y por último la posibilidad de mejorar y enriquecer los procesos de comunicación y de enseñanza-aprendizaje.

Mijares (3) nos ofrece la posibilidad de comprender cómo se siente un niño hospitalizado: *"cada vez me acuerdo más de mis hermanos, necesito pelearme con ellos. También me acuerdo de mis compañeros de colegio y hasta del profe"* (pp.121-122).

A este respecto suele ser beneficioso para el niño tener contacto con sus hermanos y compañeros, así como con otros niños hospitalizados (9).

La experiencia que os presentamos fue puesta en marcha en Diciembre de 1998 por el Servicio Andaluz de Salud y que con implicaciones lúdicas, educativas, sanitarias y sociales; recibe el nombre de "Mundo de Estrellas".

### **EXPERIENCIA PROYECTO "MUNDO DE ESTRELLAS"**

En Diciembre de 1998, el Servicio Andaluz de Salud, mediante un concierto con la Consejería de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía, puso en marcha una iniciativa, que formando parte del Programa de Atención Integral al Niño Hospitalizado; denominó "Mundo de Estrellas" (12).

El Centro elegido para iniciar la experiencia fue el Hospital Infantil Universitario "Virgen del Rocío", estando los autores personalmente implicados con el proyecto desde su inicio.

El proyecto pretendía dotar a todos los hospitales del Servicio Andaluz de mundos virtuales, que posibilitasen a los niños hospitalizados:

- Elegir personajes e historias vinculadas a los niños, mediante avatares o mundos virtuales.
- Promover la creatividad y la actividad solidaria y compartida entre los niños.
- Fomentar el compañerismo y la amistad, mediante la actividad lúdica y educativa.
- Animar a todos los niños hospitalizados, a desarrollar diferentes actividades lúdicas, en un contexto de realidad virtual; donde poder jugar, explorar, conocer y comunicarse con nuevos amigos.
- Intentar acercar las Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación, de forma sencilla, amena y divertida.
- Permitir el juego (al ser virtual), desde una situación espacio / temporal restringida y limitada.

- Y por último introducir criterios y acciones de normalización en la situación de enfermedad, a través del aula y la consulta virtual, que más adelante desarrollaremos.

A lo largo de los doce meses siguientes se fueron incorporando al mismo los 32 hospitales con atención infantil de nuestra Comunidad Autónoma.

El proyecto "Mundo de Estrellas" se mantiene funcionando todos los días del año, incluido festivos. Sus ordenadores se encuentran integrados en la Escuela o sala Lúdico-Pedagógica o en las habitaciones (equipos móviles), de tal forma que todos los niños puedan acceder a estos, incluso estando en unidades de aislamiento.

En una primera etapa nos marcamos el objetivo de mantener en lo posible la normalización de los niños y que su estancia en el hospital no les apartara del mundo de relaciones y fantasías (13). El niño se siente recluso en un mundo de adultos que hablan un lenguaje distinto y con los que es difícil compartir sus juegos e intereses (11).



Para ello y a través de la instalación de equipos multimedia, a los niños ingresados con edades comprendidas entre los 3 y 16 años se les ofrece la oportunidad de conocerse e interactuar en mundos virtuales, impulsando actitudes tan necesarias como la solidaridad, el compañerismo y la comunicación.

Inicialmente se crearon cuatro mundos en tres dimensiones, conexiónados entre sí por su ubicación temporal: el Mundo Jurásico que representa el pasado prehistórico, el Mundo Maya que representa un pasado más reciente, el Mundo Submarino que representa el presente y el Mundo Espacial que representa el futuro. Un diseño de proyecto que enlaza directamente con los Starbright, en Estados Unidos (en el que colabora de una manera personal y muy especial el director cinematográfico Steven Spielberg), y Sterrekind, en Holanda y con el soporte técnico y tecnológico de empresas especializadas (Compaq Computer España S.A. y Silicon Artists S.A.), encargadas de crear para los niños los mundos más fantásticos.

Constituyen "Mundos Sociales" que conllevan actitudes de colaboración entre sus usuarios. Son entornos donde los niños pueden conocerse unos a otros a través de videoconferencia (en el mismo o en cualquier hospital de la red) y socializarse en un contexto común que facilitará el contacto entre ellos.



Esto se fomenta en actividades conjuntas necesarias para avanzar en algunos de los mundos o para descubrir cosas interesantes dentro de ellos. Por ejemplo para abrir una puerta se necesita clicar en dos llaves a la vez.

Otro de los entornos que facilitan la comunicación es el "Chat", espacio para comunicarse entre ellos sobre temas relacionados con los mundos u otros contenidos que despierten interés en los niños y quieran compartir

unos con otros.

Progresivamente hemos ampliado su oferta con otros programas como biblioteca virtual, cumpleaños virtual, discoteca siendo el más recientemente proyectado el de "Bienvenido al Hospital" con el que pretendemos que el niño se introduzca en el mundo hospitalario con una visión positiva.

La utilización de equipos informáticos multimedia en muchos casos supone para los niños su primera toma de contacto con una tecnología nueva y a veces para ellos lejana, que no tardan en dominar a la perfección. Sólo el introducirlo en la nueva cultura de los "ordenadores" representa a nuestro juicio, un bagaje muy positivo que se van a llevar de una hospitalización no deseada. Lo que denominamos "hospitalismo positivo".

Igualmente positivo se ha evidenciado el que, además de adentrarse en el mundo de los juegos e interconectar con otros compañeros a través de videoconferencia, se inician en utilizar los distintos Cdroom educativos como apoyo a sus clases propiamente escolares.

Debemos destacar también como muy positivo, la pérdida de miedo a la hospitalización (especialmente niños obligados a reingresos) y a la misma enfermedad (todos los niños con los que hablan diariamente se encuentran igualmente ingresados) e incluso a olvidarla durante su acercamiento al "Mundo de Estrellas".

Los niños experimentan un cambio notable al poco de su ingreso, aumenta su sociabilidad e integración, lo que queda reflejado en múltiples detalles como puede ser el de su mejor alimentación, tan importante en la evolución favorable de su enfermedad.

Repercusión positiva que tiene resonancia también en los padres, que viendo a sus hijos integrados y felices aumentan su confianza con el hospital y les reduce su ansiedad.

No quisiéramos acabar este apartado sin tener en cuenta, que cualquier programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación, debe de contar entre sus funciones la de diseñar, implantar e introducir progresivamente las tecnologías informáticas, de manera que pueda satisfacer las necesidades más diversas, contribuyendo a la puesta en marcha de sistemas de innovación eficaces, tanto en el campo educativo, como lúdico o el de la comunicación telemática.

Nos referimos a la atención a niños y niñas con algún tipo de discapacidad, donde frecuentemente nos encontramos con limitaciones físicas, que le impiden no ser capaces de hacer uso de un teclado o del ratón.

Mundo de Estrellas, sensibilizado ante estas situaciones, planteó diferentes soluciones, como fue el diseño y desarrollo de nuevo instrumental que podría hacer las veces del ratón o el diseño del software necesario, que representase gráficamente, como si de la calculadora de Windows se tratase, un teclado virtual.

Estos procedimientos, relativamente sencillos de aplicar a cualquier niño o niña, les abre las puertas a un mundo de información y comunicación, en el que tendrían acceso a videos, sonido, texto... y lo que es más importante "el sentirse vivo" y poder participar como cualquier otro niño de la más avanzada tecnología multimedia e incluso de la realidad virtual.

El carácter dinámico con el que fue proyectado "Mundo de Estrellas" nos abre importantes perspectivas de futuro y fruto de ello lo constituye las denominadas "Aula virtual" y "Consulta virtual" también objeto de estudio piloto.



### **PROYECTO "ESTRELLA EDUCATIVA"**

**...experiencia que integra las tecnologías avanzadas de la comunicación, para crear un oasis educativo entre camas, batas y pijamas de color azul.**

**Cuadernos de Pedagogía**

**Marzo 2.002**

Si la atención a la diversidad es la respuesta adecuada a las distintas necesidades, intereses y capacidades de los alumnos; el empleo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, se convierte en un instrumento eficaz capaz de favorecer el aprendizaje de un niño; estimulando su imaginación y creatividad y muy especialmente facilitando las comunicaciones sin importar las distancias.

Sensibilizados ante la situación de desventaja de los niños/as que han de permanecer largos períodos de hospitalización o convalecencia, surge como respuesta educativa adaptada, el **Proyecto Estrella Educativa**, que tiene como fin asegurar la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje y evitar el retraso escolar que pudiera derivarse de su situación; utilizando para ello la tecnología de la videoconferencia (14).

Este recurso da capacidad para:

- Conectarse desde el hospital con su centro docente de origen.
- Participar de forma directa, activa y a tiempo real, en la enseñanza impartida por sus profesores, en su centro escolar.
- Mantener el contacto directo con las personas de su entorno escolar: maestros, compañeros o amigos.

- Y por último favorecer una verdadera integración socioafectiva de los niños/as hospitalizados, permitiéndoles seguir participando aunque de forma virtual, en las actividades de su grupo social, que es la clase

La imagen que os presentamos pertenece a la pantalla inicial, en la que desde un diseño infantil y sencillo, nos permite acceder a todas sus funciones; desde el establecimiento de llamada, a la elección de la cámara, volumen o el envío y recepción de documentos.



Para su desarrollo se ha tenido en cuenta las posibilidades de movilidad que pueda tener el alumnado, por lo que pueden acceder a su aplicación a través de teclado y ratón inalámbricos y/o joystick; estando diseñada para el uso de **pantalla táctil**, recurso que requiere un mínimo esfuerzo por parte de los niños y niñas que puedan encontrarse en cama.

Esta experiencia con la esperanza de una “normalización educativa”, se lleva a cabo desde hace tres cursos en la Unidad de Hemodiálisis de nuestro hospital; siendo nuestra primera beneficiada Elisabeth, afecta de insuficiencia renal crónica y sometida desde hace siete años, a tratamiento de hemodiálisis tres veces en semana. Conectada por videoconferencia con su clase del colegio, mantiene contacto con la profesora y compañeros de aula (asiste virtualmente a clase), así como la interconexión del profesor del hospital y su profesora. La implicación de la niña ha sido tal, que es ella la que solicita la conexión con su clase o sus compañeros los que le reclaman que al día siguiente, se conecte antes.

En todo este proceso es importante tanto la figura del profesor-tutor de la escuela a la que pertenece el alumno hospitalizado, como el papel que pueden desempeñar los educadores del hospital, puesto que son ellos los responsables de formación de estos niños durante el tiempo que permanecen hospitalizados, convirtiéndose en un animador de la intercomunicación entre el alumno hospitalizado y el resto de sus compañeros.

### Objetivos

- Dotar de la infraestructura informática y de comunicaciones necesarias para permitir **la interconexión entre el hospital y el centro docente** en el que está escolarizado el niño.
- Dotar de un sistema de videoconferencia que permita a los niños hospitalizados **seguir a distancia y en tiempo real las clases de su curso lectivo**.
- Diseñar una aplicación informática con un **fácil manejo** del sistema de videoconferencia utilizando para ello diversas posibilidades: pantalla táctil, joystick, teclado inalámbrico, etc.
- Conseguir, a través de la tecnología, que los compañeros del niño hospitalizado se sientan **como si él estuviese presente en clase**
- Mejorar las condiciones de vida de niños que pasan importantes períodos de su infancia hospitalizados.
- Y por último, contribuir al conocimiento de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación a través de la imagen, el sonido y el texto.

Este proyecto es una opción complementaria al Proyecto Mundo de Estrellas y es hoy en día una realidad y una esperanza para muchos niños afectados de patología crónica, en la consecución de su "normalización educativa".

### CONSIDERACIONES FINALES

- Visión de futuro:

○ PROYECTO ESCOLAR COMENIUS

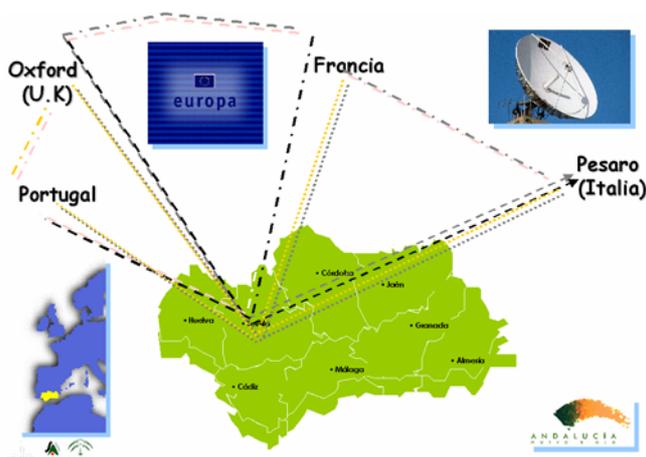
“Las nuevas tecnologías en las aulas hospitalarias”

El objetivo global del programa Sócrates es contribuir a la mejora de la calidad de la educación, reforzando la cooperación europea e incrementando el acceso a las oportunidades de aprendizaje, sobre todo fomentando la cooperación transnacional entre diferentes centros docentes.

Después de muchos años en los que la labor y el trabajo docente en las Aulas Hospitalarias en Andalucía, ha sido, aunque considerada y reconocida, poco difundida; se nos ofrece la oportunidad de poder cooperar con diferentes escuelas hospitalarias de otros países europeos, contribuyendo a la mejora de nuestro desarrollo profesional, permitiéndonos un trabajo conjunto, como parte de las actividades habituales que en los centros hospitalarios podemos desarrollar.

Esta cooperación nos va a permitir un intercambio de experiencias, el descubrir elementos diferenciadores de la diversidad cultural, social y económica europea, aumentar nuestros conocimientos sobre cultura, tradiciones, costumbres o actividades que se pueden desarrollar en diferentes centros hospitalarios europeos.

Con este marco teórico, la escuela del Hospital Infantil Virgen del Rocío, presentó la propuesta de un Proyecto Escolar Comenius, bajo el tema **“La utilización de las Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación, aplicadas a la educación de los niños hospitalizados”**, por lo que nos pusimos en comunicación con escuelas hospitalarias de:



El Proyecto fue aprobado durante el curso 2.001/02 y renovado este año, con la excepción de las dos Aulas hospitalarias francesas, que aunque interesadas, no presentaron la documentación en las fechas indicadas.

Nuestro objetivo es el de promover la cooperación entre diferentes Escuelas Hospitalarias, estableciendo contactos entre los alumnos durante y después de su estancia en el hospital, proponiendo líneas de trabajo y coordinación entre los profesores que nos haga mejorar e incrementar nuestro conocimiento de la cultura, costumbres, las diferentes lenguas europeas, así como del trabajo cotidiano en una escuela hospitalaria.

Para ello haremos uso de las nuevas tecnologías, como recurso para poner en contacto a los niños que se encuentran en diferentes hospitales europeos, utilizando e-mail, chat, videoconferencias, , etc.

Con ello pretendemos conseguir:

- La adquisición de nuevas destrezas por parte de los alumnos y profesores, con la utilización de las nuevas tecnologías.
- Mejorar el aprendizaje sobre temas europeos: costumbres, cultura, tradiciones, fiestas, ...que ayude a consolidar el trabajo europeo que estamos desarrollando en este ámbito educativo.
- La creación de diferentes cd-rom sobre las diferentes escuelas hospitalarias que forman el proyecto, en el que se tendrá especial interés, las actividades que en ellas se desarrollan.
- Realizar a lo largo del proyecto una página web, participativa, en el que tengan cabida todas las necesidades, inquietudes y deseos que un niño hospitalizado pueda tener.

El proyecto puesto en marcha en Enero de 2.001, ya ha recibido la demanda de contacto no ya de escuelas hospitalarias europeas, sino de Boston (Estados Unidos) o de Australia, estando actualmente en contacto con escuelas hospitalarias de Montpellier (Francia), a través del taller nº 3 de la H.O.P.E., con sede en Paris.

#### TELEMEDICINA:

En cuanto a la experiencia piloto de la "consulta virtual", se inició en Agosto de 1999 en la Unidad de Fibrosis Quística que coordina el Dr. Dapena. Los pacientes actualmente beneficiados son once, residentes en distintos puntos de Andalucía y seleccionados entre los que precisan controles más continuados por parte de la Unidad.

Dichos pacientes se les provee en sus domicilios de un ordenador con videocámara, conectado con una línea RDSI que le permite conectarse directamente y de forma inmediata con la Unidad de Fibrosis Quística e implicarse por otra parte en el proyecto "Mundo de Estrellas" como lo hacen los niños del hospital.

Como objetivos nos planteamos:

- Sustituir por visitas virtuales, la presencia física del afectado y/o familiares en el Centro Hospitalario.
- Controlar la aparición de sintomatología, que detecte el inicio de una exacerbación de la infección pulmonar y consecuentemente su tratamiento precoz.
- Decidir el tratamiento, según la clínica del paciente tras los resultados de las pruebas complementarias realizadas en la última visita al hospital.
- Controlar la evolución clínica durante la antibioterapia intravenosa domiciliaria y los pasos necesarios para su aplicación correcta. Comunicar los cambios en las dosis etc.
- Solucionar problemas que se pueden presentar con el catéter y la infusión de antibióticos.
- Controlar el proceso correcto de la perfusión enteral del alimento por gastrostomía y las posibles complicaciones de esta técnica.
- Comunicación fluida con los pacientes y familiares para restar ansiedad. Responder a dudas.
- Comunicarse con otros enfermos de Fibrosis Quística para intercambiar preocupaciones, experiencias etc, a modo de ayuda mutua.

Recientemente se ha pasado una encuesta evaluativa que nos confirma el cumplimiento de su principal objetivo, la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Sin duda la telemedicina y el uso de sistemas informáticos y de redes de comunicación no es ninguna novedad en el mundo sanitario, si bien a nuestro juicio, se encuentra aún escasamente desarrollado en el mundo pediátrico, de ahí la importancia de transmitir las experiencias en desarrollo.

Como futuro proyectamos extender la experiencia a otras patologías crónicas y como Hospital de referencia establecer la "interconsulta interactiva" permitiendo la conexión de profesionales.

El proyecto "Mundo de Estrellas" nos plantea el reto de optimizar su utilización como recurso sanitario en el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas y de la comunidad. Como cualquier otra tecnología sanitaria, mantendremos el obligado seguimiento evaluativo a través de método científico y estructurado que compruebe la seguridad, eficacia, efectividad, eficiencia de un determinado procedimiento y evalúe su impacto social, ético y económico.

#### **Bibliografía**

1. Sierrasesúmaga L. La discontinuidad del paciente oncológico. Información a los padres y/o niños oncológicos. En: Lizasoáin O, Ochoa B, editores. La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la pedagogía hospitalaria. Pamplona: Newbook Ediciones, 1997; p.49-66.
2. González-Simanca, J.L., Polaino Lorente A. Pedagogía Hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos. Madrid: Narcea, 1.990.
3. MIJARES J. Integración del niño y adolescente oncológicos. I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. 1993; 1:32-45.
4. Goldman A. Pain management. Archives of Disease in Childhood 1993; 68:423-5.

5. Guijarro M, Torres R. La escuela hospitalaria, complemento a la curación del niño. *Infancia y Sociedad* 1990; 122-141.
6. Hernandez E, Roura P, Berenguer M. Programa GEDAPS: Una iniciativa de mejora continua de la calidad del cuidado del diabético en atención primaria: *Rev Educación Diabetología Profesional*: 6 (3).1996.
7. Siegel LJ, Smith KE. Childrens strategies for coping with pain. *Pediatrician* 1989; 16: 110-8
8. Duberley J. The Psychological and social impact of childhood leukaemia (Tesis doctoral). Manchester Univ. 1976.
9. Diaz H. El cáncer infantil. Un corte radical en la vida familiar. I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia. 1993.
10. Barriga, S.; León, J.M.; Martínez, M.F., Jiménez, F. *Psicología de la Salud*. Sevilla; Sedal, 1990.
11. Costa Ferrer M. *El juego y el juguete en la hospitalización del niño*. Valencia; Naun Llibres, 2000.
12. Cobeña JA. Colaboración del programa "Mundo de Estrellas" en la mejora de la Asistencia Sanitaria. En: Álvarez Silvan AN (ed). *Actualización en Oncología Pediátrica*. Sevilla: Unidad de Oncología Infantil, 2002; p.205-221.
13. Gómez de Terreros I, Gómez de Terreros Guardiola M. Hospitalización Infantil. En: Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros Guardiola M (editores). *Atención Integral a la Infancia con patología crónica*. Granada: Alhulia, 2002; p.155-181.
14. García González F, Calatrava González MA, Balbás Ortega MJ, Gutierrez Cerezo SI, Tornay Muñoz E. La escolarización del niño con patología crónica. En: Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros Guardiola M (editores). *Atención Integral a la Infancia con patología crónica*. Granada: Alhulia, 2002; p. 485-518.



La primera dificultad con la que uno se encuentra al tratar el tema de la violencia en los medios audiovisuales es la de saber de que estamos hablando cuando hablamos de violencia porque bajo esta denominación se entienden aspectos que recorren abanicos diferentes. Violencia explícita o implícita, violencia según las edades, violencia real o fantaseada. María Moliner en su diccionario relaciona violencia con brusquedad, fuerza o intensidad de algo y sólo en la acepción "*hacer violencia a alguien*" indica "forzarle de cualquier manera a hacer lo que no quiere hacer", definición que estaría más cerca de la violencia de la que aquí se habla, aunque quedaría conocer la manera como se obliga a que alguien haga algo que no quiere hacer y que sería una característica fundamental del tipo de violencia. El "Informe Kriegel", que utilizaré en algunos momentos de mi exposición, presenta una definición de violencia, pasada por lo políticamente correcto, y que dice "*violencia es la fuerza con la que se ataca la integridad física o psíquica de una persona con el objetivo de conseguir la dominación o la destrucción de esa persona*". Esta definición introduce el matiz de la violencia psíquica que no aparece en el diccionario y el de la violencia como dominación o control de alguien que sí estaba en la definición de María Moliner: Sin embargo con mucha frecuencia la violencia, o algo que podemos entender como violencia en el sentido primero de fuerza, brusquedad y destrucción, aparece con mucha frecuencia en el medio televisivo como el uso de la fuerza sin intencionalidad de control sino como el placer del que ejerce la violencia. Sobre este matiz habrá que volver.

Teniendo ya una imagen posible del hecho violento, cuando lo trasladamos a la pantalla debemos analizarlo teniendo en cuenta diferentes variables. La primera es la de la distancia emocional, que a su vez podemos ver de dos maneras: no es lo mismo la violencia en la televisión que la que se sufre directamente. Esto es obvio, como también lo es que aquella que se vive directamente tiene mucha mayor fuerza a la hora de condicionar las conductas del que la sufre. La otra, que aquella violencia vista en la distancia del medio televisivo va a tener una repercusión sobre el espectador relacionada directamente con el mundo interno del propio televidente. Ambas características, aunque puedan parecer obvias no es raro que se olviden a la hora de analizar estos temas. Otras variables como la edad de los espectadores, la violencia en dibujos o en películas, la violencia ligada a hechos reales o fantaseada, el tipo de violencia etc. Son variables importantes sobre las que también volveré.

En términos generales podríamos decir que en la polémica sobre la violencia en la televisión y sus efectos sobre los niños y adolescentes los analistas tienden a situarse en posiciones extremas: la violencia es muy dañina, la violencia no es dañina. Personalmente, aunque con matices, me sitúo en la segunda posición y defenderé mi postura. Debo decir que varios de los informes últimos, algunos como el "*Informe Kriegel*" están más cerca de la primera posición y son informes encargados por gobiernos y hechos con mucha seriedad y garantías. Por eso para empezar me gustaría recordar una cosa:

Hace ya muchos años el más importante de los escritores españoles escribía: "*En resolución, él se enfrascó tanto en su visión que se le pasaban las noches leyendo de claro en claro y los días de turbio en turbio; y así, del poco dormir y del mucho ver la televisión se le secó el cerebro de manera que vino a perder el juicio. Llenósele la fantasía de todo aquello que veía, así de encantamientos como de pependencias, batallas desafíos, heridas, requiebros, amores, tormentas y disparates imposibles; y asentósele de tal modo en la imaginación que era verdad toda aquella máquina de aquellas soñadas invenciones que veía, que para él no había otra historia más cierta en el mundo...*". Este texto de Cervantes, en el que me he permitido la licencia de modificar la palabra libros de caballerías para sustituirla por la de televisión, explica ya en el siglo diecisiete la preocupación por la manera como, la lectura en aquel tiempo y la televisión en el nuestro, son capaces de dar lugar a la locura y los disparates más peregrinos. En general cada cambio en las costumbres de la humanidad ha ido seguido de la preocupación por los efectos perniciosos de dicho cambio y muchas veces ese temor no era sino la reacción de una parte de la sociedad frente a los temores del propio cambio, frente a su significado o incluso frente a la pérdida de

privilegios. Es por esto por lo que creo que hay que ser sensato y dejar lejos los prejuicios a la hora de abordar un tema como este.

### **Violencia en televisión**

No hay ninguna duda, ninguna, de que en los programas de la televisión, desde los informativos hasta los dibujos animados, la violencia aparece y además con mucha frecuencia. Tampoco de que, en el extremo, podríamos decir que si su influencia es tan grande nuestros hijos serían todos extremadamente violentos, cosa que afortunadamente no es cierta, incluso si en nuestras sociedades podemos considerar algunos cambios en la expresión de la violencia por niños y jóvenes. En definitiva, que estamos obligados a conocer, matizar y analizar para saber de que estamos hablando.

La Asociación Española de Pediatría en un informe de habla de que los niños entre 2 y 5 años ven alrededor de 12000 acciones violentas en programas de televisión. Por su parte en Estados Unidos los estudios sobre "*violencia en la televisión*" realizados sobre el análisis de 10000 horas de televisión llegan a la conclusión de que en el 26% de los actos violentos se utilizan armas, que un 38% de los actos violentos son realizados por sujetos atractivos, que en el 50% no existe relación entre violencia y dolor y que en un 75% de los casos no existen remordimientos ni crítica. Este estudio concluye señalando que:

- La violencia en televisión contribuye a generar efectos antisociales en los espectadores.
- Los principales efectos son:
  - o A - aprendizaje de conductas agresivas.
  - o B - falta de sensibilidad frente al hecho violento.
  - o C - temor a ser víctima de la violencia.
- no toda violencia implica el mismo grado de aparición de estos efectos.

Algunas personas piensan que el volumen de violencia es tan grande que su misma amplitud trivializa el contenido en el doble sentido de que la violencia se ve como un fenómeno natural y en el de que deja de tener el efecto de impacto emocional que podría tener. Es evidente que no tienen nada que ver la violencia vivida directamente en el medio familiar y la que se ve en el medio audiovisual, aunque ambas van a tener entre sí relaciones especiales. Un mismo programa de contenido violento será vivido de manera muy diferente por dos niños de la misma edad dependiendo de la historia REAL de violencia de la que cada uno sea heredero. Consideraré al respecto algunas variables significativas.

### **La edad**

*Primera infancia:* Por debajo de los tres años la televisión no tiene mucho sentido. Lo que debe servir de estímulo a un niño de meses o de pocos años son relaciones con sus semejantes. Relaciones básicamente con las personas más cercanas, su madre en primer lugar, el padre, los hermanos, la cuidadora, los compañeros de la guardería. Relaciones exclusivas, centradas en su persona que le acompañan en los momentos del día en que busca y agradece los estímulos y que desaparecen cuando su necesidad es el reposo. La televisión, en estas edades, no debería de existir y, sin embargo no es raro que ejerza un papel de guardería en la medida en que los padres observan que sirve para entretener a su hijo. El propio informe Kriegel recoge, a este respecto, unas consideraciones, desde mi punto de vista de mucho interés y que suscribo en su totalidad. No se trata aquí de las imágenes violentas sino de una violencia sobre el desarrollo de un niño con el uso de la televisión. El primer ejemplo de la que será mi tesis a lo largo de mi exposición y es que el problema no es la televisión sino su uso.

*Infancia:* Desde que un niño empieza a ver la televisión hasta que llega al uso de la razón. En estos años la violencia es vivida de manera muy fantástica y a veces el problema mayor es el de la confusión entre fantasía y realidad. La violencia es aquí la que puede responder a creencias confusas como que las personas vuelan y que lleven a algún niño a querer imitar a superman o a cualquier otro héroe tirándose por la ventana. No es para nada frecuente pero algunos casos han aparecido en la prensa.

Alrededor de los ocho años es un momento peculiar del desarrollo en el tema televisión. En esta edad empieza a formarse una orientación crítica sobre los valores morales y las acciones se ligan

a los sentimientos tiñéndoles en direcciones diferentes. Un muerto empieza a ser alguien concreto con el que identificarse pero las identificaciones más significativas son con aquellos elementos más cercanos al mundo del televidente. Por ejemplo una serie que fue claramente traumática para algunos niños de estas edades se llamaba Heidi. Era una serie sin violencia y aparentemente cumplía todos los requisitos de la serie "*indicada para niños*" pero en ella Heidi perdía a su madre y tenía una madrastra que no la trataba nada bien. El sentimiento de tristeza que se producía en algunos niños, al sentirse conmocionados por la muerte de la madre, se traducía en manifestaciones claras de ansiedad como trastornos del sueño o llanto y pena. Los que somos más mayores podemos recordar el impacto emocional de una película como Bambi a la que nadie tacharía de violenta.

En la proximidad de la adolescencia y en la propia adolescencia es cuando se plantean los principales problemas en lo que se refiere a la relación entre violencia y televisión. La adolescencia es una edad en la que las identificaciones son imprescindibles y forman parte del desarrollo normal del sujeto. Para el adolescente héroes y villanos son indiferenciables y las identificaciones pueden ser con ambos al tiempo o de forma alternativa. El adolescente disconforme consigo mismo o que se siente marginado o más débil puede fantasear con parecerse a ese personaje violento, que infunde miedo y que lo hace de forma violenta, y también él sacar esa violencia suya que forma parte de sus deseos ocultos y del patrimonio de todos. El adolescente se siente emocionado con las escenas violentas y una parte de él se identifica con el verdugo. Para él sí es importante el cómo la violencia se presenta y con él si tienen responsabilidad los medios. En el mundo de los adolescentes la televisión tiene mucho que decir pero debe hacerlo de manera que el adolescente se sienta tratado como tal y no engañado como un niño pequeño. Ejemplos de lo uno y de lo otro todos podemos encontrarlos.

En todo caso y en lo que se refiere a los adolescentes hay que tener muy claro que cualquier intento de censurar contenidos está condenado al fracaso ya que nada es más atractivo al adolescente que aquello que se le oculta. Sólo un abordaje franco de la realidad con la posibilidad de contrastarlo con adultos puede ayudarlos.

La violencia y el otro: Un problema importante de la violencia televisiva es cuando esta se refiere a la violencia contra el diferente por el hecho de serlo. Puede tratarse del que abusa de los más pequeños, o del que es agredido por ser de otra raza o de la mujer maltratada por serlo. Cualquier representación de la violencia en la que se da un abuso por la situación de privilegio que tiene un sujeto. Cuando la situación es grosera la capacidad crítica es mayor, pero se dan situaciones más sutiles de violencia larvada o verbal en las que el mensaje implícito parece querer decir que aquello es normal o incluso atractivo. Es verdad que existen series o programas en los que estos mensajes aparecen y son recibidos por esa parte de todos los adolescentes que les acerca más a la parte primitiva que forma parte del ser humano.

Mi experiencia personal y creo que la de la mayoría de los profesionales que trabajamos con niños y adolescentes es que tratamos con adolescentes o niños algunos muy violentos o que expresan sus conflictos sin pararse a considerar los derechos de los otros, pero que nos resulta muy difícil relacionar sus características con los programas que ven en TV. Probablemente exista un factor generador de violencia en la televisión y que no es la evidencia de programas violentos, me refiero a toda la publicidad directa o indirecta que llena a niños y jóvenes del deseo de poseer tantas cosas que no están a su alcance. Especialmente en aquellas familias en las que existen más problemas económicos y que sí son coincidentes con las que más horas de televisión ven los niños, la abundancia de objetos: coches, motos, perfumes, marcas de ropa, viajes, suponen una frustración permanente por la dificultad de acceder a todo ello. Es la visión constante de una felicidad que se consigue con todo lo que ellos no van a tener ni ahora que son pequeños ni cuando sean mayores y que el acceso a todo ese mundo solo será posible desde la ilegalidad. Un aprendizaje en el que la única ley es la posibilidad de acceder a lo que se les ofrece desde la televisión por el medio que sea. Este sí es claramente un aspecto preocupante del medio televisivo y con el que cabría intervenir.

A pesar de mi criterio sobre la limitada importancia de la violencia televisiva en los hechos violentos de niños y adolescentes debo de señalar que no es este el criterio general. Por ejemplo la Academia Americana de Pediatría en un informe a un comité del Senado de septiembre de 2002 llega a las siguientes conclusiones:

- Estudios epidemiológicos que consideran diferentes variables como discriminación racial, abuso de sustancias, problemas laborales o familiares e influencia de los “medios” concluyen que la exposición a la violencia en los “medios” es un factor influyente en al menos la mitad de los 10000 homicidios cometidos en los USA en el año anterior.
- Numerosos estudios indican que la preferencia por la música heavy metal puede ser un factor importante en el abuso de sustancias, desórdenes psiquiátricos, riesgo de suicidio o conductas de riesgo en la adolescencia.

Otros efectos de la televisión señala este informe pero sirvan estos dos para hacernos una idea de la ideologización de estos temas. En nuestra práctica vemos adolescentes aficionados a grupos “*heavys*” y algunos de ellos son violentos pero nos cuesta pensar que lo son por escuchar a estos grupos y más bien pensamos que estos grupos pueden ser un referente de algunos chicos que tienen problemas con la violencia o con otros aspectos de su vida. De nuevo volvemos al comienzo de mi escrito y al recuerdo de lo que Cervantes escribió sobre los libros de caballería.

Para resumir propongo unos puntos que simplemente pretenden introducir el sentido común en un tema tan ideologizado:

- Aunque parezca una perogrullada hace falta decir que el medio televisivo en sí no es malo ni bueno. Puede ser un medio excelente de conocimiento o un modelo de deshumanización. La violencia aparece en la televisión como en el resto de medios y su presencia no significa necesariamente que influya en la violencia de los niños. Entender su influencia exige muchas matizaciones.
- Existe una tendencia, que no responde a ningún criterio científico, a responsabilizar a la televisión todos los males.
- La televisión puede ser un medio educativo privilegiado en la infancia. Tiene a su favor muchas cosas: la facilidad de la imagen, la inmediatez, el acceso, la adaptabilidad.
- La televisión, en general, no se plantea la importante función que podría realizar sobre jóvenes y niños. El descuido sobre la programación infantil es palmario e incomprensible.
- La programación, en general, que corresponde a las franjas horarias en las que los espectadores son niños ni es adecuada para ellos, ni se hace en función de ellos, ni tiene en cuenta las características de las diferentes franjas de edad.
- No se puede demostrar la relación entre violencia en televisión y niñez o juventud más violenta. Sí es cierto que los niños y adolescentes más violentos tienden a ver más horas de televisión. La relación es semejante en el caso de familias más desestructuradas y en las de peores condiciones económicas.
- Sí parece más significativa la capacidad de la televisión para transmitir modelos sociales. La discriminación por razón de sexo, de origen, de condiciones económicas, o de cualquier otro tipo sí tiene un valor favoreciendo conductas que aceptan como buenas las discriminaciones.
- La presencia de los padres, junto a los hijos, en la visión de programas de contenido violento o sexual minimiza los posibles efectos perniciosos de dichos programas.

## **Bibliografía**

Testimony of the American Academy of Pediatrics on media violence before the U. S. Senate Commerce Committee. Septiembre, 2000.

Impact of media on children and adolescents: A 10 year review of the research. Journal American Academy Child Adolescents Psychiatry. 2001; 40:4

Television Violence: a review of the effects on children of different ages. Wendy L. Josephson. Canadá, 1995.

García Galera MC. Televisión, violencia e infancia.. Ed. Gedisa. Barcelona.2000.

Informe Kriegel. La violence a la televisión. Ministerio de Cultura. Francia.2003

	<b>POSTERS NIÑO Y FAMILIA</b>	<b>Pagina</b>
<b>P-F-1</b>	LOS ACCIDENTES UN PROBLEMA DE SALUD EN LA INFANCIA. TRABAJANDO EN SU PREVENCIÓN <i>Sánchez del Águila</i>	115
<b>P-F-2</b>	IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN SALUD BUCODENTAL <i>Calvo Fernández María Elena</i>	116
<b>P-F-3</b>	FORMACIÓN DE PADRES Y MADRES EN LA PREVENCIÓN DE ACCIDENTES <i>M.J. Sastre</i>	117
<b>P-F-4</b>	VALORACIÓN DE LA NECESIDAD DE APOYO PSICOLÓGICO A LOS FAMILIARES DE NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA <i>C. Aparicio</i>	118
<b>P-F-5</b>	ESTRÉS EN LOS PADRES CUYOS HIJOS PADECEN UNA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA <i>C. Aparicio</i>	119
<b>P-F-6</b>	CUANDO EL RUIDO SE CONVIERTE EN DELITO <i>Diego Nuñez</i>	120
<b>P-F-7</b>	ASPECTOS PSICO-SOCIALES DEL SÍNDROME DE DOWN <i>Mª José Martínez Roda</i>	121
<b>P-F-8</b>	REVISIÓN DEL ESTADO VACUNAL DE LA POBLACIÓN DE 0 A 14 AÑOS DE UN POBLADO MARGINAL DEL DISTRITO DE VICÁLVARO <i>I. Junco</i>	122
<b>P-F-9</b>	PERFIL SOCIOFAMILIAR EN MADRES DE UN COLECTIVO DE RIESGO <i>Llerena Achútegui</i>	123
<b>P-F-10</b>	REPERCUSIÓN DEL AMBIENTE FAMILIAR EN LA DEMANDA DE SALUD MENTAL EN UNA UNIDAD DE SALUD MENTAL INFANTIL <i>Marta Lopez Narbona</i>	124
<b>P-F-11</b>	EXPERIENCIA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD SOBRE SEXUALIDAD EN UN CENTRO EDUCATIVO DE LA ZONA <i>Diez Aguilar J.C.</i>	125
<b>P-F-12</b>	PSYCHIATRIC ASSESSMENT OF TURKISH SCHOOL AGE CHILDREN <i>Osman</i>	126
<b>P-F-13</b>	SENSE OF COHERENCE AMONG PARENTS OF CHILDREN IN THE NORDIC COUNTRIES <i>Else-Karin Groholt</i>	127
<b>P-F-14</b>	TEACHING HEALTH PROFESSIONALS ABOUT CHILDREN'S RIGHTS <i>Waterson</i>	128
<b>P-F-15</b>	THE RIGHT OF INFORMATION AND EXPRESSION OF THE CHILD PATIENT IN GREEK REGIONAL HOSPITAL <i>Papadopoyloy</i>	129
<b>P-F-16</b>	THE DEVELOPMENT OF A THEORETICAL FRAMEWORK TO DESCRIBE THE NATURE OF DISCRIMINATION AGAINST CHILDREN AND THE MECHANISMS THROUGH WHICH <i>Webb</i>	130
<b>P-F-17</b>	VALUING ALL CHILDREN SHARING THE JOURNEY <i>Catherine Mayfield</i>	131
<b>P-F-18</b>	DEVELOPING A CHILDREN'S VERSION OF THE CARE PATHWAY FOR THE HEALTH OF LOOKED AFTER CHILDREN <i>Simkiss</i>	132
<b>P-F-19</b>	DEVELOPING A CARE PATHWAY FOR THE HEALTH OF LOOKED AFTER CHILDREN <i>Simkiss</i>	133
<b>P-F-20</b>	IMPLEMENTATION OF THE CONVENTION ON THE RIGHTS OF THE CHILD IN THE HOSPITAL <i>Stella</i>	134
<b>P-F-21</b>	HEALTH SUPERVISION AND EVALUATION OF IMMUNIZATION STATUS IN ELEMENTARY SCHOOLS IN THE DISTRICT OF ATTICA, GREECE <i>Vlachopapadopoulou</i>	135
<b>P-F-22</b>	DEVELOPMENTAL CHARACTERISTICS OF TURKISH CHILDREN <i>Osman</i>	136
<b>P-F-23</b>	ASSESSMENT OF PAIN IN THE CHILD WITH SPECIAL NEEDS <i>Catherine Mayfield</i>	137
<b>P-F-24</b>	APPLICATION OF CHILDREN'S RIGHTS TO INFORMATION IN HOSPITAL PRACTICE <i>Tailea</i>	138

<b>P-F-25</b>	EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO MEDIANTE ESCALAS DE DESARROLLO DE RECIÉN NACIDOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS <i>M Gómez de Terreros</i>	139
<b>P-F-26</b>	ADAPTACIÓN SOCIAL Y CLIMA FAMILIAR EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ESPINA BÍFIDA <i>Lanzarote Fernández</i>	140
<b>P-F-27</b>	PROBLEMÁTICA SOCIAL DEL ENFERMO CELIACO <i>Márquez Infante</i>	141
<b>P-F-28</b>	VARIABLES PSICOLÓGICAS QUE INFLUYEN EN EL ESTABLECIMIENTO DE UNA DIETA SIN GLUTEN EN EL NIÑO CELIACO <i>Bravo García</i>	142
<b>P-F-29</b>	HABILIDADES DE RELACIÓN CON LOS HIJOS EN MADRES GITANAS <i>Marta Anton Gonzalo</i>	342

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-F-1

**LOS ACCIDENTES: UN PROBLEMA DE SALUD EN LA INFANCIA. TRABAJANDO EN SU PREVENCIÓN**

Sánchez del Águila, M.F.; Benitez Robredo, M.T., y Equipos de Prevención de Accidentes y Primeros Auxilios de los Centros Municipales de Salud. Departamento de Prevención y Promoción de la Salud. Ayuntamiento de Madrid.

**Introducción:** En los países desarrollados los accidentes suponen uno de los principales problemas de salud pública. La prevención es una herramienta fundamental para disminuir este problema.

**Objetivo:** Mostrar el trabajo realizado desde el Departamento de Prevención y Promoción de la Salud del Ayuntamiento de Madrid en la prevención de accidentes.

**Material y método:** Se describen los programas y actividades realizados así como los materiales de apoyo elaborados en siete años de trabajo.

**Resultados:** En 1995 se realizó un estudio en 238 colegios sobre *“La atención de accidentes y los botiquines escolares”* con el que se detectó la necesidad de asegurar la formación del profesorado en la atención de accidentes y de disponer de un manual de primeros auxilios. En 1996 se elaboró la *guía “Accidentes: qué podemos hacer”*, un manual con instrucciones claras para prevenir y atender lesiones, que ha sido utilizado también para apoyar el trabajo educativo en otras instituciones y reeditado en otras tres Comunidades Autónomas. Además se diseñó y se puso en marcha el *“Programa de Actuación ante accidentes escolares”* (taller de 3 horas de duración) en el que participaron 3.886 profesores, 503 padres y madres y 192 trabajadores no docentes de 211 centros educativos. En 1998 se diseñó el *“Programa de Prevención de Accidentes y Primeros Auxilios”*, y se realizó la formación específica de 62 profesionales (pediatras, médicos, personal de enfermería y auxiliar) de los Centros Municipales de Salud. Este programa aborda con más profundidad la prevención de accidentes y tiene mayor contenido práctico incluyendo adiestramiento en maniobras de RCP básica (curso de 20 horas de duración). Se han realizado 123 cursos en los que han participado un total de 1.919 personas: 1.031 madres y padres, 336 profesores, 342 adolescentes y 210 de otros grupos profesionales. En 2000 se publicó este programa como una guía con documentación teórica, materiales didácticos, de evaluación, de apoyo visual, etc. que puede ser utilizada por profesionales de otras instituciones.

**Conclusiones:**

- La estrategia educativa en la prevención de accidentes es fundamental para disminuir la frecuencia y gravedad de las lesiones.
- El diseño de programas preventivos y de promoción de salud debe basarse en una valoración previa de necesidades.
- La elaboración y publicación de materiales educativos de apoyo permite la exportación de experiencias reproducibles por profesionales de otras instituciones y/o Comunidades.

Apellidos: Sánchez del Águila		Nombre: M. Francisca	
Dirección:			
Ciudad / País: Madrid		Email: <a href="mailto:ninoyescolar@munimadrid.es">ninoyescolar@munimadrid.es</a>	
C.P.:	Teléfono:	Fax:	

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-2**

**IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN SALUD BUCODENTAL**

Autores: Calvo Fernández María Elena (C.S. Tafira Gran Canaria); Alicia Gandarillas Torres (C.S. Tafira Gran Canaria)

**Objetivos:** La finalidad de este trabajo es demostrar que una adecuada intervención educativa, es un elemento básico en la prevención y control de la caries infantil.

**Material y método:**

-Personal humano: grupo de 20 alumnos de edades comprendidas entre 6 y 11 años, 22 varones y 9 hembras, procedentes de una escuela pública unitaria.

-Equipo de trabajo: 2 profesores de educación primaria, 1 pediatra, 1 estomatólogo y 1 diplomada universitaria en enfermería.

-Material técnico: revelador de placa, espejos desechables, cepillos dentales

-Método: utilización de índices caries, CAO y placa. Encuestas simples al comienzo, mitad y final del estudio. Proyección de imágenes sobre higiene bucodental, videos educativos y pasatiempos referidos al tema.

**Resultados:**

-La prevalencia de caries en el grupo estudiado fue de 1,6 caries por niño

-El índice placa al comienzo, mitad y final del estudio: 28%, 18% y 13%

-Los conocimientos sobre las caries y hábitos alimentarios mejoran con la intervención

**Conclusiones:**

- 1) La intervención educativa resulta eficaz para mejorar hábitos higiénicos, reflejado en la disminución del índice placa.
- 2) Consideramos el índice placa el mejor parámetro para evaluar los resultados de una intervención educativa
- 3) Los programas de salud bucodental deben ir acompañados de una actuación educativa directa y repetida
- 4) Los resultados del estudio hacen aconsejable un cambio de actitud en los programas oficiales de salud bucodental en la infancia

Apellidos: Calvo Fernández		Nombre: María Elena	
Dirección:			
Ciudad / País Las Palmas de Gran Canaria - España		Email: <a href="mailto:Elenacalvo@hotmail.com">Elenacalvo@hotmail.com</a>	
C.P.	Teléfono:	Fax:	

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-3**

**FORMACIÓN DE PADRES Y MADRES EN LA PREVENCIÓN DE ACCIDENTES**

M.J. Sastre, L.M. García, F. Bordel, M.C. Brugera, M.T. Benítez, y Equipo de Prevención Accidentes del Centro Municipal de Salud de Chamberí y de la Sección de Gestión de Programas. Área de Salud y Consumo, Ayuntamiento de Madrid.

**Introducción:** En los países desarrollados, los accidentes, son la primera causa de mortalidad en niños de 1 a 15 años y una importante causa de morbilidad e invalideces. La mayoría de estas lesiones infantiles se pueden prevenir. El Ayuntamiento de Madrid imparte cursos de formación en prevención y actuación correcta en accidentes, al ser considerado un tema prioritario en salud pública.

**Objetivos:** Conocer si los padres y madres que han realizado los cursos, se sienten más capacitados para evitar accidentes, si consideran de utilidad las medidas preventivas aprendidas y piensan aplicarlas en su vida cotidiana.

**Material y métodos:** Desde el Centro Municipal de Salud de Chamberí, año 1999 a 2003, mediante cursos teórico-prácticos de 20 horas de duración, se han formado 125 personas (96 madres y 29 padres). La metodología de los cursos es eminentemente práctica, activa y participativa con análisis de casos y estrategias de educación sanitaria. El trabajo educativo, parte de la propia experiencia de los participantes, con el fin de conseguir un aprendizaje significativo. Al finalizar el curso, cada participante elabora sus "recomendaciones personales" donde expresan sus reflexiones y posibles cambios de conductas y cumplimentan un cuestionario de opinión, con preguntas cerradas (valoración de 1 a 5) y abiertas donde aportan comentarios y sugerencias de interés.

**Resultados:** Todos los padres, después de realizar los cursos, responden que se sienten más capacitados para evitar las lesiones en sus hijos (media = 4,39 rango 4-5) y recomendarían el curso a otras personas (media = 4,96 rango 4-5) porque lo consideran de gran utilidad en su vida cotidiana. Una gran mayoría manifiestan tener intención de aplicar los conocimientos aprendidos y de modificar determinadas conductas poco seguras. Muchos aseguran haber incorporado medidas preventivas que, antes de realizar el curso no utilizaban y se sienten más capaces de controlar, lo que dependa de ellos, y de poder transmitir a sus hijos, el valor de las conductas seguras.

**Conclusiones:** Los cursos de prevención de accidentes infantiles, son un instrumento útil de formación y sensibilización; consiguen que los padres y madres mejoren su capacidad para evitar lesiones y para transmitir estos valores a sus hijos.

Apellidos: Sastre Carrera		Nombre M <sup>a</sup> José
Dirección		
Ciudad / País Madrid / España		Email <a href="mailto:cmschamberí@munimadrid.com">cmschamberí@munimadrid.com</a>
C.P.	Teléfono	Fax

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-4**

**VALORACIÓN DE LA NECESIDAD DE APOYO PSICOLÓGICO A LOS FAMILIARES DE NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA**

C. Aparicio, A. Fernández, G. Garrido<sup>1</sup>, D. Morales, E. Izquierdo, A. Luque. Nefrología Infantil H<sup>a</sup> G.U. Gregorio Marañón. Organización Nacional de Trasplantes<sup>1</sup>.

**Introducción:** Los padres con hijos que padecen enfermedades crónicas tienen mayor riesgo de sufrir estrés, ansiedad y depresión. Las madres se sienten abrumadas por el exceso de requerimientos de su hijo enfermo y suelen ser las que más renuncian a su libertad y desarrollo personal, lo que supone una alteración de la vida cotidiana de todos los miembros de una familia.

**Objetivos:** Estudiar el estado de depresión y ansiedad de los padres cuyos hijos padecen una enfermedad renal crónica y comparar los resultados con los obtenidos en una muestra de población sana.

**Material y Métodos:** Padres de 71 niños con enfermedad renal crónica, 33 trasplantados, 22 en tratamiento conservador, 11 diálisis peritoneal, 5 hemodiálisis (madres: 67; padres: 51). Los padres de 57 niños sanos (madres: 57; padres: 50). Se utilizó la escala de depresión y ansiedad hospitalaria de Zigmond y Snaith, una puntuación superior a 11 indica necesidad de tratamiento antidepressivo.

**Resultados:**

	Madre niño sano media (DS)	Madre niño enfermo media (DS)	p
Depresión	<b>4,31 (3,29)</b>	<b>14,70 (4,68)</b>	<b>&lt; 0,01</b>
Ansiedad	<b>6,21 (4,65)</b>	<b>11,85 (6,02)</b>	<b>&lt; 0,01</b>

	Padre niño sano media (DS)	Padre niño enfermo media (DS)	p
Depresión	<b>4,10 (2,42)</b>	<b>16,13 (3,60)</b>	<b>&lt; 0,01</b>
Ansiedad	<b>5,40 (3,67)</b>	<b>14,55 (4,84)</b>	<b>&lt; 0,01</b>

**Conclusiones:** El estado de depresión y ansiedad en la población enferma es claramente mayor que en la población sana y además en la población enferma se superan los 11 puntos por lo que todos los padres cuyos hijos tienen una enfermedad renal crónica deberían recibir apoyo psicológico. Es fundamental que los pediatras tengan en cuenta este hecho ya que el estado psicológico de los padres es fundamental para el manejo médico del niño.

Apellidos		Nombre	
Dirección			
Ciudad / País		Email: <a href="mailto:cris_aparicio@wanadoo.es">cris_aparicio@wanadoo.es</a>	
C.P.	Teléfono	Fax	

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-5**

**ESTRÉS EN LOS PADRES CUYOS HIJOS PADECEN UNA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA**

C. Aparicio, A. Fernández, G. Garrido<sup>1</sup>, E. Izquierdo, D. Morales, A. Luque. Nefrología Infantil H<sup>a</sup> G.U. Gregorio Marañón. Organización Nacional de Trasplantes<sup>1</sup>

**Introducción:** el diagnóstico de una enfermedad renal crónica en un niño supone uno de los factores más estresantes de una familia. El soporte de los miembros de la familia es fundamental para los niños enfermos, sobre todo de aquellos sometidos a terapias crónicas y agresivas como es la diálisis. El comportamiento de los padres tiene gran influencia tanto en el curso del tratamiento médico como en el desarrollo psicológico del niño. El estrés de los padres está condicionado por varios factores: mantener los cuidados del niño enfermo, retraso del crecimiento, desarrollo y futuro del niño del niño enfermo.

**Objetivos:** determinar el estrés de los padres con hijos afectos de una enfermedad renal crónica y compararlo con una muestra de población sana.

**Material y métodos:** Padres de 71 niños con enfermedad renal crónica, 33 trasplantados, 22 en tratamiento conservador, 11 diálisis peritoneal, 5 hemodiálisis (madres: 69; padres: 51). Los padres de 57 niños sanos (madres: 57; padres: 50). Para determinar el estrés empleamos el test de estrés para padres con hijos con enfermedad renal crónica desarrollado por Fukunishi y col. que determina el estrés de los padres derivado por la falta de tiempo personal, por la educación del niño, por la dependencia de terceras personas y el estrés personal de los padres. A mayor puntuación menor estrés.

**Resultados:**

	Tiempo personal (DS)	Educación niño (DS)	Estrés del padre (DS)	Dependencia (DS)
Padre N. Sano	11,02 (2,46)	44,02 (6,33)	12,10 (1,80)	30,30 (2,69)
Padre N. Enfermo	11,74 (2,39)	36,90 (7,06)	12,31 (2,27)	29,31 (4,68)
	Tiempo personal (DS)	Educación niño (DS)	Estrés de madre (DS)	Dependencia (DS)
Madre N. Sano	11,31 (2,46)	44,43 (7,10)	11,98 (2,17)	28,50 (4,48)
Madre N. Enfermo	11,15 (2,76)	34,64 (8,53)	11,52 (2,50)	28,00 (5,55)

**Conclusiones:** Las puntuaciones de los padres son similares en la población sana y enferma, sólo existe diferencia significativa en el estrés ocasionado por la educación del niño que es mayor en padres de niños enfermos. Los resultados de las madres son superiores en todos los aspectos en la población sana, aunque sólo existe diferencia significativa en la preocupación por la educación del niño, este hecho puede relacionarse con el mayor retraso escolar de la población enferma y la preocupación de los padres por el futuro de sus hijos, con mayores dificultades para conseguir autonomía y empleo en la edad adulta. No existe diferencia en la falta de tiempo personal entre madres de niños enfermos y sanos debido a que sólo un 38% de las primeras trabajan fuera del hogar mientras que el 73,6% de las segundas tienen trabajo. Las madres de niños enfermos han renunciado a su vida laboral.

Apellidos		Nombre	
Dirección			
Ciudad / País		Email	
C.P.	Teléfono		Fax

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-6**

**CUANDO EL RUIDO SE CONVIERTE EN DELITO**

Miguel A Diego Núñez, M Belén Béjar Trancón.  
Centro de Salud 'Campanillas'. Málaga.

**Objetivo**

Sensibilizar a los profesionales acerca de la gravedad de los efectos de la contaminación acústica sobre la población infantil y adolescente, la responsabilidad de los mismos en cuanto a proteger su salud y la necesidad de intervención del Ministerio Fiscal y la administración de Justicia en defensa de los derechos de los menores, en particular de su derecho a disfrutar de un medio ambiente no contaminado.

**Material y método**

Se revisan las decisiones judiciales del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en aquellos casos en los que se plantean agresiones producidas por el ruido (Casos López-Ostra contra España, 1994 y Hatton contra Reino Unido, 2001) y, en especial, la de la Sala Segunda -Penal- del Tribunal Supremo 52/2003, de 24 de febrero de 2003 que por primera vez emite una sentencia condenatoria estimando que la contaminación acústica constituye en ocasiones un delito contra el medio ambiente y pone en peligro la salud de las personas.

Se revisan también las normas internacionales de Derechos Humanos y en concreto de Derechos del Niño que reconocen su derecho a un medio ambiente saludable.

**Resultados y conclusiones**

En las últimas décadas se viene abriendo paso el reconocimiento del derecho a un medio ambiente saludable y, como consecuencia, se establece la responsabilidad civil y penal derivada de las agresiones al medio ambiente, lo que se traduce en normas internacionales y en normas internas de cada Estado, también en España: tanto en la Constitución de 1978 como en el Código Penal de 1995.

La Ley Orgánica 1/1996, de protección jurídica del menor, obliga a toda persona y en especial a los profesionales a actuar cuando detecten cualquier situación de riesgo para un menor, a prestarle atención inmediata y, en su caso, poner los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal, que actuará de oficio en interés del niño.

Apellidos		Nombre	
Dirección			
Ciudad / País		Email	
C.P.	Teléfono:		Fax

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-F-7

ASPECTOS PSICO-SOCIALES DEL SÍNDROME DE DOWN

Mº José Martínez Roda, Josefina Márquez Fernández, Jose Fernando Ferreira Pérez, Víctor Navas López, Jose Mª Malo Aragón, Ignacio Gómez de Terreros

El Síndrome de Down (SD) es un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en el desarrollo global de la persona desde su concepción, a causa del exceso de material genético del cromosoma 21. Durante la última década se ha realizado un importante progreso en el campo del SD, no sólo desde el punto de vista biomédico y de la conducta sino también en relación a la actitud de la sociedad.

EVOLUCION DEL CONCEPTO DE S.DOWN

La primera descripción probable de un niño Down se remonta a 1838, y fue realizada por Juan Esquirol. En 1866 John Langdon Down, publicó un artículo donde describía algunas de las características del síndrome que actualmente lleva su nombre, diferenciando los rasgos que lo distinguen, de otras formas de retraso mental. En un principio acuñó el término de "mongolismo" y, de forma poco apropiada, bautizó esta situación con el nombre de "idiocia mongólica". Hasta hace unos años, se ha utilizado el término mongólico en relación a estos niños; e incluso se les tachaba de "estúpidos", "idiotas" o "imbéciles". En la actualidad, la realidad de las personas con SD ha cambiado mucho, ya que su desarrollo y comportamiento tienen más similitudes que diferencias respecto a las demás personas.

NACIMIENTO DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Cualquier pareja, desde el momento en que decide tener un hijo, se va formando una imagen de lo que será este ser, llena de esperanzas y expectativas. El conocimiento de una diagnosis irreversible, como la del SD, rompe brutal y definitivamente la imagen idealizada del bebé.

Constituye el primer acto terapéutico la adecuada comunicación a los padres de que su hijo que acaba de nacer tiene SD. Recomendaciones: que sea realizada por un especialista lo más precoz posible con ambos padres, en presencia del niño, el enfoque debe ser directo con posibilidad de otros encuentros y debemos dirigir a los padres a instituciones.

Ante el conocimiento de la noticia ¿cuáles son las primeras reacciones? Mezcla de sentimientos de rechazo, culpa, dolor, incapacidad, incertidumbre, enfado, hostilidad, desconcierto, reflexiones, conmoción e incredulidad e incluso reacciones instintivas. El paso siguiente, un nuevo obstáculo para los padres, sería la comunicación al resto de la familia y amigos, encontrándose diferentes respuestas en cada uno de ellos.

Desde un primer momento, hay que destacar el papel de la estimulación precoz en el niño con SD para potenciar el desarrollo del lenguaje, motricidad y áreas sensorial y social. Debemos tener en cuenta que no son niños incapacitados sino discapacitados y por tanto llevan un ritmo más lento de aprendizaje. Es importante para los padres ver cómo actúa su hijo fuera del hogar, porque una relación demasiado estrecha no ayudará a ninguno a actuar con independencia. Esto se llevará a cabo en los primeros años de escolarización o guardería y constituirá la base de la posterior integración del niño con SD en la sociedad, la ocupación de un puesto de trabajo e incluso la formación de su propia familia, mediante la implantación de una política de amplios horizontes que ofrezca buenas oportunidades. El niño con SD es ante todo un ser humano capaz de aprender y comportarse como es debido en la sociedad.

Apellidos: Martínez Roda	Nombre: María José	
Dirección:		
Ciudad / País: Sevilla España	Email: <a href="mailto:mjmroda@telefonica.net">mjmroda@telefonica.net</a>	
C.P.	Teléfono:	Fax

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-F-8

REVISIÓN DEL ESTADO VACUNAL DE LA POBLACIÓN DE 0 A 14 AÑOS DE UN  
POBLADO MARGINAL DEL DISTRITO DE VICÁLVARO

*I. Junco. \* E. Ruiperez. \*\* V. Aguilera. \*\* L. Carmelo. \* G Sanchez. \*\* J. Diez. \* Equipo de trabajo del Instituto de realojamiento e integración social. (IRIS)\*\*\* Equipo de trabajo del Centro de Servicios sociales.\*\*\*\* \*\* Equipo de Atención Primaria Villablanca (EAP). \*Centro Municipal de Salud de Vicálvaro (CMS).*

\* Centro Municipal de Salud Vicálvaro. \*\* (CMS) Equipo de Atención Primaria Villablanca (EAP)

**Introducción:** En el distrito de Vicálvaro existe un poblado marginal constituido por personas de etnia gitana, donde en los últimos años se han detectado diversas deficiencias sanitarias, ya que no utilizan los servicios normalizados adecuadamente, por lo que se plantea la necesidad de realizar un programa de salud interdisciplinar e interinstitucional.

**Objetivos:** 1.- Revisar el estado vacunal de la población de 0 a 14 años. 2.- Diseñar estrategias específicas para esta población. 3.- Conseguir tasas de correcta vacunación mas elevadas. 4.- Fomentar el acercamiento de la población a los Centros de Salud.

**Material y método:** Censo de población de 0 a 14 años facilitado por IRIS. Registros de vacunación del EAP Villablanca y del CMS de Vicálvaro. Se realiza revisión de los registros de vacunación tanto del EAP como del CMS, desde el año 89 hasta la actualidad. Se revisa cada uno de los niños del censo en los registros de cada centro y luego se cruzan los datos de cada institución.

**Resultados:** La población esta formada por 229 menores, de los que el 56% son varones y el 44% son mujeres. Dentro del poblado existen 2 núcleos muy diferenciados: casas asignadas por el consorcio que son el 52% de la población (A) y chabolas construidas de manera irregular, alrededor de las anteriores y que representan el 48% del total (B). La población de cada núcleo presenta diferencias importantes respecto a la edad. Así en (A) los mayores de 7 años representan el 69% y los menores de 4 años el 19%, en (B) los mayores de 7 años son el 32% y los menores de 4 años son el 55%. En cuanto a la cobertura de la vacunación se comprueba que es elevada, si relacionamos el número de niños con el hecho de haber recibido una o más dosis de vacunas; pero se detecta una baja tasa de correctamente vacunados. Se diseña hoja informática donde figura cada niño con su edad, vacunas recibidas y dosis necesarias para conseguir una correcta vacunación

**Conclusiones:** 1.- Debe ser objetivo **prioritario** en cada institución la atención de la población marginal, diseñando estrategias de actuación específicas. 2.- Se organizarán visitas de los niños **incorrectamente** vacunados al EAP Villablanca los menores de 7 años y al CMS los niños mayores de esta edad. Los niños acudirán acompañados por personal del IRIS; y los más pequeños también por su familia. 3.- Se deben crear protocolos unificados e informatizados de los registros de vacunación de la Comunidad, para que la información se pueda obtener de manera rápida y sencilla. 4.- La colaboración interdisciplinar e interinstitucional es muy positiva, necesaria y garantiza la eficacia del programa.

Apellidos: Juncos Torres		Nombre: Isabel
Dirección		
Ciudad / País		Email: <a href="mailto:cmsvicalvaro@munimadrid.es">cmsvicalvaro@munimadrid.es</a>
C.P.	Teléfono:	Fax:

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-F-9

**PERFIL SOCIOFAMILIAR EN MADRES DE UN COLECTIVO DE RIESGO**

Llerena Achútegui P<sup>1</sup>., López Giménez MR<sup>2</sup>, Benítez Robredo T<sup>1</sup>., Cernuda Menéndez C<sup>3</sup>., Sánchez Díaz M<sup>1</sup>. y Grupo de Trabajo del Programa de Atención al Niño en Situación Social De Riesgo. (1) Dpto. de Prevención y Promoción de la Salud, Ayuntamiento de Madrid. (2) Dpto de Bioestadística, Facultad de Medicina de la UAM y (3) Hospital "La Paz" de Madrid

**Introducción**

El objetivo de este trabajo es estudiar si existe relación entre las circunstancias familiares de mujeres socialmente desfavorecidas y su comportamiento posterior respecto a la pareja y a la vivencia de la maternidad.

**Material y métodos.**

La información se recogió a través de una encuesta realizada a madres atendidas en el Programa de Atención al Niño en Situación Social de Riesgo. Sobre un total de 238 entrevistas a madres con hijos menores de un año se realizó un análisis de correspondencia mediante el paquete estadístico SPSS 10.0 para obtener los perfiles que agrupan las diferentes categorías de las variables estudiadas.

**Resultados.**

Se obtienen dos perfiles claramente diferenciados en función de la relación con los padres durante la infancia, relación con la pareja y vivencia del embarazo y la maternidad.

El primero de ellos define un colectivo de madres que agrupa algunas de las siguientes características: vivieron conflictos entre sus padres, tuvieron mala relación con su padre y /o su madre, fueron abandonadas por sus padres, eran pegadas por sus padres, se fueron de casa, tienen conflictos con su pareja o no tienen pareja y no deseaban el embarazo.

El segundo perfil define a otro colectivo de mujeres que tuvo buena relación con sus padres durante la infancia, no fueron abandonadas ni se marcharon de casa, ni las pegaban sus padres, tienen pareja y no tienen conflictos con su pareja, y desearon el embarazo.

Existen otras variables como el sentimiento de alegría al nacer el hijo, la lactancia materna, la nacionalidad o el nivel de estudios que no parecen ajustarse a ninguno de los dos perfiles.

Estos perfiles se muestran en la representación gráfica que proporciona el modelo estadístico utilizado.

**Conclusiones.**

Aun estando en condiciones sociales de riesgo actualmente, se observa, a través de los perfiles obtenidos, que los antecedentes sociales y familiares condicionan algunas vivencias posteriores en relación con la pareja y la maternidad.

Vemos que las mujeres con un perfil de antecedentes familiares problemáticos tienen más conflictos con su pareja y con su embarazo que las que proceden de una situación familiar más estable.

Apellidos: Llerena Achútegui		Nombre: Pilar
Dirección:		
Ciudad / País:		Email: <a href="mailto:plleach@tiscali.es">plleach@tiscali.es</a>
C.P	Teléfono	Fax

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-F-10

**REPERCUSION DEL AMBIENTE FAMILIAR EN LA DEMANDA DE SALUD MENTAL  
EN UNA UNIDAD DE SALUD MENTAL INFANTIL**

López Narbona M. Psicóloga Clínica de la Unidad de Salud Mental Infantil (USMI).

Silvia Robles Febrer. Pediatra

Aurora Cintas Ferres. Trabajadora Social. USMI.

**Introducción:**

La familia, y sus diferentes circunstancias, suponen un factor de protección y/o un factor de riesgo en la etapa infanto-juvenil. La etapa adolescentes supone, dentro del ciclo vital de la misma, un momento de crisis que propicia el inicio de sintomatología de salud mental en alguno de sus miembros. En el presente poster se analizarán las circunstancias familiares de los pacientes entre 12-16 años que consultan durante el año 2002.

**Material y método:**

El material utilizado es la Historia Clínica y la Historia Social; se tipifica en los casos que aparezcan las circunstancias anómalas siguiendo criterios diagnósticos de CIE-10 MIA (multiaxial de Infancia y Adolescencia), incluyendo diagnóstico de SM (F), diagnóstico Z de situaciones adversas.

**Resultados:**

Estos vendrán dados por los factores seleccionados como predisponentes que son los siguientes: sexo, edad, diagnósticos clínicos, diagnóstico sociales, estructura familiar.

**Conclusiones:**

La situación socio-familiar durante la adolescencia se sitúa en uno de los factores de protección y/o de riesgo más importantes.

El trabajo multiprofesional (psiquiatría, psicología, pediatría, trabajadora social) es fundamental para poder atender las necesidades individuales del adolescente y los déficit que la situación sociofamiliar puedan desencadenar, constituyéndose el trabajo con la familia otra piedra angular para la resolución de conflictos, tanto desde dispositivos especializados de salud mental como desde atención primaria.

Apellidos López Carbona		Nombre Marta
Dirección		
Ciudad / País:		Email: <a href="mailto:martalopeznarbona@hotmail.com">martalopeznarbona@hotmail.com</a>
C.P.	Teléfono:	Fax

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-F-11

**EXPERIENCIA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD SOBRE SEXUALIDAD EN UN CENTRO EDUCATIVO DE LA ZONA**

Juan Carlos Diez Aguilar.\* Isabel Junco Torres.\*\*  
\* Enfermero. \*\* Pediatra. Centro Municipal de Salud de Vicálvaro.

**JUSTIFICACIÓN:** El presente proyecto se inicia en el curso escolar 1999-2000, y surge a demanda del profesorado de un colegio concertado de la zona por las carencias observadas en el alumnado con respecto a la educación sexual.

**OBJETIVOS:** 1.- Ampliar conocimientos generales acerca de la sexualidad. 2.-Desterrar falsos mitos, miedos y creencias erróneas. 3.- Fomentar el diálogo y el intercambio de opiniones. 4.- Desarrollar habilidades sociales para afrontar la presión de grupo, de la publicidad. 5.- Contribuir a la disminución de embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual (ETS).

**MATERIAL:** Láminas de anatomía y fisiología del aparato reproductor. Vídeos (presión de grupo, anticoncepción y SIDA). Pizarra. Métodos anticonceptivos . Folletos .

**METODO:** Previamente se rellena un “buzón de sugerencias” en el que cada uno enumera los tres asuntos que más le preocupan con respecto a su sexualidad. La metodología utilizada es activa-participativa. Se utiliza como base la exposición participativa combinándola con otras técnicas grupales (Tormenta de ideas, Rollplaying, Análisis de casos y Entrenamiento de habilidades). Se trabaja con alumnos de 4º de la ESO (15 -16 años) en grupo pequeño de 9 a 12 personas y se realizan dos sesiones de dos horas y media cada una. Al terminar se realiza una encuesta , que completa la evaluación continuada realizada durante el curso.

**RESULTADOS:** Buzón de sugerencias: ambos sexos muestran preocupación por los miedos al embarazo, SIDA y fallos de los métodos anticonceptivos, por este orden. Las chicas además están preocupadas por el dolor y los miedos de la primera vez; y los chicos por “quedar bien”. Encuesta de evaluación final: las respuestas más frecuentes son: “Nos han informado de cosas que desconocíamos” y “Nos han aclarado dudas”. A la pregunta “Consideras positivo este tipo de actividades para tu desarrollo” y “Lo recomendarías a otros compañeros”, la respuesta es mayoritariamente positiva. Hacen referencia al escaso del tiempo empleado en estos temas que verdaderamente les preocupan.

**CONCLUSIONES:** 1.- Observamos la necesidad de realizar este tipo de actividades para mejorar la información que reciben los jóvenes, muy deficiente y distorsionada cuando proviene de sus propios compañeros. 2.- Desterrando miedos, falsos mitos y creencias erróneas, contribuimos a disminuir las consecuencias negativas (embarazos no deseados y ETS) de las primeras y futuras relaciones. 3.- Estas actividades son muy bien valoradas por los adolescentes y deberíamos saber escuchar y dar respuesta a esta demanda.

Apellidos: Diez Aguilar		Nombre: Juan Carlos
Dirección:		
Ciudad / País Madrid / España		Email: <a href="mailto:cmsvicalvaro@munimadrid.es">cmsvicalvaro@munimadrid.es</a>
C.P.	Teléfono:	Fax:

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-12**

**PSYCHIATRIC ASSESSMENT OF TURKISH SCHOOL AGE CHILDREN**

Osman ABALI, MD\*, Banu OZMEN, MD\*\*, Ayse KILINCASLAN, MD\*, Yusuf SAHIP, MD\*\*, Talat PARMAN, MD\*\*, Serpil Ugur BAYSAL, MD\*\*

\*Istanbul University, Istanbul Medical faculty, Department of Child and Adolescent Psychiatry, Capa, Istanbul, TURKEY. \*\*Istanbul University, Istanbul Medical faculty, Department of Peditry, Capa, Istanbul, TURKEY

**Objective:** Screening and recognition of mental health problems at the school age children are important for preventive mental health. Recently mental health researches at the school age children have been increased in Turkey. We planned screen the mental health problems and a supportive educational program for parents at this study.

**Method:** 102 (49 male, 53 female) children and adolescents were interviewed. Face to face psychiatric interview was administered by the child and adolescent psychiatrist. Child Behavior Checklist (CBCL), State-Trait Anxiety inventory, and Child Depression Inventory (CDI) were used for the assessment. Supportive educational meetings for parents were done four times at this study period.

**Results:** Mean age was found  $8.13 \pm 0.56$  years. According to psychiatric interview the most frequent diagnosis was found attention deficit and hyperactivity disorder (ADHD) (21.6%). The ratio of at least one psychiatric diagnosis was 52.9% and at least two psychiatric diagnoses were 24.5% at the study group.

**Conclusion:** We determined the prevalence of mental health problems at the school age children at this study. We emphasized that recognizing and screening of psychiatric diagnosis is important for preventive mental health at the school age children. This study can encourage new researches on the topic of school mental health in Turkey

Name: Osman		Surname: Abali	
Address			
City / Country:		Email: <a href="mailto:osman@cocukaile.com">osman@cocukaile.com</a>	
P.C.:	Phone:	Fax:	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-13**

**SENSE OF COHERENCE AMONG PARENTS OF CHILDREN IN THE NORDIC COUNTRIES**

Else-Karin Grøholt\*, Hein Stigum\*, Rannveig Nordhagen\*, Lennart Köhler\*\*

\*Norwegian Institute of Public Health, Oslo, Norway

\*\*Nordic School of Public Health, Gothenburg, Sweden

**Aim:** The aim of the study was to analyse factors associated with parental sense of coherence (SOC) with focus on the influence of their children's chronic health conditions.

**Method:** Data was collected from a cross-sectional study of about 10,000 children aged 2-17 years in the five Nordic countries in 1996. Participants received a questionnaire including questions about child chronic health conditions, childcare, socio-demographic factors and health service use. Questions about the parent's health, well-being and living conditions were also included in the questionnaire. The parents answered the questionnaire alone or together with the child. The response rate was about 69%. We selected the cases where the respondent was the child's biological mother or father, yielding a total of about 9,524 subjects. Sense of coherence (SOC) was measured according to a short and condensed 3-item instrument based on Antonowsky's original 29-item instrument. Factors associated with parental SOC were analysed, with focus on child chronic health conditions.

**Results:** About 23 % of the parents in the Nordic countries had poor sense of coherence (SOC). Poor SOC was more common in the lower social groups when compared to the higher groups. In addition, parental complaints were associated with approximately a 1.63 higher odds of having poor SOC. The association of child chronic health conditions with poor parental SOC was found to be disability specific. Parents of children with diabetes, epilepsy or psychiatric/nervous problems had approximately a 2-5 fold odds of having poor SOC compared to parents of children without a specific diagnosis. These differences were mediated through differences in the comprehensibility and meaningfulness dimensions in SOC, but not through the manageability dimension. The overall effect of having a child with chronic health conditions was however low, lower than the effect of the parents' own health complaints.

**Conclusion:** The findings in this study suggest that poor parental sense of coherence is only slightly associated with child chronic health conditions in general, but that poor SOC is quite common among parents of children with diabetes, epilepsy and psychiatric/nervous problems.

Name: GRØHOLT		Surname: ELSE-KARIN	
Address:			
City / Country: OSLO / NORWAY		Email: <a href="mailto:else-karin.groholt@fhi.no">else-karin.groholt@fhi.no</a>	
P.C.:	Pone:	Fax:	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-14**

<b>TEACHING HEALTH PROFESSIONALS ABOUT CHILDREN'S RIGHTS</b>
--

Dr Tony Waterston, Newcastle upon Tyne, England, representing Royal College of Paediatrics and Child Health
---

Dr Jeff Goldhagen, Jacksonville, Florida, US, representing American Academy of Pediatrics
---

<p>The forum will present a course in Children's Rights developed as a joint exercise by the Royal College of Paediatrics and Child Health in UK and the American Academy of Pediatrics as part of the Equity project.</p>
--

<p>The course (which will be demonstrated) can be run either as a 2 hr teaching session or as a five hour course as part of a Master's programme. The material covers the UN Convention on the Rights of the Child, the implementation of children's rights legislation, the implications of the UNCRC for health professionals, examples of managing health problems using a children's rights paradigm, and the role of the health professional as an advocate of children's rights. The course gives examples of children's rights in individual clinical practice in relation to communicating with children, consent to treatment and confidentiality.</p>
---

<p>The course is intended for paediatric trainees at the beginning of their training but could be used for medical students and for nurses or other disciplines.</p>
--

<p>It is hoped that participants will take the course and adapt it for their own purposes and give feedback to the authors.</p>
---

Name: Tony		Surname: Waterston:	
Address:			
City / Country:		Email: <a href="mailto:a.j.r.waterston@ncl.ac.uk">a.j.r.waterston@ncl.ac.uk</a>	
P.C.:	Phone:		Fax:

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-15**

**THE RIGHT OF INFORMATION AND EXPRESSION OF THE CHILD PATIENT IN GREEK REGIONAL HOSPITAL**

*Tassopoulos D., Allagianis G., Rodopoulou M., Christopoulou E., Bartsota M., Kortzaloudaki Ch., Papadopoulou E.*

*Study center : General Hospital of Pyrgos Ilias Grece Department of Pediatrics*

**Introduction:** It is a right of children and young people to have all information they need in order to enable them to participate in their own health care. It is a right of children to express their choices and views on the conditions of hospitalization. Nevertheless the organization of Greek regional hospital is not familiar with respect of these rights. It is interesting to study the import of these rights's respect on children's health promotion during hospitalization.

**Aim:** To show the importance of the participation of child patient in his own health care by informing the child patient on what he should suffer during his hospitalization and about the progress of his illness.

**Material and Methods:** 217 children aged 3 – 14 were treated in our ward during the periods 8/2001 – 9/2002. These children were divided in two groups.

Group A : 112 children who were admitted during morning hours and fully informed by a social worker about their illness. They were also given the opportunity express their preference about the age and sex of the children with whom they would share a room.

Group B : 105 children who were admitted during evening and night and didn't have opportunity to be informed and express their preferences, made up the control group. The mood of children, after the acute phase of their illness, was studied, especially their outbreaks while treatment [painful or painless] was administered, as well as their cooperation with doctors, nurses and their family.

**Results:** 38,2% of children in Group A exhibited mood alterations/ disturbances: 27% sleep disorders, 19% poor or lessened appetite, 25% reduced mood for playing. According to the mentioned result of Group A, Group B were 71,2% [p<0,001], 55% [p>0,01], 67% [p<0,01] respectively.

Nevertheless in 20% of the younger children [aged 3- 7 years old] information about the treatment to receive made them react with more fear and nervousness then children non-informed.

**Conclusion:** Discussing and informing, explaining and discussing views of the children patient about their illness, treatment and conditions of hospitalization is their basic right. This can help them get over their fears of hospitals and collaborate with the staff. But respect of these rights need sufficient and experienced staff, educated in communication with the children in respect of their capacity of understanding in functions of age and culture.

Name:EYGENIA		Surname:PAPADOPOYLOY	
Address GENERAL HOSPITAL OF PYRGOS TERMA MANOLOPOYLOY			
City / Country PYRGOS ILIAS/GREECE		Email	
P.C.	Pone:	Fax	

## XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-F-16

**THE DEVELOPMENT OF A THEORETICAL FRAMEWORK TO DESCRIBE THE NATURE OF DISCRIMINATION AGAINST CHILDREN AND THE MECHANISMS THROUGH WHICH THE HEALTH AND HEALTHCARE OF CHILDREN ARE AFFECTED**

*Webb, Elspeth , Senior Lecturer in Child Health, University of Wales College of Medicine, Cardiff, Wales, UK. CF14 4XN.*

**Background** There has been a drive across Europe in the last few decades to tackle discrimination and promote equality of opportunities for women, members of ethnic minority communities, and disabled people. One group – children - are omitted from the equality debate despite discrimination which affects both their health and the quality and delivery of health services. Although there is a growing and global commitment to the promotion of children’s rights, successfully implementing the UN Convention requires an understanding of the nature of discrimination against children.

**Aims.** This paper is concerned with developing a theoretical framework of the nature of discrimination against children which will allow such discrimination to be more easily identified and challenged. .

**Method.** Both direct discrimination (“childism”) and indirect discrimination (based on race, gender, homelessness, etc but affecting children) will be described. A framework of direct discrimination, applying current understanding of racial discrimination, but to the context of “childism” will be developed, and will include overt prejudice, marginalisation, age blindness, the deficit model of childhood, victim blaming, stereotyping and internalised discrimination. This framework will be explored in the context of the literature

**Results.** By applying this framework to the literature, and current political developments within the UK and beyond, examples of direct discrimination and indirect discrimination can be related to the health and healthcare of children; for example: the omission of children’s health in the development of national health service priorities, failures of child protection, injuries to children in road traffic accidents, and lack of access to services for marginalised groups.

**Conclusion.** It will be argued that this framework provides a useful tool in the recognition of discrimination against children which can be used to promote the successful implementation of the UN Convention as it relates to the health of children. Double jeopardy, indirect discrimination, and the importance of resolving value conflicts in priority setting, will be explored.

Name: Elspeth	Surname: Webb
Address (for correspondence): Children’s Centre, St David’s Hospital, Cowbridge Rd	
City / Country: Cardiff, Wales, UK	Email: <a href="mailto:webbev@cf.ac.uk">webbev@cf.ac.uk</a>
P.C.: CF11 9XB	Phone: Fax

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-17**

**VALUING ALL CHILDREN: SHARING THE JOURNEY.**

THEMES: NURSE LED, INTERAGENCY WORKING.

*Mrs Catherine Mayfield Bsc Hons, R.G.N., R.S.C.N.*

*Specialist Nurse practitioner/health lecturer for children and young people with complex needs*

Aim: To explore the needs of children/young people with complex disabilities accessing health care Learning outcomes.

The delegate will be able to:

- (i) Identify a changing population of children/young people with complex health and social needs.
- (ii) Discuss the challenges and opportunities of interagency working to support a holistic model of nursing care
- (iii) Consider the implications of the above for pre/post registration nurse education

Profile:

I have enjoyed a wide practice base across both adult and children's nursing, nationally and internationally. My particular interest in young people with special needs has developed through experiences in acute paediatrics, hospice and respite care. My present post demonstrates my commitment to equitable, holistic care for children of all needs and abilities and their families.

**Valuing all Children: Sharing the journey: Catherine Mayfield**

When children with severe physical and or learning difficulties are admitted to children's wards, either with an acute illness or for elective surgery, it is a great challenge to the paediatric nurse to assess, plan, and implement individual quality care (Twycross, Mayfield & Savory 1999). Although student nurses are prepared academically to appreciate the medical implications of disability, practical experience and therefore expertise is spasmodic (Kingdom & Mayfield 2000). However, with increasingly effective neo-natal resuscitation for example, the incidence of children with complex special needs surviving to adulthood is increasing (Hancock 1995). The disabled young person is three times more likely to require an acute hospital admission than their able bodied counterparts, with a predicted stay of seven rather than two days (Hirst and Baldwin 1994).

National and local investigations regarding the quality of care delivered to these children have revealed a fragmented service in which parents continue to carry the burden of care, even after hospital admission, when their child has complex needs (Mencap 1998). In order to bridge the theory/practice gap in nurse training and promote competent, empathetic nursing care for children/young people with physical and or learning difficulties on acute hospital wards, the Specialist Nurse practitioner/health lecturer for children and young people with complex needs post was created at University Hospital Nottingham.

The challenge and joy of this nurse led post has been to create something new which responds to the needs of the child/young person and their family. The presentation will focus upon the strengths and achievements of multi-disciplinary/interagency working to support this vulnerable group of children, their families and professional carers.

Name: Mrs Catherine Mayfield		Surname:	
C/o Children's services, University Hospital,		Address	
City / Country		Email <a href="mailto:Catherine.mayfield@nottingham.ac.uk">Catherine.mayfield@nottingham.ac.uk</a>	
P.C.	Pone:	Fax	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-18**

**DEVELOPING A CHILDREN'S VERSION OF THE CARE PATHWAY FOR THE HEALTH OF LOOKED AFTER CHILDREN**

*D Simkiss (1), A Walsh, A Price, Gill Jones. (1) Birmingham Community Children's Centre and the Children's Right's Unit, Birmingham Social Service Department, Birmingham, United Kingdom.*

**Aims:**

A team of professionals including two children's advocates produced a care pathway document. The children's right's unit in the local authority aimed to consult the wider looked after child population on the content of the document and develop a young person led version of the document to be given to all looked after children in Birmingham clarifying their rights to health care services

**Methods:**

The local authority children's right's unit with care pathway facilitation initiated a consultation exercise on the document using established groups of children looked after. The groups worked on a young people led guide to the care pathway using an emphasis on pictorial representations of the pathway.

**Results:**

A young person's guide to the care pathway to promote the health of looked after children has been developed. This was a consultative process and developed ownership of the document and a much clearer understanding of the purpose of offering regular health assessments and on how to access services for young people in Birmingham.

**Conclusions:**

Developing a version of the care pathway for the health of looked after children has taken time. It has simplified the professional pathway and engaged young people in the process. The resulting document differs from the professional care pathway with a simplified structure and pictorial representations.

Name: Douglas		Surname: Simkiss	
Address			
City / Country: Birmingham, United Kingdom.		Email: <a href="mailto:Douglas.Simkiss@southbirminghampct.nhs.uk">Douglas.Simkiss@southbirminghampct.nhs.uk</a>	
P.C.	Pone:	Fax	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-19**

**DEVELOPING A CARE PATHWAY FOR THE HEALTH OF LOOKED AFTER CHILDREN**

*D Simkiss, Birmingham Community Children's Centre, Winson Green, Birmingham, United Kingdom.*

**Aims:**

The United Kingdom Government has used the United Nations Convention on the Rights of the Child articles 3,23,24,25 and 39 to highlight the vulnerable nature of looked after children. Birmingham is the largest local authority in England with 2300 looked after children. We aimed to establish a care pathway to coordinate the health services to this population of children across the health and social care agencies.

**Methods:**

A working party was established in November 2002 with membership of; two young person advocates (who were both looked after children), the children's right's officer, a foster carer, a residential children's home manager, 2 nurses, 2 doctors and a care pathway facilitator. Fortnightly meetings consulted key stakeholders including area, adoption and aftercare social workers, mental health workers and sexual and drug services from the statutory and voluntary sectors.

**Results:**

A process map of 4 key stages was developed. A detailed guide to each stage and on how to access expertise for this group of children was produced. Strategies for monitoring variance from the pathway and for tracking children placed outside of the city were detailed. The document has been consulted on widely and will form the health section of the social care file on looked after children.

**Conclusions:**

The United Nations Convention on the Rights of the Child has been the starting point for the current initiative to improve the health outcomes of looked after children in the United Kingdom. In Birmingham a care pathway has been developed across the agencies and with young people at the heart of its development. This work is time-consuming but key to facilitating access to services for this group of vulnerable children.

Name: Douglas		Surname: Simkiss	
Address			
City / Country: Birmingham, United Kingdom.		Email: <a href="mailto:Douglas.Simkiss@southbirminghampct.nhs.uk">Douglas.Simkiss@southbirminghampct.nhs.uk</a>	
P.C.	Pone:	Fax	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING**  
**XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-20**

**IMPLEMENTATION OF THE CONVENTION ON THE RIGHTS OF THE CHILD IN THE HOSPITAL**

S. Tsitoura<sup>1</sup>, K. Nestoridou<sup>1</sup>, B. Metaxa<sup>1</sup>, K. Nikolaou<sup>1</sup>, A. Spyrou<sup>1</sup>, M. Stavrianaki<sup>2</sup>, H. Agathonos<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Department of Social Medicine "P. & A. Kyriakou" Children's Hospital, Athens.

<sup>2</sup> Institute of Child Health, Athens, Greece

**Introduction.** In 1992 the Greek government ratified the U.N. Convention on the Rights of the Child. A decade later despite recommendations, guidelines and legislation, children's rights, particularly concerning the health care, remain complex and inconsistent.

**Aim of the present study.** The evaluation of the way that paediatricians materialize on a day to day basis the U.N. Convention on the Rights of the Child.

**Material and Methods.** A specially designed questionnaire was answered by 186 doctors working in the two main Children's hospitals of Athens (48% males, 52% females). 80% of them declared that they weren't aware of the U.N. Convention on the Rights of the Child.

**Results.** Derived from the questionnaires, were responses reflecting on the following areas:

- *Environment*, 60% of the doctors think that the hospital is pleasant, safe and with sufficient guiding signs, whereas 79% characterize it as not comfortable.
- *Hospital personnel*, 81% of the doctors think that the personnel in children's care is well trained and 71% that it is sensitive enough in communicating with children, 91% want to further develop their skills with extra training and knowledge.
- *Respect of the individuality and confidentiality of child*, 55% think that the consultation rooms do not allow for confidential discussion and 44% think that the privacy of the child itself is not ensured during clinical examination. 42% think that the medical records are not kept in a way that ensures confidentiality.
- *Respect of the minority rights*: 78% think that the needs of children from ethnic, linguistic minorities are not taken into account.
- *Participation of the child*: 88,7% reported that they encourage the child to provide information about his/her problem in accordance with his/her age and maturity. 10,7% do not inform the child about the necessary treatment process and do not encourage child participation in selecting alternative therapies. 84% encourage parents to involve the child in treatment.

**Conclusions:** Doctors agree that there are problems in hospital establishment, with regards to sensitivity and personnel training, in areas such as privacy and confidentiality of children and their rights in information and participation especially when they belong to minority groups.

**Recommendation:** The implementation of the U.N. Convention on the Rights on the Child in hospitals, offers new opportunities and challenges for increasing the development of rights - based, child centered practices.

Name: <b>Stella</b>		Surname: <b>Tsitoura</b>	
Address			
City / Country Athens, Greece		Email <a href="mailto:socmed@otenet.gr">socmed@otenet.gr</a>	
P.C.	Phone:	Fax	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-21**

**HEALTH SUPERVISION AND EVALUATION OF IMMUNIZATION STATUS IN ELEMENTARY SCHOOLS IN THE DISTRICT OF ATTICA, GREECE**

E. Vlachopapadopoulou, N. Papadopoulou, F. Karachaliou, S. Michalacos, G. Tsarmaklis  
Dept of Growth and Development and dept. of Social Medicine, Children's Hosp. P.&A. Kyriakou",  
Athens, Greece

**Introduction.** School age children may demonstrate for the first time signs or symptoms of health conditions requiring early intervention, such as vision problems, orthopedic problems, obesity or short stature. Pupils of elementary schools represent a target group for programs of secondary prevention.

**Aim.** The aim of this screening program in elementary schools is the early detection of growth, cardiac and orthopedic problems as well as of visual disturbances. Furthermore, to determine the vaccination status of the pupils considering in particular that public schools have received an unusually large number of immigrant children the last five years.

**Material and Methods.** 4363 children were examined, in 23 elementary school of the district of Attica, Greece for the period between October 2001 and June 2002. This program was performed in conjunction with the social services of the appropriate municipalities and after permission of the school and parents was obtained. 3487 (79.9%) were Greeks and 876 (21.1%) were foreigners. The examination protocol included measurement of weight and height, inspection of the spine, auscultation of the heart, screening of visual acuity and examination of the immunization record in each pupil's health record .

**Results.** The vast majority of children were fully immunized (5 doses) for tetanus-diphtheria-pertussis and polio, the percentage reaching 99% for Greeks and 98.4% for the immigrant children. The incompletely immunized children for hepatitis B were 8.8% and 12.8% respectively. Considerably high (27,59-22.03%) was the percentage of children who haven't received the booster dose of measles, mumps-rubella vaccine. Decreased visual acuity was detected for the first time in 11.7% of the Greek children and 9.8% of the foreigners.

**Conclusions:** Immigrant children had similar vaccination coverage as a whole with native children. The high percentage of children who haven't received the booster dose of measles, mumps-rubella is most likely due to the recent change of immunization policy in Greece that moved the age of the second dose from 12 years of age to 5-6 years, that is before the entry in elementary school. This fact in conjunction with the considerable number of undetected visual disturbances supports the need of such programs of secondary prevention.

Name: Elpis		Surname: Vlachopapadopoulou	
Address			
City / Country: Athens		Email: growth @otenet.gr	
P.C.	Phone:	Fax	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-24**

Title: **DEVELOPMENTAL CHARACTERISTICS OF TURKISH CHILDREN**

*Osman ABALI, MD\*, Metin ONUR\*\**

*\*Istanbul University, Istanbul Medical faculty, Department of Child and Adolescent Psychiatry, Capa, Istanbul, TURKEY*

*\*Kağıthane guidance and study center, Kağıthane, Istanbul, TURKEY*

**Objective:** Socioeconomic factors of the family and educational level of the parents are important for child development. Also child development is affected negatively by poverty, uneducated parents, crowded families, unemployment, chronic illnesses, working mothers and divorce. We determined child development characteristics in children at the families of different socioeconomic levels in Turkey.

**Method:** We assessed 2998 (1427 female, 1571 male) children at the three different schools in Istanbul. The first school's children had families of lower socioeconomic level. The other ones were from middle and high socioeconomic level families. The data of study was obtained from parents and teachers. Socio-demographic data form was used for the assessment. The first speaking time, the first walking time, the first bladder control time and the first sphincter control time were obtained by this assessment.

**Results:** Mean age was 10.05±2.4 years. The children's first speaking times were 16.5±8.1 and 14.8±6.2 months for boys and girls respectively. The first walking times were 14.8±6.3 and 14.1±5.6 months for boys and girls. The first bladder control times in the daytime were 26.5±12.7 and 24.3±11.9 months and in the night time were 34.1±21.6 and 32.4±20.4 months for boys and girls. The first sphincter control times in the daytime were 29.8±16.9 and 27.3±12.1 months and in the night time were 30.1±13.9 and 27.7±12.0 months for boys and girls. The developmental aspects of male children were statistically significant more later than the female children's (p<0.05). Also developmental aspects of children at the lower socioeconomic level were significantly later than the other levels (middle and high level) (p<0.05).

**Conclusion:** General developmental characteristics showed differentiations according to genders. Developmental aspects of male children were later than the female children. These findings were similar to the literature. Development of children was affected by socioeconomic factors of the family. Our findings showed general developmental characteristics of Turkish children, and emphasized the positive and negative effects to developmental aspects. Developmental aspects of children were affected negatively by poverty, education level of parents and crowded families.

Name: Osman		Surname: ABALI	
Address			
City / Country: Istanbul/TURKEY		Email: <a href="mailto:osman@cocukaile.com">osman@cocukaile.com</a>	
P.C.:	Phone	Fax:	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-23**

Title: **ASSESSMENT OF PAIN IN THE CHILD WITH SPECIAL NEEDS.**

*Mrs Catherine Mayfield Bsc Hons, R.G.N., R.S.C.N.*

*Specialist Nurse practitioner/health lecturer for children and young people with complex needs*

For many years children suffered pain unnecessarily because of a presumed philosophy that under developed nervous systems did not produce pain the sensation of pain in the same way as in adults. Fortunately we now assess children individually, and establish their pain responses in conjunction with their carers in order to monitor the efficacy of pain interventions (Tatman & Ralston 1997). This may not always be the case for the non-verbal child or the young person with profound learning disabilities.

Health professionals are frequently criticised for apparent skill deficits when attempting to communicate with individuals who sign or use technological systems (Leifer 1996 /Mencap 1998). There is paucity of research to assist the practitioner and in its absence misconceptions remain. The most vulnerable group being individuals for whom behaviour is a form of communication. Attempts to bundle this diverse group under the behavioural model used for infants fails because of the individuality of a child's disabilities and developmental stages (Biersdorff 1991). The presentation will focus on the importance of documentation of individual pain behaviours and solutions. This is imperative to good practice because from an ethical perspective...

“ By any reasonable code, freedom from pain should be a basic human right limited only by our knowledge to achieve it.” ( Leibeskind & Melzack 1988)

**Bibliography**

Biersdorff K. 1991: “Pain, Insensitivity and Indifference.” **Mental Retardation** 29 (6) p359.

Leibeskind J. & Melzack R. 1988: “ Meeting a Need for Education in Pain Management.”

**Journal of Pain Symptom Management** 3 (3) p131

Leifer D. 1996: “ Taking time to explain.” **The Nursing Standard** Vol. 11 No 2

Mencap 1998: “**The N.H.S. ? For All.**” Mencap, London.

Tatman A. & Ralston C. 1997: “ Assessment of Pain in Small Children.” **Current Anaesthesia and Critical care** (8) p19

Name: Mrs Catherine Mayfield		Surname:	
C/o Children's services, University Hospital,		Address	
City / Country		Email <a href="mailto:Catherine.mayfield@nottingham.ac.uk">Catherine.mayfield@nottingham.ac.uk</a>	
P.C.	Pone	Fax	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-24**

**APPLICATION OF CHILDREN'S RIGHTS TO INFORMATION IN HOSPITAL PRACTICE**

*Thaleia Papazoglou, Maria Ziva-Petropoulou, Stavroula Papadaku –Lagogianni, Paediatric Dpt, Gen. Hospital "Asclepeion", Athens, Greece*

The admission of a child to hospital is a stress factor for the child itself and for the parents. Considering that information might reduce the children's fear as well as their pain experience, our Paediatric Department has undertaken, over the last decade, the systematic distribution of informative leaflets to the children and to their parents, soon after admission. The leaflets are intended to cover the children's need for information regarding their illness, hospitalization and medical procedures, in accordance with the recognition of children's rights issues.

The aim of our study was to determine the impact of information through leaflets on hospitalized children's behaviour. To this purpose, the leaflets were distributed at random, to half of the hospitalized children and their parents, soon after admission. After the acute phase of illness, all children and parents were given a questionnaire to fill, in order to assess differences in hospital experience between children who had been given information (informed group) and those who had not been given (uninformed group). The analysis of the results revealed that the informed group felt less fear during hospitalization (24% versus 63%,  $p < 0,001$ ), showed more tolerance to blood examination or therapy (76% versus 58%,  $p < 0,01$ ) and developed friendly relations with the other children in a higher degree (81% versus 68,5%,  $p < 0,05$ ). As far as parents were concerned, 74% of those of the informed group considered their child less feared during hospitalization (versus 47% of those of the uninformed group,  $p = 0,003$ ), a fact which they attributed to the impact of information.

In conclusion, information through leaflets is related to a significant change in children's behaviour during hospitalization, favorably to psychological discharge and enhanced compliance.

Name: Thaleia		Surname: Papazoglou	
Address			
City / Country: ATHENS, GREECE		Email: <a href="mailto:ologram@e-free.gr">ologram@e-free.gr</a>	
P.C.	Pone:	Fax	

P-F-25

**EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO MEDIANTE ESCALAS DE DESARROLLO DE RECIÉN NACIDOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS.**

*M. Gómez de Terreros, I. Rojas Pérez, M. Gil-Fournier, M. Rufo, J. Grueso, A. Álvarez, M.D. Lanzarote Fernández, e I. Gómez de Terreros.*

**Objetivos.** El objetivo de este trabajo es estudiar el desarrollo psicomotor de recién nacidos antes y después de ser intervenidos -mediante técnicas de Circulación Extracorpórea, Hipotermia Profunda y Parada Circulatoria Total-, en el periodo neonatal por cardiopatías congénitas.

**Material y Método.** Se han estudiado 47 niños cardiopatas (27 niños y 20 niñas). La primera evaluación del desarrollo se ha realizado antes de la intervención, cuando contaban con una media de  $10 \pm 5,8$  días de edad. La segunda evaluación se ha realizado tras la intervención (abierta en un 75% de los casos), antes de ser dados de alta, y el primer control de seguimiento a los 6 meses de edad.

El desarrollo psicológico fue evaluado mediante hitos evolutivos procedentes de la Escala Observacional del Desarrollo de Secadas (EOD), la cual proporciona un porcentaje de elementos adquiridos en función de la edad cronológica, en diversas áreas: *Reacción Afectiva, Desarrollo Somático, Despertar Sensorial, Coordinación Motriz, Exploración Sensorial y Motriz y Contacto y Comunicación.* Dos observadores entrenados y que mostraron una aceptable fiabilidad interobservadores registraron durante tres días el comportamiento de los niños para realizar esta evaluación.

**Resultados.** Los resultados medios obtenidos en las tres evaluaciones se muestran en la tabla. Posteriormente se realiza la prueba Z de Kolmogorov-Smirnov que muestra que los datos no se distribuyen en base a la curva normal. Para comparar las tres evaluaciones utilizamos el estadístico W de Wilcoxon para muestras relacionadas. Antes y tras la intervención se observan diferencias significativas en cuatro de las áreas estudiadas. En el seguimiento se observan diferencias significativas en dos.

Medias	Antes	Después	6 meses
<b>R. Afectiva</b>	81,2	78,3	85,5
<b>D. Somático</b>	75	90,8	82,3
<b>Sensopercep.</b>	63	76	87,1
<b>C. Motriz</b>	74,8	80,6	81,7
<b>D. Sensomot.</b>	63,5	79,9	87,1
<b>comunicación</b>	73,4	93,3	93

**Conclusiones.** Las medias obtenidas por el conjunto de los niños cardiopatas se interpretarían dentro de la normalidad. Aunque se observan diferentes significativas antes, después de la intervención y en el seguimiento, el dato más relevante es cómo a medida que los niños tienen más edad los resultados en la evaluación del desarrollo son más elevados.

Apellidos Gómez de Terreros Guardiola		Nombre Montserrat
Dirección		
Ciudad / País		Email guardi@us.es
C.P.	Teléfono	Fax

P-F-26

**ADAPTACIÓN SOCIAL Y CLIMA FAMILIAR EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON  
ESPINA BÍFIDA**

M.D. Lanzarote, M. Gómez de Terreros, A. Pérez e I. Gómez de Terreros

**Objetivos.** Se ha enfatizado el papel de la familia en las relaciones sociales y la adaptación social de niños y adolescentes, sobre todo cuando una enfermedad afecta a éste. Actualmente, se han planteado como objetivos la identificación de factores que discriminan entre los distintos padres y familias en función de sus resultados adaptativos (Holmbeck et al, 1997).

El objetivo de este trabajo es conocer si los niños con espina bífida presentan problemas de adaptación social (comportamiento habitual en sus relaciones sociales, adecuación a las normas sociales y actitud positiva ante posibles contratiempos) y conocer las relaciones entre este resultado y el clima familiar (relaciones interpersonales entre los miembros de la familia).

**Material y Método.** La muestra está formada por 55 niños y adolescentes entre 6 y 16 años (media=10 años, dt: 3,29), donde el 50,9% son varones y el 63% de procedencia rural. Las madres en su mayoría no trabajan fuera de casa (63,6%) y los padres en un 87% tienen profesiones medias o bajas. Todos los padres completaron la Escala de Problemas de Conducta (EPC; Navarro y cols., 1993), donde la subescala Adaptación Social (AS); así como, la Escala de Clima Familiar (FES; Moos y Moos, 1981), compuesta por las subescalas: Cohesión (CO), Expresividad (EX), Conflicto (CN), Autonomía (AU), Actuación (AC), Intelectual-Cultural (IC), Social-Recreativo (SR), Moralidad-Religiosidad (MR), Organización (OR) y Control (CN). Para el análisis de los datos se empleó el programa estadístico SPSS 11, realizándose un análisis descriptivo de frecuencias y de correlaciones Rho de Spearman, al no distribuirse las puntuaciones según la normalidad (Prueba K de Kolmogorov-Smirnov).

**Resultados.** La puntuación media en la subescala AS resultó ser media (percentil 54, d.t. 27,5), y en las diferentes subescalas del FES todas las puntuaciones se sitúan en el intervalo medio. El 20% de la muestra presentó un percentil igual o superior a 80 en AS, y sólo un 12,7% igual o inferior a 20.

Se halló una correlación positiva y significativa ( $p < 0,01$ ) entre AS e IC (interés por actividades sociales, intelectuales y culturales). Las relaciones entre las subescalas del FES y los elementos de la subescala AS se mostró muy significativa ( $p < 0,01$ ) entre CO y "Busca la aprobación de sus mayores", CT, AU y OR y "Tiene buen sentido del humor", IC y "Va limpio y cuidado". Correlaciones significativas ( $p < 0,05$ ) entre CO (ítem 29), AU (ítem 82), IC (ítems 29 y 68), SR (ítems 75 y 88) y OR (ítems 46 y 54).

**Conclusiones.** La muestra estudiada nos permite concluir que los niños con espina bífida obtienen resultados medios en el área de Adaptación Social. Así mismo el fomento de actividades intelectuales y culturales favorece dicha adaptación

Apellidos Lanzarote Fernández		Nombre María Dolores	
Dirección			
Ciudad / País		Email lanzarote@us.es	
C.P.	Teléfono		Fax

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

P-F-27

**PROBLEMÁTICA SOCIAL DEL ENFERMO CELIACO**

Márquez Infante, M; Esteban, B.; Bravo García, C.

**El enfermo celiaco sufre una serie de discriminaciones debido al gran desconocimiento que existe, a todos los niveles, sobre la enfermedad celiaca y la dieta sin gluten.**

ausencia de normativas legales y controles analíticos sobre los productos declarados como “sin gluten”.

En restaurantes, cafeterías, comedores colectivos, comedores escolares e incluso en hospitales, existe un gran desconocimiento sobre la dieta sin gluten.

Señalar que en España no existe ningún tipo de ayuda para la compra de los productos especiales “sin gluten” que tienen un elevadísimo precio. En los países de la Unión Europea estos productos están incluidos dentro del régimen de la Seguridad social o el celiaco recibe algún tipo de ayuda para su compra.

Recordar que estamos hablando de un problema de salud pública. La prevalencia de la enfermedad celiaca se estima en 1 de cada 100 individuos nacidos vivos.

Apellidos: Márquez Infante		Nombre: Manuela
Dirección:		
Ciudad / País: Madrid / España		Email: <a href="mailto:celiacos@teletel.es">celiacos@teletel.es</a>
C.P.	Teléfono:	Fax:

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-F-28**

**VARIABLES PSICOLÓGICAS QUE INFLUYEN EN EL ESTABLECIMIENTO DE UNA DIETA SIN GLUTEN EN EL NIÑO CELIACO**

Bravo García, C. ; Márquez Infante, M; Esteban, B:

los problemas psicológicos que surgen (principalmente depresión y trastornos de conducta), tras un diagnóstico de enfermedad celiaca y que son producidos por la dificultad de establecimiento de una dieta sin gluten, o de la ingesta continuada de gluten en niños celiacos.

se señalan las principales variables psicológicas que influyen en un correcto establecimiento de una dieta exenta de gluten en niños.

se describe el proceso de ajuste psicológico a la enfermedad, tanto de los niños como de la familia.

Apellidos: Bravo García		Nombre: Carlos
Dirección:		
Ciudad / País: Madrid / España		Email: <a href="mailto:face.cbravo@terra.es">face.cbravo@terra.es</a>
C.P.	Teléfono:	Fax

**II. INMIGRACIÓN**  
**II. IMMIGRATION**



# RESULTADOS DE 25 AÑOS DE INVESTIGACIÓN EN INMIGRACIÓN, CULTURA Y SALUD

## II-P-A

### RESULTS OF 25 YEARS RESEARCH ON MIGRATION, CULTURE AND HEALTH

Prof. Tom W.J. Schulpen

Centre for Migration and Child Health, University Medical Centre  
Utrecht, The Netherlands.

#### Introduction

The Netherlands with its 16 million inhabitants has nearly 1.5 million people directly descending from foreign born parents. They mainly come from Surinam, the Netherlands Antilles, Turkey and Morocco. Also over 40.000 asylum seekers enter the country every year. In the major cities over 50% of the children are of foreign descent.

During the last 25 years intensive research has been performed on differences in health and disease between migrant children and Dutch children. Apart from major socio-economic differences other factors are responsible for the health inequalities as found in quite a number of surveys:

- Mortality figures of Moroccan and Turkish children are two times higher compared with Dutch children.
- Hereditary causes play an important role, partly due to the high level of consanguinity.
- Cot death is four times higher in Turkish children compared to Moroccan children.
- Perinatal death is twice as high in black Surinamese children, with prematurity as the main cause.

Several surveys are performed to explain these mortality differences and some of the spectacular findings will be presented. Regarding morbidity also many differences between the ethnic groups were found. In many cases cultural factors play an important role. The health of migrant children is jeopardized by a number of factors, some of which can be influenced by intervention programs.

#### Introducción

Holanda tiene una población de 16 millones de habitantes y cerca de 1 millón y medio descendientes directos nacidos de padres extranjeros. La mayoría proceden de Surinam, las Antillas Holandesas, Turquía y Marruecos. Además 40.000 personas entran en el país solicitando asilo. En las grandes ciudades cerca del 50% de los niños son descendientes directos de extranjeros.

Durante los últimos 25 años se han realizado investigaciones sobre las diferencias en salud y enfermedades entre los niños inmigrantes y los niños holandeses.

A parte de las diferencias socioeconómicas se han encontrado en bastantes de los estudios otros factores responsables de las desigualdades:

- La mortalidad en niños marroquíes y turcos es dos veces mayor comparada con los niños holandeses
- Las causas hereditarias representan un factor importante, en parte debido al alto nivel de consanguinidad.
- Muerte súbita es cuatro veces más alta en niños turcos comparada con niños marroquíes.
- La mortalidad perinatal es dos veces más alta en niños de Surinam de raza negra, siendo la prematuridad la causa principal.

Se realizaron varios estudios para explicar estas diferencias en la mortalidad y se presentarán algunos de los hallazgos espectaculares.

Respecto a la morbilidad también se encontraron muchas diferencias entre los grupos étnicos. En muchos casos los factores culturales juegan a un papel importante.

La salud de los niños inmigrantes está expuesta a factores de riesgo, algunos de ellos pueden ser influenciados por programas de intervención.



En la actualidad existen más de un millón de inmigrantes legalizados en nuestro país con un fuerte crecimiento en los últimos años, aunque existe un gran número de inmigrantes en situación no legalizada. El desarrollo económico junto con la baja natalidad han convertido a nuestro país en un importante receptor de mano de obra extranjera, aunque con cifras aún lejanas de la mayoría de los países de Europa. La mayoría de los inmigrantes provienen del Norte de África, Oriente próximo, Europa del Este, Iberoamérica y la India.

De los datos de las encuestas se deduce que la fecundidad de las mujeres inmigrantes es aproximadamente el doble que la de las mujeres españolas. Por tanto, el mundo de la Pediatría española ha asistido a un fenómeno sin precedentes en los últimos años como es la asistencia sanitaria de niños con características y en algunos casos enfermedades, distintas a las encontradas habitualmente. Como respuesta a esta nueva necesidad, varias áreas sanitarias han puesto en marcha programas de atención sanitaria dirigidos a estos colectivos.

Es importante destacar, que en numerosas ocasiones, la familia inmigrante establece su primer contacto con el sistema sanitario a través de la consulta del Pediatra. Por lo tanto, la relación de éste con la familia será fundamental para la actitud posterior de los cuidados médicos.

Debido a este fenómeno, nuestros profesionales sanitarios se enfrentan diariamente a enfermedades que hasta ahora eran consideradas como raras o desconocidas en nuestro país y que obligan al Pediatra a una actualización de conocimientos.

Entre las enfermedades importadas, las enfermedades infecciosas constituyen uno de los capítulos más interesantes de la patología del niño inmigrante y la que mayor preocupación ejerce en los profesionales sanitarios. Enfermedades como la tuberculosis frecuentemente se relacionan con la inmigración, fundamentalmente por las deficientes condiciones higiénicosanitarias a las que se encuentran expuestos. En algunas zonas de alta inmigración como Almería, 1 de cada 3 casos declarados de tuberculosis corresponden a inmigrantes. Por otra parte, es importante tener en cuenta la epidemia de VIH que vive el continente africano con países con prevalencias en la población general muy por encima del 10%, por lo que esta infección debe ser tenida en cuenta y diagnosticada de manera precoz con el fin de establecer la profilaxis y tratamientos adecuados.

Hay que tener siempre presente el paludismo en los casos de niños procedentes de zonas endémicas y establecer el estudio de gota gruesa dentro del protocolo atención inicial en estos niños. Igualmente resulta importante la búsqueda de microfilarias en sangre en los niños provenientes de zonas con filariasis.

Las parasitosis intestinales están presentes en más del 50% de los niños inmigrantes y deben diagnosticarse de manera precoz con el fin de evitar la transmisión y por lo tanto, alarmas sociales. Otras enfermedades tropicales como cisticercosis, esquistosomiasis, tripanosomiasis, etc no deben de caer en el olvido y consultar con un equipo especializado en caso de sospecharse.

Mención especial merece el capítulo de las enfermedades inmunoprevenibles y la vacunación. En la primera visita, el Pediatra debe comprobar las inmunizaciones que ha recibido el niño con anterioridad. En la actualidad existe consenso en iniciar primovacuna en caso de carecer de certificación oficial de vacunas o si ésta es poco fiable como puede ocurrir en inmigrantes procedentes de China o Europa del Este. En estos casos, es conveniente considerar al niño como no vacunado y completar el calendario siguiendo las pautas del Comité Asesor de Vacunas de la AEP. En caso de existir un certificado fiable, deberán completarse las inmunizaciones según el calendario vigente en nuestro país. Hay que tener siempre en cuenta que el niño deber evaluarse al retorno a su país de origen, estudiando la conveniencia de la administración de otras vacunas (ej: fiebre amarilla) o de profilaxis (ej: paludismo).

Igualmente por su frecuencia destacan las infecciones respiratorias y óticas, gastroenteritis bacterianas y víricas, infecciones cutáneas, sarna, piojos, etc.

La formación en Pediatría actual debe incluir el conocimiento de las enfermedades relacionadas con la inmigración y de las claves para un adecuado acercamiento intercultural. Por lo tanto, la Pediatría española está viviendo la incorporación de un nuevo tipo de pacientes con unas patologías nuevas que representan un nuevo reto, cuyo objetivo final es, una vez más, un futuro mejor para los niños del mundo.

## **II-A-2 PROBLEMS OF THE IMMIGRATION: HEALTH OF THE IMMIGRANT CHILDREN**

*Valentina the Magna and Salvatore Musumeci\**

*Department of Social Science, University of Catania*

*Department of Pharmacology, Gynecology/Obstetrics, Pediatrics, University of Sassari*

The phenomenon of immigration is exploded in recent years involving all Europe and placing new orders of problems.

The problem that today we would like to focus on is the one of the state of health of the immigrant children (1).

According to recent estimates, in 2000 in Italy there were more than 230.000 immigrant children that represent 18% of the whole immigrant population. This number constantly increases because of the continuous clandestine disembark that are more and more in these months (2).

It has been possible to make a list of pathologies of the immigrant children or of the sons of immigrants born in Italy, thanks to the study and the collection of those data relating to the accesses to the First Aid and the hospitals shelters in Italy and in particular in Sicily, incoming door for those who come from the Mediterranean countries (3).

A multi-centric search on the state of health, conducted in various Italian hospitals, and interesting 8.007 babies of various ethnoses and 6.694 Italian babies, has demonstrated that the priority objective to pursue is the prevention of the birth preterm and the prenatal asphyxia through an adapted monitoring of the gestation and the delivery of the extra-communitarian women (4).

Another recent multi-centric search that has considered the relative data coming from immigrated children or children born in Italy from immigrant parents, that have asked for an urgent visit at the Paediatric First Aid of various Italian hospitals, has demonstrated that the majority of immigrants come from North-Africa and the most frequent pathologies are the respiratory ones and the gastrointestinal ones (5).

Therefore the First Aid has a reference role for many foreign families and carries out a task of acceptance and guideline to the use of the sanitary structures because of the difficulty of the immigrants to access territorial sanitary services. Differently from local population, children who are sons of immigrants nomads don't ask for a visit when a less important pathology happens or at the beginning of their symptoms. Without clinical controls or adapted pharmacological treatments, even light diseases can get serious problems, forcing the child, found in serious conditions, to be admitted in a hospital.

In the hospital, the linguistic difficulties and the cultural barriers that are immediately established, are created. Therefore it is necessary that the doctor is not in a hurry and that it takes advantage of a cultural mediator who can understand the habits and the clinical history of the small patient.

Imported infectious (exotic) pathologies, which have an high endemic risk in the developing countries, but which are almost unknown in our climates, have not a frequent reply. Furthermore, the possibility of spreading those pathologies to the resident population is almost inexistent, as the premises to its deep-rooting do not exist.

Hence the eventual transmission is linked to occasional factors, that constitute the exception and not the rule and that concerns the coetaneous parasitism (such as scabies and the pediculosis). In fact in a retrospective review of 2869 clinical cards (6), including 600 immigrants, the prevailing diagnoses after the registrations concerns the gastroenteritis (40.6%), respiratory infections (25.6%), tubercular infections (8.5%), viral exanthemas (8.7%), scabies (2.6%), viral hepatitis (1.7%), malaria (1.2%). Once again it is emerged that the prevalence of respiratory and gastroenteritis infections are prevailing, but they did not differ meaningfully from those of the Italian children, and that the difference is only the recidivism.

Important statistical differences have been found for TBC (8.5% towards 0.5% of the Italian children) and for scabies (2.6 versus 0.004% of the Italian children). For obvious reasons pathologies such as the leishmaniasis and the syphilis have been found just among immigrants.

It is frequent the appearance of small epidemics of Hepatitis A in the communities of immigrants, which is linked to the inadequate rooms also from the sanitary hygienic point of view, to the crowding, the poverty with the minimal yield, all factors that influence the high circulation of the HAV. Surely the immigration of children with high faecal excretion of HAV in a society with a low

prevalence of anti-HAV, like ours, can produce secondary cases following the tightened contacts with the accommodating population. This could be one of the reasons to propose vaccination anti HAV to all those children of immigrants as well as of ours. Most of the immigrant children comes from world areas with an great endemic risk for HBV comparing with the western countries, fluctuating the prevalence in such subjects of one or more markers of the HBV from 5% to 20%. Therefore it is necessary to execute the screening for HBV infection to all those children coming from developing countries, in order to identify those who have to be vaccinated (7).

The great incidence of chronic hepatitis among Eastern adopted children has focus the attention on this emerged problem, whose genetic risks could lead to the hepato-carcinoma. Furthermore, the elevated circulation of HCV in the countries of origin of immigrants can move the problem inside the community of extra-communitarian in western countries, if traditional sacrificing practices are not fought and converted from a sanitary point of view.

A special case is represented by malaria that in the inter-endemic areas of the world still represents one of the most important causes of mortality. The risk factors for the immigrants are recent immigration and a travel in the endemic areas of origin (8).

The paediatric age is particularly sensitive to the malaria infection, because of the lacked immunization, but we do not have to forget the possibility of transmitting the disease via placenta from non-symptomatic infected mothers. In the period from January 1999 to December 2002 17 children affected by gastrointestinal disturbs (vomit and diarrhoea) and hyper-pyrexia in the Hospital of Parma have been observed, and they turned out positive to the exam of the thick drop (9). All of them were black just coming from or coming back from Africa (7 from Ivory Coast, 5 from the Ghana, 2 from the Burkina Faso, 3 from the Nigeria) in the last 2 months. They were anaemic (Hb < 5,9 gr%), VES > 70 milimeter and 6 were thrombocytopenic (< 50.000/mm<sup>3</sup>). They were all treated with Meflochina (25 mg/Kg in a unique dose) and halved dose the second day. Just two of them requested a treatment with intravenous quinine (the 20 mg/Kg in 3 doses for 72 hours and orally for others 7 days). During the administration of quinine the glycaemia, the cardiac activity, the arterial pressure and the neurological symptoms and all the other haematological parameters were monitored. Once again this observation emphasizes the necessity to execute a correct and timely anamnesis, to children and adults, who come back from an endemic zone for malaria, in order to place a suspicion diagnosis that can immediately be confirmed with one thick drop.

A part from the risk of malaria, from 14% to 29% of those children coming from developing countries are positive to intestinal parasitism. In a study where 90 children were observed for pre-adoption screening at the Institute of Infectious and Tropical Diseases of Brescia (10), 57 (63.3%) of them, were bearers of internal parasitism. The prevalence rate was 40% for *Giardia Lamblia*, 14.4% for *Trichuris trichiura*, 12.2% for *Himenolepis Nana*. The prevalence rate was greater in the children who were in Italy from less than 3 months for the possibility of spontaneous clearance. The children with internal Giardiasis have been treated with single doses of Tinazolo (50 mg/Kg) repeated after 2 weeks or metronidazolo (15 mg/Kg tid) for 5 days. The probabilities of therapeutic failure were greater in the children adopted from more than 3 months.

In an other surveying conducted by Palermo (11) on 1096 children, 92 they are turns out positive (8.3%). The most frequently isolates parasites were: Cysts of protozoi in 62, while in 33 it was a specie of pathogenic such as Entamoeba Histolitica and Coli, Guard Lamblia, Anchilostoma, Schistosoma Mansoni, Ascaris Lumbricoides.

Even rare and infrequent, other parasitism are found in immigrants, the same type of parasitism found in children coming from developing countries: Leishmaniasis, Filariasis, Echinococcosis, Leprosy, Yellow Fever, Tripanosomiasis, Oncocercosis. The difference between adopted children adopts and those studied in Palermo depends on the fact that the adopted children comes from institutions where there is a remarkable promiscuity and therefore the facility to exchange this kind of parasitism.

A special problem is represented by the neurocysticercosis, that interests the central nervous system. In the past it was relegated only to the tropical areas, but today it can be found also in the western world because of travels, adoptions and immigrations. In the Centre of Tropical Diseases of the Negrar hospital of Verona (12), they have been diagnosed in last the 2 years 8 Indian patients who showed neurological signs and serological positivism (Elisa) for the diagnosis of suspicion of neurocysticercosis. Just in one case the RMN put in evidence a calcifying lesion with

peri-focal oedema, while in 3 cases (37.5%) there was eosinophilia. All patients were treated with Albendazole (15 mg/Kg/day) for 28 days preceded by a treatment with Dexamethasone in order to avoid peri-focal reactions and as anti-oedema. All obtained a stable recovery. This experience suggests always find out serologically the anticysticercus antibodies, when a doubtful symptoms of the nervous system involvement happens, in order to have a more correct radiological and clinical classification.

The tuberculosis remains a pathology with a high endemic risk in the developing countries.

Data of the WHO show an increment in the notifications of the tuberculosis cases in western Europe. Such an increment would seem to be linked to the immigration of those coming from areas with an high endemic risk. Poverty, overcrowding, immigration from countries with an high tubercular endemic risk, drug addiction, reduction of prevention programs, epidemic from HIV, increase of disadvantaged socio-economic areas population. Difficulties of accessing socio-sanitary services would be the main responsible of the outbreak risk of the tubercular infection among immigrants in western countries (13).

The worst age for the evolution of a latent infection into a manifested disease corresponds to the first four years of childhood. In a study of 186 immigrant children with an average age of 4 years coming from different Southern America to the Far Eastern countries, 16 were positive to Mantoux, 21 were just infected and were treated with Rifampicin and Isoniazide, 9 were sick. The prevalence of TBC disease in immigrant children resulted 2.8% while in the native child was 0.2%. These results demonstrate that the tubercular infection in the population of the immigrated child is important. Hence there is the necessity to realise adequate sanitary policies, in order to contain the spread of the TBC among immigrants (14).

The HIV infection constitutes a serious socio-sanitary problem in the developing nations, where the prevalence of the infection in the population becomes endemic. USA studies on the argument (15) do not seem to document a high risk of infection from HIV in the adopted children. Nevertheless there are no reliable data on the prevalence of HIV infection in those immigrants in Italy. We have to emphasize that one or both parents of an HIV child are HIV positive, and they are often in worse health conditions and unable to undertake a travel towards the immigration countries.

It is well known that most the infectious pathology that plagues immigrant children are represented by verified pathologies, even though with smaller incidence, also in the population of the acceptance country. In fact most of the hospitals shelters of immigrant children (16), are due to affections of the respiratory apparatus (generally of inflammatory nature), the affections of the digesting apparatus (gastroenteritis), infectious and parasitic diseases (exanthematous viruses), pediculosis, cutaneous infections. The origin of such pathologies is variegated, in particular: 1) poor sanitary-hygienic and inhabited situation; 2) Child insufficient defence from pathogenic agents present in the territory of acceptance; 3) Secondary immunodeficiency state caused by eventual infections contracted by the child in the origin country; 4) Associate-economic disadvantage.

It has been also marked the presence of malnutrition cases, such as deficits of the height or weight, rickets, iron deficiency (17).

The presence of such cases is linked to risk factors, such as extended breast-feeding to the breast, use of not modified cow milk, adoption of vegetarians alimentary regimes, late weaning, missing use of adapted supplements, insufficient use of "healthy" foods (welfare-foods), dark colouring of the skin with insufficient exposure to the solar beams. Alimentary intolerance situation, with eventual malabsorption, can take place in the immigrated child, because of the sudden introduction of a different alimentary regime, substantially more suit in terms of nourishing than the one to which the child was accustomed in the country of origin (18).

Hence, it is obvious that the idea that the immigrant constitutes a source of infection for the residents in the acceptance country must be exploded; on the contrary, the same immigrant is often the target of the pathogenic which are in the territory of adoption.

Recently, it has been reported (19) that the Asian children, who live in Northern Europe and those non-Caucasian manifest signs of sensitive D vitamin rickets both the nourished to the breast children and the artificially fed ones. This rickets is linked to various factors: insufficient irradiation (the dark skin of these children hinders the action of the ultraviolet beams on the pro vitamin D present in the cutis, and these subjects are low exposed to the solar beams).

In the non-Caucasian subjects and in particular in the Asian ones, there is a reduced reserve of D vitamin for excess of activity of the 25-hydroxylase.

The newborn of an immigrated woman was often born devoid of or with reduced reserve of D vitamin, because he receives a few during the pregnancy of the mother who is in a sub-clinic condition of deficiency of D vitamin.

At the same time, also in Italy there is a greater born-mortality and premature newborn mortality among immigrates than that one coming from Italian controls. They have been observed born-mortality rates of 2.5 dead newborns every 1000 born and premature mortality of 5.7 deaths every 1000 living newborns. The greater number of deaths has been taken place in the families in which both parents are immigrates and in particular among nomads (8.6 deaths every 1000 living newborns) (20).

In the medical appraisal of an immigrated child we have also to consider hereditary pathologies of the African populations, first of all two pathologic hemoglobins such as Hb S and Hb C. There could also be episodes of favism triggered from medicines. Other condition tied to the genetic patrimony is the risk to develop a newborn icterus, which is different according to the race because of the dark colour of the skin.

Estimating the illness state of an immigrated child, we have to consider the weight of those symptoms that, with a careful anamnesis, can better orient the diagnosis.

We cannot mention the disturbs of the psycho-behavioural sphere of the immigrated children or children of immigrates.

The condition of the immigrated child is often characterized by a socio-economic disadvantage situation, together with specific aspects of linguistic communication problems, the difficulty to let the culture of the family with the dominant culture of the acceptance country to cohabit, disturbs of the acknowledgment of the body image (21).

These aspects are potentially damaging of the mental health of the child, provoking cultural, low poverty or null participation to the collective life, tendency to the deculturalisation close to identity.

So, those problems which are linked to the immigration are many and those that regard the health are more pressing for the necessity to adequately face them. From the prevention of the infectious diseases through the validation of the vaccinations that often have to be redone in the acceptance country, problems concerning the nutrition must be faced not only from the quantitative point of view, but also qualitative for the rising up of alimentary intolerance cases. Last but not least, the introduction of the grain in the feeding of children who are accustomed to a food regime with millet, corn, rice, can produce cases of celiac and associated related pathologies.

Hence, with the clinical monitoring of the immigrated subjects coming from the developing countries, it is necessary also the epidemiologic studies in the origin countries, so that it will be possible to adopt prevention strategies that take into account often predisposition to the allergies, the alimentary intolerances and the parasitic infections and the genetic diseases provoked by the endemic malaria in some of these countries.

## References

- 1) American Academy of Pediatrics. Committee on Community Health services Health care for children of immigrant families. *Pediatrics* 1997; 100: 153.
- 2) Bona G, Zaffaroni M: Immigrazioni e bambini stranieri in Italia. *Edit Symposia in Pediatria* 2002 IX/2: 237.
- 3) Cataldo F, Marino V et al: Immigrazione e salute: indagine multicentrica sul bambino immigrato in Sicilia. *Rivista Ital Pediatria* 1999; 25 (suppl al n. 3) 38.
- 4) Bona G, Zaffaroni M et al: Stato di salute dei neonati figli di immigrati. *Rivista Itali Pediatria* 1998; 24: 713-718
- 5) Di Martino L, Zaffaroni M: Il bambino straniero al Pronto soccorso pediatrico: un'indagine multicentrica. *Ospedale e Territorio* 2000; 2/S1 253.
- 6) Atti Convegno Nazionale Congiunto ISMU- GLNBI – SIMM – ABIO e 3° Convegno Nazionale GLNBI Milano 16-17 Maggio 2003-07-09, pag 51

- 7) Giacchino R, Zancan L, Vajro P, Verucchi G, Resti M, et al. Hepatitis B virus infection in native versus immigrant or adopted children in Italy following the compulsory vaccination. *Infection*. 2001; 29(4): 188.
- 8) Casalino E, Le Bras J, Chaussin F, Fichelle A, Bouvet E. Predictive factors of malaria in travelers to areas where malaria is endemic. *Arch Intern Med*. 2002; 162(14):1625.
- 9) Atti Convegno Nazionale Congiunto ISMU- GLNBI – SIMM – ABIO e 3° Convegno Nazionale GLNBI Milano 16-17 Maggio 2003-07-09, pag 1.
- 10) Atti Convegno Nazionale Congiunto ISMU- GLNBI – SIMM – ABIO e 3° Convegno Nazionale GLNBI Milano 16-17 Maggio 2003-07-09, pag 3.
- 11) Atti Convegno Nazionale Congiunto ISMU- GLNBI – SIMM – ABIO e 3° Convegno Nazionale GLNBI Milano 16-17 Maggio 2003-07-09, pag 6.
- 12) Atti Convegno Nazionale Congiunto ISMU- GLNBI – SIMM – ABIO e 3° Convegno Nazionale GLNBI Milano 16-17 Maggio 2003-07-09, pag 2.
- 13) Salvioli G.P: Il bambino immigrato: una nuova realtà per la Pediatria. *Rivista Ital Pediatria* 1994; 20: 299.
- 14) Bona G, Zaffaroni M: Le infezioni del bambino extracomunitario; un problema di salute pubblica? *Area Pediatrica* 2002
- 15) Hostetter MK, Iverson S, Thomas W, McKenzie D, Dole K, Johnson De Medical evaluation of internationally adopted children. *N Engl J Med*. 1991; 325(7): 479.
- 16) Quarto B, Zaffaroni M, et al: Bambini stranieri ricoverati in Ospedale: indagine multicentrica caso-controllo. *Ospedale e territorio*. 2000, 2/S1, 263
- 17) Pelto GH: Ethnic minorities, migration and risk of under nutrition in children. *Acta Paediatr Scand Suppl*. 1991; 374: 51.
- 18) Assimadi JK, Atakuma Y, Ategbro S et al: Tradizioni ed abitudini alimentari del bambino africano e il suo inserimento nella vita europea. *Il Pediatra* 1996; 35: 36
- 19) Shaw N J, Pal B R: Vitamin D deficiency in UK Asian families: activating a new concern 2002 86: 147 *Archives of Disease in Childhood* 2002; 86: 147.
- 20) Bertollini R, Di Lallo D, Papini C et al: Caratteristiche neonatali e mortalità infantile dei figli di immigrati a Roma negli anni 1982-1988 *Rivista Ital Pediatria* 1991; 17: 296.
- 21) Zaffaroni M, Bona G: L'emarginazione del bambino immigrato. *Rivista Ital Pediatria* 1999; 25: 707.



**Resumen**

Las migraciones suponen hoy en día uno de los mayores retos que tiene que afrontar los países que gozan de una estabilidad política y de una situación de medio a alto desarrollo económico y social. Es primordial no solamente preservar la salud de los ciudadanos de los países receptores sino también, e igual de importante, proporcionar a los inmigrantes los medios que les ayuden a alcanzar un óptimo estado de salud. En este sentido la prevención de las enfermedades infecciosas mediante la vacunación adquiere un protagonismo especial.

**Summary**

Today, mass migration is one of the highest challenges for developed countries. It is essential, to protect the citizen's health on the countries which are recipients of this migration, and to provide to immigrants adequate tools to reach a healthier status. Regarding this subject vaccine-preventable diseases are very important.

**Abreviaturas**

TV ó SRP: Vacuna triple viral (sarampión, rubéola, parotiditis).

DTP: Vacuna difteria, tétanos, pertussis (tos ferina). Puede ser de tipo células enteras (DTPe) o acelular (DTPa).

Td.: Vacuna tétanos, difteria de tipo adulto.

Hib: Vacuna anti Haemophilus influenzae tipo b.

Polio: Vacuna antipoliomelitis. Existen dos tipos: de virus vivos atenuados, oral (VPO) y de virus inactivados (VPI).

VHB: Vacuna antihepatitis B

Men C: Vacuna antimeningocócica C conjugada.

Neumo: Vacuna antineumocócica conjugada.

CAV: Comité Asesor de Vacunas.

AEP: Asociación Española de Pediatría.

Desde hace veinte años se da en nuestro país un flujo de inmigración elevado, inmigración que incluye situaciones legales, irregulares, refugiados esporádicos (kosovares, saharauis, etc.) y adopciones. Europa es la tierra prometida para millones de personas nacidas en comunidades socio-económicamente deprimidas y nuestro país ha pasado a ser un estado de paso para constituirse en un lugar de destino final. No obstante, en contraste con países como Alemania, Bélgica, Austria, con cifras en torno al 10% y Luxemburgo con 30%. España representa el 1,7%, lo que permite enfrentarnos al tema con eficacia, racionalidad y solidaridad, no olvidando la diversa contribución en regiones, comarcas o barrios.

No cabe la más mínima duda que el fenómeno de la emigración continuará; ya que a las diferencias económicas entre las regiones del mundo, se unen las demográficas, calculándose que la población del mundo desarrollado en el año 2000 será de 1.300 millones, mientras que en los países en vías de desarrollo será de 7.000 ó más.

La Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor (1/1996) garantiza derechos individuales y sociales reconociendo al menor extranjero, que se encuentre en España, el derecho a la asistencia sanitaria y demás servicios públicos aún cuando no resida legalmente en España.

Si bien, por tanto, los inmigrantes en nuestro país gozan de un reconocimiento jurídico de derechos muy amplio equiparable a los niños autóctonos, no podemos olvidar la problemática socio-familiar de inmigración en sí y el agravamiento del fenómeno ante el incremento del número que acceden irregularmente a España. Ello nos obliga a recordar que aunque los niños estén protegidos por la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor, de poco nos sirve si sus padres

no tienen una protección similar, ya que en dicha circunstancia serán repatriados con lo que la vulnerabilidad del niño reaparece.

Para ello debemos conocer y analizar la “situación de exclusión social”, siendo conscientes de las especiales necesidades de cuidados de salud y la situación de vulnerabilidad en que se encuentra el niño inmigrante y sus padres.

Los pediatras debemos conocer las enfermedades de los niños inmigrantes que muchas veces son inhabituales en nuestro país (malaria, amebiasis, etc.) y que además estos niños van a estar expuestos a enfermedades comunes ante las cuales la mayoría de la población autóctona se encuentra inmunizada; por su frecuencia destacan infecciones respiratorias y ópticas, gastroenteritis bacterianas y víricas, parasitosis intestinales diversas, infecciones cutáneas, escabiosis, pediculosis, tuberculosis, malnutrición, anemia, caries, talla baja, anomalías congénitas, accidentes y embarazos en adolescentes, ausencia de despistaje auditivo y visual o de enfermedades crónicas. Los trastornos de salud mental, la ansiedad, el temor, la tristeza y la depresión como resultado de su recolocación en una nueva comunidad y en una nueva cultura, incluyendo las posibles experiencias traumáticas vividas en el país de origen.

### **Vacunaciones inexistentes o retrasadas.**

Se calculan que un 50% de los niños procedentes de adopciones internacionales presentan algún problema de salud.

Es pues, imprescindible que los pediatras abogemos por una asistencia completa y de calidad rechazando situaciones de “irregularidad”, pobreza o diferencia idiomática, para lo cual, debemos promover protocolos y/o programas de actuación y así estaremos en situación de conocer mejor las realidades y contribuir a evitar estereotipos como el de niño inmigrante= enfermedad= riesgo= pobreza económica y sociocultural.

En el Hospital Universitario Niño Jesús, y dentro del marco de la Unidad de Pediatría Social hemos creado un protocolo de atención al niño inmigrante en todas sus acepciones.

Las variadas procedencias de los niños diversifican las posibilidades de vacunaciones inadecuadas previas con sus posibles consecuencias negativas.

La disponibilidad de certificados de las series vacunables recibidas con anterioridad es escasa e incluso poco fiables. En nuestra experiencia los expedidos en América e India son en principio veraces; pero los procedentes de Europa del Este, Rusia y China son de dudosa fiabilidad sobre todo si se refieren a niños de orfanatos. Ante esta situación a todo niño, independientemente de su procedencia se realiza un estudio serológico de su estado inmunitario y si no es adecuado se le administra la totalidad de las vacunas propias de su edad.

En estos países la vacuna del sarampión es monovalente y no reporta protección frente a la rubéola ni parotiditis y la vacuna de hepatitis B en ocasión se aplica pasada la primera semana de vida, lo que no asegura la prevención de la transmisión vertical del virus.

En este contexto realizamos un estudio prospectivo desde enero 2001 a enero 2002 en 127 niños procedentes de la inmigración, independientemente de cual fuera su situación. A todos se les realizó un protocolo según su procedencia: Europea, Africana, Asiática o Centro / Sudamericana (*Tablas I-IV*). Además de un estudio serológico de su estado inmunitario (*Tabla V*).

### **PROTOCOLO DE ACTUACIÓN**

<p>Tabla I . <b>CONTINENTE EUROPEO</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemograma con/sin velocidad de sedimentación.</li> <li>• Bioquímica básica.</li> <li>• Marcadores de hepatitis Ag HBs y Ac HBc.</li> <li>• Ac VIH (Sida).</li> <li>• VDRL (Prueba de sífilis).</li> <li>• Orina elemental.</li> </ul> <p>Parásitos en heces ( 1 prueba).</p>
<p>Tabla II. <b>CONTINENTE AFRICANO</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemograma con / sin velocidad de sedimentación.</li> <li>• Bioquímica básica.</li> <li>• Marcadores de hepatitis Ag HBs y Ac HBc.</li> <li>• Ac VIH (Sida).</li> <li>• VDRL (Prueba de sífilis).</li> <li>• Orina elemental.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parásitos en heces ( X 3).</li> </ul> Si fiebre: GOTA GRUESA / técnicas enzimáticas / PCR (Pruebas de paludismo).
Tabla III. <b>CONTINENTE ASIÁTICO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemograma con velocidad de sedimentación.</li> <li>• Bioquímica básica.</li> <li>• Ag HBs y Ac HBc. (Prueba de hepatitis).</li> <li>• Ac VIH (Prueba de Sida).</li> <li>• VDRL (Prueba de sífilis).</li> <li>• Orina elemental.</li> <li>• Parásitos en heces ( X 3).</li> </ul> GOTA GRUESA / técnicas enzimáticas /PCR (Pruebas de paludismo).
Tabla IV. <b>CONTINENTE CENTRO-SUDAMERICANO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemograma.</li> <li>• Bioquímica básica.</li> <li>• Marcadores de hepatitis.</li> <li>• Ac VIH (Prueba de Sida).</li> <li>• VDRL (Prueba de sífilis).</li> <li>• Orina elemental.</li> <li>• Parásitos en heces ( X 3).</li> <li>• Si fiebre: GOTA GRUESA/técnicas enzimáticas/PCR (Pruebas de paludismo).</li> </ul>

**Tabla V.**

Ac. Toxoide Diftérico.....	<b>0,57 ± 0,50 (0,07-1,07)</b>
Ac. Toxoide Tetánico .....	0,27 ± 0,35 (0,02-0,62)
Polio I.....	36 ± 28 (8-64)
Polio II.....	448 ± 312 (136-760)
Polio III.....	13 ± 6 (7-19)
Sarampión.....	positivo (101) negativo (26)
Rubéola Ig G.....	positivo (76) negativo (18) dudoso (23)
Parotiditis Ig G.....	positivo (56) negativo (24) dudoso (47)
Marcadores de infección VHB: positivos (65)	
Ausencia de marcadores de infección VHB: (62)	

De los 65 niños con marcadores hepáticos de hepatitis B positivos, estaban distribuidos entre la población china (26), saharauis (38) y de Sierra Leona (1). En los 62 restantes no se observó ningún marcados que indicase haber pasado la hepatitis B ni presencia de anticuerpos secundarios a su inmunización.

En resumen, la valoración del estado inmunológico nos permitirá iniciar o completar de inmediato la secuencia de inmunizaciones siguiendo la pauta habitual (Tabla VI) Comité Asesor de Vacunas (CAV) de la Asociación Española de Pediatría (AEP) o de las secuencias rápidas (Tablas VII y VIII), así como paralelamente investigar su estado de salud para detectar a los portadores de enfermedades transmisibles e instaurar las medidas profilácticas oportunas.

CALENDARIO VACUNAL DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA 2003										
Comité Asesor de Vacunas										
Tabla VI -1-										
An Pediatr 2003; 58(3):257-62										
VACUNAS	EDAD									
	0 meses	2 meses	4 meses	6 meses	12-15 meses	15-18 meses	24 meses	3-6 años	11-12 años	13-16 años
Hepatitis B <sup>1</sup>	HB <sup>2</sup>	HB <sup>2,3</sup>	HB <sup>3</sup>	HB <sup>2,3</sup>					HB <sup>4</sup>	
Difteria, Tétanos, Tosferina <sup>5</sup>		DTPa	DTPa	DTPa		DTPa		DTPa		Td ó dTpa <sup>13</sup>
Polio <sup>6</sup>		VPI	VPI	VPI		VPI		VPI		
<i>H. influenzae b</i> <sup>7</sup>		Hib	Hib	Hib		Hib				
Meningococo C <sup>8</sup>		MCC	MCC	MCC						
Sarampión, Rubéola, Parotiditis <sup>9</sup>					TV			TV		
Varicela <sup>10</sup>					VAR			VAR		
Neumococo <sup>11</sup>		Pn7v	Pn7v	Pn7v		Pn7v				

1.- Se pueden emplear dos pautas de vacunación: 1) Con inicio al nacimiento y continuación a los 2 y 6 meses de edad. 2) Con inicio a los 2 meses y continuación a los 4 y 6 meses. Los hijos de madres Ag-HBs positivo deben recibir una dosis de vacuna junto con 0,5 ml de gammaglobulina antihepatitis B en sitios anatómicos separados dentro de las primeras 12 horas de vida. La segunda dosis se administrará al mes de vida y la tercera a los 6 meses. En los casos de desconocimiento del Ag-HBs deberá administrarse la vacuna al nacimiento e investigarlo de manera que en caso de ser positivo pueda administrarse la gammaglobulina antihepatitis B en la primera semana de vida.

2.- Pauta 0-2-6 meses de vacuna contra la hepatitis B.

3.- Pauta 2-4-6 meses de vacuna contra la hepatitis B.

4.- Vacunación a los niños de 11-12 años pertenecientes a cohortes no vacunales en el primer año de vida. Se empleará la pauta 0-1-6 meses.

5.- Difteria. Tétanos y Pertussis acelular en todas las dosis.

6.- Polio inactivada en todas las dosis.

7.- Vacuna conjugada contra *Haemophilus influenzae* tipo b.

8.- *Neisseria meningitidis C*. En función de la situación epidemiológica, algunas CCAA pueden aconsejar la vacunación de todos los menores de 18 años que no hayan sido vacunados anteriormente.

9.- Sarampión, Rubéola y Parotiditis: triple vírica (TV). La segunda dosis se administrará entre los 3-6 años. En aquellos casos en los que no se haya recibido la segunda dosis, se completará el esquema de la visita de los 11-12 años.

10.- Varicela: cuando las Autoridades Sanitarias lo consideren oportuno, el CAV recomienda la vacunación universal de niños sanos a la edad de 12-18 meses. A los 11-12 años, vacunación selectiva de niños no previamente vacunados y con historia clínica fehaciente de no haber pasado la enfermedad. Se administrará una sola dosis, salvo en los mayores de 13 años en los que se deberán administrar dos dosis separadas por 6-8 semanas. Se puede poner coincidiendo con la TV en zona anatómica diferente o con jeringa distinta o bien diferirla un mes de la TV.

11.- Vacuna antineumocócica conjugada 7-valente: pauta 2-4-6 meses con una dosis de recuerdo entre los 12 y 24 meses de edad.

12.- Los recuadros que agrupan a varias vacunas corresponden a vacunas combinadas hexavalentes o pentavalentes.

13.- Revacunación cada 10 años.

**Nota:** Dado que no hay suficientes datos sobre la administración simultánea de vacuna hexavalente+antimeningocócica C + antineumocócica heptavalente, conjugadas, se puede considerar no hacer coincidir las tres en el mismo acto vacunal.

Calendario vacunal niño inmigrante

Tabla VII. Número mínimo de dosis para considerar correcta la vacunación

Edad / vacunas	SRP	DTPa *	Td**	Hib	Polio ***	VHB ****	Men C	Neumo *****	Varicela *****
<12 meses	---	3	---	1-3 <sup>1</sup>	3	3	2-3 <sup>2</sup>	2-3 <sup>3</sup>	
1-6 años	1-2 <sup>4</sup>	4 <sup>6</sup>	---	1-3 <sup>1</sup>	4	3	1-3 <sup>2</sup>	1-2 <sup>3</sup>	1
7-18 años	2	---	3		3	3	---	---	1-2
>18 años	1		3		3 <sup>5,7</sup>	3 <sup>7</sup>	---	---	

\* **Administrar una vacuna de tipo acelular (DTPa).**

\*\* Una vez completada la pauta administrar un recuerdo cada 10 años.

\*\*\* Vacuna de tipo inactivada (VPI).

\*\*\*\* Es conveniente la realización previa de serología VHB para descartar portadores crónicos.

\*\*\*\*\* **De acuerdo con el Comité Asesor de Vacunas (AEP).**

Tabla VIII. Calendario a seguir en caso de ausencia / desconocimiento de inmunizaciones previas.

Edad	Meses contados a partir de la primera visita					
	0	1 - 2	2 - 4	6	12	24
< 12 meses	DTPa Polio Hib <sup>1</sup> MenC <sup>2</sup> VHB Neumo <sup>3</sup>	DTPa Polio Hib <sup>1</sup> MenC <sup>2</sup> VHB Neumo <sup>3</sup>	DTPa Polio Hib <sup>1</sup> MenC <sup>2</sup> Neumo <sup>3</sup>	VHB		
1-6 años	DTP Polio Hib <sup>1</sup> MenC <sup>2</sup> VHB Neumo <sup>3</sup> SRP Varicela <sup>9</sup>	DTP Polio VHB SRP <sup>4</sup>	DTP Polio	VHB	DTP Polio <sup>5</sup>	DTP Polio
7-18 años	Td Polio <b>SRP</b> <b>VHB</b> Varicela <sup>9</sup>	Td Polio SRP VHB		VHB	Td Polio	
> 18 años	Td Polio <sup>7</sup> SRP VHB <sup>8</sup>	Td Polio VHB		VHB	Td Polio	

1. Recomendada para menores de 5 años. Según la edad de recepción: menores 12 meses, 3 dosis; 12-14 meses 2 dosis; >15 meses, 1 dosis.
2. Nº de dosis según la edad de vacunación: menores de 7 meses, 3 dosis; entre 7-12 meses, 2 dosis; a partir de 13 meses, 1 dosis.
3. Siguiendo las recomendaciones del CAV, en todos los menores de 2 años, nº de dosis según la edad de vacunación: menores de 7 meses, 3 dosis; entre 7-12 meses, 2 dosis; a partir de 13 meses, 1 dosis.

4. Las dosis recibidas antes de los 12 meses o de vacuna monovalente antisarampionosa no se contabilizan. La segunda dosis se puede administrar entre las 4 semanas posteriores a la primera dosis y los 6 años de edad.
5. La quinta dosis de polio a partir de los 4 años.
6. La quinta dosis de DTPa a partir de 4 años.
7. Indicada en personas provenientes de países donde la poliomelitis no ha sido erradicada (Níger, Nigeria, Somalia, República del Congo, Zambia, Afganistán, Pakistán, India) y países adyacentes, así como en sus contactos.
8. Indicada en grupos de riesgo para contraer la infección por el virus de la hepatitis B.
9. El CAV recomienda la vacunación universal de niños sanos a la edad de 12-18 meses. A los 11-12 años, vacunación selectiva de niños no previamente vacunados y con historia clínica fehaciente de no haber pasado la enfermedad. Se administrará una sola dosis, salvo en los mayores de 13 años en los que se administrarán dos dosis separadas por 6-8 semanas. Se puede poner coincidiendo con la triple vírica en zona anatómica diferente o con jeringa distinta o bien diferida 1 mes de la triple vírica.

### **Otras vacunas.**

#### **Varicela**

En la actualidad está comercializada en nuestro país una vacuna de virus vivos inactivos de uso hospitalario. De acuerdo con las recomendaciones del CAV, en el momento de la disponibilidad de la vacuna para uso ambulatorio, es conveniente la vacunación universal de niños entre 12 y 15 meses de edad y vacunación selectiva a los 11-12 años, en los casos de historia fehaciente de no haber pasado la enfermedad y de ausencia de vacunación previa. Se administrará en una sola dosis.

#### **Hepatitis A**

La vacunación contra la hepatitis A estará indicada en aquellos niños inmigrantes que pertenezcan a grupos de bajo nivel social así como en aquellos que puedan volver a su país de origen, siendo éste de endemia elevada. Se administrará una presentación pediátrica siguiendo un esquema vacunal de dos dosis separadas por 6-12 meses. Esta vacuna está contraindicada en menores de un año y se puede administrar simultáneamente con otras vacunas utilizando sitios anatómicos diferentes. En algunos casos, se puede plantear la utilización de vacuna antihepatitis A+B en presentación pediátrica utilizando un esquema vacunal de tres dosis (0,1 y 6 meses).

### **BIBLIOGRAFÍA**

Gómez de Terreros I. El pediatra ante los niños de familias inmigrantes. An Esp Pediatr. 1999; 51:622-624.

Hostetter MK. Infectious Diseases in internationally adopted children: Findings in children from China, Russia and Eastern Europe. Adv Pediatr Infect Dis 1999; 14: 147-161.

Ley 1/1999 de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de Modificación Parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Ministerio de Asuntos Sociales. BOE 15 de 17 de enero de 1996.

Mac Clorkey L, South Wick K. Psychosocial problems in refugee children exposed toward. Pediatrics. 1996; 97:394-397.

Sánchez Miranda J. Niños/as inmigrantes. ¿Cómo ser hijos de distintos mundos?. An Esp. Pediatr 1997; S108:123-124.

Takada E, Ford JM, Lloyd LS. Asian Pacific Islander Health. Handbook of Immigrant Health. Sana Loue. Plenum Press. New York 1998.303-327.

Tanowitz SS, Wittner M. The ethnic minority traveller. Infect Dis Clin NA 1998;12:523-539.

Vall Oriol. La familia inmigrante. Informe SIAS2. Sección Pediatría Social. Asociación Española de Pediatría 1999.

Vall O, García Pérez J, Puig C., García O. La inmigración y su repercusión sanitaria. Aspectos culturales y nuevas patologías emergentes. Pediatr. Integral 2001; 6(1):42-50.

Sonogo M, J. García Pérez, J. Pereira Candel. Problemas de salud de los niños extranjeros adoptados en España. Med. Clin 2002, 119 (13): 489-91.

Dittman S. Wharon M. Vitek Ch. Ciotti M. Calazka A. Guichard S et al. Successful control of epidemic diphtheria in the states of the former Union of Soviet Socialist Republics: lesson learned J. Infect Dis 2000;181 (sup 1-10-22).

Benson B. Should all vaccine series be given to all international adoptees, regardless of vaccination records comments. Disponible en <http://id.Medscape.com/medscape/pediatrics>.

American academy of Pediatrics. Medical evaluation of internationally adopted children of infectious diseases. En.: Pickering L. editor 2000. Red Book: Report of the Committee of Infectious diseases. En: Pickering L. editor 2000. Red Book: Report of the Committee of Infectious Diseases (25ª edi) Elk Grove Village, IL: American academy of pediatrics, 2000:563.

Worley C. Worley K. Kumar L. Infectious diseases challenges in immigrants from tropical countries. Pediatrics. 2000: 106. Disponible en <http://www.pediatrics.org>.

Carballo M. Divino J Zeric D. Migration and health in the European Union. Tropical Med Intern Heath. 1998; 3: 936-944.

Viral Hepatitis Prevention Board. Population movements: magnitude and nature of the problems involved. Viral hepatitis 2000; 8:1-16.



Canada from the beginning was always a welcoming country for immigrants from all over the world.

Canada is a wealthy country often considered by foreigners as a promise land close to the United States of America, where a better future is possible.

Waves of immigrants started early in the short history of this country.

Canada was «discovered» by Europeans in the beginning of the fifteenth century. French, Spanish, Portuguese and English people came to America, the new world, at different times since. They came “*by accident*” looking for India, “*by exploration*”, to discover a new world or by “*necessity*” to find new resources or a shelter. Some stayed and founded a country named Canada.

The first welcoming people were the Natives people (Indians as they were called wrongly) that did accepted to being discovered even though they were there first, with a rich past and history. But they were good people offering foreigners hospitality and willing to share the huge land of Canada. That is how Canada was built, a country based on the development of different people and different culture, signed by tolerance and sharing.

Canada today is still a welcoming land for immigrants but more and more for refugees who do have to fly their own country because of wars, violation of their human rights and for being victims of different atrocities and poverties. Most of these people arrive in Canada by accident and by necessity and through severe traumatic experiences. It is not the discovery of a new world that is to motor of the migration any more but the finding of a save shelter and looking for better conditions to raise their children.

Canada is still a welcoming country but more and more for people of misfortune because the world is changing and because then Rights of children are less respected in many countries of the world.

In Canada, all children are assured of their Rights and are offered Protection. The Charter of the Rights of Children is accepted for years and implemented all over the country. As soon as immigrant children set foot in the land, they have the same rights and protection as any native children. All provinces of Canada has formulated and implemented a law for the Protection of Children that guaranteed their security and their development. So there is a safe net for any children living in this country. In its application though, difficulties arise and for refugees it is often because of the history and the recent traumatic pathways that the families have lived through but also because of their specific cultural and spiritual backgrounds.

There are barriers from both sides to implement the rights and the protection: interpretation of these concepts are variable and submitted to different beliefs and uses, accessibility for support to young children is difficult, distrustfulness and fears are still very present in the mind of the parents. Thus there is the need to develop a multicultural approach to get close to families and children so they accept support for themselves and for their children in a new environment and a new culture.

Côte des Neiges is a very multicultural area of Montreal. In the sixties and seventies, it was still a mostly French Canadian wealthy area with a few groups of immigrants, Jewish, Polish, Greek and Italian. Today, it is a micro world where we find more than 200 hundred different cultures that enrich the life of the city. This micro Canada is still welcoming and tolerant and its diversity is the base of the future of the country. But it is now a poorer part of the city, rich in culture, deprived in wealth and health, where the global health of newly arrived children is a major issue.

Schools are the microcosms of these issues and that is where life begins for children after the first phase of their development in the relative security of the family. School is mandatory and free for all children in Canada. Preschool begins at four years old in all schools of Côte des Neiges. That is when children become more accessible for support because all children are genuinely curious and anxious to learn and to make contact without as much barriers as adults. Programs to support

global health of immigrant children are to be more effective if they are centered on the school which is for the parents the port of entry for a better future and a common ground for all. Schools in Montreal are now non confessional, free and mandatory French speaking for new citizens.

Problems and barriers to access children are to be expected when dealing with people under stress, living in difficult conditions and confronted with a different culture, their new culture to be acquired.

Barriers originating from families are personal, cultural and spiritual.

The personal barriers are related to beliefs such as the fate of life and the interpretation of diseases and health problems affecting the child. If a child does not speak at three years old, it is because he or she is not ready and maybe «God» is angry and would not let him communicate with any words...

Family integrity is a major issue mainly when a family is in a moving process of grief and integration. To leave one's own land, to be separated from the extended family, to lose most of its marks and references suddenly, provoke a reaction of self defence and a closure to the external world. It is a normal way of protecting the family but if it persists in time it may be a blockage to the child development and integration. Developmental problems and family conflicts may arise.

Cultural identity is a deep concern to most immigrant family and it has to do also with filiations, continuity and belonging. Any programs or actions aimed at supporting children that would not take into account the importance of cultural identity would risk failure. It is particularly true when dealing with Child Protection and invading private life and the ways to raise children as for example the use of violence upon children.

Spirituality is a noble aspect of any human being that does express in different ways and manifestations. Dealing with children health spiritual beliefs and duties can be a barrier or a lever depending of the consideration given by the intervener to this aspect of the developing family. It will be a barrier if it is excluded from the comprehension of the dynamic of the health process, it is a strength to be used if one's take it in deep and respectful consideration. As an example, using a religious person of influence within the family may reduce the risk of different environmental factors on the child health or help the family to participate in an action plan to support the health and development of the child.

Problems arising in children are mostly related to their development and to their health and often refer to beliefs, interpretations and expectations of different degrees from a culture to the other. In our experience, the most difficult problems to be addressed in a multicultural context are developmental, nutritional, child-parent relations and communication. For infectious diseases, vaccination, common health problems and the overall physical problems, most parents are happy to find effective and specialized services and they easily utilized them and follow the prescribed treatment. But when it comes to more personal, social and mental issues that are more related to their intimacy and deep beliefs, different strategies have to be implemented.

As examples, we are very much concerned with nutrition issues, language and communication disorders, overprotection and learning difficulties that are over represented in our multicultural communities. These issues cannot be addressed with the classic medical approach but need integrated and adapted programs in the local neighbourhoods. Nutrition and feeding practices are linked to tradition and sometimes to religion, some have suffered famine and restrictions and nutrition is a very personal and familial matter. Language and communication have inherent particularities in different cultures. For some, language and socialization are the base of future development, for others, silence is wisdom and some families do not even consider early language as an important issue. Over protection is frequently considered as a good parenting practice in the first years of life and maturity and autonomy for children are not goals to attain for many people. Finally, even though learning is a wish that most parents have for their child, its importance, intensity and ways are various for different families.

A multicultural and global approach is mandatory to help support children in the course of their development despite the barriers and the problems that arise within the difficult adaptation process. Barriers have to be understood and overcome first and the only way to do so is through trust and share. Problems of children are to be identified, understood and addressed in an

acceptable and adapted way for the parents. It is a question of sharing a common goal and a common interpretation of health problems and of building a significant therapy for the best development of the child.

In Côte des Neiges, there are two initiatives that are related to a social paediatric approach, global and multicultural:

The *PEMS project* (healthy schools and neighbourhood project) was initiated four years ago as an experience to get closer to families and to better serve their needy children mainly in the 3 to 12 years old range. This project was born from an initiative between the local community health center, four elementary schools and a community organisation for sport and culture that shared a common reflexion on the specific needs of children of immigrant families and the observation that they were mostly underserved.

This initiative has permitted so far to more easily detect children that are more vulnerable or those suffering from different difficulties, to get in touch in a more acceptable and productive way with the families and to develop a more complete and adapted base of services that are described in the presentation.

It is now gaining in credibility and in efficiency. More and more references come from neighbours, teachers, social workers, cultural agents and community groups. Volunteers are getting involved and new services are being developed according to the needs of children and to expectations of parents. Severe health problems such as pervasive developmental disorders and global developmental disorders can now be better served locally and on the other side, preventive measures can be rapidly installed at the first signs of distress or difficulties in a child pathway. The project is also creating progressively a general mobilization in the milieu so all children are getting better served and protected.

*The Prevention project for early childhood* is now being developed to support the development of all children living in a more specific section of Côte des Neiges, the poorest, where a majority of families are recent immigrants. Young children from 0 to 6 years old, those being more vulnerable or deprived, are targeted in the program. It will be implemented in October 2003.

The goal is to support the optimal development of young children, offering:

- early preventative interventions locally,
- supportive and intensive services that make sense for the family and the culture
- a close follow up of the family evolution

So that the child developmental pathway is balanced when needed and that the preparation for school is completed by 4 years old. It will adhere to the principles and bases of Social Paediatric and will also serve as a teaching and training experience for medical students and paediatric trainees.

This project is experimental and will be evaluated for its value to promote and serve children living in difficult conditions such as poverty, difficult immigration and cumulative family stressors. The ultimate goal is to define, promote and implement a model of global health services that is useful for vulnerable children in specific communities for a better future.

A description of both projects will be discussed at the presentation.

## Inmigración y la salud de niños en Canadá

Canadá desde el principio fue una nación que dio la bienvenida a inmigrantes de todo el mundo.

Canadá es un país rico considerado con frecuencia por los extranjeros como una tierra de promisión cerca de los Estados Unidos, donde un futuro mejor es posible.

En la historia de este país las oleadas de inmigración comenzaron pronto.

Canadá fue descubiertas por los europeos en los principios del siglo XXV. Franceses, españoles, portugueses e ingleses vinieron a América, el nuevo mundo, desde tiempos diferentes. Ellos vinieron por “*accidente*” buscando la India, por “*exploración*” para descubrir un nuevo mundo o por “*necesidad*” para encontrar nuevas fuentes o como refugio. Algunos se quedaron y fundaron un país llamado Canadá.

Los primeros bienvenidos fueron las personas nativas (llamados erróneamente indios) que aceptaron ser descubiertos aunque ellos estaban primero, con un rico pasado e historia. Pero ellos eran buenas personas ofreciendo hospitalidad a los extranjeros y deseosos de compartir la tierra grande de Canadá. Así fue como Canadá fue construido, un país basado en el desarrollo de diferentes personas y diferentes culturas, basado en la tolerancia y en compartir.

Canadá todavía es una tierra de bienvenida para inmigrantes pero mas y mas para refugiados que deben volar de sus propios países por guerras, violación de sus derechos humanos y por ser victimas de diferentes atrocidades y pobreza. Muchos de estas personas llegan a Canadá por accidente y por la necesidad y a través de experiencias traumáticas severas. El descubrimiento de un nuevo mundo no es la causa de la inmigración sino el encontrar refugio y buscar mejores condiciones para sus hijos.

Canadá todavía es un país de bienvenida pero cada vez mas para personas desafortunadas porque el mundo esta cambiando y los derechos de los niños no se respetan en muchos países.

En Canadá, todos los niños tiene asegurados sus derechos y se les ofrece protección. Las Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas esta aceptada desde hace años e implementada en todo el país. Tan pronto como un niño inmigrante llega a esta tierra, ellos tiene los mismos derechos y protección que un niño nativo. Todas las provincias de Canadá han formulado e implementado leyes para la Protección a la Infancia y garantizan su seguridad y su desarrollo. Luego hay una sistema de seguridad para cualquier niño que viva en este país. En su aplicación se levantan dificultades y frecuentemente para los refugiados debido a su historia y las experiencias traumáticas recientes que las familias han vivido, pero también debido a sus específicos características culturales y espirituales.

Existen barrera a ambos lados para implementar los derechos y la protección: la interpretación de estos conceptos son variables y asumidos de forma diferente según las creencias y costumbres; dificultad de acceso a las ayudas a los niños pequeños, la desconfianza y miedos todavía están presente en la mente de sus padres.

Así que existe la necesidad de desarrollar una aproximación multicultural para acercarse a las familias y los niños para que ellos acepten el apoyo para ellos mismos y para sus hijos en un ambiente nuevo y una cultura nueva.

*Côte des Neiges* es una zona multicultural de Montreal. En los años sesenta y setenta era una zona rica francesa canadiense con algunos grupos de inmigrantes judíos, polacos, griegos e italianos. Hoy es un micromundo donde encontramos mas de 200 diferentes culturas que enriquecen la vida de la ciudad. Este mico Canadá todavía es tolerante y acogedor y su diversidad es la base del futuro del país. Pero ahora es una de las zonas pobres de la ciudad, rica en cultura, deprivada en riqueza y salud, donde la salud general de los niños recién llegados es un tema importante.

Los colegios son el microcosmos de este tema y hay es donde comienza la vida de los niños después de la primera fase de su desarrollo en la relativa seguridad de su familia. La escolarización es obligatoria y gratuita para todos los niños en Canadá. El Preescolar comienza a los cuatro años en los colegios de *Côte des Neiges*. Estos niños son los mas accesibles para programas de apoyo ya que genuinamente todos los niños son curiosos y ansiosos de aprender y tomar contacto sin todas las barreras de los adultos. Programas para el desarrollo de la salud

integral de los inmigrantes son mas efectivos si están centrados en la escuela que es la puerta de entrada para los padres para un futuro mejor. Los colegios en Montreal no son confesionales, gratuitos y obligatoriamente deben hablar en francés a los nuevos ciudadanos.

Problemas y barreras de estos niños para acceder pueden esperarse cuando se trata de personas que viven bajo tensión, en condiciones difíciles y que se enfrenta, con una cultura diferente, la nueva cultura que han de adquirir.

El origen de las barreras de las familias son personales, culturales y espirituales.

Las barreras personales están relacionadas con creencias como el sentido de la vida y la interpretación de las enfermedades y problemas de la salud que afecta al niño. Si un niño no habla a los tres años, es porque él no está preparado y quizás "Dios" esta enfadado y no le permite que se comunique con palabras ...

La integridad familiar es una preocupación principalmente cuando una familia está en un proceso de aflicción e integración. Salir de la propia tierra, separarse de la familia extensa, perder la mayor parte de sus referencias de repente, provoca una reacción de autodefensa y un cierre al mundo externo. Es una manera normal de proteger a la familia pero si persiste en el tiempo sería un obstáculo al desarrollo del niño y su integración. El desarrollo de problemas y conflictos familiares pueden aparecer.

La identidad cultural es una gran preocupación de la mayoría de las familia inmigrantes y también las filiaciones, continuidad y pertenencia. Cualquier programa o acción dirigidos al apoyo de niños que no tenga en cuenta la importancia de identidad cultural se arriesgaría al fracaso. Es verdadero particularmente verdad cuando se trata de la Protección del Niño y se invade la vida privada y la manera criar a los niños como por ejemplo el uso de violencia sobre los niños.

La espiritualidad es un aspecto noble de cualquier ser humano que se expresa de diferentes maneras. Tratar con creencias espirituales de la salud de los niños y los deberes pueden ser una barrera o una palanca dependiendo de la consideración que da el que interviene a este aspecto del desarrollo de la familia. Será una barrera si se excluye la comprensión de la dinámica del proceso de la salud, es una fuerza si se toma en honda y respetuosa consideración. Como un ejemplo, usa a una persona de influencia religiosa de los familiares puede reducir el riesgo de factores diferentes medioambientales en el salud del niño o ayudar a la familia a participar en un plan de acción para apoyar la salud y el desarrollo del niño.

Los problemas que aparecen en los niños están principalmente relacionado con su desarrollo y a su salud y a menudo se refieren a sus creencias, interpretaciones y expectativas en diferentes grados de una cultura a otra. En nuestra experiencia, los problemas más difíciles en un contexto multicultural se dirigen son el desarrollo, la nutrición, las relaciones del niño-padre y la comunicación. Para enfermedades infecciosas, vacunación, problemas comunes de salud y los problemas generales físicos, la mayoría de padres están felices de encontrar servicios especializados eficaces y de fácil utilización y seguimiento del tratamiento prescrito. Pero cuando las cuestiones son más personales, sociales y mentales más relacionadas con su intimidad y creencias hondas, tienen que llevarse a cabo estrategias diferentes.

Una aproximación multicultural y global es obligatoria para ayudar el apoyo a los niños en el curso de su desarrollo a pesar de las barreras y los problemas que se levantan dentro del difícil proceso de la adaptación. Las barreras tienen que ser entendidas y superadas y la única manera hacerlo es a través de la confianza y está así por confianza y el interés. Los problemas de los niños deben ser identificados, entendidos y orientados de una manera aceptable y adaptada a los padres. Se trata de compartir una meta común y una interpretación común de los problemas de salud y de desarrollar una terapia significativa para el mejor desarrollo del niño.

En Côte des Neiges, hay dos iniciativas que relacionadas con un acercamiento del pediatría social, global y multicultural.

El proyecto PEMS (proyecto escuelas y barrios saludables) comenzó hace cuatro años como una experiencia para acercar a las familias y mejorar la atención a los niños necesitados principalmente en el grupo de 3 a 12 años. Este proyecto nació de una iniciativa entre el centro de salud de la comunidad local, cuatro escuelas elementales y una organización de la comunidad

para el deporte y cultura que compartían una reflexión acerca de las necesidades específicas de los niños de las familias inmigrantes y la observación que ellos estaban desatendidos

Esta iniciativa ha permitido detectar más fácilmente a niños más vulnerables o que padecen diferentes dificultades, establecer contacto de una manera más aceptable y productiva con las familias y desarrollar un más completo y ajustada de servicios básicos que se describen en la presentación.

Ahora esta ganando en credibilidad y en eficacia. Más y más referencias vienen de vecinos, maestros, trabajadores sociales, agentes culturales y grupos de la comunidad. Voluntarios se están involucrando y nuevos servicios se están desarrollando según las necesidades de niños y a las expectativas de los padres. Problemas severos de la salud como desórdenes y retrasos del desarrollo globales pueden estar mejor ahora mejor atendidos y por otro lado, a las primeras señales de problemas o dificultades se pueden realizar rápidamente medidas preventivas en la atención al niño. Progresivamente el proyecto esta creando una movilización general en el entorno de tal manera que todos los niños están siendo mejor tratados y protegidos.

El *Proyecto de prevención en la infancia temprana* se esta desarrollando ahora para ayudar al desarrollo de todos los niños que viven en una sección mas especifica de Côte des Neiges, la más pobre, donde una mayoría de familias son inmigrantes recientes. Niños de 0 a 6 años, aquellos que son mas vulnerables o necesitados, son atendidos en el programa que estará implementado en octubre de 2003

El objetivo es favorecer u desarrollo optimo de los niños pequeños, ofreciendo:

- intervenciones tempranas preventivas locales
- apoyo y servicios intensivos que faciliten un sentimiento de familia y cultura.
- Un seguimiento de la evolución de la familia

De manera que la atención al desarrollo del niño este ajustado a sus necesidades y la preparación para el colegio este completada a los 4 años. Esta atención debe estar basada en los principios y las bases de la Pediatría Social a debe servir también para enseñar y una experiencia de entrenamiento para estudiantes de medicina y formación de pediatras. El objetivo final delimitar, promover e implementar un modelos de servicios de salud globales que sean útiles para niños vulnerables en comunidades concretas para un futuro mejor.

El proyecto es experimental y deberá ser evaluado para su valoración para la promoción y utilidad para la vida de los niños en condiciones de dificultad como son la pobreza, las dificultades de la inmigración y factores estresantes familiares.

Ambos proyectos se presentarán y se discutirán.

## II-A-5 NIÑOS INMIGRANTES HOSPITALIZADOS: ¿PATOLOGÍAS DIFERENTES?

*Óscar García Algar*

### *Summary*

Our objective was to assess if there was differences in the diagnoses of the children and newborns natives and ethnics admitted in the Pediatric Unit and the Neonatology Unit in the Hospital del Mar. We concluded that in our area all of them shared the same socioeconomic conditions and, therefore, also shared the criteria of admission in the hospital.

### **Introducción**

Hasta el momento no se conoce con exactitud el tipo de demanda de salud del colectivo inmigrante en el ámbito del sistema sanitario. Según la perspectiva de los estudios y la estructura sanitaria, la casuística presente en la literatura varía notablemente.

### Objetivos

Conocer si las patologías por las cuales los niños y los neonatos pertenecientes al colectivo no autóctono que ingresan en el Hospital del Mar (Barcelona), difieren respecto a las patologías de los niños autóctonos.

Describir las características de la población que ingresa en el Hospital del Mar, según su etnicidad.

### **Diseño, ámbito y sujetos**

El Hospital del Mar de Barcelona asiste aproximadamente al 60 % de los ingresos hospitalarios del distrito de Ciutat Vella, que en el año 2002 contaba con un 34,7 % de población no autóctona residente, es decir un 18,9 % de la población extranjera total residente en el área metropolitana. Los países de procedencia de dicha población fueron en orden decreciente: Centro y Sudamérica, Magreb, India y Pakistán, Sudeste Asiático, Caribe y África subsahariana.

Se realizó un estudio retrospectivo de prevalencias de diagnósticos al alta hospitalaria (clasificación CIE-9) en el año 2002 y las enfermedades se agruparon en 28 categorías para pediatría y 12 para neonatología. La recogida de información se realizó a partir de las bases de datos utilizadas en el Servicio de Pediatría y la Unidad de Neonatología del Hospital del Mar. Se tuvieron en cuenta sólo los datos recogidos entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2002.

Con respecto a la etnicidad de los neonatos y la población infantil, se usaron tablas de agrupación por etnias similares a partir de dos variables, el país de origen del padre y el país de origen de la madre.

### **Definiciones**

Se definió como niño autóctono al hijo de ambos padres originarios de España. Para el grupo de neonatos se excluye de esta definición a los gitanos que se consideraron como etnia diferente a los autóctonos, no así en el grupo pediátrico, en el cual los niños de etnia gitana fueron registrados como autóctonos. Algunos estudios han demostrado las diferencias sanitarias entre la población autóctona y la gitana, y en algunas ocasiones se han descrito como colectivo de alto riesgo sanitario.

Niño no autóctono es aquel cuya madre y/o padre es originario de un país diferente a España.

Niño con etnicidad mixta es definido como aquel cuyos padres pertenecen a diferentes etnias.

Criterios de inclusión: Niños y recién nacidos dados de alta del Hospital del Mar desde 1 de enero al 31 de diciembre de 2002. Además, en el grupo de neonatos se incluyeron también los recién nacidos no ingresados. Las pérdidas de pacientes que eran posibles candidatos a la inclusión fueron menos del 5 %.

Criterios de exclusión: Pacientes dados de alta con diagnósticos quirúrgicos, traumatológicos u odontológicos.

### *Resultados*

#### 1. Base de datos del Servicio de Pediatría

De un total de 969 niños, se excluyeron 159 y la muestra final fue de 810, de los cuales el 53,2 %

eran mujeres y el 46,8% eran hombres. Para describir mejor la población se agruparon a los niños en tres franjas de edad con límites precisos: lactantes (menos de un año y medio), pre-escolares (de un año y medio hasta 5 años) y escolares (mas de 5 años). Se observó homogeneidad de género entre autóctonos y no autóctonos en todas las franjas de edad. Se observó homogeneidad entre autóctonos y no autóctonos en la franja de edad preescolar, pero no se observó en las otras dos franjas de edad, como era de esperar debido a que el colectivo no autóctono tiene un mayor índice de natalidad y una edad media mucho menor que la del colectivo autóctono. (Tabla 1)

**Tabla 1.** Distribución por etnias de la población ingresada en el Servicio de Pediatría

Etnia	Nº	%
Autóctonos	506	62,5
No autóctonos	304	37,5
Centro y Sudamérica	95	11,7
Magreb y Oriente Próximo	60	7,4
África-Caribe	41	5,1
India-Pakistán	35	4,3
Otros	26	3,2
Sudeste Asiático	19	2,3
Europa del Este	14	1,7
China	7	0,9
Mixto	7	0,9
<b>Total</b>	<b>810</b>	<b>100</b>

El total de diagnósticos (por categorías de diagnósticos) registrados para 810 niños fue de 987. El 81,2 % de los niños presentó una sola categoría diagnóstica y el 18,8 % más de una. Del total de pacientes, sólo el 2,5 % presentó más de dos categorías diagnósticas. De las 28 categorías existentes, 6 cubrían aproximadamente el 50 % de la casuística de diagnósticos y 17 aproximadamente el 90 % de la casuística.

Se encontraron diferencias significativas en tres categorías diagnósticas: anemia, trombocitopenia y trastornos de la coagulación, convulsión febril, asma, neumopatías y broncoespasmo. (Tabla 2)

**Tabla 2.** Diagnósticos que presentaron diferencias significativas en el Servicio de Pediatría

	Autóctonos (n=598)		No Autóctonos (n=389)		OR (95 % IC)	p
	N	%	N	%		
Anemia, trombocitopenia, trastornos de coagulación	5	0,8	20	5,1	6,43 (2,32-20,26)	<b>&lt; 0,001</b>
Resto diagnósticos	593	99,2	369	94,9		
<b>Total</b>	<b>598</b>	<b>100</b>	<b>389</b>	<b>100</b>		
Convulsión febril	22	3,7	28	7,2	2,03 (1,1-3,74)	<b>0,013</b>
Resto diagnósticos	576	96,3	361	92,8		
<b>Total</b>	<b>598</b>	<b>100</b>	<b>389</b>	<b>100</b>		
Asma, neumopatías y broncoespasmo	35	6	12	3,1	0,51 (0,25-1,04)	<b>0,045</b>
Resto diagnósticos	563	94	377	96,9		
<b>Total</b>	<b>598</b>	<b>100</b>	<b>389</b>	<b>100</b>		

Base de datos de la Unidad de Neonatología (Tabla 3 y Tabla 4)

Se registraron un total de 1.283 nacimientos, que se distribuyeron de la siguiente forma:

- Neonatos ingresados: 803
- Neonatos no ingresados: 366
- Pérdidas i: 114 (9,5 %)

**Tabla 3.** Distribución de la población de la Unidad de Neonatología (n = 1.169)

Etnias	Ingresados			No ingresados			Población total		
	Nº	% i	% e	Nº	% i	% e	Nº	% i	% e
No autóctona	405	50.4	68.9	183	50	31.1	588	50.3	100
Autóctona	324	40.3	67.1	159	43.4	32.9	483	41.3	100
Gitana	57	7.1	80.3	14	3.8	19.7	71	6.1	100
Mixta	17	2.1	62.9	10	2.8	37.1	27	2.3	100
<b>Total</b>	<b>803</b>	<b>100</b>	<b>68.7</b>	<b>366</b>	<b>100</b>	<b>31.3</b>	<b>1169</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

\* i = % por ingresos, e = % por etnia

**Tabla 4.** Distribución por etnias de la población no autóctona de la Unidad de Neonatología (n = 588)

Etnias	Ingresados			No ingresados			Total		
	N	% i	% e	N	% i	% e	N	% i	% e
Centro y Sudamérica	129	31.86	64.5	71	38,8	35.5	200	34.01	100
Magreb y Oriente próximo	77	19.02	65.25	41	22,40	34.75	118	20.07	100
África-Caribe	58	14.32	76.31	18	9,83	23.69	76	12.93	100
India-Pakistán	39	9.62	70.9	16	8,74	29.1	55	9.35	100
Sudeste Asiático	27	6.66	71.05	11	6,01	28.95	38	6,46	100
China	27	6.66	75	9	4,91	25	36	6,12	100
Europa del este	27	6.66	77.14	8	4,4	22.86	35	5,96	100
Otras	21	5.2	70	9	4,91	30	30	5,1	100
<b>Total</b>	<b>405</b>	<b>100</b>		<b>183</b>	<b>100</b>		<b>588</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

\* i = % por ingresos, e = % por etnia

Se registró un total de 803 neonatos ingresados, de los cuales 383 pacientes (47,7 %) presentaron diagnósticos que cayeron en una sola categoría, 298 pacientes (37,1 %) diagnósticos que cayeron en dos categorías, y 122 (15,2 %) diagnósticos que cayeron en 3 o más categorías. Los 803 pacientes totalizaron 1.223 diagnósticos categorizados.

Se encontraron diferencias altamente significativas en la edad gestacional (más prevalencia de prematuros en los autóctonos) y sobre todo en el peso al nacer (peso más bajo al nacer en niños autóctonos). En lo referente al ingreso hospitalario, hay una diferencia significativa entre los niños del grupo de etnia gitana y de los otros grupos, según la cuál aquellos se hospitalizan con mayor frecuencia.

En cuanto al espectro diagnóstico encontrado entre los recién nacidos ingresados hay una diferencia altamente significativa en el riesgo de prematuridad, retraso del crecimiento intrauterino (RCIU) o recién nacido de peso bajo para la edad gestacional (PEG), menos frecuente en el grupo no autóctono (factor de protección), a diferencia de lo que ocurre con la macrosomía fetal, donde ser no autóctono parece ser un factor de riesgo.

Asimismo, se observa una diferencia altamente significativa en el riesgo de ser hijo de madre consumidora de tóxicos, más frecuente en el grupo autóctono. La diferencia

observada en la categoría “riesgo de infección” es favorable al grupo autóctono (factor de protección).

## Discusión

### Pediatría

1. Anemia, trombocitopenia: OR 6,43 (IC 95 % 2,32-20,26),  $p < 0,001$ . El grupo de no autóctonos tiene 5,43 veces más riesgo de sufrir anemia y trombocitopenia que los no autóctonos. Se sabe que los niños pertenecientes a etnias de África-Caribe tienen valores normales de hematocrito inferiores a los niños caucásicos y asiáticos independientemente de una carencia de hierro, hemoglobinopatías o nivel socioeconómico. En nuestro estudio destaca una elevada prevalencia de anemias en niños de India-Pakistán, la cual podría asociarse a costumbres alimentarias que producen ferropenia.
2. Convulsión febril: OR 2,03 (IC 95 % 1,1-3,74),  $p = 0,013$ . Los niños no autóctonos tienen 1,03 veces más riesgo de sufrir convulsión febril que los niños autóctonos. En la literatura médica no hay muchos estudios que describan la predisposición a las convulsiones febriles según factores raciales o étnicos, ni se ha observado en este estudio una diferencia de prevalencia de enfermedades febriles o infecciosas entre autóctonos y no autóctonos. Se ha pensado en la falta de homogeneidad entre no autóctonos y autóctonos dentro de la franja de edad de lactantes como la posible explicación de las diferencias observadas. No obstante, se observó homogeneidad en la distribución de los casos de convulsión febril entre las franjas de edad de lactantes y de preescolar tanto en no autóctonos como en autóctonos. Por lo tanto, es de suponer que las diferencias observadas se puedan atribuir a factores culturales: creencias, falta de recursos materiales para manejar el estado febril (termómetros y/o antipiréticos) así como de conocimientos acerca de cómo comportarse ante el inicio de un cuadro febril (administración de antipiréticos, excesivo abrigo).
3. Asma, neumopatías, broncoespasmo: OR 0,51 (IC 95 % 0,25-1,04),  $p = 0,045$ . Los pacientes no autóctonos ingresados tienen un menor riesgo de este diagnóstico. La pertenencia al colectivo no autóctono se comporta como un factor de protección. Las diferencias observadas en lo referente a este diagnóstico son discrepantes respecto a los datos de literatura sobre las tasas de hospitalización por asma en niños de minorías étnicas tanto en EEUU como en Inglaterra. Debido a la importancia de las barreras de acceso a los servicios de salud en EEUU, la diferencia está sesgada por factores socioeconómicos y culturales como: ingresos, educación, cultura de la enfermedad crónica, uso correcto y continuado de terapia inhalatoria con esteroides.

### Neonatología

1. El porcentaje de recién nacidos no autóctonos (sin incluir a los gitanos) que ingresaron en la división de pediatría coincide aproximadamente con el de los recién nacidos autóctonos ingresados. En cambio, este porcentaje es superior en los recién nacidos de etnia gitana, que presentan un mayor riesgo sanitario.
2. Macrosomía fetal: OR 0,45 (IC 95 % 0,25-0,83),  $p = 0,005$ . Los recién nacidos autóctonos tienen un 55 % menos de riesgo de sufrir macrosomía fetal que los niños no autóctonos. Suponiendo que la macrosomía fetal pudiese asociarse a una diabetes gestacional no diagnosticada, se buscaron relaciones entre las variables macrosomía y embarazo poco o no controlado, pero no se halló ningún neonato que tuviese ambos diagnósticos. A pesar de que no encontramos ninguna relación significativa entre la macrosomía fetal y los hijos de madre con problemas metabólicos, debemos decir que este estudio no ha contemplado los hábitos nutricionales durante el embarazo, que podrían guardar relación con la macrosomía fetal. Ulteriores estudios son necesarios para comprender estas diferencias.
3. Prematuridad: OR 3,15 (95 % IC 1,49-6,78),  $p < 0,001$ . Es decir, hay 2,15 veces más riesgo de ser prematuro en el grupo autóctono. Retraso del crecimiento intrauterino: OR 3,24 (1,77-5,97),  $p < 0,001$ . En el grupo de autóctonos nacen más niños de bajo peso. Intentamos buscar alguna asociación entre estos hallazgos y otros factores, por ejemplo, ser hijo de madre consumidora de tóxicos o madre portadora de infección, pero no encontramos una asociación significativa. Estos datos concuerdan con los observados en otros estudios a nivel nacional y están pendientes de explicar completamente.

4. Riesgo de infección: OR 0,69 (95 % IC 0,53-0,89), p = 0,03. Pertener al grupo autóctono es un factor de protección, probablemente en relación con un mayor control de la gestación.

### **Conclusiones**

En el grupo de Pediatría, entre el grupo autóctono (el cual incluía a los niños de etnia gitana) y el no autóctono se encontraron diferencias significativas en sólo tres categorías que cubren juntas el 12,4 % de la casuística y las diferencias observadas se explican por factores culturales o ambientales, por lo que concluimos que el espectro de patologías por las que los niños no autóctonos son hospitalizados es similar al espectro de patologías por las que ingresan los autóctonos. Estos hallazgos indican que la población que acude al Hospital del Mar, tanto la autóctona como la no autóctona, son homogéneas porque comparten el mismo entorno ambiental y probablemente el mismo nivel socioeconómico.

En el grupo de Neonatología, fueron encontradas diferencias significativas en cuatro categorías que se explican de nuevo en gran parte por factores socioeconómicos, que justifican por ejemplo el mayor porcentaje de ingresos relacionados con el escaso control del embarazo entre los recién nacidos de etnia gitana.

Como conclusión, podemos afirmar que los niños y los recién nacidos autóctonos y no autóctonos comparten en nuestro medio las mismas condiciones socioeconómicas, que condicionan en gran parte los motivos por los que ingresan en el Servicio de Pediatría y en la Unidad de Neonatología del Hospital del Mar y que están relacionadas con sus condiciones de vida.

Al hablar de la salud de los inmigrantes hay que tener muy claros tres conceptos. Por un lado, la inmigración no supone ningún riesgo grave para la salud pública del país de acogida. Por otro lado, los problemas de salud de las poblaciones inmigradas son muy parecidos a los de la población autóctona. Y finalmente, la situación irregular de estancia en el país y las condiciones higienicosanitarias de vida suponen un riesgo para la salud de los inmigrantes. De hecho, en los barrios con peores condiciones sociosanitarias, los inmigrantes presentan exactamente los mismos problemas de la salud que el resto de la población y, en cambio, las patologías "tropicales" no tienen una prevalencia significativa.

### **Bibliografía**

1. Cots F, Castells X, Olle, C. Perfil de la casuística hospitalaria de la población inmigrante en Barcelona. Gac Sanit 2002;16:376-84.
2. Vall, O; García, O. Atención al niño inmigrante. Bol Pediatr 2001;41:325-31.
3. Aggett PJ, Agostoni C, Axelsson I et al. Iron metabolism and requirements in early childhood: Do we know enough?: A commentary by the ESPGHAN Committee on Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2002;34:337-45.
4. Miller JE. The effects of race/ethnicity and income on early childhood asthma prevalence and health care use. Am J Public Health 2000;90:428-30.
5. Rodriguez S, Robinson EJ. High rates of infant macrosomia: a comparison of a Canadian native and non-native population. J Nutr 2000;130:806-12.
6. Bergström, S. Infection-related morbidities in the mother, fetus and neonate. J Nutr 2003;133:1656S-60S.



*Dra. M<sup>a</sup> Concepción Brugera  
Pediatra del Equipo Interdisciplinar del C.M.S. de Chamberí.  
Programa del Niño en situación Social de Riesgo. Ayuntamiento de Madrid*

### Introducción

Si se parte de una concepción integral de la salud, donde los factores que inciden son múltiples e interrelacionados, el trabajo en equipo es una herramienta imprescindible, para abordar la atención del niño en situación de riesgo social. El trabajo en equipo enriquece a cada uno de los profesionales y consigue una visión integral de la salud que condicionara la forma de abordar la promoción de la salud.

### **Elementos necesarios para la formación de un Equipo de Trabajo**

En el proceso de formación de cualquier equipo, deben estar presentes, ciertos elementos.

#### **Inicialmente son imprescindibles:**

- Una actitud expresa de trabajo en equipo por parte de todos y cada uno de sus miembros, señalando que, experiencias anteriores vividas por estos contribuirán a evitar errores e igualmente, a considerar determinados requisitos que pueden ayudar a la configuración del nuevo equipo.
- La elaboración conjunta de un código de normas y criterios de funcionamiento.
- La homogeneización de unos conocimientos mínimos entre los miembros.

#### **De forma permanente, se deben mantener**

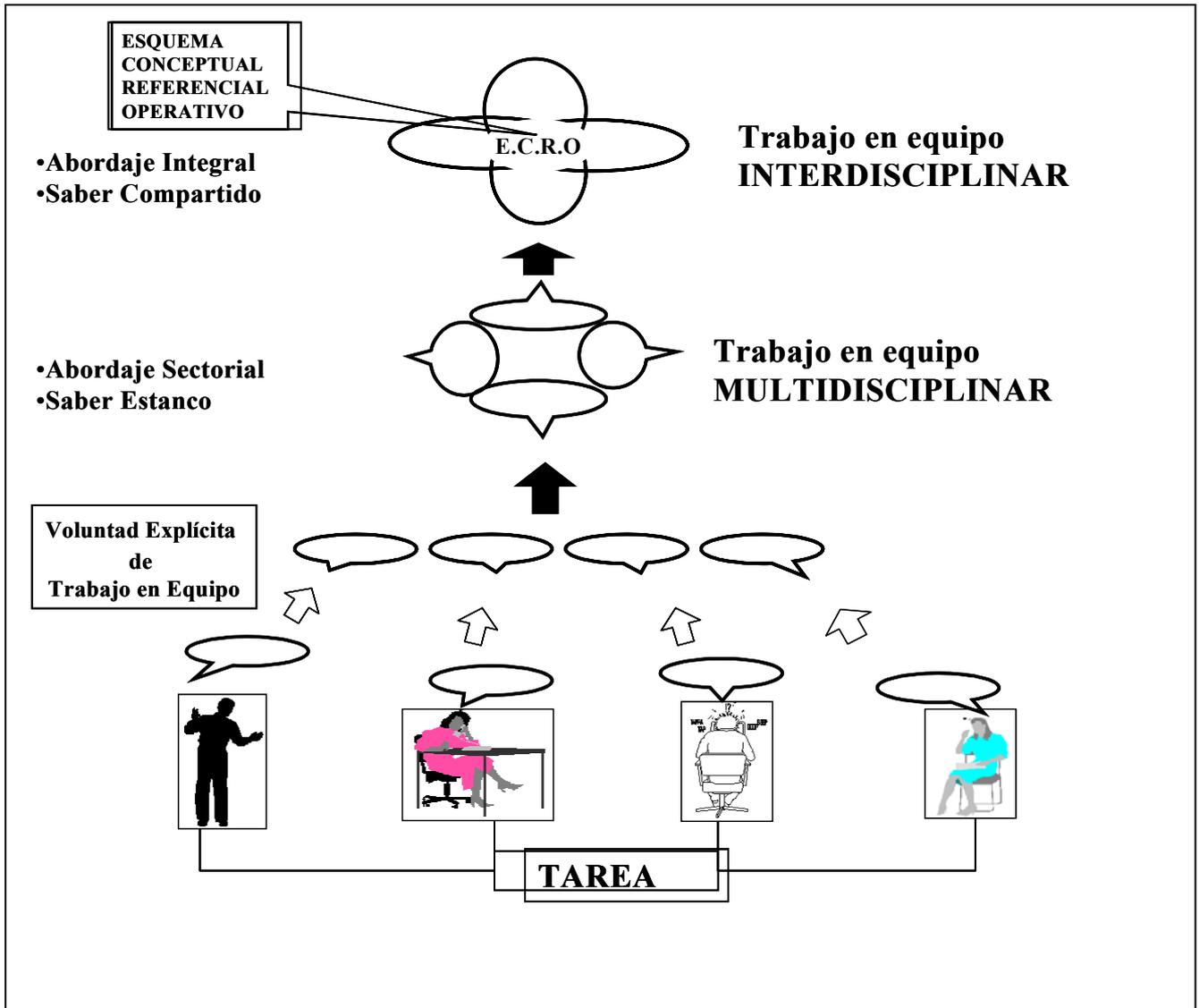
- La socialización de toda la información externa que tenga relación con el trabajo en su sentido más amplio.
- La autoformación y formación continuada que permita el contraste de opiniones, criterios, marcos teóricos. Etc.
- La planificación y evaluación conjunta del programa.

### **¿ Cómo se transforma un Grupo de Trabajo en un Equipo Interdisciplinario?**

El equipo de trabajo no nace sino que se hace, es un proceso a lo largo del tiempo.

Es distinto del grupo de trabajo y esta transformación en equipo interdisciplinario va a exigir un tiempo, un aprendizaje y la existencia de unos elementos favorecedores de este proceso

## DEL GRUPO DE TRABAJO AL EQUIPO INTERDISCIPLINAR



Fuente: Equipo Interdisciplinar C.M.S. Chamberí Ayuntamiento de MADRID

Al principio los profesionales que van a trabajar sobre una población, en situación de riesgo, solo tienen en común la tarea, esto ya es un Grupo de Trabajo, luego cada profesional aporta sus conocimientos, respecto a la tarea que tienen en común, y así el grupo se va transformando en Equipo de trabajo multidisciplinar donde cada profesional tiene una visión parcial de los distintos aspectos que afectan a dicha tarea.

Lo que va a diferenciar el Equipo Multidisciplinar del Interdisciplinar, es su metodología de trabajo, aunque sus objetivos sean los mismos. Esto se traduce en la adopción de un determinado tipo de relaciones, tanto entre los miembros del equipo, como de este para con la comunidad, otros equipos y la institución misma a la que pertenece.

Por lo tanto el Equipo interdisciplinario será un modo diferente de trabajo donde aparte de integrar los conocimientos profesionales, se integrarán de igual manera las capacidades y cualidades personales de cada miembro, potenciando la motivación y evitando la competitividad y los protagonismos.

A lo largo del tiempo y con un aprendizaje, es decir transformando una experiencia en común, a través de la comunicación es como se llega a tener un conocimiento compartido. Los miembros del Equipo comparten un (E.C.R.O.) Esquema Conceptual Referencial Operativo, que conlleva a un pensamiento común respecto a la tarea, cuando un miembro del equipo dice o hace algo (siempre referido a la tarea) los demás miembros del equipo saben que quiere decir, porque lo

dice, o lo hace. Este fenómeno de ECRO es imprescindible para la formación del equipo interdisciplinario y así emprender un abordaje integral de la situación de riesgo.

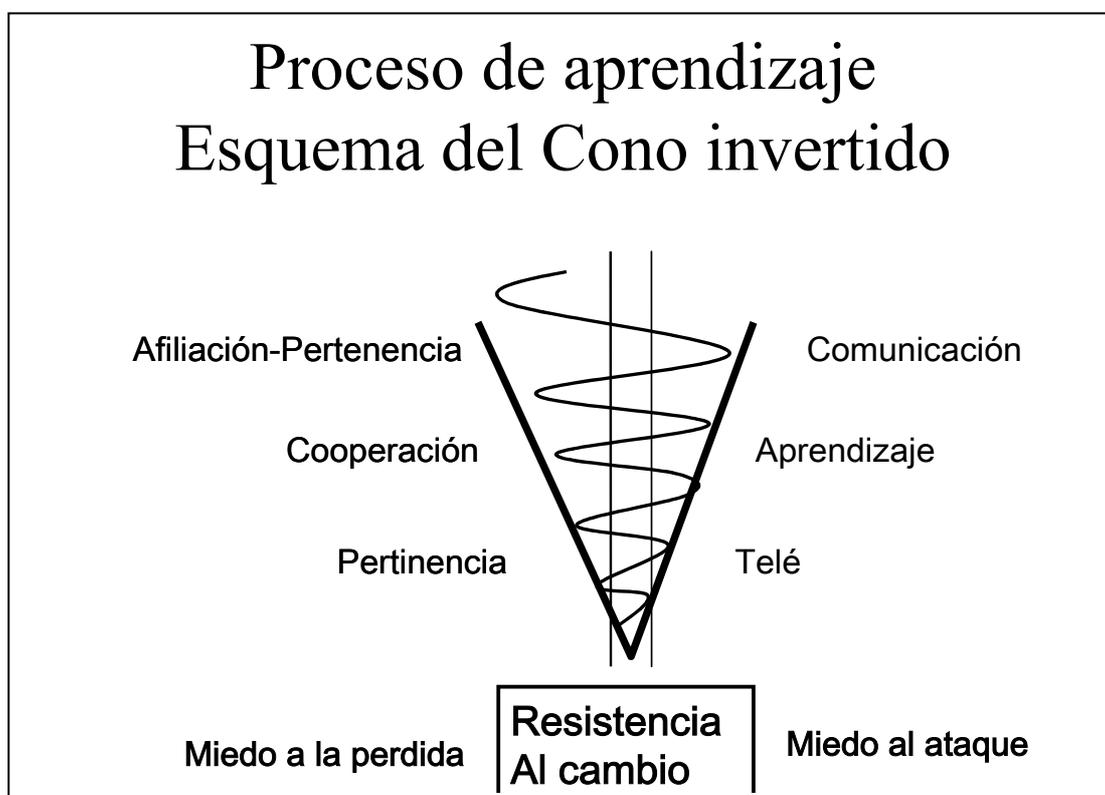
### Otros elementos necesarios para la formación del Equipo Interdisciplinario:

Para llevar a cabo este proceso de transformación de un grupo de trabajo en un equipo interdisciplinario además de todo lo anterior será necesario la existencia de recursos humanos suficientes, un espacio adecuado donde se pueda reunir el equipo, tiempo suficiente y una actitud favorecedora del coordinador del centro así como de los responsables del programa.

### Fenómenos grupales que hay que tener en cuenta para que no dificulten la formación del equipo

Hemos dicho que para hacer un equipo interdisciplinario se requiere por un lado tiempo y por otro aprendizaje, este aprendizaje se da a través del entrenamiento ¿Qué es lo que ocurre en un grupo durante este tiempo de aprendizaje?

Los fenómenos que se producen en un grupo durante este proceso los podemos ver resumidos en el esquema del CONO INVERTIDO. (esquema 3)



Fuente: Enrique Pichon Riviére (esquema 3)

En todo aprendizaje, en la fase de Pretarea, se va a producir una resistencia al cambio, esto se debe a la existencia de miedos y/o temores, miedo a la perdida de lo que conocemos de lo que nos es familiar y nos hace sentirnos seguros, al dejar ese terreno conocido y seguro nos quedamos indefensos y aparecen temores entre ellos el miedo al ataque por parte del resto del grupo.

Estos miedos son los que van a producir una resistencia al cambio y van a dificultar el aprendizaje.

En el lado izquierdo del cono aparecen los términos AFILIACIÓN-PERTENENCIA,

Esto se refiere al grado de identificación que cada uno de los miembros del grupo tiene respecto a la tarea. El primer grado de identificación con el grupo es la afiliación, la pertenencia sería un

grado mayor de identificación y el profesional pierde su individualismo no su individualidad se pasa del "yo al nosotros".

Es cuando se toma conciencia del grupo creándose un clima de seguridad y de confianza que permite la comunicación entre los miembros del equipo.

La pertenencia lleva a la cooperación entre los miembros del grupo para realizar la tarea. El centrarse en la tarea es lo que se denomina PERTINENCIA.

En general podemos decir que a mayor grado de PERTENENCIA mayor grado de PERTINENCIA.

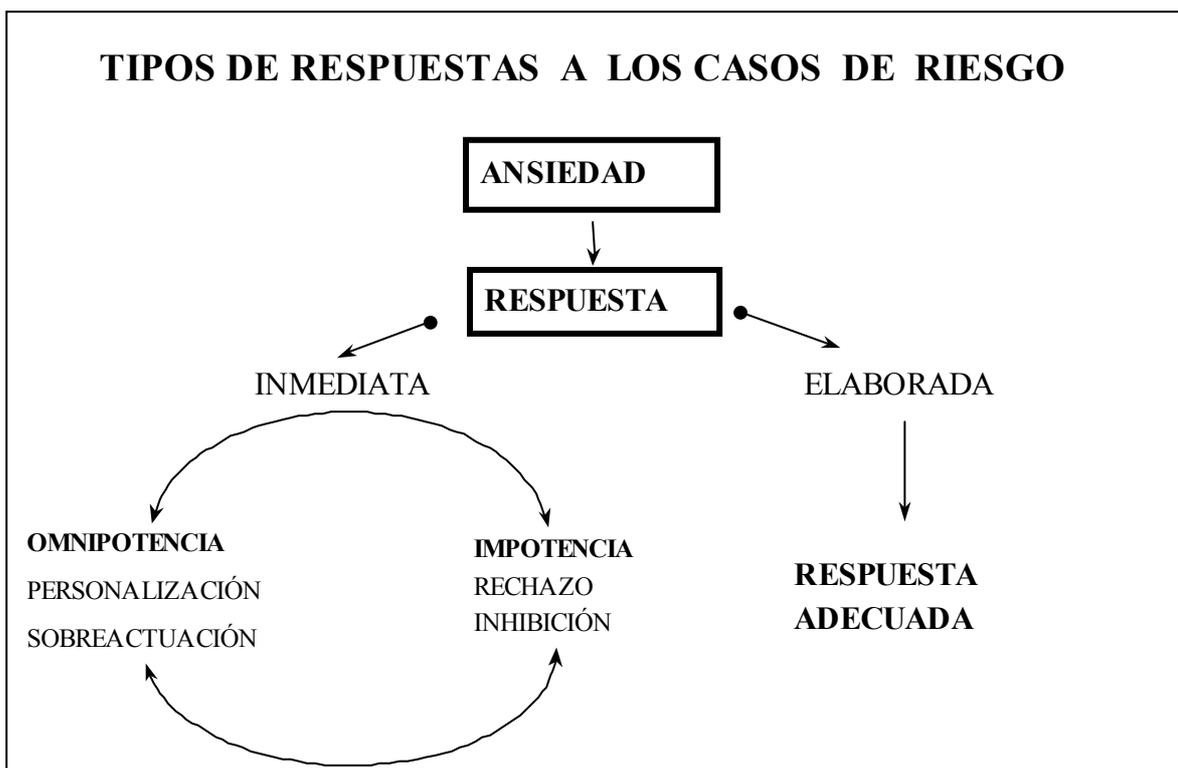
En el otro lado del cono existen otros elementos que hay que tener en cuenta en todo proceso de aprendizaje y de formación del equipo. La buena comunicación entre los miembros del grupo, sin interferencias es imprescindible. Esto requiere por un lado la existencia de un espacio físico y un tiempo para reunirse.

La comunicación es en carril que lleva al aprendizaje. Pero además hay que tener en cuenta otro fenómeno grupal que es la TELE. La TELE es un fenómeno inconsciente no tiene una base real es algo afectivo y se refiere a la capacidad o disposición que cada uno de los miembros de equipo tiene para trabajar con los otros.

La TELE puede ser positiva o negativa, en otros términos podemos hablar de antipatía-simpatía o de atracción-rechazo que se siente por otras personas a primera vista aun sin conocerlas de nada pero que recuerda a algo o alguien que nos gusta o nos desagrada hay que tener en cuenta siempre este fenómeno para que no dificulte el aprendizaje.

### ¿Porqué la necesidad de trabajar en equipo interdisciplinario en la atención al niño en situación de riesgo social?

Además de la necesidad de un abordaje integral de esta problemática, ante toda situación 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 esta mediatizada por la angustia y la presión del momento, se puede caer en el círculo vicioso entre la *omnipotencia*, que conlleva a la personalización y la sobreactuación, y la *impotencia* que conduce al rechazo y la inhibición. (esquema 1)

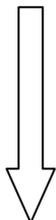


Fuente: Equipo Interdisciplinar C.M.S. Chamberí Ayuntamiento de Madrid

En resumen, el trabajo en equipo con población de riesgo proporciona unas aportaciones específicas, como es el abordaje integral y la elaboración de las ansiedades( *esquema 2*) que permite actuar dentro de un marco de seguridad.

## Aportaciones Específicas del trabajo en Equipo (*esquema 2*)

### 1-Elaboración de las ansiedades



- \* **El análisis** y explicación de las diferentes experiencias y sentimientos
- \* **Redistribución** de la ansiedad entre los diferentes miembros del Equipo.
- \* **Reencontrando** los límites de la intervención

### 2-Reencontrar el marco de seguridad perdido.

#### ¿Cuáles serían los límites de la intervención profesional?

*Suministrar* todos los recursos socio sanitario que estén a su alcance y

*Facilitar* que los usuarios “adultos responsables” en situación crítica, la resuelvan de acuerdo a sus recursos personales.

#### Características de la atención

La actuación del equipo se basa en proporcionar:

- Atención empática y positiva desde el rol profesional.
- 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.)
- Abordaje familiar que facilite una atención integradora, especialmente tratando de asegurar el establecimiento del vínculo madre-hijo.

Abordaje social en colaboración con otros organismos (Fiscalía del Menor, Defensor del Menor, ONGs, etc. ) que permita buscar respuestas a las situaciones de riesgo.

Este esquema de atención permite dar una respuesta en función de las prioridades que la propia situación de riesgo marque en cada momento, necesidades tanto sentidas como objetivadas por el profesional. Este planteamiento de atención no tiene validez ni eficacia en el tiempo sino cuenta con la colaboración de todos los profesionales en el cuidado y seguimiento del niño, en un sistema continuo de captación, seguimiento y evaluación.

La intervención del profesional se centraría en ofrecer todos los recursos socio sanitario a su alcance para facilitar, que los usuarios, como “adultos responsables” en situación crítica, la resuelvan de acuerdo a sus recursos personales.

#### Bibliografía.

Benítez Robredo M.T. y Col. *Programa de Atención al Niño en Situación Social de riesgo*. Ayuntamiento de Madrid Área de Sanidad y Consumo. Ed. Díaz de Santos 1ª Edic. 2000

Infante I. Asolo I Brugera C. Jaén M. *Necesidad del trabajo en Equipo en la atención a población en situación de riesgo social* Jornadas de Atención socio sanitarias a población infantil inmigrante. Madrid del 1 al 5 de Diciembre de 1997

Kesselmán. H. Revista: Clínica y Análisis Grupal

Pichon-Rivière, E. (1969). “Estructura de una escuela destinada a la formación de psicólogos sociales”. En E. Pichon-Rivière. *El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología social 1*. (149-160). Buenos Aires : Ediciones Cinco 1991.

Pichon-Rivière, E. (1970). “Historia de la técnica de los grupos operativos”. En *Temas de psicología social*, 3.



(I) introducción: algunas notas sobre la inmigración y la protección del menor. (ii) precisiones terminológicas. Acotación conceptual. (iii) derecho positivo de extranjería español o de origen comunitario.

### (I) INTRODUCCIÓN: ALGUNAS NOTAS SOBRE LA INMIGRACIÓN Y LA PROTECCIÓN DEL MENOR

Es un hecho conocido que la inmigración se ha instalado como parte de nuestra realidad cotidiana. Basta con apuntar algunos datos para constatar el alcance de este importante cambio de fisonomía de nuestra sociedad:

- a lo largo del año en curso (2003) se ha alcanzado la cifra de población extranjera en situación legal de 1.448.671 personas, lo que supone un 3,2 % de la población total (40,8 millones), y casi el triple que en 1996;
- en los últimos ocho años, la población inmigrante ha aumentado un 168 %, casi el triple, y ha crecido un 30 % con respecto a 2001, año en el que nuestro país fue ya el principal receptor de inmigrantes de la Unión Europea. En los seis primeros meses de 2003, se han producido 124.670 nuevas incorporaciones, lo que representa un 10 % más que en 2002;
- más de 43.469 niños de madres extranjeras nacieron en España a lo largo de 2002 (lo que supone uno de cada diez nacidos, y un aumento de siete puntos porcentuales con respecto al 3,36 que representaba este colectivo en el año 1996);
- por edades, cabe resaltar que casi un 83 % de los extranjeros tienen entre 16 y 64 años, de los que un 11 % son menores de 16 años. El 44,79 % son mujeres.<sup>25</sup>

Se trata de un fenómeno reciente, pero todo apunta a que nuestro país seguirá siendo en los próximos años destino de miles de personas que regular o irregularmente – y por motivaciones diversas - anhelan encontrar aquí el futuro que en sus países de origen no alcanzan a vislumbrar. En este sentido es acertado el postulado de partida de la actual Ley de extranjería española del año 2000 al afrontar la regulación de la inmigración *“desde la consideración de ésta como un hecho estructural que ha convertido a España en un país de destino de los flujos migratorios y, por su situación, también en un punto de tránsito hacia otros Estados, cuyos controles fronterizos en las rutas desde el nuestro han sido eliminados o reducidos sustancialmente”*.<sup>26</sup>

Desde un prisma de sociedad de acogida o destino, la llegada masiva de extranjeros está en el origen de múltiples implicaciones: económicas, sociales, políticas, culturales, humanitarias, o de seguridad. El reto de una adecuada gestión integral de la inmigración es grande, tanto en sus

<sup>25</sup> Otros datos relevantes: Por continentes, un 34,98 % proceden de Europa; un 29,85 % de América; un 27,4 de África, y un 7,6 de Asia.

Los marroquíes son el grupo más numeroso (282.432). A continuación se sitúan los ecuatorianos (115.301), los británicos (90.091), los colombianos (71.238), y los alemanes (65.823).

En cuanto a su distribución territorial, Cataluña es la primera Comunidad Autónoma por número de inmigrantes (328.461), seguida de Madrid (272.692), Andalucía (163.942), Comunidad Valenciana (138.421), Canarias (92.149), y Baleares (60.779), en claro contraste con las demás CCAA, como Extremadura, Asturias o La Rioja, donde apenas se superan las 10.000 personas.

Datos extraídos de: MINISTERIO DEL INTERIOR. DELEGACIÓN DEL GOBIERNO PARA LA EXTRANJERÍA Y LA INMIGRACIÓN. OBSERVATORIO PERMANENTE DE LA INMIGRACIÓN: *Anuario estadístico de extranjería 2002*, Madrid 8 de julio de 2003.

<sup>26</sup> Exposición de motivos, nº 1, de la Ley Orgánica 8/2000, de 22 de diciembre, *de reforma de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social*, BOE nº 307, de 23 de diciembre de 2000.

componentes de reforzamiento de fronteras y lucha contra la clandestinidad, de cooperación con el tercer mundo, como de manera particular en la complejidad del vector de la integración. Si el siglo XX ha sido considerado por muchos como el de los desarraigados, todo parece indicar que en los años venideros el “epicentro” de la acción política girará en torno a la integración del extranjero en condiciones equiparables a las del ciudadano nacional. Se trata de una respuesta compleja de responsabilidad múltiple (de las diversas administraciones, pedagogos, educadores, medios de comunicación, etc). En todo caso, creemos que en dicha dialéctica exclusión / integración habrá de situarse en buena medida el grado de acierto de nuestros gobiernos.<sup>27</sup>

El objeto de esta líneas es ofrecer en forma sumaria una panorámica del marco jurídico actual de aplicación al “menor” (preferimos esta calificación a la de “niño”, de acuerdo a las definiciones legales al uso que atienden a la mayoría legal, para evitar las precisiones que serían de otra forma necesarias atendiendo a su grado de desarrollo o madurez sexual) y “extranjero” (esto es, que no tiene la nacionalidad española). El menor como sujeto de derechos y obligaciones, esto es, la subjetividad jurídica del menor extranjero que pretende establecerse en nuestro país.

Como es sabido, la evolución de la consideración del menor como categoría susceptible de tratamiento específico refleja un alumbramiento tardío de una conciencia o sensibilidad por el particular. “Hasta hace dos siglos, la infancia no adquiere la valoración social ante los adultos de su propia condición humana, no adquiere la infancia la categoría de <<hecho social>>, en el concepto que Durkheim da al término, como <<cambio sustancial en la manera de pensar, sentir y obrar por parte de la Sociedad ante las necesidades y demandas del niño>>, como consecuencia del avance cultural de la Ilustración.”<sup>28</sup>

La conciencia de la situación particular de la infancia se va forjando paralelamente al proceso general de *dignificación* del ser humano y de la configuración de garantías jurídicas de validez universal que arranca con el fin de la segunda guerra mundial. De esta forma se va evolucionando desde su consideración como “incapaz” debido a su falta de madurez como persona, a la situación actual de beneficiario de los derechos fundamentales propios a toda persona humano, y de un “plus” asistencial reconocido en las Declaraciones y Convenciones internacionales, y, particularmente, de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1989.<sup>29</sup>

Esta Convención supuso el primer convenio internacional de carácter universal, estableciendo un catálogo de derechos en favor del niño. Se abordan en él prácticamente todos los aspectos de la vida del niño, desde la salud y la educación hasta los derechos sociales y políticos. Es el principal referente normativo a escala internacional para el menor con independencia de su nacionalidad, favoreciendo por consiguiente también a los menores extranjeros cualquiera que sea su situación política, social o económica. El alto número de Estados Partes (más de 180 hasta la fecha) que ha alcanzado le confiere indiscutible legitimidad, pudiendo constituirse en principios de exigencia universal incluso para los Estados que no la hubieran ratificado aún. Se trata en consecuencia del referente principal, y, en ausencia de tratamiento especial más favorable por parte de otra Convención –la de los refugiados por ejemplo-, actúa subsidiariamente. Puede citarse a título de ejemplo el art 22 de la Convención –dentro de un conjunto de artículos conocidos como de <<protección especial>>- con respecto al niño refugiado, para exigir de los Estados miembros la adopción de las “medidas adecuadas para lograr que el niño que trate de obtener el estatuto de refugiado...reciba, tanto si está sólo como si está acompañado de sus padres o de cualquier persona, la protección y la asistencia humanitaria adecuadas para el disfrute de los derechos

---

<sup>27</sup> Es preocupante a este respecto el éxito de los “apriorismos” o actitudes estereotipadas sobre el particular, lo cual lleva a constatar una *predisposición negativa* sobre este fenómeno. Un sondeo reciente de Gallup sitúa en un 61 % el número de españoles que opina que en España existen ya más extranjeros de los que se puede acoger (lejos, como estamos, de los baremos de Alemania o Francia en torno al 10 %, frente al 3 % español). Por otro lado, es sintomático que aparezca la inmigración sistemáticamente en los últimos años *per se* como una de las tres o cuatro principales “preocupaciones” de los españoles.

<sup>28</sup> TRUJILLO ARMAS, R.: “Derechos del niño: Evolución y perspectivas”, XXII Curso de Formación continuada en Pediatría, Hospital Universitario N<sup>o</sup> S<sup>o</sup> de Candelaria, 2002.

<sup>29</sup> España firmó esta Convención el día 26 de enero de 1990, produciéndose la ratificación el 6 de diciembre del mismo año, BOE de 31 de diciembre.

*pertinentes enunciados en la presente Convención y en otros instrumentos internacionales de derechos humanos o de carácter humanitario en que dichos Estados sean partes...”.*

Es indudable que todo esfuerzo en esta línea es poco, habida cuenta del insuficiente grado de cumplimiento que se da en muchos países castigados por la desigualdad, nepotismo, guerras civiles, etc. Con posterioridad a la promulgación de esta Convención han tenido lugar otras acciones como la Declaración de Naciones Unidas de Beijing de 1995 *sobre Reglas mínimas para la administración de la justicia de menores*, o la Cumbre Mundial a favor de la Infancia de Nueva York de 1990. Los datos que ofrece la realidad no invitan empero al optimismo: existen en el momento actual unos 50 millones de desarraigados en el mundo, entre refugiados que han buscado un lugar seguro en otro país y desplazados dentro de sus propios Estados. Alrededor de la mitad de esta población está compuesta por menores. Más de 21 millones de estas personas están a cargo del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR). Unos 10 millones son niños menores de 18 años. Además, en los conflictos bélicos de la última década han perecido más de dos millones de niños, seis millones han resultado mutilados y un millón se han quedado huérfanos. El sida, especialmente virulento en los campos de refugiados, ha quitado la vida de casi cuatro millones de menores y ha dejado sin padres a más de 13 millones. En casi 90 países los niños viven en peligro constante por los 60 millones de minas colocadas por ejércitos y otros grupos armados. Unos 300.000 jóvenes han sido obligados a convertirse en soldados o en esclavos sexuales.<sup>30</sup>

## **(II) PRECISIONES TERMINOLÓGICAS. ACOTACIÓN CONCEPTUAL**

Conviene hacer ciertas precisiones en cuanto al campo de aplicabilidad atendiendo a los destinatarios del Derecho de extranjería (“*ratione personae*”), y sobre las características del Derecho de aplicación (“*ratione materiae*”).

Cuando se habla de “extranjero” que pretende establecerse en un país, esto es, que tiene la intención de radicarse en él más allá de tres meses, más allá de una visita motivada por razones profesionales o de turismo, es menester precisar que son múltiples desde un prisma jurídico las situaciones que pueden presentarse y con ello los estatutos a los que se puede aspirar. Así, podemos establecer un triple criterio de diferenciación:

i) según sea “comunitario” o “no comunitario”:- ser nacional de un Estado miembro de la Unión Europea otorga automáticamente la ciudadanía comunitaria, estatuto jurídico que permite disfrutar de ciertos derechos entre los que se encuentran la libertad de circulación por el territorio de la Unión, de residencia y de establecimiento profesional. Desde este punto de vista, los nacionales de los –actualmente- quince Estados miembros de la Unión gozan de un estatuto paragonable a todos los efectos al nacional español, con escasísimas excepciones referidas a algunos puestos de la Administración nacional (servicio diplomático, por ejemplo), o cuando pueda justificarse por razones de orden público o seguridad nacional.<sup>31</sup>

Existe una categoría de extranjeros “privilegiados” por el Derecho comunitario, por razón de vínculo familiar (hijo o cónyuge de ciudadano comunitario), o en virtud de Acuerdo de asociación suscrito con un país tercero (Turquía, por ejemplo).

ii) extranjeros en situación “regular” (o legal), o en situación “irregular” (o ilegal).- es obvio que un extranjero en situación irregular, producida ésta *ab initio* (entrada sin visado cuando sea preciso por ejemplo), o sobrevenida con posterioridad (vencimiento del permiso de trabajo, por ejemplo) carece de los derechos económicos o políticos asociados a la regularidad, lo cual no quiere decir que la irregularidad –“estar sin papeles”- suponga estar totalmente desprotegido jurídicamente, pues incluso en dicha situación se le reconocen ciertos derechos como atención sanitaria o alimenticia, tramitación de la regularización, solicitar asilo político, o asistencia jurídica gratuita si carece de suficientes medios económicos (como ha confirmado el Tribunal Constitucional en su reciente sentencia 95/2003, de 22 de mayo).

iii) necesitado o no de protección internacional.- desde este punto de vista podemos diferenciar entre el inmigrante económico por un lado, y el refugiado o el desplazado o el beneficiario de

<sup>30</sup> Datos extraídos de la revista *Refugiados*, número 110, 2001.

<sup>31</sup> Puede verse sobre este tema nuestro trabajo: *Derecho de la Unión Europea: principios y mercado interior*, Porrúa, México, 1999, en especial el capítulo V.

protección subsidiaria por otro. Hay que decir que la diferencia entre un inmigrante y un refugiado (o en su caso un desplazado, u otros estatutos de protección internacional) no es la motivación que aduce el extranjero (visión tradicional en virtud de la cual si son políticas han de canalizarse por los procedimientos de asilo o refugio, y en caso de tener una naturaleza económica por los procedimientos jurídicos ordinarios de extranjería). Esta dicotomía está ampliamente superada. Es inexacto concebir al emigrante económico únicamente como la persona que se desplaza a otro país para ocupar un puesto de trabajo mejor remunerado. Con frecuencia, razones económicas y políticas están entrelazadas, y la emigración es consecuencia de regímenes políticos desastrosos, políticas económicas más favorecedoras con unos que con otros, o sociedades castigadas por la corrupción o el nepotismo. Las motivaciones constituyen un elemento más de juicio, pero no es *per se* determinante.

El asilo tiene la singularidad definitoria de la necesidad impostergable de protección internacional que aqueja al extranjero, en ausencia de la suya propia, de la de su país de origen o de residencia habitual en caso de un apátrida, y éste es el elemento clave que debe situarse en el origen de un tratamiento específico a favor de esta problemática. Se trata de la protección internacional de la persona que –en los clásicos términos de la Convención de Ginebra de 1951- tiene un fundado temor de ser perseguido por motivos de raza, religión, nacionalidad, pertenencia a determinado grupo social u opiniones políticas. Los elementos principales de esta protección internacional se concretan en la salvaguarda de su seguridad, así como la exclusión del retorno forzado, la no discriminación, y la asistencia alimenticia-sanitaria para garantizar su supervivencia.

El problema de la inmigración económica se entrecruza con el del asilo desde el momento en que los inmigrantes, restringidas o aminoradas sus esperanzas de entrar en un país por la vía de la migración laboral –en Europa desde principios de los setenta- optan por aspirar al estatuto de refugiado político, tradicionalmente más favorable a las pretensiones de sus peticionarios. Surge así el denominado “abuso” o “fraude” de los procedimientos de asilo. Cabe decir, por consiguiente, que asilo político e inmigración “van de la mano”, en el sentido de que no puede haber una política de asilo eficaz sin una política de inmigración adecuada.

Aparte del estatuto de refugiado tal como se define por la Convención de Ginebra y se desarrolla en las leyes nacionales, han aparecido en Europa desde los primeros años noventa –con las guerras en los Balcanes esencialmente- otros estatutos para contemplar situaciones de personas necesitadas de protección internacional por motivos diferentes a los contemplados limitativamente en la Convención de Ginebra (por ejemplo, por razón de sexo, guerra civil, o los desplazados por catástrofes naturales, etc). Surgen así los estatutos de “protección subsidiaria”, o de “desplazado”, que no tienen aún regulación internacional y que suelen gestionarse hasta la fecha sobre la base de acuerdos temporales coordinados con agencias internacionales (ACNUR). Solo a escala de la Unión Europea se está actualmente tratando de armonizar unas reglas mínimas, que vayan más allá de la plena discrecionalidad estatal actual, aunque sobre la base de estatutos de protección temporal menos garantistas que el de refugiado.<sup>32</sup>

En segundo lugar, en cuanto al Derecho de aplicación al menor extranjero, hay que decir que viene caracterizado por:

- origen diverso: estatal, comunitario, “regional” europeo (Consejo de Europa), internacional;
- naturaleza jurídica dispar: junto a Derecho “strictu sensu” (fuerza jurídica vinculante), coexisten una amplia planoplia de “Derecho blando” (resoluciones, recomendaciones, etc);
- diferentes ámbitos de aplicación: no existe un “Derecho del menor inmigrante”, sino un conjunto de disposiciones dispersas encuadradas en situaciones particulares que contemplan a menores;
- aplicación supletoria del Derecho internacional de derechos humanos.

En preciso indicar que el trato con el extranjero forma parte de las competencias esenciales del Estado. El control de las fronteras es históricamente de las funciones que justificaron la aparición del Estado-nación, con lo que resulta fácil de comprender la natural reticencia a ceder soberanía

---

<sup>32</sup> Sobre este tema nos hemos ocupado en nuestro reciente trabajo: *La Unión Europea y el derecho de asilo*, Dykinson, Cabildo de Tenerife, Madrid, 2003.

en todo lo referente a extranjería. Esta visión aún predominante es fruto de la concepción de la sociedad internacional como mera yuxtaposición de Estados-nación soberanos, que sin embargo ha ido menguando desde los años cincuenta con la aparición de los derechos humanos como código de convivencia universal, y de experiencias de integración supranacional como la Unión Europea u otras que reflejan la conveniencia de articular respuestas políticas-económicas diferentes o novedosas para satisfacer las necesidades de los ciudadanos.

Así pues, junto al Estado como responsable primero y principal de la atención al extranjero, se superponen normas internacionales de obligado seguimiento, que aunque inciden en la cuestión solo tangencial o parcialmente –en esencia en lo referente a un trato digno, no discriminación, o la no expulsión al lugar de procedencia si es que es allí perseguido- permiten al extranjero dotarse de ciertas garantías. Cabe destacar junto a las Organizaciones Internacionales, y en la órbita del sistema de Naciones Unidas, la existencia de algunos organismos especializados, como la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la UNESCO, UNICEF, o el Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR) que juegan un papel relevante en la protección del menor.

El principio clave que reposa en la base del sistema es el reconocimiento en favor del menor de un “interés superior”. Este principio es un logro histórico que inspira hoy todo el sistema jurídico de aplicación al caso, como atestigua, por ejemplo, el art 3.1 de la Convención sobre los Derechos del Niño, en cuya virtud: *“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 una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”*. En esta línea también, el art 24.2 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión, que formará parte muy pronto previsiblemente de la “Constitución” de la Unión Europea: *“En todos los actos relativos a los menores llevados a cabo por autoridades públicas o institucionales privadas, el interés superior del menor constituirá una consideración primordial”*.

No faltan en el Derecho español referencias explícitas al beneficio e interés superior del menor, en la propia Constitución de 1978, en la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del menor, o en el Código Civil, entre otros.

Se trata de un concepto jurídico impreciso en sus contornos, indeterminado, que caracteriza estructuralmente al menor como grupo especialmente vulnerable, como la mujer o los inmigrantes. La ausencia de un contenido definido –quizá su principal virtud- le permite servir de inspiración general y a la vez de aplicación concreta. Sus dos aplicaciones principales han de tener lugar:

- en las decisiones políticas.- en la asignación presupuestaria, en la redacción de las leyes, y en la administración del gobierno,
- respecto de los menores a título individual.- en el momento de tomar una decisión sobre la situación particular de un menor, ha de tenerse en consideración primordial sus intereses.

Para decidir lo mejor para el niño, a título individual, deben tenerse en cuenta muchos elementos, entre los cuales está:

- “la conveniencia de que haya continuidad” en la cultura y la lengua (art 20 Convención Derechos del Niño –CDN-),
- el derecho a preservar las relaciones familiares y la nacionalidad (art 8 CDN), y
- los derechos del niño, teniéndolos debidamente en cuenta en función de “la edad y madurez del niño” (art 12 CDN).

El objetivo, siguiendo a la CDN en su preámbulo, sería permitir al niño “crecer en el seno de una familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión”.<sup>33</sup>

## **(II) DERECHO POSITIVO DE EXTRANJERÍA ESPAÑOL O DE ORIGEN COMUNITARIO**

---

<sup>33</sup> Sobre el caso de los niños refugiados, *vid*: ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS REFUGIADOS: *Los niños refugiados. Directrices sobre protección y cuidado*, Ginebra, 1994.

(i) Marco jurídico:

El Derecho de extranjería español tiene su fundamento jurídico básico en la Constitución de 1978, en concreto en su Título I (“De los derechos y deberes fundamentales”), y en su capítulo primero (“De los españoles y los extranjeros”). Nuestro texto constitucional fija al legislador un mandato para su desarrollo normativo, tanto en lo referente a sus libertades públicas (art 13.1), como al asilo político (art 13.4), de lo que traen su origen los dos textos nacionales básicos:

- Ley Orgánica 4/2000 de 11 de enero, *sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, modificada por la LO 8/2000, de 22 de diciembre* (BOE nº 10, de 12 de enero; corrección de errores de BOE número 20, de 24 de enero);
- Ley 5/1984, de 26 de marzo, reguladora del derecho de asilo y de la condición de refugiado, parcialmente modificada por la Ley 9/1994, de 19 de mayo (BOE nº 122, de 23 de mayo), y su Reglamento, establecido por el Real Decreto 203/1995, de 10 de febrero, BOE nº 52, de 2 de marzo de 1995).

El cuadro jurídico interno lo completan:

- 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 (BOE de 7 de enero); y,
- Ley Orgánica 5/2000, de 12 de enero, reguladora de la Responsabilidad Penal de los Menores (BOE de 13 de enero);

Junto a ello, hay que precisar el rol del Derecho interno de origen internacional, y el de origen comunitario:

Sobre el Derecho internacional (Naciones Unidas, Consejo de Europa, etc), dice la Constitución en el art 96.1: “Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del Derecho internacional”

De dicho *corpus iuris* destacamos, sin ánimo de exhaustividad:

De Naciones Unidas:

- el Convenio de las Naciones Unidas sobre los derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1989;
- la Convención sobre el Estatuto de los Refugiados, de 28 de julio de 1951, y su Protocolo, firmado en Nueva York el 31 de enero de 1967;
- Convenio número 103 de la Organización Internacional del Trabajo, relativo a la Protección de la Maternidad, de 28 de junio de 1952;
- Declaración de los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1959;
- Convenio de las Naciones Unidas sobre obtención de alimentos en el extranjero, de 20 de junio de 1956;
- Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, de 4 de febrero de 1985
- Declaración mundial sobre la supervivencia, la protección y el desarrollo del niño, de 30 de septiembre de 1990;
- Directrices de las Naciones Unidas para la Prevención de la Delincuencia Juvenil, de 14 de diciembre de 1990;
- Reglas de las Naciones Unidas para la Protección de Menores Privados de Libertad, de 14 de diciembre de 1990;
- Declaración de Estocolmo contra la explotación sexual infantil con fines comerciales, de 31 de agosto de 1996.

Del Consejo de Europa:

- *Convenio europeo relativo al reconocimiento y la ejecución de decisiones en materia de custodia de menores, así como al establecimiento de dicha custodia, de 20 de mayo de 1980;*

- *Recomendación del Consejo de Europa (81) 3, relativa a la acogida y a la educación del niño desde su nacimiento hasta los ocho años, de 23 de enero de 1981;*
- *Recomendación del Consejo de Europa (1988) 1071, relativa a la protección de la infancia, de 23 de marzo de 1988;*
- *Recomendación del Consejo de Europa (1990) 1121, sobre los derechos del niño de 1 de febrero de 1990;*
- *Recomendación del Consejo de Europa (1996) 1286, relativa a una estrategia europea para los niños, de 24 de enero de 1996.*

Dentro del Derecho interno de origen internacional tiene particular importancia para el trato con el menor extranjero el alcance que reserva la Constitución a la protección de los derechos fundamentales. Y es que, según su art 10.2: *“Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”*

El Tribunal Constitucional -supremo intérprete de la Constitución- ha recurrido con frecuencia a este precepto con respecto a diversos tratados internacionales de los que España es parte. Con respecto a la Convención de los Derechos del Niño, pueden citarse como ejemplo sus sentencias: 3/91, 233/93, o la 60/95.

El Derecho comunitario, esto es, el Derecho emanado de la Unión Europea, tiene la singularidad de que goza de primacía o aplicación preferente sobre el Derecho interno en caso de colisión, y su eficacia interna, rasgos equiparables al Derecho en un Estado federal. Sobre los aspectos concretos de su desarrollo en la materia que nos ocupa nos referimos en el siguiente apartado.

(ii) En particular:

#### LEY ESPAÑOLA

Se recogen a continuación la referencia concreta del desarrollo normativo sobre extranjería y el menor en la Ley española actual, apuntándose el curso de los trabajos legislativos que sobre este particular se llevan a cabo actualmente en la Unión Europea:

La Ley Orgánica 4/2000 de 11 de enero, *sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social*, establece una serie de derechos a favor de todos los extranjeros, a saber:

- en general: art 3;
- derecho a ayudas en materia de vivienda: art 13;
- derecho a la asistencia de intérprete: art 22.1;
- derecho a la asistencia jurídica gratuita: art 22;
- derecho a la asistencia sanitaria: art 12;
- derecho a la educación: art 9;
- derecho a la igualdad ante la Ley: art 3;
- derecho a la libertad de circulación: art 5;
- derecho a la participación pública: art 6;
- derecho a la tutela judicial efectiva: art 20;
- derecho a recurrir actos administrativos: art 21;
- derecho a transferir ingresos y ahorros: art 15.2;
- derecho al trabajo y a la seguridad social: arts 10 y 14;
- derecho a la documentación: art 4;

Al menor se atribuyen adicionalmente los siguientes derechos:

- asistencia sanitaria: art 12.3;
- sobre las extranjeras embarazadas que se encuentren en España: art 12.4;
- educación: art 9;
- reagrupación familiar: art 17;

- residencia de menores: art 35

El Reglamento de ejecución de la Ley 8/2000 también se refiere específicamente al menor, en concreto en su capítulo II “Régimen jurídico de las situaciones de los extranjeros en España”, en su sección 6ª ( “Menores extranjeros”), en los arts 62 para el caso de los menores extranjeros en situación de desamparo, y el art 63 para los programas de desplazamiento temporal de menores extranjeros.

## DERECHO COMUNITARIO

La Unión Europea no ha empezado a ocuparse de estos temas hasta fecha reciente, síntoma claro de su evolución desde una “Europa económica” a otra que tiene también una dimensión política. La preocupación por el control de las fronteras exteriores surge por vez primera a mediados de los ochenta, cuando se avizoraba la definitiva puesta en funcionamiento de un espacio integrado sin fronteras interiores y con una única frontera exterior. De ahí nace el sistema Schengen, que ponía el acento en su vertiente de seguridad.

Es con ocasión de la reforma del Tratado de Amsterdam, en vigor el 1 de mayo de 1999, cuando se atribuye expresamente a la Unión competencia para “legislar” sobre estos temas, al configurar un título competencial nuevo, el título IV del Tratado de la Comunidad (TCE) (“Visados, asilo, inmigración y otras políticas relacionadas con la libre circulación de personas”, arts 61 a 69 del TCE), con el fin de crear *un espacio de libertad, seguridad y justicia*.

Este objetivo, que se encuentra en el momento actual en pleno desarrollo, encontró un importante impulso político en la “cumbre” celebrada en la ciudad finlandesa de Tampere, en octubre de 1999, definiendo los objetivos y acordando un calendario de realización, cuyos principales ejes son los siguientes:

- colaboración con los países de origen, colaboración que parte de un enfoque global de la migración, que permita abordar problemas políticos, de derechos humanos y de desarrollo con los países de origen y de tránsito de los inmigrantes;
- trato justo para los nacionales de terceros países, que ha de girar sobre los puntos siguientes: derechos y obligaciones para los residentes legales en las mismas condiciones que las de los nacionales de los Estados miembros de la UE; incrementar la lucha contra el racismo y la xenofobia; aproximación de las legislaciones nacionales sobre las condiciones de admisión y residencia de los nacionales de los terceros países; y facilitar el acceso a la nacionalidad para los nacionales de terceros países que hayan residido durante un largo período de tiempo en un Estado miembro;
- gestión de los flujos migratorios: campañas de información con los países y tránsito acerca de las posibilidades reales de inmigración y que impidan el tráfico de seres humanos; política común en materia de visados y de documentos falsos, incrementando la cooperación de los Consulados de la UE en países terceros; lucha contra el tráfico de inmigrantes y la explotación económica de los mismos; refuerzo de la cooperación y asistencia técnica mutua entre los servicios de control fronterizo de los Estados miembros; asistencia a países de origen y tránsito para favorecer el retorno voluntario de los inmigrantes, así como ayudar a las autoridades de estos países para mejorar su capacidad en la lucha contra el tráfico de seres humanos; y celebración con aquéllos de acuerdos de readmisión;
- desde el punto de visto del asilo político, se ha acordado la puesta en funcionamiento de un sistema común, con un procedimiento común y un estatuto uniforme válido en toda la Unión. El objetivo es ambicioso. Próximamente comenzarán a transponerse al orden interno las directivas comunitarias ya adoptadas o en vías de hacerlo. Ya adoptadas que incluyen entre sus principios el del interés superior del menor, están: el Reglamento de determinación del Estado responsable del examen de una solicitud de asilo (DOCE de 25 de febrero de 2003), el Reglamento 2725/2000, relativo a la creación del sistema “Eurodac” para la comparación de las impresiones digitales de los solicitantes de asilo (DOCE de 15 de diciembre de 2000, operativo desde el 15 de enero de 2003), la directiva sobre las normas mínimas para la acogida de los solicitantes de asilo en los Estados miembros (DOCE de 6 de febrero de 2003), y, a punto de aprobarse, las directivas sobre unas pautas comunes de procedimiento, y sobre un estatuto común, respectivamente. Todo este Derecho deberá después obligatoriamente ser incorporado al orden interno, lo que obligará a reflexionar sobre la conveniencia de ir en el desarrollo interno

incluso más allá o no de lo estrictamente obligatorio en términos de protección al menor. Esa es una tarea que concierne a todos los sectores socio-profesionales con responsabilidad en el tema.

**RESUMEN:**

La progresiva toma de conciencia sobre los derechos humanos en general, y en favor del menor en particular, desde hace medio siglo, se ha plasmado en un sistema jurídico de protección amplio, aunque disperso, de origen diverso, internacional, de la Unión Europea y nacional.

Queda aún mucho por hacer, y la importancia creciente del incipiente Derecho comunitario europeo, en el que está en curso un desarrollo legislativo amplio sobre el tratamiento de la extranjería, debe salvaguardar el ya reconocido universalmente “interés superior” del menor.



## II-C-3

### LA INTEGRACIÓN DE MENORES DE ORIGEN INMIGRANTE EN NUESTRA CIUDAD, DESDE EL ÁMBITO SOCIAL

*M<sup>a</sup> del Carmen Martínez Segovia*

In the recent years, the number of foreign minors in our city has increased gradually and this situation will probably continue in the future.

Many of these minors are alone, without a family or any kind of mature reference, being necessary to provide them a complete attention that includes, housing, accompaniment and training. The main problem is their regularization, a problem that exceeds Local Social Services scope. Other minors live with their families but suffer from adaptation problems that make their development difficult.

*The article describes the different resources and strategies that are being applied in the Social Services Minors and Families Program in order for them to integrate in our city.*

#### I. Datos demográficos

Según los datos del Padrón Municipal de Habitantes, a 1 de enero de 2003, el número de personas de nacionalidad no española, inscritas en el mismo, ascendía a 361.236, lo que supone un 11,59% del total de la población residente en el municipio.

Si comparamos este porcentaje con el 2% del año 1992, constatamos que la inmigración en nuestro municipio ha evolucionado de forma creciente y acelerada, en un espacio de tiempo relativamente corto, y con una característica común a lo largo de todo este proceso: se trata de una inmigración de origen económico, con un importante predominio de personas procedentes de América Latina y Marruecos.

El porcentaje de la población inmigrante sobre la población total, es aún mayor en el caso de los menores. Así por ejemplo, a 1 de enero de 2003, el número de menores de 0 a 18 años de origen inmigrante en nuestro municipio era de 68.829, lo que suponía el 13,73% sobre el número total de menores que era de 464.739.

Es importante, además, señalar que la perspectiva de crecimiento del número de menores de origen extranjero en nuestra ciudad, en los próximos años, irá en aumento, tanto por el ritmo de llegada de nuevos inmigrantes en estas edades, bien solos, lo que denominamos menores no acompañados, como por motivos de reagrupación familiar; pero sobre todo por el nacimiento, ya en Madrid, de hijos de mujeres de origen inmigrante residentes en el municipio.

Así, en el año 2001, últimos datos consolidados, hubo 9 nacimientos de hijos de españolas por cada mil habitantes, frente a más de 17 nacimientos de madres no españolas por cada mil extranjeros residentes en Madrid, lo que supone que la tasa de natalidad de los no españoles dobla casi la de los españoles, debiéndose este hecho tanto a una posible fecundidad más alta de los inmigrantes extranjeros, pero sobre todo a las edades de los mismos, ya que el 45,05% de los extranjeros residentes en nuestro municipio tienen entre 20 y 35 años, en tanto que los españoles residentes en este grupo de edad son sólo el 22,52%.

En cuanto a las nacionalidades de origen de la población inmigrante en nuestro municipio de Madrid, en síntesis, son las siguientes:

Zona geográfico-económica	Total	Hombres	Mujeres	Ratio de feminidad (mujeres por 100 hombres)
Total	361.236	174.235	187.001	107,33
Unión Europea	25.747	13.541	12.206	90,14
Resto Países desarrollados	7.083	3.277	3.806	116,14
Europa del Este	32.549	16.948	15.601	92,05
África	32.805	19.695	13.110	66,57
América Latina y Caribe	240.927	109.274	131.653	120,48
Asia y otros de Australasia	21.980	11.408	10.572	92,67
Apátridas	145	92	53	57,61

Fuente: **Padrón Municipal de Habitantes a 1 de enero de 2003**

Diversidad de situaciones

Aunque ya hemos avanzado una serie de posibles situaciones en que pueden encontrarse los menores de origen inmigrante en nuestro municipio en el apartado relativo a los datos demográficos debemos señalar que la diferenciación fundamental es:

Menores solos, no acompañados por ningún miembro de su familia de origen.

Menores acompañados por su familia de origen; y en este último caso conviene diferenciar también dos circunstancias: que hayan llegado a nuestra ciudad procedentes de sus países de origen, o que hayan nacido ya aquí.

Si bien la situación de cada uno de estos menores depende, como en el caso de cualquier niño, de múltiples variables, que le afectan de forma diferente según su propia personalidad, es fácil comprender que los que en principio presentan, a priori, una mayor situación de riesgo son los menores no acompañados.

## **II. Menores de origen inmigrante no acompañados**

La primera dificultad con la que nos encontramos, desde los Servicios Sociales, en relación con los menores extranjeros no acompañados, es la de su cuantificación. Conocemos a aquellos menores que se acercan, bien por sí mismos o derivados por alguna institución, a los distintos recursos, pero es difícil determinar realmente cuantos menores residen solos en las calles y barrios de nuestro municipio.

Así, por ejemplo, en el año 2001 los menores no acompañados de origen inmigrante, constituyeron el 61% de todos los menores ingresados en el Centro de Acogida de Hortaleza, dependiente de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, y se trataba fundamentalmente de varones de origen marroquí que señalaban como “causa” de su inmigración *sentirse atraídos por una sociedad de la que han oído decir que es abundante y fácil*, así como un deseo de probar el riesgo y la aventura, considerando muchos de ellos que “cruzar el estrecho” supone una suerte de ceremonia de transición a la vida adulta.

Estos menores no acompañados que accedieron o son derivados al Centro de Acogida presentan, entre ellos, importantes diferencias individuales como cualquier otro adolescente, pero además no ven realizadas las expectativas que traían de conseguir rápidamente un empleo y una vivienda dignas, tanto por su deficiente formación como por su minoría de edad, que les impide poder acceder a cualquier puesto de trabajo, lo que unido a las dificultades administrativas para la regularización de su residencia lo que dificulta aún más el desarrollo de una personalidad equilibrada.

El II Plan de Atención a la Infancia y la Adolescencia de nuestra Comunidad, indica como propuesta de futuro para estos menores no acompañados, las siguientes:

- Aumentar la cobertura total de plazas en la red de acogimiento residencial.
- Recabar del sistema educativo recursos de apoyo a la integración escolar de los adolescentes extranjeros no acompañados, que aún están en edad escolar.
- Fomentar el apoyo comunitario que facilite la integración de estos menores en nuestra sociedad.

Estas medidas descritas deberían ser aplicables a todos los menores de origen extranjero no acompañados, ya que según la legislación vigente todos ellos estarían tutelados por la Comunidad de Madrid. No obstante, en la práctica existe un importante número de menores extranjeros no acompañados en nuestras calles, sin ninguna medida de protección. Son menores y, fundamentalmente, varones de origen marroquí con las mismas expectativas y deseos ya descritos. Se concentran en determinadas zonas de la capital, sobre todo del distrito Centro, y para sobrevivir en la calle se dedican a actividades marginales que les involucran en poco tiempo en conductas asociales con riesgo para ellos mismos y para el entorno.

Para abordar estas situaciones desde los Servicios Sociales Municipales se están desarrollando una serie de proyectos de características bastante similares:

En primer lugar, se realiza un trabajo de campo importante por parte de los educadores sociales del Centro de Servicios Sociales para la detección y captación de estos menores. Es necesario un

conocimiento rápido de su situación e intentar que estén en la calle el menor tiempo posible con sus iguales que son, por una parte, su único refugio pero, muchas veces, quienes les sirven de puente hacia una serie de conductas asociales.

Tras esta primera etapa, en la que hay que utilizar estrategias muy diversas para mantener el interés de los menores en el proyecto, es necesario abordar, de forma simultánea, otros aspectos imprescindibles para su integración.

Facilitarles un lugar de residencia, siendo una de las fórmulas más idóneas la de los Pisos de Acogida Tutelados, pues en ellos se aúnan principios de autonomía y de responsabilidad, con el acompañamiento y proximidad por parte de los educadores que estos menores solos necesitan.

Estos recursos de alojamiento, imprescindibles para la efectividad del proyecto, deben ir acompañados de una formación rápida, que tenga como objetivo una posible inserción laboral y del fomento de medidas para la integración de estos menores en su entorno más inmediato, que eviten su desarraigo y su retorno a la calle.

Esta es la metodología que se está siguiendo en uno de los proyectos más emblemáticos que se han puesto en funcionamiento desde los Servicios Sociales, para el desarrollo comunitario de una zona concreta, en el distrito Centro de nuestra ciudad: El barrio de Lavapiés, uno de los espacios de mayor concentración de menores extranjeros no acompañados en Madrid capital.

Gracias al proyecto, se ha incrementado el número de educadores sociales para el trabajo de captación y seguimiento de estos menores en la calle. Se han puesto en funcionamiento dos nuevos pisos tutelados para acogerlos, y se han concertado una serie de plazas en distintas pensiones de la zona para los más mayores, manteniendo con ellos un acompañamiento muy cercano por parte de los educadores; pero, lo más importante ha sido el fortalecimiento de una extensa red de apoyo hacia los menores de origen extranjero no acompañados, por parte de los distintos dispositivos, tanto de la iniciativa social, como de las instituciones públicas, que ya venían trabajando con menores en la zona, tanto desde el ámbito de lo social como en el educativo y sanitario. Este fortalecimiento ha sido en parte posible mediante las distintas convocatorias de subvenciones, que han permitido facilitar espacios de formación, de ocio y acompañamiento en distintos recursos “normalizados” de la zona a los menores de origen extranjero no acompañados, que se han ido incorporando al proyecto.

Otro recurso puesto en marcha para la atención de los menores extranjeros no acompañados es el del “Acogimiento Familiar de Identificación Cultural” mediante el cual, familias acogedoras de su mismo ámbito se hacen cargo de los menores, evitando su internamiento y facilitando su integración en entornos más “normalizados”, al tiempo que contribuyen a amortiguar el choque cultural y a paliar el sentimiento de soledad que sienten estos menores.

No obstante, pese a los esfuerzos realizados y que habrá que continuar incrementando, existen dificultades que sobrepasan las competencias de los Servicios Sociales Municipales y que entorpecen las posibilidades de integración de estos menores, y es todo lo relativo a su regularización, sobre todo cuando llegan a los 16 años y pudiendo acceder a un puesto de trabajo carecen de la documentación necesaria para ello. Este hecho es la principal reivindicación de los profesionales, tanto de la red pública como del tejido social que están en contacto con este colectivo, porque las incertidumbres del qué será de ellos al cumplir la mayoría de edad, el verse con las manos atadas como expresan los propios chicos, entorpece muchas veces los itinerarios de inserción sociolaboral que se programan, y obstaculizan su integración.

### **III. Menores Inmigrantes Acompañados**

El segundo gran grupo de menores de origen inmigrante que residen en nuestra ciudad, son aquellos que han venido acompañados por algún miembro de su familia o bien han nacido ya aquí. Estos niños y niñas, en principio, no deberían encontrarse expuestos a mayor situación de riesgo o desventaja social que cualquier otro menor. Sin embargo, esto no siempre es así, porque les afectan, además de los riesgos de carácter general, otra serie de factores que incrementan su vulnerabilidad.

En primer lugar, muchas familias no pueden hacerse cargo materialmente de sus menores, en especial mujeres inmigrantes solas con hijos, habiéndose incrementado de forma importante el número de solicitudes de medidas de protección, en especial de guarda en los menores de origen

inmigrante frente a los nacionales. Así, en cuanto a las medidas de protección, el porcentaje de menores de origen extranjero, con alguna medida, respecto a los nacionales, fue del 35,18% para las guardas, y del 40,7% para las tutelas en el año 2002, según los últimos datos facilitados por el Instituto Madrileño del Menor y la Familia, porcentajes que, como se puede observar, exceden ampliamente del que estos menores representan respecto a los menores en general, lo que viene a poner de manifiesto su mayor vulnerabilidad.

En segundo lugar, estos menores están enfrentados a un gran choque cultural, hayan o no nacido aquí. La cultura de las escuelas, del entorno social, de los medios de comunicación, etc..., es a veces francamente contrapuesta a los valores y tradiciones de sus países de origen y del hogar familiar. Trabajar estos aspectos está siendo uno de los objetivos, tanto con los menores como con sus familias, por parte de los Servicios Sociales Municipales.

En tercer lugar, estos niños pueden sentir en algunos casos un fuerte desarraigo, una pérdida de identidad y dificultades para construirla, y a veces también rechazo y marginación.

Otra situación, cada vez más frecuente, es la de menores que vienen a reunirse con sus padres, tras haber pasado varios años sin convivir con ellos (frecuentemente, desde que eran bebés o de muy corta edad, por lo que apenas les conocen, ....), lo que produce dificultades en la convivencia, que se añaden a las ya mencionadas condiciones económicas, culturales, de integración, .....

### III. Programa de atención a menores y sus familias

Conociendo los factores que incrementan su vulnerabilidad, los menores de origen inmigrante son atendidos, desde los Servicios Sociales Municipales, desde una perspectiva integradora, con los mismos objetivos y medios que el Programa de Atención a Menores y sus Familias, desde los Servicios Sociales Municipales desarrolla para todos los niños y niñas de nuestra ciudad, en los 21 distritos municipales.

En esquema, los objetivos y recursos que se plantea el Programa de Atención a Menores y sus Familias, con el fin de dar respuesta a las distintas necesidades sociales que presentan los menores del municipio de Madrid, y en cumplimiento de las competencias atribuidas a los Servicios Sociales Municipales, para la protección social de los menores, son los siguientes:

I. Prevenir los riesgos sociales que comprometen el desarrollo integral de los menores.	
Objetivos Específicos	Recursos
1. Apoyar el proceso de socialización y el desarrollo integral de los menores.	<input type="checkbox"/> Ludotecas. <input type="checkbox"/> Espacio Joven. <input type="checkbox"/> Centros Abiertos. <input type="checkbox"/> Centros de Día. <input type="checkbox"/> Servicio de Educación Social.
2. Apoyar a las familias en el adecuado ejercicio de sus funciones.	<input type="checkbox"/> Escuelas de Padres. <input type="checkbox"/> Servicio de Educación Social.
3. Apoyar a las familias en situación de especial necesidad.	<input type="checkbox"/> Renta Mínima de Inserción (RMI). <input type="checkbox"/> Ayudas económicas. <input type="checkbox"/> Servicio de ayuda a domicilio (SAD).
II. Atender a menores en riesgo o desamparo y a sus familias.	
Objetivos Específicos	Recursos
1. Proporcionar atención psicosocial especializada a menores y a sus familias.	<input type="checkbox"/> Centros de Atención a la Infancia (CAI).
2. Preservar el derecho de los menores a relacionarse con ambos progenitores y sus familias en situación de ruptura de la convivencia familiar.	<input type="checkbox"/> Mediación Familiar. <input type="checkbox"/> Punto de Encuentro Familiar.

3. Proporcionar recursos de apoyo psicosocial con alojamiento a familias monoparentales y a mujeres.	<input type="checkbox"/> Pisos Tutelados. <input type="checkbox"/> Residencia de fin de semana para mujeres con menores institucionalizados. <input type="checkbox"/> Residencia para familias monoparentales. <input type="checkbox"/> Centro de Estancias Medias.
4. Ofrecer alternativas de convivencia a menores.	<input type="checkbox"/> Acogimiento Familiar: <input type="checkbox"/> Familia Extensa <input type="checkbox"/> Comunitario

Es importante señalar que los menores de origen inmigrante son, quizás, quienes más están utilizando los recursos que se han ido poniendo en marcha desde los Servicios Sociales Municipales, para prevenir situaciones de riesgo en los menores. Así, por ejemplo, en el año 2002, participaron en las ludotecas 1.222 menores, de los que 367 eran de origen extranjero, lo que supone un 30,03%.

En los Centros Abiertos, de 160 menores, 83 eran de origen extranjero, es decir, el 51,9%. En el Espacio Joven, de 636 adolescentes, 165, eran de origen inmigrante, lo que supone un 25,9%, siendo estos porcentajes mucho mayores incluso en otra serie de recursos, como por ejemplo en el conjunto de ayudas económicas, sobre todo para Centros de Educación Infantil, o en los de apoyo y alojamiento para familias monoparentales con menores a cargo, en los que sobrepasan ampliamente el 50%.

### III. Perspectivas de futuro

La atención de los menores de origen inmigrante en nuestra ciudad exige, como en el caso de las intervenciones con cualquier menor, varios requisitos:

- Un enfoque multidisciplinar que dé respuesta a la cobertura de las distintas necesidades básicas que inciden en su desarrollo integral.
- Una buena coordinación y colaboración entre las distintas administraciones y entidades que se ocupan de su atención.
- Incrementar medidas de carácter preventivo y de apoyo comunitario, que faciliten su inserción en la sociedad.
- Mayor flexibilidad en los itinerarios de formación escolar y laboral para que se adopten a las características y aspiraciones personales de cada menor.

Si todos estos requisitos son necesarios para el buen desarrollo personal y social de cualquier niño o niña, en el caso de los menores de origen extranjero, por las circunstancias que anteriormente se han analizado, son imprescindibles para que puedan superar las dificultades de integración a las que deben hacer frente: soledad, aislamiento, desconocimiento del idioma en muchas ocasiones, del sistema escolar, de la cultura, marginación, etc....

Todos los agentes sociales implicados en su atención deben aunar esfuerzos para facilitar sus procesos de integración. Asimismo, se deben reforzar los recursos de carácter formativo, residencial y de acogimiento en familias de cultura similar, en el caso de los menores no acompañados.

Por último, es necesario volver a insistir en que se debe realizar un esfuerzo desde todos los ámbitos: social, educativo, sanitario, colegio, policial..., para conseguir la regularización de estos menores y, consecuentemente, sus posibilidades de inserción. Si esto se consigue, disminuiría el número de conductas de marcado conflicto social que a veces adoptan en detrimento de sus propios procesos de desarrollo personal e integración social, y en los de muchos de sus compañeros, pues no debemos olvidar que, antes que extranjeros, son niños y adolescentes para quienes el grupo de iguales es de la mayor importancia y, en muchas ocasiones, el único refugio.



**PATOLOGÍAS DE LA ADAPTACIÓN. ATENCIÓN PEDIÁTRICA EN UNA SOCIEDAD MULTICULTURAL:**

**De los problemas de adaptación de los menores inmigrantes a la atención sanitaria pediátrica y viceversa.**

**II-B-4**

**ADAPTATION PATHOLOGIES: PAEDIATRIC CARE IN A MULTICULTURAL SOCIETY:**

**How young immigrants adapt to paediatric health care and viceversa.**

*Julia Colomer Revuelta.*

*Profesora de Pediatría de la Universidad de Valencia.*

*Pediatra del Centro de Salud Fuente de San Luis.*

El objetivo de este taller es analizar la accesibilidad a los servicios de salud infantil como indicador de adaptación e integración de la infancia inmigrante en los mismos.

Tras analizar la secuencia del proceso de adaptación y sus diferentes formas de expresión se exponen los problemas detectados clasificados en razón de su procedencia: a) Desde el sistema sanitario, como la falta de previsión de recursos, la burocracia administrativa o la rigidez en la organización. b) Del personal sanitario, por la percepción del fenómeno como un problema, el tiempo de consulta limitado, las dificultades con el idioma, diferencias culturales en el concepto salud enfermedad y sus manifestaciones, las características de algunos de sus problemas de salud (poco habituales y de abordaje complejo), la incertidumbre terapéutica, dificultad en la práctica de actividades preventivas y la actitud de rechazo de algunos profesionales. c) De la población inmigrante, como su situación administrativa irregular, el idioma, las diferencias culturales en cuanto a la salud y estilos de vida así como en utilización de servicios sanitarios y por último las relacionadas con el contexto socioeconómico y laboral en el que viven.

El debate posterior tenderá a identificar posibles soluciones y oportunidades a los retos planteados con el fin de mejorar esta mutua adaptación entre infancia inmigrante y profesionales de la salud infantil.

**ABSTRACT.**

The aim of this workshop is to analyse accessibility to child healthcare services as an indicator of the adaptation and integration of immigrant children to these services.

After analysing the sequence of the adaptation process and the different ways in which this process is expressed, the problems detected are presented classified according to their source: a) From the health care system, such as lack of resource provision, administrative bureaucracy or the inflexibility of the organisation. b) From health services staff, because they perceive this phenomenon as a problem, limited time for consultations, language difficulties, cultural differences in the concept of health and disease and their manifestations, the characteristics of some their health problems (unusual and difficult to address), therapeutic uncertainty, difficulty in practising certain preventive activities and a certain attitude of rejection by some professionals. c) From the immigrant population, such as their uncertain legal status, the language, cultural differences with regards health and lifestyles as well in their use of the health services and finally problems related to the socio-economic and occupational context in which they live.

Subsequent debate must identify possible solutions and opportunities for the challenges posed with the aim of improving this mutual adaptation between immigrant children and child health care professionals.

**Introducción**

La experiencia sobre los problemas de salud de menores inmigrantes, como el mismo fenómeno en sí, es una cuestión reciente en nuestro país por lo que, en la actualidad, son muy pocas las publicaciones españolas que los identifican. Esta situación nos lleva a manejar una información que mayoritariamente procede de otros países (con los sesgos que esto puede suponer dadas las importantes diferencias existentes en las características de la población emigrante y la de acogida

entre estos países y el nuestro) o de estudios en población adulta, ya que la conocida "invisibilidad" de la infancia, en cuanto a información, es máxima en los menores inmigrantes .

Si a esto unimos el hecho ya conocido de que los inmigrantes no constituyen un único colectivo uniforme, pueden suponer que la generalización que sobre los problemas aquí realizamos no es mas que una aproximación al tema y que como tal debe interpretarse hasta que los estudios locales la avalen.

La migración es un factor estresante que supone cambios para aquellos que la realizan , para los que se quedan atrás así como para los que reciben a los inmigrantes. Como todo cambio exige un proceso de adaptación y reorganización que implica la posibilidad de crecimiento o de estancamiento y/o involución.

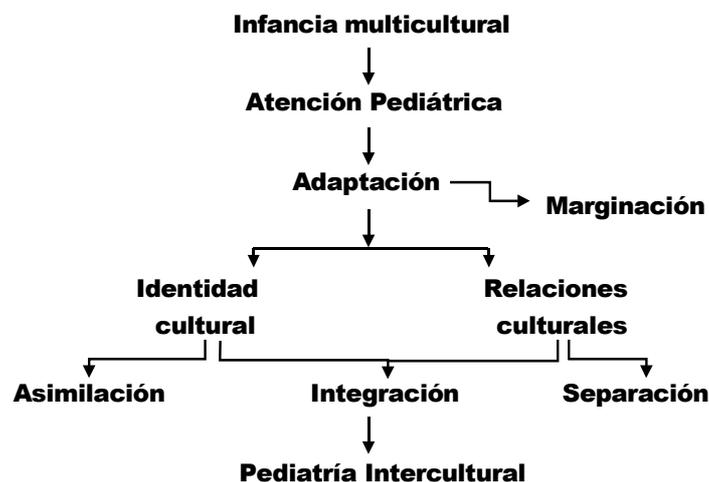
Ya que los problemas físicos, psicológicos y sociales de la infancia inmigrante van a ser tratados en otras sesiones de este Congreso, la orientación de esta ponencia será hacia los retos y oportunidades en la accesibilidad de esta población al sistema sanitario pediátrico como indicador de su adaptación.

La accesibilidad a los servicios de salud infantil como indicador de adaptación.

La accesibilidad es el grado de adaptación entre las características de los recursos de atención a la salud y las de la población, en el proceso de búsqueda y obtención de la atención. Es una característica fundamental del servicio sanitario. Si ésta se encuentra limitada, se verán afectadas las cualidades elementales de la atención como son la igualdad, la equidad, la utilidad y la universalidad y, por tanto, no se conseguirían los objetivos de promoción, prevención y rehabilitación.<sup>1</sup>

En el proceso de interacción entre la población inmigrante y la receptora se da una secuencia caracterizada por el contacto, el conflicto mutuo y la adaptación.<sup>2</sup> Esta adaptación puede tener varias formas de expresión: Integración, asimilación, separación o marginación. Cada una de ellas con diferentes repercusiones en la salud psicosocial y que se elaboran en razón del mantenimiento de su identidad cultural y la presencia de relaciones positivas con el grupo mayoritario (Figura 1).

Figura 1. Secuencia del proceso de interacción entre población inmigrante y receptora (Adaptado de Berry, J. W., y Kim, U. 1988)



Ley española de Extranjería (Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero de 2000) normaliza la atención sanitaria a los menores inmigrantes al establecen un marco legal y el Consejo de Europa aconseja a los estados miembros de la UE la integración sanitaria (en contraposición a la asimilación sanitaria) al considerar la adaptación de los sistemas como una garantía de cobertura de las necesidades de inmigrantes y minorías étnicas. La Pediatría intercultural surgiría como una actitud positiva de respuesta y encuentro a la situación de multiculturalidad que posibilita el contacto cotidiano entre culturas diferentes.<sup>3</sup>

A pesar de esto se siguen dando situaciones, aunque por suerte cada vez mas raras, de **marginación sanitaria** de menores o familias en situación administrativa irregular y de

**separación sanitaria** por la habilitación de redes paralelas de atención sustentadas por ONG , algunos ayuntamientos, organizaciones religiosas... o por los propios grupos étnicos.

**La realidad**

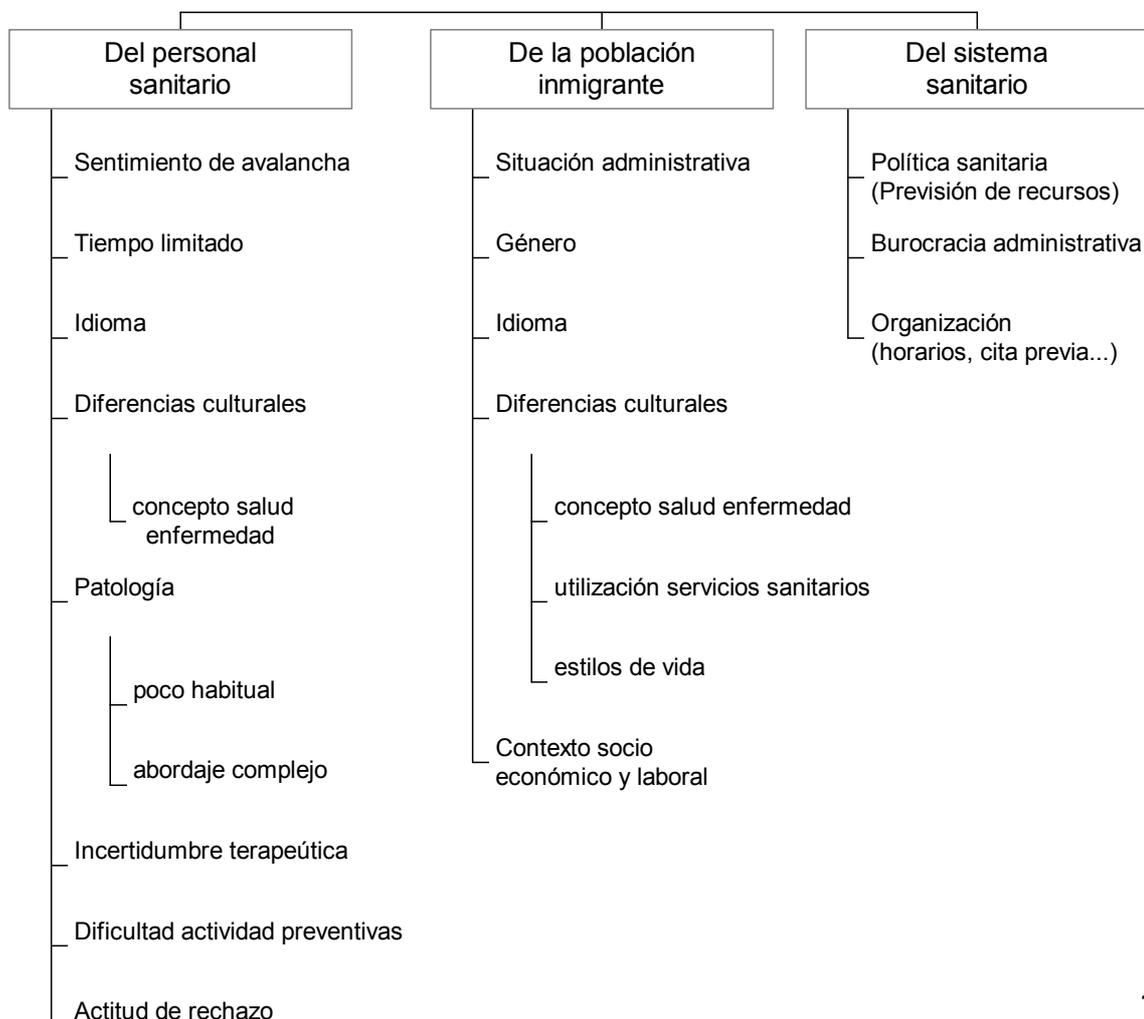
Estamos viviendo la de llegada de un número importante de menores inmigrantes ( e inmigrantes de segunda generación) a nuestras consultas pediátricas con el aumento consiguiente de la carga de trabajo especialmente en las de Atención Primaria (por ser la puerta de entrada al sistema sanitario) con características peculiares tales como <sup>1</sup>:

- Clima previo de descontento entre los pediatras de atención primaria por la evolución de las condiciones de trabajo en los Centros de Salud, tanto desde el punto de vista funcional, como en el estructural y en aspectos como el formativo con la constatación de su peligro para la calidad de la asistencia pediátrica.
- Incremento de población y por lo tanto de carga asistencial con ausencia de planificación previa de los recursos necesarios para atenderla.
- Distribución geográfica desigual concentrándose en barrios de viviendas de bajo precio y zonas deprimidas.
- Características diferenciales de esta nueva población en algunos aspectos sociales, culturales y sanitarios.

**Los retos**

Aunque se sabe muy poco a cerca de las experiencias subjetivas y explicaciones de inmigrantes y profesionales en lo tocante al acceso al sistema de salud pediátrico, podemos apreciar que en la realidad cotidiana, a pesar de las garantías legales, nos encontramos con importantes problemas de adaptación y barreras determinados por características del propio sistema, de los profesionales y del colectivo inmigrante ( Figura 2).

Figura 2. Principales problemas de adaptación de la infancia inmigrante y el sistema de atención sanitaria.



Se trata, además, de cuestiones transversales que afectan a todo el proceso de la atención y no sólo al acceso al servicio, y que por lo tanto requieren esfuerzos adicionales del sistema y de los profesionales para vencerlas.

La practica totalidad de la bibliografía sobre el tema encontrada coincide en los puntos que se exponen a continuación <sup>1-7</sup>

**Desde la vertiente del propio sistema.** La falta de previsión de recursos es patente. La legislación que garantizó el acceso se aprobó sin planificar sus repercusiones . La respuesta de la administración esta siendo mas lenta de lo deseable. Hasta el momento, a pesar de la reiteración en la necesidad de dotar de recursos complementarios a los centros ( formación de profesionales de Atención Primaria, mediadores culturales, refuerzos administrativos...) la situación actual, aunque ha mejorado, sigue sin responder en muchos casos a las demandas y necesidades reales.

Que decir de la burocracia administrativa. No es nada fácil manejarse en nuestros complicados circuitos burocráticos. Menos aún si se desconoce el idioma.

La complejidad de nuestro sistema sanitario (horarios diferentes, división del trabajo por profesionales y niveles asistenciales, derivaciones, sistemas de atención de urgencias...) y su falta de flexibilidad (horarios, cita previa...) choca con las exigencias de las precarias situaciones laborales de este colectivo.

**Desde el punto de vista del inmigrante.** No es fácil entender que la situación administrativa de regularidad o irregularidad nada tiene que ver con el derecho a la prestación sanitaria y es el miedo a ser identificados por las autoridades el constituye una barrera en el acceso de los grupos en situación de irregularidad administrativa, que son por otra parte especialmente vulnerables por las condiciones de precariedad laboral, hacinamiento... en las que viven.

La barrera idiomática, en el caso de no hispano parlantes es una de las principales dificultades, pero incluso con los hispano parlantes, a pesar de utilizar la misma lengua, puede dificultarse la comprensión debido al diferente al sentido que se le da a algunos términos y expresiones, o a la utilización de determinados giros. Esto conlleva dificultades tanto para los trámites administrativos como para el interrogatorio en la consulta.

Entre las diferencias culturales y religiosas son importantes las que tienen relación con el concepto de salud y enfermedad, (de "normal/ anormal) . Las enfermedades se formulan según sus características culturales.

La falta de contacto previo con un sistema de salud estructurado y el desconocimiento del funcionamiento del nuestro (algo común a mucha de la población autóctona) también tiene importancia. Las actividades preventivas y de promoción de la salud no siempre son reconocidas como una necesidad , por lo tanto no van a ser demandadas ni valoradas.

Respecto al contexto socioeconómico, la prioridad de mantener el empleo como medio de subsistencia hace que cuestiones como horario, trabajos rígidos, temor al despido... signifique problemas reales al acceso. A estas dificultades se suma la alta movilidad geográfica de este colectivo, que puede pasar por distintas ciudades en busca de trabajo antes de establecerse definitivamente.

Aunque califican de muy buenos los dispositivos sanitarios de nuestro país (fundamentalmente por las técnicas), perciben las relaciones con los profesionales como frías y distantes, con poca disponibilidad de tiempo para explicarles. En general, la información que reciben no les satisface y aunque reconocen que el idioma dificulta, reconocen que la información suele ser escueta y muy poco explícita (informes y partes de alta).

Las atención de urgencias la califican de mala por los tiempos de espera. <sup>7</sup>

**Desde la perspectiva profesional.** La percepción de esta nueva situación algo negativo, una avalancha de problemas, para cuya correcta atención carecemos de medios, es un sentimiento frecuente. <sup>8</sup>

El escaso tiempo del que se dispone actualmente para las consultas contrasta con el necesario para atender adecuadamente a este grupo.

Al atender a esta población nos encontramos en muchos casos ante la imposibilidad de entendernos. El idioma puede suponer una barrera importante haciendo que la asistencia sea complicada y crear angustia profesional por el poco tiempo disponible por paciente.<sup>6</sup>

Los estudios indican que la salud de los menores inmigrantes es similar a la de los autóctonos y que la mayoría de ellos adquieren sus enfermedades como consecuencia de las precarias condiciones en las que viven y por la adquisición de hábitos desfavorables en la comunidad de acogida.<sup>9</sup> Sin embargo la pequeña proporción que presentan enfermedades importadas de sus países de origen (infecciosas y genéticas) son los que más preocupan al profesional por requerir una actualización de sus conocimientos. La falta de entrenamiento en medicina tropical es uno de los aspectos expresado con más frecuencia como problema.

No siempre se puede atender al inmigrante como se quiere porque a veces sus problemas no son sólo de salud sino que son socio sanitarios y reflejo de la situación en la que se encuentra y necesitan de un abordaje complejo e interdisciplinario con el que no estamos muy habituados a trabajar.

Incertidumbre sobre el cumplimiento y/o adhesión al tratamiento. En tratamientos de larga duración la cumplimentación va a ser escasa. Además se suman otras dificultades adicionales como la dificultad económica para comprar los medicamentos y cuestiones religiosas y culturales (como por ejemplo dejar los tratamientos cuando cesa el síntoma).

La movilidad suele dificultar la vigilancia de los tratamientos prescritos y el seguimiento de estos pacientes. Esta falta de continuidad en la atención y en el desarrollo de actividades preventivas afecta sobre todo a la población infantil.<sup>6</sup>

Algunos profesionales presentan sentimientos ambivalentes hacia los inmigrantes ofreciendo recursos sanitarios de forma desigual y discriminatoria. Un importante número percibe como amenazas los postulados diferentes a los de la medicina occidental.<sup>10</sup>

Como hemos visto una buena parte de los problemas comentados son comunes a los de la ciudadanía española y otros muchos son el resultado de deficiencias previas a la incorporación de la población inmigrante a nuestro sistema sanitario.

#### **Bibliografía:**

1. Gámez Gámez E y cols. Documentos. La atención al inmigrante: del aluvión a la solución razonable. Documento nº 17 Semfyc 2002
2. Berry, J. W., y Kim, U. (1988). Acculturation and mental health. En: P. Dasen, J. W. Berry y N. Sartorius (eds.), Health and cross-cultural psychology: towards applications (pp. 207-238). London: Sage Publications.
3. Olness K, Torjesen K. Aspectos culturales en la atención pediátrica primaria. En: Hoekelman R. Atención Primaria en Pediatría. Elsevier science, 2000: 159-165.
4. Gómez de Terreros I. El pediatra ante los niños de familias inmigrantes. An Esp Pediatr 1999; 51:622-624
5. Jansá J.M, Borrel C Inmigración, desigualdades y Atención Primaria: situación actual y prioridades. Aten. Primaria 2002; 29(8):463-468
6. Martín Laso MA. El paciente inmigrante en atención primaria. ¿Estamos preparados? *Aten. Primaria* 2001; 26: 89-90.
7. Mascarella L, Comelles JM, Allué X. La percepción de los colectivos de inmigrantes no comunitarios de los dispositivos de salud en España. En: Salute peri tutti? Reports delle ricerche. Cosa dicono gli immigrati. <http://www.salutepertutti.org/italiano/reports.htm>
8. Ramos M, García R, Prieto MA, March JC. Problemas y propuesta de mejora en la atención sanitaria a los inmigrantes económicos. *Gac Sanit* 2001; 15 (4):320-326.
9. Pallás Alonso CR, de la Cruz Bértolo J. Inmigración y Salud Infantil. Una perspectiva diferente. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2003; 5: 9-16.
10. García Campayo J, Sanz Carrillo C. Salud mental en inmigrantes: el nuevo desafío. *Med Clin (Barc)* 2002; 118(5):187-91.

**Lecturas Recomendadas:**

Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. Pediatría, Inmigración y Cooperación Internacional <http://www.aepap.org/inmigrante/index.htm>

American Academy of Pediatrics. Committee on Community Health Service. Health care for children of immigrant families. *Ped* 1997; 100:153-155 [www.aap.org/policy/970702.html](http://www.aap.org/policy/970702.html)

University of California San Francisco .Primary Care Clinical Practice Guidelines.

<http://medicine.ucsf.edu/resources/guidelines/culture.html>

Web del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales <http://www.imsersomigracion.upco.es/>

Niños inmigrantes en Europa tienen importantes necesidades de salud y de protección. Una gran parte de los niños refugiados y los que piden asilo están en una situación muy vulnerable, y muchos necesitan cuidados especializados, en particular cuidados psicológicos.

Menores no acompañados merecen una atención especial. Necesitan la protección del estado y un tutor que defienda sus intereses. En Ginebra existen servicios para asistir y ayudar a estos niños. En otros cantones, tan bien como en algunos otros países en Europa, no existe un sistema de protección y de atención médica suficiente para familias refugiadas y niños no acompañados.

Una situación particularmente preocupante es la de niños en las familias inmigrantes ilegales que viven clandestinos y sin papeles. Una solución original ha sido desarrollada por asociaciones junto con las autoridades de Ginebra para dar a estos niños acceso al colegio, a los cuidados médicos y a un seguro de salud. Independientemente de su personalidad jurídica, tenemos un deber legal y ético para proteger a todos estos niños que constituyen indudablemente una parte significativa de nuestra sociedad.

### ***Migration, health and children rights***

Immigration of populations in Europe constitutes an important phenomenon, which poses complex and crucial challenges to our societies on the level of ethics, human rights and public health. Distinct situations can be distinguished according to the context of immigration: family migration for professional reasons, asylum seekers for political or economical reasons, minor separated from its family, or children and families in illegal, clandestine situations.

Migrations have important repercussion on the health of children, that are closely related to the reasons of migration and the migrant legal status (1). Migrant children are amongst those that need more protection and assistance.

The Convention on the Rights of the Child recognizes rights for all children. Article 2 of the CRC says that it applies to all children under the jurisdiction of the State, without any distinction. Article 22 adds that any child who is seeking refugee status or who is considered refugee shall, whether unaccompanied or accompanied, receive appropriate protection and assistance in the enjoyment of applicable rights. This includes notably a right to protection (articles 19, 25), to education (article 28), to health care (article 24) and to social and health insurance. To each right recognized to the child by the Convention corresponds a duty for the State. What are the practical implications of migration on the health of asylum seekers and clandestine children?

### ***Asylum seekers***

Most asylum seekers come from African or East-European countries. When arriving in Switzerland they get a health check by the sanitary services of the borders. In the canton of Geneva, they will benefit from health services at the Children's hospital, the Unit for travel medicine and migrant's health, and the Centre for the migrant's health, at University hospitals (2). They are accommodated to a home for refugees, and as soon as they have a health insurance they are orientated to the health care network of the canton, namely private practitioners. In Switzerland, the health system is based on private medicine and private health insurances, with participation of the State. Health insurance is compulsory for every citizen. The organization of health services, as well as education, is dependent on the government of the cantons.

A study carried out in 1999 with asylum seekers at the university paediatrics hospital showed that, compared with children of Geneva, they had higher prevalence of various health problems. A positive tuberculosis test (Mantoux) was high (13.6% compared to 0.9%); 38.5% had intestinal infestation, 6.4% had microcytic anaemia (compared with 4.2%); 18.9% had dental caries (3).

Asylum seekers benefit from a health insurance, which is paid for by the federal authorities. It has been estimated that for health insurances the costs of the health problems of child asylum seekers are about 40% higher than that of Swiss policy holders (3).

### ***Unaccompanied minors***

Every year in Switzerland, about 2000 unaccompanied children present an asylum request. These unaccompanied minors find themselves in a particularly vulnerable situation for their well-being and development. They have to deal alone with their own adaptation and integration to a new environment and a different culture, as well as with separation from their family and with the traumas related to the causes of the immigration. Many have suffered important traumas in the setting of conflicts and violence.

In the canton of Geneva these unaccompanied children are taken in charge like other asylum seekers. They benefit from the protection of guardianship and social assistance, as the Swiss legislation and Convention on children's rights explicitly request it. The guardianship of these children is coordinated by a special unit of the child protection and guardianship services. Unfortunately, in some other cantons of Switzerland, there is no such guardianship for these children, but a "person of confidence" instead.

These children and adolescent are accommodated in homes for minors. They are provided with schooling in public schools, first in welcome classes where they are enabled to learn French, so that they can be integrated in the normal schooling system. However, few of these children are placed in a foster family. This can be a wonderful experience for the child and the family, that allows the child to be completely integrated in the life of the family. In our opinion reception of separated migrant children in foster families should be favoured.

### ***Children without papers***

One of the most serious challenges in child well-being and health protection in our countries is probably that of clandestine children living illegally with or without their family. It is estimated that more than 10'000 persons live without papers in the canton of Geneva. The vast majority of them are women working in domestic economy as cleaning women, most of them coming from Latin America. People in illegal situation are liable to expulsion from the country if their presence become known by the police authorities. They have, in principles, no rights to stay or to work, nor any social protection or access to health care.

We only have fragmentary data on children who find themselves in such conditions. These children are certainly in danger because of their conditions of life and insecurity, and they have important protection and health needs. Some of these children are hidden and live confined in a small and overcrowded flat.

The general principles of the Convention on the rights of the child apply to these clandestine children, so that the States have a duty to give them protection and assistance and to provide for their fundamental needs, including schooling and basic health care. How to implement the rights of these children ? In Geneva, a practical and original solution has been implemented for several years by the authorities. This original policy is founded on a humanistic attitude and the respect of persons, and allows the schooling of the clandestine children, without giving any information to the services of population control. Practically, these children, teenagers, or even young adults, can be registered with the public free school, through the Centre of Contact Switzerland-Immigrants (CCSI). This non-governmental organization sees the families and gives them information on their rights and the possibilities offered to them. If parents want to register a child to school, the association will communicate its personal data and address to the Department of education. The child will be directly admitted in a class, confidentially, without giving any information to the other administrations. Thanks to this system, many migrant children, in illegal situation, have been provided education for in the canton, for several years.

Similar problems occur concerning access to health care. Indeed, these children are not subjected to controls by the sanitary services of the borders, and do not benefit from the health care services offered to the refugees. Most of these families do not attend health care unless the child is sick. They then recourse to the generosity and humanity of a few private practitioners who offer them free consultations. The doctor directs the child towards the CCSI for the schooling of the child and

to draw up a contract for health insurance. These children are rarely brought spontaneously to the doctor for a preventive paediatric consultation. A few families can benefit from free care by the Centre for migrant health or the Mobile community care unit, which are public services attached to the teaching hospitals. Indeed, these children can benefit a health insurance even in an illegal situation. However, there can be a delay before the beginning of the contract, going until 4 months, during which the child remains without social protection.

Once they attend school, children benefit from the health visits and preventive interventions by the school nurse and doctor of the Child Health Services. However, several months could pass from school entry to the time of the health visit. Meanwhile a child can suffer from health problems without receiving care. We are currently giving a high priority to children in illegal situation attending schools, since school nurses and doctors are sometimes their first contact with health professionals.

### **Conclusions**

Many immigrant children in Europe have important health and protection needs. Most of the refugee children and asylum seekers are in a very vulnerable situation, and many need specialized care, particularly psychological care. Special attention is needed by unaccompanied children, who should be placed on the protection of the State and given a guardian who will defend their interest. In Geneva, adequate services do exist to assist and help these children. In other cantons, as well as in some other countries in Europe, there is not a sufficient system for assistance of families and protection of unaccompanied children.

A particularly worrying situation is that of children in clandestine families living illegally in the country. An original and ethically sound solution has been developed by associations and the authorities of Geneva in order to give also to these children full access to education and to health care and social protection. Whatever their legal status, we have a legal and ethical duty to protect all these children who will undoubtedly constitute a significant share of our society. As paediatricians we have a responsibility to advocate on behalf of children, in particular those who have more protection needs and less access to services (4). The Convention on the Rights of the Child is an extremely important instrument to protect and promote the health of children, particularly migrant children.

### **References**

1. Lewis SJ. Migration and health impact assessment. *Pub Health* 2003;117:305-311
2. Loutan L, Durieux S, Subilia L, Toscani L. La médecine des migrants : illustration d'une médecine communautaire. *Med Hyg* 1999;57:1821-4.
3. Manzano S, Suter S. La santé des enfants requérants d'asile à Genève. *Med Hyg* 2002 ;60:360-2.
4. Lansdown G. Implementing children's rights and health. *Arch Dis Child* 2000;83:286-288.



	<b>POSTERS INMIGRACIÓN</b>	<b>Pagina</b>
<b>P-I-1</b>	HEPATITIS A EN 2 NIÑOS MARROQUÍES TRAS VIAJE A SU PAIS DE ORIGEN C. <i>Garijo Ayestarán</i>	209
<b>P-I-2</b>	DIFERENCIAS EN EL MODO DE FINALIZACION DEL PARTO Y ORIGEN ÉTNICO DE LA MUJER C. <i>Garijo Ayestarán</i>	210
<b>P-I-3</b>	DIFERENCIAS EN EL MANTENIMIENTO DE LA LACTANCIA MATERNA EN LOS DIFERENTES GRUPOS ETNICOS C. <i>Garijo Ayestarán</i>	211
<b>P-I-4</b>	CARACTERÍSTICAS SOCIO-SANITARIAS DE HIJOS DE INMIGRANTES INGRESADOS EN UN CENTRO DE ACOGIDA <i>Paz Romero del Alamo</i>	212
<b>P-I-5</b>	PROYECTO DE EDUCACIÓN SANITARIA PARA EL CASAL DEL RAVAL Y SALVADOR GAVINA DE CIUTAT VELLA <i>Amelia Capitán Alberni</i>	213
<b>P-I-6</b>	ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LA POBLACIÓN QUE INGRESA EN EL CENTRO DE 1ª ACOGIDA DE PROTECCIÓN HORTALEZA, DURANTE LOS CURSOS ESCOLARES 1999-2002 <i>Prada Belver, F</i>	214
<b>P-I-7</b>	EXAMEN DE SALUD DE NIÑOS PROCEDENTES DE LOS CAMPAMENTOS DE REFUGIADOS SAHARAUIS EN ACOGIMIENTO FAMILIAR EN VERANO <i>Martinez Zamora</i>	215
<b>P-I-8</b>	PROBLEMS OF THE IMMIGRATION HEALTH OF THE IMMIGRANT CHILDREN <i>Musumeci</i>	216
<b>P-I-9</b>	INSTITUTIONAL DISCRIMINATIONS IN ACCESS TO AND USE OF <i>papadopoulou</i>	217
<b>P-I-10</b>	A PUBLIC HEALTH STRATEGY FOR REFUGEE <i>Anders Hjern</i>	218



2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-I-1

HEPATITIS A EN 2 NIÑOS MARROQUÍES TRAS VIAJE A SU PAIS DE ORIGEN

C. Garijo Ayestarán, C. Cristóbal navas. Pediatras del Hospital Fundación de Calahorra.

**Objetivos:** Destacar la necesidad de vacunación contra hepatitis A en niños de familias inmigrantes ante la posibilidad de regreso temporal a su país de origen.

**Material y métodos:**

**1º Caso clínico:** Varón de 5 años de edad, de origen magrebí y conviviente en España desde hace 2 años, acude a urgencias por gastroenteritis; antecedente de viaje a Marruecos hace 2 meses, donde presentó 3 episodios de gastroenteritis febril tratado con metronidazol y cloranfenicol. EF: normohidratado, ictericia cutánea leve, no hepatoesplenomegalia, normal por aparatos. PC: AST 1.020, ALT: 1.180, GGT 70, BT 2.98 (BDirecta 2.54), FA 1.104. Hemograma: linfocitosis. Orina: BT>1.6. Coprocultivo: negativo. IgMVHA: positivo. VHB, VHC y Brucela negativos. Ecografía abdomen: leve hepatomegalia; esteatosis hepática.

**2º Caso clínico:** Varón de 5 años y medio de edad, magrebí, conviviente en España desde hace 5 años, acude a urgencias por dolor abdominal junto a astenia-anorexia; viaje a Marruecos hace mes y medio. EF: escaso pániculo adiposo, ictericia, coluria, hepatomegalia de 3.5 cm bajo reborde costal. PC: AST 3.800, ALT 2.770, IgM VHA: positivo.

**Resultados:** Iniciamos medidas higiénicas de transmisión fecal-oral en ambas familias, junto a dieta y actividad física normales; al mes realizamos control analítico con normalización de transaminasas y clínicamente asintomáticos.

Se contacta con sus pediatras para control serológico de hermanos de los pacientes, y vacunación de hepatitis A si procede, pues acudían a colegios de enseñanza básica.

**Conclusiones:** Dado que la seroconversión a VHA en nuestra población es tardía y que no está incluida en el calendario vacunal de nuestra comunidad, la vacunación contra hepatitis A en niños inmigrantes procedentes de países con alta prevalencia de dicha infección y que van a viajar de nuevo a su país de origen evitaría el cuadro agudo en ocasiones grave de estos pacientes, junto al riesgo que supone el contagio del resto de contactos escolares.

Apellidos: Garijo Ayestarán		Nombre: M. Caridad	
Dirección Hospital Fundación Calahorra Carretera de Logroño s/n			
Ciudad / País Calahorra (La Rioja) ESPAÑA		Email <a href="mailto:icgarijo@fhcalahorra.com">icgarijo@fhcalahorra.com</a>	
C.P.	Teléfono		Fax

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-I-2**

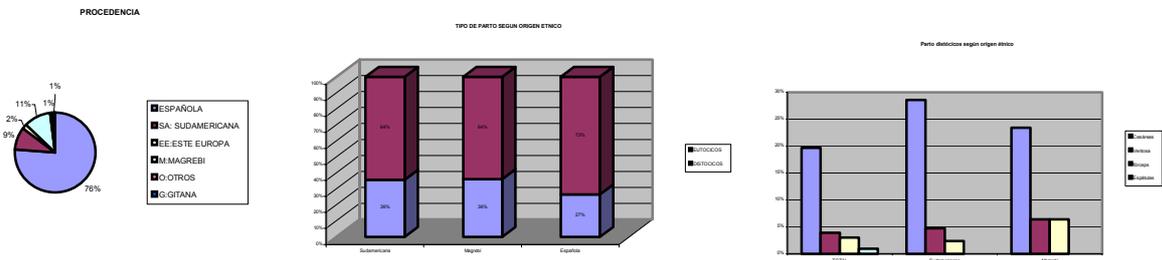
**DIFERENCIAS EN EL MODO DE FINALIZACION DEL PARTO Y ORIGEN ÉTNICO DE LA MUJER**

C. Garijo Ayestarán, C. Cristóbal navas. Pediatras del Hospital Fundación de Calahorra.

**Objetivos:** Destacar las diferencias que hemos comprobado en el 1º año de funcionamiento de nuestro hospital en el modo de finalizar el parto según el origen étnico de la embarazada.

**Material y método:** Estudio retrospectivo y descriptivo de los 434 partos que tuvieron lugar en nuestro hospital en el período Marzo-2001 a Abril-2002.

**Resultados:**



**Conclusiones:**

Los diferentes grupos étnicos se manifiestan de forma distinta en lo referente a temas de salud, incluido el parto. Creemos conveniente profundizar en el estudio de las causas de estas diferencias, con el fin de disminuir el elevado número de partos instrumentales y cesáreas en estos grupos de población.

Apellidos: Garijo Ayestarán		Nombre: M. Caridad
Dirección Hospital Fundación Calahorra Carretera de Logroño s/n		
Ciudad / País Calahorra (La Rioja) ESPAÑA		Emai <a href="mailto:lcgarijo@fhcalahorra.com">lcgarijo@fhcalahorra.com</a>
C.P.	Teléfono	Fax

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-I-3**

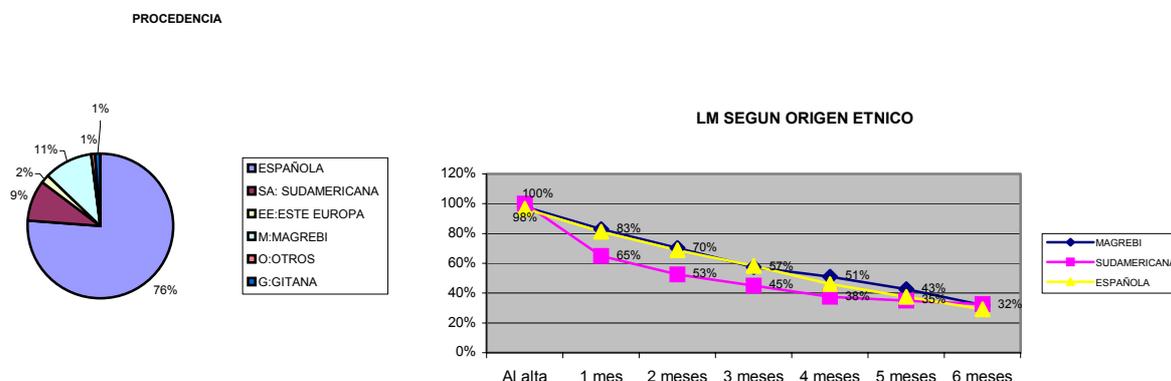
**DIFERENCIAS EN EL MANTENIMIENTO DE LA LACTANCIA MATERNA EN LOS  
DIFERENTES GRUPOS ETNICOS**

C. Garijo Ayestarán, C. Cristóbal navas. Pediatras del Hospital Fundación de Calahorra.

**Objetivos:** Destacar las diferencias que hemos comprobado en el 1º año de funcionamiento de nuestro hospital en la instauración y mantenimiento de la lactancia materna en los diferentes grupos étnicos.

**Material y método:** Estudio retrospectivo y descriptivo de los 434 partos que tuvieron lugar en nuestro hospital en el año 2001.

**Resultados:**



Las madres magrebíes son las más concienciadas en alimentar a sus hijos con lactancia natural. Las madres sudamericanas alcanzan valores inferiores a 20 puntos en el 2º mes con respecto a los otros 2 grupos; sin embargo, a los 6 meses son las que mantienen el porcentaje más elevado de lactancia materna.

**Conclusiones:**

Los diferentes grupos étnicos actúan de forma distinta en la instauración y mantenimiento de la lactancia materna. La incorporación al trabajo, mucho más habitual en el grupo sudamericano, influye negativamente. Creemos conveniente enfatizar y promover la educación de estas madres en los beneficios que pueden obtener con la alimentación natural.

Apellidos: Garijo Ayestarán		Nombre: M. Caridad	
Dirección: Hospital Fundación Calahorra Carretera de Logroño s/n			
Ciudad / País Calahorra (La Rioja) ESPAÑA		Email <a href="mailto:lcgarijo@fhcalahorra.com">lcgarijo@fhcalahorra.com</a>	
C.P.	Teléfono:		Fax:

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-I-4**

**CARACTERÍSTICAS SOCIO-SANITARIAS DE HIJOS DE INMIGRANTES  
INGRESADOS EN UN CENTRO DE ACOGIDA**

Paz Romero del Álamo, Miguel Ángel de las Heras Préstamo, M<sup>a</sup> Luisa Martínez Gallego Ángel Cortés Lozano.

R. Casa de los Niños. I.M.M.F. - C. Servicios Sociales. Comunidad de Madrid

En los últimos años ha habido un aumento progresivo de la población inmigrante en la Comunidad de Madrid, debido a las pobres condiciones socio-económicas en las que se encuentran, presentan en muchas ocasiones graves problemas socio-familiares, motivo por el cual se ha producido un aumento de los menores en centros de acogida.

**Objetivo:**

estudio de las características socio-sanitarias de los hijos de inmigrantes ingresados en la R. Casa de los Niños, desde enero 1997 hasta mayo 2003.

**Material y métodos:**

L R. Casa de los Niños es una residencia infantil de 40 plazas que acoge niños de 0 a 6 años. Se recogieron datos de forma retrospectiva, desde enero 1997 hasta mayo 2003 de los expedientes sanitarios y sociales de los menores hijos de inmigrantes ingresados en este tiempo.

**Resultados:**

Ingresaron un total de 64 menores hijos de inmigrantes (26,9% del total de ingresos), con una distribución anual que oscila desde un máximo de 15 en el año 1997 hasta un mínimo de 7 en el año 1999. Un 54,9% eran varones. El 65,5% tenía una edad entre 0 y 6 meses, completando hasta un 78% del total con los de edad de entre 6 y 12 meses.

En el 64% de los casos la familia fue monoparental (madre), siendo la situación irregular en cuanto a residencia y trabajo en el 62% de las familias. La procedencia de los inmigrantes fue: África 48,4% (Marruecos 50%), Centro y Sudamérica 20,3% (Ecuador 50%), Europa del Este 18,7% (Rumania 58%), Comunidad Europea 7,8% (Portugal 100%) y Asia 4,7%. Ocho madres eran toxicómanas. Cuatro madres estaban infectadas por el VIH por vía sexual (2 Subsaharianas y 2 de Europa

Este). El 62,5% fueron tutelados (siendo los principales motivos la falta de recursos económicos y el abandono), produciéndose la reincorporación familiar en un 40,6% del total.

Nueve de los menores (14,06%) presentaban patologías importantes: 1 caso de gangliosidosis, 1 diabetes tipo 1, 1 polimalfomado múltiple, 1 encefalopatía hipóxica, 1 infectado por VIH, 1 prematuro de bajo peso y 3 exposiciones verticales al VIH; en 5 de ellos la enfermedad del menor fue el principal motivo del ingreso.

**Conclusión:**

Los hijos de inmigrantes, sobre todo en situación irregular, comprenden una cuarta parte de los ingresos en residencias de 0 a 6 años. Debido a la problemática social sólo se consigue la reincorporación familiar en el 40,6% de los casos. Hasta el 14,6% de los menores presentan patologías importantes que deben ser controladas. Por estos motivos se debe intentar trabajar mejor con la población inmigrante adecuando los recursos a sus necesidades concretas

Apellidos: Cortés Lozano.	Nombre: Ángel	
Dirección: R. Casa de los Niños		
Ciudad / País: Madrid España	Email: <a href="mailto:angelamelia@jazzfree.com">angelamelia@jazzfree.com</a>	
C.P.:	Teléfono:	Fax

P-I-5

**PROYECTO DE EDUCACIÓN SANITARIA PARA EL CASAL DEL RAVAL Y  
SALVADOR GAVINA DE CIUTAT VELLA**

Amelia Capitán Alberni (Enfermera pediatria ABS Raval Sud Ciutat Vella.)

Fatima Idrissi (Agente de salud/mediadora cultural).

**INTRODUCCIÓN**

Dada la realidad de la inmigración cada vez más importante en Ciutat Vella y después de ir conociendo las realidades diferentes de cada colectivo de inmigrantes, nos encontramos con una población de adolescentes magrebis sin ningún punto de referencia familiar y económico. Las necesidades de estos "niños de la calle" son cada vez más evidentes y obliga a buscar alternativas de ayuda de acercamiento, de información y de educación sanitaria.

**OBJETIVOS**

Fomentar hábitos saludables con la información y la educación sanitaria

Promover actitudes positivas hacia los cambios de hábitos

Facilitar la participación y la interrelación

**MATERIAL Y METODO**

**Talleres grupales de 8 a 10 personas como máximo**

Mesas redondas para facilitar la comunicación bidireccional

Métodos audiovisuales concretos según temas y posters para reforzar los contenidos orales

Contenidos criterios basados en las necesidades de la población diana: TBC, MTS, drogas...

**EVALUACIÓN**

Valoración del interés, actitud, asistencia y comunicación verbal y no verbal.

Observación directa sobre la participación y preguntas concretas.

Al finalizar el taller, se hacen preguntas abiertas para valorar la comprensión.

**RESULTADOS**

La dificultad de recoger datos a través de un cuestionario pre y post taller, radica en la idiosincrasia de la población.

**CONCLUSIONES**

Después de 24 meses de llevar a cabo la realización de los talleres la población manifiesta un gran interés en la continuidad, proponiendo temas de su interés lo que facilita la programación y el seguimiento.

El acercamiento a través de una mediadora cultural magrebí, ha facilitado la comunicación, la interrelación y la proximidad humana y cultural.

Apellidos: Capitán Alberni		Nombre: Amelia	
Dirección:			
Ciudad / País:		Email: <a href="mailto:ameravalsudpediatria@yahoo.es">ameravalsudpediatria@yahoo.es</a>	
C.P.	Teléfono:		Fax

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

P-I-6

**ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LA POBLACIÓN QUE INGRESA EN EL CENTRO DE 1ª ACOGIDA DE PROTECCIÓN "HORTALEZA". CURSOS ESCOLARES 1999-2002.**

Prada Belver, F., Regadera Sánchez, M., Zahonero Cobas, M., Cabello Fernández, J.M., Higuera Palacios, J., Rodríguez García, M.A.

**Introducción:**

La emigración es un fenómeno social que se ha acrecentado en España en los últimos cinco años. En la Comunidad de Madrid el desarrollo de políticas de atención a la infancia, está encomendado al Instituto Madrileño del Menor y la Familia (I.M.M.F.) creado por ley 2/1996 de 24 de Junio. El Centro de 1ª Acogida tiene como finalidad: acoger, diagnosticar y orientar a los menores y adolescentes que ingresan.

**Objetivos**

- 1) Conocer el número de niños y adolescentes atendidos durante los cursos escolares comprendidos entre el 1999-2002.
- 2) Definir cuáles son los países que aportan el mayor número de ingresos.
- 3) Identificar el tipo de explotación económica que prevaleció durante este período.

**Material**

Niños y adolescentes atendidos durante los cursos escolares comprendidos entre el 1999-2002.

**Método:**

Para este estudio se han tomado como muestra todos los ingresos del Centro de 1ª Acogida durante los cursos 1999-2002, a los cuales se les realizó historia clínica, pruebas complementarias (análisis clínicos, entrevista psicopedagógica, ..) según el Protocolo de atención sanitaria

**Resultados:**

**Por nuestro centro han pasado 2.745 niños-adolescentes, el país que aportó el mayor número de ingresados fue Marruecos. Se presentarán los datos del estudio.**

**Discusión:**

En el período analizado consideramos que nuestro país necesita contar con más alternativas para ofrecérselas a estos menores, porque ellos no cuentan con mecanismos que les permitan integrarse en nuestra sociedad ya sea por la poca formación socio-cultural, la ausencia de familiares cercanos, por estar indocumentados, etc.

Apellidos: Prada Belver		Nombre: Fabriciana	
Centro: Centro de Acogida Hortaleza		Dirección:	
Ciudad / País: Madrid / España		Email: <a href="mailto:fabribelver@hotmail.com">fabribelver@hotmail.com</a>	
C.P.	Teléfono:	Fax:	

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-I-7

**EXAMEN DE SALUD DE NIÑOS PROCEDENTES DE LOS CAMPAMENTOS DE  
REFUGIADOS SAHARAUIS EN ACOGIMIENTO FAMILIAR EN VERANO**

Autores: Montserrat Martínez Zamora, Esther Pérez Blasco  
*Área de Salud. Consejo Municipal de Bienestar Social. Torrejón de Ardoz*

**Objetivo:** Conocer el estado de salud de los niños/as saharauis que acuden a nuestro municipio dentro del proyecto "Vacaciones en Paz". La dureza de las condiciones de vida en los campamentos nos hizo pensar que estos niños podían presentar una elevada prevalencia de patologías.

**Metodología:** Entre los años 1999 y 2002, se realizó examen de salud y analítica a 58 niños procedentes de los campamentos de refugiados de Tindouf (Argelia) que estuvieron en acogimiento familiar. El examen consiste en somatometría, exploración física y toma de tensión arterial. La exploración bucodental y determinación de la agudeza visual fueron realizadas, mediante acuerdos, por centros privados del municipio. La analítica consiste en hemograma, ferritina, bioquímica, sedimento urinario, marcadores de hepatitis, examen parasitológico en heces y Mantoux.

**Resultados:** Se revisaron 58 niños, de los cuales el 57% eran niñas. La edad media era de 10 años con un rango de 5 a 13.4 años. La media del peso fue 25.4 Kg, con un 21% de niños en  $p < 3$  y un 64% con  $p < 10$ ; ningún niño/a sobrepasa el p 50. La media de talla ha sido 130.1 cm. Un 9% de los niños están en  $p < 3$ , el 41.5% en  $p <= 10$  y un 50% están entre el p 25 y p 50. Destacar que en el año 2002, los percentiles menores o iguales a 10 de peso y talla representan un 46.2% y un 23% respectivamente y un 7.7% y un 38.5% sobrepasan el p 50. La media para el índice de masa corporal fue de 16,7. Un 17.2% está en  $p < 3$  y un 43% están en  $p <= 10$ . Se detectó caries en un 57%, maloclusión en un 10% y manchas dentales en un 74% de los niños. Precisaron lentes correctoras un 17%. El 3.5% tenía actitud escoliótica, el 1.5% problemas genitourinarios (criptorquidia bilateral), el 1.5% problemas cardiológicos (soplo cardiaco) y el 1.5% hipotiroidismo. Pediculosis en el 15.5%. El Mantoux no se realizó en el 7% de los casos, siendo positivo en el 3.5%, con Rx de torax negativa. En el hemograma, presentaban anemia ferropénica el 3.4% y ferropenia sin anemia el 22.4%. El 7% tenía un colesterol igual o superior a 200 mg/dl y un 33% superaba los 170 mg/dl. En el 15.5%, se detectó una hepatitis B pasada; no se detectó ningún caso de Hep A o C. El 64% de los niños estaban parasitados, algunos de ellos doble o triple infestación: 48.6% entamoeba, 35% oxiuros, 24% blastocystis, 24% hymenolepis nana, 13.5% giardia, 5.4% iodamoeba y 2.7% endolimax; el 25% de los niños se negaron a recoger heces o el Graham estaba mal recogido.

**Conclusiones:** Las patologías encontradas son coincidentes con las reseñadas en otros trabajos y explicables por las condiciones adversas existentes en los campamentos: retraso ponderoestatural, elevada prevalencia de caries, fluorosis, parasitosis y ferropenia.

Dada la continuidad de este proyecto y el aumento de niños que cada año acuden a nuestro país, se debería elaborar un protocolo unificado y establecer una base de datos única para uso tanto en los campamentos como en las distintas comunidades donde acude en sus vacaciones, con el fin de no duplicar actuaciones innecesarias y que permitan disfrutar al niño de estancia.

Así mismo, sería conveniente, de acuerdo con los datos obtenidos por los distintos sanitarios que han atendido a estos niños, el establecer estrategias preventivas para desarrollar en sus campamentos o en nuestro país, para disminuir la prevalencia de estas patologías.

Apellidos: Martínez Zamora	Nombre Montserrat
Dirección	
Ciudad / País Torrejón de Ardoz. Madrid	Email: <a href="mailto:asm_cmbs@terra.es">asm_cmbs@terra.es</a>

**2003 ESSOP ANUAL MEETING**  
**XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-I-8**

**PROBLEMS OF THE IMMIGRATION: HEALTH OF THE IMMIGRANT CHILDREN**

Authors: Valentina the Magna<sup>^</sup> and Salvatore Musumeci\*<sup>^</sup> <sup>^</sup> Department of Social Science, University of Catania \* Department of Pharmacology, Gynecology/Obstetrics, Pediatrics, University of Sassari

The phenomenon of immigration is exploded in recent years and it has involved all Europe, placing new orders of problems. Today we would like to put your the attention on the health of the children immigrates. It has been possible to make a list of the pathologies and the possible sanitary risks of the children immigrates thanks to the study and the collection of those data relating to the accesses to the First Aid and the Hospitals shelters. The First Aid often plays reference role for foreign families and it carries out a task of acceptance and guideline for the use of the sanitary structures because of the difficulty of the immigrates to access territorial sanitary services.

Imported infectious (exotic) pathologies, which have an high endemic risk in the developing countries, but which are almost unknown in our climates, have not a frequent reply. Furthermore, the possibility of spreading those pathologies to the resident populations is reduced, because the necessary environmental conditions for their implant are lacking and when this possibility happens, causes are occasional and exceptional.

It is proved that the greater quota of the infectious pathology that plagues the children immigrates is constituted by widespread cases, which also affect, even with smaller incidence, the population of the acceptance country. The main pathologies are: the affections of the respiratory apparatus (inflammatory nature), the affections of the digestive apparatus (gastroenteritis), the infectious diseases (exanthematous viruses) and the parasitic ones, the skin infections and the infestation with lice. The origin of such pathologies is varied: 1) Insufficient poor residence and hygienic-sanitary situation 2) Low defence of the immigrated child to face those pathogenic agents which are in the territory of acceptance 3) Secondary immunodeficiency caused by possible infections contracted by the child in the country of origin 4) Protein-caloric malnutrition 5) Socio- economic disadvantage. It is obvious that the immigrant does not constitute one source of infection for the residents in the acceptance country. On the contrary, in most cases the immigrant is the target of the pathogenic presents in the accommodating territory. It is frequent the presence of malnutrition cases, such as deficits of the height or weight, rickets, iron deficiency. In the appraisal of the state of health of an immigrated child we have to consider also characteristic hereditary pathologies of the African populations. Among them we have first of all to consider two of the most important haemoglobin pathologies: Hb S, Hb C and thalassaemia syndromes. Finally, we cannot mention those troubles of the psycho-behavioural sphere of the children immigrates or sons of immigrates, that go from the depression to the hyperactivity. It is clear that as the condition of the immigrated child often is characterized by a strong socio-economic disadvantage, that often is worsened by linguistic communication problems. The difficulty to let the culture of the family with the dominant culture of the acceptance country is responsible of disturbs of the acknowledgment of his own physical image.

These aspects are potentially damaging to the mental health of the immigrated child, provoking cultural poverty, low or null participation to the collective life, bent for deculturalisation at the borders of a real identity crisis.

Name: Salvatore		Surname: Musumeci	
Address:			
City / Country		Email: smusumeci@tiscalinet.it	
P.C.	Pone:	Fax	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING**  
**XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-I-9**

**INSTITUTIONAL DISCRIMINATIONS IN ACCESS TO AND USE OF HEALTH AND WELFARE SERVICES IN RELATION WITH POVERTY, SOCIAL AND ETHNIC MINORITY STATUS AND THE U.N. CONVENTION ON THE RIGHTS OF THE CHILD**

Papadopoulou E., Alagiannis G., Christopoulou E., Tassopoulos D., Bartzota M., Kortsalioudaki C., Koubarelou E., Kotsoni G.

**Introduction:** “Ensure that no child is deprived of his or her rights of access to the highest attainable standard of health and to facilities for the treatment of illness and rehabilitation of health” is a fundamental duty of personnel working in the NHS of the states who ratified the United Nations Convention on the Rights of the Child.

**Aims:** To demonstrate differences/ discriminations in access to and use of health and welfare services in relation with poverty, social and ethnic minority status and the influence of these institutional discriminations on child’s health, in order to discuss the utility and role of U.N. Convention on the Rights of the Child.

**Methods:** We analyzed data of 8500 visits of children 0 – 14 years, in our outdoor clinic and emergency department, during the period 1/1/03 – 1/7/03, for unmet health and social needs, healthy standards of life, presence, type and characteristics of usual source of care, amount and quality of visits, presence / quality and disruption periods of insurance coverage, barriers in access to health and social care services, for all children and for 4 subgroups: [1] moderate and affluent, insurance covered children [reference group] and [2] poor children [insured/ uninsured], [3] immigrant children [integrated and non integrated] and [4] Roma children [integrated and non integrated].

**Results:** Poor, non-integrated ethnic or social minority and uninsured children fared consistently worse than the children in the reference group on all indicators studied. For example: they were at least twice as likely as the reference group to lack: usual sources of care [both for medical [“sick”] care and for routine or preventive care], insurance coverage/ non-adequate insurance coverage of disruption of insurance coverage, to have: at least one unmet need [including vaccination coverage, dental care, eye - health and mental health services]. They were more than twice as likely to have more than 1 unmet social need, to have been unable to get needed medical care and to have delayed obtaining medical care for financial and other access barriers reasons, resulting exacerbation of illness or hospitalization for serious conditions. These children had more than 1 social factor detrimental for their health and safety. They were more likely to use less health services than reference group and even those having comparable utilization rates differed much on useful / service able access and utilization. They were more likely to have special health care problems.

**Conclusion:** Accepted standards, criteria and organization processes within the NHS and the welfare services system have effects of discrimination against minority groups [or sections of minority groups] with impact on their health status. Institutional discriminations in planning and delivery of health and social services influence children’s health by making ill, exacerbating existing illness and by inequality in access and utilization of health services. Medical personnel must use the Convention on the rights of the Child in order to deal with these situations. Research witch excludes the effects of institutional discrimination on children health is a discrimination practice.

Name: Eugenia Papadopoulou	Surname:
Address : GENERAL HOSPITAL OF PYRGOS	
City / Country	Email : <a href="mailto:eygepap1@otenet.gr">eygepap1@otenet.gr</a>

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-I-10

**A PUBLIC HEALTH STRATEGY FOR REFUGEE CHILDREN - A SWEDISH PERSPECTIVE**

Anders Hjern,  
Department of Women's and Children's Health, Uppsala University.

In the last three decades Sweden has received several hundred thousands of refugee children. In response to a growing body of scientific studies the public health perspective has gradually shifted from communicable disorders and nutrition to psychosocial support. Uprooting, traumatic stress and an unstable legal and housing situation make the newly settled refugee child vulnerable to the development of psychiatric disturbances, while follow-up studies have demonstrated the key role of social support for their long-term adaptation. A sustainable public health approach to newly settled refugee children involves existing child health and educational institutions. Child health services need to have an introduction that adapts the existing child health programmes to the special needs of the newly settled refugee family. This includes immunisations and screening programmes but also safety, nutrition and dental health. Child health professionals have a key role as a source of social support and information for the individual refugee parent and on the societal level in advocacy to create supportive environments for these vulnerable children in schools and day care centres.

Apellidos Hjern	Nombre: Anders
Dirección	
Ciudad / País: 116 37 STOCKHOLM SWEDEN	Email <a href="mailto:Anders.hjern@sos.se">Anders.hjern@sos.se</a>

**III. MALTRATO INFANTIL**  
**III. CHILD ABUSE**



**Summary**

Child abuse is a reality at the World level that requires of an epidemic knowledge and establishing systems of notification and registration of cases being for this fundamental establish programs of formation of professionals.

The prevention of the child abuse requires as much acting on the risk factors as the development of protection factors and contemplate the entirety of the problem (primary, secondary and tertiary prevention)

The experience of the Child Abuse Attention Program that the Community from Madrid is developing since 1998 being of great utility in the Madrid Region. The Observatory of the Childhood of the Ministry of Labour and Social Affairs have proposed and approved the application of the system of notification and registration of cases of child abuse in all of the Spanish Communities (regions).

The Oaxaca Plan (Mexico) and the creation of the "League Iberoamerican for the good deal to the minor: a new culture" they could suppose a strategy that contributes notably to advance in the prevention and attention to this problem.

The pediatrics, social pediatrics, should assume the paper that corresponds in the attention to the child abuse and in the ideal of the elimination of this problem.

**Resumen**

El maltrato infantil es una realidad a nivel mundial que requiere de un conocimiento epidemiológico y de establecer sistemas de notificación y registro de casos siendo para ello fundamental establecer programas de formación de profesionales. implantación

La prevención del maltrato infantil requiere actuar sobre los factores de riesgo, desarrollar factores protección y contemplar la globalidad del problema (prevención primaria, secundaria y terciaria)

La experiencia del programa de Atención al Maltrato Infantil que la Comunidad de Madrid viene desarrollando desde 1998 esta siendo de gran utilidad. El Observatorio de la Infancia del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales ha propuesto y aprobado la implantación del sistema de notificación y registro de casos de maltrato infantil en el conjunto del estado español.

El Plan Oaxaca (México) y la creación de la "Liga Iberoamericana para el buen trato al menor: una nueva cultura" pueden suponer una estrategia que contribuya notablemente a avanzar en la prevención y atención a este problema.

La pediatría, pediatría social, debe asumir el papel que le corresponde en la atención al niño maltratado y en el ideal de la erradicación de este problema.

La *Sesión Especial a favor de la infancia* celebrada en Nueva York (mayo.2002) por una parte afirmaba que "en los últimos años se han ganado más batallas contra la pobreza y ha habido más progresos para la niñez en los últimos 50 años que en los últimos 500" y por otra parte reconocía:

- Persistencia de la pobreza y ampliación de las disparidades entre países ricos y pobres y dentro de cada país.
- Devastación sin par causada por el VIH/SIDA, especialmente en el África subsahariana
- Proliferación de conflictos armados que matan y lesionan a enormes cantidades de menores, persistencia de la violencia contra la niñez y de la explotación de sus cuerpos y su trabajo.
- Grave disminución de la ayuda internacional para el desarrollo y postergación de los servicios básicos al asignar el gasto público y también la asistencia para el desarrollo.
- Persistencia de un deficiente ordenamiento del medio ambiente, que provoca un aumento del número de niños que corren riesgo de contagiarse con enfermedades y ser víctimas de desastres naturales.

El último Informe de UNICEF sobre la situación mundial de la infancia estima que 150 millones de niños de los países en desarrollo están todavía desnutridos, 120 millones en edad escolar primaria

no van a la escuela, 6.000 jóvenes cada día se infectan con el VIH, cada año 1,2 millones de niños son objeto de trato para ser explotados como trabajadores o en la prostitución, se calcula que 300.000 niños y niñas que son obligados bajo coacción a servir en el ejército, y además sabemos de los niños refugiados o que sufren en la guerra, de los niños de la calle, de las niñas que sufren la mutilación genital femenina, ... <sup>ii</sup>.

El maltrato infantil en sus diferentes formas es una realidad en nuestra sociedad en la que se precisa avanzar en las respuestas y en la atención a este problema <sup>iii,iv</sup>.

En nuestra sociedad existen contextos violentos y generadores de violencia que referida a la infancia, se manifiesta en diferentes situaciones: doméstica (maltrato físico, emocional, negligencia, abuso sexual), social (violencia entre iguales, marginación, trabajo infantil, racismo y xenofobia,...) y mundial (turismo sexual, pornografía por internet, niños soldados...).

El desarrollo del niño en ambientes de violencia facilita comportamientos violentos de adulto. Según el psiquiatra Rojas Marcos: *“Las semillas de la violencia se siembran en los primeros años de la vida, se desarrollan durante la infancia y comienzan a dar sus frutos perversos en la adolescencia. Estas simientes malignas se nutren de los aspectos crueles del entorno y crecen estimuladas por las condiciones sociales y los valores culturales del momento, hasta llegar a formar parte inseparable del carácter, de la personalidad o de la “manera de ser del adulto”* <sup>v</sup>.

La Organización Mundial de la Salud <sup>vi</sup>, según los datos de los Registros de fallecimiento, estima que el año 2000 fueron objeto de infanticidio en el mundo 57.000 niños menores de 15 años (Cuadro 1).

Países	Niños	Niñas
Desarrollados	2,2	1,8
Vías de desarrollo	6,1	5,1
Subdesarrollados	17,9	12,7

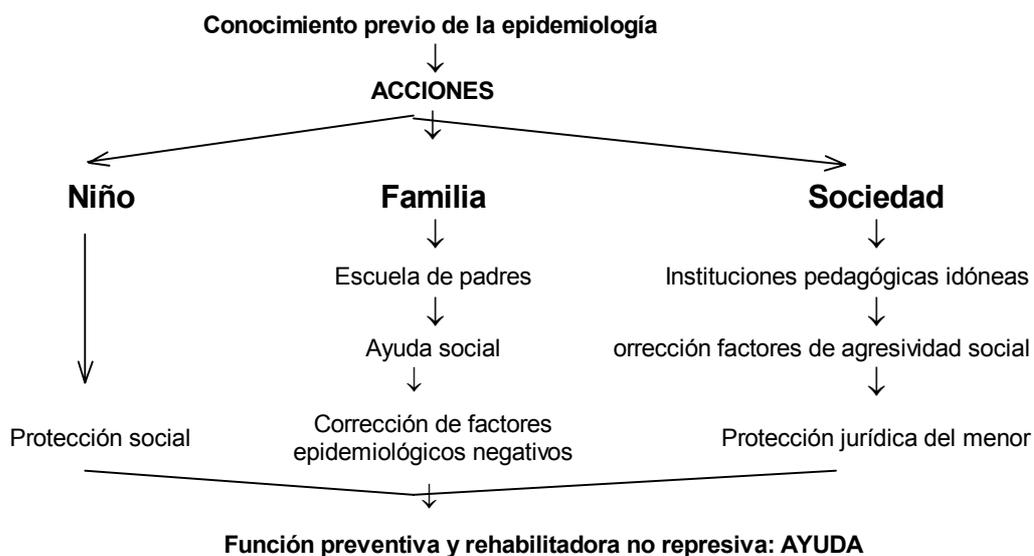
**Cuadro 1.** Tasas de infanticidio por 100.000 niños / niñas

Diferentes expertos asemejan la situación del maltrato infantil a la de un iceberg estimado que los casos detectados serían solo una pequeña parte de los casos reales <sup>vii</sup>.

Conocimiento epidemiológico del maltrato infantil: un requisito previo

El conocimiento epidemiológico del maltrato infantil es la primera necesidad para poder atender y prevenir de una forma adecuada este problema y, por ello, la importancia de establecer sistemas de vigilancia epidemiológica con el fin de apoyar su conocimiento, analizar diferentes situaciones y poder tomar decisiones fundamentadas <sup>viii</sup>.

La epidemiología constituye un trabajo básico a la hora de acometer las diversas acciones preventivas, terapéuticas y rehabilitadoras que esta patología, problema sanitario-social-educativo-legal, demanda (Figura 1).



**Figura 1.** Prevención – tratamiento – rehabilitación del maltrato infantil (Labor de equipo) <sup>ix</sup>

## Factores de riesgo / factores de protección. Resiliencia

El modelo ecológico-sistémico explicativo de la etiología del maltrato infantil integra los modelos explicativos del maltrato y está basado en que el maltrato infantil está determinado por múltiples factores de riesgo que actúan en el individuo, en la familia, en la comunidad y en la cultura, en la que el individuo y la familia están inmersos. Estos factores están en continua relación e interacción y se han estructurado en cuatro niveles:

- *Desarrollo ontogénico* (Individuo). Relación con el proceso evolutivo del individuo. Representa la experiencia previa que los padres traen consigo a la familia y a la función parental.
- *Microsistema* (Familia). Se refiere al contexto inmediato, donde vive el niño. Incluyéndose en este nivel las características del niño, de los padres, el ajuste marital y la composición familiar.
- *Exosistema* (Sociedad). Refiriéndose a las estructuras sociales que rodean al microsistema familiar (mundo laboral, redes de relaciones sociales, vecindario).
- *Macrosistema* (Cultura). Se refiere al conjunto de valores y creencias culturales acerca de la paternidad, derechos de los padres sobre los hijos, etc.

La aparición de varios factores de riesgo aumenta la probabilidad de que exista maltrato. Se considera que algunos factores de riesgo tienen especial valor pronóstico, como son la historia de consumo prolongado de alcohol o de drogas, falta de establecimiento de vínculo y deficiente relación afectiva en el trato con el niño.

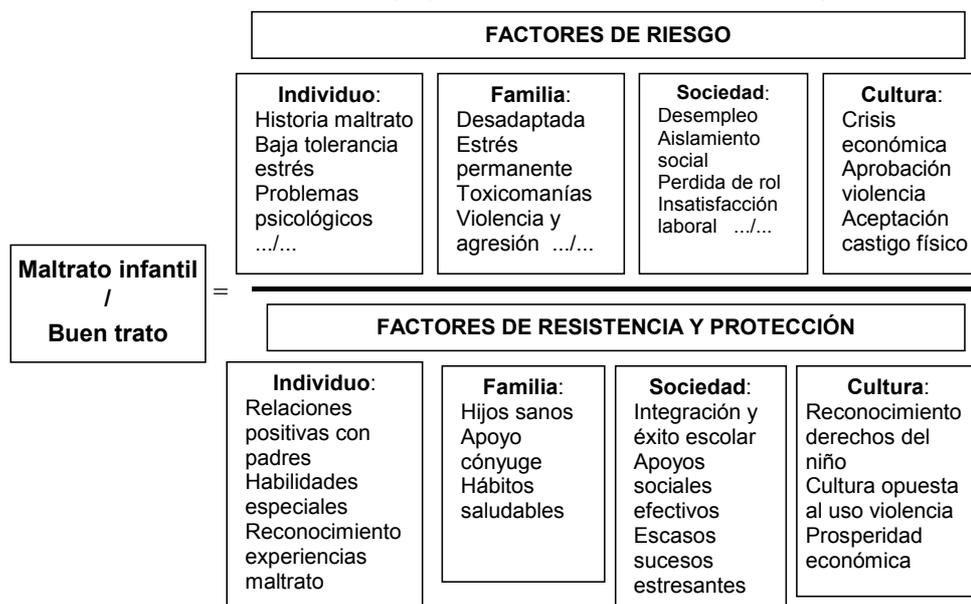
El proceso cultural y social de la sociedad contemporánea industrializada, basada en un máximo rendimiento económico, genera *situaciones de violencia latente y desigualdades socioeconómicas* que están *en interrelación con la familia* y que estarían en la *génesis del maltrato infantil* al asociarse con *factores socioculturales y socioeconómicos* que facilitan la violencia <sup>x</sup>.

La prevención debe implicar tanto la actuación ante los factores de riesgo como el desarrollo de factores de protección, resistencia o resiliencia <sup>xi, xii</sup>.

La *resiliencia* - resistencia o factores de protección - es aquella habilidad que muestran los individuos para hacer frente a adversidades y riesgos sociales, como los malos tratos en la infancia, para adaptarse y sobrevivir <sup>xiii</sup>.

La resiliencia no implica invulnerabilidad sino una relativa inmunidad contra los acontecimientos de presión o factores de protección del individuo (recursos personales) y del entorno social (recursos sociales) <sup>xiv</sup> desarrollando aquello que los individuos hacen bien y las características que les han permitido sobreponerse a la adversidad y sobrevivir al estrés y a las desigualdades existiendo distintas investigaciones a este respecto <sup>15-19</sup>.

La existencia de un buen trato o de maltrato infantil estaría determinada por un equilibrio o desequilibrio entre los factores de riesgo y los factores de protección (Figura 2) <sup>xx</sup>.

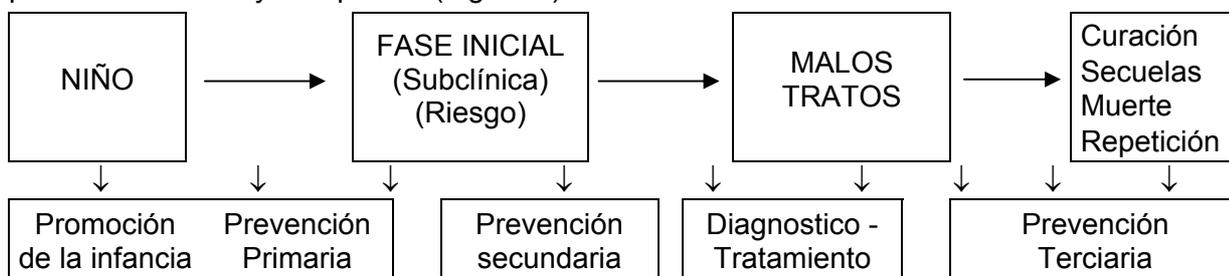


**Figura 2.** Modelo de prevención del maltrato infantil.

Es inusual en los programas de prevención del maltrato infantil considerar los factores o circunstancias que proveen de apoyo, protección o alivio y resistencia para los niños y jóvenes criados en privación o en condiciones de alto riesgo social <sup>xxvi</sup>.

### Maltrato infantil y niveles de prevención

La prevención del maltrato infantil se puede abordar como un proceso dinámico en el que se puede actuar en diferentes niveles. Su evolución incluye una serie de circunstancias predisponentes, a menudo una etapa de carácter silencioso (riesgo), posteriormente se manifiesta clínica y socialmente, y finalmente, puede resolverse de una manera favorable, dejar secuelas, producir la muerte y/ o repetirse (Figura 3).



**Figura 3.** Maltrato infantil y niveles de prevención <sup>xxii</sup>.

El maltrato infantil debe ser considerado como una urgencia social y médica que por su etiología multicausal requiere de equipos multiprofesionales en su atención y prevención <sup>xxiii</sup>.

Los programas deben contemplar la *globalidad del problema*, desde la promoción de la infancia a la prevención (primaria, secundaria, terciaria), así como la detección y tratamiento multidisciplinar de los casos (Cuadro 2) <sup>xxiv</sup>.

Prevención	Primaria	Secundaria	Terciaria
Población diana	General	Riesgo	Víctimas
Objetivos	Reducir incidencia de nuevos casos	Reducir la duración y gravedad	Reducir la gravedad y las secuelas y evitar su repetición
Procedimientos	Desarrollar los derechos de los niños Promoción de la salud y de la competencia de la población general Desarrollar factores de protección y actuar sobre factores de riesgo Potenciar asociaciones y papel profesionales Atención prenatal, perinatal y en la primera infancia que mejoren los resultados del embarazo y fortalezca el cariño inicial. Promoción de prácticas adecuadas de maternidad / paternidad Disponibilidad y accesibilidad de servicios, apoyos y redes sociales.	Detección y tratamiento tempranos Incluir el diagnóstico / diferencial del Síndrome del Niño Maltratado Coordinación institucional y equipos multiprofesionales Adoptar las medidas terapéuticas adecuadas Identificación perinatal y continuada de los niños y las familias expuestas.  Apoyo familiar, como son las visitas domiciliarias.  Sistemas de envío de casos claramente establecido en los servicios de apoyo.	Tratamiento de las víctimas y entorno Recuperación del núcleo familiar  Actuación sobre las secuelas socioemocionales Facilitar una alternativa familiar Servicios interdisciplinarios apropiados para asegurar un tratamiento integral. Leyes de protección del niño y tribunales apropiados y sensibles al niño.
	Formación de profesionales Registros de casos		

**Cuadro 2.** Niveles de prevención y su caracterización.

## Estrategias a desarrollar para la prevención

El último informe sobre las perspectivas mundiales sobre el maltrato infantil <sup>xxv</sup>, que recoge información de 67 países, consideran que las *estrategias* que han demostrado ser las *más efectivas* en sus países para mejorar la prevención del maltrato infantil son: las campañas de los medios de comunicación social, la formación de profesionales, la Educación pública, la celebración de Congresos / Conferencias, el reforzar los métodos de identificación del caso, la atención multidisciplinar de diferentes servicios dirigidos a proporcionar la asistencia necesaria individualizada a las familias.

Este informe considera que las *barreras más significativas* para la prevención del maltrato infantil en sus respectivos países son los sistemas de respuesta pública sobrecargados (recursos limitados), la noción sobre la privacidad familiar, la autonomía familiar para determinar la mejor manera de cuidar a sus hijos, la carencia económica extrema (pobreza), la falta de sistemas de apoyo informal,...

Las respuestas al maltrato y su prevención sufren oscilaciones en que también tiene importancia evitar errores de anteriores actividades como <sup>xxvi</sup>:

- Infravalorar el problema del abuso.
- Destacar demasiado el potencial de la prevención y las poblaciones diana.
- No establecer una asociación importante con los servicios de protección infantil.
- Comprometer la profundidad y la calidad por un esfuerzo por maximizar cobertura o amplitud
- No conseguir establecer contacto con la población.

El informe mundial sobre violencia y salud <sup>6</sup> describe los programas y políticas más utilizadas en la prevención del maltrato infantil los recursos de apoyos a las familias, la prestación de asistencia sanitaria, las soluciones legales y de protección a la infancia, los programas basados en la comunidad y los avances sociales.

## Prevención del maltrato institucional

El *maltrato institucional* es otra de las áreas a desarrollar al abordar el maltrato infantil superando el concepto de niño apaleado y planteando el buen trato criterios de buena práctica, estándares de calidad,...

Los factores que pueden favorecer el maltrato institucional en el ámbito de la salud que pueden ayudar en esta reflexión son <sup>xxvii</sup>:

1. La concepción economicista de la gestión y organicista de la atención; la idea del niño como un adulto en miniatura.
2. La falta de formación pregrado del personal sanitario, así como la falta de formación continuada; la elevada exigencia profesional.
3. La inadecuada infraestructura en cuanto a seguridad del mobiliario, necesidades emocionales y físicas del niño, así como la disponibilidad de útiles adecuados.
4. La desigualdad de distribución de los recursos económicos entre asistencia primaria y hospitalaria, así como la no diferenciación entre usuario adulto y niño.
5. Los fallos en las normativas de funcionamiento, protocolos, circuitos, técnicas.
6. La falta de reconocimiento de las hospitalizaciones de los niños acompañadas de sus padres.
7. La falta del concepto de salud como aquella forma de vivir cada vez más autónoma, solidaria y gozosa (bienestar físico, psíquico y social)..
8. La falta de reconocimiento a la calidad idéntica entre hospitalización y asistencia primaria.

## Programa de atención al maltrato infantil en la Comunidad de Madrid

La Comunidad de Madrid (España) desde 1988 venía desarrollando actividades de prevención y atención al maltrato infantil que dieron lugar a diferentes Programas y publicaciones editadas por esta Comunidad.

El *Programa de Atención al Maltrato Infantil en la Comunidad de Madrid* se inició en 1998 con el *Programa de Atención desde el ámbito sanitario* <sup>xxviii</sup> que tiene su origen en el trabajo de un grupo de profesionales que publicó en 1997 un libro sobre maltrato infantil <sup>2</sup> que supuso la creación de un equipo y el impulso de este Programa .

El objetivo general es la prevención del maltrato infantil y busca como estrategia fundamental el consenso. Para ello, se desarrolla con una amplia colaboración de profesionales e instituciones y realiza diferentes actividades que tienen objetivos comunes:

- Desarrollar programas de formación en diagnóstico, tratamiento e intervención social-legal, incluyendo la edición de manuales.
- Crear registros de casos que conlleven la comunicación a los servicios sociales / de protección a la infancia.
- Establecer Protocolos comunes de atención y prevención en el territorio de la Comunidad de Madrid para los distintos profesionales y ámbitos de atención a la infancia.
- Realizar actividades de seguimiento y de coordinación de profesionales e instituciones.
- Implicar activamente a los participantes en el desarrollo del Programa y en su propio centro de trabajo.

El *Programa de Atención al maltrato infantil en la Comunidad de Madrid* esta desarrollando diferentes actividades según los distintos ámbitos profesionales y diferentes problemas relacionados con este problema. que conllevan: cursos de formación, edición de manuales y establecer sistemas de notificación y registro (Cuadro 3).

Programa	Año inicio
Detección de riesgo social en <i>neonatología</i>	1994
Atención al maltrato infantil desde el <i>ámbito sanitario</i>	1998
Detección de riesgo social en la <i>embarazada</i>	1999
Atención al <i>abuso sexual infantil</i>	2000
Atención al maltrato infantil desde <i>salud mental</i>	2000
Atención de <i>enfermería</i> al maltrato infantil	2001
Atención al maltrato infantil desde los <i>servicios sociales</i>	2001
Atención al maltrato infantil desde el <i>ámbito educativo</i>	2003
Atención al maltrato infantil desde el <i>ámbito policial</i>	2003

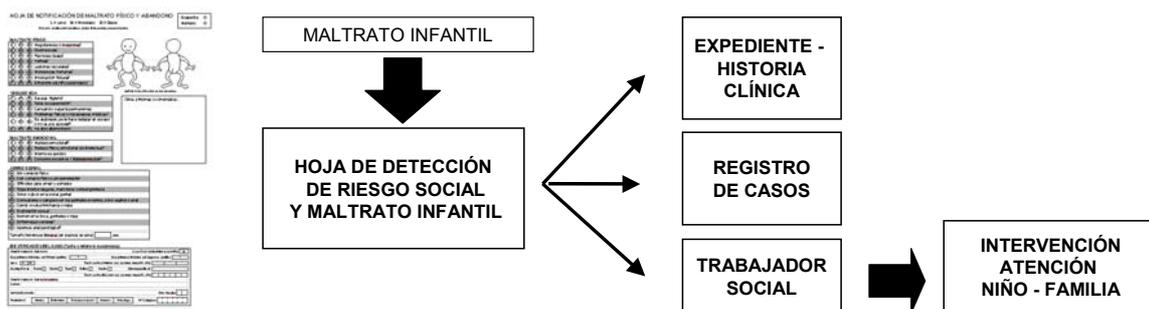
**Cuadro 3.** Programa de Atención al maltrato infantil.

Desde 1998 se han celebrado 23 cursos de los diferentes programas con una participación de más de 2.000 profesionales.

Semestralmente se celebran reuniones en cada una de las 11 Áreas sanitarias en que esta dividida la Comunidad de Madrid para hacer un seguimiento del Programa.

El Programa contempla actividades específicas de prevención como incluir en el Programa del Niño Sano los aspectos psicosociales, incrementar las visitas domiciliarias, facilitar el trabajo social y el equipo interdisciplinar,....

En 1999 comenzó el Registro de casos según un sistema de notificación que establece una Hoja estandarizada en papel autocopiativo con copias para la Historia clínica; otra para enviar al Registro de casos, solo a los efectos epidemiológicos; y la tercera para remitir al Trabajador social para facilitar la intervención (Figura 5).



**Figura 5.** Sistema de detección y notificación de casos de maltrato infantil

En los cuatro primeros años se han recibido 1443 notificaciones (350 en 1999, 321 en 2000, 343 en 2001, 429 en 2002).

El Programa ha establecido las fases del *proceso de atención y notificación del maltrato infantil* (Cuadro 4).

El actual sistema de protección de menores esta desjudicializado y son los servicios sociales los que por ley tienen las competencias en materia de protección de menores bien a través de los servicios sociales municipales y/o de los correspondientes de la Comunidad.



**Cuadro 4.** Notificación en casos de maltrato infantil.

El Parte de lesiones al Juez se realiza cuando existe un posible delito o ante imposibilidad de contactar con la Protección de menores y es necesario asumir la tutela de los niños. También se puede contactar con el Fiscal de Menores por sus funciones de defensor del menor o a la policía según los casos.

El actual sistema de atención social a la infancia, protección de menores, se basa en que los malos tratos se producen por la existencia de una serie de factores de riesgo que favorecen su aparición siendo el principio de actuación proporcionar ayuda al niño y su familia para que resuelvan el conflicto y puedan continuar con una convivencia en común en que las necesidades físicas, psicosociales y educativas del niño sean atendidas adecuadamente correspondiendo a los *servicios sociales* la responsabilidad en facilitar esta atención..

### Observatorio de la Infancia

El Observatorio de la Infancia del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, organismo en el que están representadas todas las Comunidades Autónomas, Ministerios, y otra instituciones, aprobó en el año 2001, basado en la experiencia de la Comunidad de Madrid, el sistema de registros unificados de casos de maltrato infantil para España para los ámbitos de servicios sociales, sanidad, policía, y educación que faciliten la detección y notificación y que permitan realizar una aproximación a la realidad de este problema y la atención al niño <sup>xxix</sup>.

A partir de estos registro de casos detectados desde los diferentes ámbitos de atención a la infancia se podrá tener información de las 17 Comunidades Autónomas y del computo global del Estado español.

### Plan Oaxaca – Liga Iberoamericana del Buen trato al Menor: una nueva cultura

La celebración en Oaxaca (México) en Febrero de 2003 del *VII Congreso Latinoamericano y II Iberoamericano sobre la “violencia contra los niños, niñas y adolescentes”* organizado por la Clínica de Atención Integral al Niño Maltratado del Instituto Nacional de Pediatría (CAINM-INP) y la Asociación Mexicana de Pediatría tuvo, entre otros, como objetivos:

- la elaboración de un documento de consenso sobre la situación actual del maltrato infantil en los países iberoamericanos y proponer un plan / propuesta de acción: *Plan Oaxaca*.

- Establecer la “*Liga Iberoamericana del Buen trato al Menor: una nueva cultura*”, red formada por profesionales con el objetivo de intercambiar experiencias e impulsar la prevención y atención al maltrato infantil.

En Bogotá (Colombia) se celebró en agosto de 2003 el *I Congreso del Instituto Colombiano de Bienestar Social* y el *XI Congreso Colombiano de Prevención y Atención del maltrato infantil* organizado por la Asociación Afecto, donde se continuaron los trabajos realizados en Oaxaca y se acordó concluir el referido documento en el presente año.

Otro de los objetivos a considerar es la conveniencia de realizar una *Conferencia, Congreso Iberoamericano sobre maltrato infantil* en el año 2005, que analice la situación de la infancia en los países iberoamericanos, contribuya a avanzar en la atención a este problema y de a conocer los trabajos de la Liga Iberoamericana del Buen trato al Menor y el Plan Oaxaca.

### **Prevención desde el ámbito sanitario: Pediatría Social**

La intervención en el maltrato infantil y su prevención requiere de su reconocimiento como un problema médico en el que los profesionales sanitarios deben actuar en las diferentes fases y en equipo multidisciplinar<sup>.xxx</sup>.

Además, la atención y prevención del maltrato infantil necesita avanzar en el propio concepto de maltrato infantil no sólo como un problema sanitario referido fundamentalmente al maltrato físico, sino considerando y desarrollando investigaciones sobre cuestiones clínicas.

El maltrato infantil tiene una serie de aspectos clínicos, no solo las lesiones y psíquicos, como son el retraso de crecimiento no orgánico<sup>.xxxii</sup>, enfermedades infecciosas<sup>.xxxiii</sup>, efectos neurológicos del maltrato infantil<sup>.xxxiv</sup>, estudios longitudinales de aspectos bio-psico-sociales<sup>.xxxv</sup>, emocionales<sup>.xxxvi</sup>, psiquiátricos<sup>.xxxvii</sup> (síndrome estrés postraumático, trastornos de la conducta social, suicidio, trastornos de la conducta alimentaria -anorexia, bulimia-,...) ..., que requieren atención sanitaria.

Por otra parte, afloran problemas de salud que son causas y efectos del maltrato infantil como: situaciones de riesgo social, inmigrantes, HIV, alcoholismo fetal, abstinencia neonatal a drogas, muerte súbita del lactante (SMSL), ..., que requerirían de su comprensión y atención dentro del marco del maltrato infantil, pediatría social<sup>.xxxviii</sup>.

La *pediatría social* esta llamada a tener un papel importante en la atención social a la infancia: adopción internacional, problemas de salud del niño inmigrante, niños atendidos fuera de su medio familiar, padres en situación de separación y divorcio, violencia familiar, las situaciones de conflictos armados,....

### **Conclusiones**

El maltrato infantil es un problema multifactorial que requiere de actuaciones multidisciplinarias considerando los diferentes formas de presentación: físico, negligencia, emocional, abuso sexual,...

Nuestra experiencia nos indica que la prevención no es una utopía, si bien es una tarea lenta que requiere de esfuerzos continuados y de actuaciones que impliquen de forma coordinada a todos los ámbitos profesionales e institucionales de atención al niño y a la familia.

El desarrollar sistemas de registros de casos permite sensibilizar a los profesionales, facilitar la notificación y diseñar estrategias de prevención así como adecuar los recursos a las necesidades.

---

### **Bibliografía**

- <sup>i</sup> Annan K. Nosotros lo niños y la niñas. Cumplir las promesas de la Cumbre Mundial a favor de la Infancia. Nueva York, UNICEF. 2001
- <sup>ii</sup> Bellamy C. Estado Mundial de la Infancia 2003. UNICEF, 2002
- <sup>iii</sup> Casado Flores J, Díaz Huertas JA, Martínez González MC. Niños maltratados. Madrid, Díaz de Santos. 1997
- <sup>iv</sup> Díaz Huertas JA, Casado Flores J. Programas de prevención del maltrato infantil. En Loredó Abdala A (dir). Maltrato en el niño. MacGraw Hill Interamericana. 2001: 99-115
- <sup>v</sup> Rojas Marcos, L. Las semillas de la violencia. Madrid: Espasa Calpe. 1998

- 
- <sup>vi</sup> Krug EG *et al.* World report on violence and health. Geneva, World Health Organization. 2002.
- <sup>vii</sup> WHO. Protocol for the study of interpersonal physical abuse of Children. Switzerland, World Health Organization. 1994
- <sup>viii</sup> Concha-Eastman A. Guía para el diseño, implementación y evaluación de sistemas de vigilancia epidemiológica de violencia y lesiones. Washington, Organización Panamericana de la Salud. 2001
- <sup>ix</sup> Trujillo R. Epidemiología del maltrato en la infancia. En Calvo J, Calvo JR. El niño maltratado. Ed. Cea. 1986: 50
- <sup>x</sup> Barudy J. El dolor invisible en la infancia. Paidós. 1998
- <sup>xi</sup> Vanistendael S, Lecomte . La felicidad es posible. Despertar en niños maltratados la confianza en si mismos: construir la resiliencia. Gedisa. 2002
- <sup>xii</sup> Cyrulnik B. Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida. Gedisa. 2002
- <sup>xiii</sup> Luthar SS. Annotation: Methodological and conceptual issues in research on childhood resilience. *J Child Psychol Psychiat*, 1993; 34:441-453
- <sup>xiv</sup> Lösel F. La resiliencia en el niño y en el adolescente. *BICE. La Infancia en el mundo*, 1994; 5:8-11
- <sup>xv</sup> Kinard EM. Methodological issues in assessing resilience in maltreated children. *Child Abuse Negl*, 1998; 22:669-680
- <sup>xvi</sup> Fergusson DM, Lynskey MT. Adolescent resiliency to family adversity. *J Child Psychol Psychiat*, 1996; 37:281-292
- <sup>xvii</sup> Spacarelly S, Kim S. Resilience criteria and factors associated with resilience in sexually abused girls. *Child Abuse Negl*, 1995; 19 :1171-1182
- <sup>xviii</sup> Douglas A. Rethinking the effects of homelessness on children: resiliency and competency. *Child Welfare of America*. 1996; 741-751
- <sup>xix</sup> Chambers E, Belicki K. Using sleep dysfunction to explore the nature of resilience in adult survivors of child abuse or trauma. *Child Abuse Negl*, 1998; 22:753-758
- <sup>xx</sup> Costa M, López E. Educación para la salud. Madrid: Ed. Pirámide. 1996
- <sup>xxi</sup> Goodyer IM. Risk and resilience processes in childhood and adolescence. En Lindström B, Spencer N. *Social Paediatrics*. Oxford University Press, 1995 :453-455
- <sup>xxii</sup> Díaz Huertas JA, Toledano MJ. Prevención del maltrato infantil. En Oñorbe M, García M, Díaz Huertas JA (dir). *Maltrato infantil: prevención diagnóstico e intervención desde el ámbito sanitario*. Madrid: Consejería de Salud, 1995:140-153
- <sup>xxiii</sup> Loredó Abdala A, Bustos V, Trejo J, Sánchez A. Maltrato al menor: una urgencia médica y social que requiere atención multidisciplinaria. *Bol Med Hosp Infantil Mex*, 1999; 56:129-135
- <sup>xxiv</sup> Report of the consultation on child abuse prevention. WHO, Geneva, 29-31 march 1999. World Health Organization, 1999 (WHO/HSC/PVI/99.1)
- <sup>xxv</sup> Bross D.C, Miyoshi T.J, Miyoshi P.K, Krugman R.D . World perspectives on child abuse. *The Fifth International Resource Book*. ISPCAN. 2002
- <sup>xxvi</sup> Daro D, Cohn A. Charting the waves of prevention: two steps forward, on step back. *Child Abuse Negl*, 2002; 26:731-742
- <sup>xxvii</sup> Martínez Roig A. Maltrato institucional.. En Casado Flores J, Díaz Huertas JA, Martínez MC. Niños maltratados. Díaz de Santos. 1997: 257-261
- <sup>xxviii</sup> Díaz Huertas JA, Casado Flores J. García E, Ruiz MA. Esteban J. Atención al maltrato infantil desde el ámbito sanitario. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. 1998
- <sup>xxix</sup> Díaz Huertas JA, Romeu FJ, Puyo C, Gotzens F *et al.* Maltrato infantil. Detección, notificación y registro de casos. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2001
- <sup>xxx</sup> Díaz Huertas JA, Casado Flores J. García E, Ruiz MA. Esteban J. Niños maltratados. El papel del pediatra. *An Esp Pediatr*, 2000; 52:548-553
- <sup>xxxi</sup> Molina JA, Muñoz A. Retraso de crecimiento no orgánico o psicosocial. En Casado Flores J, Díaz Huertas JA, Martínez MC. Niños maltratados. Díaz de Santos. 1997:
- <sup>xxxii</sup> Díaz Huertas JA. Ordobás M, Duran ME, *et al.* Screening tuberculínico en niños atendidos en centros de Menores Protegidos. En Oñorbe M, García M, Díaz Huertas JA. *Maltrato infantil: prevención, diagnóstico e intervención desde el ámbito sanitario*. Madrid. Consejería de Salud. 1995:294-301

- 
- <sup>xxxiii</sup> Diezma JC. La infección VIH y el maltrato infantil. En Oñorbe M, García M, Díaz Huertas JA. Maltrato infantil: prevención, diagnóstico e intervención desde el ámbito sanitario. Madrid. Consejería de Salud. 1995: 315-324
- <sup>xxxiv</sup> Grisolia JS. Efectos neurológicos. En Sanmartín J. Violencia contra los niños. Ariel. 1999:107-124
- <sup>xxxv</sup> Fernández del Valle J, et al. Y después... ¿qué? Estudio y seguimiento de casos que fueron acogidos en residencias de protección de menores. Oviedo, Servicio de Publicaciones.Principado de Asturias. 1999.
- <sup>xxxvi</sup> Díaz Aguado MJ, Paz M, Royo P. El desarrollo socioemocional de los niños maltratados. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1996
- <sup>xxxvii</sup> Kendall-Tackett K. The health effects of childhood abuse: four pathways by which abuse can influence health. Child Abuse Negl, 2002: 26: 715-729
- <sup>xxxviii</sup> Lindström B, Spencer M. Social Paediatrics. Oxford University Press. 1995

**RESUMEN**

El quehacer clínico, en relación con el Maltrato en Infancia (MTI), se ha planteado habitualmente como la detección de situaciones de maltrato o de riesgo para maltrato y el inicio de las medidas de protección por un posible desamparo.

Sin embargo, esta labor de detección y protección es distinta, cuantitativa y cualitativamente, por las diferencias en la prevalencia de los tipos de MTI y en los instrumentos profesionales e institucionales en cada nivel de la atención sanitaria en la que desarrollen su labor los profesionales sanitarios (atención primaria, especializada y hospitalaria).

Es asimismo relevante el papel de los profesionales de los servicios de salud en los diferentes niveles preventivos del MTI (Prevención primaria, secundaria y terciaria), dentro del marco imprescindible de colaboración y coordinación con todos los servicios e instituciones involucrados en la prevención y atención del MTI de protección de infancia (Servicios Sociales, Educación Justicia, Fuerzas de Seguridad). En este sentido, cualquier aproximación al manejo clínico del MTI debe incluir no solo el conocimiento de los aspectos diagnóstico-terapéuticos (posibilidad y probabilidad de lesiones o consecuencias por MTI), sino también los procedimientos de intervención, derivación y coordinación una vez detectado un caso de MTI o situación de riesgo.

Por otro lado y desde la práctica clínica, es preciso delimitar, dentro de las actividades de promoción de salud y prevención en la infancia, las estrategias y contenidos encaminados a la prevención de los distintos tipos de MTI y particularmente a la prevención primaria bien de la violencia o de la negligencia en la Infancia, tanto en el ámbito familiar como social e institucional.

En este sentido, dentro del marco de la atención de salud y de la práctica clínica y con una aproximación interprofesional e interinstitucional, se establecen dos niveles de actuación-intervención ante el MTI:

1. Pautas “diagnóstico-terapéuticas” ante la sospecha de lesiones o situaciones de MTI de corta evolución o ante consecuencias, en especial psicológicas de MTI no reciente o de larga evolución.
2. Pautas de “intervención-actuación”, según los diferentes niveles de prevención, ante situaciones de MTI o de riesgo para el MTI.

**SUMMARY**

The clinical approach to Child Abuse and Neglect (CAN) has currently focused on the clinical staff abilities and responsibilities to suspect non intentional injuries, to detect of long term consequences of CAN and also to report the suspect to Child Protection Agencies (CPA) together with initiating and collaborating with the CPA professionals.

However this clinical approach is not similar in primary, secondary and specialist level of medical care as there are quite important differences, both qualitative and quantitative between those levels, ex.: the CAN subtypes prevalence, the individual professional abilities and advocacy and the institutional resources.

CAN prevention is an important part of clinical tasks: Clinical intervention on CAN should include not only the detection of suspect CAN cases but also de detection of children and families at CAN risk (secondary prevention). Primary prevention means to review the child promotion strategies and programs, aiming at reinforcing and developing those activities promoting the child psychosocial development ( Prenatal and post-neonatal care, mother-child bonding promotion, Well Baby Clinic...). In terms of the clinical CAN clinical approach, tertiary prevention implies the availability of specialized services, mostly child mental health services, collaborate with other medical resources on the assessment and intervention on CAN consequences.

The clinical approach to CAN has also to take into account the importance of the collaboration and coordination with all agencies and professions involved in all levels of primary prevention (Social Services, CPA, School, Law enforcement...): Coordination is more than a state of mind, it is to decide that the more skilful professional will be the one responsible for the child care whatever the professional and institutional background is.

In order to promote the discussion, an approach to CAN diagnostic and preventive guidelines in primary paediatric care are presented



**EL MALTRATO INFANTIL: UNA URGENCIA SOCIAL DESDE LA  
PERSPECTIVA DE LA URGENCIA MÉDICA**

**III-A-1**      **CHILD ABUSE: A SOCIAL EMERGENCY FROM AN EMERGENCY MEDICAL  
PERSPECTIVE**

*Rosa Suárez Bustamante*

Violence against children is a complex problem that has only recently been seriously considered by society. Statistics about child abuse are very controversial as this is a topic that has been traditionally charged with wrong beliefs and cultural differences.

In Spain, health professionals are deeply implied in the detection and diagnosis of child abuse, but in some areas, as occurs in Medical Emergency Services, some professionals still believed that they have no responsibility about the social and legal issues involved.

The Prehospital Emergency and Rescue System of Madrid (Samur - Protección Civil) has been running an operative procedure called "Assistance of Children under suspicious of Abuse" since 2000. Our unexpected presence in the family environment or in the school allow us to detect abuses very early. The main objective of this protocol is to provide doctors, nurses and emergency technicians the basic guidelines to initiate the chain of multidisciplinary actions to assist these children. Our personal has been trained in the detection and suspicion of different type of abuses (physical, sexual, emotional and neglect). At this moment, they are aware of the importance of coordinating medical services, social services and authorities, as well as their responsibility in the very early detection of this cases.

El maltrato infantil es un problema de índole universal que ha existido en todas las épocas y culturas, aunque sólo recientemente es percibido como un problema social de gran índole. Los datos acerca del abuso infantil son controvertidos, los expertos creen que la prevalencia real es desconocida ya que la mayoría de casos de abusos infantiles no rebasan el ámbito privado. Las consecuencias del abuso infantil, son devastadoras para las víctimas. Es evidente que la responsabilidad que todos tenemos ante este problema es enorme, y que todos los esfuerzos encaminados hacia la sensibilización y la actuación al respecto son pocos.

La complejidad de este problema requiere un enfoque interinstitucional y multidisciplinar que implica intensamente a los profesionales sanitarios, sin distinción de su área de trabajo. En los últimos años se han impulsado en España diversos programas que ofrecen información y herramientas para mejorar la asistencia a los menores maltratados, desde los diferentes ámbitos. Desde estos programas se incita, no sólo a los profesionales sanitarios, sino al resto de la sociedad, a tomar plena conciencia de la gravedad de este asunto, poniendo de manifiesto la doble obligación moral y legal que cómo ciudadanos y profesionales tenemos todos. A pesar de ello, todavía existen múltiples resistencias entre algunos colectivos sanitarios, entre los que se encuentran los profesionales de urgencias y emergencias. Entre estos últimos continúa muy extendida la idea de que su actuación ante una sospecha de malos tratos a un niño debe limitarse estrictamente a la asistencia y tratamiento de lesiones físicas (si que existan), mientras que las intervenciones socio-legales pertinentes que conlleve el caso detectado corresponderá a otros profesionales de los Servicios Sociales, de Cuerpos de Seguridad, Fiscalía o Judicatura.

Dentro de este contexto, el Servicio Samur -Protección Civil ha sido pionero en su ámbito, incluyendo entre los Procedimientos de Atención a Menores, el de Sospecha de Maltrato, incluyendo formas de abuso físico, sexual, emocional, por falta de cuidados, etc.

A lo largo del tiempo, estos procedimientos se han ido modificando con el fin de adaptarlos a los diversos programas institucionales en curso. En el año 2000, se desarrolló la versión actual en coordinación con los responsables del Programa de Atención al Maltrato Infantil desde el Ámbito Sanitario del Instituto Madrileño del Menor y la Familia de la Comunidad de Madrid y de los Servicios Sociales Municipales.

Desde entonces se ha impartido formación al respecto, siendo el primer Servicio de Emergencias Extrahospitalarias que ha incluido estas situaciones entre sus *guías de actuación de obligado cumplimiento*, incluyendo como un registro más del servicio la Hoja de Notificación de Sospecha de Maltrato Infantil de la Comunidad de Madrid.

Los procedimientos actuales comprenden los siguientes:

Atención a menores con sospecha de maltrato infantil

Maltrato físico (o sospecha)

Abuso sexual (o sospecha)

**Maltrato emocional (o sospecha)**

Menor insuficientemente atendido

**Menor en situación de desamparo**

*Menor lesionado por causas fortuitas*

*Atención a menores bajo los efectos del alcohol o drogas de abuso*

*Introducción*

Se entiende por *Maltrato Infantil* “*toda acción, omisión o trato negligente, no accidental, que prive al niño/a de sus derechos y su bienestar, que amenacen y/o interfieran su ordenado desarrollo físico, psíquico y/o social, cuyos autores pueden ser personas, instituciones o la propia sociedad*”.

Basamos estos procedimientos en el artículo 13 de la Ley Orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor: “*Toda persona o autoridad, y especialmente aquellos que por su profesión o función, detecten una situación de riesgo o posible desamparo de un menor, lo comunicarán a la autoridad o sus agentes más próximos, sin perjuicio de prestarle el auxilio inmediato que precise*”.

#### *I-1 Maltrato físico (o sospecha)*

*Se entiende por maltrato físico cualquier acto, no accidental, que provoque daño físico o enfermedad en el niño o le coloquen en situación de grave riesgo de padecerlo*

*Se sospechará esta forma de maltrato ante los siguientes indicios:*

a) *Discrepancia* entre el trastorno o lesión observada y la historia proporcionada.

- La víctima u otras personas proporcionan historia diferente a la de los padres y es sugerente de malos tratos
- Múltiples excusas de los padres sobre los hechos.

b) *Lesión sugerente* de maltrato:

- *Lesiones sospechosas*: hematomas, desgarros y arañazos, quemaduras por cigarrillos, mordedura humana, intoxicaciones, lesiones de desigual antigüedad
- *Localización más frecuente*: glúteos, caderas, cara, extremo proximal de brazos y piernas, espalda, cuero cabelludo, manos y pies, oídos, genitales, nariz y boca. Las lesiones no provocadas - accidentales suelen aparecer en zonas prominentes (barbilla, codo, rodilla,...).
- *Lesiones altamente sospechosas de maltrato*: lesiones cutáneas bilaterales y aquellas que no se corresponden con el desarrollo motor del niño.

*Procedimiento de actuación*

a) *Valore y trate las lesiones* según procedimientos del Departamento.

b) Informe a la Central de Comunicaciones de que se trata de un *Código de Incidencia 5.8*, quién lo pondrá en conocimiento del Jefe de Guardia y del 092 (Esto significa la puesta en marcha de un sistema de notificación interno codificado, tanto para policía, la cual no siempre intervendrá, como para el propio servicio. De esta manera disponemos de una base de datos propia para realizar seguimiento y control del adecuado diagnóstico de los casos)

c) Cumplimente *Informe Asistencial* sobre lesiones haciendo constar la siguiente información:

- Datos de *identificación del menor* (Nombre, apellidos, edad)
- Datos de *padres o tutores* (Nombre, apellidos, dirección – haciendo constar si es el domicilio del menor)
- *Descripción de la situación* en que se encuentra al menor (lugar, circunstancias, cómo se ha conocido el caso, quiénes están con el menor, que actitud tienen, etc)
- *Actuaciones* realizadas
- *Observaciones*

- d) Indique “siempre” el *traslado al hospital* infantil de referencia:
- d-1 Si los padres acceden, uno de ellos tiene derecho a acompañar al menor.
- d-2 En caso de oposición al traslado, el jefe de División de Guardia informará del caso a 092 requiriendo su presencia en el lugar. Hasta este momento, la presencia de cuerpos de seguridad se considera innecesaria, e incluso no aconsejable.
- e) Cumplimente *Hoja de notificación de maltrato físico y abandono (o sospecha)*. Esta hoja consta de tres copias:
1. El “Ejemplar para el Trabajador Social” se entregará en el Hospital receptor junto con la copia amarilla del informe asistencial)
  2. El “Ejemplar para la Historia Clínica” se adjuntará al Informe Asistencial (Copia blanca)
  3. El “Ejemplar para enviar al Registro” se entregará al Jefe de División de Guardia junto con el Informe Asistencial.

*Ambos documentos se entregarán junto con el informe diario de guardia al Jefe de Sección de Operaciones, quien los hará llegar:*

- Por correo interno al Jefe del Departamento de Prevención y Familia. Concejalía del Área de Servicios Sociales.
- Por correo ordinario al Instituto Madrileño del Menor y la Familia

***El personal sanitario no tendrá en ningún caso la competencia para separar al menor de sus adultos responsables***

#### I-2. Abuso sexual (o sospecha)

*Se sospechará esta forma de maltrato ante indicios como los siguientes:*

- a) *Indicadores físicos en el niño:* dificultad para andar y sentarse. Ropa interior rasgada, manchada o ensangrentada. Dolor o picor en la zona genital, contusiones o sangrado en los genitales externos, zona vaginal o anal. Enfermedad de transmisión sexual. Semen en boca, genitales o ropa. Presencia de cuerpos extraños en uretra, vagina o ano. Indicios de embarazo en el inicio de la adolescencia
- b) *Conductas del niño:* dice haber sido atacado sexualmente, conocimientos sexuales inusuales para la edad.
- c) *Conductas del cuidador/a:* extremadamente protector, abuso de drogas o alcohol, frecuentemente ausente del hogar, experimenta dificultades en su pareja.

*Procedimiento de actuación:* proceda como en el apartado anterior, manteniendo con un mayor cuidado la intimidad del menor y evitando exploraciones innecesarias.

#### I-3. Maltrato emocional (o sospecha)

*Se sospechará esta forma de maltrato ante indicios como los siguientes:*

- a) Los *indicadores físicos* en el niño maltratado emocionalmente son de *difícil valoración en nuestro medio* aunque deben tenerse en cuenta: talla corta enfermedades psicosomáticas y retrasos en todas o en algunas áreas madurativas.
- b) *Conductas en el niño:* excesiva ansiedad, agresividad, ausencia de respuesta a estímulos sociales, conductas compulsivas y/o de autolesión.
- c) *Conductas en el cuidador:* culpa o desprecia al niño, es frío o rechazante, parece no preocupado por los problemas del niño, exige al niño por encima de sus capacidades físicas, intelectuales y psíquicas.

***Procedimiento de actuación:* Se considera una situación de riesgo social (existe un perjuicio para el menor que no alcanza la gravedad suficiente para justificar su separación del medio familiar). No precisa traslado hospitalario en todos los casos.**

- a) Indague acerca del estado del niño y de posibles enfermedades que lo justifiquen, *solicitando a los padres la exploración física:*

- Si los padres acceden y detecta o sospecha *signos de posible maltrato físico, proceda como en el apartado I-1.*
  - *Si no se detectan ni sospechan signos físicos de maltrato, cumplimente Informe de Asistencia* indicando los datos anteriormente reseñados, incluyendo los motivos de la sospecha de maltrato emocional.
  - Cumplimente *Hoja de Notificación de Maltrato (o sospecha)*
- b) Entregue toda la documentación al Jefe de División de Guardia, quién procederá como en el apartado anterior.

#### I-4 Menor insuficientemente atendido

- Esta situación se da en *menores no necesariamente maltratados de forma deliberada* (pueden intervenir causas sociales o psicológicas de los adultos responsables) pero en los que se detecta insuficiente atención, objetivándose indicios como suciedad extrema, desnutrición, hipotermia o detección de menores en condiciones de infravivienda. El niño se encontrará acompañado de sus adultos responsables, (circunstancia que lo diferencia del apartado I-5).

*Procedimiento de actuación:* Clasifique la situación en función del estado del menor y de la gravedad social. La situación de *Riesgo social* es aquella en la que existe un perjuicio para el menor que no alcanza la gravedad suficiente para justificar su separación del medio familiar. Proceda como en el apartado I-3.

#### I-5 Menor en situación de desamparo

- Esta situación se da cuando el menor se encuentra solo, bien por *abandono, fuga* o porque los *adultos a cargo del mismo quedan incapacitados* por causas médicas o psiquiátricas para custodiarle, al menos temporalmente.

##### **Procedimiento de actuación**

- a) Indique *Código de Incidencia 5.8* y solicite la presencia del *Jefe de Guardia y Policía Municipal*
- b) *Informe al cuidador* (si está presente y su estado lo permite) de la necesidad de separar al menor de su lado. Indague acerca de otros adultos que puedan hacerse cargo.
- c) Si lo considera necesario, *reconozca clínicamente al menor.*
- d) Si observa o sospecha *lesiones*, traslade al *hospital* de referencia Informando previamente a Policía Municipal.
- e) Cumplimente *Informe de Asistencia* haciendo constar que se separa al menor del adulto a cargo, indicando los motivos de la separación.
- f) Si no se ha localizado a un adulto responsable, el SITADE o Policía Municipal trasladarán al menor al Centro de Acogida de Menores de Hortaleza / Isabel Clara Eugenia.
- g) Si a petición de los responsables del SITADE o Policía Municipal traslada alguno de los efectivos de SAMUR-PC, el Jefe de División de Guardia se asegurará de que los mismos se han puesto en contacto con el director del Centro para comunicarle la llegada de la Unidad SAMUR con el menor. Entregue la copia amarilla del informe al personal que reciba al menor. Solicite sello o firma en la copia blanca del informe de asistencia que avale el ingreso del menor en el centro.

## **II. Menor lesionado por causas fortuitas**

##### *Procedimiento de actuación*

- a) Atienda según procedimientos del Departamento posibilitando que el adulto responsable ejerza su derecho de acompañar al menor.
- b) Ante cualquier lesión aparentemente casual de un menor, *indague acerca de un posible maltrato.* Si existiesen indicios de sospecha se procederá según los apartados anteriores.

### *III. Menor bajo los efectos del alcohol o drogas de abuso*

##### *Procedimiento de actuación*

- a) Atienda según procedimientos del Departamento
- b) Si no están presentes adultos responsables solicite *siempre presencia policial (092).*

- Si precisa traslado al hospital y el patrulla de 092 todavía no se ha presentado en el punto, indique a la Central que informe a Policía Municipal del hospital receptor y traslade.
- Ante el alta del paciente, éste debe quedar *siempre* a cargo de uno de sus adultos responsables o de Policía Municipal en su defecto.

Estas guías de actuación ofrecen a los profesionales la posibilidad de detectar situaciones de abusos a menores desde una posición excepcional y privilegiada, ya que la inesperada presencia de los servicios extrahospitalarios de emergencias en los ámbitos familiares, escolares, etc., posibilita la detección de casos que de otra manera permanecerían ocultos.

A destacar la triple notificación a los servicios sociales que se realiza desde el servicio. Este sistema asegura la intervención social, cuyos profesionales serán los competentes para valorar la situación e iniciar las medidas de protección del menor. El reto para los próximos años es obtener la información acerca del curso de la intervención social que se ha realizado sobre el menor.

Los datos reflejan que los profesionales del Samur somos conscientes de nuestra obligación con los menores víctimas de abusos, dado el elevado número de notificaciones de situaciones sospechosas de malos tratos. Estas notificaciones han posibilitado en muchos casos una intervención social que con toda seguridad ha minimizado las terribles consecuencias que estas situaciones tienen para los niños.

Por último, resaltar que esta forma de proceder demuestra que la posibilidad de coordinación entre diferentes instituciones y profesionales es una realidad, que en gran medida depende de la voluntad y disposición de los responsables de los servicios.



*Alfonso Delgado Rubio  
Joseba Garate Aranzadi*

El primero en hablar del *Münchhausen's syndrome (síndrome de Münchhausen)* (SM) fue Asher. Este autor publicó en la revista Lancet, en febrero de 1951, tres casos en adultos, un hombre y dos mujeres, que habían frecuentado múltiples hospitales y recibido un gran número de actuaciones médicas y quirúrgicas. En la introducción del trabajo, Asher señalaba que “se trata de un síndrome que muchos médicos han visto, pero sobre el que se ha escrito muy poco”. Según este autor muchas veces el SM simula una urgencia orgánica, y describe tres variedades principales:

- 1) *Forma abdominal aguda* (laparotomophilia migrans), que es la más común. Muchos de estos pacientes presentan múltiples cicatrices quirúrgicas abdominales que hacen pensar en un cuadro por obstrucción secundaria a bridas.
- 2) *Forma hemorrágica*: hemoptisis y/o hematemesis fácticas.
- 3) *Forma neurológica*: cefaleas paroxísticas, pérdida de conocimiento, “ataques”, etc.

Ya en la publicación de Asher se apuntaban una serie de motivaciones que podrían explicar el SM, como: a) un deseo de ser el centro de interés y atención; b) una animadversión contra los médicos y los hospitales que se satisface a través de la frustración y el engaño; c) deseo de drogas; d) deseo de escapar de la policía (a menudo estos pacientes ingieren cuerpos extraños, manipulan sus heridas, etc.); e) deseo de obtener comida y alojamiento gratis a pesar del riesgo de la exploración y los tratamientos; f) trastornos de la personalidad: psicópatas, masoquistas, esquizofrénicos, etc.

Un síndrome superponible al señalado por Asher es el descrito por Bernard y cols., en 1967, con el nombre de *síndrome de Lasthenie de Ferjol* en mujeres que tienen profesiones paramédicas y que todas ellas presentaban una anemia hipocroma hiposiderémica secundaria a las hemorragias que ellas mismas se practicaban.

Woolcott en 1982, describió lo que llamó el “*doctor shopping*”, que Jiménez y cols, traducen por “*ir de médicos*” que podría considerarse como una forma menor o menos grave del SMPP.

En la infancia es posible observar el síndrome de Münchhausen, sin embargo es mucho más frecuente el *síndrome de Münchhausen por poderes* (SMPP). Puesto que en el SM es el propio paciente quien “elabora y fabrica” su “enfermedad”, este cuadro puede darse en adolescentes o, al menos, en niños mayores. Se han descrito casos de SM en niños con edades comprendidas entre los diez y quince años. En la literatura que hemos revisado son frecuentes los casos en los que se ha hecho una simulación de manifestaciones urinarias con introducción a través de la uretra de cuerpos extraños vegetales (hojas de cactus), alimentos, piedras de cuarzo, etc., así como la dermatitis facticias.

Sin embargo lo realmente importante en el niño es el SMPP. En nuestro país, López Linares ha propuesto sustituir el término de SMPP –donde el niño es víctima de la simulación o provocación de la enfermedad- por el de SM infantil y SM juvenil o del adolescente cuando es el propio joven el que “simula” o “fabrica” su enfermedad.

Burman et al. describieron en 1977 a una madre que simuló en su hija de dos años una diabetes y en un hijo de cinco un cuadro neurológico debido a envenenamiento con prometacina; propusieron el término de “*síndrome de Polle*”, como sinónimo de síndrome de Münchhausen por poderes, término que fue aceptado y utilizado en distintas publicaciones.

La propuesta de denominar esta entidad con el nombre de síndrome de Polle debe ser rechazada. Como refiere Meadow. Polle es el nombre del pueblo de donde procedía Bernhardine -la “alegre” esposa del barón- y donde nació y fue bautizada su hija. Se sabe que Bernhardine, tras la muerte de su marido, marchó a Holanda donde tuvo otro hijo, cuyo nombre se desconoce.

Todo lo referido anteriormente permite, de acuerdo con Meadow, apoyar los siguientes puntos:

- 1) “Es muy improbable que el barón von Münchhausen tuviera un hijo”

- 2) “Mientras aún vivía con él, su segunda esposa Bernhardine tuvo un solo hijo, una niña llamada María Vilhelmina”, cuya paternidad el barón nunca aceptó.
- 3) “No se conoce ningún otro hijo de Bernhardine llamado Polle, ni otros miembros de la familia que se llamasen así”.
- 4) “Polle es un bonito pueblo de la baja Sajonia donde ni la población ni sus agradables madres tienen relación con una infrecuente y peligrosa forma de conducta materna y malos tratos a los niños”.

Por todo esto, Meadow sostiene, basado en una documentación histórica exhaustiva e intachable, que no debe utilizarse el término de “síndrome de Polle” sino el de “síndrome de Münchhausen por poderes”.

El SMPP se va a caracterizar por:

- 1) la aparición de un conjunto de síntomas y signos, más o menos complejo, en general difícilmente explicables, que han sido producidos, simulados por su madre (casi constantemente) o por alguien perteneciente a su entorno familiar.
- 2) el niño será sometido a una serie de pruebas (análisis, exploraciones, biopsias, intervenciones, etc.) encaminadas al diagnóstico
- 3) el perpetrador niega conocer la causa de la enfermedad del niño, al tiempo que tiene una buena relación con el grupo de los sanitarios que cuida de él, y además, generalmente, está más tranquilo que éstos.
- 4) Los síntomas y signos agudos desaparecen en el niño cuando éste se separa de la persona que lo está manipulando.

Es necesario diferenciar entre la “simulación” de signos, como la falsificación de muestras (añadir sangre menstrual a la orina del niño, añadir azúcar a la orina del niño, etc.), de la “producción” de signos que podría consistir en inyectar al niño heces por vía subcutánea produciéndole abscesos múltiples, administrarle medicamentos que produjeran depresión del sistema nervioso, convulsiones, hipoglucemia, etc.

El SMPP es una variante del maltrato infantil, y como en éste, su incidencia es imposible de precisar. Hay que tener en cuenta que Asher, cuando propuso el término de SM para aplicarlo a los adultos que simulaban enfermedades, ya señalaba que se trataba de “un cuadro que habían visto muchos médicos pero sobre el que se había escrito muy poco”. Hoy día podemos decir que en Pediatría se empieza a hablar y a escribir sobre el SMPP, pero todavía se trata de una entidad no sólo poco conocida entre los médicos y los pediatras, sino que a veces ni siquiera se admite su existencia.

Según Meadow, en el 95% de los casos es la madre la que provoca el SMPP. Generalmente los niños suelen ser menores de cinco años. No parece existir predilección por ningún sexo pues incide en la misma proporción en niños y en niñas. El tiempo que transcurre entre el comienzo de la “sintomatología” y el diagnóstico correcto de SMPP es variable. Generalmente es largo, de meses o incluso años, con una media alrededor de ocho a diez meses, durante los cuales el paciente es sometido a todo tipo de estudios, determinaciones analíticas, exploraciones, intervenciones, etc., y a veces evoluciona al éxitus sin que se haya podido establecer el diagnóstico de SMPP. La mortalidad de este síndrome tampoco está definitivamente precisada, pero se presume alta. Waller en 1983 recogió 23 casos de SMPP de los que murieron cinco, lo cual da una mortalidad en esta serie del 22%. En la revisión de Catalina y cols., la mortalidad en 35 casos de SMPP ascendió al 11,4%. Kaufman et al consideran que estas cifras pueden ser incluso superiores y que otras muertes infantiles no definidas o casos de “muerte súbita” podrían deberse a SMPP. El mejor conocimiento por parte de médicos, pediatras, personal sanitario, maestros, etc., de esta entidad, permitirá hacer diagnósticos más frecuentes y más precoces de SMPP. En nuestro país la descripción de casos de SMPP ha sido especialmente frecuente en estos últimos años, lo que permitirá una mejor difusión y conocimiento de esta entidad y traerá como consecuencia un progresivo incremento de su diagnóstico.

Escudero y cols., refieren dos casos de SMPP y uno de SM y señalan las escasas publicaciones existentes en la literatura española. Los referidos autores recuerdan la frase de Goethe de que “sólo vemos lo que conocemos” y señalan el hecho constatado de que cuando se diagnostica una entidad considerada como rara, se está “en guardia” y con frecuencia somos capaces de

reconocer a partir de ese momento hechos y acontecimientos que sin esa experiencia previa podrían habernos pasado desapercibidos.

En ocasiones el SMPP se produce en más de un miembro de la familia, constituyendo lo que se ha llamado SMPP en serie. Rosenberg revisó la literatura recogiendo 117 casos de SMPP encontrando que en 10 familias había más de un hijo involucrado. Recientemente Mc Guire et al refieren otras 3 familias con múltiples niños víctimas de SMPP. En 1990 Alexander et al describieron 5 familias con 18 hijos, de los cuales 13 padecieron un SMPP con más de un hijo afecto por familia. El síntoma descrito con mayor frecuencia fue la apnea o la parada respiratoria. Cuatro de los trece niños (31%) fallecieron.

Catalina y cols hacen una revisión de la literatura en la que recogen 35 casos de SMPP, de los cuales el 60% son niñas y el 40% varones. La edad media al diagnóstico es de 3 años y 5 meses, con un rango entre 2 meses y 13 años. Señalan que el tiempo medio transcurrido entre el inicio de los "síntomas" y el diagnóstico es de 23 meses. En el 88,5% de los casos la provocadora del cuadro era la madre, el padre era en el 2,85% y ambos progenitores en el 5,7%. También refiere como en 16 familias se sospecha que podría haber más de un hijo víctima del SMPP.

Las madres que provocaban un SMPP en serie tenían entre 27 y 32 años y un 80% de ellas tenían profesiones relacionadas con la salud, habían sufrido ellas mismas un síndrome de Münchhausen o habían recibido tratamiento psiquiátrico, previo al SMPP. Un 60% habían tenido intentos de suicidio.

Como concluyen Alexander et al, la madre que provoca un SMPP en varios hijos, presenta un trastorno psiquiátrico más profundo que cuando sólo produce el cuadro en un hijo.

Las *manifestaciones clínicas* del SMPP son múltiples, variopintas, abigarradas e inexplicables. Es imposible hacer una descripción de las distintas manifestaciones que pueden presentar estos pacientes ya que van a estar en relación con las distintas "simulaciones" o "provocaciones" que se realicen por parte de la persona que provoque el síndrome. Como ya hemos adelantado, van a ser las *manifestaciones digestivas, abdominales, hemorrágicas, neurológicas, nefrourológicas y cutáneas*, las más frecuentes. Sin embargo, se han descrito todo tipo de cuadros simulados en el SMPP como *fiebre prolongada, síndrome de inmunodeficiencia, fibrosis quística de páncreas, epilepsia, crisis de apnea, sepsis recidivantes polimicrobianas, glucosurias, caos bioquímico, síndromes de malabsorción, hipoglucemia, intoxicaciones con los productos más diversos, etc.*

Las manifestaciones clínicas del SMPP más habituales suelen ser según Meadow:

- 1) hemorragias (hematurias, hematemesis, hemoptisis, melena, epistaxis, etc.)
- 2) neurológicas (pérdida del conocimiento, estupor, coma, convulsiones, apnea, inestabilidad)
- 3) rash cutáneos, glucosuria, fiebre, caos bioquímico, vómitos fecaloideos, sepsis polimicrobiana, etc.

Sin embargo, dada la diversidad de manifestaciones que dependen de la imaginación y de la astucia de quien manipule al niño, debe considerarse SMPP - según Meadow - siempre que un niño presente alguna de las características.

En la experiencia de la mayor parte de los autores la madre inventa los síntomas y signos y "fabrica" las manifestaciones de la falsa enfermedad, con una gran habilidad y destreza e, incluso, con evidentes conocimientos médicos. A veces se trata de historias rocambolescas que recuerdan relatos policiales con suplantación, cambio de muestras en el laboratorio, etc. Las manifestaciones hemorrágicas suelen deberse a que la madre añade sangre del niño o su propia sangre a la orina, heces o vómitos del paciente. Otras veces embadurna la cara el periné del pequeño con sangre que procede de los propios tampones menstruales maternos o de punciones que se hace la madre a sí misma. En otras ocasiones no se trata de sangre sino de pintura u otros productos que añade a las muestras orgánicas para colorearlas y simular una hemorragia.

Los vómitos repetidos son provocados por la madre mediante intoxicación intencionada con distintos productos tales como la ipecacuana. Goebel y cols refieren dos casos de miocardiopatía por intoxicación por ipecacuana, en el contexto de un SMPP. Basados en su experiencia, estos autores aconsejan que en todo paciente con un cuadro de vómitos y diarrea prolongada que pueda llevar a una deshidratación y malnutrición, al que se asocia una afectación muscular cardíaca y/o esquelética, hay que pensar en una intoxicación por ipecacuana y en un SMPP.

Otras manifestaciones digestivas como los vómitos fecaloideos fueron el resultado de añadir heces al contenido del vómito.

Se han descrito cuadros de ataxia aguda y/o crónica en niños cuyas madres les administraron barbitúricos de forma intencionada y prolongada.

La fiebre se simula con gran facilidad, frotando el termómetro o bien introduciéndolo en un líquido caliente.

El caos bioquímico se provoca diluyendo la sangre o añadiendo sal, azúcar, etc., a los distintos líquidos orgánicos. Los hemocultivos positivos y las sepsis de repetición con bacteriemias polimicrobianas suelen ser la consecuencia de la manipulación de catéteres intravenosos, que simulan inmunodeficiencias complejas.

Las manifestaciones cutáneas también son frecuentes en el SMPP y se producen frotando repetidamente la piel con el dedo, las uñas o con un objeto, hasta obtener lesiones bullosas, aplicando soluciones cáusticas en diversos puntos de la piel o bien haciendo punciones que simulen un cuadro purpúrico hemorrágico. Los cuadros neurológicos que presentan los niños con SMPP suelen ser secundarios a la administración de preparados barbitúricos, sedantes, neurolépticos, hidrocarburos.

Las intoxicaciones provocadas como forma particular del maltrato deben ser incluidas en el SMPP. Esta variedad fue ya referida por Kempe en 1962 y posteriormente, en 1971, este mismo autor señalaba la necesidad de referir estas otras formas de maltrato. En 1982, Dine y cols, referían, 48 casos de intoxicación intencionada en niños, 7 personales y 41 recogidos en la literatura y junto a otras comunicaciones nos ha permitido seleccionar los agentes más frecuentemente utilizados en el síndrome de malos tratos por agentes químicos o SMPP.

Más recientemente, en 1998 Souid y cols recogen en la tabla IV los abusos más habitualmente referidos en la literatura como expresión SMPP.

En un 30% de los casos estas intoxicaciones provocadas persisten durante la hospitalización del paciente y en un 20% se asocian con maltrato físico, aunque éste deje de producirse el tiempo que el paciente permanece hospitalizado. Estas formas de intoxicaciones provocadas o SMPP por administración de agentes químicos o medicamentos tienen una elevada mortalidad entre el 15% y el 20% y con frecuencia dejan secuelas neurológicas, especialmente cuando se utilizan los agentes más peligrosos (insulina, hidrocarburos, etc.).

Las hipoglucemias facticias son frecuentes y aunque los primeros casos de "maltrato químico" por administración de insulina se describieron en 1947 por Conn y Ryneerson, sólo recientemente se han incluido en el SMPP. El coma hipoglucémico es una expresión frecuente del síndrome que nos ocupa. A fin de diagnosticar estos casos Mayefsky y cols señalan que la determinación la determinación del péptido C es de gran importancia ya que se trata de un marcador fiable de la actividad de las células beta del páncreas.

Según estos autores el diagnóstico de coma hipoglucémico como consecuencia de SMPP se basa en la triada: hipoglucemia + insulinismo + bajas concentraciones de péptido C en el suero, ya que estos tres datos son la expresión de un hiperinsulinismo exógeno, en este caso provocado, sin fines terapéuticos.

Son múltiples las dificultades que entraña el diagnóstico del SMPP. En primer lugar este diagnóstico se retrasa o no se hace porque todavía el Pediatra no está suficientemente familiarizado con el cuadro. Esto supone una grave responsabilidad pues si en el SMPP la madre es habitualmente la responsable, el médico puede ser, por su incompetencia, el "cómplice". Debemos sospechar, por tanto, esta entidad en todo enfermo, generalmente pequeño, menor de cinco años, que presente una enfermedad "rara", con una sintomatología que se caracteriza por ser inhabitual y recidivante y que haga comentar a pediatras bien informados y con experiencia, frases como: "nunca he visto nada igual", "jamás recuerdo nada parecido", en niños que han sufrido previamente múltiples estudios en diversos centros hospitalarios, en los que se les ha sometido a numerosas exploraciones, determinaciones analíticas, biopsias, intervenciones, etc. También hay que sospecharlo en aquellas situaciones en que la madre no consiente separarse del niño, manteniendo ésta una buena relación con los médicos, los cuales están incluso más preocupados por la evolución insatisfactoria o por la falta de diagnóstico que la propia madre. En

muchas ocasiones se recogen problemas graves en la pareja, patología psicológica de la madre, hijos previos con similares problemas o con muertes inexplicables e incluso madres que previamente trabajaron o estudiaron temas relacionados con disciplinas sanitarias. Este conjunto de características definen y permiten llegar al diagnóstico de SMPP.

Conviene distinguir el SMPP de una serie de tradiciones populares de profundo arraigo religioso o cultural, las cuales aunque se practiquen como medidas “terapéuticas” y sin ánimo de sevicias, constituyen realmente una variante de trato inadecuado. Dentro de este comportamiento se han descrito diversas costumbres en distintos grupos étnicos que conviene conocer para su correcta valoración. Como refieren Sandler y cols. casos como la práctica vietnamita del “Cao Gio” (que consiste en frotar una moneda sobre la piel de la espalda, la cual ha sido engrasada y masajeadada como remedio para la fiebre y los escalofríos) o el remedio mexicano para la “mollera caída” o fontanela hundida que a través de plegarias, succión, presión o vigorosas sacudidas del niño tratan de que la fontanela recupere su situación normal, son para los niños actuaciones similares a los malos tratos. Estos mismos autores refieren el caso de una niña mexicana de 11 años que presentaba quemaduras en la espalda como consecuencia de la aplicación de pequeños vasos de cristal flameados con alcohol sobre la piel de la espalda para ejercer un efecto ventosa.

Oberg y col., refieren una paciente laosiana, de 17 meses, nacida en EE.UU., pero inmersa en un hogar dirigido por una anciana de esa nacionalidad, que tras el fallecimiento de su hermano al nacimiento como consecuencia de una hipoplasia cardiaca, fue considerada como un “espíritu infantil maldito” y sufrió una deprivación emocional por parte de sus padres y familiares que le llevó a una situación de marasmo grave. El comportamiento de la familia se explica como consecuencia de las tradiciones y creencias de la tribu Lao, que representa el 50% de la población de Laos.

Por su parte Kelly y cols., refieren el caso de un niño de 5 semanas de vida que presentó un cuadro de metahemoglobinemia grave como consecuencia de que la madre le administró asafoetida glicerizada en el biberón para el tratamiento del cólico del lactante, remedio popular, habitualmente utilizado en la preparación de comidas y con fines terapéuticos, pero que tiene un efecto oxidante importante sobre la hemoglobina fetal.

Como podemos ver por estos y por muchos otros ejemplos que podríamos poner recogidos de las distintas culturas y pueblos, las consecuencias adversas de los remedios populares son desafortunadas con mucha frecuencia, pero no constituyen acciones que se pueden considerar como malos tratos y por tanto no deben catalogarse como tales, sin embargo los médicos deben conocerlas a fin de poder llegar al diagnóstico y de influir entre los padres a fin de que no se apliquen ya que son lesivas para los niños.

El pronóstico y la evolución del SMPP es grave y con frecuencia mortal. Hay que tener en cuenta que en muchas ocasiones el niño sufre graves secuelas psicológicas y/u orgánicas y, en el mejor de los casos, el niño viene sometido a múltiples estudios (hemogramas, cultivos, determinaciones bioquímicas), extracciones de sangre, punciones, radiografías, exploraciones agresivas (cistografías, broncoscopías, biopsias, etc.), reciben antibioterapia y todo tipo de medicación innecesaria, etc. Se han descrito casos que han sufrido múltiples ingresos hospitalarios con lo que estos supone de pérdida de escolaridad, gasto por ocupación de cama, hospitalización, etc. Guandolo refiere el caso de un niño de cinco años que “a pesar de gozar de buena salud, su historia tiene más de 250 anotaciones sobre visitas y consultas al Pediatra”. Reich et al recogen una fratria de cuatro hermanos, de los cuales dos fallecieron en circunstancias no aclaradas, y de los otros dos supervivientes, uno “ingresó trece veces, se le practicaron 42 extracciones de sangre para análisis, 55 gasometrías, un examen de LCR, 61 placas radiograficas y múltiples estudios de orina”. Al otro hermano se le hicieron en “23 ocasiones que estuvo ingresado y revisado por seis Servicios distintos sin contar las consultas en el Servicio de Urgencias, el menos 50 extracciones analíticas, 60 gasometrías, cariotipo, pruebas cutáneas, estudios metabólicos, innumerables cultivos de orina, cuatro estudios de LCR, seis EEG, una tomografía axial computarizada (TAC), un tránsito digestivo baritado, dos urografías, dos cistografías, 50 radiografías, etc.”

Muy recientemente Canovas y cols han descrito el caso de un niño afecto de SMPP el cual fue visto por más de 16 especialistas y fue sometido a múltiples estudios, ingresos y visitas médicas. En este caso la madre fue capaz de involucrar incluso al personal sanitario y al propio niño para que simulara parte de la sintomatología.

Por otra parte, como acabamos de referir, es frecuente encontrar en la historia familiar de niños afectos de SMPP hermanos fallecidos en circunstancias no aclaradas, etiquetados de “muerte súbita” que son, sin duda, casos fatales de esta misma entidad, debidos sobre todo a intoxicaciones intencionadas. Se han referido casos en que la madre intoxicaba a más de un hijo, incluso, al marido. Varios factores nos permiten encuadrar cuáles son los casos de SMPP especialmente graves, según se recogen en la tabla V.

Las madres tienen casi constantemente un comportamiento peculiar. Meadow refiere en su trabajo frases del staff respecto a estas madres: “la madre estaba pegada al niño como una lapa”, “no dejaba al niño ni para comer”, “la madre estuvo cuatro semanas en el hospital y ni una sola vez salió fuera”. Por otra parte, suelen mostrar una buena relación con los médicos y el resto de personal sanitario, los cuales muchas veces están más preocupados que la propia madre por la salud del niño. Catalina y col refieren como las madres se muestran muy pendientes del paciente pero resulta llamativo -según los autores- que la madre muestre en sus cuidados y atenciones una actitud más profesional que afectiva. Hoy se considera que estas madres, que con elevada frecuencia han llevado a cabo estudios sanitarios sin éxito, plantean el SMPP como una especie de reto frente a los médicos y al sistema sanitario provocando el fracaso de éstos en llegar al diagnóstico. Por otra parte estas situaciones podrían reforzar el vínculo con el marido y ser la expresión de un sentimiento de amor-odio con el hijo. En muchas ocasiones el padre es un personaje poco significativo en el contexto familiar o se sitúa al margen de los acontecimientos. Ocasionalmente el padre también puede sufrir un SMPP.

A pesar de que la actuación del clínico, y en nuestro caso del pediatra, se basa en los datos de la historia recogidos a través de la madre, que generalmente son ciertos, siempre debemos tener la duda de que ésta puede faltar a la verdad. Esta posibilidad debe estar presente en nuestro ánimo y se alertará especialmente cuando sospechemos la posibilidad de un SMPP. Si esta sospecha es fundada, Meadow aconseja llevar a cabo las siguientes investigaciones:

- 1) El niño debe ser separado de su madre con el fin de averiguar si los síntomas y signos ocurren en su ausencia. Asimismo, se tomarán medidas para que una enfermera con experiencia recoja las muestras destinadas a investigaciones de laboratorio.
- 2) Hay que comprobar todos los detalles de la historia relacionados con el niño, la familia, la madre y su vida. El médico de cabecera, asistentes sociales, personal de otros hospitales y centros pueden dar información al respecto. Es frecuente que la madre refiera datos falsos respecto a su educación, estudios, trabajo, etc. Asimismo se debe comprobar si la madre ha presentado un síndrome de Münchhausen y si ha referido manifestaciones similares a las del niño.
- 3) Se comprobará que existe una relación entre la aparición de las manifestaciones y la presencia de los padres.
- 4) Se deben recoger muestras para realizar investigaciones, cuando el niño ingresa y cada vez que el niño esté “enfermo” o recidiven las manifestaciones.
- 5) Hay que comprobar de forma reiterada la realidad de los signos, que los rash no desaparecen con agua o alcohol, que la sangre sea realmente sangre y si pertenece al niño o a la madre estudiando los oportunos grupos sanguíneos, etc.
- 6) Se precisará ayuda psiquiátrica.

Una vez que la sospecha de SMPP se ha confirmado, la actitud que se debe seguir será similar que en el resto de los casos de maltrato, por lo que no nos detendremos en este momento en el análisis de las conductas que se seguirán a medio plazo. Es obligado contar con la colaboración del equipo de Psiquiatría que valore la situación materna, el riesgo de reincidencia y por supuesto dar una cobertura y protección al niño víctima del SMPP, independientemente de suprimir la agresión que está sufriendo y dar el tratamiento “específico” que fuera menester. El control ulterior de la situación familiar sentará las bases que permitirán precisar si el niño puede volver junto a su madre o si se impone una separación provisional o definitiva de la misma.

## **Bibliografía**

Absolut De La Gastine G, Penniellom J, Le Treust M et al. Lithiase urinaire et syndrome de Münchhausen. Arch Pediatr 1998;5:517-520

- Alexander R, Smith W, Stevenson R. Síndrome de Münchausen por poderes en serie *Pediatrics* (ed esp) 1990;30:205-209
- Asher R. Münchausen's syndrome. *Lancet*, feb 10, 1951;339-341
- Baracchini A, Assanta N, Baracchini G, et al. Descrizione di due casi di sindrome di Münchausen per procura. *Min Ped* 1995;47:73-76
- Berdner P, Kastner T, Skoknick L. Síntomas de intoxicación crónica por ipecacuana en la infancia: Comunicación de un caso. *Pediatrics* (ed esp) 1988;26:182-183
- Bernard J, Najean Y, Alby N et al. Les anémies hypochromes dues á des hemorrhagies volontierement provoqués. Syndrome de Lasthenie de Ferjol. *Presse Med*. 1967;42:2087-2090
- Bryk M, Siegel PT My mother caused my illness: the story of a survivor of Münchausen by proxy syndrome. *Pediatrics* 1997; 100:1-7
- Burman D, Stevens D. Münchausen family. *Lancet* 1977;2:435
- Catalina M<sup>a</sup> L, Mardomingo M<sup>a</sup> J. Síndrome de Münchausen por poderes: revisión de 35 casos de la literatura. *An Esp Pediatr* 1995;42:269-274
- Clark GD, Key JD, Rutherford P, Bithoney W. Síndrome de Münchausen por poderes (malos tratos infantiles) puesto de manifiesto en forma de un aparente síndrome de Polle. *Pediatrics* (ed esp) 1984;18:75-77
- Conn JW, Johnston MW, Conn ES. Hyperinsulinism of an unusual type: a metabolic study *Ann Intern Med* 1947; 24:487
- Crosato F. Figli maltrattati a scopo rianimatorio *Riv. Ital. Ped.* 1982;8:61-64
- Delgado A. Síndrome del niño maltratado. En: *Pediatría Clínica*. Volumen 3. Ed. UPV. Bilbao, 1992.
- Delgado A, Garate J, Bejarano E. Síndrome de Münchausen por poderes *Contemporary Pediatrics* 1991; 1:13-18
- Delgado A, Garate J, Martinez A et al. Maltrato en el niño. *Grandes síndromes en Pediatría*. Volumen 2. Ed. UPV. Bilbao, 1996.
- De Toni T, Gastaldi R, Scarsi S et al. La síndrome di Münchausen per procura *Min Ped* 1987; 39:33-36
- Dine MS, McGovern Me. Intoxicación intencionada de los niños. Una forma poco conocida de malos tratos: comunicación de 7 casos y revisión de la literatura. *Pediatrics* (ed esp) 1982;14:33-37
- Escudero B, Zapatero M, Arizmendi MC et al. Síndrome de Münchausen por poderes. Actuación médica. *Act Ped Esp* 1993;51:759-764
- Ginies JL, Goulet O, Champion G et al. Syndrome de Münchausen par procuration et pseudo-obstruccion intestinal cronique. *Arch Franc Ped* 1989;46:267-269
- Goebel J, Gremse DA, Artman M. Miocardiopatía secundaria a la administración de ipecacuana en el síndrome de Münchausen por poderes. *Pediatrics* (ed esp) 1993;36:230-232
- Guandolo VL Münchausen syndrome by proxy: an outpatient challenge. *Pediatrics* 1985;75:526-530
- Jimenez JL, Anchustegui C, Gonzalez A et al. Síndrome de Münchausen por poderes. Consideraciones sobre el diagnóstico y tratamiento. *Rev Esp Pediatr* 1986;42:411-420
- Jimenez JL, Lopez Ibor JJ, Iturriaga R et al. El síndrome de Münchausen por poderes: un tipo especial de niños maltratados. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr* 1987;15:333-343
- Jimenez JL, Otheo E, Alonso MJ, Aparicio M. Epilepsia ficticia. *Rev Esp Pediatr* 1987;43:501-506
- Jimenez JL, Pelegrin C, Garcia R et al. Dermatitis ficticia en un niño de doce años. *Rev Esp Pediatr* 1988;44:209-212
- Johnson CF. Inflicted injury versus accidental injury *Clin Ped N Amer* 1990;37:815-837
- Kaufman KL, Coury D. Münchausen syndrome by proxy: a survey of professional's knowledge. *Child. Abuse Negl* 1989;13:141-147
- Kelly KJ, Neu J, Camitta BM et al. Metahemoglobinemia en un lactante tratado con el remedio popular asafoetida glicerizada. *Pediatrics* (ed esp) 1984;17:381-383

Liston Te, Levine PI, Anderson C. Polymicrobial bacteremia due to Polle syndrome: the child abuse variant of Münchausen by proxy. *Pediatrics* 1988;72:211-213

Lopez –Linares M. Síndrome de Münchausen infantil. *An Esp Pediatr* 1986;25:225-226

Loredo A. Maltrato al menor. Ed. Interamericana. Mc Graw-Hill. México DF, 1994.

Málaga S, Santos F, Suárez MD, et al. Síndrome de Münchausen en la infancia. *Med Clin* 1984;83:471-472

Malatack JJ, Winer ES, Gartner JC et al. Síndrome de Münchausen por poderes. Una nueva complicación de la cateterización venosa central. *Pediatrics (ed esp)* 1985;19:79-81

MAYEFSKY JH, SARNAIK AP, POSTELLON DC. Hipoglucemia ficticia: malos tratos infantiles mediante la inyección de insulina. *Pediatrics (ed esp)* 1982;13:397-398

Meadow R. Mothering to death *Arch Dis Child* 1999; 80:359-362

Meadow R. Münchausen syndrome by proxy. *Arch. Dis. Child.* 1982;57:92-98

Meadow R, Leennert T. Münchausen por poderes o síndrome de Polle. ¿Cuál es el término correcto?. *Pediatrics (ed esp)* 1984; 18:100-102

Meadow R. Management of Münchausen syndrome by proxy *Arch Dis Child* 1985;60:385-393

Oberg CN, Deinard A. Marasmo en una lactante laosiana de 17 meses: impacto de las tradiciones sobre la salud. *Pediatrics (ed esp)*, 1984;17:149-152

Orenstein DM, Wasserman AL. Síndrome de Münchausen por poderes simulando una fibrosis quística. *Pediatrics (ed esp)* 1986;22:57-60

Palomeque A, Martinez A, Domenech P et al Síndrome de Münchausen inducido como intoxicación recidivante con imipramina. *An Esp Pediatr* 1986;25:257-259

Raspe Re et al (1785). Singular travels. Campaigns and adventures of baron Münchausen. London. Cresset Press, 1948.

Reig C, Herrera M, Nebreda V et al. Síndrome de Münchausen por poderes. *An Esp Pediatr* 1986;25:251-256

Rosenberg DA. Web of deceit a literature review of Münchausen syndrom by proxy. *Child Abuse Negl* 1987;11:547-563

Rosich A. Síndrome de Münchausen: otro problema ingrato. *Med Clin.* 1992;98:336-338

Rynearson EH. Hyperinsulinism of an unusual type: a metabolic study. *Ann Intern Med* 1947;24:487

San Sebastian FJ, Lana F, Crespo Md, et al. Síndrome de Münchausen por poderes. A propósito de un caso que implicó a dos generaciones del núcleo familiar. *Rev Esp Pediatr* 1988;44:269-274

Sandler AP, Haynes V. Relación entre traumatismos no accidentales y creencias médica populares. Un caso clínico de aplicación de ventosas. *Pediatrics (ed esp)*, 1978;5:491-492

Saulsbury FT, Chomanian MT, Wilson WG. Niños maltratados: administración parenteral de hidrocarburos. *Pediatrics (ed esp)* 1984;17:110-112

Souid A-K, Keith Dy, Cunnigham AS. Münchausen Syndrome by proxy. *Clin Pediatr* 1998;37:497-504

Sutphen JL, Saulsbury FT. Intoxicación intencional con ipecacuana. Síndrome de Münchausen por poderes. *Pediatrics (ed esp)* 1988;26:161-163

Woolcot PJ, Aceto T, Rutt C et al. Doctor shopping with the child as proxy patient. A variant abuse. *J Pediatr* 1982;101:297-301

**RESUMEN**

La conducta violenta entre iguales es uno de los problemas que más preocupa a clínicos y educadores infantiles, especialmente por la prevalencia creciente del mismo y en edades más precoces así como por el grave deterioro que a corto y a largo plazo produce en el comportamiento de víctimas y agresores. Se trata además de un problema de difícil abordaje terapéutico o preventivo, tanto por la propia complejidad del mismo, en el que a nivel etiológico y en sus manifestaciones se implican factores biológicos, psicológicos y sociales, como por la necesidad de involucrar en su afrontamiento instituciones como la familia o la escuela, que a veces están en la base del conflicto.

**SUMMARY**

The aggressive behavior amongst equals is one of the problems that is a worry to most clinicians and child educators because it is growing amongst younger children and has a negative effect on the behavior of the victim and the aggressor in the short and long terms. It is also a problem which is difficult to tackle both from the therapeutic and preventive points of view because it is a complex one. On the one hand, you have in its origins biological, psychological and social factors but you also need to involve the family and the school which sometimes are the cause of the problem.

**VIOLENCIA ENTRE IGUALES. UN PROBLEMA CLÍNICO Y SOCIAL****Introducción**

En los últimos años, las conductas violentas entre niños y adolescentes ha dejado de ser un problema puntual relacionado con circunstancias individuales y sociales específicas, y ha pasado a ser una cuestión muy preocupante tanto por la creciente incidencia e intensidad de las conductas como por el hecho de que sus protagonistas, víctimas y agresores, son niños cada vez de menor edad.

Es cierto que la agresión y la violencia en el ser humano es una realidad que corre paralela a su existencia, que su estudio y explicación constituye uno de los temas más viejos de la psicología y que por lo tanto, no debemos considerarlo como un problema exclusivo de este momento o esta sociedad. Sin embargo, la realidad es que las conductas violentas tienen en la actualidad un peligroso protagonismo en todas las sociedades, contribuyendo a ello la actuación de unos medios de comunicación que, más preocupados por causar impacto que por un análisis psicológico o social del problema, dedican una parte sustancial de esa información a referir hechos y situaciones de violencia y agresividad protagonizados tanto por niños como por adultos.

La realidad es que en este problema que nos ocupa, en el que etiológicamente hay que considerar implicados múltiples factores, (biológicos, psicológicos y sociales), las condiciones sociales familiares y escolares juegan un papel decisivo en su aparición y desarrollo, especialmente porque posibilitan que nuestros niños y adolescente de hoy vivan experiencias de violencia en la calle, en casa y/o en la escuela, en las que pueden ser protagonistas, víctimas o testigos.

En este sentido, hay que señalar que la presencia constante de modelos violentos, los cambios experimentados en la familia como institución, la falta de consistencia en las normas educativas de padres y educadores, los cambios y reformas educativas demasiado frecuentes, los cambios y crisis de valores, son algunos de los factores que están favoreciendo el incremento de conductas violentas entre los niños, conductas frente a las cuales toda la sociedad siente preocupación pero muy especialmente padres y educadores que se ven desbordados y carentes de recursos operativos para resolver satisfactoriamente estos conflictos.

Tanto desde el punto de vista clínico como social, la violencia en la infancia y adolescencia, constituye uno de los problemas que más preocupan a clínicos y educadores (psicólogos infantiles, médicos, maestros, padres, trabajadores sociales, jueces), especialmente por el

aumento progresivo de niños y adolescentes que se ven involucrados en acciones violentas. En este sentido, investigaciones sobre la violencia entre iguales señalan que el porcentaje de alumnos involucrados en procesos de abusos escolares, ya sea como víctimas o como agresores, se sitúa en torno al 15% (Olweus, 1997; Fernández, 1998; Funk, 1997; Cerezo, 1999; Eddy, 2002). Nosotros en diferentes estudios sobre conductas antisociales y agresividad, en los que se valoran también conductas violentas sobre personas o sus propiedades, realizados en varios colegios públicos de Salamanca y provincia encontramos que la prevalencia de estas conductas en niños de 6 a 14 años oscila entre el 8. % (González 1998) y el 5.22% % (González y Tapia, 2002).

Además, es muy importante tener presente que desde el punto de vista clínico, estamos ante un problema que conlleva un desajuste personal muy importante, tanto en las víctimas como en los agresores, desajustes que se traduce en un gran deterioro en la vida individual, social y escolar de estos chicos (conflictos y alteraciones emocionales, problemas de rendimiento escolar, de interacción social, etc.).

Se trata así mismo de conductas que tienden a mantener cierta estabilidad tanto a corto como a más largo plazo, lo que supone un pronóstico poco positivo así como el hecho de que con mucha frecuencia estas conductas sean predictores de desajustes y alteraciones posteriores (Trianes, 1996; Olweus, 1997).

Por último, hay otro aspecto de gran significación en la importancia clínica y social de esta problemática y es la dificultad en lograr que las intervenciones obtengan el éxito esperado, sobre todo a largo plazo. Esta dificultad que en parte se debe a la propia complejidad del problema, está determinada especialmente por la necesidad de involucrar a instituciones como la familia y la escuela, algo que a veces es poco viable por la enorme implicación que suelen tener la familia y el entorno social y cultural del niño en la etiología y en el mantenimiento de las conductas.

Esta realidad, determina en gran medida la proliferación de programas de intervención que, basados en los diferentes paradigmas de la psicología científica (conductismo, psicología cognitiva, psicología social, etc.) se dirigen a resolver los conflictos interpersonales entre estos chicos y a la prevención de los mismos, actuando directamente sobre estos sujetos así como sobre el entorno familiar, escolar y social en el que se insertan esos comportamientos .

### **Aspectos Conceptuales Básicos sobre la agresividad**

La agresividad en el ser humano es una forma de comportamiento muy compleja en sus causas y en sus manifestaciones, que éste puede desarrollaren función de características personales y de las vivencias que le proporcionan los distintos contextos con los que interactúa.

Este comportamiento se ha explicado desde presupuestos teóricos muy diversos en función de la importancia que le atribuyen a los factores sociales o a los biológicos en la génesis y mantenimiento de la agresividad.

Algunos teorías como el psicoanálisis y las teorías etológicas, defienden que la agresividad tiene su origen en impulsos internos del sujeto, o lo que es igual, el origen de la agresión está en la propia naturaleza humana. Estas posturas innatistas conllevan una visión muy poco optimista respecto a la efectividad de las actuaciones terapéuticas y preventivas.

Frente a estas teorías, surgen concepciones más ambientalistas en las que se descarta la idea del hombre como ser agresivo por naturaleza y se considera que el origen de la agresividad hay que buscarlo en el entorno en el que se mueve un sujeto entendiendo que la agresión es una reacción de emergencia frente a los sucesos ambientales o hacia la sociedad en su conjunto. Así desde la teoría de la frustración, la agresividad es una conducta que puede ser atribuida a una frustración previa. En la teoría del aprendizaje social, Bandura y sus colaboradores consideran que la agresión es una conducta aprendida mediante imitación, modelado y refuerzo vicario, orientada a la consecución de determinados objetivos.

Estas explicaciones, dicotómicas, en las que se pretende explicar la agresividad humana en términos exclusivamente biologicistas o ambientalistas, carecen de sentido en un momento en el que desde la psicología, cualquier aspecto del comportamiento humano, se explica desde modelos integrales e interactivos en los que se integran elementos biológicos, psicológicos, situacionales y de aprendizaje.

## **La agresividad en la infancia. Factores implicados en su desarrollo**

La agresividad en la infancia, como hemos indicado en la introducción es en estos momentos un problema que preocupa a toda la sociedad, especialmente porque son muchos los niños que se encuentran involucrados en situaciones de malos tratos, conductas agresivas y conflictos de interacción dentro y fuera de la familia.

Ocurre, además, que la conducta agresiva en niños, se manifiesta desde edades muy tempranas y no tanto como hechos puntuales y esporádicos, sino como conductas consistentes e instauradas de forma habitual en el repertorio de comportamientos de un niño. Estas conductas se manifiestan lógicamente de forma distinta según el momento evolutivo y de desarrollo del sujeto.

Los factores que se implican en el desarrollo y mantenimiento de estas conductas, al igual que en cualquier otro aspecto del comportamiento humano, son muchos y variados desde factores biológicos como la edad, el sexo a factores ambientales como la exposición a modelos agresivos dentro y fuera de la familia, las pautas de crianza y educación en la familia y en las escuelas, pasando por factores personales como características cognitivas y de personalidad.

Lógicamente, la valoración del problema y los planteamientos de intervención sobre el mismo, requieren tener en cuenta la perspectiva evolutiva así como la complejidad etiológica del mismo.

## **La agresividad entre iguales. El fenómeno bullying**

La conducta agresiva entre iguales es en primer lugar un problema clínico al que debemos acercarnos desde la perspectiva general de la agresividad en la infancia y en el que los protagonistas, víctimas y agresores, manifiestan a través de esta conducta, la existencia de un desequilibrio psicológico en el que se entremezclan aspectos cognitivos, emocionales y pautas de interacción social.

Pero, sin lugar a dudas, nos encontramos ante un hecho marcadamente social en tanto que surge y se manifiesta en el seno de la conducta social de un sujeto y de interacción con los demás. La violencia entre iguales, por tanto, se expresa en cualquier contexto social en el que haya interacción entre niños, sin embargo es en el contexto escolar en el que con más frecuencia se instalan estas conductas, ya que el entramado de relaciones sociales que se establece entre los alumnos, tiene influencia no sólo sobre el aprendizaje y rendimiento escolar, sino sobre todos los aspectos de la conducta del sujeto, especialmente sobre la conducta social. Así, el estatus que se le atribuye a un niño dentro del grupo, el rol que ejerce y las expectativas de los demás miembros del grupo respecto a su conducta, influyen de forma decisiva en el comportamiento social de este sujeto. Cerezo 2001 señala que la agresividad y otros muchos comportamientos problemáticos que se producen en el aula, se adquieren y mantienen en gran parte por el refuerzo que proporcionan los propios compañeros.

La agresividad y violencia entre iguales, al igual que cualquier manifestación agresiva, requiere al menos dos protagonistas con una relación de interacción en la que la agresividad es el elemento dominante. En esta relación, uno de los sujetos es la víctima, es decir la persona que resulta sometida y tiranizada en la relación y el otro es el agresor, la persona que movida por un deseo de control y dominio sobre sus víctimas utiliza patrones de conducta en los que se incluye el maltrato físico, social, verbal, la intimidación y el abuso.

Esta conducta de violencia entre escolares, es conocida internacionalmente como fenómeno bullying, se describe como un forma de conducta agresiva, intencionada, perjudicial y de maltrato en la que los protagonistas son niños en edad escolar. Se trata además de una conducta persistente que puede durar años antes de ser detectada y en la que el los agresores o bullies actúan bajo el deseo de intimidar a otro compañero sobre el que ejercen su poder y al que consideran su víctima habitual. Cerezo, 1999, define la conducta bullying como la violencia mantenida, dirigida por un escolar o grupo contra otro escolar que no puede defenderse.

Diferentes estudios, tanto en España como en otros países de Europa o de Estados Unidos interesados por este fenómeno, se han ocupado desde hace algún tiempo de analizar las conductas de violencia que con más frecuencia se incluyen en esta dinámica entre bullies y víctimas. Así mismo, han señalado las características psicológicas que confluyen en torno a la personalidad y comportamiento de estos sujetos, características que ayudarán a detectar lo más precozmente esta problemática (Campart y Lindstrom, 1997; Debarbieux, 1997; Funk, 1997;

Olweus, 1998; Ortega, 2000; Cerezo, 2001; Mora-Merchán, Ortega, Justicia y Benitez, 2001; Hernandez, Sarabia y Casares, 2002).

Los aspectos sociodemográficos de la violencia entre escolares indican que tanto las víctimas como los agresores son con mayor frecuencia chicos que chicas y es también más frecuentes en los chicos de mayor edad que en los más pequeños. En general, la ubicación del centro parece condicionar estas conductas, ya que son más frecuentes en escuelas urbanas que en rurales y más en las situadas en zonas suburbanas y marginales.

### **Manifestaciones del fenómeno bullying y factores implicados**

Esta violencia física o psicológica en la que un sujeto o un grupo agreden, intimidan o abusan de otro sujeto indefenso, se manifiesta de formas diferentes y con diferentes grados de crueldad, según las características de víctimas y agresores. Tal vez las que con mayor frecuencia se detectan en los centros escolares y saltan a la luz a través de los medios de comunicación son el maltrato personal, el abuso sexual, la intimidación y el rechazo social, sin embargo son muchas más las conductas que se incluyen en esta interacción entre agresor o agresores y víctima. En este sentido, es frecuente que encontremos incluidas las siguientes manifestaciones de esta conducta:

- Maltrato físico, en el que uno o varios escolares agreden y amenazan, a otro escolar o se apropian o destruyen su propiedad.
- Agresiones verbales tales como insultos ironías, comentarios xenófobos y racistas, rechazo social.
- Abusos sexuales y de todo tipo, intimidaciones y vejaciones
- Maltrato social como la descalificación de un sujeto a través de rumores o la humillación ante los demás para descalificarlo
- El maltrato indirecto en el que el agresor utiliza un intermediario para ejercer cualquier forma de violencia sobre un sujeto

Aunque no se refiera específicamente a la violencia entre iguales, también se puede incluir dentro de la conducta violenta en niños y adolescentes, las agresiones que éstos dirigen a veces contra los adultos, padres, profesores, en forma de desafíos, desobediencias, e incluso agresiones verbales y físicas.

La aparición y mantenimiento de estas conductas se explica, como ya hemos indicado en otro momento, a partir de múltiples factores individuales y sociales. Ahora bien, en la dinámica que se establece entre víctima y agresor en los centros escolares, hay una serie de factores específicos, referidos a la estructura y dinámica grupal dentro del aula o del centro escolar que favorecen su desarrollo.

- Uno de estos factores se refiere a la conducta que habitualmente adopta el grupo ante el agresor y la víctima. Por lo general, el grupo que conoce esa relación, de intimidación, de abuso o de poder del agresor hacia su víctima, tiende a ignorar o inhibirse del tema e incluso a reforzarlo, ya que como señala Cerezo (2001), el grupo refuerza las conductas agresivas al valorar más a los sujetos agresores que a las víctimas.
- Otro de los factores que favorece su intensificación e instauración de forma habitual, es la frecuencia con que esas conductas pasan inadvertidas para los adultos lo que conlleva un diagnóstico tardío y una mayor dificultad en el éxito de la intervención.
- También la integración social y afectiva del individuo dentro del grupo se considera un factor asociado a la dinámica de esta conducta. Los individuos que mantienen unas relaciones en el grupo de participación e implicación, que son valorados por sus compañeros, tienen más posibilidades de desarrollar relaciones de interacción equilibradas y adaptadas que los sujetos rechazados o aislados, quienes pueden tratar de aceptar pasivamente esa situación con la consiguiente vulnerabilidad para ser víctima o tratar de compensar esa situación de rechazo, de forma inadecuada a través de conductas agresivas y violentas.
- Hay otros muchos factores incluidos en el entorno escolar y educativo que también se implican en esta dinámica de víctima-agresor, tales como los grupos de referencia que intervienen en la socialización de un sujeto, el desconocimiento del problema y la falta preparación de los educadores para detectarlo y afrontarlo, precozmente y de forma adecuada.

## **Características psicológicas y comportamiento de víctimas y agresores**

Existen diversas investigaciones en las que se describen las características tanto de las víctimas como de los agresores. A partir de algunas de ellas (Olweus, 1998; Campart y Lindstrom, 1977; Cerezo, 2001), y desde el punto de vista de un modelo integral del comportamiento del ser humano, podemos establecer estas características a nivel biosomático, a nivel psicológico y a nivel social.

### • *Referidas a los Agresores*

Aspectos Psicosomáticos:

- La edad de los bullies es igual o superior a la media de edad del grupo en el que se incluyen como grupo de pertenencia
- Físicamente suelen ser los más fuertes
- Generalmente suelen ser más chicos que chicas
- Autoestima alta con una fuerte asertividad que les hace ser desafiantes y agresivos ante los adultos

Aspectos Psicológicos:

- Suelen ser populares o impopulares entre sus compañeros
- Manifiestan conductas extravertidas y sinceras
- Pueden presentar otros trastornos de conducta tales como conductas antisociales
- El rendimiento académico es bajo
- Muestran una actitud negativa hacia la escuela y hacia el maestro

Aspecto Social y Académico

- Tienden a proceder de entornos familiares con una estructura familiar en la que el control es escaso, con una disciplina familiar inconsistentes y con frecuentes conflictos entre sus miembros.
- Las relaciones con los padres negativas y conflictivas

### • *Referidas a las Víctimas*

Aspectos Biosomáticos

- Edad igual a la del grupo
- Físicamente aparecen como débiles
- Generalmente suelen ser chicos, más que chicas
- Pueden tener algún defecto físico o dificultad (complexión débil, obesidad)
- Presencia de signos visibles como gafas, color de la piel
- Somatizaciones como consecuencia del estrés provocado por la situación, tales como dolor de cabeza, pesadillas, etc.

Aspectos Psicológicos

- Suelen ser poco populares entre sus compañeros, encontrándose frecuentemente aislados
- Escasas habilidades sociales y bajo nivel de asertividad
- Muestran ansiedad, y miedos escolares que se traducen en absentismo escolar

Aspecto Social y Académico

- El rendimiento académico es bajo
- Muestran una actitud pasiva ante la escuela
- Tienden a proceder de entornos familiares con una estructura familiar rígida, en los que se sienten sobreprotegidos y con escasa independencia

## **Tratamiento y Prevención de la violencia entre iguales**

Hemos visto que en la dinámica de agresión entre escolares, son muchos los factores (biológicos, factores de aprendizaje, condiciones sociales) que inciden de forma significativa en su desarrollo y mantenimiento. Así mismo que se trata de un problema complejo en sus manifestaciones y en sus

consecuencias con unos patrones de comportamiento alterados tanto en el individuo que agrede como en el que es objeto de esa agresión (la víctima).

Resulta por tanto poco operativo hablar de un tipo de intervención para estos problemas, ya que si el problema es complejo, el tratamiento y la prevención también deben serlo. En este sentido, y teniendo en cuenta los distintos enfoques de terapia que nos ofrece la psicología, deberíamos plantear un programa en el que las intervenciones incluyan actuaciones centradas en el niño, en la *familia* y en el *entorno escolar y social*.

Se trata en todo caso de actuaciones multidisciplinares en las que clínicos y profesionales de la salud mental infantil impliquen a padres y profesores como coterapeutas, entrenándolos en técnicas adecuadas para que de forma conjunta todas las actuaciones tiendan unánimemente a disminuir o eliminar las conductas agresivas así como a desarrollar repertorios de conductas alternativas a la agresión y que favorezcan unas relaciones sociales adecuadas.

### **Referencias Bibliográficas**

Campart, M. y Lindström, P. Intimidación y violencia en las escuelas suecas. Una reseña sobre investigación y política preventiva. *Revista de Educación* 1997; 313: 95-119

Cerezo, F. Conductas agresivas en la edad escolar. Aproximación teórica y metodológica. Propuesta de intervención. Madrid: Pirámide, 1999

Cerezo, F. La violencia en las aulas. Análisis y propuestas de intervención Madrid: Pirámide, 2001

Debarbieux, E. La violencia en la escuela francesa. Análisis de la situación, políticas públicas e investigación. *Revista de Educación* 1997; 313: 79-93

Eddy, L.S. La violencia en la escuela. VIII Symposium de Pediatría social. El niño en el siglo XXI. Retos sanitarios y educativos 2002. Barcelona

Fernández, I. Prevención de la violencia y resolución de conflictos. El clima escolar como factor de calidad. Madrid: Narcea, 1998

Funk, W. Violencia escolar en Alemania. Estado del arte. *Revista de Educación* 1997; 313: 53-78

González M., M.T. Conducta antisocial en la infancia. Evaluación de la prevalencia y datos preliminares para un estudio longitudinal. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica* 1996; 2: 9-28

González M., M.T. y Tapia E. Estudio descriptivo sobre trastornos por conducta antisocial y agresiva en escolares de 6 a 13 años 2002 (sin publicar)

Hernández, T., Sarabia, H. Y Casares, E. Incidencia de variables contextuales discretas en la violencia "bullying" en el recinto escolar. *Psicothema* 2002; 14: 50-62

Mora-Merchán, J., Ortega, R., Justicia, F. y Benítez, J. Violencia entre iguales en escuelas andaluzas. Un estudio exploratorio utilizando el cuestionario general europeo. *Revista de Educación* 2001; 325: 323-338

Olweus, D. Bully / victim problems in school: Facts and intervention. *European Journal of psychology of Education* 1997; 4:495-511

Olweus, D. Conductas de acoso y amenazas entre escolares. Barcelona: Ariel, 1998

Ortega, R. Violencia interpersonal en los centros educativos de enseñanza secundaria. Un estudio sobre maltrato e intimidación entre compañeros. *Revista de Educación* 1994; 304: 253-280

Trianes, M.V. Educación y competencia social. Un programa en el aula. Málaga: Aljibe, 1996

Trianes, M.V. y Muñoz, A. M. Prevención de violencia en la escuela: Una línea de intervención. *Revista de Educación* 1997; 313:121-142

**Introducción**

En ausencia de lesiones físicas evidentes existen dificultades para reconocer el maltrato al niño y todavía mayores para la intervención. Éste es normalmente el caso del maltrato emocional.

Normalmente, los profesionales están más interesados sobre las formas de maltrato infantil con lesiones visibles. Muchos de ellos consideran el maltrato emocional o psicológico como "menos grave" que el físico o sexual y el sistema judicial rehuye verse envuelto con familias que maltratan psicológica o emocionalmente a sus niños.

El abuso emocional es difícil identificar por profesionales porque hay ningún acuerdo general acerca de lo que constituye abuso emocional, las víctimas es improbable que se quejen de él, los síntomas no son específicos y en el examen no hay hallazgos patognomónicos.

Los profesionales en el caso del abuso emocional normalmente rehuyen reprochar o etiquetar a los cuidadores como abusadores, especialmente cuando piensan que no hay ningún intento claro de dañar al niño, lo que lleva a que exista una baja notificación.

Los profesionales tienen preocupación sobre si la protección requiere la separación del niño de los padres maltratadores e interrumpir los vínculos que les unen, aunque no sea lo probable. Ellos tiene dificultades en justificar la intervención cuando el maltrato no causa lesiones físicas al niño.

Tener que defender la evaluación profesional y su opinión en un proceso legal es un obstáculo para reconocer esta forma de maltrato infantil. El primer interés del profesional es proteger al niño y no demostrar la culpa o inocencia del abusador.

Las consecuencias negativas del retraso en su reconocimiento provocan que se prolongue la situación de abuso y abandono emocional y, por lo tanto, que resulte más difícil el cambio al prologarse los patrones de interrelación.

Cada vez esta más aceptado que el maltrato y abandono emocional causan daños significativos en el desarrollo del niño que se mantienen en su vida adulta.

**Introduction**

In the absence of observable physical injury there are great difficulties to recognize child abuse and even great to intervene. This is usually the case of emotional or psychological child abuse.

The professionals usually are more interested about other forms of child maltreatment with visible lesions. Many of them rate the emotional or psychological abuse, as "less serious" than physical or sexual mistreatment and the judicial system is reluctant to become involved in families that abuse psychologically or emotionally their children.

Emotional abuse is difficult to identify by professionals' assessment because there is no consensus as to what constitutes emotional abuse, victims are unlikely to complain of it, symptoms are not specific and there are no pathognomonic findings on examination. (Thompson and Kaplan, 1996).

The professionals are usually reluctant to label or blame care givers as abusers in case of emotional abuse, specially when they think that there is no clear intent to harm the child, which leads to under-reporting.

They also have concerns that if protection requires separation of the child from the abusive parent this will be at the cost of interrupting an attachment bond, even an insecure one. There is difficulty for them in justifying intervention when the maltreatment does not cause physical lesions to the child.

Having to defend the professional assessment and opinion in a criminal court has acted as an obstacle to recognize this form of child maltreatment because the primary focus for professionals is not to prove the guilt or innocence of the abuser but to protect children.

The harmful consequences of delayed recognition are that children are exposed to more prolonged emotional abuse and neglect and that interactional patterns become fixed and more difficult to change.

It is now increasingly accepted that emotional abuse and neglect cause significant harm to the child's development and that this harm extends into adult life.

## **Emotional abuse and psychological maltreatment**

Emotional abuse has been called the "core" issue in childhood abuse and neglect, characterized as unifying the dynamics that underlie all forms of child abuse and neglect. (Hart, Binggely and Brassard, 1998).

It has been suggested that psychological maltreatment is more closely tied to negative outcomes than is physical abuse. It is clear that various forms of maltreatment do not occur independently, nor are they independent in their effects.

It is not the acts alone that traumatize but their meaning to the child and we must not forget that it is not the act of sexual abuse, per se, that traumatize the child but rather the potential for the child to feel "powerless, betrayed, dirty or guilty".

Many times all types of maltreatment are likely to occur in the same family. Given the strong intercorrelation found between all types of abuse, there is need for a focus on effect of general maltreatment rather than of specific forms. Psychological maltreatment should not be cast as an ancillary subordinate to other forms of abuse and neglect, but rather should be "the centerpiece of efforts to understand family functioning and to protect children" (Garbarino, 1986).

### **Definitions**

There has been considerable debate about whether the definition of emotional abuse and neglect should refer to the maltreating behaviour or to the consequences for the child and whether evidence of both is required for each recognition.

The cumulative conclusion was that, for definitional purpose evidence of the ill treatment rather than harm to the child should be sought.

"*Psychological maltreatment* means a repeated pattern of care giver behavior or extreme incident(s) that convey to children that they are worthless, flawed, unloved, unwanted, endangered, or of value only in meeting another's needs." (APSAC, 1995).

There are six forms of psychological maltreatment:

- Spurning (verbal and non verbal hostile rejecting/degrading)
- Terrorizing (behaviour that threatens or is likely to harm physically the child or place the child or the child's loved objects in danger)
- Exploiting /corrupting (encouraging the child to develop inappropriate behaviours)
- Denying emotional responsiveness (ignoring child's needs to interact, failing to express positive affect to the child showing no emotion in interactions with the child)
- Isolating (denying child opportunities for interacting/communicating with peers or adults) and
- Mental, health, medical and educational neglect (ignoring or failing to insure provision for the child's needs).

"Emotional abuse is the sustained, repetitive, inappropriate emotional response to the child's experience of emotion and its accompanying expressive behaviour."

There are five categories of emotional abuse and neglect (Glacier, 1993):

- Emotional unavailability, unresponsiveness and neglect
- Negative attributions and misattribution to the child
- Developmentally inappropriate or inconsistent interactions with the child
- Failure to recognize or acknowledge the child's individuality and psychological boundary
- Failing to promote the child's social adaptation

### **Consequences**

*Psychological maltreatment* has serious implications for child and adult mental health.

Seldom damages or impairs are mere single mental process or ability; there are many of these, all intercorrelated and an effective attack upon one is likely to adversely affect the functioning of others.

The cumulative list of difficulties found in children subjected to emotional abuse and neglect reminds the index of a child psychiatric textbook. as they related to current psychosocial functioning. There are indicators of impairment of child's development of emotional state (unhappy, low self-esteem, frightened, distressed, and anxious), of behaviour (opposition, attention seeking, age inappropriate responsibility, and antisocial/delinquent), of educational attainment, of peer relationships (withdrawn or isolated, aggressive), of physical state (poor growth, soiling, abdominal pain) (Glacier, Prior and Lynch, 2001).

Several other factors may influence the occurrence and effect of psychological maltreatment as: a) the nature intensity and duration of the abuse, b) which particular mental capacities and processes are being damaged, c) the age and stage of development of the child at the time of abuse and d) the quality of life and treatment following abuse.

There is no yet reliable information about the relative severity of each of the different categories of psychological maltreatment or about the specific impairments resulting from the different categories. However, *psychological neglect*, especially *in the first two years of life*, has been found to be associated with very significant later difficulties including social withdrawal, angry non-compliant behaviour and lower academic achievement. *Hostility and rejection* affect the child's self-view and result in negative and hostile social interaction by the child with others. Hostility and rejection are also associated with depression and other internalizing problems, particularly in girls. *Exposure to traumatic events and interactions* may result in post - traumatic stress disorder.

### **Children exposed to marital violence**

The witnessing of marital violence by children as well as the long-term effect on these children is given only scant attention. The pediatricians are familiar with the distress these children suffer, yet it is rare for child protection agencies to be involved unless the child has also been injured. Simply, witnessing violence is seldom assessed as an abusive experience. Research on the impact on children of witnessing marital violence revealed that many of these children exhibit a range of maladaptive behaviors, including sleep disturbances, bullying, temper tantrums and inability to concentrate. Some children fluctuate between extreme passivity and sudden outbursts of aggression. Others express feelings of severe anxiety, powerlessness and guilt at their inability to prevent assaults. Some exhibit a watchful behaviour typical of an abused child. Others are always tired simply from been awake at night. (Hurley and Jaffe, 1990).

Small children accept parental models without question. So in violent families the girls become submissive and timid and boys bullying and aggressive. Children quickly learn that violence is an appropriate way to resolve conflict in human relationships. (Carrol, 1994).

Many of the reactions of children can be classified as "trauma responses", as their explosive bursts of anger, their fixation on the trauma, reduction of normal routine activities and somatic and emotional complaints.

### **Treatment and Prevention**

The focus in assessment is on the relationship between the primary caregiver(s) and the child. This relationship is invariably nested within the family which in turn, significantly influenced by the social environment in which the family is located and influenced by family members' on history.

In psychological maltreatment, a central premise is that the responsibility for ensuring that the relationship between the parent and the child is non-abusive or neglectful lays with the parents. However, if the parents are unable to cope, responsible action is to seek help. If the parents for whatever reason are unable to seek help, the responsibility lies with others to intervene on behalf of both, the child and the parent.

Intensive work programme with the family, with support and supervision from other community professionals can circumvent the disruption and further damage to a child who may otherwise be removed form home as a consequence of serious emotional risk.

A programme of intervention can be introduced with a family health-visitor, using the experience of the whole family and not focusing directly on the child. During the intervention both parents must be engaged at home, and must be encouraged to find solutions for themselves. The development of mother's self-esteem as well as her mothering abilities must be encouraged. The father also can

become increasingly involved with parenting his children and become more assertive with his wife. The relationship with the family must be built on openness and a commitment on both sides.

Actual civil legal involvement need only be invoked if child protective and therapeutic services working in partnership with families toward change, are unable to bring about protection of the child.

## **References**

- APSAC. Psychosocial evaluation of suspected psychological maltreatment in children and adolescence. Practical guidelines. American Professional Society on the Abuse of Children. 1995.
- Carol J. The protection of children exposed to marital violence. *Child Abuse Review*. 1994; 3:6-14.
- Garbarino J., Guttman E., Seeley Jw. *The psychologically battered child: Strategies for identification, assessment and intervention*. San Francisco, CA: Jossey - Bass. Inc. 1986.
- Glacier D., Prior V. and Lynch M.A. Emotional abuse and emotional neglect: antecedents, operational definitions and consequences. York; British Association for the study and prevention of Child Abuse and Neglect. 2001.
- Glacier D. Emotional abuse and neglect (psychological maltreatment): A conceptual framework. *Child Abuse and Neglect*. 2002;26:697-714.
- Hart S.N., Binggeli N.G. and Brassard M.R. Evidence for the effects of psychological maltreatment. *Journal of Emotional Abuse*. 1998;1:27-58.
- Hurley D.J. and Jaffe P. Children's observations of violence II: Clinical implications for children's mental health professionals. *Canadian Journal of Psychiatry*. 1990;35:471-476.
- Thompson A.E. and Kaplan C.A. Childhood emotional abuse. *British Journal of Psychiatry*. 1996;168:143-148.

Child Sexual Abuse is in its own one of the most heterogeneous forms of child maltreatment, since the child besides being subject of sexual abuse, also becomes a victim of other existing forms of abuse: physical, psychological and emotional, with devastating short and long term consequences.

Despite the increasing knowledge gained in the last two and a half decades regarding the epidemiology and management of Child Sexual Abuse, accurate and consistent data around the world still remains unknown. The only official data available is that which is reported to the authorities, and it is well known by all, that a presumable large number of cases go unreported.

In order to improve our preventive strategies against Child Sexual Abuse it is essential that we come to know more about the cases that go unreported, point that will be emphasized in our workshop.

Focus will also be centered on :

- The prevalence and dynamics of Child Sexual Abuse in different countries.
- The difficulties encountered in diagnosing Child Sexual Abuse, and solutions to its problems.
- The overall challenge of caring for children who are victims of sexual abuse.
- The importance of creating counselling and support systems, as well as making them more accessible to victims of Child Sexual Abuse.
- A multidisciplinary approach in the management of Child Sexual Abuse where health providers (physicians and psychologists), social workers and law enforcing agents should work together, in order to facilitate disclosure without further emotional trauma to the child, and offer family support as well as long term follow-up in order to prevent psychological consequences and further abuse.
- In a larger scale, the problem of Commercial Sexual Exploitation of Children and Child Pornography in Internet will be addressed. Spain's intervention in preventing children from being trapped in prostitution, abused in pornography, and moved from their home communities to be exploited, will be displayed. Undoubtedly the input of all participants in this respect is strongly encouraged.

Needless to say, prevention is the ultimate goal in the management of Child Sexual Abuse. Children and adolescents are a vulnerable group in need of help and protection. All professionals involved in their care (education, medical, judicial....) should advocate public policies and social programs that help protect them and give support to their families.

Increasing public awareness, and creating programs that teach children about sexual abuse and specific self-protective behaviours, as well as anticipatory guidance during well-child clinic visits, may play a valuable role in providing improved parenting and self protection skills.

A European meeting of these characteristics is a unique opportunity to breakdown the geographical boundaries that normally delimit the work being done at local, regional and national levels. It is a chance to add value to individual efforts, by bringing them together, sharing and discussing them, and come up with a common plan of action to fight against the sexual abuse and commercial sexual exploitation of children.

**ABUSO SEXUAL INFANTIL***Bárbara Rubio*

El Abuso Sexual Infantil es, de por si, una de las formas de maltrato infantil más heterogéneo, debido a que la víctima además de ser sujeto de abusos sexuales, suele recibir también cada una de las distintas formas de maltrato : físico, psíquico y emocional, con consecuencias devastadoras a corto y largo plazo.

A pesar del creciente conocimiento adquirido en las dos últimas décadas y media con respecto a la epidemiología y el abordaje del Abuso Sexual Infantil, todavía no se conocen con exactitud y precisión los datos de incidencia y prevalencia en el mundo. Los únicos datos oficiales

disponibles, son aquellos que se denuncian o comunican a las autoridades, y como bien es sabido por todos, un gran número de casos no llegan a denunciarse.

Con el fin de mejorar las estrategias en la prevención de los abusos sexuales a niños y adolescentes, es esencial que se adquiera un mayor conocimiento de los casos que no llegan a denunciarse. Sobre este punto se insistirá en esta mesa redonda.

Otros temas a tratar serán:

- La prevalencia y la dinámica del Abuso Sexual Infantil en los distintos países.
- Las dificultades existentes en el diagnóstico del Abuso Sexual Infantil y las soluciones a estos problemas.
- El reto que supone el cuidado de los niños víctimas de abusos sexuales.
- La importancia de crear sistemas de apoyo y asesoramiento, que a su vez sean de fácil acceso, para las víctimas.
- El abordaje multidisciplinar en el tratamiento del Abuso Sexual Infantil que incluye el trabajo en equipo entre el personal sanitario (médicos y psicólogos), trabajadores sociales y representantes legales, con el objeto de facilitar la revelación del abuso sin traumatizar emocionalmente aún más a la víctima; y ofrecer apoyo familiar así como un seguimiento a largo plazo para prevenir sus secuelas psicológicas y futuros abusos.
- En una escala mayor se tratará de la Explotación Sexual Comercial de los Niños y la Pornografía Infantil en Internet. Se expondrá la colaboración de España en la prevención de la prostitución infantil, la trata y venta de niños con fines sexuales y la pornografía infantil. Se fomentará la intervención de todos los participantes en este respecto.

Sin lugar a dudas el objetivo primordial en el tratamiento del Abuso Sexual Infantil es la prevención. Los niños y adolescentes son un grupo vulnerable, necesitados de ayuda y protección. Todos los profesionales involucrados en su cuidado (educación, sanidad, justicia...) deben abogar por programas públicos y sociales que les protejan y ofrezcan apoyo a sus familias.

La sensibilización de la población, y la creación de programas que enseñen a los niños sobre abusos sexuales y comportamientos auto defensivos, así como el asesoramiento anticipado en las visitas médicas de atención primaria, pueden jugar un papel importante en la adquisición de habilidades parentales y de auto defensa.

Un congreso europeo de estas características es una oportunidad única para romper con las barreras geográficas que por lo general delimitan el trabajo realizado a nivel local, regional, o nacional. Es una oportunidad para reforzar los esfuerzos individuales, integrarlos conjuntamente, compartirlos y debatirlos, para llegar a un plan de acción común frente al abuso sexual infantil y la explotación sexual comercial de los niños.

**Abstract**

*Aims:* The main goal of our research is to map the occurrence of pathological sexual behaviour committed against girls in the Czech Republic.

*Methods:* We have used the data from ELSPAC project (European Longitudinal Study of Pregnancy and Childhood). 5172 women from Brno and Znojmo district took part in this research in relevant period. Pregnant women filled out in the middle of their pregnancy the questionnaire which, among other topics, tried to find out their own personal experiences with abuse in their childhood and adolescence.

*Results:* Altogether 26.8% of women gave an information about sexual attack. 14.3% of them have experienced it till their 12 years, 6.8% between 13 and 15 years, and 5.7% above 15 years.

We have found out highly significant differences in frequency of both exhibitionistic and sexual attacks in comparisons of women from divorced and undivorced wedlocks. The frequency of attacks is significantly higher in women coming from divorced wedlocks.

More resolute separation from family before 18 years and especially before 15 years of age is increasing the risk of enforced sexual experiences. The risk is increased also in case of escape of home, long term stay in internate, hospital, diagnostic facilities etc.

*Conclusions:* We are aware of the fact, that our speech is only a very small contribution for solving this serious problem – sexual abuse of girls in the Czech Republic.

**Abstract**

*Objetivo:* El principal objetivo de nuestra investigación fue identificar la existencia de comportamientos sexuales patológicos cometidos a niñas en la República Checa.

*Material y métodos:* Se utilizaron los datos del proyecto ELSPAC (Estudio Longitudinal Europeo sobre el Embarazo y la Infancia). En este estudio participaron 5172 mujeres de los distritos de Brno y Znojmo en un periodo de tiempo relevante. Hacia la mitad de su embarazo a las mujeres se les hacía rellenar un cuestionario, en el cual, entre otras cuestiones, se les interrogaba sobre sus experiencias personales en relación con abusos sexuales padecidos durante su infancia y adolescencia.

*Resultados:* En total el 26.8% de las mujeres revelaron algún abuso sexual. En el 14.3% de ellas tuvo lugar antes de los 12 años, en el 6.8% entre los 13 y 15 años y el 5.7% mas allá de los 15 años.

Se encontraron diferencias altamente significativas, tanto en abusos con contacto físico como sin ello (exhibicionismo), entre mujeres provenientes de matrimonios divorciados de los que no lo estaban. La frecuencia de abusos era significativamente mayor en mujeres que provenían de matrimonios divorciados.

La separación de la familia antes de los 18 años y sobre todo antes de los 15 aumenta el riesgo de abusos sexuales forzados. El riesgo también está aumentado en los casos de huida del hogar, internados prolongados, hospitalización, unidades diagnósticas etc.

*Conclusión:* Somos conscientes de que nuestro trabajo es solo una pequeña contribución a la solución de este problema tan serio: el abuso sexual en niñas de la República Checa.

**INTRODUCTION**

Pathologic sexual behaviour against children and teenagers creates wide hidden problem. The public meets with this problem only in form of news about brutal violence of deviants. Most people believed for many years that abuse of various kinds is quite rare. People thought that only some "old slobbery cads" harass little girls, it was generally believed that most of girls are safe from abuse. It took long time before our society recognised physical maltreatment, it took however even longer time to admit whole range of sexual abuse.

More or less violent sexual behaviour that occurs in either own or step parents, relatives or friends of children and youth still remains taboo. Often it happens that the author is from the viewpoint of the child or adolescent unknown person, whose sexual behaviour is not comprehensible for him or

he does not agree with it. There are many forms of sexual abuse. Sexual abuse is any kind of sexual contact between adult and person under 18, or between teenager and younger child in which the younger person feels unpleasantly-sexual contact can be represented by looks, touches, game, cuddling, hugging, tickling, kissing, obscene words, spying, denuding in front of the child etc. As children depend so much on their parents, they have more right not to be abused by them or by other adults who, in position of authority, must not abuse their power.

Though the abuse can awake in body of the child pleasant feelings, it does not mean that the child is responsible for the abuse. The child can appreciate the attention he/she is given, the caress or various kinds of physical affection, however without wanting sexual relationship. Stating the limits for sexual behaviour against the child is always the responsibility of adult-the child is never responsible for sexual abuse, no matter what feelings he has.

The research of sexual abuse of children and teenagers-criminal behaviour-naturally meets different problems. Within the set of teenagers, the researchers often face unwillingness of girls who do not want explicitly talk about their own experiences. There are many reasons for such state: fear, shame, family pressure etc.

We consider as helpful the retrospective testimonies of adult women about their childhood and adolescence and about possible sexual attacks in this time periods. We suppose that adult woman with the experience of mature sex is able to better distinguish in retrospective view the sexuality in the behaviour of her surrounding as well as the level of its recklessness. Our attitude therefore strengthens the factor of subjective meaning of certain act for concrete woman. We suppose that women retrospectively impart especially those situations which-to certain extent-influenced their lives.

#### **METHODOLOGY OF THE RESEARCH AND DESCRIPTION OF SELECTIVE SET**

This text represents an exposition of narrow theme, which was a part of ELSPAC research (European Longitudinal Study of Pregnancy and Childhood) solved by Department of Preventive and Social Paediatrics of Medical Faculty at Masaryk University in Brno as a part of the grant IGA MH CR no. NE 7224-2. The parents with permanent habitation in Brno and Znojmo district and were expecting the birth of their child within the terms 1.3.91-30.6.92 were taken in the project. More than 5600 pregnant women from Brno-city and more than 1600 from Znojmo district were contacted in prenatal period (i.e. cca in 20<sup>th</sup> week of pregnancy). Data about the pregnancy were gained from relevant gynaecologic and obstetrician health records. Willingness of women to fill quite wide questionnaires was about 70% in Brno (in this part of study it was more than 80% in Znojmo district). The questionnaires in Brno part of the project were sent to pregnant women in the half of pregnancy (together with other questionnaires-one for father and the other for mother) to their home address together with the envelope with back address. If the mother did not react in three weeks, demand letter was send. In case of no reaction, the mother was visited by social worker who tried to convert the family to cooperation. In Znojmo district was in this phase of the project used prenatal US consulting room. Mothers came here for US investigation and were asked (possibly several times) to fill the questionnaires. It is necessary to say that 1-2% of women refused to fill the questionnaires because they contained the questions given below ("intruding into the privacy"), even though they were informed about possibility of ignoring this section as a whole.

5172 respondents create our set. Certain part of them left some items unfilled, the number of them therefore differs in the tables.

Sexual behaviour can't be limited only to sexual intercourse itself. In our study, we were finding out different levels of sexual behaviour against children and teenagers:

- A) Did anybody purposely show his sexual organs in front of you during your childhood and adolescence without your approval or understanding?
- B) Did anybody masturbate in front of you during your childhood and adolescence without your approval or understanding?
- C) Did any of your older relatives, family friends or strangers touch or fondle your body, including your breasts or genitals, or did he try to arouse you sexually without your approval or understanding?
- D) Did anybody try to force you to arouse him/her or to touch his body sexually during your childhood and adolescence without your approval or understanding?

- E) Did anybody extrude his genitals in sexual way against you without your approval or understanding?
- F) Did anybody try to have sexual intercourse with you during your childhood and adolescence without your approval or understanding?
- G) Did anybody have sexual intercourse with you without your approval or understanding?
- H) Did anybody try to put his penis into your mouth without your approval or understanding?
- I) Did you have another sexual experiences with any of your relatives, family friends or strangers without your approval or understanding?

We explored in each of these items, if-in case of positive answer-the situation occurred repeatedly, in what age did it occur for the first time and with whom: parent, step parent, older brother, other relative, family friend or stranger.

The next field of explored phenomena was created by some significant social and psychological characteristics-predictability of parental behaviour, upbringing severity, using physical and other punishments. But there are items for the next lecture.

## RESULTS

At least one of questions A)-I) was answered positively by 1215 respondents, i.e. by 26,8% of those 4530 who answered given questions.

The questions were answered positively as follows:

- A. 775 respondents (16,6%), 241 of them experienced the situation repeatedly
- B. 248 respondents (5,4%), 65 repeatedly
- C. 392 respondents (8,5%), 112 repeatedly
- D. 65 respondents (3,6%), 43 repeatedly
- E. 252 respondents (5,6%), 63 repeatedly
- F. 75 respondents (3,8%), 45 repeatedly
- G. 105 respondents (2,3%), 27 repeatedly
- H. 44 respondents (1,0%), 11 repeatedly
- I. 103 respondents (2,2%), 30 repeatedly

There are incidences of types of sexual behaviour in the following tables 1A- 1I divided by the age groups. We described also abusor – parent or parent figure, older brother or sister, other relative, family friend and stranger.

We suppose that, especially in cases of sexual behaviour that had criminal character-only part of respondents gave true answer. Percentage term of respondents who avoided the questions touching sexual abuse were very similar in case of all nine questions-they moved from 9,7% (500 respondents) in question A) to 10,7% (554 respondents) in question I).

Unwillingness to impart this kind of behaviour is obvious also in cases of some respondents who admitted that they were objects of certain sexual behaviour, they, however, do not provide information about the author and age. The numbers on tables are therefore always smaller than in text.

Thought we consider 90% willingness to answer as quite high, it is necessary to keep in mind that the percentage frequency given by us creates only lower bound in estimation of occurrence of these phenomena.

650 respondents faced some of given sexual attacks for the first time before the age of 12 (14,3%), 310 respondents experienced them between 12-14 years of age (6,8%). The first experience with unwanted sexual behaviour between 15-18 years of age gave 232 respondents.

Categories till 15 years of age prevail in cases of exhibitionist and indirect sexual behaviour (A-E). We can suppose, that some adult women from our set did not perceive this kind of behaviour, if occurred in higher age, as serious enough to give it.

Direct extortion of sexual intercourse occurred understandably less in youngest age category. In spite of this, women with this experience create more than 0,7% (35 women) from those respondents who answered us. 93 women, i.e. 1,98% of women in our set, faced this unwanted

experience before the age of 15.

At least in one of given ways, 46 respondents were attacked by parent or stepparent, 44 by older sibling, 141 by relative, 58 by family friend and 1089 by stranger.

For the purpose of further comparisons, we divided the sexual attacks into two groups. The first group is created by indirect sexual attacks and exhibitionism (questions A–E), while the second group by direct extortion of sexual intercourse, both successful and unsuccessful (questions F–H). We will compare in both cases the group of those who experienced sexual attack, which will be divided according to the age in which the attack occurred for the first time, and group of respondents who never experienced any of given situation. Those respondents who ignored the questions are excluded from comparisons.

As an example we describe now the consequence between the family destruction (lost of parents) and sexual attacks

We suppose that the disruption of family, both by divorce of parents and death of one of them heightens risk of problematic sexual behaviour against children. The risk can increase inside (completed) family-from the side of new mother's partner, as well as outside family, as the children can get-under the influence of divorce and post-divorce conflicts-more often into the surroundings with higher occurrence of pathologic behaviour (like stay outside home in the evening etc.).

Highly significant differences in the frequency of exhibitionist and direct sexual attacks were found in comparison of women from divorced and non-divorced wedlock. While in the group of women coming from non-divorced wedlock 21,2% of respondents gave indirect sexual attack and 4,2% gave direct extortion of sexual intercourse, in the group of women coming from divorced wedlock it was 30%, respective 7,6%. The difference is even more significant in the age category until 15 years.

## **DISCUSSION**

It is necessary to start open discussion about sexual abuse of children and bring this theme to knowledge of public. It is possible to find interesting numbers in American data (fex. Los Angeles Times) which can be quite surprising for some people. According to the Times, 22% of all people living in USA were abused before reaching 18 years – 27% of women and 16% of the men.

If we look into the history – in 1948 famous study “Kinsey Report” found out that each fourth woman give some type of sexual abuse in childhood. In 1979, sociologist Diana Russel worked on the study of random sample of women from San Francisco. She found out that 38% of these women remember that adult relative, friend or stranger sexually them before they reached the age of 18. When looking closer to Russel's study, we find out that these 38% of women are only those, who were touched by author of sexual abuse. If she added to her statistic also those women who had in their childhood similar experience without physical contact, the number would change into 54%.

According to some authors, the study of Russel is misguided as it touches only women from San Francisco. However, when we compare her study, Kinsey study and data from LA Times, the numbers are speaking clearly. It is possible to say, that each fourth girl and each sixth boy experienced, experience now or will experience in future some kind of sexual abuse.

The data about the maltreated, neglected and abused children in Czech Republic are very different – law courts, police, social departments, paediatricians, various crisis centres and other sources give different numbers. Comparison of our results with accessible Czech sources is very complicated considering the different methodology of creating the selective set. The work of Halfarová (1995), to be concrete, is working with the set of girls who just become clients of Child Crisis Centre because they experienced sexual attack from close people. This is also the reason why she gives such a high number of girls attacked by their fathers.

We are aware of the fact that research of criminal and morally problematic phenomena, including the sexual abuse of children and teenagers, is always necessarily handicapped by of certain misinterpretation. Data gained in 1990 and 1991 are processed with seven years delay. During these years, the sexual abuse was significantly declassified and becomes more often a subject of public discussion. We suppose that together with this trend, also the willingness of attacked people to witness about these phenomena increases.

Retrospective researches of population of adult women are influenced by misinterpretation caused by underrating of possible sexual attack in the past or on the other hand by its exaggeration and wrong interpretation of innocent behaviour. Besides that, we have to count also with unwillingness of woman to talk about her experience in case when she cannot be sure by absolute anonymity. We suppose that these misinterpretations decrease the frequency of occurrence of this phenomenon in population—it means that our values are rather lower bound of reality. There is, nevertheless, no reason for suspicion, that situation in our country is different than findings in international comparisons, i.e. 1-2% from the population till 18 years.

## CONCLUSION

Sexual abuse of children and teenagers is not a new phenomenon. Together with development of free society and with new systematic researches, new dimensions and often- unexpected range of this problem emerge. Also in the past the children were victims of harassment, abusing and intimidation from their parents, educators, relatives and other adults. Only the sensitivity of our society toward this problem, toward the identification of the rude injustice in obviously normal families and knowledge that such injustice has fundamental influence on the development of character, personal integrity and health of deprived and tortured children has changed.

## LITERATURE.

1. Goldmanová, J.: How Not to Let the Others to Hurt Me. Prague, Portal, 1995
2. Halfarová, H.: Sexually abused children. In: Dunovský, J., Dytrich, Z., Matějček, Z. Eds: Maltreated, abused and neglected child. Prague, Grada, 1995.
3. Hilton, M.R., Mezey, G.C.: Victims and Perpetrators of Child Sexual Abuse. British Journal of Psychiatry. 169, 1996, 408-415.
4. Kinsey, A.C., Pomeroy, W.F., Martin, C.E., Gebhard, P.H.: Sexual Behaviour in the Human Female. Philadelphia, PA and London, U.K., W.B. Saunders 1953
5. Mufsonová, S., Kranzová, R.: About Maltreatment and Abuse. Prague, 1996
6. Penfold, P.S.: The Repressed Memory Controversy: Is There Middle Ground? Canadian Medical Association Journal 155 (6), 1996, 647-653.
7. Romans, S.E.: Children Sexual Abuse: Concerns and Consequences. MJA, 166, 1997, 59-60.
8. Vaníčková, E., Provazník, K., Hadj-Moussová, Z.: Sexual Abuse of Children. Volume I., Prague, Karolinum, 1997.

**Table 1.** Did anybody purposely show his sexual organs in front of you during your childhood and adolescence without your approval or understanding?

	<12	12-14	15-18	Total	( % )
Parent or parent figure	6	3		9	1,2
Older brother or sister	17			17	2,3
Other relative	41	2		43	5,9
Family friend	8		1	9	1,2
Stranger	395	160	92	647	89,2
Total	467	165	93	725	
%	64,4	22,8	12,8		100,0

**Table 2.** Did anybody masturbate in front of you during your childhood and adolescence without your approval or understanding?

	<12	12-14	15-18	Total	( % )
Parent or parent figure	1	1		2	0,9
Older brother or sister	5	4		9	4,1
Other relative	8	2		10	4,6
Family friend	1		1	2	0,9
Stranger	88	59	47	194	89,4
Total	103	66	48	217	
%	47,5	30,4	22,1		100,0

**Table 3.** Did any of your older relatives, family friends or strangers touch or fondle your body, including your breasts or genitals, or did he try to arouse you sexually without your approval or understanding?

	<12	12-14	15-18	Total	( % )
Parent or parent figure	13	14	5	32	8,8
Older brother or sister	11	6		17	4,7
Other relative	51	29	9	89	24,5
Family friend	16	12	6	34	9,3
Stranger	94	66	32	192	52,7
Total	185	127	52	364	
%	50,8	34,9	14,3		100,0

**Table 4.** Did anybody try to force you to arouse him/her or to touch his body sexually during your childhood and adolescence without your approval or understanding?

	<12	12-14	15-18	Total	( % )
Parent or parent figure	5	6		11	7,1
Older brother or sister	5	1		6	3,8
Other relative	25	10	2	37	23,7
Family friend	3	5	4	12	7,7
Stranger	41	26	23	90	57,7
Total	79	48	29	156	
%	50,6	30,8	18,6		100,0

**Table 5.** Did anybody extrude his genitals in sexual way against you without your approval or understanding?

	<12	12-14	15-18	Total	( % )
Parent or parent figure	3	4		7	3,3
Older brother or sister	6	1		7	3,3
Other relative	10	5	1	16	7,6
Family friend	2	1	1	4	1,9
Stranger	68	65	43	176	83,8
Total	89	76	45	210	
%	42,4	36,2	21,4		100,0

**Table 6.** Did anybody try to have sexual intercourse with you during your childhood and adolescence without your approval or understanding?

	<12	12-14	15-18	Total	( % )
Parent or parent figure		5	2	7	4,4
Older brother or sister	7	1		8	5,1
Other relative	6	6	4	16	10,1
Family friend	3	6	3	12	7,6
Stranger	15	31	69	115	72,8
Total	31	49	78	158	
%	19,6	31,0	49,4		100,0

**Table 7.** Did anybody have sexual intercourse with you without your approval or understanding?

	<12	12-14	15-18	Total	( % )
Parent or parent figure		2		2	2,0
Older brother or sister	2	1		3	3,1
Other relative	1	1	1	3	3,1
Family friend		1	3	4	4,1
Stranger	2	16	68	86	87,8
Total	5	21	72	98	
%	5,1	21,4	73,5		100,0

**Table 8.** Did anybody try to put his penis into your mouth without your approval or understanding?

	<12	12-14	15-18	Total	( % )
Other relative	2			2	4,9
Family friend	1			1	2,4
Stranger	4	4	30	38	92,7
Total	7	4	30	41	
%	17,1	9,8	73,2		100,0

**Table 9.** Did you have another sexual experiences with any of your relatives, family friends or strangers without your approval or understanding?

	<12	12-14	15-18	Total	( % )
Parent or parent figure	4	2		6	6,5
Older brother or sister	2	2		4	4,3
Other relative	10	5		15	16,3
Family friend	1	4	1	6	6,5
Stranger	17	20	24	61	66,3
Total	34	33	25	92	
%	37,0	35,9	27,2		100,0

**Table 10 . Indirect Sexual Attacks in Divorced and Non-divorced Families**

	Age of Sexual Abuse			Nonabused	Total
	< 12	12 - 14	15 - 18		
Divorced	148	82	45	643	918
%	16,1	8,9	4,9	70,0	19,8
No	472	199	115	2921	3707
%	12,7	5,4	3,1	78,8	80,2
Total	620	281	160	3564	4625
%	13,4	6,1	3,5	77,1	100,0

**Table 11 . Direct Sexual Attack in Divorced and Non-divorced Families**

	Age of Sexual Abuse			Nonabused	Total
	< 12	12 - 14	15 - 18		
Divorced	10	26	33	838	907
%	1,1	2,9	3,6	92,4	19,8
No	25	31	99	3522	3677
%	0,7	0,8	2,7	95,8	80,2
Total	35	57	132	4360	4584
%	0,8	1,2	2,9	95,1	100,0



### III-B-2 DETECCIÓN Y NOTIFICACIÓN. UNIDADES FUNCIONALES DE ATENCIÓN AL ABUSO SEXUAL INFANTIL

*Juan Gil Arrones*

#### **Resumen**

El abuso sexual a menores es un problema complejo, con implicaciones para la salud, la protección de la víctima y el desarrollo de la justicia, que requiere un abordaje intersectorial y el trabajo de diferentes profesionales de dentro y fuera de los centros sanitarios. La aportación de los pediatras es fundamental para la detección y notificación de los casos de sospecha de cualquier forma de abuso sexual. Esta actuación responde a un planteamiento profesional, ético y a una obligación legal; no obstante, existen algunas dificultades por las que no se detectan o no se notifican todos los casos posibles. Son problemas de conocimiento, de interpretación de conceptos, de actitud o de adecuación de los procedimientos. La detección de indicadores de sospecha por parte del pediatra es fundamental para iniciar la valoración y el estudio de los casos, para valorar la necesidad de establecer medidas de protección, de tratamiento y, para colaborar en el desarrollo de la justicia. Como primer paso tras la detección de indicadores de sospecha o, con la simple duda fundamentada, el pediatra debe informar o notificar a otro profesional: a otro especialista, trabajador social, psicólogo, fiscal, juez, policía, etc.

Las Unidades Funcionales de atención a menores que pueden ser objeto de abuso sexual, no sustituyen a la responsabilidad profesional de actuar en defensa del menor, pero facilita la formación y el trabajo, permite reducir errores e incrementa el porcentaje de casos detectados y notificados.

#### **Abstract**

Sexual abuse to those who are under age is a complex problem, with implications in health, the protection of the victim and the development of justice require the teamwork of different professionals who work either in medical centres or not, and who belong, at the same time, to several fields. Paediatricians contribution is essential for the detection and notification of possible sexual abuses. Their behaviour not only answer to their professional responsibility, but also to a legal imposition and to ethics. Nevertheless, there are some objections that make it more difficult to detect and notify all the possible cases. These objections I refer to are problems related to knowledge, the way concepts are understood, behaviour or adaptation methods. Paediatricians are in charge of detecting sexual abuses' signs, their work, therefore, is essential to start studying the possible abuse in question, to value the need of taking protection or treatment measures and to cooperate with the development of justice. After detecting the slightest sign of abuse or even with a single well-founded doubt, the paediatrician must communicate it to other professional: another specialist, psychologist, prosecutor, judge, policeman...

The fact that there are Functional Units to assist children victims of sexual abuse does not mean that professionals do not have any responsibility, in fact, the only function of these Units is helping them in their work, trying to reduce mistakes and increase the number of detected and notified abuses.

Todos sabemos que el abuso sexual a menores es un grave problema de salud que tiene implicaciones legales y que puede requerir la adopción de medidas de protección del menor por parte de las administraciones. Es un problema complejo en sus orígenes y en sus manifestaciones que requiere, necesariamente, un abordaje intersectorial e interprofesional. Ningún sector ni ningún profesional puede diagnosticar, tratar o resolver, por sí mismo cualquier caso de sospecha de abuso sexual, sin asumir un elevado margen de error. En la investigación y en el tratamiento de los posibles abusos sexuales a menores no deben permitirse elevados márgenes de error por los efectos adversos que pueden sumarse a los ya padecidos por la víctima.

En este contexto de abordaje interprofesional del abuso sexual a menores, los profesionales del sector sanitario pueden hacer aportaciones fundamentales en los aspectos de la prevención, detección, valoración, tratamiento y seguimiento de la evolución del impacto social, psicológico y médico.

## Prevención

En el terreno de la prevención, los médicos y enfermeros, los trabajadores sociales, psicólogos y demás profesionales de los centros sanitarios pueden participar en actividades informativas de la población, de educación a través de programas de promoción de la salud y, mediante el diagnóstico precoz basado en la detección de indicadores de sospecha.

## Detección

En la detección del abuso sexual en la infancia ha sido un paso muy importante la estrategia de comenzar a actuar desde la existencia de la simple sospecha del abuso.

Es fundamental que los médicos y enfermeros comiencen a considerar la posibilidad del abuso ante la presencia de indicadores de sospecha y, que la incluyan en el diagnóstico diferencial sin descartarlo hasta no haber hecho un estudio adecuado. Es importante que los pediatras consideremos que el abuso sexual puede estar detrás de una serie de síntomas orgánicos o funcionales, a veces trastornos del comportamiento que constituyen indicadores objetivos para fundamentar la sospecha de abuso sexual.

## Indicadores

A través de la experiencia de diversos autores se han ido seleccionando una serie de indicadores que, cualquiera de ellos, por sí mismos, son suficientes para iniciar el estudio ponderado del posible abuso sexual.

Los pediatras, médicos de familia y demás especialistas, pueden reconocer en una niña o en un niño indicadores de sospecha; lo que se debe continuar, necesariamente, con la activación de los protocolos o programas de estudio y asistencia de los menores que pueden ser víctimas potenciales de abusos sexuales <sup>(1,2,3)</sup>.

Básicamente los indicadores de sospecha de abuso se obtienen de la exploración médica que se hace del menor a partir de cualquier motivo de consulta, de lo que nos dice y de lo que observamos de su comportamiento o de la conducta de sus cuidadores.

### Valor de los indicadores

Cualquiera de estos indicadores es, por sí mismo, suficiente para incluir la sospecha de abuso en el diagnóstico diferencial; pero también es cierto que no todos los indicadores tienen el mismo valor predictivo del abuso <sup>(4,5,6,7)</sup>.

Existen indicadores *compatibles* con el abuso que permiten una valoración inicial de abuso probable. Los indicadores *específicos*, cuyo mecanismo de producción más frecuente son las prácticas abusivas aunque hay que descartar otras posibles causas, fundamentan una valoración de alta probabilidad de abuso sexual y, los indicadores que son *concluyentes*, que no pueden ser debidos a otras causas, ofrecen la certeza del abuso.

La inclusión de los diferentes indicadores en las categorías propuestas es susceptible de modificación, según la experiencia personal de cada equipo de trabajo y la evidencia de los trabajos de investigación. Debe valorarse la conveniencia de considerar otros posibles indicadores, en principio de menor especificidad, como son los sangrados vaginales de cualquier etiología o las vulvovaginitis recurrentes. También es revisable el valor que se le puede atribuir a cada uno de ellos.

De cualquier manera, estos indicadores constituyen elementos suficientes para sospechar el abuso y, por lo tanto, son unos importantes instrumentos para su detección.

Debe quedar claro al profesional que los detecta, que la presencia de alguno de estos indicadores no significa que al final del estudio siempre se confirmará la existencia de abuso sexual. El diagnóstico de abuso sexual infantil se obtiene al final de un proceso de estudio y de valoración de los indicadores detectados.

## Problemas para la detección

No siempre es fácil detectar los casos de abuso sexual a menores. Todos los profesionales, con mayor o menor experiencia, tienen dudas y pueden cometer errores en la detección o en la notificación de indicadores de sospecha, porque existen dificultades en diversos aspectos <sup>(8,9)</sup>.

*Existen dificultades en la aplicación de conceptos.* A veces es difícil distinguir comportamientos afectivos, didácticos o de otro orden, que no tienen un contenido sexual, de lo que pueden ser prácticas abusivas. De ninguna manera debería considerarse como sospecha de abuso las

manifestaciones afectivas carentes de contenido sexual. Interrumpir una relación afectiva sana entre padres e hijos, entre familiares o amigos, sería un error que nunca debería suceder.

El abuso sexual infantil se suele acompañar de una serie de características que pueden ser útiles para diferenciarlo, al principio o a lo largo del proceso de valoración y diagnóstico:

- En las prácticas abusivas existe el interés de obtener un beneficio sexual.
- A veces se establece un pacto de silencio entre la víctima y el abusador.
- Se puede producir entre iguales en los que existe una asimetría de edad, de madurez o de poder.
- El mecanismo de producción no siempre es mediante violencia; el abusador puede emplear el engaño o la seducción y obtener la colaboración, el consentimiento y el silencio de la víctima.

En principio, no deben considerarse conductas abusivas aquellas en las que no existe, como producto, una satisfacción sexual para sí o para otros, ni las que se hacen sin la condición de ocultarlas, sin mediar pacto de silencio, ni tampoco los juegos exploratorios entre niños, ni las relaciones consentidas entre iguales.

No se deben considerar relaciones consentidas entre iguales si existe una asimetría de edad (superior a 4 ó 6 años), de madurez personal o, si las relaciones se producen bajo efectos de alcohol o drogas que inhiben la voluntad. A veces es difícil determinar la capacidad personal y la voluntad real de otorgar consentimiento bajo los efectos de alcohol o drogas.

Por otra parte, legalmente se establece a partir de los 14 años el límite de edad que ampara el derecho que tiene el menor a tomar decisiones sobre su salud, su sexualidad, a acudir a los servicios sanitarios no acompañados de sus padres, a que los padres no sean informados de la asistencia o de la administración de tratamientos para prevenir el embarazo; eso sí, "salvo que el médico apreciara signos de inmadurez".

La Constitución Española en su artículo 10 reconoce el desarrollo de su personalidad como un derecho del menor, en tanto que es una persona-sujeto activo y, no un mero depositario de medidas de protección. Por otra parte, la Ley Orgánica de Protección del Menor 1/96, artículos 18 y 4, reconoce el derecho a la intimidad personal y a la propia imagen <sup>(10,11)</sup>.

A efectos de la inclusión en posible conducta de riesgo o sospecha de abuso sexual, el pediatra no puede considerarse que existe consentimiento en las relaciones por debajo de la edad de 14 años.

Puede ocurrir que, niños menores de 14 años tengan relaciones sexuales con otros menores de su edad, incluso en el contexto de relaciones de pareja, como novios, admitidas culturalmente por su entorno social o por sus familiares. En este caso no nos atreveríamos a considerar, inicialmente, la existencia de prácticas abusivas. Parece evidente que existe o puede existir un trastorno o un riesgo en la conducta sexual en relación a su capacidad madurativa y, por lo tanto, un problema relacionado con su salud. Ante esta situación, sin establecer una valoración definitiva acerca del abuso, la actuación del pediatra debe ser la de activar los procedimientos para valorar el problema, las posibles actuaciones a realizar y, las dudas sobre la existencia de un posible abuso sexual.

La posibilidad inicial de abuso sexual podría estar más clara si uno de los menores tiene menos de 13 años y el otro supera 4 ó 6 años de diferencia; o, si la diferencia madurativa entre ambos es manifiesta por minusvalía psíquica o por otras circunstancias. Ninguna duda cuando se trata de una menor o un menor de 13 años y un adulto o mayor de 18 años, en la que no puede existir consentimiento del menor.

Por otra parte, aunque a efectos jurídicos puede interpretarse con mayor flexibilidad el consentimiento de las relaciones si es mayor de 13 años, desde el punto de vista de la salud y de la protección del menor existen riesgos elevados que obligan a valorar la situación y la adopción de posibles actuaciones; por ejemplo, valoración de la capacidad de supervisión de la familia, inclusión en programas de educación sexual y planificación familiar, seguimiento médico, etc. En cualquiera de estas situaciones, el pediatra o el profesional que tiene conocimiento la existencia de indicadores de sospecha o se plantea la duda de un posible abuso, trastorno del comportamiento sexual o prácticas de riesgo, debe comunicarlo a otros profesionales para una correcta valoración y planificación de posibles actuaciones.

Algunas veces el profesional (médico, policía, juez, etc.) asocia, erróneamente, el concepto de abuso sexual con la existencia de contacto genital o con la presencia de lesiones físicas. Por lo tanto, puede considerar que no ha existido abuso si no ha existido contacto físico, contacto genital o si no se encontraron lesiones muy específicas. Cualquiera de las formas de abuso sexual, con o sin contacto físico, con o sin contacto genital, con o sin lesiones físicas, puede tener un grave impacto para la salud de la víctima <sup>(12,13)</sup>.

*Existen mitos o creencias erróneas y actitudes de los profesionales que conducen a la no detección o la falta de notificación de casos de posibles abusos sexuales a menores:*

- La apariencia de personas supuestamente “normales” de los familiares o de quien pudiera ser autor de las posibles prácticas abusivas.

El abuso sexual constituye un trastorno del comportamiento en el área de la sexualidad; y los abusadores suelen ser personas que tienen un comportamiento normalizado en el resto de sus relaciones personales y sociales. Por lo general son personas integradas socialmente, con trato agradable, que pueden tener una relación afectiva con la víctima, sobre todo si es su hija o su hijo. La conducta abusiva se produce en personas de cualquier nivel económico y socio-cultural, a las que no se les puede distinguir por su apariencia, sino por sus hechos o sus manifestaciones.

- El supuesto “problema” o situación de alarma social y familiar que se puede generar a raíz de iniciar actuaciones.

En el fondo, el profesional tiende a no creer que sea cierto que un hecho de tanta gravedad y de tanta anormalidad pueda estar produciéndose realmente en esa familia concreta. Quizás por su propia inseguridad o por desconocimiento piensa que, de sus decisiones se va a derivar un grave trastorno en el entorno del niño que, probablemente, va a complicar la situación del menor y de su familia, de lo que puede sentirse responsable.

De hecho, está anteponiendo otros intereses a la defensa del derecho del menor y, aplaza o incumple su responsabilidad profesional y legal.

En rigor, el conjunto de profesionales no debe consentir que sea el menor quien siga soportando una situación de riesgo de abuso sexual, para mantener la estabilidad del orden familiar.

Quizás desconoce que la notificación a otros profesionales facilita la gestión de la duda y reduce errores, por omisión o por actuaciones improcedentes o mal realizadas.

- Se plantea la duda del beneficio “real” para el menor, de los procedimientos judiciales y de las medidas de protección adoptadas.

No es una actitud muy útil la de poner en duda la capacidad de otros profesionales o de otras instituciones, simplemente por ideas preconcebidas o que circulan como rumor. Si el pediatra comprueba efectos indeseables producidos en el menor por causa de mala práctica o de procedimientos inadecuados, debe hacer lo posible para documentarlo y comunicarlo con el fin de contribuir a la mejora de la calidad asistencial y de las medidas de protección y de los procedimientos judiciales.

En cualquier caso, el pediatra puede apoyarse en la figura institucional del fiscal de menores, que tiene competencias específicas.

- Las “incomodidades” que pueden derivarse para el propio profesional que detecta y notifica los indicadores de sospecha.

No es una actitud admisible eludir las responsabilidades profesionales y jurídicas pero, además, éticamente, ningún médico puede dejar de prestar asistencia a una persona que está en situación de grave riesgo para su salud; menos aún, si se trata de un menor. Pudiera faltar conciencia de la gravedad de las repercusiones del abuso sexual en los menores; lo que constituye un déficit de formación.

- Cree que debe resolver el diagnóstico y la valoración en ese primer momento asistencial.

Se ve sorprendido por una gran responsabilidad que le supera. Inicialmente, el pediatra que detecta indicadores de sospecha no tiene que decidir si existe o no abuso sexual; sólo tiene asumir una parte de las actuaciones del proceso asistencial: detección de indicadores, considerar el posible riesgo de desprotección en el medio familiar, facilitar la exploración médica inicial en las

mejores condiciones y, notificación a los profesionales que procedan. El diagnóstico de abuso sexual se producirá al final de un proceso en el que un conjunto de profesionales emitirán informe sobre la probabilidad del abuso, el impacto sobre la salud de la víctima, el pronóstico y las medidas adoptadas.

- Duda de la suficiencia de los indicadores para fundamentar la sospecha.

Cualquiera de los indicadores de sospecha es, por sí mismo, suficiente para iniciar el estudio de un posible abuso sexual.

- Desconocimiento de las responsabilidades y de los procedimientos a seguir.

Como en cualquier otro problema de salud, la formación de los profesionales es fundamental en la detección y abordaje del abuso sexual infantil.

- Falta de adecuación de las instalaciones y de la organización funcional por parte de los órganos de dirección y gestión.

Los responsables de los centros y de la organización funcional de los servicios asistenciales tienen la responsabilidad de facilitar una respuesta de calidad a los niños y niñas que sufren abuso sexual; no obstante, el hecho de que los servicios sean mejorables no puede ser empleado por algún profesional para dejar de cumplir con su responsabilidad.

- Puede entenderse, erróneamente, que si se archivan las diligencias judiciales o se declara inocente a un presunto autor, queda descartada la posibilidad del abuso.

No debe confundirse la fuerza de los indicadores como prueba inculpatoria, con su valor predictivo y como fundamento del diagnóstico del abuso que, por otra parte, corresponde a los profesionales de salud.

#### Notificación

Existen tres posibles formas de que el pediatra entre en contacto con menores que pueden sufrir abuso sexual<sup>(14)</sup>.

1. La niña, el niño o sus familiares manifiestan que ha sido objeto de alguna práctica que puede considerarse abuso sexual y, solicitan valoración médica y la asistencia que pudiera necesitar.
2. La policía, el juez, el psicólogo, el trabajador social o cualquier otro profesional lo deriva para valoración médica del posible abuso.
3. El propio pediatra detecta indicadores de sospecha de abuso durante la entrevista o la exploración del menor, que acude por otro motivo.

Dependiendo de la tipología operativa del abuso (intrafamiliar o extrafamiliar, reciente o no reciente) y de la valoración de la gravedad y de la capacidad de protección familiar, el médico tiene que plantearse varias actuaciones posibles<sup>(15,16,17,18)</sup>.

#### **En cualquiera de las situaciones posibles, el médico debe notificar su sospecha a otro profesional:**

- Si sólo tiene una duda razonable debe notificarla a la Unidad de Trabajo Social (UTS). A través de la UTS se puede iniciar la valoración familiar y, programar controles posteriores en consulta. A veces se trata de casos en los que no es fácil decidir si se deben incluir como sospecha de abuso; es probable que, tras un período de controles médicos, de valoración social y, quizás psicológica, sea descartado el abuso.
- Si tiene indicadores de sospecha, cualquiera que sea su valor predictivo debe valorar inicialmente varios aspectos:
  - Capacidad de protección familiar para impedir que se vuelvan a producir los posibles abusos.
  - La actitud de los padres para facilitar el estudio y tratamiento necesario.
  - El plazo eficaz para la recogida de muestras de interés médico-forense.
  - Impacto agudo para la salud del menor.

Posteriormente, decidirá a quién debe notificar la información obtenida:

- Notificación al Juzgado de Guardia

Siempre que el menor o sus acompañantes manifiesten que ha sido objeto de alguna forma de abuso. Además, se les informará de la conveniencia de interponer denuncia.

Cuando los familiares o acompañantes se nieguen a que el menor reciba la asistencia necesaria o, al ingreso hospitalario indicado como medida transitoria de protección.

Si se detectan lesiones físicas, se emite el correspondiente parte de lesiones.

Si requiere protección policial durante su estancia en el centro sanitario.

Siempre que sea necesaria la exploración del médico forense.

- Notificación a Fiscalía de Menores

Siempre que el presunto agresor sea otro menor.

Si existiera falta de respuesta o conflicto con las instituciones de protección del menor o cualquier otra.

En caso de “revictimización” del menor por efecto de procedimientos poco adecuados.

- Notificación al Servicio de Protección de Menores

A través de la UTS, para proponer la declaración legal de desamparo en caso de desprotección del menor por parte de sus familiares.

Para su conocimiento a efectos de conocer la prevalencia y tipología de los casos de abuso y, adecuar las estrategias y recursos necesarios. Puede centralizarse esta información en Observatorios o instituciones específicas.

- Notificación a la policía

A los equipos especializados en abuso de menores o, en general a cualquiera de los cuerpos de seguridad.

Cuando es conveniente facilitar la denuncia del menor o de los familiares.

Cuando es necesario investigar o comprobar alguno de los términos expuestos en las manifestaciones recogidas.

Cuando es necesaria la protección policial del menor durante su estancia en los centros sanitarios o en su domicilio.

Si existe riesgo de represalias o conflictos sociales por parte de los familiares.

- Información a otros especialistas

Es conveniente que la exploración médica del menor sea realizada por los especialistas (ginecólogas, digestólogos, dermatólogos, médico forense, etc) de mayor experiencia, en las mejores condiciones posibles para evitar duplicidad de exploraciones y molestias al menor, con las mejores garantías técnicas.

Mediante comunicación directa al margen de los procedimientos ordinarios, se les informará de los indicadores de sospecha, se solicitará su intervención y se coordinarán a las exploraciones. Se les hará una solicitud por escrito argumentando las motivaciones y, se les solicitará informe.

Puede ser muy conveniente solicitar la intervención de psicólogos especializados en los primeros momentos, incluso durante la hospitalización del menor si se hubiera producido, para entrevistarlo, recoger sus manifestaciones, iniciar la valoración de veracidad de sus relatos, valorar su impacto emocional y, en la medida de lo posible, iniciar el tratamiento psicológico que proceda.

- Información a la UTS

En todos los casos se debe informar a la UTS por el procedimiento más directo, mediante hoja de consulta o informe con los datos de identificación del menor y, los referentes a los indicadores de sospecha del abuso.

Con los trabajadores sociales se debe establecer un plan de actuaciones iniciales. La UTS puede asumir la coordinación de las medidas acordadas y la relación con otras instituciones. Puede facilitar la intervención de psicólogos, de la policía, del servicio de protección del menor, etc.

- Información a su pediatra de cabecera

Para seguimiento de indicadores compatibles con formas de abuso sexual.

Para solicitar información sobre la trayectoria de salud del menor.

Para su conocimiento y participación en las actuaciones de tratamiento y reinserción.

Ninguno de los informes emitidos a las diferentes instancias son excluyentes entre sí. Se puede notificar la sospecha de abuso o la información manifestada por el menor o por sus acompañantes a diferentes instancias: juzgado, fiscalía, servicio de protección del menor, etc. Incluso, si se tiene constancia de que ya ha sido notificado por otros profesionales, para mayor abundancia de datos y así facilitar la adopción de las medidas que procedan.

Podría decirse que, cuando se está ante un caso de sospecha de abuso sexual a un menor o existe la simple duda, siempre hay que trasladar la información a otro profesional o institución.

Contenidos de los informes de notificación

Pueden emplearse modelos impresos establecidos con esta finalidad o, adoptar el formato y la extensión que más convenga. En ciertos momentos, cuando es urgente o conviene una comunicación más personalizada, puede emplearse la notificación telefónica o la entrevista personal. En ocasiones, puede ser necesario realizar sesiones multiprofesionales de trabajo.

Para facilitar la notificación debe partirse del registro de la información en la historia clínica habitual y en los soportes informáticos de que se disponga. La información transmitida en los informes de notificación debe ser exacta, suficiente para tomar decisiones y, comentada por parte del médico que la emite. Es, una información que puede incrementarse y debe contrastarse a lo largo del estudio.

*Informe médico inicial.* Se emite al detectar indicadores de sospecha o, al tener conocimiento del probable abuso.

- Datos de identificación del niño o de la niña y de sus acompañantes
- Motivo de consulta
- Indicadores de abuso sexual
- Actuaciones médico-legales realizadas

*Informe de valoración diagnóstica global.* Se realiza a lo largo o al final del proceso asistencial y de estudio.

- Contenidos de la anamnesis no dirigida
  - Estado previo de salud, antecedentes patológico, antecedentes familiares, manifestaciones espontáneas sobre el abuso
  - Relatos sobre el abuso manifestados espontáneamente por el menor o por sus acompañantes.
- Exploración médica inicial y evolutiva
  - Actitud, aspecto general, expresión, colaboración, capacidad de relación, comportamiento, desarrollo y crecimiento, exploración por órganos y aparatos.
  - Descripción de las lesiones.
- Exploraciones especializadas
  - Ginecológicas, digestivas, dermatológicas, etc.
- Valoración médica del estado integral de salud
- Exámenes complementarios
- Valoración médica de las lesiones o enfermedades que presentara
  - Mecanismo probable de producción o de contagio
  - Data estimada
  - Pronóstico de curación.
- Valoración global del conjunto de los indicadores detectados
  - Compatibles
  - Específicos de abuso sexual
  - Concluyentes
- Diagnóstico
  - Se descarta abuso sexual
  - Probable abuso
  - Alta probabilidad de abuso sexual

- Certeza de abuso
- Intrafamiliar o extrafamiliar
- Por parte de un adulto o entre iguales, entre menores
- Único o reiterado
- Reciente o atendido después de las 48 ó 72 horas del último episodio de abuso.
- Pronóstico
  - Tiempo estimado de curación de las lesiones o de los trastornos funcionales o enfermedades derivadas del abuso.
  - Secuelas que han aparecido o pueden aparecer.
  - Valoración del impacto para la salud, a corto o a largo plazo, derivado del abuso, de las exploraciones (dolor, miedo, hospitalizaciones, etc.), de los procedimientos judiciales, de la repercusión social, de los cambios en su vida cotidiana.
  - En cualquier caso, el pronóstico siempre es grave o potencialmente grave.
- Tratamiento que ha sido necesario o que se recomienda
- Evolución médica
  - De su estado general de salud, en sentido integral.
  - De los indicadores
  - Del impacto derivado del abuso.
  - De la actitud de sus familiares

#### Manejo de la información obtenida

El pediatra es depositario de una información confidencial muy sensible a la que tiene acceso en virtud de su profesión. Ética y legalmente debe proteger esa información para evitar que se difunda entre otros profesionales que no tengan relación con el caso, debe restringir el acceso de personas ajenas, evitar comentarios morbosos y, evitar emitir juicios de valor sobre cualquiera de las personas implicadas <sup>(10,11)</sup>.

La información obtenida debe ser recogida en su historia clínica junto con la documentación correspondiente a fotografías, exámenes complementarios e informes de otros profesionales.

Probablemente deba existir en cada centro un archivo especial para los episodios de abuso, al margen de los otros episodios asistenciales como paciente habitual.

#### Unidades de valoración y tratamiento

El diagnóstico de abuso sexual se basa generalmente en un margen de probabilidad que se establece a través del estudio médico, social y psicológico.

Para ofrecer una adecuada calidad de valoración y asistencia, el abordaje del abuso sexual infantil debe hacerse desde un enfoque intersectorial y, dentro de cada sector, multiprofesional.

El pediatra que asume el diagnóstico y la valoración del abuso, lo hará a lo largo de un proceso en el que deben intervenir diferentes especialistas y otros profesionales no médicos. La organización, sistematización y coordinación de las diferentes actuaciones del proceso asistencial pueden estructurarse en pautas o protocolos de actuación; cuando se da continuidad a esta forma de trabajar, se está muy próximo a la creación de un equipo de trabajo que adquiere cada vez más experiencia en la asistencia y valoración del abuso.

No es probable que el centro ni los responsables de la organización de los servicios asistenciales concedan dedicación exclusiva para este tipo de problemas, por lo que la estructura del equipo de trabajo debe adaptarse a los recursos y a las necesidades. La falta de reconocimiento por parte de los responsables del centro puede constituir un obstáculo para conseguir una asistencia de calidad a estos niños.

Está claro que el abordaje del abuso sexual infantil, desde los centros sanitarios, debe ser protocolizado y es responsabilidad de cada uno de los profesionales que atiende a menores, en cualquiera de los servicios del hospital o del centro de salud o de urgencias.

La unidad asistencial permite la existencia de un equipo de trabajo que actúe, a su vez, como facilitador de las actuaciones del conjunto de los profesionales.

Este equipo asume, entre otras, las funciones de:

- formación de profesionales, residentes y estudiantes
- difusión de documentación y normativa específica
- propuesta de pautas y protocolos
- localización de psicólogos, trabajadores sociales, forenses, y cuantos especialistas sean necesarios en el estudio o tratamiento de cada caso.
- coordinación de los diferentes las exploraciones y actos asistenciales
- relación con juzgados y otras instituciones
- seguimiento y valoración global de cada caso de sospecha inicial

Cuando este equipo de trabajo adquiere una continuidad se puede decir que constituye una unidad funcional de atención al abuso sexual infantil. Esta unidad debe estar integrada en las directrices y prioridades del centro, de quien debe recibir el apoyo logístico e institucional. La unidad no supe la responsabilidad de las direcciones del centro ni la responsabilidad individual de cada profesional.

### Referencias bibliográficas

1. Rojo JM, Gil J, Escudero J: Manifestaciones cutáneas del abuso sexual en la infancia. *Piel*, 2003, 18; 2:22-31.
2. Noguerol V: Aspectos psicológicos del abuso sexual infantil. En: Casado Flores J, Díaz Huertas JA, Martínez González MC Niños maltratados. Madrid, Díaz de Santos.1997; 177-182.
3. American Academy of Pediatrics Committee on Child Abuse and Neglect. Guidelines for the evaluation of sexual abuse of children. *Pediatrics* 1991; 87:254-260.
4. Atabaki S, Paradise JE: The medical evaluation of the sexually abused child: lessons from a decade of research. *Pediatrics*, 1999; (104) 178-185.
5. Paradise JE. *Valoración médica del niño que ha sufrido abuso sexual*. *Clín. Ped. Norteam.* 4/1999; 889-912. McGraw-Hill Interamericana.
6. Hymel KP, Jenny C: Abuso sexual en niños. *Pediatrics in Review* 1996; 17(8) 291-305.
7. Delgado A. Grandes síndromes en Pediatría: Maltrato en el niño. Abuso sexual. Universidad del País Vasco. Bilbao 1996. 51-64.
8. López F.: Abuso sexual: un problema desconocido. En: Casado Flores J; Díaz Huertas JA, Martínez González MC: Niños maltratados. Ed. Díaz de Santos, Madrid 1997; 161-167.
9. Finkelhor D. Epidemiological factors in the clinical identification of child sexual abuse. *Child Abuse Negl*, 1993; 17: 67-70.
10. Constitución Española. Artículos: 10, 15, 16, 18, 43.
11. Ley Orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor. Artículos: 2, 4, 6.
12. Noguerol V: Implicación del sistema legal en el abuso infantil. Un saco lleno de preguntas, dilemas y frustraciones. *FAPMI Bienestar y Protección Infantil*; 1995; 1: 95-104.
13. Vázquez Mezquita B. Agresión sexual. Evaluación y tratamiento en menores. Ed. Siglo XXI. Madrid 1995; 20-24.
14. Pou J, Jordán I, Gómez L: Abuso sexual infantil. Nuestra experiencia de un año. *An. Esp. Ped.*, 1996, 45 (3): 245-248.
15. Noguerol V: Intervención ante el abuso sexual infantil. En Oñorbe M, García M, Díaz Huertas J: Maltrato infantil: prevención, diagnóstico y tratamiento. Madrid, Consejería de Salud, 1995; 86-91.
16. Malacrea M: Trauma y reparación. El tratamiento del abuso sexual en la infancia. Paidós. Barcelona, 2000.
17. Rubio B: Abuso sexual infantil. En: Díaz Huertas J y cols.: Atención al maltrato infantil desde el ámbito sanitario. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Madrid 1998: 109-112.
18. Consejería de Asuntos Sociales: Procedimiento de coordinación para la atención a menores víctimas de malos tratos en Andalucía. Junta de Andalucía, 2003.



### RESUMEN

El proceso judicial supone en muchos casos una fuente de victimización secundaria para los niños y niñas víctimas de abuso sexual. Revisaremos en primer lugar las circunstancias que concurren y contribuyen a esta victimización, aumentando el daño psicológico que sufren los/as menores:

- Las características psicosociales del propio menor que no son tenidas en cuenta.
- La naturaleza de los hechos a verbalizar.
- La reiteración de los interrogatorios y las formas de los mismos.
- Los distintos actos judiciales y su puesta en escena.
- La lentitud y durabilidad del proceso judicial.
- La presión del entorno familiar del niño o niña de la que muchas veces no se le protege.
- Las interferencias negativas en sus proyectos de vida.

Posteriormente analizaremos otras posibles formas de actuación que permitan la investigación judicial de los hechos sin que los niños/as sufran daños emocionales añadidos.

### ABSTRACT

The judicial process means in many cases a source of secondary victimization for the children victims of sexual abuse. First we will go through the circumstances that come together and form part of this victimization, that are increasing the psychological damage suffered by the children.

- The psychological and social characteristics of the child himself that are not considered.
- The nature of the facts that have to verbalize.
- The reiteration of the examinations and the way they are done.
- The different acts of justice and the "mis en scène".
- The slowness and durability of the judicial process.
- The pressure of the family environment from which many times the child is not protected.
- The negative interferences in their life plan.

**Later we will analyse other possible ways of acting that allows the judicial investigation of the facts to be done in such a way that the children do not suffer any added emotional damage.**

El daño psicológico que el abuso sexual supone para los menores es mayor en la práctica totalidad de los casos en que tras el conocimiento de esta situación de abuso se inicia un proceso judicial. Desde el comienzo, la defensa de los derechos del acusado entra en conflicto con los derechos del menor y son más salvaguardados aquellos que éstos. Esta circunstancia se pone aún más de manifiesto cuando el perpetrador de los abusos es también menor (casos de adolescentes que abusan sexualmente de niños o niñas), evidenciándose así que se trata de forma menos lesiva al menor cuando es autor de un delito que cuando es víctima del mismo.

En este proceso de victimización secundaria concurren una serie de factores que podemos concretar en la siguiente clasificación:

#### **Las características del propio menor:**

Algunos menores son especialmente tímidos, temen el contacto con los extraños y reaccionan con ansiedad ante el trato con desconocidos aun en presencia de figuras referenciales o bien han sido socializados de forma especialmente protectora. Para estos niños y niñas es especialmente aversiva cualquier exploración o interrogatorio, incluso cuando verse sobre temas triviales o cotidianos pues el mero hecho de dialogar con un adulto no conocido les produce ansiedad que en muchos casos llega a manifestarse en somatizaciones diversas: sudoración, palpitaciones, náuseas, etc.

Los investigadores judiciales, debidamente asesorados por profesionales competentes, deberían tener especial consideración con estos factores sociales o personales de estos menores víctimas y no regirse solamente por indicadores cognitivos, evolutivos o cronológicos y presuponer así que todos los menores de un determinado campo de edad o nivel evolutivo tienen los mismos recursos para soportar la exploración.

#### **La naturaleza de los hechos a verbalizar:**

Al margen de su nivel de socialización y de sus mayores o menores habilidades para comunicarse, es obvio que el hecho de contar una experiencia de abuso sexual, en muchos casos protagonizada por alguien cercano y querido, resulta especialmente traumático para los menores. Y resulta difícil no sólo por los evidentes factores emocionales, sino también por factores cognitivos. Frecuentemente los menores carecen del lenguaje adecuado para describir las prácticas de que han sido objeto y necesitarían para ello el soporte de materiales gráficos u objetos: dibujos, muñecos, etc., en los que apoyarse para efectuar su narración. Tampoco en muchos casos comprenden el alcance completo de lo que les ha sucedido, lo que aumenta su dificultad para transmitirlo, dificultad que disminuiría sensiblemente si previamente se les explicara de manera comprensible para ellos y ellas, según el nivel evolutivo de cada víctima, la situación que han vivido.

#### **La reiteración de los interrogatorios:**

Tras la primera verbalización del menor, normalmente ante alguien de su entorno familiar, escolar o social, contacta con una serie de profesionales que sucesivamente le van solicitando una nueva versión de lo verbalizado: personal sanitario, agentes de policía, agentes judiciales, peritos en general, psicólogos, trabajadores sociales, etc. Prácticamente cualquier nueva intervención que se realiza con la víctima comienza por preguntarle por lo que contó o lo que le sucedió.

Para el menor esta práctica supone una elevada fuente de ansiedad y sufrimiento. Esta ansiedad es en muchas ocasiones incluso anticipatoria y ya desde el momento en que conoce que una nueva entrevista va a realizarse comienza a sentirse ansioso/a ante la probabilidad de que se le comine a un nuevo relato, haciendo así que vivencie todo el proceso como un estado mantenido de ansiedad.

Esta práctica de los interrogatorios reiterados tiene además otro efecto negativo añadido: Cuando a un sujeto se le solicitan sucesivas versiones de un mismo episodio, aun cuando este no fuera traumático, se va produciendo un proceso de saturación que va dando por resultado que las narraciones sean cada vez más resumidas, más sintéticas, prescindiendo de detalles y elementos no esenciales que pueden hacer que disminuya su credibilidad cuando finalmente se le solicite el relato de los hechos sobre el que va a realizarse el análisis de veracidad correspondiente.

En realidad, todos estos profesionales que sucesivamente van interviniendo podrían perfectamente realizar su trabajo sólo a partir del relato que los adultos que acompañan al menor le hagan de los presuntos abusos. Ahora bien, sería también muy conveniente que esta solicitud de información hecha a dichos adultos fuera siempre en ausencia de la víctima, por muy pocos años que ésta tenga, para evitar así que puedan aparecer distorsiones o contaminaciones de su testimonio fruto de lo que han oído contar a sus mayores.

#### **Las formas y modos en que se realizan estos interrogatorios:**

Más allá de la reiteración, las víctimas de abuso sexual son además frecuentemente interrogadas de modo inconveniente. No son extraños el uso de apelaciones morales sobre lo malo de mentir o la gravedad de los hechos en el caso de que fueran falsos o comentarios sobre si está seguro de lo que dice, que hace que las víctimas sientan que no son creídas y que se duda de su testimonio, con la consiguiente sensación de indefensión pues en los conflictos niño/adulto los menores saben desde muy pronto que son el elemento más débil y en este caso, pensarán que creerán al abusador en lugar de a ellos.

Tampoco son infrecuentes en algunos interrogatorios preguntas referidas a por qué no lo dijo antes o a qué cosas hacía para que no sucediera, que llevan a la víctima a pensamientos de culpabilidad, corresponsabilidad y aceptación de los episodios de abuso.

A pesar de todo esto, algunos profesionales consideran que tales preguntas y formas de interrogar son necesarias para determinar la credibilidad del menor, o al menos ellos las necesitan y son

precisamente los integrantes del grupo judicial, jueces y fiscales, quienes más las utilizan o al menos permiten que las utilice la defensa del abusador.

El tipo de preguntas que se le permiten a esta figura, el defensor del presunto abusador, es precisamente el más lesivo para los menores. En un elevado porcentaje de casos, los sujetos a partir de 8 ó 9 años describen posteriormente a este defensor como a alguien convencido de que son unos mentirosos, o peor aún, unos necios o unos desequilibrados, pues aunque los modos son aparentemente suaves y cuidados y hay preguntas que se desestiman, si bien ya han sido previamente formuladas, estos menores tienen ya la capacidad cognitiva necesaria como para percibir que eso es lo que opinan de ellos. Esta situación les lleva a experimentar sentimientos de rabia, impotencia y frustración.

También son particularmente nocivos los interrogatorios efectuados por varias personas o cuando se encuentran muchos adultos presentes. Aunque sólo uno de ellos plantee las preguntas, la presencia de los demás resulta intimidatoria para la víctima.

Con frecuencia además vemos informes sobre el nivel de credibilidad que alcanzan los hechos fundamentados en características personales del/la menor, sobre todo en su capacidad creativa y fabuladora y si en su historia personal hay o no episodios en los cuales mintió, o también en si padece o no trastornos psíquicos o de personalidad y no basados en análisis de credibilidad de los testimonios.

Esta práctica significa que los sujetos especialmente imaginativos o que padezcan algún déficit psicológico quedan desprotegidos ante el abuso sexual pues en el caso de ser víctimas del mismo sus testimonios nunca resultarán creíbles al descubrirse su gran capacidad creadora o su trastorno.

Para las víctimas infantiles de abuso sexual resulta también intimidante saber que quienes van a interrogarlo y evaluarlo son quienes también van a evaluar al presunto abusador pues teme que al tener esa persona más habilidades va a ser más creída, por lo que en el caso de que se determinara que así había de ser, debería evitarse que el niño o niña llegara a conocer tal hecho.

#### **La “puesta en escena” de las distintas prácticas judiciales:**

Hay una larga lista de situaciones que resultan revictimizantes en este capítulo: El tamaño y monumentalidad de los despachos, salas y dependencias judiciales, la espera por los pasillos, en ocasiones largas y tediosas, la coincidencia durante estas esperas con la figura del abusador o con familiares que tienen una actitud hostil hacia la víctima y las escenas de tensión que en presencia del menor se producen a veces entre ambas partes. Cuando los delitos de abuso son especialmente graves, el proceso de instrucción es más cuidadoso pero se relaja mucho cuando se trata de “delitos menores”. Pero para las víctimas no existe esta clasificación y el sufrimiento y daño psicológico que padecen es el mismo en todos los casos.

Especialmente traumática resulta la testificación en sala. No sólo a los menores particularmente retraídos, sino a todos les resulta intimidatorio dicho escenario desde el momento mismo que entran en él e informan posteriormente de haber experimentado una fuerte ansiedad ante la magnitud del espacio y la cantidad de personas presentes en él. Y por supuesto también por ser conscientes de la presencia del abusador durante su declaración pues aun en los casos en que mediante algún artefacto es ocultado a la vista de la víctima, los menores informan en muchas ocasiones haber percibido su presencia por diversos ruidos, toses, suspiros y carraspeos, producidos por él y que les han hecho reexperimentar las amenazas y el miedo sufrido durante los abusos.

Sólo en algunos casos, y dependiendo del arbitrio y la sensibilidad ante esta situación que tenga el magistrado, se procede a tomar declaración al menor en un espacio reducido y prescindiendo de togas y demás elementos externos.

#### **La lentitud y durabilidad del proceso judicial:**

El problema comienza en muchos casos con la valoración pericial del testimonio que llega a hacerse hasta más de un año después, lo cual es especialmente negativo para sujetos menores de 7 años en los cuales la persistencia del recuerdo es muy frágil y cuando finalmente son evaluados, la conclusión suele ser que nada puede ya determinarse. Esta tardanza dificulta el proceso terapéutico pues, o no se comienza para no interferir y contaminar la exploración, en cuyo caso se está vulnerando el derecho del menor a recibir pronta ayuda para la superación del daño

psíquico sufrido, o se comienza e inevitablemente distorsionará la evaluación que sobre los hechos se efectúe ocho o diez meses después, muchas veces incluso finalizada ya la acción terapéutica.

Pero el problema de la lentitud se hace especialmente grave cuando consideramos el momento en que se celebra la vista oral, en algunos casos hasta 5 años después y muy frecuentemente transcurridos 2 años. Es innecesario insistir sobre la importancia que este intervalo de tiempo tiene para sujetos menores y para el recuerdo que guardan de las experiencias vividas. Dificulta también el proceso de recuperación en el cual se adiestra a los sujetos en técnicas de detención de pensamiento para suprimir las rumiaciones obsesivas con la experiencia, obligándoles a realizar un esfuerzo amplio por recordar y actualizar todo lo sucedido. Este recuerdo y la exposición a la presencia del agresor y a la narración de los episodios de abuso, produce una reactivación de los síntomas que en su momento provocó el abuso sexual y la intervención terapéutica, en la mayoría de los casos ya finalizada por haberse conseguido los objetivos de recuperación, debe recomenzarse.

Todo ello significa que el obligar a sujetos menores a testificar en una vista oral que se celebra tanto tiempo después de ocurridos los hechos juzgados supone para los niños y las niñas una fuente de patologización que daña claramente su salud mental.

### **La presión del entorno familiar:**

Es frecuente que quien intente manipular el testimonio del menor sea la propia familia, unas veces porque está interesada en sobredimensionar los hechos con el fin de conseguir un especial castigo para el presunto abusador y otras veces para minimizarlos o incluso lograr que el menor se desdiga de su testimonio y reconozca que ha mentado. El sistema judicial no protege al menor de estas presiones familiares y cuando se desdice de su testimonio no le exige el nivel de análisis que utilizó cuando dijo que era abusado. Ese nuevo testimonio, el de "lo inventé", sería susceptible del mismo análisis de credibilidad al que fue sometida la verbalización de los abusos y si así se hiciera, se concluiría en muchos casos que es muy poco creíble porque es el resultado de las presiones familiares al respecto.

### **Las interferencias negativas en los proyectos de vida del menor:**

En ocasiones, y debido también a esta prolongada dilatación en el tiempo, el proceso judicial interfiere negativamente en los proyectos de futuro del menor: vacaciones, actividades, estudios en el extranjero, teniendo incluso importantes consecuencias económicas ante traslados y viajes. La víctima se ve atrapada en la decisión de interrumpir sus actividades o prolongar un proceso que ya ha durado demasiado tiempo.

### **Posibles alternativas de solución**

- **Modificación y reestructuración global del sistema:**

Creación de un Departamento dentro del sistema judicial especializado en la instrucción y el juicio de delitos contra menores. Este departamento constaría de un equipo interdisciplinar de jueces, fiscales y peritos especialmente formados en el proceso evolutivo de los menores, técnicas para la obtención de sus testimonios y análisis de credibilidad de los mismos.

El equipo de evaluación comenzaría la exploración del menor inmediatamente después de ser conocidos los hechos y éstos serían juzgados en vista oral cuando así se considerara necesario en el momento mismo en que termine la fase de instrucción que a su vez se realizaría con la menor demora posible. Todo ello iría encaminado a reducir al máximo el tiempo transcurrido entre la denuncia del delito y la finalización del proceso judicial.

Habría que concentrar el esfuerzo en preservar a los/as menores del estrés que les supone la ratificación judicial y la testificación en la vista oral. Para ello podrían acuñarse dos fórmulas:

Expertos del equipo de exploración entrevistarían al/la menor en un espacio especialmente diseñado y acondicionado para ello y obtendrían de él o ella un testimonio tan extenso como fuera posible. Esta grabación sería posteriormente visualizada por fiscales, jueces y letrados de acusación y defensa que podrían elaborar un listado de preguntas, aclaraciones o puntualizaciones a plantear al/la menor. En una nueva entrevista con el niño o niña efectuada en el mismo espacio y por las mismas personas, nuevamente grabada, se solicitarían del/la menor todos estos nuevos datos, utilizando técnicas adecuadas. El proceso podría repetirse una tercera

o incluso cuarta vez si así lo creyera necesario alguna de las partes por haber algún dato que considerara insuficientemente aclarado.

La segunda fórmula consistiría en una dinámica muy similar pero sustituyendo la grabación en video por la visualización de las distintas entrevistas en el momento mismo en que se están celebrando a través de un cristal unidireccional instalado en la sala de exploración. Para emplear esta fórmula sería necesario que esta sala estuviera adosada a la sala de vistas para que desde la misma pudiera visualizarse su interior.

- **Modificaciones parciales al sistema actual:**

En el caso de que por razones presupuestarias o de otra índole ninguna de las fórmulas expuestas se considerara viable, deberían al menos hacerse algunas modificaciones al sistema actual para adaptarlo a sujetos menores.

Habilitar un espacio especialmente acondicionado para el acto de ratificación judicial acogedor para un público infantil en el que el/la menor pudiera verbalizar su testimonio en presencia de las partes sin la solemnidad que el formulismo actual implica.

No aceptar e impedir periciales basadas en la credibilidad general del/la menor, sus características psicológicas o su historia de vida y en general cualquier informe que represente un juicio de su persona.

Tener en cuenta el efecto terapéutico de la intervención psicológica realizada en lo referido tanto a la actitud y sentimientos del/la menor como a las posibles secuelas psíquicas, atendiendo a los contenidos y dinámica de dicha intervención para no fundamentar la credibilidad o no de los sucesos en la presencia o ausencia de alteraciones psíquicas.

Eliminar los tiempos de espera tanto para la exploración como para la celebración de la vista oral.

Enseñarle con anterioridad a la celebración del juicio oral, y no el mismo día minutos antes, la sala donde tendrá lugar, explicándole dónde estarán colocadas cada una de las personas implicadas en la vista y quiénes son estas personas y qué papel juega cada una de ellas, con especial atención a la figura del agresor.

Habilitar para la testificación del/la menor una sala más informal que las habituales, en la que no haya grandes espacios vacíos y todas las personas asistentes estén colocadas a la misma altura además de próximas, excepción hecha del agresor. Estas personas prescindirán de las togas para no producir impacto intimidatorio en el/la menor.

En este mismo acto de conocimiento del lugar presentarle al niño o niña al magistrado/a o magistrados/as que el día del juicio estarán en la sala y a la persona del fiscal, para que en el momento de su testificación no le sean totalmente desconocidos.

Garantizar también en este acto al/la menor que no tendrá que ver al agresor ni tampoco lo oirá mientras esté testificando, lo cual significa utilizar un sistema de aislamiento más eficaz que el simple biombo.

Impedir cuidadosamente el día de la celebración de la vista oral cualquier coincidencia o encuentro del/la menor con el agresor o personas afines al mismo y que se hayan mostrado hostiles al niño o niña.

Crear la figura del mediador en los interrogatorios: una persona experta que recibe las preguntas directamente de las partes, jueces, fiscales, letrados, y las reconvierte en presencia de dichas partes en comprensibles y no hostiles para los/as menores, al tiempo que suprime de estas preguntas elementos sugestivos y las transforma en cuestiones de respuesta múltiple.

Disponer tanto para la ratificación judicial como para la testificación en la vista oral de material de soporte: dibujos, láminas, muñecos, que permita a los/as más pequeños/as señalar o representar las prácticas abusivas de que han sido objeto sin tener que utilizar palabras para describirlas..



**SERVICIOS DE APOYO Y ASESORAMIENTO, PARA JÓVENES ENTRE 12 Y 16 AÑOS QUE HAN SUFRIDO ABUSO SEXUAL: UN ESTUDIO SOBRE ITALIA, HOLANDA Y EL REINO UNIDO. Informe sobre el Proyecto Iniciativa Daphne de la Unión Europea.**

**III-B-4 COUNSELLING AND SUPPORT SERVICES FOR YOUNG PEOPLE AGED 12-16 WHO HAVE EXPERIENCED SEXUAL ABUSE: A STUDY OF THE PROVISION IN ITALY, THE NETHERLANDS AND THE UNITED KINGDOM. Report on a European Union Daphne Initiative Project.**

*Baginsky, M.*

#### Introduction

The project was designed:

1. to conduct an investigation of the support and counselling systems which are available to young people aged 12-16 years in Italy, Netherlands and the United Kingdom who were known to have experienced sexual violence and abuse
2. to assess the extent to which services meet the needs of this group of young people
3. to make recommendations as to how services may be improved and made more accessible.

The intention was not to judge the efficacy of any specific service or form of treatment but to look at the pattern of provision that existed and the reaction of a group of young people who had or had not had access to services.

#### Rationale for the study

It is widely accepted that many young people still do not tell anyone when they are distressed and this includes distress as a result of having experienced sexual abuse.

Adolescence is a period of transition characterised by physical, emotional, social and psychological changes and processes. The importance of providing appropriate support for abused young people at this crucial time can not be over-estimated.

It is likely that young people who have experienced sexual abuse may have particular difficulties in seeking help, support and counselling. Often they do not come forward or only do so after many years. One of the challenges of this project has been to explore how to break through the barriers which stand in the way of young people seeking help, while allowing those who do seek advice to retain some control over what happens to them.

#### Methodology

The project consisted of:

- a review of the literature in the three partner countries
- interviews and group discussions with key informants in the statutory and non-statutory sectors in the three countries
- in-depth interviews with young people.

#### Findings

The paper will explore the situation specifically in the UK but with references to the other two countries. Although there were legal and structural differences between the three countries there were also striking similarities which emerged and recommendations for common solutions which could be adopted to begin to address them.

#### Introducción

El proyecto fue diseñado para:

- 1) Conducir una investigación acerca de los sistemas de apoyo y asesoramiento disponibles para jóvenes entre 12 y 16 años en Italia, Holanda y el Reino Unido que han experimentado violencia y abuso sexual.
- 2) Valorar en que medida los servicios satisfacen las necesidades de este grupo de jóvenes.
- 3) Hacer recomendaciones de cómo mejorar y hacer más accesibles los servicios de apoyo y asesoramiento.

La intención no era juzgar la eficacia de cualquier servicio específico o forma de tratamiento, sino ver la pauta de provisión que existía y la reacción de un grupo de jóvenes que tenía o no acceso a los servicios.

### **Justificación del Estudio:**

Está ampliamente aceptado que muchos jóvenes todavía no cuentan a nadie cuando están angustiados, y esto incluye la ansiedad producida como resultado de haber sufrido abusos sexuales.

La adolescencia es un periodo de transición caracterizada por cambios y procesos físicos, emocionales y psicológicos. No se puede sobre-estimar la importancia de proveer un apoyo apropiado para jóvenes abusados en este periodo tan crucial.

Es probable que los jóvenes que han experimentado abuso sexual pueden tener dificultades particulares a la hora de buscar ayuda, apoyo y asesoramiento. Con frecuencia no acuden, o lo hacen después de muchos años. Uno de los retos de este proyecto ha sido explorar la manera de romper con las barreras que se interponen ante los jóvenes que buscan ayuda, y al mismo tiempo permitir que los jóvenes que buscan consejo mantengan el control de lo que les sucede.

### **Metodología:**

- El proyecto consistió en una revisión de la literatura en los 3 países asociados.
- Entrevistas y discusiones de grupo con informadores clave en los sectores estatutarios y no estatutarios en los tres países.

### **Hallazgos:**

El artículo explorará específicamente la situación en el Reino Unido pero con referencias a los otros dos países.

Aunque se encontraron diferencias estructurales y legales entre los tres países, también se hallaron similitudes llamativas, por lo que podrían adoptarse recomendaciones para comenzar a afrontar soluciones comunes.

### III-B-5 PRESENTACIÓN DEL PLAN DE ACCIÓN CONTRA LA EXPLOTACIÓN SEXUAL COMERCIAL DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA.

*Carmen Puyo Marín*

#### **Resumen**

La presente comunicación tiene por objetivo dar a conocer los cambios acaecidos desde la celebración del I Congreso Mundial contra la Explotación Sexual Comercial a la Infancia, celebrado en Estocolmo en el año 1996. Se analiza el recorrido de la intervención por parte de las Administraciones Públicas ante esta problemática, deteniéndose especialmente en los cambios legislativos, de sensibilización a la población y formación a los profesionales.

Se hace hincapié en el proceso de elaboración por parte de todos los agentes implicados del Plan de Acción contra la Explotación Sexual Comercial a la Infancia y Adolescencia, aprobado por los miembros del Observatorio de Infancia (órgano colegiado adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales), en diciembre del pasado año 2002.

Dicho Plan fue presentado en el II Congreso Mundial celebrado en Yokohama (Japón), asumiendo España el compromiso de llevar a cabo, en principio durante dos años, las acciones contempladas en el mismo, por parte de los Organismos competentes y las Organizaciones Sociales de Infancia que colaboran e intervienen en la solución de este problema.

#### **Abstract**

The objective of the present communication is to acknowledge the changes that have taken place since the celebration of the I World Congress on Commercial Sexual Exploitation of Children, that took place in Stockholm in 1996. The development of ways of intervention by the Public Administration in face of this problem are analysed, with special consideration to the legislative changes of public awareness and training of professionals in the field.

Stress will be made in the process of elaboration of the Plan of Action against the Commercial Sexual Exploitation of Children and Adolescents by the agents involved, and approved by the members of the Observatory of Childhood (organism ascribed to the Ministry of Labour and Social Affairs), in december of the past year 2002.

This Plan was presented in the II World Congress, in Yokohama (Japan), where Spain assumed the compromise, initially during two years, of carrying out the actions contemplated in it, through the competent Organisms and the Social Organisms of Childhood that collaborate and intervene in the solution of this problem.

#### **Introducción**

La explotación sexual infantil no es un fenómeno reciente. Sin embargo, en los últimos años, la alarma social ante esta realidad ha crecido de manera significativa a la vez que se ha adquirido una mayor conciencia de la necesidad de una actuación a escala internacional intensificando la colaboración entre los gobiernos, organizaciones internacionales y demás sectores de la sociedad en lucha contra este tipo de violación de los derechos fundamentales de una población tan vulnerable como es la infancia y la adolescencia

Las acciones emprendidas contra esta realidad se enmarcan en un contexto de decidida defensa de los derechos contenidos en la Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas (1989), incorporada al ordenamiento jurídico español tras su ratificación, que nos obliga a proteger al niño<sup>34</sup> contra toda forma de explotación y abuso sexual, entre otras, y a adoptar todas las medidas necesarias para impedir:

- a) La incitación o la coacción para que un niño se dedique a cualquier actividad sexual ilegal;
- b) La explotación del niño en la prostitución u otras prácticas sexuales ilegales;
- c) La explotación del niño en espectáculos o materiales pornográficos.

La explotación sexual comercial infantil se define como aquella utilización sexual de niños, niñas y/o adolescentes a cambio de una remuneración u otra contraprestación entre el niño/a, el cliente, el intermediario o agente y otros que se lucren con la trata de niños para esos fines.

<sup>34</sup> A los efectos de esta Convención se entiende por niño a todo ser humano menor de dieciocho años salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, alcance antes la mayoría de edad o emancipación.

Las tres formas de explotación sexual han sido establecidas por Naciones Unidas de la forma siguiente:

- a) *Prostitución infantil*: "La acción de contratar u ofrecer los servicios de un niño para realizar actos sexuales a cambio de dinero u otra contraprestación con esa misma personas u otra".
- b) *La trata y venta de niños con fines sexuales* dentro de un mismo país o entre países: La Convención suplementaria sobre la esclavitud, la trata de esclavos y las instituciones y prácticas análogas de la esclavitud de 1956 define la venta de niños como la transferencia de un niño de una parte a la otra con cualquier propósito a cambio de compensación financiera o de cualquier otro tipo.
- c) *Pornografía infantil*: "La representación visual de un menor de 18 años en un acto sexual explícito, real o simulado, o en una exhibición de los órganos genitales, para el placer sexual de un usuario".

En este sentido, una de las principales cuestiones suscitadas ha sido establecer la base legal que garantice el respeto de los derechos humanos en la infancia y la adolescencia que vienen siendo constantemente conculcados. La prevalencia del trabajo forzado, la servidumbre, la participación de los niños en conflictos armados, la explotación laboral, el abuso y el maltrato, el turismo sexual con niños y adolescentes como objetivo, la utilización de éstos con fines pornográficos, etc. son lacras del mundo globalizado del siglo XXI que no se circunscriben a áreas ni regiones específicas ni son producto de cultura, etnia o religión concreta, sino que aparecen en cualquier lugar, atendiendo fundamentalmente a variables de tipo económico.

Los países con menor *renta per capita* son los que ofrecen cifras más altas de trabajo y explotación infantil, incluyendo la sexual (oferta); mientras que en los países ricos el problema se centra en la demanda de pornografía y turismo sexual con menores de edad en su punto de mira.

Este tipo de explotación se plasma en actos que tienen la consideración de delitos. La explotación sexual de menores con fines lucrativos tiene las siguientes manifestaciones: Pornografía infantil, Prostitución de menores, Redes organizadas de abusos sexuales, Tráfico de menores con fines de explotación sexual, Turismo sexual.

Poco se conoce de la dimensión de este fenómeno, pero lo cierto es que a través de redes organizadas, millares de niños y niñas se ven abocados u obligados a ofrecer su cuerpo. A la complejidad de este fenómeno se añaden las situaciones y valoraciones propias del contexto histórico - social y cultural de cada sociedad concreta, por lo que, además de la colaboración internacional y de todos los sectores y organizaciones nacionales y locales, es imprescindible un fuerte compromiso social y sensibilización ciudadana.

### **Propuesta del plan de acción**

El compromiso de elaborar un Plan Nacional de Acción tiene su precedente en la Declaración y el Programa de Acción Mundial del I Congreso contra la Explotación Sexual Comercial Infantil (Estocolmo, 1996). España asumió entonces el compromiso de reactivar y adecuar la legislación nacional con el objetivo prioritario de combatir este problema.

Por este motivo, sin llegar a estructurar un Plan de Acción en sentido estricto, se adoptaron diversas medidas orientadas a cumplir este compromiso.

Entre las *modificaciones legislativas*, se señala en primer lugar, la *Ley Orgánica 11/1999*, de 30 de abril. En la misma se endurecen en general las penas para los delitos que atentan contra la libertad sexual; se extiende el principio de extraterritorialidad, pudiéndose juzgar los delitos relativos a la prostitución y corrupción de menores cometidos por españoles o extranjeros fuera del territorio nacional; se eleva a 13 años la edad hasta la que su consentimiento se considera irrelevante a efectos de la penalización de estas conductas, etc.

Posteriormente, la *Ley Orgánica 14/1999*, de 9 de junio, introdujo también una serie de modificaciones legales para mejorar la protección a las víctimas de malos tratos. Una de las más relevantes desde el punto de vista de la infancia, es la modificación de la ley de enjuiciamiento criminal para proteger a los niños en el curso del proceso judicial y evitar en lo posible la doble victimización que sufren con el proceso. Así, se introduce la posibilidad de que el Juez, cuando el testigo en el proceso sea un menor de edad, y para minorar las posibles consecuencias negativas que su participación en el proceso puede ocasionarle, acuerde que sea interrogado evitando la

confrontación visual con el inculpado, utilizando para ello cualquier medio técnico o audiovisual que haga posible la práctica de esta prueba.

La expansión de nuevas formas delictivas apoyadas en las nuevas tecnologías ha determinado la creación de cuerpos especializados en las Fuerzas y Cuerpos de seguridad del Estado: Grupo de Delitos de Alta Tecnología en la Guardia Civil y el Grupo de Delitos Informáticos de la Policía.

También el *marco jurídico internacional* ha prestado una atención especial al problema de la explotación sexual infantil y nuestro país se ha sumado al desarrollo de ese marco. La ratificación por España del Convenio 182 de la OIT para la erradicación de las peores formas de trabajo infantil (BOE 17 de mayo de 2001) y la firma de los Protocolos Facultativos a la Convención sobre los Derechos del Niño sobre la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía (BOE, 31 de Enero 2002) y sobre los niños en los conflictos armados corroboran esta voluntad de eliminar cualquier forma de explotación, muy especialmente, cuando se trata de niños, niñas y adolescentes.

Respecto a la *cooperación internacional*, los programas dirigidos a la prevención de la explotación sexual de la infancia se financian dentro de las contribuciones de AECI (Agencia Española para la Cooperación Internacional) al Programa IPEC, de la OIT "Erradicación del trabajo infantil en Iberoamérica". En la segunda fase de esta financiación, cuya duración es de 4 años (2001-2004), España aporta una contribución de 7.000.000 dólares como continuando así su apoyo al Programa que, en su primera fase, fue financiado con 12.500.000 de dólares constituyéndose así en el segundo país donante de IPEC.

Sin embargo, no es fácil indicar la proporción de los recursos que se dedican expresamente a combatir el problema de la explotación sexual de la infancia, pudiéndose realizar una estimación razonable del 16% en la primera fase y un 24 % en esta segunda fase, en los llamados Proyectos de Acción Directa (lo que supone 1.680.000 \$).

Respecto al ámbito de la sensibilización y formación a profesionales, también se realizaron Seminarios y Jornadas para la detección y solución del problema, así como la publicación y difusión de estudios e investigaciones dirigidas a dar a conocer los efectos y repercusiones en la infancia de los comportamientos que generan una vulneración de los derechos relacionados con su intimidad y dignidad humana.

Por otro lado es necesario destacar las Medidas sociales para ayudar a los niños y niñas en riesgo social que se han venido realizando por parte del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, aunque no todas ellas van expresamente dirigidas a esta población sí puede indicarse que su objetivo es la prevención de este tipo de situaciones.

Entre ellas se destaca, por una parte, a través de convenios de cooperación entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y las Comunidades Autónomas, se financian programas dirigidos a la infancia como son los Programas de Apoyo a familias en situaciones especiales y los Programas experimentales en el ámbito de la infancia maltratada.

Además las Administraciones Locales, especialmente desde los Servicios Sociales de Atención Primaria, detectan y orientan la intervención desarrollando programas preventivos con niños en centros escolares, con padres y profesores y desarrollan procesos de rehabilitación de los niños afectados en su entorno más próximo (escolar, familiar y social)

Por otra parte, se financian programas y proyectos sociales realizados por ONGs a través de la convocatoria de ayudas y subvenciones con cargo a la asignación tributaria del IRPF y, por otra parte, la convocatoria de subvenciones sometidas al régimen general del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

#### **Iv. Información estadística**

Es difícil cuantificar estadísticamente el número de casos existentes en nuestro país por explotación sexual a menores de 18 años, al no existir todavía un registro unificado y centralizado de detección y notificación del maltrato infantil. En este momento, dentro de las actividades realizadas en el Observatorio de Infancia, se encuentran publicadas las hojas de detección y registro de casos en los diferentes ámbitos de actuación (sanitario, educativo, policial, servicios sociales, etc.).

Una de las actividades que consideramos prioritarias y que fue recogida entre los Objetivos del indicado Plan, concretamente en el Primero, sobre “Conocimiento de la Realidad sobre la Explotación Sexual en nuestro país” fue la realización de un estudio para el análisis de la problemática de los delitos sexuales contra la infancia.

La mayoría de las denuncias contra la libertad e indemnidad sexual inician el procedimiento ante las instancias policiales, sin que pueda determinarse la proporción de ellas que escapan al registro policial.

Ante la excesiva fragmentación y dispersión de los datos, así como su generalización por falta de definición de los delitos tipificados, el estudio se dirigió al análisis de datos secundarios procedentes de la Secretaría de Estado para la Seguridad, referidos a casos de *delitos sexuales* denunciados ante instancias del Cuerpo Nacional de la Policía y de la Guardia Civil, con exclusión de los casos detectados a través de las instancias policiales autonómicas.

A modo de referencia básica, se indica que, durante el lustro analizado, se ha producido un continuo descenso en el número de denuncias interpuestas por delitos contra la libertad e indemnidad sexual cuyas víctimas eran menores de 18 años. Así, se ha pasado de 3.770 denuncias en 1997 a 3.393 en el año 2001, lo que supone una reducción del 10% en este periodo. La evolución por comunidades autónomas ha sido muy desigual. Las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla y las Comunidades balear y canaria cuentan con las mayores tasas de incidencia de este tipo de delitos.

#### **Plan de acción contra la explotación sexual comercial de la infancia y adolescencia vigente.- 2003-2004.**

Ante las dificultades de elaboración de un Plan de Acción de carácter nacional, dadas las distribuciones de competencias por parte de las Administraciones Públicas, que diera respuesta a nuestro compromiso Institucional y además enmarcara las actividades que habíamos realizado desde el año 1996, se hizo una propuesta de trabajo que fue elevada para su aprobación al Pleno del Observatorio de la Infancia, órgano colegiado adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Acuerdo de Consejo de Ministros de 12 de Marzo de 1999), en diciembre de 2001.

El Observatorio es *elemento clave en el Plan*, pues va a actuar como punto focal de su ejecución y seguimiento a través del *Grupo de Trabajo* dedicado al *Maltrato Infantil*.

Es importante destacar que el compromiso era presentar este Plan en el II Congreso Internacional de Explotación Sexual Comercial Infantil (Yokohama –Japón).

Su objetivo inmediato era identificar líneas de acción a nivel estatal, de las Entidades competentes en materia de infancia de las Comunidades Autónomas, de la iniciativa social y del resto de los agentes implicados.

Por ello, el diseño de este Plan se llevó a cabo en estrecha colaboración entre los distintos niveles de las administraciones públicas. Las Comunidades Autónomas y la Federación Española de Municipios y Provincias, que conocen y gestionan recursos y saben de las necesidades específicas de sus territorios, complementarán las medidas recogidas elaborando sus propios planes en sus ámbitos de competencias, potenciando actividades que ya vienen desarrollando las Corporaciones Locales.

Igualmente, se ha contado con ECPAT-España, con UNICEF- Comité Español y con la Federación de Asociaciones para la Prevención del Maltrato Infantil (FAPMI), que han contribuido a identificar acciones a desarrollar y a recopilar la información necesaria para realizar un diagnóstico de la situación en nuestro país. Todas estas entidades intervendrán también en el seguimiento y evaluación de los compromisos adquiridos en las acciones programadas.

Se intentará contar con la percepción social, así como la de colectivos específicos relacionados con este tema. Además es imprescindible llamar a la cooperación de los medios de comunicación. Sólo la implicación de todos estos agentes podrá asegurar el cumplimiento de los objetivos del Plan.

## Ámbitos de actuación

El Plan se articula en torno a 7 objetivos:

1. Conocimiento de la REALIDAD sobre la explotación sexual en nuestro país y tratamiento, intercambio y divulgación de la información para optimizar su eficacia.
2. SENSIBILIZACIÓN y movilización social, PREVENCIÓN de situaciones de explotación sexual de menores, prestando especial atención a los grupos de riesgo.
3. Perfeccionamiento y articulación de mecanismos de DETECCIÓN Y DENUNCIA, especialmente de aquéllos que sean accesibles para los propios menores afectados o implicados en estas situaciones.
4. Establecimiento de un MARCO LEGISLATIVO / JURÍDICO idóneo para combatir la explotación sexual de menores, tanto en el nivel nacional como internacional.
5. PROTECCIÓN e INTERVENCIÓN con víctimas de explotación sexual.
6. Fortalecimiento de las INSTITUCIONES y organizaciones, públicos y privadas, que intervienen en la lucha contra la explotación sexual de menores y en su protección.
7. Implicación del sector EMPRESARIAL en la sensibilización, la prevención y la lucha contra la explotación de la infancia.

Finalmente, se considera fundamental mantener un sistema de evaluación constante y continua de los logros y los retos que surgen en la sociedad para combatir la explotación infantil y un seguimiento de las acciones específicas a llevar a cabo por los organismos competentes.

En el marco del Observatorio de Infancia y en su seno el Grupo de Trabajo ya constituido, se han generado los mecanismos de colaboración y coordinación idóneos enfrentarnos a la tarea de combatir eficazmente este problema.

Por ello, en la reunión del Grupo de Maltrato Infantil del pasado mes de abril se presentó la evaluación preliminar del Plan correspondiente al año 2003, observándose un gran esfuerzo por parte de los Organismos que tienen el compromiso de llevar a cabo estas acciones en la consecución de los citados objetivos.

No obstante, con la aprobación en la reunión del Pleno del Observatorio de Infancia del mes de diciembre del pasado año 2003, de una Estrategia Nacional para la Infancia y la Adolescencia en riesgo y en dificultad social, podemos concluir que los Objetivos y Acciones previstas en dicho Plan quedarán incluidos en los bloques temáticos de que constará el mismo.



*José Antonio Lozano González*

In the last decade, computers and the Internet have entered the mainstream of people life. Millions of people spend several hours every day in front of computers, where they send and receive e-mail, surf the Web, maintain databases, and participate in countless other activities.

Unfortunately, those who commit crime have not missed the computer revolution. An increasing number of criminals use pagers, cellular phones, laptop computers and network servers in the course of committing their crimes. In some cases, computers provide the means of committing crime. For example, the Internet can be used to deliver a death threat via e-mail; to launch hacker attacks against a vulnerable computer network; to disseminate computer viruses; or to transmit images of child pornography

The dramatic increase in computer-related crime requires law enforcement agents to understand how to obtain electronic evidence stored in computers and investigate computer related crimes.

This fact has its reflection in the Guardia Civil with the creation in 1.990, of the Telematic Crimes Group.

This investigation Group is fitted in the Judicial Police Operative Central Unit (UCO), with headquarters in Madrid. It's structured in two sections Investigation and Analysis.

The Investigation Section is divided four groups, responding to the definition and classification of the computer crimes by Agreement of Cybercrime of the Council of Europe.

These groups are:

- Offences against the confidentiality, integrity and availability of computer data and systems
- Computer-related offences (*i.e.* computer-related forgery and fraud);
- Content-related offences (*i.e.* child pornography); and
- Offences related to infringements of copyrights and related rights

The analysis Section carries out the basic functions of analysis of information and statistic.

There is also a small group of 2 men dedicated to Investigation and development.

#### Infantile pornography in the net, problematic in the investigation.

The infantile pornography is related with other types of crimes like the sexual tourism and the infantile prostitution. It is part of an evolution of these crimes, to other delinquencia forms that contribute similar benefits and smaller risk.

Countries exist where somehow it is easy to consent to smaller than prostituted age, these minor are taken as starting point for the realization of pornographic material.

The irruption of Internet by the middle of the eighty provided pedófilos and sexual criminals a valuable instrument for "to enlarge" its nets of exchange of pornographic material.

The mechanism of operation of the net, with possibility of changing servant, location country, presentation of the contents, etc... he/she offers them an almost total immunity and a potential market of millions of internet users.

One of the materials with more demand in the sexual market is the pictures of children and mainly, girls. The suppliers need continually new faces and new bodies that to offer to their clientele and they don't repair when being introduced in all type of atmospheres. As example it has been detected that the fields of nudism seem to be a good quarry of "matter prevails" where, blended with people that chooses these esparcimiento places, photographers are camouflaged specialized in pornography. In that way, they prepare albums with girls' pictures and children between 6 and 15 clever years for their commercialization.

Another in the detected ways consists on the introduction of the pedófilo in activities carried out by children, as sport clubs, activities extraescolares etc..., at the moment it is not difficult econtrar these people introduced in chat channels for minor trying to seduce them with gifts, promises etc...

The persecution of these criminals is difficult since most of the countries lack an in agreement legislation with the new crimes made through the net. There are even countries in those that the distribution free of minor pictures is not punished and it is there where the big distributors are located. The countries of the This of Europe and Japan (until very recently) that is to the head of this market, they work as "sexual paradises."

Another added difficulty is the detection of the same crime. Today almost all know what is a page web and the purposes that can serve they are multiple. The last investigations carried out by this Group have put to the overdraft the use for the exchange of pictures in forums that anything has to do with this activity, and even pages that feign to be art galleries and they hide these acts.

To these problems they are added the facilities that he/she offers internet or the systems of having calculated for the anonimity, more and more used by the pedófilos.

It is important to know that the holding of minor pornographic pictures doesn't constitute crime in many countries, included Spain. Therefore, while it cannot demonstrate himself the traffic, that is to say, the diffusion of this material, the crime is not commented.

If a regulation international uniform doesn't exist in most of the countries it will be impossible to minimize this criminal modality.

#### Evolution of the phenomenon of the infantile pornography.

Of the term of this Group in the environment of the investigation of the infantile pornography and the observation that he/she has been carried out on the evolution of the behavior of the authors, you ends up deducing that this phenomenon presents some specific characteristics.

Possibly due to a fill of pornography consumption for adults through the Net, where they are all type of contents without limits and control, the consumer looks for new stimuli or bigger morbidity giving the jump to the infantile pornography or other contents as the zoofilia. Parallely, when being made more and more popular the new technologies, the possibility to obtain pictures with a digital camera or videotape and to insert them in the Net, he/she has made this phenomenon of the consumption of infantile pornography facilitated by international nets with spirit of lucre to evolve, toward the own consumption, obtained of the own experiences of the pedófilo. The great existent diffusion in Internet, to which the States cannot make front, reinforces the behaviors of the pedófilos that are come no longer as strange beings, on the contrary, they acquire conscience of social group, in many cases these people associate it to a sexual behavior more putting as example the homosexuality. It has even been detected the publication of what you/they denominate "bulletin of the paedophilic" periodic publication at the moment in investigation, maybe a first embryo of this idea.

These circumstances have caused that the paedophile is more and more young and expert of the new technologies and especially of Internet.

Its access to the infantile pornography begins with the consultations to public pages, with images of young of among 15 and 16 years that take to the confusion for its biological development, to evolve toward children or girls every time of shorter age, ending up looking for images of you drink. In this "itering", it is possible the jump to the real practice, in trips of sexual tourism or with children "chaperos" whose experiences will photograph and, in turn, they will diffuse for the Net.

The possibilities of the Net allow that, little by little, these paedophiles, leave knowing and forming groups of trust, in those that know each other virtually with a "nick" or alias. This technique gives security to them in front of the police action, rejecting those that have not been won the trust of the rest with the contributed pictures.

These groups are the high-priority object of the police fight against the infantile pornography in the Net. To detect them is difficult since they hide their encounter places in the net in seemingly normal pages, where they establish communication forums and exchange among them.

### Toward a definition of Infantile Pornography.

The definitions are varied about what is considered as Infantile Pornography. This outlines a problem since the criminals and the mental sick persons take advantage of the lack of precision or reach of the law to avoid the action of the Justice.

This way, a definition that indicates "boy" somehow it could only be interpreted as applicable to those minor that have not still developed characteristic sexual such as pubic body hair, breasts, leaving space to transform into victims to those minor that have run with the bad luck of "to seem" bigger.

The Infantile Pornography is defined as all representation, for any means, of a minor or a person with minor aspect surrendered to explicit, real, feigned sexual activities or created by means of processes of any nature. For that which will be considered smaller to all person than it has not reached the legal age in which is defined adult's character >> In Spain the age settles down in 18 years.

### **Some figures**

Repect to the infantile pornography, some uniform figures, like fact that can make see the figures in which move, doesn't exist coarse to make reference to the news received in this Group during the years 2002. During that year they were received little more than 9.000 informations it has more than enough computer crimes, of those that 7.820 were related with the infantile pornography."

### **LA PORNOGRAFÍA INFANTIL EN INTERNET**

INTERNET y en general la redes telemáticas, constituyen un medio tecnológico cada vez más utilizado en el mundo, estimándose que el número de usuarios de la red en el año 2.004 podría llegar a ser de 120 millones de personas.

Como tal medio no escapa al uso que de él realiza el mundo delincriminal, en especial la denominada delincuencia de cuello blanco y también los grupos o bandas organizadas.

Surgen así determinadas figuras delictivas sobre todo en la década de los noventa , donde el hecho destacable es la utilización por los autores materiales, de medios informáticos y/o electronicos destacando especialmente INTERNET , ya que esta red abierta de baja seguridad técnica permite a estos delincuentes, conseguir entre otros efectos un mayor anonimato e internacionalidad en sus actividades ilícitas.

Ante esta nueva amenaza, surge la necesidad de crear unidades de investigación especializadas para hacer frente a este nuevo reto. Este hecho tiene su reflejo en la Guardia Civil con la creación al año 1.990, del Grupo de Delitos Telemáticos.

Este Grupo de investigación es encuadrado en la Unidad Central Operativa de Policía Judicial (UCO) con sede en Madrid. Se halla estructurado en una Sección de Investigación y una Sección de Análisis.

La Sección de Investigación se ha articulado en cuatro grupos respondiendo a la definición y clasificación de los delitos informáticos que hace el Convenio de Ciberdelincuencia del Consejo de Europa. Estos grupos son: Pedofilia; Fraudes en la Red; Delitos contra la Integridad, Confidencialidad y Disponibilidad de los datos y Sistemas Informáticos, que nosotros resumimos en delitos de Hacking, y Delitos contra los derechos de propiedad intelectual y análogos.

La Sección de análisis realiza las funciones básicas de mecanización de información y estadística. También hay un pequeño grupo de 2 hombres dedicados a Investigación y desarrollo, cuyo cometido principal es identificar las vulnerabilidades que van apareciendo y los instrumentos de software necesarios.

### *Legislación Penal*

El tipo delictivo más conocido y más preocupante, es la denominada pornografía infantil o actividades pedófilas a través de INTERNET, recogida directa e indirectamente en diversos artículos de nuestra legislación penal. Ley Orgánica 10/95 Código Penal.

Art 186, dice "El que por cualquier medio directo, difundiere, vendiere, o exhibiere material pornográfico entre menores de edad o incapaces, será castigado con la pena de multa de tres a diez meses."

Art 187.1 El que induzca, promueva, favorezca o facilite la prostitución de una persona menor de edad o incapaz, será castigado con las penas de prisión de uno a cuatro años y multa de doce a 24 meses."

Artículo 189. 1. Será castigado con la pena de prisión de uno a tres años:

- a. El que utilizare a menores de edad o a incapaces con fines o en espectáculos exhibicionistas o pornográficos, tanto públicos como privados, o para elaborar cualquier clase de material pornográfico, o financiare cualquiera de estas actividades.
- b. El que produjere, vendiere, distribuyere, exhibiere o facilitare la producción, venta, difusión o exhibición por cualquier medio de material pornográfico en cuya elaboración hayan sido utilizados menores de edad o incapaces, aunque el material tuviere su origen en el extranjero o fuere desconocido.

*A quien poseyera dicho material para la realización de cualquiera de estas conductas se le impondrá la pena en su mitad inferior.*

*2. Se impondrá la pena superior en grado cuando el culpable perteneciere a una organización o asociación, incluso de carácter transitorio, que se dedicare a la realización de tales actividades.*

*3. El que haga participar a un menor o incapaz en un comportamiento de naturaleza sexual que perjudique la evolución o desarrollo de la personalidad de éste, será castigado con la pena de prisión de seis meses a un año o multa de seis a doce meses.*

En estos casos descritos INTERNET es el medio informático utilizado para cometer un delito recogido en el código penal, pero que puede ser cometido por cualquier otro medio como pueden ser películas, revistas especializadas que se venden en sex-shops o círculos cerrados etc...

*Pornografía infantil en la red, problemática en la investigación.*

La pornografía infantil está relacionada con otros tipos de delitos como el turismo sexual y la prostitución infantil. Es parte de una evolución de estos delitos, a otras formas de delincuencia que aportan similares beneficios y menor riesgo.

Existen países donde de alguna manera es fácil acceder a menores de edad prostituidos, estos menores son tomados como punto de partida para la realización de material pornográfico.

La irrupción de Internet a mediados de los ochenta proporcionó a pedófilos y delincuentes sexuales un valioso instrumento para "ampliar" sus redes de intercambio de material pornográfico.

El mecanismo de funcionamiento de la red, con posibilidad de cambiar de servidor, país de ubicación, presentación de los contenidos, etc... les ofrece una inmunidad casi total y un mercado potencial de millones de internautas.

Uno de los materiales con más demanda en el mercado sexual son las fotografías de niños y sobre todo, niñas. Los proveedores necesitan continuamente nuevas caras y nuevos cuerpos que ofrecer a su clientela y no reparan a la hora de introducirse en todo tipo de ambientes. Como ejemplo se ha detectado que los campos de nudismo parecen ser una buena cantera de "materia prima" donde, mezclados con la gente que escoge estos lugares de esparcimiento, se camuflan fotógrafos especializados en pornografía. De ese modo, preparan álbumes con fotografías de niñas y niños entre 6 y 15 años listos para su comercialización.

Otra de las formas detectadas consiste en la introducción del pedófilo en actividades realizadas por niños, como clubs deportivos, actividades extraescolares etc..., actualmente no es difícil encontrar estas personas introducidas en canales de chat para menores intentando seducirles con regalos, promesas etc...

La persecución de estos criminales resulta difícil ya que la mayoría de los países carecen de una legislación acorde con los nuevos delitos cometidos a través de la red. Incluso hay países en los que la distribución libre de fotografías de menores no está penada y es allí donde se ubican los

grandes distribuidores. Los países del Este de Europa y Japón (hasta hace muy poco), que se encuentra a la cabeza de este mercado, funcionan como "paraísos sexuales".

Otra dificultad añadida es la detección del delito mismo. Hoy casi todos conocen lo que es una página web y los propósitos que pueden servir son múltiples. La últimas investigaciones realizadas por este Grupo han puesto al descubierto la utilización para el intercambio de fotografías en foros que nada tienen que ver con esta actividad, e incluso páginas que simulan ser galerías de arte y encubren estos actos.

A estos problemas se añaden las facilidades que para el anonimato ofrece internet o los sistemas de cifrado, cada vez más utilizados por los pedófilos.

Es importante saber que la tenencia de fotografías pornográficas de menores no constituye delito en muchos países, incluida España. Por lo tanto, mientras no se pueda demostrar el tráfico, es decir, la difusión de este material, no se comente el delito.

Si no existe una regulación internacional uniforme en la mayoría de los países será imposible minimizar esta modalidad delictiva.

### **Evolución del fenómeno de la pornografía infantil.**

De la andadura de este Grupo en el ámbito de la investigación de la pornografía infantil y la observación que se ha realizado sobre la evolución del comportamiento de los autores, se llega a deducir que este fenómeno presenta unas características específicas.

Posiblemente debido a un hartazgo de consumo de pornografía para adultos a través de la Red, donde se encuentran todo tipo de contenidos sin límites y control, el consumidor busca nuevos estímulos o mayor morbosidad dando el salto a la pornografía infantil o a otros contenidos como la zoofilia. Paralelamente, al hacerse cada vez más populares las nuevas tecnologías, la posibilidad de obtener fotografías con una cámara digital o vídeo e insertarlas en la Red, ha hecho evolucionar este fenómeno del consumo de pornografía infantil facilitado por redes internacionales con ánimo de lucro, hacia el consumo propio, obtenido de las propias experiencias del pedófilo. La gran difusión existente en Internet, a la que los Estados no pueden hacer frente, refuerza las conductas de los pedófilos, que ya no se ven como seres raros, más al contrario, adquieren conciencia de grupo social, en muchos casos estas personas lo asocian a una conducta sexual más poniendo como ejemplo la homosexualidad. Se ha detectado incluso la publicación de lo que denominan "boletín del pedófilo" publicación periódica actualmente en investigación, quizá un primer embrión de esta idea.

Estas circunstancias han provocado que el pedófilo sea cada vez más joven y conocedor de las nuevas tecnologías y en especial de Internet.

Su acceso a la pornografía infantil se inicia con la consultas a páginas públicas, con imágenes de jóvenes de entre 15 y 16 años, que llevan a la confusión por su desarrollo biológico, para evolucionar hacia niños o niñas cada vez de más corta edad, llegando a buscar imágenes de bebés. En este "itering", es posible el salto a la práctica real, en viajes de turismo sexual o con niños "chaperos", cuyas experiencias fotografiarán y, a su vez, difundirán por la Red.

Las posibilidades de la Red permite que, poco a poco, éstos pedófilos, se vayan conociendo y formando grupos de confianza, en los que se conocen virtualmente con un "nick" o alias. Esta técnica les da seguridad a ellos frente a la acción policial, rechazando aquellos que no se han ganado la confianza del resto con las fotografías aportadas.

Estos grupos son el objeto prioritario de la lucha policial contra la pornografía infantil en la Red. Detectarlos es difícil puesto que esconden sus lugares de encuentro en la red en páginas aparentemente normales, donde establecen foros de comunicación e intercambio entre ellos.

### **Hacia una definición de Pornografía Infantil.**

Son variadas las definiciones acerca de lo que es considerado como Pornografía Infantil. Esto plantea un problema ya que los delincuentes y los enfermos mentales se aprovechan de la falta de precisión o alcance de la ley para evadir la acción de la Justicia.

De este modo, una definición que indique "niño" podría de alguna manera ser interpretada como aplicable solamente a aquellos menores que aún no hayan desarrollado características sexuales

tales como vello púbico, senos, dejando espacio para convertir en víctimas a aquellos menores que han corrido con la mala suerte de "parecer" mayores.

La Pornografía Infantil se define como toda representación , por cualquier medio, de un menor o una persona con aspecto de menor entregada a actividades sexuales explícitas, reales, simuladas o creadas mediante procesos de cualquier índole. Para lo cual se considerará menor a toda persona que no haya alcanzado la edad legal en la cual sea definido el carácter de adulto. En España la edad se establece en 18 años.

### **Algunas cifras**

Como conclusión que mejor que ver algunos datos sobre la incidencia de la pornografía infantil en la red, respecto a otros delitos.

En realidad no existen unas cifras uniformes, pero como dato que puede hacer ver las cifras en la que nos movemos, basta hacer referencia a las noticias recibidas en este Grupo en el año 2002.

Durante ese año se recibieron poco más de 9.000 denuncias por delitos informáticos, de los que 7.820 estaban relacionadas con la pornografía infantil".

**Abstract.**

From all fields, public and private, and especially from The Convention of Children's Rights, the Right of all children to live with their parents, or maintain a relationship with them in case of separation, needs to be protected and encouraged. When parents fail to comply with their basic duties towards their children, such an important and basic right, so evident for the majority of children, is removed and taken over by appropriate local and state institutions.

How does one work with these parents to recover the family unity, and their rights over their children? How is and how does an institutionalised child live in the 21<sup>st</sup> century when he is removed from his family for reasons such as abandonment, negligence, physical, emotional or sexual abuse? Can an institution adequately replace the family as a primary form of socialization? What hopes of family life does an institutionalised child with health problems such as disabilities, HIV...have? Is adoption a successful resource in all cases?

All these questions belong to different lines of work, that will be addressed in this workshop by professionals who are directly involved in them.

**Introducción**

Desde todos los ámbitos públicos y privados, y especialmente desde la Convención sobre los derechos del Niño se protege y fomenta el derecho de todos los niños a vivir con sus progenitores o mantener relaciones con ellos si están separados. Este derecho tan importante, tan básico y tan evidente para la mayoría de los niños, queda suspendido y gestionado por las instituciones con competencias para ello cuando los progenitores incumplen los deberes básicos hacia sus hijos.

En este punto empieza el trabajo, menos específico de los Pediatras, ya que de alguna manera termina la "fase clínica" del maltrato o abandono y se inicia la fase de trabajo psicosocial específico para reorganizar la vida de un menor privado de ambiente familiar. La alternativa mejor para estos niños depende de un trabajo multidisciplinar, con análisis de cada situación y puesta en marcha de todos los recursos necesarios para proteger y garantizar un marco de vida estable sea o no institucional, para el futuro de esos niños. Es incuestionable la enorme responsabilidad de las instituciones en cada etapa del proceso: desde la toma de decisiones previas, hasta la organización de la vida cotidiana de los centros, la formación específica de los profesionales, el proceso de selección de familias adoptivas, el seguimiento en la familia de origen o adoptiva ...

El ingreso en un centro de menores, siempre es una situación traumática, que requiere un proceso de adaptación a este hábitat extraordinario y artificial, y que debe ser siempre una medida transitoria, en espera de una solución definitiva: vuelta a su familia de origen o a un núcleo familiar sustitutorio.

El acogimiento familiar u adopción, como medida última pero necesaria en algunos casos, no deja de partir siempre de una situación de fracaso y pérdida para el niño: la imposibilidad de una relación familiar natural. Este hecho, a veces experimentado en toda su crudeza en niños mayores, existe como "hecho histórico", también en los más pequeños, y requiere una elaboración consciente e inconsciente, personal y familiar dentro del nuevo núcleo de convivencia.

Existe la realidad, sin embargo, de internamientos con expectativas largas, porque la adopción o el acogimiento familiar se plantea como una alternativa difícil; son los niños que además de su situación social, presentan problemas de salud como déficiencias físicas, sensoriales ó intelectuales, infección por VIH o Sida, problemas malformativos etc. En estos niños la colaboración con familias sensibilizadas se realiza a través de programas específicos, muchas veces a través de organizaciones no gubernamentales, que desarrollan un valiosísimo trabajo en este terreno.

¿Qué trabajo se hace con las familias biológicas para recuperar si es posible la convivencia y los derechos sobre sus hijos?, ¿Cómo es y como vive un niño en una institución del siglo XXI, separado de su familia por abandono, negligencia, maltrato físico, psíquico ó sexual? ¿Puede una institución sustituir adecuadamente la familia, como marco primario de socialización? ¿Qué expectativas de vida familiar tiene un niño institucionalizado con problemas de salud: deficiencias, VIH, ...? ¿Es la adopción un recurso exitoso en todos los casos? ¿Cual es el presente y como se prevé el futuro de los niños adoptados de otros países? Todas estas preguntas corresponden a líneas de trabajo específicas, que serán abordadas en esta mesa de trabajo por profesionales que trabajan directamente en estos temas.



**Presentación**

Buenos días. Es para mi una gran satisfacción participar en este encuentro y agradecer a la organización que lo ha hecho posible. En la elaboración de esta ponencia hemos trabajado una enfermera de Atención Primaria en pediatría hace 25 años y una trabajadora social de Hospital Pediátrico desde hace 15 años. Nos planteamos hacer un análisis desde los distintos ámbitos, primaria y especializada, con una visión individual y colectiva de ambos profesionales que nos aportara mayor objetividad, coordinación y propuestas conjuntas para avanzar en este fenómeno psicosocial, qué queremos desarrollarlo, en el tiempo de que disponemos, centrándonos en el niño, así como en sus interrelaciones individuales, familiares y colectivas con el medio que le rodea, físico, ambiental y humano y, en el cual crece y se desarrolla en función de los grupos en donde está integrado y, en los diferentes medios a los que debe adaptarse de manera continua y sucesiva.

**Introducción - justificación**

La convención sobre los derechos del niño de naciones unidas establece un marco adecuado sobre el que los gobiernos pueden apoyarse para la protección y mejora de los niños y sus familias. Hablar de infancia maltratada es un fenómeno individual y social vinculado a la relación adultos- niños, en el niño se producen repercusiones sobre su cuerpo-mente, comportamiento, sociabilidad, creatividad que condicionan su presente y su futuro.

Atendiendo a sus necesidades reales: físicas, psicológicas, intelectuales, espirituales, entre el niño y su entorno se establecen unos "circuitos" sociales y ambientales que inciden en su desarrollo, crecimiento, en su salud y en su enfermar.

Pueden ser favorables y promocionar la salud y su bienestar, pero en otras circunstancias, su recorrido está lleno de obstáculos y dificultades, como en el caso del maltrato, que incide retrasando y alterando su salud integral.

A lo largo de su infancia las distintas experiencias de aprendizaje tienen que ver con

- familia nuclear.
- familia cercana, la comunidad escolar, la comunidad en la que vive y a la que pertenece, grupo de iguales.
- La sociedad en la que vive, su sistema sanitario, educativo, con sus normas sociales, culturales y sus medios de comunicación social.
- La legislación estatal, autonómica y local a favor de la infancia y familia.
- La problemática mundial determinado por tiempo y lugar, que incide en la población infantil:
  - conflictos no sólo bélicos, hambre, prostitución, explotación (en cualquiera de sus formas), pornografía infantil.
  - No escolarización, abandono, diferencia de géneros y demás lacras sociales.

Ante problemas tan complejos como el maltrato en las que las soluciones tienen que ser globales a nivel sociopolítico, económico, cultural vemos que hay abordajes desde

instituciones públicas internacionales de protección a la infancia y otras privadas como por ejemplo la "Fundación Tabaluga" de Peter Maffay que ayuda desde hace

20 años a los niños que han sufrido maltrato y abuso sexual, y también a niños enfermos de cáncer o leucemia, con minusvalías o afectados por Chernobil.

Mediante los medios de comunicación como son la televisión, con programas de dibujos animados en distintas emisoras autonómicas españolas, también en internet como "Tabaluga", libro editado que incluye CD, y una historia narrada por José Carreras y en centros de acogida en Alemania donde viven 300 niños permanentemente o una temporada. Programa que va en contra de la discriminación racial, sexual, religiosa, cree en el amor, la amistad, la ayuda a los demás y la

superación de los miedos, los niños mediante un dragoncito se identifican con él, representa todo lo ideal y está lleno de cosas buenas.

Otro ejemplo sería el programa para abordar la lacra de la prostitución infantil en la frontera de Camboya. "El Clamor de mi súplica", es muy ambicioso, a nivel internacional, y su lema es "ayudar a uno, por lo menos". La clase de ayuda que se presta es la educación útil, que les sirve para aprender un oficio, una profesión, el idioma y con ello evitan la prostitución. Se divulga mediante un vídeo que ha hecho el padre Alfonso en el que también colabora Rasami Krisanamis en diversos idiomas, que recogen las súplicas de estas niñas para que no las vendan a los prostíbulos y piden ayuda llegando a ser publicado en diferentes revistas internacionales.

Y teniendo en cuenta que en el maltrato consideramos:

- Situaciones objetivas capaces de maltratar a la infancia, pero en las cuales los adultos no son responsables directamente de ellas.  
Conjunto de circunstancias socioeconómicas, culturales y sociales.
- Situaciones con responsabilidad por parte de los adultos próximos al niño, aunque sin intención directa de maltrato.  
(yatrogenia, mal uso de los medios de comunicación, diversidad cultural, estilos de vida)
- Situaciones en donde incluimos el maltrato físico, psicológico y/o sexual. Aquel en el que se tiene intencionalidad y responsabilidad directa por parte de los adultos.

### **Objetivos:**

1. Aumentar el nivel de bienestar en el niño.
2. Reconocer signos y síntomas relacionados con el maltrato físico, psíquico, sexual.
3. Identificar situaciones de riesgo y plantear estrategias coordinadas para afrontarlas.
4. Facilitar la expresión de sentimientos y petición de ayuda con relación a lo que está sucediendo.
5. Potenciar los recursos sociales, comunitarios, institucionales, de apoyo, económicos, habilidades y destrezas personales.
6. Divulgar y dar a conocer aquellos organismos, fundaciones e instituciones que ayudan a paliar o corregir los daños que la población infantil sufre.
7. Lograr que los medios de comunicación valoren las necesidades de aprendizaje de la infancia.

### **Desarrollo:**

La obtención de información sistemática sobre la influencia de los distintos factores de riesgo, las medidas empleadas y los resultados obtenidos mediante la recogida de datos, es imprescindible. Este proceso se realiza a lo largo de diversas actuaciones y contactos con el niño y su familia teniendo en cuenta el no enjuiciar para poder trabajar de forma cercana y cubrir así las necesidades detectadas en un tiempo determinado y con unos recursos para que dicha situación no empeore. Los principales factores que constituyen un riesgo para un menor que tiene que recoger un profesional desde la atención en la urgencia hasta en la consulta de revisión de niño sano en primaria son:

- Debut de enfermedad.
- Desequilibrio enfermedad crónica.
- Hospitalizaciones prolongadas o frecuentes.
- Multipatología.
- Inadecuada atención familiar: vestido, higiene, trato, no acude a revisiones.
- Familias: padre y/o madre en prisión, y/o ausente, incapacidad física/psíquica/sensorial, adictos, adolescentes, mendicidad, sin recursos personales, bajo nivel cultural, desconocimiento del idioma, hacinamiento, ilegalidad, falta de instrucción en rol parental, monoparentales, inmigrantes, distinta nacionalidad, desinformación sobre prestaciones.

Los datos recogidos pasarían a ser estudiados y evaluados por el trabajador social dando lugar al diagnóstico de:

### **Situación de maltrato**

En donde la actuación está con protocolo para proteger de forma inmediata al niño llevando a cabo los siguientes pasos:

- Ingreso si se capta en hospital
- En el centro de salud derivación al IMMF y/o al hospital si hay lesiones.
- Envío del parte de lesiones al juzgado de guardia y a la fiscalía del menor.
- Informe social al Organismo Competente (IMMF) lo más completo posible, obtenida de la familia, cuidadores e instituciones cercanas al niño.
- Adopción de medidas de protección (tutela) con tratamiento y rehabilitación por el IMMF (Implicando a las instituciones de atención a la infancia).
- Traslado del menor a un centro de acogida.

*Situación en la que se captan factores sociales, familiares, económicos, de enfermedad que mantienen al niño en un riesgo constante de sufrir maltrato.*

La población infantil a la que estamos atendiendo nos presenta con mayor frecuencia esta tipología. El seguimiento de esta población se hace cada vez más difícil, en salud, en educación, redes de apoyo, y servicios sociales por la necesidad que tienen los adultos de buscar la estabilidad y cambiando de trabajo, vivienda, relaciones sentimentales....

La metodología para abordar estas situaciones, que no son estáticas y pueden variar alternativamente desde situaciones de maltrato a situaciones de riesgo, y que requieren diferentes planes de actuación y priorización:

- Citas en consulta de trabajo social con la familia (nuclear / cercana), utilización de entrevistas abiertas y semiabiertas en donde se logre establecer una relación de apoyo-ayuda para paliar y corregir los factores que influyen negativamente en el bienestar del niño.
- Citas de revisión de niño sano aumentando su número con relación a la valoración de la situación.

Estas citas pueden ser para:

- a) Información y derivación hacia otras instituciones y/o recurso como medida de prevención.
- b) Tratamiento, en las que se diseña un programa de actuación en consulta ajustando el número de consultas a la resolución de los objetivos prioritarios marcados y potenciar aquellos factores favorables que influyen en el bienestar del niño en su familia y su entorno que tengan que ver con:
  - Patrones culturales
  - Costumbres
  - Hábitos
  - Corregir modelos que a veces son negativos para su salud
- c) Coordinación con institución y profesionales de otros niveles y sectores: atención primaria (pediatra/ enfermera/ trabajador social) escuela, servicios sociales, servicios especializados, asociaciones...

Esto se realiza mediante citaciones programadas en consultas de revisión de niño sano en los centros de salud, en las que se potencia la adquisición de habilidades en el cuidado del niño, se valoran los recursos personales y materiales de la zona.

Informamos y fomentamos la participación en asociaciones con actividades lúdico-educativas (campamentos urbanos, ...)

## **Resultados**

Dificultades en la recogida de datos, bien por falta de recursos materiales, formativos, de sensibilización o experiencia, de tiempo. Y por las características de la población: idioma, cultura, falta de acceso.

Necesidad de coordinación sistematizada entre profesionales, niveles y sectores.

Detección de expectativas planteadas en los casos que no pueden ser resueltas.

Promover los valores sociales positivos de la familia y la infancia por todos los medios de comunicación social.

La problemática de la población infantil en nuestra comunidad ha variado considerablemente desde, hace al menos cinco años y las necesidades sociales y profesionales planteadas son retos en la actualidad.

Según el informe de la OMS de 2003 ha aumentado la pobreza, no sólo el número de países pobres sino el número de población que pasa hambre en sociedades desarrolladas, precisando de nuevas alternativas de solución, puesto que este es un factor importante en el tema que nos ocupa.

## **Conclusiones**

Importancia de ocuparse de manera preferente de todo cuanto se relaciona con la adaptación del niño en su familia, a la vida escolar y a su entorno social para su correcta crianza. Ante problemas tan complejos como es el maltrato infantil, las soluciones tienen que ser globales, políticas, sociales, multidisciplinarias. Desempeñar no sólo el papel de informar sino asesorar y coordinar el equipo multidisciplinar relacionado con el bienestar infantil. Acciones colectivas, organización de programas de salud, de promoción de salud mental, social, ambiental. Priorizar los recursos empleados en la prevención y la promoción de la infancia siempre es mejor y menos costoso que restaurar y rehabilitar. En esta tarea apasionante nos jugamos el futuro de nuestros niños y el del mundo. Un reto que estamos seguros que responderemos con generosidad, laboriosidad e imaginación.

## **Bibliografía**

1. Baño Rodrigo A, Casado Flores J, Martínez González C. En Casado Flores J, Díaz Huertas, Martínez González C. Niños maltratados. Madrid: Díaz de Santos,1997; 27,241-247.
2. Rubio M<sup>a</sup>J, Varas J. El análisis de la realidad, en la intervención social. CCS,1997.
3. López- Cabanas M, Chacón F. Intervención psicosocial y servicios sociales. Un enfoque participativo. Síntesis S.A, 1999.
4. Díaz Huertas JA, Casado Flores J, García E, Ruiz MA, Gómez E (dir). Atención de enfermería al maltrato infantil. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. 2002.

Los malos tratos, abusos e negligencias son los problemas más importantes entre los que afectan la calidad de vida en la infancia y en la adolescencia, con consecuencias a varios niveles, designadamente no futuro das personas implicadas.

Las agresiones físicas, el abuso sexual y no contestar a las necesidades fundamentales al nivel físico, orgánico, psicológico, afectivo, social e cultural, entre otras, son formas infelizmente bien conocidas de malos tratos. Muchas de las veces, todavía, por motivos sociales y culturales varios, pasan “al lado” de los profesionales y de los ciudadanos en general.

Las violaciones constituyen los crímenes más graves, por ofensa de derechos fundamentales de la persona, consagrados designadamente en la Constitución de la Republica, en la Convención sobre los Derechos del Niño, y en muchas leyes y normas legales.

Los malos tratos perjudican el bienestar físico y el psicológico, como también las relaciones interpersonales, la vivencia de la sexualidad, la responsabilidad, la confianza y los mecanismos y procesos de gestión de poder, marcando, muchas veces de forma indeleble, a corto, medio y longo termo, la vida de los niños e la de los adolescentes.

La sociedad portuguesa está relativamente mas alerta a la cuestión de los malos tratos. Varios cambios de paradigma, actitudes y practicas surgirán en las ultimas décadas, contribuyendo para una evolución marcada en termos de vivencia de la ciudadanía y de los derechos de las personas, con la respectiva expresión en el cuadro legislativo.

Resulta aún claro, que a los niños se reconocen los derechos de ciudadanía, teniendo que, por supuesto, participar en las decisiones de la comunidad, merecer respecto, comprensión y amor. Los malos tratos son, por tanto, en una sociedad que se desea “civilizada”, un problema de flaca vivencia o de carencia de ciudadanía, en la suya expresión más plena.

Los niños y adolescentes que viven en instituciones se encuentran frecuentemente vulnerabilizados, dado que carecen de un factor protector esencial: la familia funcional.

Teniendo en cuenta las exigencias éticas, los conocimientos científicos, lo derecho y la evolución cultural, las situaciones de malos tratos, abusos y negligencias son intolerables. Por esta razón, el Estado no se puede olvidar de las suyas responsabilidades, así como las instituciones de la sociedad civil, responsables por la promoción de la salud, y de lo bien estar de niños y jóvenes, en la prevención e rápida intervención en todos los casos en que los derechos fundamentales de las personas no están a ser contestados eficazmente.

Los malos tratos siempre existirán, pero la evolución de la Humanidad, en respecto a los derechos, libertades y garantías, así como en el movimiento de desarrollo civilizacional en el sentido de la perfección, hace que este no sea un argumento para que se tolere uno solo caso más, que sea. Cada niño abusado o negligenciado es un caso de más. Y é un caso inaceptable. Mismo que las víctimas se mantengan silenciosas, por miedo de los agresores o de no ser escuchadas o entendidas, los crímenes de malos-tratos tienen que ser denunciados, si no, al contrario, seremos cómplices de una hechos monstruosos.

La actitud a tomar tiene que ser científica, competente y coordinada entre los varios responsables y intervinientes, con lo involucramiento de la comunidad en general, con todos los suyos recursos, en todos los casos en que el niño é agredido físicamente, molestado sexualmente, expuesto a riesgos que podrán poner en riesgo la suya integridad física o psicológica, o siempre que no le sean contestadas las suyas necesidades fundamentales (afecto y amor, alimentación, vestuario, confort, habitación, seguridad, escuela, vacunación, prevención de accidentes y promoción de un entorno promotor de salud y de desarrollo físico, psicológico, intelectual, creativo, artístico y humano..

La necesidad de una intervención sistemática, al nivel de lo conocimiento y de la acción, en el dominio de la prevención de los malos-tratos a niños y jóvenes institucionalizados, a llevado a la creación de un Plan Nacional y de un Grupo Coordinador de este Plan, para definición de códigos y reglas de buenas practicas, monitorización e evaluación de la situación actual, con auditorias

exhaustivas, contactos con todas las instituciones y comprometimiento de la sociedad civil en la organización de respuestas transdisciplinares y eficientes Este plan incluí también las instituciones donde se acogen personas con minusvalías y viejos en situaciones similares.

En mí ponencia voy a rever un poco de la historia que nos llevó a la situación actual, desarrollar un poco más estés puntos y enseñar la estrategia que nosotros, en Portugal, vamos intentar de poner en practica.

Prof. Doctor Mário Cordeiro

Profesor de Pediatría y de Salud Publica

*Facultad de Ciencias Medicas – Universidad Nova de Lisboa*

Grupo de Coordinación para el Plan Nacional de Prevención de los Malos Tratos en Instituciones

*Ministerio del Trabajo y de la Solidariedad Social – Gobierno de Portugal*

Presidente de la Sección de Pediatría Social de la Sociedad Portuguesa de Pediatría

e-mail: mario.cordeiro@netcabo.pt

Cuando me invitaron a participar en este congreso me abrumó el nivel científico y profesional de los participantes y aunque agradecido, pensé en no aceptar intervenir, debido básicamente a que dudaba, y aún dudo de que mi modesta aportación pudiera ser de interés para todos ustedes. No soy científico, ni médico; soy sólo un sacerdote dedicado en cuerpo y alma a “Lo Social”. Desde Mensajeros de la Paz, estamos trabajando desde hace más de 40 años en la atención de sectores sociales desprotegidos, sobretodo de la infancia, y dentro de los niños sin hogar hemos prestado una atención muy especial a los niños enfermos, a los que entre otros dolores, sufren los producidos por graves dolencias físicas o psíquicas, por enfermedades terribles, incurables, a veces mortales.

Si por fin, hoy estoy aquí es gracias a la insistencia de nuestro querido Doctor Díaz Huertas, magnífico médico, gran hombre y mejor amigo, que me hizo ver que este Congreso además de pediatría, lleva en su nombre, la palabra “social”. Es mi modesta experiencia desde lo social la única que puedo traerles hoy. No puedo aportar datos o cifras, estadísticas ni historias clínicas: no es lo mío, y creo que no lo haría bien.

La Asociación Mensajeros de la Paz, viene realizando desde los últimos cuarenta años, una tarea de ayuda a los niños y adolescentes con problemas familiares mediante una estimación de la pedagogía cotidiana, para ello cuenta como marco ambiental, el hogar-funcional, los centros de día, y el trabajo sociofamiliar.

Nuestra Asociación de la Paz ha sido pionera en el acogimiento de niños con graves enfermedades o lesiones físicas o psíquicas en estado de abandono. Para ellos hemos creado hogares, lo más parecido a un hogar natural donde puedan vivir, muchos de ellos de forma definitiva toda su vida. Así pues, en el año 1990, Mensajeros de la Paz puso en marcha un programa especial, para atender en Hogares a niños con graves deficiencias físicas, psíquicas, sensoriales y/o con VIH.

Estos hogares, que llamamos terapéuticos, cuentan con un equipamiento adecuado a las necesidades de los niños y niñas acogidos y un grupo integrado por educadores capaces de formar equipo, con cauces de comunicación formal e informal. Siempre abiertos con capacidad de sustituirse inmediatamente cuando surge el cansancio, el desánimo, con una distribución de funciones, pero sin rigideces. Personas psíquicamente fuertes y estables, ya que es duro vivir el deterioro de los niños privados de salud. Para ello cuentan con un refuerzo exterior con la finalidad de evaluar y rectificar líneas de trabajo.

Estos Hogares cuentan con un médico en el equipo que dirige y coordina la evolución clínica de cada niño, dentro del hogar y en las hospitalizaciones, encargándose de transmitir la información a los educadores, terapeutas y demás miembros del equipo.

Los niños y niñas que ingresan en las casas del programa en España, lo hacen a petición de las CC.AA., y sólo su patología condiciona su ingreso, es decir cuando el criterio de los profesionales así lo determina, esto que a priori podría parecer discriminatorio, se valoró como necesario por ser niños con carencias de todo tipo y que necesitan de atención médica permanente y a la vez intentamos que la vida del hogar terapéutico transcurra como la de cualquier familia normalizada.

La vida cotidiana de los niños comienza a las ocho de la mañana, con el aseo y el desayuno, los que están el edad escolar van al colegio y los más pequeños a la escuela infantil participando en todas las actividades que se organizan, comen en el colegio, tienen salidas escolares, cuando regresan por la tarde, toman la merienda y tienen su tiempo de juegos. Por la noche el baño, la cena y muchos mimos antes de ir a la cama.

Los que quedan en casa debido a su enfermedad, reciben todos los cuidados y cariño que necesitan. Nuestros niños también como pueden ustedes imaginar, debido a la enfermedad, reciben apoyo por parte de un equipo multidisciplinar, formado por psicólogos, fisioterapeutas, estimuladores, trabajadores sociales.

Los fines de semana y vacaciones, con el apoyo de voluntarios, disfrutan de actividades adaptadas a sus posibilidades.

Desde el hogar, los niños se llevan a los controles ambulatorios y hospitalarios , intentando ingresarlos lo menos posible. Los niños cuando llevan un cierto tiempo en la casa , se muestran más cariñosos, lloran menos, duermen mejor por las noches. Esto es debido a que en el hogar reciben una atención muy cercana y un trato muy personalizado.

Hace más de diez años creamos el “Hogar Teseo” en Madrid, para niños con VIH + o con SIDA avanzado en estado de orfandad o abandono. Tenemos que señalar que en los comienzos, el SIDA, llevaba implícito el fantasma de la muerte. Esto resultaba difícil a su acercamiento, creando confusión que junto al miedo al contagio, hacía que a veces estos niños sufrieran rechazo social en los colegios, escuelas infantiles y en la propia calle.

Eran tiempos difíciles, en los que los tratamientos médicos eran muy poco efectivos. -Gracias a Dios y al trabajo de muchos de Ustedes, la esperanza de vida y la calidad de la misma para estos niños se ha alargado y mejorado muchísimo-. Pero entonces esos niños se nos morían cada día. Llegaban con la enfermedad muy avanzada, con muchas infecciones oportunistas; muchas veces el SIDA iba unido a otras enfermedades y malformaciones congénitas fruto a las terribles circunstancias higiénico-sanitarias y sociales en las que habían sido gestados. A esos niños les acogíamos y les cuidábamos; muchas veces les ayudábamos a bien morir, rodeados de todo el cariño y la protección que podíamos darles.

Hoy nuestra asociación sigue manteniendo hogares para niños con VIH+ en África, Estados Unidos, Centro América, etc. El avance de los tratamientos farmacológicos les permite a muchos de ellos hacer una vida bastante normal, ir a la escuela cercana, desarrollarse y crecer en un entorno favorable.

También desde Mensajeros de la Paz mantenemos hogares para niños con graves enfermedades neurovegetativas, parálisis cerebral, síndromes epilépticos graves, tetraplejas unidas a retraso mental, o problemas psíquicos, en los que también conseguimos que el día a día de esos hogares sea lo más normalizado posible.

No sería realista hablar de la vida de estos hogares sin denunciar los problemas con los que nos hemos tenido que enfrentar para su atención y mantenimiento, aunque para resolverlos hemos encontrado también remedios o formas de mitigarlos:

Estos problemas principalmente son:

- 1) El nulo o escaso historial médico-social que acompaña a los niños en su ingreso en nuestros hogares, especialmente cuando hablamos de niños de países de escaso desarrollo.

Los niños vienen sin historia medica, en el mejor de los casos con un diagnóstico escueto e incompleto, muchas veces erróneo. No sabemos nada de su vida anterior al ingreso, el origen de su enfermedad, sus manifestaciones, tratamientos anteriores, etc. A veces no tiene ni siquiera una fecha exacta de nacimiento, a veces no está resuelta legalmente si situación respecto a su familia biológica.

Nuestros profesionales tienen que elaborar un nuevo diagnóstico y reconstruir, casi en una labor arqueológica, su historia. Esto es especialmente dificultoso en los casos en los que los niños no pueden colaborar en contarnos su historia personal, a veces por incapacidad física o psíquica, a veces por bloqueo postraumático, que les impide recordar su pasado completa o parcialmente.

- 2) La falta de profesionales especializados, problema que también se presenta en países de escaso desarrollo. Es obvio que la atención médica, la vigilancia y el refuerzo de profesionales de fisioterapia, logopedia y estimulación sensorial es mucho mayor que la de un hogar de chicos sin problemas de salud, lo que requiere el trabajo esforzado de muchos y buenos profesionales. Nosotros hemos paliado ese problema con la formación del personal de nuestros centros. En muchos casos, hemos solucionado el problema gracias a que el personal de nuestros centros de España se ha trasladado a los diferentes países para formar al personal local sobre la experiencia del trabajo día a día.

Pero además de la experiencia de acogimiento institucional de niños con graves enfermedades realizado desde Mensajeros de la Paz, hemos promovido el acogimiento institucional.

La Convención de Derechos de la infancia aprobada por las Naciones Unidas, determina que los niños deben ser atendidos, en primer lugar por sus padres, y cuando ello no sea posible, los

Estados asegurarán la existencia de recursos para su desarrollo en un ambiente adecuado. Dentro de este contexto aparece como figura destacada el acogimiento familiar, incorporado a nuestro Código Civil por Ley 21/87 de 11 de noviembre. Los acogimientos son una alternativa dentro de la protección de los niños y las niñas que pretende proporcionarles en circunstancias difíciles un entorno lo más normalizado posible.

Mensajeros de la Paz puso en marcha, en el año 1991, un programa de Acogimiento Familiar para niños con Necesidades Especiales, que se especifica en los siguientes objetivos:

- 1) Difundir la idea y el contenido de la acogida familiar, como respuesta social a la problemática de desamparo infantil.
- 2) Motivar a personas y familias a participar en esta respuesta.
- 3) Canalizar las ofertas de personas o familias dispuestas a ser acogedoras de menores en dificultad social.

Me gustaría hablarles del desarrollo de ese programa de acogimiento familiar, una iniciativa que cambió la vida de muchos niños enfermos a partir del acogimiento familiar y de unos hombre y mujeres valientes y buenos que en muchos casos se convirtieron en artífices de milagros pediátricos y sociales basados en el amor, la entrega y la generosidad, y que hicieron posible, entre otras cosas que fuera realidad la siguiente frase:

*“No se parecerá a ti, no tendrá tus ojos, ni el color de tu pelo, pero sí podrá tener tu sonrisa... Y le querrás más que a un hijo.”*

Este fue el lema de una campaña de concienciación social y fomento de la adopción o acogimiento de niños muy especiales que Mensajeros de la Paz lanzó en 1993. Se trataba de niños con graves enfermedades y/o con deficiencias psíquicas o físicas, niños con los que la vida había sido especialmente dura, niños que por no tener, no habían conocido siquiera el amor de una madre, la protección de un padre, o el cariño de unos hermanos. Estos niños, huérfanos o en situación de abandono, vivían en instituciones bajo la tutela de las Administraciones o en centros de ONGs, algunos de ellos de nuestra propia Asociación Mensajeros de la Paz.

Esos niños estaban atendidos, cuidados en lo físico y en lo afectivo por buenos profesionales, pero condenados de por vida a ir pasando de mano en mano, de turno en turno, de centro en centro. Eran niños que nunca pronunciarían las palabras mamá o papá, que nunca tendrían un hogar que jamás sabrían todo lo que significa pertenecer a una familia. Eran 650 niños y niñas, repartidos por toda España.

Hablo de ellos en pasado, porque gracias a Dios y a muchos hombres y mujeres buenos, esos niños son ya otros. Todos siguen con sus enfermedades y discapacidades, aunque en muchos casos increíblemente paliadas y mejoradas, porque a pesar de que es cierto que necesitaban tratamientos y medicinas, requerían, con más intensidad y frecuencia, el amor, la aceptación, la ternura, y los cuidados de unos padres.

Esos 650 niños fueron acogidos o adoptados por familias españolas, a raíz de la Campaña “Le querrás más que a un hijo” y en ellas siguen, felices y llenando de felicidad a las que hoy son sus casas. Incluso, los que se nos fueron al cielo –algunos tenían enfermedades terribles con muy poca esperanza de vida- emprendieron su viaje desde los brazos de una madre.

Uno de esos niños es Diana, *nuestra Diana*, y digo “nuestra” porque a todos en Mensajeros de la Paz Diana nos ha ido robando un trocito de corazón, aunque Diana es sobre todo y ante todo de Olga y José Antonio, un matrimonio madrileño excepcional, y de sus tres hijos biológicos-sanos y normales- quienes también *la quieren más que a una hermana*. Diana nació con un corazón débil, escasa vista, malformaciones en el estómago..., cuando la conocieron Olga y José Antonio, pasaba todas las horas del día y de la noche en una cuna, se alimentaba con una sonda, no podía caminar, apenas tenía pelo...

Su amor, su lucha, sus cuidados, encuentran la recompensa diaria en los progresos de la niña, en sus sonrisas, en sus caricias, en sus pasos todavía inciertos. Con ellos esta niña ha aprendido a comer, a jugar con los muñecos, a pasear por la calle, a subirse a un columpio, a presumir con un vestido o unos zapatos nuevos y a dar esos besos y abrazos hoy que derrocha con todo aquel en del que percibe un poco de confianza y aceptación. Para esta familia, ha sido

“una suerte” poner a Diana en sus vidas; “Es como una roca horrible, que nadie quiere, pero al abrirla, te encuentras una joya”, me decía José Antonio.

La Campaña “Le querrás más que a un hijo” alcanzó una repercusión que nos sorprendió a todos. Los medios de comunicación de toda España se hicieron eco de la iniciativa y siguieron su desarrollo dedicándole infinidad de páginas y espacios, incluso escritores como Cela o Gala mostraron lo mejor de su sensibilidad en bellísimas columnas sobre esos niños tan especiales que buscaban padres... Los teléfonos de Mensajeros de la Paz se colapsaban diariamente. En dos meses recibimos unas 14.000 llamadas telefónicas de peticiones de información acabaron convirtiéndose en 650 acogimientos o adopciones.

En un proyecto así creo que no cabe hablar de objetivos cumplidos. Todo el esfuerzo de tanta gente y la puesta en marcha de tantos recursos, habría merecido la pena con un sólo niño al que hubiéramos podido librar del olvido, de la marginación, del inmenso dolor de no ser querido. Pero el amor de miles de personas multiplicó ese caso por 650. Gracias a todos ellos.

Para mí esos 1.300 padres son verdaderos héroes del amor y de la solidaridad, pero sé que no todas las personas, por muy buenas y generosas que sean, pueden ser los padres de unos niños tan especiales. Para ello deben querer, poder y saber llevar a sus casas a un hijo así. Pero en Mensajeros sabemos que existen, aunque ellos tal vez no lo sepan aún. Sabemos que está en sus manos dar a un niño lo que la vida tan cruelmente le negó, y sabemos que en uno de estos niños pueden encontrar el verdadero sentido de sus vidas o de su relación de pareja.

Para ellos, y sobre todo para otros 320 niños especiales, Mensajeros de la Paz volvió a lanzar hace dos años una nueva edición de la Campaña “Le querrás más que a un hijo”. El porqué y el para qué de esta nueva edición son los mismos que nos movían hace 7 años. Sólo que esta vez los niños vienen del otro lado del Atlántico, de El Salvador; un pequeño país que en los últimos 20 años ha sufrido una guerra civil y numerosas y dramáticas catástrofes naturales: huracanes, terremotos, sequías.

Estos 320 niños salvadoreños querían y podían ser felices, a pesar de haber sido abandonados, a pesar de haber perdido a sus familias, y a pesar de sufrir graves lesiones o enfermedades. Necesitan unos padres que les quieran, que les acepten, que les deseen.

Algunos de estos niños viven en el hogar que Mensajeros de la Paz tiene en San Salvador para 20 niños con graves discapacidades. Les podría hablar de casi todos ellos la mayor parte de ellos tiene parálisis cerebral, autismo, pero sus dolencias, sus retrasos, son más sociales que neuronales.

Todos tienen una corta pero terrible historia cuyos detalles nunca sabremos, aunque algunos de sus rasgos los vamos descubriendo en la convivencia con ellos.

Rodolfo (8 años), cuando llegó al hogar, a pesar de su hiperactividad y sus deficiencias psicomotoras se comportaba con normalidad, era alegre, le gustaba jugar, pero al acostarle se pasó las dos primeras noches llorando y gritando, sus llamadas de ayuda nos desgarraban e impedían descansar a los otros niños. La tercera noche una de las educadoras probó a acostarle en una cama normal, en vez de en la cuna grande con refuerzos laterales que le habíamos preparado para que no se cayese por las noches. En seguida se durmió y nunca ha vuelto a gritar al acostarlo. Sentía una fobia irrefrenable hacia los barrotes de las cunas; dentro de una debió haber vivido solo, sin atenciones, varios años.

A Anita (10 años), hija de una familia muy pobre y numerosa, la abandonaron en un hospital después de caerse de un árbol donde recogía los mangos que luego vendía su madre. Todo ello lo supimos la primera vez que la llevamos a un hospital para un control médico. La niña lloraba desconsoladamente perdiendo a veces la respiración. Con gran esfuerzo y paciencia una cooperante nuestra logró calmarla, entre hipos, y con su media lengua nos pedía “no me dejen allí, como hizo mi mamá”. Le prometimos que no sería así. No sé si nos creyó del todo, pero cuando de vuelta en el coche vio la fachada del hogar, miró rápidamente a su alrededor, a los otros niños que viajaban en el coche y se le iluminó la cara: “Hemos vuelto a casa todos” dijo con una enorme sonrisa.

María Luisa (10 años), también en silla de ruedas por una lesión de la que desconocemos su origen, a los pocos días de llegar a la casa la descubrimos cantando todas las canciones de Ricky Martín y de Enrique Iglesias que escuchaba por la radio con la que la cocinera

acompañaba su trabajo. María Luisa entonces apenas hablaba. Ahora está aprendiendo a leer y a escribir y sigue cantando, incluso éxitos en inglés.

El otro día recibí en mi despacho de Madrid una visita que me llenó de alegría. Era Santos, un niño de 6 años al que conocí cuando llegó hace tres años al Hogar de San Salvador, apenas podía sostener la cabeza; en su escueta ficha ponía "parálisis cerebral". A Santos lo traía en brazos María José, una chica joven española, una gran profesional y una gran mujer. Santos me mostraba orgulloso sus zapatillas con el escudo del Real Madrid, mientras se erguía sobre el suelo agarrado a mi sillón. Todo era nuevo en él los primeros pasos, las palabras, la sonrisa continua; todo nuevo, menos sus ojos; esos ojos grandes y llenos de ternura que yo conocí en San Salvador.

María José acaba de adoptar legalmente a Santos después de tenerle dos años en acogida. Gracias al gran corazón de algunos médicos y personal sanitario español y a la Solidaridad de Iberia, Santos ha podido venir a recibir tratamiento médico a España. Los doctores nos confirmaron lo que ya sabíamos, que con estimulación, rehabilitación, paciencia y cariño Santos podrá ser capaz de crecer sano y alcanzar cierta autonomía personal. Sin necesidad de cirugía, pero con mucho amor. Ha sido un fenómeno que todos hemos visto formarse ante nuestros ojos.

Diana, Santos y los demás, han sido unos niños no deseados, como otros cientos y cientos que al nacer han sido abandonados por sus padres

No podemos conformarnos con cubrir las necesidades básicas de estos niños como son su comida, su aseo, su ropa, ... tienen el derecho a poder formar parte de una familia, poder conocer el cariño y la protección de un padre y una madre y, sobre todo, sentir el calor de una familia.

Estos niños necesitan más amor que medicinas o cuidados médicos, sólo el sentirse hijos, con padre, madre y hermanos, puede ayudarles de verdad. Se les llegará a querer más que a un hijo, porque necesitan más que cualquier hijo.

Todos ellos, que van a dar su amor, su vida y su hogar a un niño lejano, nacido de otra madre, me merecen todo el respeto y toda la admiración. A veces los trámites para adoptar a un niño normal son largos, las esperas son interminables, a veces imposibles de encontrar a no ser en un país lejano. Sé que no todos podemos adoptar a niños con características especiales, pero la voluntad es el primer paso. Esos niños no tienen listas de espera, porque nadie los espera, pero pueden llenar un hogar y una vida, como los otros.

No hay prototipo, ni perfil preferente, entre quienes deciden hacerse cargo de un niño con discapacidad. Algunos son parejas, otros matrimonios, a veces personas solas; les he conocido jóvenes o maduros, de pueblo y de ciudad, funcionarios, profesionales liberales, agricultores, pequeños empresarios, etc. Tal vez la generosidad sea el único rasgo en común entre Olga, la madre de Diana y María José la futura madre de Santos, y las ganas de querer y dejarse querer.

Con la ayuda de todos conseguiremos que muchos de estos pequeños pasen de ser niños marginados a ser príncipes de la sociedad y esos padres que los cuidan, en vez de ser compadecidos sean admirados.

### **THE FOSTERING OF CHILDREN WITH HEALTH PROBLEMS. "YOU WILL LOVE HIM MORE THAN A SON"**

*Father Ángel García*

When I was invited to take part at this conference I was overwhelmed by the level of learning and professionalism of the participants, and although I felt grateful I thought about not accepting to take part. This was basically down to the fact that I doubt and I still doubt that my modest contribution could be of interest for all of you. I am neither a scientist, nor a doctor. I am only a priest dedicated body and soul to all that is social. At 'Messengers of Peace' we have been working for more than 40 years caring for the socially defenceless, especially for children and we have placed particular emphasis on the care of sick homeless children, on those who amongst other grievances suffer from those brought about by serious physical or psychic pain, by terrible, incurable, and sometimes even mortal illnesses.

If I am here at all today it is thanks to the insistence of our much-loved Doctor Díaz Huertas, a magnificent doctor, great man and best friend, who helped me notice that this conference besides

paediatrics has the word 'social' in its title. My humble experience in the 'social' sphere is the only thing I can bring here today. I cannot bring information or figures, statistics or medical histories. That is not my job, and I believe I would not do it well anyway.

The Messengers of Peace Association, has been carrying out, a job aiding children and teenagers with family problems for 40 years by way of an evaluation of daily pedagogy. Under this category falls framework environment, the functional home, day-centres, and social-family work.

Our Association of Peace has been a pioneer in the fostering of children with serious illness or physical or psychic injuries in a state of abandonment. For them we have created homes, the most like a natural home where they could possibly live, a lot of them definitively all of their lives. In this way then, in the year 1990, Messengers of Peace put in place a special program so as to take care of children with serious physical, psychic, or sensorial deficiencies, and/or with HIV in foster homes.

These homes, that we call therapeutic, have equipment adequate for the foster children's needs and a group made up of educators capable of working as a team, with both formal and informal channels of communication. Always open with an ability to swap shifts whenever tiredness, or dejection takes over with a distribution of functions but without rigidities. These are mentally tough and stable people, as it is difficult to live with the deteriorating health of sickly children. For this they have auxiliary back-up with the purpose of evaluating and rectifying work activities.

These homes have a doctor in their team who manages and coordinates the medical progress of each child, in the home and during the hospitalisations, who takes care of transmitting the information to the educators, therapists and other team members.

The children who are admitted to the houses in the program in Spain, do it by way of petitioning the Chinese Centre for Adoptions in Spain (CCAA) and only a child's pathology determines its admission. That is to say the professionals criteria determines it, which at first glance might seem discriminatory, but it is defined as necessary for children with all kinds of disabilities and who need permanent medical attention. At the same time we try to make sure that the therapeutic home life is like that of any other normal family.

The daily life of the children starts at 8.00am with getting washed and breakfast, those who are of school-going age go to school and the youngest to playschool where they take part in all the organised activities, they eat in the school, and have school trips. When they return at night, they have their tea and playtime. At night, bathroom, dinner and a lot of pampering before going to bed.

Those who remain at home due to their illness, have all the care and affection that they need. Also, our children as you can imagine, due to their illness receive help from a multidisciplinary team, composed of psychologists, physiotherapists, motivators, social workers.

During the weekends and holidays, with the help of volunteers, they enjoy activities adapted to their possibilities.

From the home, the children are brought through the out-patient and hospital controls, trying to admit them into the hospital as little as possible. When the children have spent a certain amount of time at home, they prove to be more affectionate, cry less, sleep better at night. This is due to the fact the in the home they get very close attention and a very personal relationship.

Ten years ago we created the 'Teseo Home' in Madrid for orphaned or abandoned children with HIV + or with advanced Aids. We must point out that in the beginning, Aids brought with it the spectre of death. This made its approachability difficult, creating confusion that together with the fear of contamination meant that these children sometimes suffered social rejection in schools, playschools and even on the streets.

They were difficult times, when the medical treatments were not very effective. Thanks to God and to the work of many of you, the life expectancy of these children and its quality has grown and improved considerably. However, in that time children died on us every day. They came with a very advanced stage of the disease with many opportunistic infections; many times Aids came together with other diseases and congenital malformations, the fruit of the terrible higienic-sanitary and social conditions in which they had been conceived. We welcomed and cared for these children; many times we helped them to die well surrounded by all the love and protection that we could give them.

Today our association keeps the homes for children with HIV+ going in Africa, the United States, Central America, etc. The advance in the pharmacological treatments allows many of them to live a fairly normal life, to go to the nearby school, better themselves and grow up in a favourable environment.

Also, from Messengers of Peace we run homes for children with serious neurovegetative diseases, cerebral paralysis, serious epilepsy syndromes, tetraplegic together with mental slowness or psychological problems, in which we also succeed in ensuring that the day-to-day life in these homes is as normal as possible.

It would not be realistic to speak of the life in these homes without reporting the problems, which we have had to face for its maintenance and upkeep, although in trying to solve them we have also found alternatives or ways to mitigate them.

The main problems are:

- 1) the shortage or inexistence of medico-social historials that accompany the children upon their admittance into our homes, specially when we are speaking of children from underdeveloped countries.

The children come without medical history, in the best of cases with a bare or incomplete diagnosis, which is often wrong. We do not know anything of the child's previous life before admittance, the origin of his disease, its signs, previous treatments, etc. Sometimes, they do not even have an exact date of birth, sometimes their situation in relation to their biological parents is not legally settled.

Our professionals have to elaborate a new diagnosis and reconstruct, almost in an archaeological manner, their history. This is specially difficult in the cases where the children cannot collaborate in telling us their personal history, sometimes for physical or psychical incapacities, sometimes for posttraumatic stress which prevents them from remembering any or part of their past.

- 2) The lack of specialised professionals, a problem that also arises in underdeveloped countries. It is obvious that media attention, security and the support of professionals in physiotherapy, speech therapy and sensorial stimulation is much greater than that of a home for children without health problems, which requires the hard work of a lot of good professionals. We have mitigated this problem with the training of the people in our centres. In a lot of cases, we have solved the problem thanks to the fact that the personal of our centres in Spain travelled to the different countries so as to train the local personal on the day-to-day experience of the work.

As well as the program for institutional fostering of children with serious diseases carried out by the Messengers of Peace, we have promoted institutional fostering.

The Convention for Children's rights approved by the United Nations, states that children must be looked after, firstly by their parents, and when this is not possible, the States will assure the existence of resources for their development in an adequate environment. Within this context fostering appears as an important factor, incorporated in the Spanish Civil Code by Law 21/87 of the 11 November. Fostering is an alternative within then framework of the protection of children that aspires to provide children in difficult circumstances with as normal an environment as possible.

Messengers of Peace put a program in place for the fostering of children with special needs in 1991, which centred around the following goals:

- 1) spreading the idea and the concept of fostering as a social response to the problem of child abandonment.
- 2) motivating people and families in participating in this response.
- 3) channelling the offers made by people and families willing to foster minors experiencing social difficulty.

I would like to speak to you of the development of this program for fostering, an initiative that changed the life of many sick children through fostering and of a few brave and good men and women who in many cases become the architects of paediatric and social miracles based on love, devotion, and generosity and that made possible amongst other things the following sentence:

“They will not look like you, they will not have your eyes, nor the colour of your hair, but yes they will be able to have your smile... and you will love them more than a son or daughter.”

This was the slogan for a campaign to raise social awareness and for the promotion of adoption or fostering of very special children that Messengers of Peace launched in 1993. It related to children with serious diseases and/or psychic or physical deficiencies, children for whom life has been specially difficult, children who for not having, had not even known the love of a mother, the protection of a father, or the affection of brothers and sisters. These children, orphans or in a situation of abandonment lived in institutions under the guardianship of administrations or in NGO centres, some of which belong to our own Messengers of Peace association.

Those children were welcomed and both their physical and emotional needs were taken care of by good professionals but were condemned for life to be passed from one hand to the next, from one shift to the next, from one centre to the next. They were children that would never pronounce the words mom or dad, that would never have a home, and that would never know what it meant to belong to a family. They were 650 boys and girls from all over Spain.

I speak about them in the past tense, because thanks to God and to many good men and women, these children are now different people. They all still suffer their diseases and disabilities, although in many cases the suffering incredibly lessened and improved, because in spite of it being certain that they needed treatment and medicine, they needed more often and with greater intensity the love, acceptance, affection, and the concern of parents.

These 650 children were welcomed or adopted by Spanish families, as a result of the Campaign “You will love them more than a son or daughter” and they are still there live happily and filling their new homes with happiness. Including those who left us for heaven – who had terrible illnesses and a very short life expectancy – undertook their voyage in the arms of a mother.

One of these children is Diana, *our* Diana, and I say “our” because everyone at Mensajeros de la Paz has had a piece of their heart stolen by Diana. Although Diana is specially and above all Olga’s and José Antonio’s, an exceptional married couple from Madrid, and their three biological children – both healthy and normal – who also love her more than a sister. Diana was born with a weak heart, scarcely visible, malformations in her stomach..., when she met Olga and José Antonio, she spent all the hours to the day and night in a cot, she was fed through a tube, she was not able to walk, she scarcely had any hair...

Their love, their struggle, their concern found the daily reward in the progression of the child, in her smiles, in her caresses, in her still uncertain steps. With these this child has learned to eat, to play with dolls, to walk around the street, to climb up on a slide, to show off with a dress or some new shoes and to give those kisses and hugs today that burst forth for everything in which she sensed some trust or acceptance. For this family, it has been an experience of “good fortune” in their lives; “It is like a horrible rock that nobody wants, but upon opening it you find a jewel”, José Antonio said to me.

The campaign “You will love them more than a son or daughter” had an effect that surprised us all. The media all over Spain joined up with the initiative and followed its development, dedicating an infinite number of pages and programs to the story. This included writers such as Camilo José Cela or Antonio Gala demonstrating the best of their sensitivity in beautiful columns on these very special children who were searching for parents... The telephone lines at Messengers of Peace collapsed every day. In two months we received 14,000 calls asking for information which ended up with 650 fosterings or adoptions.

In a project such as this, I believe there is no need to speak of objectives achieved. All the effort of so many people and the putting into place of so many resources, would have been worth the effort for one child for whom we could have freed from oblivion, marginalisation, and from the immense pain of not being loved. However, the love of thousands of people multiplied this case by 650. A big thank you to all of you.

For me these 1300 parents are true heroes of love and solidarity, but I know that not all the people, good and generous as they are, can be the parents of such special children. For this they need to want, be able and know how to bring a child like this to their home. In Messengers we know that they exist, although perhaps they themselves do not know that they exist yet. We know that is in

your hands to give to a child what life so cruelly has denied them, and we know that in one of these children you can find the true meaning of your lives and your relationship as a couple.

For these, and specially for another 320 special children, Messengers of Peace launched another edition of the “you will love him more than a son or daughter” two years ago. The for what and the why of this new edition are the same that motivated them 7 years ago. Only that this time the children come from the other side of the Atlantic, from El Salvador; a small country that in the last 20 years suffered a civil war and numerous and dramatic natural catastrophes: hurricanes, earthquakes, droughts.

These 320 Salvadorian children loved and could have been happy, in spite of having been abandoned, in spite of having lost their families, and in spite of suffering serious injuries or illnesses. They need parents that love them, that accept them, that want them.

Some of these children live in the home that Messengers of Peace have in San Salvador for 20 children with serious disabilities. I could speak to you about nearly all of them, most of them have cerebral paralysis, autism, but their pain, their deficiencies, are more social than neurological.

All of them have a short but terrible story the details of which we will never know, even though some of their characteristics we are learning through living with them.

Rodolfo (8 years old), when he arrived at the home, in spite of his hyperactivity and his psychomotor handicaps behaved normally, he was happy, he liked to play, but upon going to bed he spent the first two nights crying and shouting, his calls for help broke our hearts and prevented the other children from sleeping. The third night, one of the educators tried putting to him sleep in a normal bed, instead of the big cot with side reinforcements that we had prepared so that he would not fall out at night. Immediately he fell asleep and he never shouted again on putting him to sleep. He felt an uncontrollable phobia for the bars of the cots. He must have lived alone in one, without any attention for many years.

Anita (10 years old), daughter of a very poor and numerous family, was abandoned by her family, after falling from a tree where she was gathering the mangos that her mother later sold. All this we knew the first time that we brought her to a hospital for a medical check-up. The child cried inconsolably sometimes losing her breath. With a great deal of effort and patience one of our cooperatives succeeded in calming her down, between hiccups and her half tongue she asked us “don’t leave me here like my mammy did”. We promise you we wont. I do not know if she believed us at all, but when we returned in the car she saw the façade of the house, she looked quickly around her, at the other children that were travelling in the car and her face lit up. “We’ve all returned home” she said with a great big smile.

María Luisa (10 years old), also in a wheel-chair for an injury whose origin we do not know. Within a few days of arriving at the house we discovered her singing all the Ricky Martín and Enrique Iglesias songs that she heard on the radio which the cook had on while she worked. María Luisa barely spoke then. Now she is learning how to read and write and she’s still singing, including hits in English.

The other day we received a visit in my office in Madrid that filled me with joy. It was Santos a six year-old child whom I first met when she arrived three years ago to the Home in San Salvador, she could scarcely hold her head. In a bare file were written the words “cerebral paralysis”. María José, a young Spanish woman, a great professional and a great woman carried her in in her arms. Santos showed me his runners with the Real Madrid shield proudly while he stood up straight on the ground holding on to my armchair. Everything was new in him his first steps, the words, the continuous smile. Everything new except for his eyes. Those great big eyes full of tenderness that I saw in San Salvador.

María José has just legally adopted Santos after fostering him for two years. Thanks to the big heart of some doctors and Spanish sanitary personal and to the Solidarity of Iberia group, Santos has been able to come to receive medical treatment in Spain. Doctors confirmed to us what we already knew, that with stimulation, rehabilitation, patience, and affection Santos will be able to grow healthily and to have some personal autonomy. Without the need for surgery, but with lots of love. It’s a phenomenon that we have all seen take place before our very own eyes.

Diana, Santos and the others, have been unwanted children, just like other hundreds and hundreds who on being born have been abandoned by their parents.

We cannot be satisfied with just covering the basic needs of these children such as is their food, their toiletries, their clothes... They have the right to form part of a family, to be able to know the affection and the protection of a father and a mother and, specially to feel the warmth of a family.

These children need love more than medicine or medical care, by making them feel like they are sons, with a father, a mother and brothers you can truly help them. You will end up loving them more than a son or daughter, because they need more than any other son or daughter.

All of them, who are going to give their love, their life and their home to a faraway child, born to another mother, are worth all my respect and admiration. Sometimes the steps involved in adopting a normal child are long, the waiting is endless, sometimes impossible to find unless they are in a faraway country. I know that we cannot all adopt children with special needs, but a willingness to do it is the first step. These children do not have waiting lists, because nobody waits for them, but they could fill a home and a life, as much as the others.

There is no prototype, nor preferred profile, for those who decide to take responsibility for a child with a disability. Some are partners, others are married, some are single. I have known both young and old, from the country and the city, civil servants, liberal professionals, farmers, small businessmen, etc. Perhaps generosity is the only characteristic in common between Olga, Diana's mother, and María José the future mother of Santos, and the will to love and to be loved.

With everybody's help we will succeed in turning many of these small boys and girls from marginalised children into princes of society and these parents who care for them instead of being pitied; admired.

### **Introducción**

La adopción internacional se ha convertido en un fenómeno social de gran trascendencia para la consulta pediátrica actual. En España, como en otros países, que ha sufrido una rápida progresión pasando de los 942 casos notificados del año 1997 a los 3428 del año 2002, de tal manera que nuestro país se ha situado en el cuarto puesto mundial de naciones adoptantes, por detrás de Estados Unidos, Canadá e Italia, y los segundos en determinadas zonas geográficas como China y Rusia (según datos de la Dirección General de Acción Social, del Menor y de la Familia).

La figura de la adopción internacional tiene sus orígenes después de la Primera y Segunda Guerras Mundiales y los conflictos de Vietnam y Corea con el objetivo de buscar familia a los miles de niños que habían perdido las suyas. En Europa comienza a desarrollarse a partir de 1970, debido por una parte al desequilibrio demográfico y socio-económico del mundo actual y, principalmente, al desarrollo creciente de políticas de apoyo social y familiar en los países más avanzados que determinan una disminución de los hijos no deseados o abandonados y, por tanto, un descenso de las adopciones nacionales. En la actualidad representa una alternativa para aquellas familias de nuestro entorno que no tienen hijos o desean ampliar el número de miembros.

### **Determinantes sanitarios en adoptados**

Los niños adoptados de origen internacional tienen un alto riesgo de presentar problemas de salud física y mental, que pueden derivar de dificultades dependientes de las circunstancias intrínsecas del país de origen, problemas previos a la institucionalización y enfermedades derivadas de la institucionalización.

Entre los factores de riesgo generales de los países de origen encontramos todos los propios de aquellas sociedades poco desarrolladas de las que proceden. Destacan la baja o nula atención a los derechos del menor, la pobreza económica, la precariedad higiénico-sanitaria, la deficiente infraestructura sanitaria, los problemas de salud ambiental (contaminación atmosférica, radiación ionizante, saturnismo...), los problemas de salud pública prevalentes en la zona (alcoholismo, drogadicción, prostitución), las enfermedades infecciosas endémicas (como la tuberculosis, hepatitis B y C o el paludismo) y las enfermedades hereditarias transmitidas monogénicamente que afectan a determinados grupos étnicos o razas como talasemias, drepanocitosis y hemofilias.

A eso debemos añadir los factores de riesgo que han actuado antes y durante el internamiento de los niños. No debemos olvidar que todos ellos han tenido una vida y una familia previa aunque el contacto haya sido breve, y que durante ese período han podido estar sometido a muchas circunstancias adversas. Con frecuencia se trata de embarazos no deseados, o cuando menos no planificados, en mujeres de estratos sociales bajos y ese hecho puede determinar la inexistencia de cuidados prenatales con desatención de la salud de la madre y ausencia de controles gestacionales. Otras formas de maltrato prenatal serían la transmisión vertical de enfermedades, el consumo de alcohol y drogas durante el embarazo o el rechazo emocional durante la gestación. Esa ausencia de cuidados, la exposición a situaciones de riesgo y la exposición activa a tóxicos determinan con frecuencia el nacimiento de un prematuro o un niño a término de bajo peso (crecimiento intrauterino retardado) muchas veces asistidos en el entorno extrahospitalario. Pero después, el maltrato se prolonga a la vida postnatal con formas cronificadas en todas las áreas (maltrato activo físico, sexual y emocional o bajo las formas pasivas de las que son representante la explotación laboral o sexual, y la negligencia en los cuidados básicos ya sean afectivos, higiénico-sanitarios o nutricionales)

Todas estas situaciones culminan con la institucionalización ya sea tras abandono, renuncia parental a la patria potestad o por determinación judicial. Allí desaparecen algunos de estos factores pero se originan o perpetúan otros:

1. *Problemas del entorno*: los niños viven ahora en entornos inapropiados, con ambientes y espacios inadecuados, con mala situación higiénica. En este ambiente hostil pueden cometerse negligencias y abusos, incluso sexuales, por parte del personal del centro.
2. *Ausencia de medios*: son atendidos por una plantilla escasa de cuidadores y con rotación frecuente de los mismos (lo que dificulta la vinculación y determina privación afectiva). También la limitación de los recursos condiciona una malnutrición cuantitativa y/o cualitativa y una deficiente o inexistente atención sanitaria curativa y preventiva.
3. *Riesgo de contagio*: el contacto estrecho con este personal de instituciones puede favorecer la exposición a enfermedades contagiosas de adulto como la tuberculosis, igual que el hacinamiento provoca epidemias de enfermedades infantiles. Además la escasez de recursos favorece situaciones en las que, por ejemplo, las jeringuillas empleadas para la vacunación infantil o tratamientos intramusculares no son desechadas tras su uso pudiendo transmitir horizontalmente enfermedades como hepatitis B, hepatitis C y SIDA.

### **Problemas medico-sanitarios**

Todos los condicionantes explicados determinan una serie de problemas de salud que quedan reflejados en la tabla I según los datos recogidos en la bibliografía científica. Atendiendo a la frecuencia de presentación podemos clasificar estos problemas como: *muy frecuentes* (detectados en más del 15% de los casos), *frecuentes* (entre el 5 y el 15%) y *menos frecuentes* (en menos del 5%).

Entre los **muy frecuentes** sobresalen:

- Trastornos del desarrollo madurativo: de la motricidad fina, motricidad gruesa, lenguaje, cognitivo, socioemocional y global. Aparecen en un 35-85 % de los niños, siendo en su mayoría de grado leve o moderado, y severo en el 2-16 %. Los porcentajes son mayores cuanto mayor es el niño y mayor el tiempo de internamiento en el orfanato.
- Trastornos de crecimiento: fallo de medro en menores de 3 años, retraso de crecimiento en mayores de 3 años y microcefalia en mayores de 5 años. Se observa en el 20-50 % de los casos.
- Trastornos nutricionales y alimentarios: malnutrición, anemia ferropénica, raquitismo presente o pasado y problemas, e intolerancias alimentarias en el 20-40 % de casos.
- Enfermedades infecciosas hasta en un 35 %, especialmente infecciones intestinales parasitarias, infección tuberculosa latente o activa, infección por virus de hepatitis B, infecciones intestinales bacterianas e infecciones respiratorias agudas son los diagnósticos más frecuentes. Con menor frecuencia encontramos sífilis congénita o adquirida, infecciones urinarias, infecciones por virus de hepatitis C y A, paludismo, infección por VIH e infecciones congénitas por toxoplasma, citomegalovirus y rubeola.
- Inmunizaciones ausentes o incompletas en el 35-70 %, o vacunas que no crearon títulos de anticuerpos protectores en un 30-35 % de casos
- Problemas dermatológicos y dentales: aparecen en un 18-20 % de los niños.

Entre los problemas **frecuentes**:

- Trastornos psicopatológicos en niños con historia de institucionalización prolongada y/o malos tratos o mayores de 7 años en el momento de la adopción
- Disfunción tiroidea
- Asma bronquial
- Enfermedad relacionada con consumo de alcohol durante la gestación
- Anemias por hemoglobinopatías
- Pubertad adelantada
- Trastornos de audición
- Intoxicación por plomo

Entre los problemas **menos frecuentes**:

- Anomalías congénitas prenatales
- Trastornos de visión

- Síndrome alcohólico fetal
- Hemofilias
- Displasia de cadera

### **Problemas añadidos**

El niño adoptado de origen internacional es, pues, un niño de alto riesgo en quien la prudencia aconseja disminuir los riesgos precozmente. La atención a estos niños, y también a las futuras familias implica la realización de una consulta pre-adoptiva por personal experimentado y especializado. En esta consulta se recopilan los datos previos (del niño y del orfanato o medio en el que ha vivido hasta ese momento) y se procede a la interpretación de los informes médicos, a la información sobre cuestiones médicas generales y particulares de la zona geográfica y a dar asesoramiento apropiado del viaje (botiquín de urgencias, vacunaciones, profilaxis, teléfonos y direcciones de contacto, etc).

Una de las principales dificultades de este paso radica en la interpretación de los informes médicos previos. Según la calidad de los informes médicos del país de origen podemos catalogarlos en 4 formas:

- Detallados y fiables: los elaborados en Corea
- Suficientes: los procedentes de India e Iberoamérica
- Limitados: los del área asiática (salvo que se realicen en clínica privada internacional)
- Deficientes: los de China y Este de Europa
- Muy deficientes e incluso adulterados: los de Rusia

*Tabla I.* Problemas de salud observados con mayor frecuencia en niños adoptados según área de procedencia

#### **GENERALES**

- Trastornos nutricionales
  - Malnutrición (>50%)
  - Raquitismo por déficit de vitamina D y calcio (más frecuente en Rusia)
  - Anemia ferropénica (30-40%)
  - Intolerancias alimentarias
  - Déficit de Zinc
- Trastornos del crecimiento y desarrollo
  - Retraso de crecimiento psicosocial (40-75%)
  - Microcefalia (35-45%)
  - Pubertad temprana en niñas (en sudeste asiático, subcontinente indio e Iberoamérica)
  - Retraso psicomotor, del lenguaje o del aprendizaje (75%)
- Trastornos neurosensoriales
  - Déficits auditivos
  - Déficits visuales
- Trastornos de conducta y emocionales
- Enfermedades alérgicas
  - Asma
  - Eczemas
  - Alergias alimentarias
- Trastornos endocrino-metabólicos
  - Hipotiroidismo congénito
- Problemas dentales
  - Retraso de erupción (secundario a raquitismo y malnutrición)
  - Lesiones en dentición primaria y secundaria

- Problemas dermatológicos
  - Escabiosis (25 %)
  - Pediculosis
  - Impétigo
  - Micosis
  - Dermatitis del pañal
- Trastornos ortopédicos
  - Alteraciones de columna
  - Alteraciones de extremidades inferiores
- Anomalías congénitas
  - Cardíacas (3 %)
  - Craneofaciales (3 %)
  - Renales (<1 %)
- Enfermedades infecciosas
  - Parasitosis intestinales (7-25 %). La más frecuente Giardia lamblia (6-67 %)
  - Infecciones bacterianas intestinales
  - Infección por CMV congénita y adquirida
  - Tuberculosis (3-25 %)
  - Infección por hepatitis A
  - Infección por hepatitis B (3-35 %) y D
  - Sífilis (<1 %)
  - Infección VIH y anticuerpos + (<1 %)

#### **MAYORITARIOS EN CHINA Y SUDESTE ASIÁTICO**

- Malnutrición
- Raquitismo
- Fallo de medro
- Pubertad temprana en niñas
- Hipotiroidismo por déficit de Yodo (10 %: en zonas rurales y montañosas)
- Sífilis congénita y adquirida
- Infección por hepatitis C
- Vacunación infantil ausente, incompleta o no inmunizante (30-65 %)
- Inexactitud edad cronológica
- Intoxicación por plomo (China 1-14 %)
- Dermatitis atópica e inespecífica
- Infecciones del aparato respiratorio
- Hiperreactividad bronquial inespecífica por polución ambiental
- Anemias por hemoglobinopatías
- Infecciones bacterianas intestinales
- Tuberculosis (9 %)
- Infección por hepatitis B y/o marcadores + (China: 3-5 %, Corea: 2-7 %, Vietnam 5-6 %)
- Infección hepatitis C (0.5-2 %)
- Infección por citomegalovirus
- Falsedad, errores o problemas de traducción en documentos médicos
- Paludismo (zonas boscosas del sur de China, Vietnam, Camboya...)
- Poliomielitis (Vietnam y resto de sudeste asiático)
- Panencefalitis esclerosante subaguda (Tailandia)

## **MAYORITARIOS EN RUSIA Y ESTE DE EUROPA**

- Malnutrición
- Raquitismo
- Fallo de medro
- Microcefalia
- Problemas visuales (estrabismo, ambliopía)
- Alteraciones del desarrollo neurológico relacionadas con alcohol
- Síndrome alcohólico fetal (<2%)
- Infecciones del aparato respiratorio
- Hiperreactividad bronquial inespecífica por polución ambiental
- Sífilis congénita y adquirida
- Infección VIH
- Infección por hepatitis B y/o marcadores + (Rusia 2-3 %, Rumanía 8-35 %)
- Co-infección hepatitis D (Rumanía)
- Infección hepatitis C (1-2 %)
- Inmunizaciones ausentes, incompletas o no inmunizantes (30-65 %)
- Falsedad, errores o problemas de traducción en documentos médicos
- Intoxicación por plomo (1-5 %)
- Enfermedades vinculadas a radiación: hipertiroidismo, cáncer de tiroides, linfomas, leucemias... (Rusia, Bielorrusia y Ucrania)
- Infecciones bacterianas intestinales
- Tuberculosis (25 %)

## **ESPECIFICOS DE SUBCONTINENTE INDIO**

- Anemias por hemoglobinopatías
- Pubertad precoz en niñas
- Paludismo
- Infecciones bacterianas intestinales
- Infección/enfermedad tuberculosa
- Infección por hepatitis B y/o marcadores + (5-31 %)

## ***ESPECIFICOS DE IBEROAMERICA***

- Anemias por hemoglobinopatías
- Infección VIH
- Intoxicación por plomo

## ***ESPECIFICOS PAISES MEDITERRANEOS***

- Anemias por hemoglobinopatías



### III-C-5

## ADOPCIÓN: CUANDO LAS COSAS NO SALEN COMO SE PENSABAN

### ADOPTION: WHEN THINGS HAPPEN DIFFERENT FROM EXPECTED

*Antonio Ferrandis Torres*

This paper refers to the figures of transnational adoption in the Region of Madrid and the need to offer adoptive families some kind of post-placement services in order to prevent adoption disruption and adaptation difficulties. Along the past decade, figures of adoption in other countries increased drastically. The postadoption follow-up reports points out some cases of adoption disruption, inadequate parenting or difficulties in the familiar adjustment. There is a need for family counselling about critical areas like: the adaptation period of adopted child, the revelation of the adoptive information, the adolescent crisis and the search for origins.

Por reciente que resulte la eclosión en España de la Adopción Internacional, la incorporación a nuestras familias y a nuestra sociedad de niños abandonados procedentes de países extranjeros se ha convertido en una realidad cotidiana que goza de simpatía e interés por parte de la opinión pública. Con sorprendente rapidez (impropia en instituciones tradicionalmente resistentes a los cambios) nuestros sistemas educativo y sanitario han incorporado con cierta curiosidad y dedicación a estos nuevos clientes.

Si se consideran los datos de la Comunidad de Madrid puede advertirse la magnitud de este fenómeno social de la adopción internacional. Las cifras de la última década resultan muy reveladoras:

#### ADOPCIÓN INTERNACIONAL EN LA COMUNIDAD DE MADRID

Año	solicitudes	adopciones
1991	30	-
1992	90	18
1993	243	21
1994	343	56
1995	509	87
1996	694	154
1997	515	234
1998	680	359
1999	850	567
2000	917	760
2001	1097	574
2002	1297	526
<b>Total</b>	<b>7265</b>	<b>3370</b>

La procedencia de estos niños, si bien con algunos cambios que afectan a algún país en concreto, conforman una pauta bastante estable. Para facilitar su comprensión, indicamos los porcentajes de cada una de las zonas de procedencia de los niños adoptados en Madrid:

- Europa del Este: 42% (la mitad de los cuales proceden de Rusia)
- Asia: 33 % (dos tercios proceden de China y un tercio de India)
- Latinoamérica: 24%
- África: 0,7%

Cada año, el número de solicitudes aumenta en un 120%, aunque el número de adopciones efectivamente constituidas se ha reducido en los últimos años según algunos países de origen paralizan o restringen la adopción internacional.

Pese a la ingenuidad con que a veces es considerada por el público no iniciado, la adopción internacional no está exenta de problemas. Siendo como es un fenómeno tan reciente en España y en ausencia de estudios longitudinales de cierta entidad, aún estamos lejos de los porcentajes

de fracaso en la adopción que refieren los investigadores en Holanda (5%), Suecia (6%), o Gran Bretaña (11%), con una media de 8 años de duración hasta la ruptura. Las dificultades de relación (con la madre, fundamentalmente) y los comportamientos disruptivos (agresividad o precocidad sexual) suelen mencionarse como detonantes de la ruptura. En nuestro caso, carecemos todavía una evaluación sistemática a medio y largo plazo de los resultados de la adopción internacional.

A partir del seguimiento formal e informal que se realiza en las adopciones internacionales, podemos distinguir tres grandes categorías de situaciones problemáticas:

- *adopciones truncadas*: un muy reducido número de casos en que se produce la interrupción de la convivencia y salida del menor del núcleo familiar (generalmente, la crisis se produce muy tempranamente)
- *adopciones no consumadas*: aunque legalmente esté establecida la paternidad adoptiva, los protagonistas no llegan a establecer entre ellos una relación de auténtica filiación. Se establece entre ellos una convivencia frágil que en cualquier momento puede hacer crisis.
- *adopciones no satisfactorias*: en las que por no aceptación de determinadas características, o dificultades relacionales, o expectativas inadecuadas... no se produce un ajuste familiar que los protagonistas consideren satisfactorio. Si los datos de investigaciones extranjeras son extrapolables a nuestras circunstancias, podrían ser un 20 o un 25% de las adopciones.

Tradicionalmente, la investigación ha señalado algunas variables asociadas a los casos de ruptura o adaptación problemática:

- para algunos padres adoptivos resulta difícil aceptar la realidad de un niño de cierta edad, con todo lo que ello supone de experiencias previas, abandonos, internamiento prolongado, etc.
- dificultad de aceptar problemas de comportamiento o conductas consideradas inadaptadas;
- dificultad de renunciar a expectativas inadecuadas sobre el hijo o sobre la relación paterno / materno-filial
- la dificultad de aceptar el conflicto entre el niño adoptado y los otros hijos, cuando los hay.

Gracias a Berástegui (2003) tenemos un análisis preliminar de los casos de adopción truncada en la Comunidad de Madrid. Revisada la situación de los 1150 niños adoptados entre 1997 y 1999 sólo encontramos un 1,7% de adopciones truncadas o en grave riesgo; pero si se considera sólo el grupo de las *adopciones tardías* (mayores de 6 años) se advierte un 7% de adopciones truncadas o en grave riesgo. En esta población encontramos:

- mayor frecuencia de familias con hijos biológicos previos y cuya motivación explícita para la adopción no es la esterilidad;
- leve sobrerrepresentación de las llamadas *familias monoparentales*;
- mayor frecuencia de los adoptantes mayores de 50 años.

Aun reconociendo que por ahora se trata de consideraciones fruto de la observación empírica y no de un análisis sistemático de los datos, no deben ocultarse los **riesgos** que supone la adopción internacional. Por su propia definición (subsidiaria de la adopción nacional, y con un proceso técnicamente más complejo) es siempre una **adopción tardía**, que en la mayor parte de los casos no ocurre antes de los seis meses de vida (frecuentemente a partir de los dos años) y se produce hasta los diez o doce años de edad, o incluso más.

La **edad de los niños** y la **experiencia previa de abandono, maltrato o internamiento** son también factores de riesgo para la integración familiar de los niños.

La falta de una **atención sanitaria** adecuada, las deficiencias de las **instituciones residenciales** de los países menos desarrollados, los efectos de la **malnutrición**, la **hipoestimulación** o las **prácticas de crianza** indebidas hacen que en muchos casos, la adopción internacional constituya un supuesto de "*especiales necesidades*" añadidas a las que de por sí tiene todo proceso adoptivo.

Las **diferencias culturales** y la rotundidad del **cambio ecológico** provocado por la adopción ("*de un orfanato del tercer mundo a una familia española de clase media*") tampoco deben minusvalorarse. Y, aunque resulte delicado referirse a ello, debe advertirse también que **los niños**

**propuestos para una adopción internacional pueden presentar más dificultades** que los que son adoptados o acogidos en su propio país. Y que la tan variopinta **tipología de adoptantes internacionales**, al no estar constreñida por las *preferencias* que establecen las leyes occidentales para la adopción nacional (en nuestro caso, no más de cuarenta años de diferencia con el adoptando y si se trata de un menor de tres años, con preferencia de las parejas sobre las personas solas), supone también una fuente de incertidumbre.

Un último elemento de dificultad lo añade el que, forzosamente, el “estudio de idoneidad” es realizado por el país de recepción, mientras que la “asignación de una familia al niño” corre a cargo del país de origen, lo cual hace más difícil una coordinación que en el caso de la adopción nacional está garantizada, puesto que ambos procesos los realiza la misma entidad.

Finalizaremos señalando que en los servicios de apoyo a las familias adoptivas que las administraciones están poniendo en marcha, junto a la consulta médica postadoptiva y, en su caso, los programas de estimulación, son necesarios dispositivos que orienten a la familia en su fase de adaptación, ofrezcan un contraste objetivo de la evolución del niño, y faciliten a las familias el manejo de la información respecto a la adopción, tanto al transmitirla al propio niño como al entorno. Según los hijos adoptivos crezcan, además, las familias pueden necesitar apoyo en las crisis adolescentes y, en su caso, en la pregunta o la búsqueda por los orígenes.



	<b>POSTERS MALTRATO INFANTIL</b>	<b>Pagina</b>
<b>P-M-1</b>	INDICADORES DE MALTRATO PRENATAL EN MENORES INGRESADOS EN UN CENTRO DE ACOGIDA <i>M<sup>a</sup> Luisa Martínez Gallego</i>	327
<b>P-M-2</b>	LA DISCAPACIDAD COMO MOTIVO DE INGRESO DE MENORES EN UN CENTRO DE ACOGIDA <i>Miguel Ángel de las Heras</i>	328
<b>P-M-3</b>	MALTRATO INSTITUCIONAL Y ATENCIÓN PRIMARIA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD <i>Diego Núñez</i>	329
<b>P-M-4</b>	SÍNDROME DE MUNCHAUSEN POR PODERES DE PRESENTACIÓN ATÍPICA. A PROPÓSITO DE UN CASO <i>Cristina Segovia</i>	330
<b>P-M-5</b>	MALTRATO EMOCIONAL FACTORES DE RIESGO Y ACTUACIÓN TERAPÉUTICA INTERDISCIPLINAR <i>Natividad Iribarren Ballent</i>	331
<b>P-M-6</b>	SITUACIONES DE MALTRATO INFANTIL QUE INCIDEN EN LA SALUD MENTAL INFANTO JUVENIL <i>Silvia Robles</i>	332
<b>P-M-7</b>	MEDICAL AND LEGAL APPROACH TO CHILD ABUSE AND FORENSIC EVALUATION IN TURKEY <i>Hallis</i>	333
<b>P-M-8</b>	EPIDEMIOLOGIC AND BEHAVIORAL DETERMINANTS IN CHILDHOOD INJURIES <i>Celik</i>	334
<b>P-M-9</b>	DOMESTIC VIOLENCE AGAINST CHILDREN IN ICELAND <i>Geir Gunnlaugsson</i>	335
<b>P-M-10</b>	BULLYING AMONG NORDIC CHILDREN <i>Rannveig Nordhagen</i>	336
<b>P-M-11</b>	AVOIDABLE MORTALITY AMONG CHILD WELFARE RECIPIENTS AND INTERCOUNTRY ADOPTEES <i>Anders Hjern</i>	337
<b>P-M-12</b>	ATENCIÓN A LA SALUD EN CENTROS DE MENORES <i>Jose A Diaz Huertas</i>	338
<b>P-M-13</b>	REGISTRO DE CASOS DETECTADOS DE MALTRATO INFANTIL DESDE EL ÁMBITO SANITARIO <i>Joaquin Esteban Gómez</i>	339
<b>P-M-14</b>	ADOPCIÓN INTERNACIONAL EN ESPAÑA. ANÁLISIS DE 68 CASOS <i>J García Pérez</i>	340
<b>P-M-15</b>	SALUD DE LOS NIÑOS ADOPTADOS PROCEDENTES DEL ESTE DE EUROPA Y RUSIA <i>J García Pérez</i>	341
<b>P-M-16</b>	ALEXITIMIA Y SENTIDO DE COHERENCIA EN ADOLESCENTES LIMEÑOS: ¿SÍNTOMA DE MALTRATO PSICOLÓGICO? <i>Custodio Espinoza</i>	377
<b>P-M-17</b>	ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DEL MALTRATO INFANTIL <i>Ana M<sup>a</sup> Sebastián Enríquez</i>	378



**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-M-1**

**INDICADORES DE MALTRATO PRENATAL EN MENORES INGRESADOS EN UN CENTRO DE ACOGIDA**

M<sup>a</sup> Luisa Martínez Gallego, Paz Romero del Álamo, Miguel Ángel de las Heras Préstamo, Ángel Cortés Lozano

R. Casa de los Niños. I.M.M.F. - C. Servicios Sociales. Comunidad de Madrid

Podemos definir el maltrato prenatal, como aquellas circunstancias de la vida de la madre, siempre que exista voluntariedad o negligencia, que influya negativa y patológicamente en el embarazo y repercutan en el feto y/o neonato

**Objetivo:**

Estudio de los indicadores de maltrato prenatal en los menores ingresados en un Centro de Acogida.

**Material y métodos:**

La R. Casa de los Niños es una residencia infantil de 40 plazas que acoge niños entre 0 y 6 años. La recogida de datos de los menores se realizó desde enero 1997 hasta mayo 2003 inclusive. Registramos como indicador de maltrato prenatal: 1. Antecedentes obstétricos: familiar monoparental, madre menor de edad, no control de embarazo, tóxicos en el embarazo, infección por VIH y antirretrovirales, parto extra-hospitalario. 2. Antecedentes personales: prematuridad y/o bajo peso por no control de embarazo, síndrome de abstinencia, síndrome alcohol-fetal, serología (+), para VIH y hepatitis C en el neonato.

**Resultados:**

En 132 menores (55,4% del total de ingresos) hubo algún indicador de maltrato prenatal (89,3% tuvieron 2 o más indicadores). El indicador más frecuente encontrado fue el no control de embarazo en el 74,2% (el 53% eran toxicómanas y el 18% inmigrantes), toxicomanía hubo en el 68%, parto extra-hospitalario en el 7,5%, antirretrovirales maternos en el 6,8% y madre menor de edad en el 6%. S. de Abstinencia hubo en el 39,3%, prematuridad en el 34% (64% de toxicómanas) y bajo peso en el 14,8% (82% de toxicómanas); 2 casos tuvieron S. Alcohol-fetal, 26 menores (19,6%) fueron VIH (+) de los cuales 2 estaban infectados, 51 (38,6%) fueron hepatitis C positivos, de los que 3 tuvieron infección crónica.

El 94,6% de los menores con indicadores de maltrato fueron tutelados, siendo la toxicomanía en el 50,4% y la negligencia en el 28,8%, los principales motivos. En el 43,1% había antecedentes de tutela de otros hermanos (71% con antecedentes de toxicomanía materna).

**Conclusiones:**

El maltrato prenatal es uno de los tipos de maltrato más frecuente y también menos registrado, afectando a más de la mitad de los menores

La toxicomanía materna es el factor más frecuentemente relacionado con los indicadores de maltrato prenatal, siendo un factor de riesgo que debería ser mejor controlado.

Apellidos: Cortés Lozano.	Nombre: Ángel	
Dirección: R. Casa de los Niños		
Ciudad / País: Madrid España	Email: <a href="mailto:angelamelia@jazzfree.com">angelamelia@jazzfree.com</a>	
C.P.:	Teléfono:	Fax

2003 ANNUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-M-2

LA "DISCAPACIDAD" COMO MOTIVO DE INGRESO DE MENORES EN UN CENTRO DE ACOGIDA

Miguel Ángel de las Heras Préstamo, M<sup>a</sup> Luisa Martínez Gallego, Paz Romero del Álamo, Ángel Cortés Lozano.

R. Casa de los Niños. I.M.M.F. - C. Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.

Objetivo: Conocer el "peso" de la discapacidad parental y/o del menor, como motivo de ingreso de los menores en los centros de protección.

Material y métodos: La R. Casa de los Niños es una residencia infantil de 40 plazas que acoge niños entre 0 y 6 años. Se recogieron datos de los padres que padecían algún tipo de discapacidad de todos los menores ingresados y de los menores ingresados que también estaban discapacitados, desde enero 1997 hasta mayo 2003 inclusive.

Resultados: el total de ingresos de menores en los que la discapacidad fue uno de los motivos de ingreso es de 47 (un 19,7% del total de ingresos), 31 ingresos fueron por discapacidad de alguno de los padres y 17 por discapacidad del menor.

En relación a la discapacidad parental, el 83,8% de los casos ocurrió en la madre, siendo de origen psíquico el 93,5% (68,9% por enfermedad psiquiátrica y el resto por deficiencia mental). La medida adoptada fue tutela del menor en el 90,3%, habiendo una reincorporación familiar en sólo el 6,45% de ellos (con un 80,6% de acogimientos familiares). El 74,2% de los menores tenía menos de 6 meses de edad.

En relación a la discapacidad del niño, el 70,5% de los menores tenían entre 0 y 6 meses, en todos ellos la discapacidad fue de origen físico (2 hipoacusias profundas, 1 artrogriposis, 1 cardiopatía congénita, 1 parálisis cerebral infantil, 3 polimalformados, 1 diabetes tipo 1, 1 S. Cornelia de Lange, 1 S. de Down, 1 S. alcohol-fetal, 2 grandes prematuros, 1 gangliosidosis, 1 insuficiencia renal, 1 atresia anal y 1 infección por VIH). En el 64,7% la medida tomada fue de tutela, y en algo más de la mitad (53%) fue por abandono del menor. La reincorporación familiar ocurrió en el 23,5% de los casos y un 35,2% se trasladaron a otro centro por su complicada salida en acogimiento familiar.

Conclusión:

\* Algún tipo de discapacidad está presente en la cuarta parte de los menores ingresados en nuestro centro de protección.

\* Destaca la discapacidad psíquica en los padres y la física en los menores como motivo de ingreso.

\* La posibilidad de reincorporación familiar en la discapacidad psíquica parental es muy baja, siendo también más baja de lo deseable cuando existe discapacidad física del menor.

\* Debería aumentarse el esfuerzo con las personas con discapacidad, para que esta razón disminuya como motivo de ingreso de los menores en los centros de protección.

Apellidos: Cortés Lozano.	Nombre: Ángel	
Dirección: R. Casa de los Niños		
Ciudad / País: Madrid España	Email: <a href="mailto:angelamelia@jazzfree.com">angelamelia@jazzfree.com</a>	
C.P.:	Teléfono:	Fax

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-M-3

**MALTRATO INSTITUCIONAL Y ATENCIÓN PRIMARIA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD**

Miguel A Diego Núñez, M Belén Béjar Trancón.  
Centro de Salud 'Campanillas'. Málaga.

'We have incorporated child abuse and neglect into our society  
and, thereby, *institutionalized* them.'

Alan K Percy  
Eliminating institutional child abuse  
Neurology 1999, 53: 1618

**Objetivo**

Concienciar a los responsables y profesionales del Sistema Nacional de Salud sobre la importancia de prevenir el maltrato institucional del menor en el mismo, en particular mediante el desarrollo de una atención primaria de calidad, asegurando a **todos los niños** su derecho '**al disfrute del más alto nivel posible de salud**', como establece la Convención sobre los Derechos del Niño.

**Material Y Metodo**

Se revisa el concepto de maltrato institucional y sus diversos tipos: maltrato físico y/o sexual **en** instituciones, maltrato del programa y maltrato del Sistema, subrayando que este último es el más difícil de definir, reconocer y corregir.

La legislación de cada país indica la voluntad de hacer realidad los derechos del niño recogidos en la Convención; la distancia entre esas normas escritas y su traslado efectivo a la realidad permitirá valorar la magnitud concreta del maltrato institucional en el Estado analizado. Se aborda la situación en España, en especial en lo que respecta al primer nivel de su Sistema Sanitario.

**Resultados y conclusiones**

España cuenta con un buen Sistema Sanitario y una Atención Primaria con una cobertura que alcanza a la práctica totalidad de la población. La universalización de la atención hace necesario un desarrollo de la Pediatría en Atención Primaria que dé prioridad a la prevención del maltrato institucional al menor mediante la dotación adecuada de personal y recursos, evitando desigualdades geográficas, asegurando una buena calidad de los cuidados de salud..., de modo que puedan satisfacerse las necesidades del niño.

Apellidos		Nombre	
Dirección			
Ciudad / País		Email	
C.P.	Teléfono		Fax

P-M-4

**SÍNDROME DE MUNCHAUSEN POR PODERES DE PRESENTACIÓN ATÍPICA. A  
PROPÓSITO DE UN CASO.**

Cristina Segovia, Palma Solano, José M<sup>a</sup> Malo, Juan A. León.  
Servicio de Medicina Interna. Hospital Infantil Virgen del Rocío. Sevilla

Objetivos: Comunicar nuestra experiencia en el diagnóstico de un niño afecto de Síndrome de Munchausen de presentación atípica así como los síntomas de alarma que deben hacernos sospechar dicha entidad.

Caso Clínico: Varón de 6 años sin antecedentes personales de interés. Remitido para estudio por síndrome febril prolongado de origen desconocido, púrpura petequial equimótica en cara cuello y tronco, convulsión febril atípica y ataxia cerebelosa. Entre los antecedentes familiares destacan: Madre en tratamiento desde hace un año por síndrome ansioso depresivo con Clomipramina, Paroxetina y Alprazolam. Tía materna con convulsiones en la infancia y posterior retraso mental que permanece al cuidado de la madre del paciente. Exploración: Buen estado general. Consciente y orientado. Pupilas midriáticas reactivas a la luz aunque perezosas, temblor intencional, habla escándida, marcha atáxica, dismetría, disdiadococinesia. No signos meníngeos ni rigidez de nuca. Lesiones equimóticas con elementos petequiales formando manchas ovaladas de 3 x 1 cm, todas en el mismo estadio de evolución de predominio en cara, cuello y tronco. Resto de exploración sin hallazgos. Pruebas complementarias: Hemograma y frotis de S.P: normales. Estudio de coagulación con dímeros D: normal. Bioquímica básica y EAB: normales. Sedimento de orina: normal. Hemocultivos (seriados), urocultivo y coprocultivo: negativos. Serologías de virus: negativas. PCR y VSG: normales. Proteinograma e inmunoglobulinas: normales. LCR: bioquímica: normal, estudio microbiológico (incluyendo bacterias, micobacterias y virus): negativos. Estudio inmunológico: normal. Fondo de ojos: normal. EEG: sobrecarga de ritmos rápidos de probable origen medicamentoso. TAC y RMN craneales: normales. TAC de torax y abdomen: normal. Niveles de organofosforados y metales pesados en sangre: negativos. Recibe como medicación antitérmicos y su evolución fue fluctuante presentando empeoramientos y mejorías de difícil explicación. Durante un ingreso en UCI por un nuevo cuadro convulsivo desaparece completamente la sintomatología del paciente al ser separado éste de su madre durante dos días. Ante estos datos, se considera la posibilidad de que el niño presente un Síndrome de Munchausen por poderes, procediéndose a comprobar la fiebre que resultó ser facticia. Adicionalmente se reciben los niveles séricos de Clomipramina, Paroxetina y Alprazolam, solicitados al ingreso, siendo positivos en tres muestras seriadas, por lo que se establece el diagnóstico definitivo.

Conclusiones. Se debe sospechar un Síndrome de Munchausen si se presenta el caso de un paciente con los siguientes síntomas de alarma, entre otros: Enfermedad persistente o recurrente sin explicación. Los signos y síntomas no ocurren en ausencia de la madre que no suele separarse de su hijo. La madre está menos preocupada por la situación de su hijo que los médicos y el personal sanitario, con quienes mantiene una buena relación y a veces posee conocimientos de medicina o ha sido cuidadora de un enfermo con anterioridad.

Apellidos:	Nombre:
Dirección:	
Ciudad / País:	Email:

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-M-5

**MALTRATO EMOCIONAL: FACTORES DE RIESGO Y ACTUACION TERAPEUTICA  
INTERDISCIPLINAR**

*Iribarren Ballent, N; Aguilera Albesa, S.; Alzina de Aguilar, V.; Soutullo Esperón, C.\*; Romero  
Montero, A.; Santamaría Martínez, E.; Adrián Garde, C.;*  
*Departamentos de Pediatría y Psiquiatría \*, Clínica Universitaria, Universidad de Navarra*

*Introducción:* Presentamos cuatro casos de sospecha de maltrato psicológico, con manifestaciones clínicas diversas, y factores de riesgo de maltrato emocional comunes a todos ellos.

*Métodos:* El motivo de consulta inicial en tres de ellos consiste en sintomatología aguda digestiva o neurológica, y en otro una enfermedad pulmonar crónica. Las posteriores consultas e ingresos en la unidad de pediatría, numerosas exploraciones físicas realizadas sin objetivar patología física, y la detección de factores de riesgo de maltrato emocional, que incluyen conflictos crónicos en la pareja, enfermedad psiquiátrica materna, y ruptura matrimonial en tres casos, y supuestos ingresos en otros centros hospitalarios sin informes que lo demuestren, nos hacen sospechar el origen psicossomático de su sintomatología.

*Resultados:* El abordaje interdisciplinar, coordinado por pediatría, psiquiatría infantil y la unidad de terapia familiar, permite una intervención terapéutica adecuada a cada situación concreta, obteniendo resultados positivos en la dinámica familiar y en la desaparición de la sintomatología en los niños.

*Conclusiones:* La importancia de la detección precoz de los factores de riesgo de maltrato emocional, y el tratamiento psiquiátrico familiar, radica en la posibilidad de eliminar las pruebas complementarias innecesarias, el potencial ensañamiento terapéutico, así como la reducción en el número de consultas médicas que genere secuelas psicológicas en el niño.

Apellidos: Iribarren		Nombre: Natividad	
Dirección:			
Ciudad / País: Navarra / España		Email: <a href="mailto:niribarren@unav.es">niribarren@unav.es</a>	
C.P.	Teléfono:		Fax

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-M-6

**SITUACIONES DE MALTRATO INFANTIL QUE INCIDEN EN LA SALUD MENTAL  
INFANTO JUVENIL**

*Silvia Robles Febrer\*, Silvia Martín Duran y Jaime Rodríguez Sacristán. Unidad de Salud Mental Infanto-juvenil y Servicio de Psiquiatría Infantil del Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla).  
\* Pediatra de Área (Mérida)*

**OBJETIVOS:** Analizar el tipo de maltrato infantil detectado en nuestros pacientes, así como el diagnóstico clínico y los datos socio-familiares.

**MATERIAL Y METODO:** Se revisan los 20 casos de maltrato infantil derivados a la trabajadora social durante un periodo de 6 meses, de un total de 3.156 pacientes atendidos en la USMI durante ese periodo.

**RESULTADOS:** 1) *Edad:* <5 años: 15%, 5-10 años: 35%, y >10 años: 50%; 2) *Sexo:* 65 % varones y 35% hembras; 3) *Tipología de familia:* 60% familia nuclear y 40% familia monoparental; 4) *Situación socio-familiar de origen:* 35% problemas de adicción a drogas o alcohol, 30% situaciones de agresividad conyugal/filial, 20% problemas de salud mental de alguno de los progenitores y 15% separación paterna; 5) *Tipología de maltrato:* 45% Maltrato psicológico o abuso emocional, 20% Maltrato físico, 20% Abuso sexual y 15% Abandono; 6) *Diagnóstico clínico:* 40% Trastorno comportamiento, 20% Ansiedad y depresión, 15% Hiperquinetico disocial, 10% Trastorno adaptativo, 10% Disocial depresivo y 5 % Trastorno conducta alimentaria; 7) *Situación actual:* 55% acogimiento familiar o institucional y 45% permanece con su familia biológica; 8) *Evolución o pronóstico:* del 55% que actualmente se encuentran en acogimiento familiar o institucional: 30% será acogido en familia extensa, 15% será acogido en familia no extensa y 10% en acogimiento institucional hasta la mayoría de edad; del 45% que actualmente vive con su familia biológica: 35% se prevé un buen pronóstico debido a familia colaboradora y 10% un mal pronóstico debido a familia multiproblemática, poco colaboradora y escasa conciencia del problema.

**CONCLUSIONES:** Según los datos analizados, la frecuencia de edad en la que más se ha detectado alguna situación de maltrato ha sido en los 12 años, sobre todo en los varones. El tipo de maltrato mas común es el psicológico o abuso emocional, debido a situaciones extremas sufridas por los menores en cuanto a determinadas conductas de sus cuidadores como adicción a las drogas o al alcohol, maltrato a la pareja, etc.

En estas familias se produce algún tipo de disfunción, tanto social como sanitaria, por lo que podemos decir que los 20 menores han vivido en familias patológicas. Una de las muchas consecuencias que conlleva el maltrato ha quedado reflejada de forma preeminente en nuestro estudio, así pues el Trastorno del comportamiento es el diagnóstico más común. Muchos de estos menores que han sufrido maltrato, y que o bien han sido separados de sus familias de origen o continúan conviviendo con ellos, tienen una capacidad innata de recuperación denominada resiliencia, que unido al apoyo del entorno que les rodea les va a permitir superar sus problemas o, por el contrario, tendrán un mal pronóstico si no cuentan con este apoyo.

Apellidos: Martín Duran		Nombre: Silvia	
Dirección			
Ciudad / País: Sevilla/ España		Email: <a href="mailto:agachris@eresmas.com">agachris@eresmas.com</a>	
C.P.	Teléfono:		Fax

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-M-7**

**MEDICAL AND LEGAL APPROACH TO CHILD ABUSE AND FORENSIC EVALUATION  
IN TURKEY**

*Halis Dokgoz\*, Sevki Sozen\*\*, Serpil Ugur Baysal\*\*\**

*\*The State Institute of Forensic Medicine, Istanbul, Turkey. \*\*Department of Forensic Medicine, Istanbul Medical Faculty, Istanbul University, Istanbul, Turkey. \*\*\*Institute of Child Health, Istanbul Medical Faculty, Istanbul University, Istanbul, Turkey*

World Health Organisation (WHO) defined child abuse in 1985 as any act, whether it is considered as is by the adult or the child or be in contrast to the social codes or not, that negatively influence the health, physical and psychosocial development of the child, that is concluded to be abusive by the relevant expert.

Although child abuse exists since the beginning of the history of human being, its perception and definition as a problem has only a past of 100 years in the world. Studies related with this subject started very recently in Turkey and it is impossible to give accurate and precise numbers about the incidence.

In Turkey, primary medical intervention to the child abuse cases is usually done by physicians in emergency services. Pediatricians, pediatric surgeons, forensic medicine specialists and psychiatrists are generally involved in the cases after a long time period. In recent years, special units on child abuse were established in a number of universities by effective role of well trained forensic medicine specialists. The child abuse units provide proper physical examination and treatment to children preventing from retraumatization and, by the way, forensic medicine specialists can detect medical evidences.

Findings obtained from interview forms prepared according to structured interview methods, and physical and genital examinations of 227 children between the ages of 0-18 referred to the 2. Specialization Board of the State Institute of Forensic Medicine in 2002 with the allegation of sexual abuse were evaluated. 133 of the children (58.59%) were female, 94 (41.41%) were male. In 38 of the cases anal penetration findings and in 14 cases vaginal penetration findings were detected. The study reveals that, the earlier assessment of the cases by a specialized unit will provide more accurate evaluation of the findings.

In Turkey, the rules related to prevention of childrens' rights are designed by the Civil Law mainly, besides the basic principals defined in the Constitution. The Civil Law defines the legal status of a child as an 'individual' in the public. The Family Law, which is a part in the Civil Law, defines the legal relationship between the parents and the child, and the legal relationship between the individuals who live together at the same home, whether they are relatives or not.

Within International Law, the United Nations (UN) Agreement on Childrens Rights is the most extended text on definition and prevention of childrens' rights. The agreement had been accepted by unanimity in the UN General Council and went into effect on 2 September 1990 between 21 countries which had already signed the agreement. Turkey signed the agreement at the Summit Meeting for Children which was gathered at the UN General Center on 29-30 September 1990. This signature was also approved in the Turkish Parliament. The agreement went into effect as an internal law norm in Turkey on 27 January 1995. The Turkish Parliament declared that, the articles 17, 29 and 30 would be interpreted according to the Lousanne Contract.

In Turkey, an individual in the age group of 0-18 is accepted as a child, but according to internal laws, the children over 15 years old have to apply to public prosecutors of general courts, whereas the children below 15 years old have to apply to childrens' courts.

Name: Halis	Surname: Dokgoz
Address The State Institute of Forensic Medicine	
City / Country Istanbul / TURKEY	Email: <a href="mailto:halisdokgoz@hotmail.com">halisdokgoz@hotmail.com</a>

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-M-8**

**EPIDEMIOLOGIC AND BEHAVIORAL DETERMINANTS IN CHILDHOOD INJURIES**

*\*D.CELIK INANC, \*S.UGUR BAYSAL, \*H.ERTEM VEHID, \*\*K.TAVILOGLU\**Istanbul University, Institute of Child Health, \*\* Department of Surgery, Trauma and Emergency Unit, Istanbul, Turkey

**Aim:** Injury is the leading cause of death and of disability adjusted life years in children in all industrialised and developing countries. In our country, after a couple of months of age from birth, injury mortality is greater than childhood mortality from all other causes combined. We aimed to determine the epidemiological and behavioural indicators and to counsel parents for prevention or to decrease the risk of injury.

**Method:** A hundred children between 0 and 14 years of age admitted to the Department of Trauma and Emergency Surgery with acute injury and 100 children followed at the Outpatient Clinic Pediatrics Department consisted the case and control groups, respectively. Parents were required to answer an inquiry which included 33-questions regarding age, sex, family characteristics and risk awareness. The main risk factors leading injury were analysed; family and behavioural characteristics were compared between the two groups. Injury prevention counselling was given to the families using a picture includes household risks. SPSS, Chi-square and Student's-t tests were used in statistical analysis.

**Main results:** Sixty nine boys and 31 girls included in both groups. 8 % of the children were between 1 and 12 months of age; 61 % were between 1 and 5 years, 31% were above 5 years of age. Falls ranked on the first line among injuries (42 %). Burns was on the second rank (24 %), motor vehicle injuries were on the third rank (23 %). Bicycle injuries (5 %), strangulation (2 %), play injuries (4 %) followed the above causes. Motor vehicle and bicycle injuries, falls predominated among boys, whereas falls and burns predominated among girls. Below the age of five, falls and burns were the most common causes of injury whereas motor vehicle accidents were the most common after the age of five. Fourteen percent of mothers were illiterate in the case group, 2 % were illiterate in the control group. Low socioeconomical status, large family type and mother's age (younger than 20 years of age) were the main risk factors leading to childhood injury.

**Conclusion:** Our findings revealed that injury prevention awareness was low and the risk of injury was high in these families. Counselling parents about childhood safety and to establish a safe environment are the key factors to prevent injuries among children.

Name: Dicle		Surname: CELIK INANC	
Address			
City / Country ISTANBUL/TURKEY		Email <a href="mailto:drdicle@yahoo.com">drdicle@yahoo.com</a>	
P.C.	Phone:	Fax	

**2003 ESSOP ANUAL MEETING  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-M-9**

**DOMESTIC VIOLENCE AGAINST CHILDREN IN ICELAND**

*Geir Gunnlaugsson, Sesselja Th. Ólafsdóttir and Jónína Einarsdóttir  
Centre for Child Health Services, Reykjavík, Iceland*

Parents are expected to give their children good upbringing and discipline them with care. How parental power is exercised varies in different cultures but is usually a mixture of punishment and some kind of premium. These can be physical, psychological or based on ethical considerations. The act of the child and reactions to it vary and depend to some extent on the sex and age of the child, as well as cultural background. Who has the power to implement the punishment can also vary. Since introducing law in 1979 that forbid physical punishment of children in Sweden, the attitude of adults as well as children towards physical punishment has markedly changed. Few other countries have followed by implementing similar laws in line with the *UN Convention on the Rights of the Child*. In Iceland, physical punishment has hitherto not been explicitly forbidden by law but a new law, in effect from November 2003, prohibits all physical punishment of children. Effective prevention against domestic violence against children is however not only feasible through refined legal framework. What is lacking is an improved understanding of cultural ideas that prevail regarding the issue.

**Aims:** In the context of domestic violence against children in Iceland, excluding that of sexual abuse, the study aims to

- 1) explore historical and current ideas in written material; and
- 2) outline, analyse and discuss ideas of people at different ages.

**Methods:** Collect and analyse relevant written material regarding discipline and domestic violence against children in Iceland. Particular attention will be paid to historical accounts as well as current debate. Qualitative interviews will be held with people in the age-groups of 18-29 years, 30-44 years, 45-59 years, 60-74 years and 75 years or older. Individual interviews will be taken with at least two males and two females in each age group. Focus groups will also be arranged.

**Results:** This is an on-going study since May 2003 and first preliminary results will be presented. Material regarding the issues under study is widely found but most stops short by applying descriptive methodologies only. More qualitative information is lacking.

**Conclusion:** Effective prevention against domestic violence against children needs to be based on improved knowledge of cultural ideas and values regarding upbringing of children and their positive discipline.

Name: Geir		Surname: Gunnlaugsson	
Address			
City / Country IS-101 Reykjavík, Iceland		Email <a href="mailto:Geir.Gunnlaugsson@hr.is">Geir.Gunnlaugsson@hr.is</a>	
P.C.	Pone:	Fax	

**P-M-10**

**BULLYING AMONG NORDIC CHILDREN**

Rannveig Nordhagen, Norwegian Institute of Public Health, Oslo, Norway; Anne M. Nielsen, National Institute of Public Health, Copenhagen, Denmark; Lennart Köhler, Nordic School of Public Health, Gothenburg, Sweden.

**Aim:** The aim of the study was to analyse bullying among children in the five Nordic countries and look at different risk factors for being bullied.

**Method:** The investigation was based on two cross sectional studies on health and welfare performed in 1984 and in 1996 among children 2-17 years selected from the population registers in the five Nordic countries and co-ordinated from The Nordic School of Public Health, Gothenburg. Questionnaires were sent to 3000 families with children in each country on both occasions, and the participation rate was between 60 and 70% both times. We had responses from about 10 000 children in each of the two studies. The questionnaires contained questions about health, disease, wellbeing, family situation, socioeconomic status and use of health services. On both occasions there were questions concerning if the child had experienced bullying.

**Results:** Regression analyses were performed, where bullying experience was the dependent variable. The independent variables included study year, country, age, sex, family situation, chronic disease and socioeconomy. We received answers about 17 114 children, and 15.2% had been bullied. There was a significant increase from 1984 to 1996 (13.9 and 16.9% respectively). There were also significant differences between the five countries, where Swedish children had been least bullied, while both Finland and Denmark reported over three times more (OR 4.0 and 3.3 respectively). Boys were more bullied than girls (OR 1.4). The eldest children (13-17 years) had lowest risk, and the two age groups 2-6 and 7-12 both had a double risk of being bullied compared to the eldest group. Living area did not seem to be important. Socioeconomy was measured by parents' highest education, and there was a socioeconomic gradient in that the risk for being bullied was highest in the lowest educated families. Furthermore, children in single parent families had a higher risk compared to children with two parents. Children with chronic disease had over two times chance of being bullied compared to children without chronic disease. In the 1996 material we had the opportunity to do a sub-study by diagnoses of some of the different chronic conditions. The greatest risk for being bullied was found for children with diagnosis of hyperactivity and psychiatric conditions.

**Conclusions:** There are significant differences in the risk for being bullied in the different Nordic countries, which might reflect different anti-bullying policies. Since the youngest children also were reported being bullied, anti-bullying policies must comprise pre-school children. The fact of an increased risk for children with chronic disease requires special interventions. The socioeconomic gradient also calls for attention.

Name: Nordhagen		Surname: Rannveig	
Address:			
City / Country Oslo/ Norway		Email <a href="mailto:rannveig.nordhagen@fhi.no">rannveig.nordhagen@fhi.no</a>	
P.C.	Pone:	Fax	

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-M-11**

**AVOIDABLE MORTALITY AMONG CHILD WELFARE RECIPIENTS AND INTERCOUNTRY ADOPTEES – A NATIONAL COHORT STUDY**

Anders Hjern,  
Department of Women's and Children's Health, Uppsala University.

**Objective:** To compare rates of avoidable mortality in adolescence in child welfare recipients and intercountry adoptees with the general population.

**Design:** A register study of the entire national cohort of Swedish residents born 1973-82 in the national census of 1990. Multivariate Cox analyses of proportional hazards were used to analyze avoidable deaths between 13 to 27 years of age during 1991-2000.

**Participants:** 12.240 intercountry adoptees, 6.437 foster children, 16.868 subjected to other forms of child welfare interventions and the remaining 955 326 individuals in the cohort.

**Results:** Intercountry adoptees had a high sex and age adjusted relative risk (RR) for suicide death only (RR 3.5; 95% CI 2.3-5.0) in comparison with the general population, while foster children and adolescents that had received other kinds of child welfare interventions had high sex and age adjusted RRs for suicide death; 4.3 (2.8-6.6) and 2.7 (1.9-3.9) respectively, as well as for other avoidable deaths; RR:s 2.5 (1.6-3.7) and 2.8 (2.1-3.6). The relative risks of avoidable deaths for foster children and other child welfare recipients decreased considerably when compared with youth brought up in homes with similar psychosocial characteristics as their original home.

**Conclusion:** Children in substitute care in early childhood are at particular risk for suicide death in adolescence and young adulthood. Child welfare interventions were not sufficient to prevent excess deaths during adolescence of children at risk.

Apellidos Hjern		Nombre Anders	
Dirección			
Ciudad / País: 116 37 STOCKHOLM SWEDEN		Email <a href="mailto:Anders.hjern@sos.se">Anders.hjern@sos.se</a>	
C.P.	Phone	Fax	

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-M-12**

**ATENCIÓN A LA SALUD EN CENTROS DE MENORES (ACOGIMIENTO RESIDENCIAL)**

Díaz Huertas JA., Esteban Gómez J.  
Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales. Madrid

Las instituciones de acogimiento infantil, que tienen sus orígenes en la Edad Media surgen ante la necesidad de atender a los niños abandonados, en situación de desamparo y como una forma de prevenir el infanticidio.

Los centros de acogida atienden a aquellos niños que necesitan ser separados urgentemente de su medio familiar por presentar una problemática social grave o no tienen una familia que pueda atenderles.

En la actualidad, los centros de acogimiento residencial se caracterizan por: Son un recurso social para casos necesarios; Son centros pequeños y abiertos; están territorializados; Los equipos son multiprofesionales; la atención de los niños es integral y normalizadora.

Básicamente los menores ingresan por una falta de atención a los deberes de protección por parte de los padres o tutores, debido a: Incumplimiento (abandono, no reconocimiento de los padres); Imposible (orfandad, prisión de los padres, enfermedad, ingreso hospitalario); Inadecuado (maltrato físico, negligencia, abuso sexual); Conflicto familiar.

Durante un tiempo, siempre transitorio, se estudia el caso para que el niño pueda volver a su medio familiar, pasar a una residencia o salir en régimen de acogimiento familiar o adopción.

Los niños atendidos en centros de acogimiento residencial, protección y reforma, requieren: Atención sanitaria específica; Conocimiento de su problemática sanitaria; Intervención adecuada a su situación; Divulgación científica de las necesidades socio-sanitarias de esta población.

El Instituto Madrileño del Menor y la Familia, organismo responsable de la protección de menores en la Comunidad de Madrid. El equipo de salud para la atención de los niños en los centros de acogimiento residencial está formado por 10 médicos, 21 Diplomados en Enfermería y 11 Auxiliares de Enfermería que desarrollan su actividad en 19 residencias con una capacidad de 1.168 plazas.

El trabajo de los equipos de salud en estos centros forma parte de un equipo multiprofesional (educadores, trabajadores sociales, psicólogos, médicos enfermeras, etc).

Si bien no se puede considerar que la población que se atiende sean niños enfermos, si podemos hablar de problemas de salud prevalentes en esta población: Sínd. de alcoholismo fetal, malformaciones congénitas, negligencia y maltrato infantil y sus secuelas....., siendo a destacar en los últimos años el número de niños inmigrantes que se atienden (30 al 40 por ciento). En este marco la aplicación de los diagnósticos y procesos de enfermería están completamente integrados dentro del trabajo y los objetivos del equipo.

Presentamos datos referentes a la atención sanitaria en los referidos Centros.

Apellidos: Díaz Huertas		Nombre: José A.	
Dirección: c/ Santa Tecla, 3			
Ciudad / País: Madrid / España		Email: <a href="mailto:josea.diaz@madrid.org">josea.diaz@madrid.org</a>	
C.P. 28022	Teléfono: + 34 91 741 27 71		Fax

**P-M-13**

**REGISTRO DE CASOS DETECTADOS DE MALTRATO INFANTIL DESDE EL ÁMBITO SANITARIO**

Esteban J., Díaz Huertas JA, Casado Flores J, García E, Ruiz MA,  
Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales

La Comunidad de Madrid inicio el 1 de enero de 1999 un registro de casos de maltrato infantil detectados desde el ámbito sanitario.

**La importancia real de este problema es desconocida, teniendo los profesionales sanitarios una posición privilegiada en la prevención, detección e intervención de los casos.**

**Objetivos:**

**1. Conocer las características epidemiológicas y morbi-mortalidad del maltrato infantil detectado desde el ámbito sanitario; 2. Prevenir, detectar y tratar los casos de maltrato infantil, así como facilitar la comunicación y la actuación de los servicios sociales; 3. Disponer de datos para elaborar programas destinados a la promoción de los derechos y bienestar infantil.**

**Material:**

Todos los niños que acudan a consultas. Al implicar a toda la red sanitaria y considerando que la población infantil en situación de riesgo acude a consulta con gran periodicidad (Programa Niño Sano, urgencias) la cobertura del Programa debe ser muy elevada.

**Método:**

Utilización de la *Hoja de notificación*, en papel autocopiativo que consta de tres copias: una para enviar al registro (mediante correo a franquear en destino), otra para guardar en la historia clínica y la tercera para remitir a los servicios sociales a los efectos de iniciar la atención al niño y su problemática familiar.

**Resultados.**

Se presentan y comentan los datos de las 1.443 notificaciones recibidas en los tres primeros años.

**Comentarios:**

La mayoría de los casos corresponden a situaciones de negligencia y maltrato físico siendo superior la notificación desde los hospitales que desde Atención primaria .

**Conclusiones:**

La implicación del ámbito sanitario en la detección y tratamiento, asegurando la atención social a los niños se ha visto favorecida mediante la formación y al establecer un sistema estandarizado de notificación de todos los casos a los servicios sociales, además de otras notificaciones necesarias según la gravedad del caso: Parte de lesiones al Juez de Guardia, policía, ... según establece la legislación vigente.

Apellidos: Esteban Gómez		Nombre: Joaquón
Dirección:		
Ciudad / País: Madrid /España		Email: joaquin.esteban@madrid.org
C.P.	Teléfono:	Fax

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-M-14

ADOPCIÓN INTERNACIONAL EN ESPAÑA. ANÁLISIS DE 68 CASOS

Dr. J. García Pérez. Dr. J. Lirio Casero  
Sección de Pediatría Social. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús. Madrid. España.

El número de niños extranjeros adoptados en España ha aumentado en los últimos 5 años. El objetivo de este trabajo fue analizar los problemas médicos y otros aspectos característicos asociados a la adopción internacional.

Pacientes y métodos:

Se estudiaron retrospectivamente 68 pacientes en la Unidad de Pediatría Social del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid, desde enero 1997 a diciembre 1998. Se analizaron las siguientes variables: edad en la primera consulta, edad de la adopción, país de origen y problemas de salud, con especial referencia a: estado nutricional, enfermedades infecciosas, crecimiento y desarrollo.

Resultados:

En la mayoría de los casos la edad de adopción era menor de 12 meses (61,2%), de los que el 33,9% eran menores de 6 meses.

La procedencia de los niños fue del Sudeste Asiático (48,5%) y del Este de Europa y Africa (30,9%). La malnutrición fue frecuente en los niños del Sudeste Asiático y Africa. Veintiún niños (30,9%) presentaron malnutrición severa. Ningún niño tuvo hipotiroidismo, ni hiperfenilalaninemia, HIV positivo. Algunos pacientes tuvieron enfermedades infecciosas: hepatitis B (11), 4 sífilis congénitas y 6 tuberculosis; que evolucionaron favorablemente después del tratamiento.

Otras enfermedades agudas fueron: diarrea aguda, diarrea crónica, parásitos intestinales, escabiosis, según el país de procedencia. Tres niños de procedencia china desarrollaron pubertad precoz.

En 15 niños (22,1%) se observaron trastornos de crecimiento y alteraciones en el desarrollo psicomotor.

Conclusiones:

El incremento de la adopción internacional y la aparición de nuevas patologías de importación, hace necesario un examen médico integral tan pronto como sea posible después de su llegada a España. Este estudio debería incluir una evaluación nutricional y pruebas específicas que determinaran la morbilidad del niño y su situación vacunal; así como el propósito de un posterior seguimiento, al menos durante los 3 siguientes años después de la adopción.

Apellidos: García Pérez	Nombre: Jesús	
Dirección: Avda. Menéndez Pelayo, 65		
Ciudad / País: Madrid / España	Email: jgeperez2terra.es	
C.P. 28009	Teléfono: 91 5035900	Fax

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-M-15

**SALUD DE LOS NIÑOS ADOPTADOS PROCEDENTES DEL ESTE DE EUROPA Y RUSIA. Comparación con los informes médicos preadoptivos.**

Dr. J. García Pérez. Dr. J. Lirio Casero  
Sección de Pediatría Social. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús. Madrid. España.

Los niños nacidos en el Este de Europa y Rusia son en el momento actual una fuente importante para la adopción en España.

El objetivo fue analizar los informes de preadopción de estos países y compararlos con las exploraciones realizadas en España.

Material y métodos:

Un total de 56 niños fueron estudiados en la Unidad de Pediatría Social del Hospital Niño Jesús de Madrid.

Se analizaron 47 informes de preadopción.

Resultados:

43 (93%) de 47 informes referían heterogéneas alteraciones neurológicas.

Los hallazgos en nuestra Unidad fueron 44% retraso ponderal y en el 68%, retraso de talla y en el 43% microcefalia. El retraso de talla fue de 1 mes por cada 5 meses de orfanato.

El desarrollo psicomotor se manifestó por: déficit motor grueso fue de 70% y de motor fino del 82%, en el lenguaje fue del 59% y en el 53% en la social.

Los problemas serios se corroboraron en 11 (20%) de los 56 niños examinados en nuestro Hospital. Los diagnósticos neurológicos citados en los informes de preadopción no fueron confirmados.

Conclusiones:

Los informes preadoptivos en niños procedentes de adopción internacional incluyeron múltiples diagnósticos de trastornos neurológicos severos que no se confirmaron Unidad. Sí se identificaron retrasos importantes en el desarrollo.

Apellidos: García Pérez	Nombre: Jesús	
Dirección:		
Ciudad / País: Madrid / España	Email: jgeperez@terra.es	
C.P.	Teléfono:	Fax

2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL

P-F-29

**HABILIDADES DE RELACIÓN CON LOS HIJOS EN MADRES GITANAS**

Marta Antón Gonzalo. M<sup>a</sup> Victoria Guitart de la Torre. F. Javier Pascual Andrés  
Equipo del Programa Ayudando a Crecer del CMS Fuencarral-El Pardo. Ayuntamiento de Madrid

**Introducción.**

El ser padre o madre es una tarea difícil que necesita de apoyos y espacios de reflexión e información que permitan la adquisición de estrategias que favorezcan la crianza y la relación con los hijos. El Ayuntamiento de Madrid, a través del Programa "Ayudando a Crecer", ofrece un espacio donde trabajar con los padres aspectos del desarrollo de los hijos desde una perspectiva integral del crecimiento. Nuestra experiencia en la aplicación del Programa en el distrito de Fuencarral-El Pardo durante el periodo 98-2003, es la falta total de asistencia de algunos sectores de la población (población gitana), a los mismos. Durante dicho periodo se han realizado 102 talleres en los Centros escolares del distrito, con una asistencia de 1326 Padres. La Población Gitana del Distrito se encuentra escolarizada en el 80% de los Centros Públicos y Concertados, con una participación nula en la convocatoria realizada en estos Centros. Son precisamente estas madres las que encuentran más dificultades para establecer normas y hábitos de conducta adecuados en los aspectos más básicos en la relación con sus hijos (alimentación, sueño, higiene).

**Objetivos.**

Llevar a la población gitana los contenidos del Programa "Ayudando a Crecer", adaptándolos a su idiosincrasia.

**Material y Métodos.**

Se elabora un proyecto específico en coordinación con los profesionales de las Unidades de Trabajo Social y Escuelas Infantiles para desarrollarlos en los 2 Poblados del Distrito (Quinta y Liebres). Asisten a los 6 talleres un total de 43 mujeres. Los contenidos son de carácter práctico y participativo. El material se adapta a sus características y nivel cultural. La visualización sustituye a la lectura, se utilizan casos a partir de sus propias experiencias, usos y costumbres, positivizando y rescatando lo beneficioso que aportan.

**Resultados.**

Todas las madres tras realizar los Cursos valoraban positivamente los mismos y su utilidad para reafirmar algunos hábitos y cuestionar otros. La evaluación fue oral, no se aplicó el cuestionario habitual pues la mayoría de ellas no sabían leer ni escribir. La acogida tanto de las madres como de los profesionales de las UTS fue muy buena. Se puso de manifiesto la necesidad de expresarse y participar en los grupos. Constatamos que aún existen costumbres mantenidas poco beneficiosas pero muy arraigadas; sin embargo hay una buena predisposición para cuestionarlas.

**Conclusiones.**

En determinados colectivos con características peculiares y dificultades concretas, se hacen necesarias intervenciones específicas como paso previo a la integración total en un medio normalizado.

Antón Gonzalo	Marta	
Dirección: CMS de Fuencarral.		
Ciudad / País	Email:cmsfuencarral@munimadrid.es	
C.P.	Teléfono:	Fax:

En los últimos años el mundo de las vacunas está experimentando importantes cambios. Aparecen nuevas vacunas para infecciones contra las que hasta ahora no disponíamos, se perfeccionan otras con aumento de su eficacia protectora y disminución de los efectos no deseados, se combinan vacunas para, entre otras ventajas, disminuir el número de inyecciones que recibe el niño, etc.

Para el éxito de cualquier campaña vacunal es necesaria una buena educación sanitaria de la población, sobre todo de los padres de los niños en edad de ser vacunados. Solo así se tomará conciencia de la importancia que tiene el cumplimiento de los calendarios vacunales. Esto, junto a las importantes consecuencias colectivas que se derivan de la práctica vacunal, hace que el tema de las vacunas caiga de lleno dentro de concepto de Pediatría Social.

Para tratar de algunos de estos temas contamos con la colaboración de tres ilustres expertos, todos ellos miembros del Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría. En primer lugar la Dra, María Garcés, pediatra de asistencia primaria de Torrent (valencia), que ha colaborado en diversos ensayos clínicos y está muy sensibilizada con todo lo relacionado con las vacunas, nos pondrá al día con la vacunación antiferínica. El Dr. Enrique Bernaola, infectólogo pediatra del Hospital Virgen del Camino de Pamplona, nos hablará de los beneficios a corto y largo plazo de la vacunación frente a la varicela en España. Y el profesor Juan José Picazo, Catedrático de Microbiología de la Universidad Complutense, tratará sobre el estado actual del desarrollo de una vacuna contra las infecciones por el virus de la inmunodeficiencia humana.



# SV-1 TOS FERINA. ESTADO DE LA CUESTIÓN. INCIDENCIA Y SEROPREVALENCIA DE BORDETELLA PERTUSSIS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA<sup>1</sup>

.María Garcés Sánchez

<sup>1</sup> Javier Díez-Domingo, Alfredo Ballester, José-María Baldó, María-Victoria Planelles, José. V. Villarroya, Trinidad Álvarez, M. Carmen Peidró, Pura Calero, Ignacio Sorribes, Marta Graullera, Angels Jubert, María Garcés-Sánchez. Instituto de Vacunas de Valencia (VIVA).

Bordetella pertussis continues to be a cause of childhood morbidity, specially in developing countries. An estimated 50 million cases and 300,000 deaths occur every year worldwide. Widespread immunization of infants and children has resulted in changes in the epidemiology of B. pertussis in the developed countries.

The frequency of the disease has declined overall, but the circulation of B. pertussis had not been eliminated and a change in the clinical spectrum and age-related incidence of the disease has been observed. This presentation describes a study conducted by Vaccine Institute of Valencia (VIVA) in Valencia, a Mediterranean region of Spain, to determine the population-based incidence of pertussis in persons  $\leq 15$  years in age, and to assess the prevalence of IgG antibodies to pertussis toxin (PT) in children, adolescents and adults.

Despite widespread immunization, pertussis continues to be present in children and adolescents in Spain. This is an important public health issue, as they may act reservoirs and source of infection for the community. Epidemiological surveys, estimating the burden of pertussis in adults and adolescents, plus the indirect effect on morbidity and mortality in infants and children, as well as cost-benefit and cost-effectiveness studies, should thus be performed.

La tos ferina o pertussis es una enfermedad bacteriana provocada por el microorganismo bordetella pertussis, cocobacilo gram negativo, patógeno exclusivo del hombre. Es altamente contagiosa por vía respiratoria, con tasas de ataque que ascienden hasta el 90% entre familiares. En la forma clásica, la fase de estado es prolongada, pudiendo durar más de 3 meses. Se caracteriza por crisis de tos intensa, emetizante, y por un gallo inspiratorio típico. Además de este cuadro clásico, no hay que olvidar que puede cursar con complicaciones, tanto neurológicas como respiratorias, pudiendo ser letal en las edades extremas de la vida, sobre todo en lactantes.

A pesar de disponer de vacunas eficaces desde hace 60 años y tras el desarrollo en el último decenio de las vacunas acelulares (que solventan los temores a las reacciones adversas asociadas a las de células enteras, permitiendo su reincorporación a los calendarios de inmunizaciones sistemáticas a edades más tardías) la tos ferina sigue siendo un grave problema de salud mundial hoy en día<sup>xxxix</sup>.

En la actualidad se producen 60 millones de casos y aproximadamente medio millón de muertes al año, sobre todo en la población infantil de los países en vías de desarrollo. En Europa y España, a pesar de que las cifras de incidencia son menores gracias a los programas de vacunación, la bacteria sigue circulante entre la población, aún con coberturas vacunales elevadas<sup>xi</sup>. Este hecho se produce sobre todo entre adolescentes y adultos susceptibles, debido a la disminución de su inmunidad producida por la vacunación o por el padecimiento de la enfermedad, que adquieren la infección de forma asintomática o subclínica<sup>xlii</sup> y actúan como fuente de contagio de los lactantes menores de 6 meses que no están protegidos todavía por la vacuna y cuya inmunidad pasiva transmitida por la madre es ineficaz.

En España, a partir de 1986, y coincidiendo con el aumento progresivo de la cobertura vacunal, se observó un marcado y paulatino descenso de la incidencia anual declarada de esta enfermedad. A partir de 1997 dejó de ser de declaración obligatoria para convertirse en enfermedad de declaración individual. Este hecho provocó todavía un mayor descenso en el número de casos declarados anualmente. A pesar de ello, desde el año 1999 se observó un aumento de la incidencia, manteniéndose creciente y triplicando, en el año 2000, la de 1998 (2,32 casos/100.000 habitantes/año)<sup>xlii, xliii</sup>.

Teniendo en cuenta que los programas de vacunación antipertussis han sufrido cambios en los últimos años por la modificación de dosis de vacunas aplicadas en algunos casos y la sustitución posterior de las vacunas de célula completa por las acelulares en algunas comunidades autónomas, es justificable y necesario el conocimiento en profundidad de la incidencia y de la prevalencia de esta enfermedad a través de la vigilancia epidemiológica, como único instrumento para conocer la situación actual.

Por este motivo, nuestro grupo de investigación (VIVA) realizó en Valencia un estudio controlado con el fin de estimar la incidencia de tos ferina en personas menores de 16 años y valorar la seroprevalencia mediante la determinación de anticuerpos IgG antitoxina pertussis (PT) en niños, adolescentes y adultos de nuestra comunidad autónoma. Este estudio prospectivo fue llevado a cabo por 10 pediatras de atención primaria durante el periodo de un año (del 1 de Febrero de 2001 hasta el 31 de Enero de 2002), sobre una población total de 10.848 pacientes entre 0 y 15 años pertenecientes a distintos Centros de Salud de la Comunidad Valenciana. Fueron incluidos todos los pacientes menores de 16 años que presentaban tos persistente de más de dos semanas de evolución. Se excluyeron aquellos que presentaban tos que pudiera estar asociada a un proceso crónico (asmáticos, enfermedades pulmonares o cardíacas crónicas) o que fueron diagnosticados de neumonía o sinusitis. Se completó un breve formulario de cada paciente donde incluimos la información referente al inicio de los síntomas, duración de la tos, antecedentes médicos personales, estado de inmunización y tratamiento. Se extrajeron muestras de suero para establecer el diagnóstico de tos ferina a través de los métodos empleados en estudios previos de vigilancia epidemiológica. Las definiciones de caso fueron las siguientes: caso clínico de tos ferina a la presencia de tos de más de 14 días de duración y caso confirmado a la presencia de dos condiciones: a) tos de más de 14 días de evolución y b) valor de IgG de PT mediante la técnica de ELISA mayor o igual a 2.

Estimamos la prevalencia mediante la determinación de anticuerpos IgG frente PT en niños sanos y adolescentes. Los pacientes control eran menores de 15 años sin historia de tos en las 3 últimas semanas, que acudían al centro por otra razón médica diferente a un proceso respiratorio y que requerían la extracción de una muestra de sangre, por lo que podíamos obtener una segunda muestra en el mismo acto. Se aparearon con los casos clínicos por centro, por edad y por periodo en el que fueron reclutados. Para estimar la prevalencia de tos ferina en adultos sanos, los padres de los casos y controles fueron invitados a participar en el estudio. Se obtuvo una muestra de sangre para la determinación de anticuerpos frente PT.

Los métodos de laboratorio empleados fueron: determinación de Anticuerpos IgG frente Bordetella Pertussis (PT) mediante técnicas de ELISA, con valor de absorbancia de 0.3 como indicativo de presencia de anticuerpos. Valores de absorbancia mayores o igual a 1.0 se consideraron como infección previa o inmunización. Los valores de absorbancia superiores a 2 se consideraron infección reciente o actual.

Un total de 61 pacientes menores de 15 años (media de edad de 5.7 años  $\pm$  3.6 años y 55% mujeres) presentaron síntomas compatibles con el diagnóstico clínico de tos ferina. De ellos, a 57 sujetos se les extrajo muestra de sangre. Se encontró evidencia serológica de infección reciente en el 9% de los pacientes (5/57). La media de duración de la tos fue de 25 días  $\pm$  4 (rango de 20 a 31 días). La incidencia estimada en función de los 5 casos confirmados en menores de 15 años fue de 46 casos por 100.000 habitantes menores de 15 años/año. No hubo casos confirmados en menores de 2 años. En contraste, el 80% de los casos confirmados se trataba de niños de edad superior a los 5 años. La incidencia estimada en niños mayores y adolescentes fue de 59.8 y 28.3 por 100.000 habitantes/ año respectivamente. Todos los pacientes tenían historia documentada de inmunización frente a tos ferina con tres dosis de vacuna DTP de célula completa.

Respecto a la seroprevalencia, se reclutaron 84 pacientes menores de 15 años (media de 6.2  $\pm$  3.7 y 46% mujeres). El total de prevalencia de anticuerpos frente PT en menores de 15 años fue del 39% (controles con absorbancia mayor o igual a 0.3), pero sólo el 14% (12/84) tuvo valores de absorbancia mayores de 1.0, indicadores de infección previa o inmunización. El 63% (IC 95% 51-85) de los niños mayores de 5 años y adolescentes fueron seronegativos (valores de absorbancia menores de 0.3) y sólo el 13% tuvo valores indicativos de inmunidad.

Se analizó un total de 125 adultos. La media de edad fue de 34.3 años  $\pm$  6.2 y el 89% eran mujeres. Los dos grupos de adultos, casos y controles, eran comparables en edad y distribución

de sexo. La prevalencia en adultos fue de 33%, pero sólo el 6% presentó valores que indicaran inmunización. No hubo diferencia significativa entre los diferentes grupos, padres de casos/no casos, en relación a la prevalencia de anticuerpos frente PT.

### Conclusiones

Estos resultados, obtenidos a través de un estudio prospectivo activo de vigilancia en una población definida, aportan datos e información sobre una incidencia real, comparable a la de países como USA, Canadá y Holanda<sup>xliv, xlv, xlvi</sup>, que, a pesar de las elevadas tasas de inmunización, siguen presentando casos de tos ferina.

En España, la cobertura vacunal con la serie primaria de tres dosis de DTP en el primer año de edad es elevada (95% desde 1998)<sup>xlvii</sup> y las dosis de recuerdo a los 15-18 meses y a los 4-6 años están recomendadas en los calendarios vacunales. A pesar de ello, en nuestro estudio solo en el 37% de los niños mayores de 5 años y adolescentes del grupo control se detectó anticuerpos frente PT. Resultados similares se obtuvieron en un estudio previo de portadores con una muestra de población española (35% y 42% para 5-12 años y 13-19 años, respectivamente)<sup>xlviii</sup> y están también en el rango de los resultados obtenidos en estudios de vigilancia epidemiológica de otras comunidades autónomas.

Nuestros resultados de seroprevalencia indican que la vacuna no confiere una protección de por vida y manifiestan que la bacteria sigue circulando en España lo que muestra que los programas actuales de inmunización han fallado en la eliminación de la circulación del microorganismo. La inmunización activa de los lactantes sigue siendo la medida fundamental de la lucha contra tos ferina y todos los esfuerzos deben estar dirigidos a mantener las elevadas coberturas de vacunación primaria en niños. Es necesaria la realización de estudios epidemiológicos para estimar el impacto de la tos ferina en adultos y adolescentes y su efecto indirecto sobre la morbilidad y mortalidad en lactantes y niños así como estudios de costo-beneficio y de costo-efectividad. Esto nos permitirá evaluar las decisiones de nuevas intervenciones vacunales sobre la población, con el fin de reducir la circulación de B. pertussis y disminuir las formas graves de tos ferina en el primer año de vida.

---

<sup>xxxix</sup> National Institute of Health, National Institute of Allergy and Infectious Diseases. Respiratory Infections. In: The Jordan Report 20<sup>th</sup> Anniversary. Accelerated Development of Vaccines 2002, p. 137-39.

<sup>xl</sup> Taranger J, Trollfors B, Bergfors E, et al. Mass vaccination of children with pertussis toxoid decreased incidence in both vaccinated and nonvaccinated persons. Clin Infect Dis 2001; 33: 1004-09.

<sup>xli</sup> De Serres G, Shadmani R, Duval B et al. Morbidity of pertussis in adolescents and adults. J Infect Dis 2000;182:174-179.

<sup>xlii</sup> Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Incidencia de las enfermedades transmisibles de declaración obligatoria. Casos y tasas por 100.000 habitantes a nivel provincial/CC.AA. España, 2000. Bol Epidemiol Sem 2001; 10: 106-7.

<sup>xliii</sup> Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Incidencia de las enfermedades transmisibles de declaración obligatoria. Casos y tasas por 100.000 habitantes a nivel provincial/CC.AA. España, 2001. Bol Epidemiol Sem 2001; 6: 55-6.

<sup>xliv</sup> Strebel P, Nordin J, Edwards K, Hunt J, Besser J, Burns S, et al. Population-based incidence of pertussis among adolescents and adults, Minesota, 1995-1996. J Infect Dis 2001; 183: 1353-9.

<sup>xlv</sup> De Serres G, Shadmani R, Duval B, et al. Morbidity of Pertussis in Adolescents and Adults. J Infect Dis 2000; 182: 174-9.

<sup>xlvi</sup> Melker HE de, Schellekens JFP, Neppelenbroek SE, Mooi FR, Rumke HC, Conyn-van Spaendonck MAE. Reemergence of pertussis in the highly vaccinated population of The Netherlands : Observations on surveillance data. Emerg Infect Dis 2000; 6: 348-57.

<sup>xlvii</sup> Grupo de trabajo sobre tos ferina. Tos ferina en España: aproximación a la incidencia de la enfermedad y a los efectos de la vacunación en adolescentes y adultos. Enfermedades

---

vacunables. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.

[http://www.isciii.es/publico/drvisapi.dll?Mlval=cw\\_usr\\_view\\_Folder&ID=53](http://www.isciii.es/publico/drvisapi.dll?Mlval=cw_usr_view_Folder&ID=53).

- xlvi* Garcia-Corbeira P, Dal-Re R, Aguilar L, Garcia-de-Lomas J. Seroepidemiology of Bordetella pertussis infections in the Spanish population: a cross-sectional study. *Vaccine* 2000;18(21): 2173-6.
- xlvii* National Institute of Health, National Institute of Allergy and Infectious Diseases. Respiratory Infections. In: The Jordan Report 20<sup>th</sup> Anniversary. Accelerated Development of Vaccines 2002, p. 137-39.
- xlviii* Taranger J, Trollfors B, Bergfors E, et al. Mass vaccination of children with pertussis toxoid decreased incidence in both vaccinated and nonvaccinated persons. *Clin Infect Dis* 2001; 33: 1004-09.
- xlviii* De Serres G, Shadmani R, Duval B et al. Morbidity of pertussis in adolescents and adults. *J Infect Dis* 2000;182:174-179.
- xlviii* Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Incidencia de las enfermedades transmisibles de declaración obligatoria. Casos y tasas por 100.000 habitantes a nivel provincial/CC.AA. España, 2000. *Bol Epidemiol Sem* 2001; 10: 106-7.
- xlviii* Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Incidencia de las enfermedades transmisibles de declaración obligatoria. Casos y tasas por 100.000 habitantes a nivel provincial/CC.AA. España, 2001. *Bol Epidemiol Sem* 2001; 6: 55-6.
- xlviii* Strebel P, Nordin J, Edwards K, Hunt J, Besser J, Burns S, et al. Population-based incidence of pertussis among adolescents and adults, Minesota, 1995-1996. *J Infect Dis* 2001; 183: 1353-9.
- xlviii* De Serres G, Shadmani R, Duval B, et al. Morbidity of Pertussis in Adolescents and Adults. *J Infect Dis* 2000; 182: 174-9.
- xlviii* Melker HE de, Schellekens JFP, Neppelenbroek SE, Mooi FR, Rumke HC, Conyn-van Spaendonck MAE. Reemergence of pertussis in the highly vaccinated population of The Netherlands : Observations on surveillance data. *Emerg Infect Dis* 2000; 6: 348-57.
- xlviii* Grupo de trabajo sobre tos ferina. Tos ferina en España: aproximación a la incidencia de la enfermedad y a los efectos de la vacunación en adolescentes y adultos. Enfermedades vacunables. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
- [http://www.isciii.es/publico/drvisapi.dll?Mlval=cw\\_usr\\_view\\_Folder&ID=53](http://www.isciii.es/publico/drvisapi.dll?Mlval=cw_usr_view_Folder&ID=53).
- xlviii* Garcia-Corbeira P, Dal-Re R, Aguilar L, Garcia-de-Lomas J. Seroepidemiology of Bordetella pertussis infections in the Spanish population: a cross-sectional study. *Vaccine* 2000;18(21): 2173-6.

## Summary

HIV infection is an important problem that affects 42 million of people, and more than 45 million more are expected to be infected in the next 7 years. The development of a vaccine has been hampered by two facts: the high mutation rate of the virus due to an inefficient repair DNA system and the high production of viral particles during human infection.

Different approaches have been assayed: Whole virus vaccines, subunit vaccines, recombinant virus and naked DNA.

En estos momentos la OMS calcula que hay 42 millones de personas infectadas en el mundo y que se produjeron en el 2002 un total de 5 millones de nuevas infecciones, falleciendo más de 3 millones en este mismo período por causa del virus (8.000 casos en Europa occidental), la mayoría de ellas (80-90%) en países en desarrollo. Las mejores proyecciones actuales de este organismo indican que, hasta el 2010, otros 45 millones de personas contraerán el VIH en 126 países de ingresos bajos o medianos (que actualmente tienen epidemias concentradas o generalizadas), a menos que el mundo logre articular y potenciar drásticamente un esfuerzo global de prevención. Más del 40% de estas infecciones corresponderán a Asia y el Pacífico (una región que experimenta actualmente el 20% de las nuevas infecciones anuales).

La transmisión de la infección se encuentra en relación con dos importantes aspectos: La concentración de partículas víricas en líquidos biológicos y la virulencia del patógeno; si bien se ha establecido con claridad la importancia del primer factor (a mayor concentración viral es más probable la infección), el segundo factor necesita ulteriores confirmaciones. Las vías principales de transmisión del virus son bien conocidas:

1. Sangre y sus productos
2. Contacto sexual
3. Vía vertical (madre-hijo)

El desarrollo de una vacuna se ha visto enormemente dificultado. Si estudiamos la historia natural de la infección por el VIH comprobamos que tras su penetración en el individuo, el sistema inmune responde de forma aparentemente adecuada, elaborando una respuesta inmune humoral y celular, que no es capaz sin embargo de parar la evolución de la infección. Cabe preguntarse cómo seremos capaces de fabricar una vacuna eficaz frente al virus cuando la misma infección con el virus completo y en replicación no es suficiente estímulo para elaborar unas defensas adecuadas.

Por ello, el conocimiento exacto de los mecanismos que pudieran eventualmente protegernos frente a la infección es fundamental, y según recientes trabajos parece ser que es necesario que la vacuna desarrolle una amplia y sostenida respuesta de células sensibilizadas CD8 (linfocitos T citotóxicos), así como una respuesta de anticuerpos neutralizantes amplia frente al virus.

Las razones por las que no ha sido posible hasta el momento desarrollar una vacuna eficaz frente al virus (a pesar de los enormes avances en biología molecular, que nos permiten conocer con exactitud la estructura completa del virus, incluyendo su estructura genómica), pueden resumirse en dos:

1. El virus, en su replicación, comete muchos errores. La generación de errores en la replicación, es un hecho frecuente en todos los virus, que sin embargo, disponen de eficaces sistemas de detección y corrección de esos errores, algo que no ocurre en este caso. Esto conlleva a la producción de virus alterados, la mayoría de ellos inviables (es decir, en la mayoría de los casos, los errores son tales que no permiten al virus sobrevivir). Sin embargo, en un número muy exiguo de casos, los errores en el virus no impiden su supervivencia y aparece un virus mutado. Ese error, lejos de proporcionar una desventaja al virus, el confiere la resistencia a los antiretrovirales y para la resistencia a los anticuerpos generados por el individuo supone.
2. El virus tiene una elevada capacidad de replicación. En efecto, se calcula que se producen un total de  $10,3 \times 10^9$  virus diariamente, lo que supone que el virus puede equivocarse mucho sin que ello afecte a la población viral en el individuo. Sabemos que en el infectado pueden permanecer una gran variedad de virus diferentes (cuasiespecies), que acaban por agotar el sistema inmune del infectado.

## TIPOS DE VACUNAS:

### 1. Vacunas con virus completo

Las vacunas que utilizan microorganismos completo inactivado o atenuado han sido muy empleadas en la prevención de otras enfermedades infecciosas y constituyen el método clásico. Sin embargo, en este caso el empleo de este tipo de vacunas carece de momento de la necesaria seguridad; el ácido nucleico viral pudiera eventualmente penetrar en la célula y producirse el fenómeno que tratamos de evitar. Por otra parte, se ha comprobado en ensayos en fase II (Remune) que no es eficaz, y que no desarrolla células CD8.

Los estudios en macacos en los que la delección del gen *nef* ha sido decisiva para evitar la puesta en marcha del material genético viral pudiera ser muy útil en el futuro en la vacuna humana. Sin embargo, los resultados en cuanto a la posibilidad de revertir a una forma de virus infeccioso es ciertamente preocupante.

### 2. Vacunas de subunidades

El empleo de las proteínas de membrana como hemos indicado pudiera ser muy útil. Se están ensayando tanto la proteína completa (gp160 ó gp120) producida en diferentes vectores de forma recombinante como los péptidos sintéticos, es decir las estructuras específicas (epítomos) de las proteínas, responsables de la respuesta inmune. Se han producido en algunos casos anticuerpos neutralizantes (VaxGen), aunque específicos de cepa, por lo que no serían eficaces frente a cepas mutadas. Wright, en 1999 ha realizado un estudio en mujeres embarazadas infectadas por VIH con una vacuna recombinante gp120 no encontrando diferencias en el título de anticuerpos (1). Ni en la carga viral ó título de células CD4. Ese mismo año, Locher realiza un estudio reuniendo datos de 13 ensayos, y encuentra que en todos los casos se desarrollan anticuerpos neutralizantes, aunque no aparecen linfocitos T citotóxicos, fundamentales para la protección (2). En esta misma dirección, el uso de vacunas anti-idiotipos pudiera también ser de utilidad.

El empleo de proteínas internas (p17, p24) tiene menor interés por tratarse de estructuras que no se exhiben en la partícula vírica completa.

### 3. Virus recombinantes

El uso de vectores víricos pudiera proporcionar un nuevo enfoque del problema, al incorporar el segmento de DNA productor de la estructura externa (gp160, gp120) en el genoma de otro microorganismo (virus vacunal, canarypox, etc.). Este procedimiento proporciona varias ventajas, y especialmente conduce a una respuesta inmune más eficiente especialmente involucrando a las células T citotóxicas. Sin embargo, presenta el inconveniente de que no sólo aparece inmunidad frente a la proteína del VIH que se desea sino también frente al microorganismo vector por lo que en subsiguientes inoculaciones pudieran producirse problemas. Por ello, el actual enfoque consiste en la inoculación en primer lugar de la vacuna con el vector vivo para continuar en las subsiguientes inoculaciones con las proteínas de membrana recombinantes o en forma de péptidos sintéticos en lo que se han llamado vacunas combinadas.

Hay en estos momentos al menos 4 ensayos con vacuna canarypox, portadoras del gen gp120, con las que se han producido ya tres generaciones:

Primera generación: un solo gen VIH (subtipo B MN *env*) en canarypox

Segunda generación: + LAI Gag y LAI proteasa

Tercera generación: + 3 epítomos de CTL de LAI Pol y 2 de BRU Nef

Con estas vacunas, se han conseguido ya la aparición de CD8 específicos (3, 4), resultados que son muy alentadores.

Trabajos similares se están realizando con el virus rábico recombinante, portador de gp160 (5), que presenta la ventaja de aportar la proteína N, que funciona como superantígeno, mejorando la respuesta inmune.

### 4. Vacunas con ADN desnudo

Estas vacunas pueden presentar los mismos problemas que las vacunas completas vivas atenuadas, en las que se inocula el segmento de DNA productor de la proteína que se pretende, con la idea de que se generen "in vivo" consiguiendo una mayor eficacia (6-11). Sabemos que en

estos casos se requieren altas dosis de vacunas, por lo que pudieran ser útiles como inmunización temprana, seguida de vacuna con vector recombinante.

## VACUNAS TERAPEUTICAS

Este capítulo se ha desarrollado especialmente en la búsqueda de una vacuna eficaz (12, 13). En efecto, se trata de administrar una vacuna a un individuo que se encuentra infectado, con el objeto no de prevenir la enfermedad sino de estimular al sistema inmune y conseguir una respuesta adecuada frente a la infección. Por una parte, el riesgo de infectar al individuo disminuye (aunque cabría la posibilidad de acelerar el proceso), y se ofrecería por otra parte una eventual solución al infectado.

### Bibliografía

1. **Wright PF, Lambert JS, Gorse GJ, Hsieh RH, McElrath MJ, Weinhold K, Wara DW, Anderson EL, Keefer MC, Jackson S, Wagner LJ, Francis DP, Fast PE, McNamara J.** Immunization with envelope MN rgp120 vaccine in human immunodeficiency virus-infected pregnant women. *J Infect Dis.* 1999; 180: 1080-1088.
2. **Locher CP, Grant RM, Collisson EA, Reyes\_Teran G, Elbeik T, Kahn JO, Levy JA.** Antibody and cellular immune responses in breakthrough infection subjects after HIV type 1 glycoprotein 120 vaccination. *AIDS Res Hum Retroviruses.* 1999; 15: 1685-1689.
3. **Evans TG, Keefer MC, Weinhold KJ, Wolff M, Montefiori D, Gorse GJ, Graham BS, McElrath MJ, Clements\_Mann ML, Mulligan MJ, Fast P, Walker MC, Excler JL, Duliege AM, Tartaglia J.** A canarypox vaccine expressing multiple human immunodeficiency virus type 1 genes given alone or with rgp120 elicits broad and durable CD8+ cytotoxic T lymphocyte responses in seronegative volunteers. *J Infect Dis.* 1999; 180: 290-298.
4. **Mulligan MJ, Weber J.** Human trials of HIV-1 vaccines. *AIDS.* 1999; 13 Suppl A: S105-112.
5. **Schnell MJ, Foley HD, Siler CA, McGettigan JP, Dietzschold B, Pomerantz RJ.** Recombinant rabies virus as potential live-viral vaccines for HIV-1. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2000; 97: 3544-3549.
6. **Kaneko H, Bednarek I, Wierzbicki A, Kiszka I, Dmochowski M, Wasik TJ, Kaneko Y, Kozbor D.** Oral DNA vaccination promotes mucosal and systemic immune responses to HIV envelope glycoprotein. *Virology.* 2000; 267: 8-16.
7. **Boyer JD, Cohen AD, Vogt S, Schumann K, Nath B, Ahn L, Lacy K, Bagarazzi ML, Higgins TJ, Baine Y, Ciccarelli RB, Ginsberg RS, MacGregor RR, Weiner DB.** Vaccination of seronegative volunteers with a human immunodeficiency virus type 1 env/rev DNA vaccine induces antigen-specific proliferation and lymphocyte production of beta-chemokines. *J Infect Dis.* 2000; 181: 476-483.
8. **Weber R, Bossart W, Cone R, Luethy R, Moelling K.** Phase I clinical trial with HIV-1 gp160 plasmid vaccine in HIV-1-infected asymptomatic subjects. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis.* 2001; 20: 800-803.
9. **Ishii N, Sugita Y, Nakajima H, Bukawa H, Asakura Y, Okuda K.** Genetic control of immune responses to HIV-1 env DNA vaccine. *Microbiol Immunol.* 1997; 41: 421-425.
10. **Ishii N, Sugita Y, Liu LJ, Watabe S, Toda S, Xin KQ, Okuda K.** Immunologic characterization of HIV-specific DNA vaccine. *J Invest Dermatol Symp Proc.* 2001; 6: 76-80.
11. **Barouch DH, Santra S, Tenner\_Racz K, Racz P, Kuroda MJ, Schmitz JE, Jackson SS, Lifton MA, Freed DC, Perry HC, Davies ME, Shiver JW, Letvin NL.** Potent CD4+ T cell responses elicited by a bicistronic HIV-1 DNA vaccine expressing gp120 and GM-CSF. *J Immunol.* 2002; 168: 562-568.
12. **Peters BS.** The basis for HIV immunotherapeutic vaccines. *Vaccine.* 2001; 20: 688-705.
13. **Boyer JD, Cohen AD, Ugen KE, Edgeworth RL, Bennett M, Shah A, Schumann K, Nath B, Javadian A, Bagarazzi ML, Kim J, Weiner DB.** Therapeutic immunization of HIV-infected chimpanzees using HIV-1 plasmid antigens and interleukin-12 expressing plasmids. *AIDS.* 2000; 14: 1515-1522.



**1.- Estados Fisiológicos****A.- Embarazadas.**

Toda mujer en edad fértil debería estar vacunada frente a aquellas enfermedades prevenibles que pueden suponer un riesgo para la madre o el feto durante el embarazo.

No existen datos clínico y bibliográficos evidentes que nos aseguren que las vacunas existentes en la actualidad, administradas durante el embarazo, puedan ser responsables de importantes efectos adversos en el feto. A pesar de ello, de forma generalizada y salvo excepciones concretas y específicas, se aconseja evitar la administración de las mismas.

Durante dicho periodo ciertas vacunas estarían indicadas en circunstancias especiales como:

- a. Necesidad de proteger a una gestante susceptible de sufrir una enfermedad prevenible por vacunas.
- b. Proteger al recién nacido, mediante inmunización transplacentaria del feto, mediante la administración de vacunas en la gestante, frente a enfermedades que suponen un riesgo grave para feto o recién nacido.
- c. Proteger tanto a la gestante como al recién nacido frente a enfermedades susceptibles de ser prevenidas con vacunas.

Estos objetivos pueden alcanzarse mediante un correcto y actualizado calendario vacunal. Estando especialmente indicadas en casos en que la mujer tenga un riesgo de exposición elevado, si la enfermedad natural supone un grave riesgo no solo para la embarazada, sino también para el feto y en aquellos casos en que la vacunación de la madre no pueda causar daños tanto a madre como al feto.

En un principio, en este grupo de pacientes, estarían contraindicadas la utilización de vacunas con virus vivos atenuados, con riesgo teórico de transmisión de virus vacunales a la madre o al feto (sarampión, rubéola, parotiditis, varicela), a pesar de la existencia de evidencia suficiente que asegura que la administración inadvertida de la vacuna en personas embarazadas no ha producido problemas ni en la viabilidad, ni en el desarrollo del recién nacido. Su administración está desaconsejada desde 1-3 meses antes del embarazo y durante toda la duración del mismo.

Ciertas vacunas de virus vivos atenuados pueden indicarse en gestantes inmunocompetentes en aquellos casos en donde exista un importante riesgo de exposición materna inmediata, ya que el riesgo teórico de infección fetal por los virus vacunales es muy remoto y muy inferior al de infección materna por los virus salvajes, salvo la vacuna antipoliomielítica oral (OPV), que si estaría contraindicada. En aquellas situaciones en que dichas vacunas estuvieran indicadas, su administración se realizaría durante el 2º- 3º trimestre de gestación.

Las vacunas con microorganismos inactivados o muertos, las vacunas con polisacáridos y toxoides, pueden ser administradas durante el embarazo. Ciertas vacunas pueden ser administradas en circunstancias especiales como (cólera, rabia, peste....) en casos de exposición inmediata o riesgo elevado de contaminación, en otros casos se puede indicar por pertenecer a ciertos grupos de riesgo en los que esté indicada este tipo de vacunas (neumococo, meningococo, gripe, hepatitis A, B...), tras valoración individual de riesgo / beneficio.

Las vacunas antitetánica y antidiftérica están específicamente indicadas en las mujeres gestantes susceptibles, pudiendo emplearse la vacuna combinada Td.

En el caso de la vacuna antitetánica, existen abundantes datos que confirman una excelente seguridad, eficacia e inmunogenicidad, con protección frente al tétanos puerperal y neonatal, causantes de un importante número de defunciones en décadas anteriores. En aquellas mujeres no vacunadas se aconseja la utilización de 1 o 2 dosis durante el tercer trimestre de embarazo y en aquellas previamente vacunadas se aconseja una dosis de refuerzo.

La vacuna antigripal es inocua durante el embarazo, y se debe administrar durante el periodo gripal, a partir del 2º trimestre del embarazo.

La vacuna de antígeno capsular Vi altamente purificada puede ser utilizada durante el embarazo, en aquellos casos de riesgo elevado.

VACUNA		Indicada durante Embarazo	Contraindicada durante Embarazo	Indicada solo en Situaciones especiales
RUTINA	Hepatitis A			1
	Hepatitis B	V		
	Influenza	V		
	Triple Vírica*		V	2
	Polio (IPV)			2
	DTPa	V		
	Varicela*		V	3
VIAJES	Ántrax			4
	BCG*		V	5
	Encefalitis Japonesa			6
	Encefalitis por garrapatas			6
	Meningocócica	V		
	Rabia	V		
	Tifoidea (Parenteral Ty21)			6
	Vaccinia*			7
	Fiebre Amarilla			8

Tabla I Vacunas indicadas durante el embarazo.

- Vacunas con virus vivos atenuados.

1. Valorar en casos de exposición a HVA.

2. Podría administrarse a embarazadas con necesidad urgente de protección frente Poliovirus. En un principio la vacunación con vacuna de virus vivos atenuados no es indicación de aborto.

3. Los efectos del virus vacunal de la varicela sobre el feto es desconocido, aunque la vacunación de la varicela, de forma inadvertida, en mujeres embarazadas, o en las 4 semanas antes de embarazarse, no han creado problemas fetales importantes, y no debería ser causa obligada de aborto.. la utilización de VZIG (Inmunoglobulina hiperinmune frente a Varicela Zoster), estaría indicada en embarazadas susceptibles expuestas a varicela.

4. No existen estudios donde se hallan estudiado los efectos de la vacuna del Ántrax en embarazadas. Deberían vacunarse solo si los beneficios de la vacunación superan ampliamente los riesgos de posibles daños fetales.

5. Si bien no existen de efectos secundarios de la vacuna BCG en el feto, su utilización no es recomendada en mujeres embarazadas.

6. No existen datos sobre posibles efectos de esta vacuna sobre el feto, por lo que no debería vacunarse de forma rutinaria en mujeres embarazadas.

7. La vacuna de la vaccinia no debería ser administrada de forma rutinaria en mujeres embarazadas, salvo en casos de indicaciones específicas urgentes como son expuestos al virus de la viruela y presentan riesgo de contraer la enfermedad.

8. La eficacia de la vacuna de la fiebre amarilla no está establecida, por lo que debería administrarse solo en caso de viajes a zonas endémicas, donde exista importante riesgo de exposición.

La utilización de Inmunoglobulinas estándar o hiperinmune, como inmunización pasiva en mujeres embarazadas, no presentan ningún riesgo conocido tanto para el el feto como para la mujer embarazada y pueden ser utilizadas en aquellos casos en que estén indicadas.

En los últimos años está adquiriendo una relevancia cada vez más importante la vacunación de la madre gestante para inducir protección al hijo durante los primeros meses de vida frente a enfermedades graves, a la vez que inmuniza a la madre, precisando unas semanas desde el nacimiento para poderse desarrollar una respuesta inmune eficaz. En la actualidad

Del arsenal de vacunas del que disponemos, las vacunas de la polio, hepatitis A y B, que han demostrado ser seguras, pero tan solo la vacuna de la Hepatitis B provoca una reacción protectora suficiente en el recién nacido.

El neonato presenta una inmadurez inmunológica importante, que hasta que se desarrolla en su totalidad, es suplida por el paso, a partir de la 34-36 semanas de gestación y a través de la placenta de anticuerpos maternos, sobre todo de IgG. A partir del parto este aporte de anticuerpos y otros elementos protectores, se realiza por la lactancia materna, hasta que el neonato sea capaz de formar su propia inmunidad.

La vacunación de la madre antes de este traspaso de anticuerpos, causaría una importante elevación de los mismos alcanzando así, durante estos primeros meses de vida en que el recién nacido está claramente inmunodeprimido, unos niveles protectores muy superiores frente a un buen número de enfermedades prevenibles con vacunas.

En un principio este tipo de inmunizaciones en la actualidad se encuentran restringidas al empleo de vacunas inactivadas, que no presenten riesgos tanto a la madre como al feto y en los que la utilidad que ellas significan para los prematuros antes de las 32-34 semanas de gestación es prácticamente nula. En la actualidad existen varias vacunas en investigación como son: Difteria-Tétano, Pertusis, *Haemophilus influenzae* tipo b, Neumococo, Gripe, Estreptococo tipo B, Virus Respiratorio Sincitial (VRS).

En cuanto a las vacunas con virus vivos, y según la atenuación empleada o son muy virulentas o son poco inmunógenas, sin embargo las vacunas de subunidades conteniendo proteínas F son seguras en niños y madres a la vez que inmunógenas, administradas en el postparto, producen anticuerpos séricos tipo IgG1, con una alta concentración de IgG e IgA contra la proteína F de la leche materna a las 2-5 semanas de vacunación, con lo que nos hace albergar esperanzas de que la vacunación materna al final del embarazo, con este tipo de vacuna, permita al recién nacido mantener una protección pasiva, durante los primeros meses de vida, edad de mayor riesgo infeccioso, hasta que pueda ser completamente inmunizado con su calendario vacunal.

### **B.- Lactancia Materna.**

La lactancia materna no supone ningún riesgo para el recién nacido en cuanto a interferencia de la respuesta inmunitaria del lactante a ningún tipo de vacunas, no siendo necesario modificar los calendarios vacunales por la lactancia materna, ya que la mayoría de los virus vacunales no se excretan por la leche, tan solo el virus de la rubéola es excretado, pero ello no constituye un peligro para el recién nacido.

La madre puede ser vacunada como cualquier adulto, tan solo en el caso de la vacuna de la varicela deben tomarse ciertas medidas protectoras y administrarse solo en el caso de elevado riesgo de exposición al VVZ, ya que en la actualidad todavía no existen datos concluyentes sobre si este virus se segrega a través de la leche materna y si esto puede afectar al lactante.

### **C.- Prematuros .**

En la última década se ha asistido a una revolución en el mundo de los prematuros, el uso estandarizado de los surfactantes y de los corticoides prenatales, así como los grandes avances en los cuidados neonatales, han hecho posible un aumento significativo y continuo de la supervivencia de pacientes prematuros cada vez más pequeños e inmaduros, sobre los que se conoce todavía poco de su fisiología, y en donde las medidas preventivas utilizadas están basadas en argumentos teóricos, sin estar prácticamente contrastados con datos bibliográficos.

La respuesta inmune a las vacunas puede estar disminuida en aquellos grandes prematuros de peso inferior a los 1.500 gramos, sin embargo y a pesar de ello se recomienda iniciar el calendario vacunal, como a cualquier otro paciente pediátrico a la edad de 2 meses de edad cronológica (sea cual sea su peso), sin necesidad de reducir las dosis vacunales. Tan solo en el caso de la vacuna de la Hepatitis B, y en pacientes < de 2.000 gramos de peso, cuyas madres sean Hbs Ag negativas, puede posponerse la vacunación hasta que alcancen un peso > 2.000 gramos, o se

inicie el calendario vacunal normal a los 2 meses de vida extrauterina. En el caso que la madre sea Hbs Ag positiva o se desconozca su estado, al recién nacido deberían administrarse la inmunoglobulina hiperinmune y la vacuna frente a la Hepatitis B en las primeras 12 horas de vida, sea cual sea su peso de nacimiento, en el caso de peso < a 2.000 gramos, se realizarán estudios serológicos por si fuera necesario la administración de dosis de refuerzo.

En aquellos pacientes prematuros con enfermedades respiratorias crónicas se recomienda la vacunación antigripal a toda persona en contacto con el prematuro (familia, convivientes y cuidadores), y a partir de los 6 meses dos dosis fraccionadas de 0,25, vía intramuscular, con 4 semanas de intervalo.

Actualmente existen diversos trabajos realizados en pacientes prematuros y grandes prematuros en los que se ha estudiado la respuesta inmunológica frente a la vacunación según calendario vacunal oficial vigente.

Uno de los realizado en nuestra Comunidad, con vacunas combinadas hexavalentes (DTPa-HVB-IPV/Hib; GlaxoSmith Kline Biologicals) en grupos estratificados de niños prematuros entre 24 y 36 semanas de gestación, Administradas a los 2, 4 y 6 meses de edad cronológica, observándose una buena respuesta para todos los antígenos, con unas tasas de seroprotección / respuesta vacunal (> al 92%; con GMTs inducidas <en el grupo de prematuro versus grupo control de recién nacidos a término), en el caso de la tos ferina los títulos alcanzados fueron similares en ambos grupos.

Estudio similar fue realizado por el grupo Kaiser permanente del Norte de California, en pacientes prematuros con la vacuna neumocócica conjugada heptavalente.

En ambos estudios las vacunas fueron bien toleradas, sin diferencias en la reactogenicidad local y sistémica entre ambos grupos y con unos resultados en cuanto a inmunogenicidad y niveles protectores similares.

### **C Adolescentes.**

Los adolescentes y adultos también necesitan estar inmunizados frente a gran parte de las enfermedades infectocontagiosas prevenibles por vacunas (sarampión, rubéola, parotiditis, varicela, gripe, neumococo, difteria, tétanos y tos ferina). En muchos casos por no haber sido vacunados durante la infancia, por haber recibido una vacunación incompleta, o casos en que los niveles protectores adquiridos con las dosis vacunales administradas durante la infancia han desaparecido o han descendido a niveles no protectores, siendo por lo tanto sujetos susceptibles a padecer gran número de estas infecciones, con lo que ello significa no solo por la gravedad que pueden causar en pacientes adultos como varicela, sarampión, o rubéola en mujeres púberes, o en cuanto a posibles contactos con pacientes pediátricos susceptibles (tosferinas en pacientes menores de 2 meses no inmunizados, .....), o contacto con sujetos inmunodeficientes, enfermedades crónicas y ancianos.

#### **Adolescentes adultos.**

Vacunación antidiftérica: la difteria es una enfermedad prácticamente eliminada de los países desarrollados desde la década de los 70. Durante 1.990-5, se declaró una epidemia en la antigua Unión Soviética, que produjeron más de 125.000 casos con una mortalidad del 3-5% de los casos, y un extensión de dichos casos a los países limítrofes como lo confirman los 69 casos descritos en Turquía, los 10 casos de Finlandia, los 9 de Inglaterra, y los 8 de Alemania, con afectación fundamentalmente a pacientes adolescentes y adultos. Durante el año 1.995-1.996 se realizó una campaña de vacunación masiva que redujo de forma drástica el número de casos.

En nuestro país el último caso de difteria descrito data de 1.986, sin embargo la cobertura vacunal en pacientes pediátricos es del 95% pero desciende de forma significativa en el periodo de adulto, con tasas de seroprevalencia en adultos menores a las encontradas en otros países europeos.

Esta disminución de tasas de seroprevalencia en la edad adulta unida al creciente flujo de inmigrantes y viajeros procedentes de países del Este de Europa, harían necesarias la utilización de dosis de recuerdo de vacuna antidiftérica entre los 3-5 años, y posteriores dosis de refuerzo a partir de los 14 años con preparados con carga antigénicas reducidas cada 10 años durante la edad adulta.

Vacunación antitetánica: La incidencia de tétanos en España es de 1/10<sup>6</sup>, (6º en incidencia de Europa) con tendencia descendente desde 1.985. Todavía se siguen declarando casos en nuestro

país, debido en gran parte a la desprotección existente en la edad adulta, motivado por una ausencia de vacunación o revacunación durante dicho periodo. En nuestro país la cobertura vacunal en la edad pediátrica es del 95%, y disminuyen durante la edad adulta hasta el 20-30% .

En los últimos años se registran una media de 40 casos / año, todos ellos en adultos, el último caso descrito en pediatría fue en el año 2.000. La pauta de vacunación consistiría en una dosis a los 3-5 años y posteriores dosis de recuerdo cada 10 años durante la edad adulta

Vacunación antipertusis: La incidencia de la tos ferina en nuestro país permanece en niveles relevantes, dando la impresión clínica y epidemiológica de que muchas formas atenuadas no son diagnosticadas.

Al igual que las dos enfermedades anteriores, presenta una buena cobertura vacunal del 95% o superior durante el periodo infantil, disminuyendo a cifras por debajo del 30% durante el periodo adulto, pudiendo aparecer brotes epidémicos, con riesgo importante de infección en grupos no vacunados como son los lactantes menores de 2 meses, en donde la enfermedad cursa de forma más grave.

Hasta 1.975 las vacunas empleadas eran vacuna de pared entera con graves reacciones adversas en casi el 35-50% de los casos, siendo responsable del abandono de la vacunación en algunos países europeos como Inglaterra y ciertos países nórdicos. Con posterior reducción de las coberturas vacunales frente a esta enfermedad, hecho que motivó la aparición de brotes epidémicos en dichos países.

Con la utilización de vacunas acelulares, que mantenían las mismas propiedades antigénicas que las vacunas de pared entera, pero reducían significativamente su reactogenicidad, se logró disminuir la reactogenicidad secundaria a estas vacunas, y su introducción ha mejorado de nuevo las coberturas vacunales y reducido el número de brotes de la enfermedad. Empleándose la misma pauta vacunal que con las dos vacunas anteriores.

En la actualidad existen datos constatados en países de nuestro entorno, así como documentos científicos que nos permiten aconsejar la utilización en el periodo de adolescente de una dosis de revacunación de pertusis como una opción para el adecuado control frente a la tos ferina con la vacuna dTpa (Boostrix).

Los Estudios realizados en nuestro país para constatar la existencia de un aumento de casos de tos ferina en pacientes adultos que actúen como posible fuente de contagio de los lactantes menores de 2 meses, no ha podido ser demostrado, motivo por el cual el grupo de trabajo de la tos ferina ha decidido al igual que anteriormente ya lo había hecho el CAV en el calendario vacunal del 2.003, *Recomendar a la Dirección General de Farmacia la financiación en el grupo de Personal sanitario que atienda a niños prematuros y a recién nacidos que precisen ingreso hospitalario.*

En el caso que los trabajos actualmente en curso sobre incidencia de *Bordetella pertusis* en pacientes pediátricos y en adultos con tos crónica confirmen la incidencia elevada de tos ferina se replantearía la posible utilización de la vacuna Boostrix en dosis de refuerzo cada 10 años a partir de la adolescencia.

**Mujeres púberes.** Es recomendable que toda mujer en edad púber, y antes de l embarazo se encuentre vacunada frente a rubéola, varicela y hepatitis B.

**Adultos mayores y Ancianos.** Debido a sus defensas bajas son sujetos especialmente susceptibles de padecer cierto tipo de infecciones como gripe (influenza), que puede favorecer la aparición de neumonías (neumococos), causante en muchos de los casos de procesos infecciosos graves y muchas veces letales. Por todo ello estos pacientes deberían ser vacunados todos los años contra la gripe, también deberían ser inmunizados con la vacuna neumocócica polisacárida 23 valente, con dosis de recuerdo cada 5 años. Algunos autores también recomiendan en estos pacientes, la administración de una dosis única de vacuna conjugada neumocócica heptavalente, que si bién solo cubre menos del 50% de las cepas productoras de enfermedades neumocócicas a esta edad, si cubre más del 80% de los serotipos resistentes, lo que haría que en caso de padecer enfermedades neumocócicas invasivas, éstas sean mucho más vulnerables y fáciles de tratar.



## SV-5 NEUMONÍA EN LA INFANCIA: ESTADO DE LA CUESTIÓN. ETIOLOGÍA, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO. VACUNACIONES PREVENTIVAS

Dr. Fernando de Juan Martín

Hospital Infantil Universitario "Miguel Servet". Zaragoza

Se estima que mas de 10 millones de niños mueren cada año en el mundo. La etiología de estas muertes difiere sustancialmente según los países. La OMS considera, que en niños menores de 5 años, la mayor parte son por causas neonatales (42%), seguidas por neumonía (19%), diarrea (13%), malaria (9%), sarampión (5%) y SIDA (3%).

Existen una serie de factores favorecedores de neumonía. Los niños menores de 5 meses de edad que no están lactados al pecho tienen cinco veces mas riesgo de morir de neumonía. En Bangla Desh, Filipinas y Uganda, el sarampión se complica con neumonía o diarrea, que dan lugar a ingreso hospitalario, en el 50-70% de los casos,. El SIDA y los estados de malnutrición constituyen también un riesgo de padecer neumonía en la infancia.

Podemos definir como neumonía adquirida en la comunidad (NAC), aquellas que ocurren en sujetos que no han estado hospitalizados en los últimos 7 días o se manifiestan en las primeras 24 horas de su ingreso.

En nuestro medio, la incidencia anual de las NAC en niños menores de 5 años de edad es de 40 episodios/1.000 niños y entre 5-14 años de 16 episodios/100.000.

### Etiología

La determinación de la etiología de la NAC es muy variable, oscila entre 47% y 88%, según los diferentes estudios.

- *Los virus* son la causa mas importante de neumonía en la infancia, especialmente en niños menores de 2 años. Juvén y cols, en 254 niños hospitalizados por NAC, encuentran el agente causal en el 85% de los casos. Entre las neumonías de etiología demostrada, el 62% eran debidas a virus. En menores de 2 años representaban el 80%; entre 2-5 años el 58%; y en mayores de 5 años el 37%. El virus respiratorio sincitial (VRS), influenza A, parainfluenza 3, adenovirus y rinovirus son los encontrados con mas frecuencia en las diferentes series publicadas. El VRS representa el 10-30% de las neumonías de origen viral, sobre todo en niños pequeños.
- *Las bacterias* son la segunda causa de neumonía. En la serie de Juvén y cols, representan el 53%, con superior incidencia en niños mayores. En edades inferiores a los 2 años la frecuencia fue del 47%; entre los 2-5 años del 56%; y por encima de los 5 años del 58%. Los agentes bacterianos involucrados fueron: *Streptococcus pneumoniae* (37%), *Haemophilus influenzae* (9%), *Mycoplasma pneumoniae* (7%), *Moraxella catarrhalis* (4%), *Chlamydia pneumoniae* (3%), *Streptococcus pyogenes* (1%) *Chlamydia trachomatis* (1%).

Existe frecuentemente la asociación virus-bacteria en la etiología de la NAC que en algunas series llega alcanzar el 30% de los casos.

### Diagnóstico

El diagnóstico de la NAC se fundamenta en tres pilares: clínico, radiológico y etiológico.

*Diagnóstico clínico.* La presunción diagnóstica de neumonía se asienta en los datos clínicos. Los tres principales síntomas que se encuentran en la infancia son: fiebre, tos y taquipnea. La OMS considera que para el diagnóstico de neumonía en niños menores de 5 años con fiebre, especialmente en países en desarrollo, la frecuencia respiratoria es el signo mas sugestivo, superior a la presencia de estertores a la auscultación. La OMS define la taquipnea cuando existe mas de 50 respiraciones / minuto en niños menores de 1 año de edad y de 40 respiraciones / minuto en mayores de 1 año. La presencia de este síntoma debe inducir a la realización de una radiografía de tórax.

La taquipnea tiene una sensibilidad del 50,4% y una especificidad del 70%. Sin embargo, la existencia de estertores a la auscultación posee una sensibilidad del 61,9% y una especificidad del 48% con un valor predictivo bajo, del 67%. Los síntomas de mas alta especificidad son cianosis (93,5%) y tiraje (92,55%), pero solo se encuentran en el 10% de los pacientes. Síntomas

como quejido y aleteo, tienen una alta especificidad, son observados en pocas ocasiones, pero su presencia indica la existencia de una neumopatía severa.

**Diagnóstico radiológico.** La confirmación diagnóstica se realiza con la radiografía de tórax en proyección antero-posterior. La radiografía lateral solo se efectuará cuando haya dudas diagnósticas. La radiografía antero-posterior tiene un valor predictivo positivo del 88% y negativo del 97%. Su rentabilidad diagnóstica en ausencia de signos respiratorios es solo del 5%.

**Diagnóstico etiológico.** Inicialmente es importante intentar discernir si se trata de una neumonía típica (bacteriana) o atípica (micoplasma o vírica) para comenzar con antibioterapia empírica. El diagnóstico etiológico de sospecha está basado en factores epidemiológicos, características clínicas del enfermo, hallazgos en la radiografía de tórax y resultados de los tests de laboratorio inespecíficos. La confirmación de la etiología se realiza con los tests de laboratorio específicos.

**Factores epidemiológicos.** Tienen especial interés porque orienta la etiología. Hay que valorar aspectos como la edad, estación del año y vacunaciones recibidas. La edad tiene una importante relación con la etiología de la NAC. Los virus predominan en niños menores de 3 años; las bacterias, especialmente *S. pneumoniae*, en mayores de 5 años de edad, así como *M. pneumoniae* y *C. pneumoniae*. En nuestro medio, en la serie de Pineda y cols, la incidencia de neumonía neumocócica bacteriémica fue de 17, 10 y 5 casos por 100.000 niños menores de 2, 4 y 15 años de edad, respectivamente; el 43% de los casos se observaron en menores de 4 años.

La estación del año es factor orientador, el VRS y el influenza A y B son más típicos en épocas frías. La existencia de una correcta vacunación elimina en gran parte la posibilidad de ese agente etiológico, como ha ocurrido con la introducción en el calendario vacunal de la vacuna contra el *H. influenzae* tipo b.

**Clínica del enfermo.** Las características del cuadro clínico en pocas ocasiones sirven para diferenciar neumonía típica de atípica y por supuesto determinar la etiología. La neumonía típica o bacteriana, especialmente producida por el *S. pneumoniae*, es la causa más frecuente de NAC grave en la infancia y la que da lugar a complicaciones importantes. La neumonía atípica tiene un comienzo menos abrupto y lleva una evolución más tórpida, pero en raras ocasiones ocasiona complicaciones graves.

**Radiografía de tórax.** Es fundamental para el diagnóstico de neumonía, pero existe poca correlación entre la imagen radiológica y el microorganismo responsable. La neumonía típica o bacteriana, especialmente la neumocócica, se caracteriza radiográficamente por una consolidación lobar y la neumonía atípica, sobre todo la de etiología viral, por infiltrados intersticiales o broncoalveolares bilaterales o peribronquiales. La presencia de derrame pleural, empiema o pionemotorax son más propios de etiología bacteriana, en especial *S. pneumoniae*. La aparición de un neumatocele sugiere *S. aureus*.

**Tests de laboratorio.** Los exámenes biológicos inespecíficos como el número de leucocitos, la VSG y la PCR orientan en algunos casos hacia una etiología bacteriana o viral. La existencia de leucocitosis y la elevación de la VSG y de la PCR es más propia de neumonía de causa bacteriana. Otros marcadores inespecíficos como procalcitonina, orosomucoide, haptoglobina, citocinas o alfa-interferón se utilizan excepcionalmente.

Los exámenes biológicos específicos tienen como finalidad identificar el agente responsable de la NAC. El hemocultivo consigue positividades inferiores al 10%. El cultivo del esputo no suele utilizarse en la infancia por la dificultad en obtenerlo y el cultivo de las secreciones nasofaríngeas no se correlaciona con los microorganismos del tracto respiratorio inferior causantes de la neumonía. Entre los métodos diagnósticos invasivos, solo la punción pleural, para obtener muestra para cultivo en caso de derrame, tiene interés en la NAC. Métodos invasivos como punción transtraqueal, punción pulmonar percutánea transtorácica o fibroscopia bronquial con escobillado y lavado bronco-alveolar están indicados en casos muy concretos.

La determinación de antígenos solubles del neumococo en orina tiene poca utilidad diagnóstica por el elevado número de portadores nasofaríngeos de este microorganismo en la infancia.

En la NAC de origen viral la demostración del virus en las secreciones nasofaríngeas es bastante sugerente de su responsabilidad en la etiología de la neumonía. Aunque algunos autores consideran que la identificación de patógenos virales en el tracto respiratorio superior no

necesariamente indica que sean la causa de la neumonía. El cultivo viral es la técnica de referencia y la inmunofluorescencia, para la detección de antígenos virales, ha hecho más fácil el diagnóstico, tiene una sensibilidad entre el 70-90%.

### Tratamiento

El tratamiento antibiótico es inicialmente empírico y se basa en la orientación etiología proporcionada por las características clínicas y radiológicas y por los resultados de los exámenes de laboratorio inespecíficos. La posterior confirmación de la etiología y su evolución podrá hacer variar el tratamiento inicial.

- *Periodo neonatal.* Los patógenos implicados son Estreptococo del grupo B, bacilos gramnegativos y *Listeria*. El tratamiento empírico habitual es la asociación de ampicilina con un aminoglucósido.
- *Entre 1 mes y 3 meses.* Los microorganismos que entran en consideración siguen siendo los bacilos gramnegativos, *M. pneumoniae* y *C. trachomatis*. El tratamiento siempre ha de ser realizado en ambiente hospitalario con ampicilina i.v. (200 mg/kg/día) asociada a cefotaxima i.v. (200 mg/kg/día). En caso de presentar un "síndrome de neumonitis afebril" estará indicado la utilización de un macrólido oral: eritromicina (40 mg/kg/día), claritromicina (15 mg/kg/día) o azitromicina (10 mg/kg/día).
- *Entre los 3 meses y 5 años.* La etiología bacteriana más frecuente es debida a *S. pneumoniae*, *M. pneumoniae*, *C. pneumoniae* y *H. Influenzae* (si no está vacunado). El tratamiento empírico de elección en pacientes ambulatorios es amoxicilina oral (80-100 mg/kg/día) y si no estuvieran vacunados contra el *H. Influenzae* tipo b, amoxicilina-ácido clavulánico 8:1 (80-100 mg/kg/día). Como alternativa puede utilizarse, además de la amoxicilina-ácido clavulánico, cefalosporinas orales de segunda o tercera generación, como cefuroxima-axetil (30 mg/kg/día) o cefpodoxima proxetil (10 mg/kg/día). En enfermos hospitalizados, el tratamiento intravenoso se realizará con amoxicilina-ácido clavulánico (100 mg/kg/día) o cefalosporinas de segunda o tercera generación, cefuroxima (150 mg/kg/día) o cefotaxima (200 mg/kg/día). En los pacientes próximos a los 4-5 años, si existe sospecha de *M. pneumoniae*, es aconsejable utilizar un macrólido, solo o asociado al betalactámico,.
- *Entre 5 y 14 años.* A esta edad, la etiología más frecuente es debida a *S. pneumoniae*, *M. pneumoniae* y *C. pneumoniae*. Estos dos últimos, se encuentran sobre todo en los más mayores. Si se sospecha etiología neumocócica, el tratamiento ambulatorio sería el mismo que el de edades entre 3 meses a 5 años. Por encima de los 5 años no entra en consideración el *H. Influenzae* tipo b. En caso de sospecha de neumonía atípica, el tratamiento debe realizarse con claritromicina o azitromicina oral. Si existen dudas, ante una neumonía no bien clasificada entre típica y atípica, obtendremos por la asociación por vía oral de amoxicilina y un macrólido (claritromicina o azitromicina).
- En niños mayores de 5 años que necesiten ingreso hospitalario, el tratamiento indicado sería por vía intravenosa con amoxicilina-ácido clavulánico, cefotaxima o cefuroxima. En casos de dudas diagnósticas se asociara claritromicina o azitromicina.

### Vacunaciones preventivas

La aparición de las vacunas polisacáridas conjugadas y su posterior introducción en los calendarios vacunales de diversos países ha supuesto un importante avance en la lucha contra las enfermedades producidas por *H. Influenzae* tipo b y *S. pneumoniae*, microorganismos responsables de la etiología de gran parte de las neumonías típicas o bacterianas.

Las vacunas conjugadas contra el *H. influenzae* tipo b tienen una eficacia muy elevada en la prevención de las enfermedades invasoras producidas por esta bacteria y, además, elimina el estado de portador, lo que disminuye la circulación del germen. En el mercado español existen tres vacunas: Hib-TITER® (Wyeth) que lleva el polisacárido capsular (PRP) conjugado a una proteína transportadora que es una mutante no tóxica de la toxina diftérica (CRM<sup>197</sup>); Act-Hib® (Aventis Pasteur), el PRP está conjugado a la toxina tetánica como proteína transportadora; e Hiberix® (GSK), que utiliza también la toxina tetánica. En España, la vacunación está incluida en el calendario vacunal de todas las Comunidades Autónomas, con una pauta de 3 dosis como primovacunación a los 2, 4 y 6 meses de edad y una dosis de recuerdo a los 18 meses de vida. La

eficacia de esta vacuna ha sido tan espectacular, que actualmente no nos planteamos la etiología por Hib en niños vacunados.

La vacuna neumocócica conjugada heptavalente se ha mostrado eficaz en la reducción de las enfermedades producidas por este microorganismo entre las que se incluyen las neumonías. Elimina también el estado de portador. Está comercializada con el nombre de Prevenar® (Wyeth) e incluye los 7 serotipos más frecuentemente implicados en la patología producida por el neumococo. En el estudio Kaiser Permanente se ha demostrado una eficacia del 33% en la neumonía confirmada por radiografía y del 73% cuando la imagen radiológica era de consolidación. En la prevención del primer episodio de neumonía, en niños menores de 24 meses, la eficacia fue del 20,5%. Esta vacuna no está incluida en el calendario vacunal español, pero sí es recomendada por el Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría. La pauta de administración es de 3 dosis a los 2, 4 y 6 meses como primovacunación y una dosis de recuerdo entre los 12 y 24 meses.

### **Bibliografía**

1. Black R, Morris S. Where and why are 10 million children dying every year?. *Lancet* 2003; 361: 2226-34.
2. Black S, Shinefield H, Ling S, Hansen J, Fireman B, et al. Effectiveness of heptavalent pneumococcal conjugate vaccine in children younger than five years of age for prevention of pneumonia. *Pediatr Infect Dis J* 2002; 21: 810-15.
3. De Juan F. Impacto de la inmunización frente a las enfermedades invasoras por neumococo: vacuna neumocócica conjugada. *An Esp Pediatr* 2002; 57(Supl 1): 24-30.
4. Del Castillo F, García M<sup>a</sup>J. Manejo racional de la neumonía aguda de la comunidad. *An Esp Pediatr* 1999; 51: 609-16.
5. Juvén T, Mertsola J, Waris M, Leinonen M, Meurman O, et al. Etiology of community-acquired pneumonia in 254 hospitalized children. *Pediatr Infect Dis J* 2000; 19: 293-8.
6. Mathers CD, Stein C, Fath DM, et al. Global burden of disease 2000: versión 2; methods and results. <http://who.int/evidence>
7. McCracken G. Diagnosis and management of pneumonia in children. *Pediatr Infect Dis J* 2000; 19: 924-8.
8. Moreno A, Liñan S. Neumonías. Orientación terapéutica. *An Pediatr Contin* 2003; 1(1): 9-14.
9. Pineda V, Pérez A, Domingo M, Larramona H, Segura F, Fontanals D. Neumonía neumocócica bacteriémica. *An Esp Pediatr* 2002; 57: 408-13.

La gripe es conocida mundialmente como Influenza desde 1510, cuando se produjo una epidemia de esta enfermedad en Italia y el Papa Benedicto XIV la atribuyó a una "influencia" de las estrellas. Es causa de epidemias conocidas desde el año 1173 y ha causado la muerte de millones de personas en todo el mundo. Entre 1918 y 1919, se la denominó gripe española y afectó a un quinto de la población mundial, provocando 21 millones de muertes en menos de un año. En 1933 fue aislado el virus y más tarde, en la década de los 50, se desarrolló la primera vacuna. A pesar de ello, se han producido pandemias durante el último siglo, en 1947, 1957/58, 1968/70 y 1977.

### 1. Epidemiología.

La gripe es un importante problema de Salud Pública, tanto por su alta morbilidad y mortalidad en pacientes con patologías de base, como por los costes económicos y sociales que origina. Se da tanto en países desarrollados como en países en vías de desarrollo y entre el 5% y el 15% de la población se ve afectada anualmente. La enfermedad es más frecuente en los meses fríos, en instituciones cerradas y en condiciones de hacinamiento; ya que la transmisibilidad del virus es una de las más altas de todas las infecciones que afectan al ser humano. Toda la población es susceptible.

Generalmente, el virus de la gripe produce brotes epidémicos anuales, afectando primero a los niños, los cuales actúan como grandes diseminadores de la infección en la comunidad, luego a los adultos jóvenes y finalmente a las personas mayores de 65 años. Los brotes epidémicos comienzan a fines de otoño y finalizan aproximadamente en cuatro a seis semanas. Ocasionalmente, aparecen pandemias por virus A, con una alta mortalidad.

### 2. Etiología.

La influenza ó gripe es una enfermedad causada por el virus influenza, grupo de virus con genoma ARN monocatenario, de tamaño medio, envueltos, con simetría helicoidal y que pertenecen a la familia Orthomyxoviridae. Existen 3 tipos antigénicos distintos, denominados: A, B y C. Se considera que sólo los 2 primeros (A y B) afectan significativamente al hombre. La gripe de tipo A es epidémica y puede infectar a humanos y cerdos; mientras que la producida por el tipo B, de reservorio exclusivamente humano, suele ser más leve.

En su estructura lipídica se encuentran las glicoproteínas, que caracterizan los antígenos superficiales de los virus: la neuraminidasa (N) y la hemaglutinina (H). Se han identificado tres tipos de hemaglutininas en humanos (H1, H2 y H3), que tienen un rol en la adhesión entre las células y dos tipos de neuraminidasas (N1 y N2), que permiten la penetración del virus dentro de la célula. Los antígenos internos los constituyen una nucleoproteína y las proteínas M1 y M2.

Los virus de la gripe se denominan según su tipo antigénico (A, B ó C), el lugar y la fecha en que fueron aislados y los antígenos de superficie H (hemaglutinina) y N (neuraminidasa). Por ejemplo: la gripe virus A-Bangkok 1-79 (H3N2), es un virus tipo A aislado en Bangkok en Enero de 1979, con antígenos de superficie de subtipo H3 y N2.

El virus modifica periódicamente sus antígenos de superficie, mutación conocida como "flotación antagónica", produciendo nuevos subtipos cada 1 ó 2 años. Otras mutaciones en los antígenos de superficie se producen cada 10 años, por redistribución genética entre virus humanos y virus animales del tipo A. Estos mecanismos no permiten que haya personas inmunes y por ello se producen epidemias o pandemias de forma periódica.

### 3. Patogenia y clínica.

La gripe se contagia fundamentalmente por contacto directo, persona a persona, a través de la vía aérea; aunque también es posible su transmisión a través de objetos contaminados por el virus, como pañuelos u otras ropas. La transmisión es exclusivamente interhumana, ya que la gripe A de los animales no se transmite al hombre.

Las partículas víricas colonizan el epitelio respiratorio y son "barridas" por los cilios de la mucosa; pero si falla este mecanismo de defensa local, se adhieren a las células epiteliales del huésped mediante la hemaglutinina y penetran en la célula por endocitosis. Allí se replican y los nuevos virus se extienden a otras células.

Tiene un período de incubación corto (2-5 días) y es altamente contagiosa desde un día antes del inicio de los síntomas hasta 7 días después. Los escolares suelen ser los principales diseminadores, con tasa de ataque entre el 10-40%

El cuadro clínico, de comienzo agudo, se caracteriza por: fiebre alta, mialgias, astenia, anorexia, cefaleas, tos seca y congestión conjuntival. Estos síntomas suelen extenderse de 3 a 5 días. La recuperación posterior suele ser rápida, aunque algunas veces persiste el decaimiento y la astenia durante algunas semanas. En ocasiones, la enfermedad puede durar hasta una semana ó más y también pueden darse cuadros de repetición por otros tipos de virus.

La complicación más habitual es la neumonía gripal. Puede aparecer una neumonía bacteriana secundaria, por *Streptococcus pneumoniae*, *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*,... pero la neumonía gripal primaria es la complicación más temida y por sí sola es la principal causa de mortalidad en ancianos. Otra complicación grave es la encefalopatía asociada con edema cerebral, durante la fase aguda del cuadro clínico. El síndrome de Reye es una complicación rara de la enfermedad en niños, con una alta mortalidad.

Los índices de hospitalización y mortalidad son muy elevados en mayores de 65 años y en pacientes con patología crónica. Los mayores de 50 años, debido a la alta prevalencia de factores de riesgo en este grupo de edad, tienen también mayor riesgo de complicaciones que los jóvenes. Asimismo, las tasas de hospitalización y mortalidad por gripe en niños es también mayor que entre la población general. La mortalidad en la infancia se estima en 2.7 por cada 100.000 casos y en mayores de 60 años se ha calculado en 75.9 por 100.000 casos. Algunos estudios indican que el 50% de las muertes debidas a complicaciones post-gripales suceden en enfermos cardíacos y el 25% en personas con patología pulmonar.

### **Diagnóstico.**

El diagnóstico habitualmente se basa en los hallazgos clínicos, especialmente cuando se conocen datos epidemiológicos sobre el inicio de la infección en la comunidad. Es preciso el diagnóstico diferencial con el resfriado común, el cual sólo presenta síntomas locales: congestión nasal, rinorrea,... sin afectación sistémica.

Existen métodos de diagnóstico de laboratorio, útiles en diversas situaciones clínicas: el aislamiento viral, la confirmación serológica y la detección de antígenos virales.

El *aislamiento del virus* se realiza a partir de muestras de aspirados nasofaríngeos, en los tres o cuatro días de inicio de la enfermedad. Los cultivos son útiles para definir la etiología de la infección epidémica dentro de la comunidad, aunque no tiene utilidad clínica.

Los *estudios serológicos* son útiles cuando se toma una primera muestra en los primeros cinco días y una segunda muestra en la fase de convalecencia, entre los catorce y veintiún días desde el comienzo. Estos estudios tampoco tienen utilidad clínica y solo tienen utilidad epidemiológica.

La *detección de antígenos* del virus es un método de diagnóstico rápido desarrollado en los últimos años, que tiene utilidad clínica en pacientes con factores de riesgo que requieren diagnóstico específico para la administración de drogas antivirales, como la amantadina, que sólo es eficaz frente a los virus tipo A.

### **5. Tratamiento.**

El tratamiento es fundamentalmente sintomático: reposo, analgésicos-antitérmicos e hidratación adecuada. Es importante tomar medidas de aislamiento, que eviten la diseminación de la enfermedad, sobre todo en comunidades cerradas; para ello es preciso evitar el contacto respiratorio con los enfermos y extender el uso de ciertas medidas, como pañuelos desechables, ventilación periódica y adecuada de las habitaciones,...

#### **Fármacos antivirales:**

- La amantadina, amina tricíclica, es activa frente a los virus influenza tipo A. Reduce la duración e intensidad de los síntomas, especialmente si se administra lo antes posible después del comienzo del cuadro clínico. Sólo es eficaz contra los virus de la gripe A, por lo que sólo se deben emplear cuando se sospecha y/o confirma que el paciente padece este tipo de gripe. La dosis es de 100 mg cada 12 horas, por vía oral, durante 3-5 días. En ancianos se recomienda reducir la dosis a 100 mg cada 24 horas. La dosis en niños es de 5-8 mg/kg/día (máximo: 200 mg/día), en 2 dosis, vía oral. Tiene acción sinérgica con la ribavirina. Potencia el efecto de anticolinérgicos, antihistamínicos e IMAO. Puede provocar confusión, delirio y

alucinaciones en ancianos, por eso se aconseja reducir la dosis en ese grupo de edad. Tiene actividad anticolinérgica, por tanto sus efectos secundarios incluyen: sequedad de boca, estreñimiento, hipotensión, retención urinaria y visión borrosa.

- El zanamivir, análogo del ácido siálico, es un nuevo fármaco que inhibe selectivamente la neuraminidasa de los virus influenza A y B e impide la liberación de partículas virales de las células infectadas. Reduce la duración y gravedad de la infección, si se inicia su administración dentro de las 36 horas del inicio de la clínica. Se comercializa en forma de alvéolos que contienen 5 mg de zanamivir en polvo y su vía de administración es inhalatoria. La dosis, en adultos y niños mayores de 12 años, es de 10 mg (2 inhalaciones) cada 12 horas, durante 5 días. No existe experiencia en niños menores de 12 años. En niños asmáticos puede producir broncoespasmo, por lo que no se recomienda su uso y, en caso de emplearse, debe asociarse un broncodilatador inhalado. No modifica la respuesta a la vacuna de la gripe.

## **6. Vacunación antigripal.**

- La vacuna antigripal contiene tres cepas de virus, en general dos del tipo A y una del tipo B.
- Se cambia cada año, según las cepas que estarán en circulación durante el invierno siguiente, determinadas mediante estudios realizados por la Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Se administra de forma anual, antes de la temporada gripal, a todos los grupos de riesgo.
- Estas vacunas son utilizadas tanto en niños como en adultos.
- La vacuna empieza a actuar a los 15 días de su aplicación, por lo que es posible contraer la enfermedad en ese intervalo.
- En los países del hemisferio norte se debe de aplicar entre los meses de septiembre y noviembre, aunque se puede aplicar meses después; mientras que en los países del hemisferio sur se administra al inicio de la primavera del año siguiente (marzo-abril), que corresponde al inicio del período gripal en ese hemisferio.
- La vacuna no provoca la influenza o gripe.

### **6.1. Composición y tipos de vacuna.**

- En la situación actual, con brotes epidémicos anuales en los meses fríos producidos por dos subtipos de virus A (H1N1 y/o H3N2) y/o por virus B, la vacunación se realiza con una vacuna trivalente inactivada compuesta por virus que tienen relación antigénica cercana con las cepas circulantes de influenza A y B.
- La OMS publica anualmente las recomendaciones sobre las tres cepas que deberían incluirse en la vacuna.
- La suspensión del virus se obtiene por crecimiento en huevo para todos los tipos de vacuna, y se purifica por centrifugación zonal de los líquidos alantoideos. El virus se inactiva por la acción de formaldehído o b-propiolactona y puede contener timerosal ó antibióticos en su formulación. Las normas internacionales establecen que la vacuna ha de contener por lo menos 15 mg de hemaglutinina en cada una de las cepas incluidas: serotipo A (H1N1 y H3N2) y serotipo B.
- Existen dos tipos de vacunas: de virus completos atenuados y de subunidades (antígenos de superficie).
- Las vacunas de virus atenuados pueden ser de virus enteros (suspensiones purificadas de viriones completos) ó de virus fraccionados (viriones fraccionados por la acción de detergentes y que contienen H, N y parte de la nucleoproteína y de la proteína M).
- No existen estudios comparativos rigurosos entre los diferentes tipos de vacunas, aunque teóricamente las vacunas de virus enteros parecen ser más inmunógenas y las fraccionadas menos reactógenas, de ahí que éstas últimas se aconsejen en los niños.

### **6.2. Inmunidad y eficacia.**

- La respuesta inmunogénica, de anticuerpos inhibidores de la hemaglutinación, se alcanza a los 10-14 días de la vacunación. El nivel de anticuerpos protectores se prolonga hasta los 3 meses post-vacunación. Se producen anticuerpos séricos y locales (IgA secretora) frente al subtipo de hemaglutinina y neuraminidasa que contengan los virus vacunales.

- La eficacia varía según las diferentes cepas circulantes y la similitud entre las cepas contenidas en la vacuna y las circulantes, así como según la edad del individuo, su estado inmunológico y la existencia ó no de enfermedad de base.
- Si bien no es altamente efectiva para la prevención de la enfermedad clínica en el adulto, sí lo es para prevenir las complicaciones, las muertes y para disminuir la hospitalización relacionada con las complicaciones.
- La efectividad de la vacuna es de 50-70% en la reducción de las hospitalizaciones y del 70-80% en la reducción de la mortalidad en grupos con riesgo aumentado de complicaciones. Disminuye también la morbilidad en personas que no pertenecen a dichos grupos.
- En los ancianos, enfermos transplantados, con procesos neoplásicos ó en diálisis, la respuesta inmunitaria y la eficacia protectora es inferior, aunque también disminuye la incidencia de enfermedad grave y de complicaciones, reduciendo el riesgo de hospitalización y muerte.
- Algunos estudios han demostrado que la vacunación reduce el 60-80% las tasas de ataque de asma severo en niños menores de 6 años.

### **6.3. Indicaciones.**

La Academia Americana de Pediatría recomienda la vacunación de todos los niños sanos entre 6 y 24 meses, debido a la alta incidencia de complicaciones y hospitalizaciones en este grupo de edad, así como sus contactos domiciliarios ó escolares. Además se recomienda la vacunación de los niños mayores de 2 años con enfermedades crónicas o que se encuentren dentro de las categorías de riesgo, según las recomendaciones del Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP):

- **Personas con riesgo elevado de complicaciones:**

- Mayores de 50 años. Dada la alta prevalencia de factores de riesgo en este grupo de edad, tienen mayor riesgo de complicaciones que los jóvenes.
- Adultos y niños con: enfermedad respiratoria crónica (asma, displasia bronco-pulmonar, fibrosis quística, enfisema, bronquitis crónica, bronquiectasia, tuberculosis), enfermedad cardíaca crónica (incluidas cardiopatías congénitas), enfermedad metabólica crónica (diabetes mellitus), enfermedad renal crónica, hemoglobinopatías ó inmunodepresión (incluida la secundaria a quimioterapia y por VIH).
- Niños y jóvenes (entre 6 meses y 18 años) que reciben tratamiento prolongado con ácido acetilsalicílico (ej.; artritis reumatoide,...), que tienen mayor riesgo de síndrome de Reye tras una gripe.
- Mujeres que se encuentren en el 2º ó 3º trimestre del embarazo durante la temporada de gripe.

- **Personas que puedan transmitir la gripe a individuos de alto riesgo:**

- Personal escolar.
- Personal sanitario, incluido servicios de emergencia.
- Empleados de instituciones donde residan individuos de alto riesgo: residencias geriátricas,...
- Personas que prestan atención a sujetos de alto riesgo: cuidadores sociales, visitantes, voluntarios,...
- Contactos domiciliarios de individuos de alto riesgo, incluidos niños.

- **Otros grupos específicos:**

- Residentes en centros de internado: escolar, colegios mayores, cuarteles,...
- Viajeros a los trópicos ó al hemisferio Sur los meses de abril-septiembre; en individuos con alto riesgo de complicaciones que no hayan sido vacunados en el otoño anterior.
- Servicios esenciales para la comunidad: policías, bomberos, Protección Civil,... para asegurar la prestación de dichos servicios durante las epidemias de gripe.

**Nota:** se debe ofertar a cualquier individuo, mayor de 6 meses de edad, que desee reducir el riesgo de padecer gripe, siempre que no existan contraindicaciones y en función de la disponibilidad de vacuna.

#### 6.4. Dosis, pauta y vías de administración.

- La dosis para niños de 6 a 35 meses es de 0,25 ml, administrada por vía intramuscular, mientras que en los niños mayores de 36 meses y adultos la dosis es de 0,5 ml.
- Todos los niños menores de 9 años, que son vacunados por primera vez, deben recibir 2 dosis de vacuna, separadas un mes.
- En los niños de 6 meses a 12 años se recomienda la administración de vacuna de virus fraccionados ó de subunidades. En mayores de 12 años y adultos se puede administrar cualquier tipo de vacuna.
- Se administrará por vía intramuscular, en la cara anterolateral del muslo en los menores de 1 año y en el músculo deltoides en el resto.
- Se recomienda su administración en los meses de septiembre-noviembre en el hemisferio norte y marzo-abril en el hemisferio sur.
- Revacunación anual, ya que la cepa viral cambia y el título de anticuerpos decrece rápidamente.

#### 6.5. Efectos adversos. Se pueden presentar 2 tipos de efectos secundarios:

- **Locales:** Dolor, eritema y/o induración en la zona de inoculación, durante 24-48 horas. Ocurren en un 5%-20% de vacunados y son menos frecuentes con la vacuna de virus fraccionados.
- **Sistémicos:**
  - Fiebre, escalofríos, mialgias, cefaleas, malestar general. Ocurren infrecuentemente (2%), más en niños y en vacunados por primera vez. Aparecen a las 6-12 horas y persisten 24-48 horas.
  - Las reacciones alérgicas de tipo urticaria, angioedema o anafilaxia son muy poco frecuentes (1/4.000.000) y se deben a hipersensibilidad a los componentes de la vacuna, en especial a las proteínas del huevo.
  - En las cepas de vacunas que contienen hemaglutinina porcina se han descrito aisladamente casos de síndrome de Guillain-Barré. No está clara la posible relación entre otros tipos de vacuna antigripal y el síndrome de Guillain-Barré.

#### 6.6. Contraindicaciones, limitaciones e interacciones.

- Contraindicada en personas con antecedente de anafilaxia al huevo o a algún componente de la vacuna.
- Debe evitarse la vacunación de individuos con antecedentes de síndrome de Guillain-Barré y sin alto riesgo de complicaciones por la gripe.
- Los episodios febriles son una contraindicación relativa, hasta que se supere el mismo.
- No se recomienda su administración a menores de 6 meses de edad.
- En embarazadas, que precisen la vacuna, se administrará preferentemente después del 1º trimestre de gestación.
- La lactancia no constituye una contraindicación.
- Puede administrarse al mismo tiempo que otras vacunas, en diferentes lugares anatómicos.
- Los pacientes bajo terapia inmunosupresora pueden presentar una respuesta inmunológica disminuida a la vacuna. Es preferible retrasar la vacunación hasta 3-4 semanas tras finalizar el tratamiento y cuando el número de linfocitos y granulocitos sea mayor de 1.000/mm<sup>3</sup>.
  - Pueden disminuir el metabolismo hepático de la teofilina y anticoagulantes orales.
  - Puede aumentar el metabolismo hepático de la fenitoína.
  - Puede producir falsos positivos en la serología de VIH y virus de hepatitis C. Esta respuesta es rara, de corta duración y se atribuye a una respuesta inespecífica de tipo IgM.
  - La vacuna se deben conservar entre + 2°C y + 8°C, hasta su administración.

#### 7. Futuro de la vacunación antigripal: vacuna intranasal.

- En la actualidad se está evaluando una nueva vacuna de administración intranasal, elaborada a partir de cepas virales maestras adaptadas al frío que incluyen los componentes antigénicos (Hemaglutinina y Neuraminidasa) de las cepas circulantes.
- Es una vacuna antigripal trivalente (tipo A/H1N1, tipo A/H3N2 y tipo B), de administración intranasal, constituida por virus vivos adaptados al frío, que se elaboran con cepas maestras:

A/Ann Arbor /6/60 (CA-A) y B/Ann Arbor/1/66 (CA-B), a las que se ha atenuado y adaptado al frío mediante pases en cultivos celulares a temperaturas progresivamente más bajas. Después se generan virus gripales reasortantes empleando esta cepa maestra y la cepa circulante correspondiente a la estación gripal, con el resultado final de una nueva cepa viral que contiene los 6 genes internos de la cepa maestra (que le confieren adaptación al frío) y los 2 genes que codifican la hemaglutinina y neuranimidasa de la cepa salvaje circulante (reasortantes tipo 6:2). Esta cepa no se multiplica en las vías respiratorias bajas, donde la temperatura es demasiado elevada, pero sí lo hace en las vías respiratorias altas, donde la temperatura no excede 32-33°C. Los 6 genes (PB2, PB1, PA, NP, M y NS) de las cepas adaptadas al frío aseguran la atenuación, mientras que los genes de la hemaglutinina y neuranimidasa garantizan la inmunogenicidad.

- La inmunogenicidad de cada una de las cepas contenidas en la vacuna es diferente. Hasta un 90% de los niños que reciben una dosis de vacuna presentan seroconversión frente a los virus influenza A (H3N2) y B, pero sólo lo hacen un 60% de los niños frente a la cepa A (H1N1). La vacuna induce respuesta IgA en la mucosa nasal. La eficacia frente a la gripe, demostrada por cultivo tras la administración de dos dosis, es superior al 90%. Además, induce inmunidad heterotípica, mostrando una eficacia superior al 85% frente a cepas no contenidas en la vacuna. La mayor eficacia de la vacuna en comparación con la seroconversión producida por la misma se ha atribuido a que genera inmunidad celular específica.
- Se deben administrar 2 dosis, por vía intranasal, separadas por un intervalo de 4-8 semanas.
- Los efectos secundarios son, generalmente, leves. Los más frecuentes son rinorrea y congestión nasal (50% de los casos) y fiebre (15%). Otros efectos secundarios raros son la tos y la irritabilidad. La reactogenicidad es un poco mayor tras la primera dosis que tras la segunda.

### **Bibliografía.**

Bernstein DI, Yan L, Treanor J, and Cold-Adapted, Trivalent, Influenza Vaccine Study Group. Effect of yearly vaccinations with live, attenuated, cold-adapted, trivalent, intranasal influenza vaccines on antibody responses in children. *Pediatr Infect Dis J* 2003;22(1):28-34.

Beyer WE, Palache AM, de Jong JC, Osterhaus AD. Cold-adapted live influenza vaccine versus inactivated vaccine: systemic vaccine reactions, local and systemic antibody response, and vaccine efficacy. A meta-analysis. *Vaccine* 2002;20:1340-53.

Bridges CB, Harper SA, Fukuda K and Advisory Committee on Immunization Practices. Prevention and control of influenza. Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP). *MMWR* 2003;52:1-34.

Esposito S, Marchisio P, Cavagna R et al. Effectiveness of influenza vaccination of children with recurrent respiratory tract infections in reducing respiratory-related morbidity within the households. *Vaccine* 2003;21(23):3162-8.

Hilleman MR. Realities and enigmas of human viral influenza: pathogenesis, epidemiology and control. *Vaccine* 2002;20:3068-87.

Olshaker JS. Influenza. *Emerg Med Clin North Am* 2003;21(2):353-61.

Munoz FM. Influenza virus infection in infancy and early childhood. *Pediatr Respir Rev* 2003;4(2):99-104.

Porter CC, Poehling KA, Hamilton R, Frangoul H, Cooper WO. Influenza immunization practices among pediatric oncologists. *J Pediatr Hematol Oncol* 2003;25(2):134-8.

Uhnöo I, Linde A, Pauksens K and Swedish Consensus Group. Treatment and prevention of influenza: Swedish recommendations. *Scand J Infect Dis* 2003;35(1):3-11.

Zanetti AR, Amendola A, Besana S, Boschini A, Tanzi E. Safety and immunogenicity of influenza vaccination in individuals infected with HIV. *Vaccine*. 2002;20 (S5):B29-32.

**ABSTRAC**

Children with chronic illnesses, particularly those that suffer uncommon disorders (rare diseases), present special needs that generates serious problems of adaptation for the patient and its relatives. Associations of patients demand greater investigation to improve the knowledge of these illnesses and to develop new therapies. They also claim for strategies to avoid delay in the diagnosis and to obtain social support for the patients and its relatives. The solution of all these needs requires involvement of the Social and Sanitary Institutions. Additionally, all the professionals related to the child health have a responsibility that should to face up with the contribution of the patients and their relatives that have left to be passive subjects and have acquired a level of responsibility that allows them to be protagonists of their welfare and of their health.

**RESUMEN**

Los pacientes con enfermedades crónicas, particularmente aquellos que padecen enfermedades de baja prevalencia (enfermedades raras), presentan especiales necesidades cuya falta de cobertura genera serios problemas de adaptación para el niño y sus familiares. Las asociaciones de pacientes demandan mas investigación y desarrollo de nuevos tratamientos.. Así mismo reivindican mas información y estrategias para obtener un diagnóstico precoz y un mayor apoyo psicosocial para los pacientes y sus familiares. La solución de todas estas necesidades requiere una implicación conjunta y decidida de las Instituciones Sanitarias y Sociales. Adicionalmente, todos los profesionales relacionados con la salud infantil tienen una responsabilidad directa que deben afrontar con la colaboración de los enfermos y sus familiares que han dejado de ser sujetos pasivos y han adquirido un nivel de responsabilización que les permite ser protagonistas de su bienestar y en definitiva de su salud.

**Introducción.-**

Aproximadamente un 2% de los niños afectados de una enfermedad crónica presentan deficiencias suficientemente severas para producir discapacidad física o psicosocial. En particular, aquellos que padecen enfermedades de baja prevalencia presentan necesidades cuya falta de cobertura genera serios problemas de adaptación para el niño y sus familiares (1).

Recientemente están siendo reconocidas y son motivo de preocupación para las Instituciones Sanitarias y Sociales, las especiales necesidades que padecen los pacientes con enfermedades de baja prevalencia conocidas como Enfermedades Raras (ER), cuyo número total se estima en varios miles. La tasa de prevalencia por debajo de la cual se acepta la calificación de ER varía según el país que otorgue dicha calificación y oscila entre 1 (Australia) y 7 (Estados Unidos) por 10.000 individuos. En Europa se define como ER aquella cuya tasa de prevalencia es inferior a 5 por 10.000. El interés de este límite radica en que dependiendo del mismo se podría optar a los beneficios de ayudas y subvenciones especiales para la investigación de una determinada enfermedad o desarrollo de nuevos fármacos para su tratamiento.

En esta ponencia revisaremos los antecedentes del interés actual por esta patología, las necesidades que demandan los enfermos que las padecen y las posible estrategias a implementar desde la perspectiva de la Pediatría.

**Antecedentes.-**

Las asociaciones de enfermos, agrupadas en dos potentes federaciones internacionales, NORD (2) en Estados Unidos y EURORDIS (3) en Europa, vienen denunciando repetidamente durante los últimos años las necesidades que presentan los pacientes con ER. Los logros obtenidos por estos movimientos asociativos pueden ser calificados de relevantes, habiendo conseguido regulaciones específicas en diferentes países para estimular el desarrollo de los denominados medicamentos huérfanos, que son aquellos cuyo fabricación no resulta rentable como consecuencia del escaso numero de pacientes a los que van dirigidos. También han conseguido una progresiva sensibilización de las Instituciones Sanitarias y Sociales hacia los problemas que aquejan a estos enfermos, culminando en el año 1999 con el desarrollo de un Plan de Acción de la Unión Europea para las enfermedades poco comunes en cuyo marco se han venido desarrollando diversos programas que incluyen proyectos coordinados de investigación, creación de centros de información, bancos de tejidos y DNA, etc., entre otras acciones (4).

Sin embargo, y a pesar de estos considerables avances, como se refleja en un reciente estudio realizado por el IMSERSO (Instituto de Migraciones y Asuntos Sociales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Español), los pacientes afectados de ER siguen reclamando soluciones ante sus necesidades asistenciales y sociales (5). A continuación nos referiremos a aquellas necesidades para cuya solución resulta muy necesaria la implicación de los profesionales de la salud.

### **Necesidades psico-sociales.-**

La complejidad asistencial, la multiplicidad de consultas y hospitalizaciones y la incertidumbre pronóstica, entre otras circunstancias, generan con frecuencia una especial sobrecarga que representa un sustancial coste difícil de asumir por las familias de los pacientes con enfermedades raras. A pesar de la gratuidad de nuestro Sistema de Salud, las ER conllevan un carga económica que puede resultar difícil de sobrellevar, sobre todo en aquellos casos en los que uno de los progenitores debe abandonar el empleo para atender al hijo enfermo. No obstante, más importante que el coste económico es el coste psicosocial que deben pagar todos los miembros de la familia. El doloroso proceso de adaptación que conlleva el enfrentarse ante una enfermedad compleja, en ocasiones de evolución imprevisible, ocasiona frecuentemente ansiedad, angustia, miedos, etc., y alteraciones emocionales con sentimiento de culpabilidad, impotencia y superprotección.

Con el fin de contrarrestar los problemas anteriores, durante todo el largo proceso de la enfermedad pero especialmente en las fases iniciales, es necesario un especial apoyo psicológico que debería ejercerse preferentemente desde las estructuras institucionales (servicios sociales, servicios sanitarios). El Pediatra General se encuentran en una posición de privilegio para ejercer un apoyo psicológico a través del seguimiento médico, o como se refiere por los pacientes en el estudio del IMSERSO, un “acompañamiento” cercano que facilite la información cualificada tan necesaria en estos casos. En el momento actual, las asociaciones de enfermos valoran muy positivamente el apoyo que reciben desde estructuras no institucionales mediante técnicas de atención grupal (grupos de acogida, grupos de apoyo y grupos de ayuda mutua).

### **Diagnóstico precoz.-**

En el momento actual una necesidad muy demandada por los pacientes con ER, es la obtención de un *diagnóstico precoz*. Como se resalta en el citado informe del IMSERSO, la búsqueda del diagnóstico es una de las fases que entraña mayores dificultades para el enfermo y su familia, ya que la incertidumbre produce una gran desestabilización emocional.

Es obvio que el retraso diagnóstico no ocurre en aquellos casos que son detectados prenatalmente, como se viene realizando mediante la exploración ecográfica sistemática de la embarazada que detecta cuadros malformativos en el feto correspondientes a enfermedades raras. También es posible realizar este diagnóstico prenatal en aquellos casos de causa metabólico-hereditaria gracias a las técnicas de análisis bioquímico y genético, bien a través del líquido amniótico obtenido mediante amniocentesis o analizando el DNA de células provenientes de vellosidades coriales, sangre fetal extraída de los vasos del cordón umbilical o de tejidos provenientes de órganos fetales). El screening neonatal, permite así mismo el diagnóstico precoz de la fenilcetonuria e hipotiroidismo y podría ampliarse a otras enfermedades gracias a las nuevas técnicas de análisis genético e identificación y cuantificación de productos derivados del metabolismo (cromatografía de gases, cromatografía de intercambio iónico, HPLC, espectrometría de masa, etc.).

Sin embargo, aun extremando las indicaciones del diagnóstico prenatal e incrementando el cribaje neonatal en varias decenas de entidades, lo cual en el momento actual plantearía mas problemas que ventajas, la mayoría de casos con enfermedades raras pasarían estos filtros sin ser identificadas. Estos pacientes deberían ser diagnosticados en edades posteriores cuando comenzaran a presentar manifestaciones clínicas, y probablemente en estos casos es cuando se produce el retraso diagnóstico que refieren las asociaciones de pacientes.

### **Información y seguimiento clínico.**

Una vez obtenido el diagnóstico muchas familias de pacientes con ER, echan de menos por parte del médico, una información suministrada con sensibilidad y tacto, aportando elementos de apoyo psicológico y social. Así mismo solicitan un seguimiento clínico, o como refieren algunos enfermos, un “acompañamiento” cercano por parte del médico que le permita informar acerca de las incidencias que vayan surgiendo, asesorando en sus posibles soluciones y valorando, no solo las dificultades y recursos del paciente, sino también las capacidades de las familias para sobrellevar la sobrecarga que representa la enfermedad.

## **Estrategias a seguir.-**

Recientemente se ha celebrado en Santander (6) un Simposium sobre “Enfermedades de Baja Prevalencia en la Edad Pediátrica” organizado por la Universidad de Cantabria y el Real Patronato sobre Discapacidad, con el fin de analizar la problemática de estos enfermos (6). Además de representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras que engloba a más de 60 asociaciones y responsables de los principales Servicios Pediátricos españoles, participaron en la reunión representantes de las instituciones estatales implicadas en la atención a estos enfermos, así como de la industria química farmacéutica relacionada con el desarrollo de medicamentos huérfanos.

En el contexto de las ponencias y debates planteados en el citado simposium, quedó patente la falta de datos objetivos que permitan explicar las posibles deficiencias asistenciales en las enfermedades raras en un sistema sanitario como el nuestro capacitado al máximo nivel. A este respecto, entre las conclusiones adoptadas, se tuvo en cuenta la necesidad de investigar sobre los posibles factores y condicionantes de estas deficiencias asistenciales, con el fin de implementar estrategias de organización y gestión orientadas a corregir esta situación. Sin embargo, y como hipótesis de trabajo, podría especularse que quizás durante las últimas décadas la organización asistencial en nuestro país se ha ido estructurando con unos criterios de “rentabilidad” que no siempre resultan los más idóneos para la asistencia a los pacientes con enfermedades crónicas complejas como suelen ser la ER. El médico de asistencia primaria en muchos casos dispone de un tiempo limitado por consulta médica y en aquellos casos en los que presume que el paciente presenta una enfermedad compleja lo remite de forma inmediata al servicio especializado. Es lógico que lo haga así, ya que las enfermedades raras constituyen un grupo de miles de entidades con diferentes manifestaciones clínicas que pueden expresarse a través de cuadros multisistémicos de afectación neurológica, hepática, renal, digestiva, muscular, etc.. Ante esta complejidad, el Pediatra puede tener dificultades para la valoración de estos pacientes aunque si debe ser capaz de establecer la sospecha diagnóstica sustentada en un conocimiento mínimo de las bases clínicas y fisiopatológicas de estas enfermedades.

En cualquier caso es muy probable que en la mayoría de los casos el pediatra remita a los pacientes con cuadros complejos a los servicios hospitalarios sin una gran demora, siendo en dichos servicios en los que, en algunos casos, pudiera retrasarse el diagnóstico de estos enfermos más de lo deseable. Con frecuencia la sistemática asistencial de los servicios de especialidades suele estar orientada a una protocolización de procedimientos dirigidos preferentemente a enfermedades de alta prevalencia. En este contexto, y como consecuencia de las dificultades diagnósticas que suelen presentar los pacientes con enfermedades raras, es frecuente que se produzca una sucesión de interconsultas que puede retrasar un diagnóstico que idealmente debiera obtenerse de una visión integral del paciente difícil de alcanzar en estructuras sanitarias con tendencia a la superespecialización, y en donde el intercambio de información entre especialistas no siempre es lo fluido que debiera.

El sistema sanitario de nuestro país, que posee un elevado nivel de recursos puesto en evidencia en su capacidad para tratar enfermos muy complejos (trasplante de órganos, asistencia a grandes prematuros, etc.), debiera propiciar la atención de los pacientes con enfermedades poco comunes. Para ello debería adoptarse ciertas medidas organizativas, incorporando de forma real en la gestión de calidad de los servicios de salud no solo parámetros cuantitativos (numero de enfermos atendidos, listas de espera, etc) , sino también criterios cualitativos que tengan en cuenta el nivel de dificultad de las patologías atendidas. Ello debe reflejarse en la cuantificación de los tiempos/paciente dedicados en las consultas de especialidades y de atención primaria, en los pactos de objetivos de las unidades asistenciales, en los baremos de promoción del personal sanitario y en la valoración de la productividad de los servicios. En definitiva se trata de que por parte de los responsables de la gestión y administración de los Servicios de Salud, se reconozca y valore adecuadamente la dedicación y el estudio que precisa la atención a los pacientes crónicos con enfermedades complejas

Otro aspecto que conviene tener en cuenta al analizar esta problemática, es que quizás exista una cierta falta de interés de los profesionales sanitarios actuales hacia esta patología, cuya motivación debería incrementarse mediante una mejor formación de los mismos tanto en la fase

de pregrado como en el postgrado. La actitud y la motivación de cualquier profesional es fruto más de su formación que de su información, y a este respecto debemos admitir que muchos de los médicos españoles actualmente en ejercicio de la profesión no han recibido una formación suficiente en la atención a los pacientes con enfermedades complejas de baja prevalencia.

Los planes de estudio actuales de la Licenciatura de Medicina, elaborados en los años 80 en el marco de la Ley de Reforma Universitaria, no favorecieron la formación médica en el campo de las enfermedades de baja prevalencia. Siguiendo las directrices de la normativa derivada de aquella ley hubo de reducirse los créditos docentes dedicados al desarrollo de las bases teóricas de las asignaturas clínicas, y dedicarlos fundamentalmente a las enfermedades más frecuentes. Sin embargo, el Plan de Acción Comunitaria sobre enfermedades poco comunes del Parlamento Europeo del año 1999, marca una ruptura con la óptica de "mercado" que prevalecía en la Unión Europea en relación a la salud, y que inspiró los planes de estudios de la Ley de Reforma Universitaria. En este nuevo enfoque se reconoce que las enfermedades poco comunes, a pesar de tener un impacto de morbilidad y mortalidad menor sobre la sociedad que las enfermedades más frecuentes, y debido precisamente a su rareza, plantean problemas asistenciales que deben ser atendidos adecuadamente a pesar de su aparente falta de "rentabilidad" cuantitativa. Esta recomendación debería inspirar la programación de las asignaturas clínicas en las que el estudio de las enfermedades crónicas en sus aspectos clínicos y sociosanitarios debería abordarse con la orientación y profundidad que merece, lo cual no necesariamente requiere un incremento de los créditos docentes.

Por lo que respecta al postgrado, el sistema MIR ha representado un incuestionable avance en la formación de los especialistas médicos de nuestro país, habiéndose asegurado su formación en las enfermedades más prevalentes gracias a su responsabilización en las guardias y a su rotatorio en las unidades de urgencias y servicios hospitalarios. Sería conveniente no obstante, que su programa docente estimulara el conocimiento y estudio de los pacientes con enfermedades poco comunes. Su participación en sesiones clínicas abiertas donde se analicen casos de diagnóstico complejo sería de gran utilidad para su formación en aquella patología que se sale de la rutina protocolizada. Dicha formación debería mantenerse durante el ejercicio profesional a través de la formación continuada, y en este sentido sería deseable que aquellas actividades organizadas desde las instituciones docentes o asistenciales y desde las sociedades profesionales y científicas, incluyeran en su programación temas relacionados con enfermedades de baja prevalencia.

#### **Comentario final.-**

En esta ponencia nos hemos limitado a analizar las necesidades que plantean los pacientes con Enfermedades Raras en aquellos aspectos más pediátricos. La problemática global de estos enfermos es mucho más compleja y su solución requiere una implicación conjunta y decidida de las Instituciones Sanitarias y Sociales. Sin embargo, todos los profesionales relacionados con la salud infantil tenemos una responsabilidad directa que debemos afrontar con la colaboración de los enfermos y sus familiares que han dejado de ser sujetos pasivos y han adquirido un nivel de responsabilización que les permite ser protagonistas y artífices de su bienestar y en definitiva de su salud.

#### **REFERENCIAS.-**

- 1.-González-Lamuño Leguina D, Lozano de la Torre MJ, García Fuentes M. Enfermedades Complejas de Baja Prevalencia en Pediatría. Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. 1998; 38:213-216
- 2.-NORD.National-Organisation-for-Rare-Disorders:  
<http://www.rarediseases.org/cgi-bind/nord>
- 3.- EURORDIS. European Organisation for Rare Diseases: <http://www.eurordis.org/>
- 4.-DECISIÓN No 1295/1999/CE DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 29 de abril de 1999. Diario Oficial de las Comunidades Europeas L 155/1. 22. 6. 1999
- 5.- Enfermedades Raras: Situación y Demandas Sociosanitarias. Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid. Año 2001
- 6.- Simposium sobre Enfermedades de Baja Prevalencia en la Edad Pediátrica. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad (nº 53). Edita Dirección Técnica del Real Patronato. Madrid. Año 2002.

Partiendo de la premisa de que el virus inactivado no tendría potencia suficiente para inducir una respuesta inmunitaria celular, y que el virus vivo atenuado no induciría demasiada capacidad de replicarse y por tanto no daría posibilidad a la aparición de zoster en los vacunados; Takahasi en Japón en 1974, a partir de VVZ aislado del líquido de una vesícula de un niño apellidado OKA, pasándolo en células embrionarias de pulmón humano, fibroblastos de cobaya y células diploides humanas, consiguió una cepa atenuada que inducía inmunidad en las pruebas en humanos y protegía de la enfermedad. De esta cepa se derivan todas las vacunas que disponemos en la actualidad. Las vacunas Biken, Merck, Glaxo SKB que son las denominaciones de los laboratorios que las comercializan y que partiendo todas de la cepa OKA original, tienen alguna característica diferente. En España está comercializada la vacuna (VARILRIX) con la cepa GSK que tiene la peculiaridad de poder conservarse refrigerada entre 2° y 8° a diferencia de la cepa Merck que debe conservarse a -20°. La vacuna Varilrix tiene 1033 unidades formadoras de placa (UFP) y neominima. Se presenta liofilizada en una dosis de 0'5 mililitros y se debe inyectar por vía subcutánea.

Es una vacuna que se debe administrar a los niños a partir de los 12 meses. Se puede hacer coincidir con la vacuna triple vírica, administrándola en el mismo acto vacunal en lugares anatómicos diferentes. Si no se hace así, es necesario esperar al menos cuatro semanas antes o después de la triple vírica, a fin de que no pierda inmunogenicidad.

### **Inmunogenicidad de la vacuna**

Más del 95% de los niños que reciben una dosis de vacuna producen seroconversión. Entre el 70% y el 90% resultan protegidos frente a la enfermedad grave. Los vacunados que presentan la enfermedad tienen una forma muy atenuada, sin fiebre y con menos de 50 lesiones. La inmunidad que produce la vacuna, sea celular o humoral es de larga duración en niños y adultos. A los 5 años de la vacunación se encuentran anticuerpos en más del 90% de los vacunados y, autores japoneses con mayor experiencia en vacunación de varicela desde hace más tiempo, encuentran tasas de anticuerpos suficientes después de 20 años.

Cuando se vacuna adolescentes o adultos la inmunogenicidad es menor, produciendo anticuerpos protectores un 80% con la primera dosis y llegando a sobrepasar el 95% con la segunda dosis.

La inmunogenicidad en niños con SIDA es adecuada y no presenta ninguna alteración. Los niños infectados con el VIH tienen un riesgo importante si pasan la varicela, por lo que se debe vacunar cuando su tasa de linfocitos T-4 esté en valores superiores al 25%. En casos de mayor inmunosupresión las recurrencias de la varicela, o la aparición del zoster es frecuente. Estos niños deben recibir dos dosis de vacuna, separadas 3 meses entre ellas.

La inmunogenicidad en niños con trasplante renal o hepático, es suficiente pero no tan elevada como en los niños inmunocompetentes.

En niños con leucemia linfoblástica aguda, con un año de remisión completa y suspendiendo una semana antes la quimioterapia y retrasando su inicio una semana después, la inmunogenicidad de la vacuna de varicela es adecuada y mayor y más duradera si se ponen dos dosis de vacuna.

### **Efectividad**

La efectividad de la vacuna en todos los estudios realizados desde el año 1997 han mostrado unos valores entre el 85 y el 95% de protección en vacunados frente a todo tipo de varicela. Estos mismos estudios dan tasas de protección del 100% frente a formas floridas o graves de la enfermedad.

Los trabajos realizados en USA, país donde se vacuna masivamente a los niños, han demostrado un progresivo descenso de la cifra total de casos de varicela en la población infantil, y en especial de las complicaciones y mortalidad.

## **Efectos adversos**

La incidencia de efectos adversos ha sido baja entre 30 y 60 episodios por 100.000 dosis de vacuna administradas. El más frecuente es la aparición de un exantema, a las 4 semanas de la vacunación. Por lo tanto todo exantema variceloso que lo haga antes, en especial si es en la siguiente semana a la vacunación, deberá ser interpretado como una infección por el VVZ salvaje.

Se ha vacunado mujeres embarazadas sin que en ninguna haya habido afectación al feto y varicela congénita. Son muy excepcionales los casos de contagio de un niño vacunado con la cepa vacunal, y la incidencia de zoster en vacunados es mucho menor que en los no vacunados.

## **Situación de la Vacuna de varicela en España**

La ficha técnica aprobada en España hasta el momento, especifica que es de uso hospitalario, por lo que es una vacuna disponible exclusivamente en las farmacias de los Hospitales. Las indicaciones recogidas en dicha ficha son las siguientes:

- Niños inmunodeprimidos de alto riesgo y sus contactos susceptibles  
Leucemia linfoblástica aguda en fase de remisión mayor de 12 meses  
Linfocitos superiores a 1200/ml  
No sometidos a radioterapia  
En estos pacientes es necesario suspender la quimioterapia dos semanas antes y una después de la vacunación
- Niños con tumores sólidos
- Niños con enfermedades crónicas sin tratamiento inmunosupresor o con más de dos meses sin tratamiento con corticoesteroides a dosis altas
- Niños en programa de transplante de órgano sólido.
- Niños o mayores susceptibles en contacto con inmunosuprimidos

En Febrero de 2003 las autoridades sanitarias indican la conveniencia de modificar el registro de la vacuna y su ficha técnica. La vacuna a partir de la fecha en que se autorice nuevamente será de diagnóstico hospitalario, lo que supone que las oficinas de Farmacia la dispensarán con receta. Las nuevas indicaciones de la ficha técnica añaden a los adolescentes mayores de trece años y los adultos susceptibles, uniéndose a las indicaciones antes mencionadas. Otro cambio en esta ficha especifica que la vacuna no está indicada para niños sanos menores de 12 años.

Esta modificación está pendiente de aprobación, y llama la atención la no inclusión del niño sano. Las razones no parecen demasiado claras, es razonable pensar que la intención del Ministerio de Sanidad es no vacunar de varicela en el segundo año de vida a un porcentaje pequeño de la población infantil, de acuerdo con la teoría de que a nivel colectivo, los beneficios de la vacunación infantil se alcanzarán en la medida en que se haga una vacunación con amplias coberturas. Por otro lado persiste la creencia de que sin una vacunación masiva, la enfermedad se desplazará a edades posteriores en las que la incidencia de complicaciones son más numerosas y graves. Así se puede entender la no indicación en un colectivo que es el que sufre la enfermedad, y en el que se puede indicar la vacunación si tiene un hermano inmunodeprimido, pero no se puede prescribir si sus hermanos son inmunocompetentes.

En el calendario de vacunaciones propuesto a todos los pediatras, por la Asociación Española de Pediatría para el año 2003, se indica que la vacunación se debe hacer sistemática a todos los niños españoles, a partir de los 12 meses de edad.

Los beneficios a corto plazo y mientras no se haga una vacunación con amplias coberturas solo obtendrán unos beneficios individuales y con poca repercusión en la sociedad. Se evitarán casos con complicaciones severas y menor número de casos en adultos. Es difícil que con coberturas pequeñas, se consiga un menor número de casos de zoster.

A medida que la cobertura vacunal alcance los índices de otras vacunaciones, se reducirá el número de fallecimientos por varicela, el número de complicaciones severas, la incidencia de herpes zoster en el adulto, y se reducirán sensiblemente los costes directos e indirectos que supone la enfermedad.

### ***Cuestiones pendientes de resolver***

#### **Todavía existen estrategias de vacunación por resolver.**

- El número de dosis indicado en los niños. En todas las fichas técnicas se indica que debe ser una dosis, pero a final del año 2002, se comunican casos de varicela en niños previamente vacunados y aunque las comunicaciones en este sentido no han continuado se piensa en la posibilidad de tener que administrar dos dosis para alcanzar una protección duradera. Esta medida conllevaría un aumento importante del gasto de la vacunación.
- La administración de la vacuna de varicela en la actualidad se debe hacer en el mismo acto vacunal que la triple vírica, o con un mes de intervalo entre ellas. Se han ensayado preparados combinados de las cuatro enfermedades ( sarampión, rubéola, parotiditis y varicela ), y los resultados han sido desalentadores, se consiguen para varicela, niveles inferiores de seroprotección que cuando se administran por separado en el mismo acto vacunal o se respeta el intervalo de un mes entre ellas. En el momento que se consiga un preparado tetravírico con garantías, será un paso adelante decisivo para implantar la vacunación sistemática y conseguir coberturas amplias. También la reactogenicidad de la vacuna tetravírica es mayor que las que se producen administrándolas por separado, por lo que este aspecto también es un punto a resolver, antes de comercializar la vacuna tetravírica.



**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

**P-M-16**

**ALEXITIMIA Y SENTIDO DE COHERENCIA EN ADOLESCENTES LIMEÑOS: ¿SÍNTOMA DE MALTRATO PSICOLÓGICO?**

Custodio Espinoza, E.; Aguilera Albasa, S.;

Pontificia Universidad Católica del Perú

Departamento de Pediatría, Clínica Universitaria, Universidad de Navarra

*Introducción:* El término alexitimia describe un trastorno específico en el procesamiento emocional, por el cual la persona tiene dificultad para expresar sus emociones y sentimientos, llevando al padecimiento de un prolongado malestar emocional y una alta activación fisiológica, lo que provoca trastornos en el sistema autonómico, endocrino o inmunológico. Se estudia este fenómeno en un grupo de adolescentes, junto con la detección de posibles factores de riesgo de maltrato psicológico y/o físico. *Métodos:* El estudio se realizó con 342 adolescentes de zonas urbano-marginales de la ciudad de Lima, de edades comprendidas entre 13 y 17 años. Se aplicaron dos pruebas psicométricas para medir el índice de alexitimia y sentido de coherencia, y ver la posible existencia de una correlación negativa entre ellas. Según este índice, se realizaba una entrevista personal para recabar información sobre posibles indicadores de maltrato, y derivar el caso a cada área específica (médico legal, o psicólogo). *Resultados:* La gran mayoría de la muestra se ubica con niveles moderados de alexitimia (79,84%), lo cual les lleva a ser un grupo de riesgo. Dentro de los niveles altos (7,02%), y muy altos (3,81%), se encuentra una prevalencia de hasta un 54,6% de maltrato infantil. Asimismo, hay una correlación negativa entre altos niveles de alexitimia y bajo sentido de coherencia. Los factores comunes de esta población en riesgo son: vivir en un clima de angustia económica, marginalidad social, sobreexigencia emocional, desestructuración familiar, maltrato psicológico y falta de apoyo social. *Discusión:* El sistema social y familiar en el que se encuentran los adolescentes de este estudio, influye en la aparición de trastornos de tipo somático, como la alexitimia. Esto, provoca, a largo plazo, la cronificación de sintomatología física variada que dificulta el diagnóstico y propicia numerosas consultas médicas que no resuelven el problema, con la yatrogenia consecuente.

Apellidos: Irribarren		Nombre: Natividad
Dirección:		
Ciudad / País: Navarra / España		Email: <a href="mailto:niribarren@unav.es">niribarren@unav.es</a>
C.P.	Teléfono:	Fax

**2003 ANUAL MEETING EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRIC  
XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA SOCIAL**

P-M-17

**ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DEL MALTRATO INFANTIL: Trabajo En red**

Dra. Ana M<sup>a</sup> Sebastián Enríquez Dra. Leffa S. Eddy

**Introducción:**

En nuestra búsqueda por trabajar con diversos planes y programas para contribuir a la mejora de la calidad del servicio de atención a la infancia hemos explorado en la experiencia del trabajo en red,

**Por qué es bueno trabajar en red?**

Necesitamos **abrir nuestros esquemas mentales** para adecuarnos a los cambios sociales e incorporar esta diversidad a nuestra práctica.

Muchas necesidades y problemas a los que nos enfrentamos en nuestra profesión tienen múltiples y diferentes causas y consecuencias, absolutamente inseparables unas de las otras, si continuamos observando nuestra realidad desde sólo nuestro punto de mira nos perderemos muchas partes, muchos aspectos de la realidad, tendremos una visión parcial y pobre, incompleta.

La participación multidisciplinar se convierte en algo no solamente deseable, sino necesario.

Es fundamental multiplicar y rentabilizar mejor los recursos disponibles.

El trabajo en red nos permite abordar proyectos de mayor alcance social, se incrementa nuestra influencia y proyección social, aumenta la posibilidad de llegar a nuevos ámbitos, influir en más personas, incidir en la opinión social, en las políticas públicas, en definitiva el trabajo en red nos permite romper con la tradicional soledad del profesional .

**Objetivos**

Unificar criterios y coordinar actuaciones profesionales de los diferentes servicios e instituciones implicados en la atención a los niños y niñas que viven situaciones de maltrato, negligencia, abuso sexual o están en riesgo de vivirlos.

Transmitir una experiencia concreta y satisfactoria de trabajo en red. Proyecto "Trabajemos en red" de la Asociación Catalana para la Infancia Maltratada y la Diputación de Barcelona.

Apellidos: Sebastián Enríquez , Eddy		Nombre: Ana María, Leffa	
Dirección:			
Ciudad / País: Barcelona, España		Email: acim@acim.es	
C.P.	Teléfono:	Fax	

Ponentes	Email
Alperstein, Garth Area Community Paediatrician. Community Health Services. Australia	<a href="mailto:alpersteing@email.cs.nsw.gov.au">alpersteing@email.cs.nsw.gov.au</a>
Aranzabal , Maite Pediatra. Centro de Salud Salvatierra. Vitoria - Gasteiz. España	<a href="mailto:csalvatierra@sscc.osakidetza.net">csalvatierra@sscc.osakidetza.net</a>
Asensi Botet, Francesc Jefe de Sección de Infectocontagiosos. Hospital Infantil La Fe. Valencia. España	<a href="mailto:asensi_fra@gva.es">asensi_fra@gva.es</a>
Avellanosa Caro, Ignacio Psiquiatra. Unidad de Salud Mental Infanto Juvenil. Hospital Clínico San Carlos. Madrid. España	<a href="mailto:iavellnosa@yahoo.com">iavellnosa@yahoo.com</a>
Baginsky, Mary Senior Research Officer. NSPCC. Inglaterra.	<a href="mailto:MaryBaginsky@aol.com">MaryBaginsky@aol.com</a>
Barajas Villanueva, Félix Jefe del Área de Familia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. España	<a href="mailto:fbarajasv@mtas.es">fbarajasv@mtas.es</a>
Benítez Robredo, M <sup>a</sup> . Teresa Pediatra. Jefa del Programa de Niño de Riesgo. Concejalía de Gobierno de Seguridad y Servicios a la Comunidad. Ayuntamiento de Madrid. Madrid. España	<a href="mailto:ninoyescolar@munimadrid.es">ninoyescolar@munimadrid.es</a>
Bernaola Iturbe, Enrique Hospital Virgen del Camino. Pamplona. Navarra. España	<a href="mailto:bernaola@teleline.es">bernaola@teleline.es</a>
Blanco Quirós, Alfredo Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Valladolid. Universidad Autónoma de Valladolid. Coordinador del Comité Asesor de Vacunas. España	<a href="mailto:ablanco@ped.uva.es">ablanco@ped.uva.es</a>
Bouvier Bassegoda, Paul Director, Child Health Service, Child Office, Department of Education, Geneva, Switzerland	<a href="mailto:paul.bouvier@etat.ge.ch">paul.bouvier@etat.ge.ch</a>
Brugera Moreno, Concha Pediatra. Centro Municipal de Salud de Chamberi. Concejalía de Gobierno de Seguridad y Servicios a la Comunidad. Ayuntamiento de Madrid. Madrid. España	<a href="mailto:cmschamberi@munimadrid.es">cmschamberi@munimadrid.es</a>
Casado Flores, Juan Jefe de Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid. España	<a href="mailto:jcasadof@line-pro.es">jcasadof@line-pro.es</a>
Casado Pérez, Demetrio Director Técnico. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. España	<a href="mailto:sgrealpatronato@mtas.es">sgrealpatronato@mtas.es</a>
Cavillier, Sylvie Psicóloga comunitaria. Escuela de padres y educadores de Gard. Francia	<a href="mailto:sylviecavillier@hotmail.com">sylviecavillier@hotmail.com</a>
Cobena Fernández, José Secretario General del Servicio Andaluz de Salud. Sevilla. España	<a href="mailto:joseantonio.cobena@juntadeandalucia.es">joseantonio.cobena@juntadeandalucia.es</a>
Colomer Revuelta, Concha Jefa de la Unidad de Promoción de la Salud. Instituto Valenciano de Estudios de Salud Pública. Valencia. España	<a href="mailto:colomer_con@gva.es">colomer_con@gva.es</a>
Colomer Revuelta, Julia Pediatra. Profesora Titular de Pediatría. Universidad de Valencia. Centro de Salud Fuente San Luis. Valencia	<a href="mailto:Julia.Colomer@uv.es">Julia.Colomer@uv.es</a>
Cordeiro, Mario Profesor de Pediatría y de Salud Pública. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nova de Lisboa. Grupo de Coordinación para el Plan Nacional de Prevención de los Malos Tratos en Instituciones. Ministerio del Trabajo y de la Solidaridad Social. Presidente de la Sección de Pediatría Social de la Sociedad Portuguesa de Pediatría. Lisboa. Portugal	<a href="mailto:mario.cordeiro@netcabo.pt">mario.cordeiro@netcabo.pt</a>
Cortes Lozano, Ángel Pediatra. Residencia Casa de los Niños. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales. Madrid. España	<a href="mailto:angelamelia@jazzfree.com">angelamelia@jazzfree.com</a>
Cruz Hernández, Manuel Catedrático Emerito de Pediatría. Barcelona. España	

Ponentes	Email
Delgado Rubio, Alfonso Jefe Departamento de Pediatría. Hospital de Basurto. Catedrático Pediatría Univ. País Vasco Presidente. Asociación Española Pediatría. Bilbao. España	<a href="mailto:oppderua@lg.ehu.es">oppderua@lg.ehu.es</a>
Díaz Huertas, José A. Pediatra. Director Programa de Atención al Maltrato Infantil. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales. Unidad de Pediatría Social. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid España	<a href="mailto:josea.diaz@madrid.org">josea.diaz@madrid.org</a>
Díaz Vázquez, Carlos A Asociación Española de Pediatría (AEP). Madrid. España	<a href="mailto:editor@aeped.es">editor@aeped.es</a>
Duperrex, Olivier Community paediatrician, Service de Santé de la Jeunesse, Genève. Lecturer, Institut de Médecine Sociale et Préventive, Genève. Suiza	<a href="mailto:Olivier.Duperrex@imsp.unige.ch">Olivier.Duperrex@imsp.unige.ch</a>
Esteban Gómez., Joaquín Enfermero. Coordinador Técnico Programa de Atención al Maltrato Infantil. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales. Madrid. España	<a href="mailto:joaquin.esteban@madrid.org">joaquin.esteban@madrid.org</a>
Ferrandis Torres, Antonio. Jefe de Área de Adopciones. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Madrid. España	<a href="mailto:antonio.ferrandis@madrid.org">antonio.ferrandis@madrid.org</a>
Galdo Muñoz, Gabriel Catedrático de Pediatría Social. Granada. España	<a href="mailto:ggaldo@ugr.es">ggaldo@ugr.es</a>
Garate Aranzadi, Joseba Pediatra. Hospital de Basurto. Bilbao. España	<a href="mailto:oppderua@lg.ehu.es">oppderua@lg.ehu.es</a>
Garcés Sánchez, María Pediatra Atención Primaria. Valencia. España	
García Algar, Oscar Pediatra .Servicio de Pediatría. Hospital del Mar. Barcelona. (España)	<a href="mailto:OgraciaA@imas.imim.es">OgraciaA@imas.imim.es</a>
García Fuentes, Miguel Pediatra. Catedrático de Pediatría. Santander. España	<a href="mailto:pedgfm@humv.e">pedgfm@humv.e</a>
García Pérez, Jesús Pediatra. Unidad de Pediatría Social. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid España	<a href="mailto:jgeperez@terra.es">jgeperez@terra.es</a>
García Rodríguez, Ángel Presidente Asociación Mensajeros de la Paz. Madrid. España	
Gil Arrones, Juan Pediatra. Coordinador Programa de Pediatría Social. Hospital de Valme. Sevilla. España	<a href="mailto:jgil_arrones@terra.es">jgil_arrones@terra.es</a>
Gilles, Julien Pediatrician. Sante Globale. Montreal. Canadá	<a href="mailto:juliengilles@hotmail.com">juliengilles@hotmail.com</a>
Giménez Romero, Carlos Profesor Titular de Antropología de la Universidad Autónoma de Madrid. Director del Programa Migración y Multiculturalidad. Universidad Autónoma de Madrid. España	<a href="mailto:carlos.gimenez@uam.es">carlos.gimenez@uam.es</a>
Gökçay, Gülbin Institute of Child Health. University of Istanbul. Turquía	<a href="mailto:womanchild@superonline.com">womanchild@superonline.com</a>
Gómez Campderá, José Antonio Sección de Infectología Pediátrica. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Miembro del Comité Asesor de Vacunas de la AEP. España	<a href="mailto:Jgomezca@nexo.es">Jgomezca@nexo.es</a>
Gómez de Terreros, Ignacio Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla. España	<a href="mailto:terreros@cica.es">terreros@cica.es</a>
González Martínez, M <sup>a</sup> Teresa Psicóloga Catedrática de Trastornos de y Personalidad en la Infancia y Adolescencia. Universidad de Salamanca. España	<a href="mailto:mtgonzalez@gugu.usal.es">mtgonzalez@gugu.usal.es</a>
Guervos Maillo, Carlos Subdirector General de Inmigración. Ministerio del Interior. Madrid. España	<a href="mailto:cguervos@amador.mir.es">cguervos@amador.mir.es</a>

Ponentes	Email
Hidalgo Vicario, Inés Pediatra. Centro de Salud Barrio del Pilar. IMSALUD. Consejería de Salud. Madrid España	<a href="mailto:ineshidalgo@telefonica.net">ineshidalgo@telefonica.net</a>
Giménez Sánchez, Francisco Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Medicina Tropical. Madrid. España	<a href="mailto:fgimenez@isciii.es">fgimenez@isciii.es</a>
Juan Martín, Fernando de Sección de Enfermedades Infecciosas. Hospital Infantil Miguel Servet. Miembro del Comité Asesor de Vacunas de la AEP. Zaragoza. España	<a href="mailto:med005937@saludalia.com">med005937@saludalia.com</a>
Köhler, Lennart Director. The Nordic School of Public Health, Gotemburg. Suecia	<a href="mailto:lennart@nhv.se">lennart@nhv.se</a>
Kukla, Lubomir Department of Preventive and Social Pediatrics. Research Institute of Child Health. Brno. Republica Checa	<a href="mailto:lubomir.kukla@tiscali.cz">lubomir.kukla@tiscali.cz</a>
Lirio Casero, Julián Pediatra. Unidad de Pediatría Social. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid. España	<a href="mailto:jlirioc@tiscali.es">jlirioc@tiscali.es</a>
Macfarlane, Aidan President ESSOP. Independent International Consultant in the Strategic Planning of Child and Adolescent Health Services. Reino Unido	<a href="mailto:aidanmacfa@aol.com">aidanmacfa@aol.com</a>
Martín Álvarez, Luis Pediatra. Centro de Salud Los Carmenes. Consejería de Salud. Madrid. España	<a href="mailto:martinalvarez.luis@tiscali.es">martinalvarez.luis@tiscali.es</a>
Martínez González Carmen Pediatra. Centro de Salud San Blas. IMSALUD. Consejería de Salud. Parla. Madrid. España	<a href="mailto:mendiri@terra.es">mendiri@terra.es</a>
Martínez Segovia, Mª Carmen Jefe del Departamento de Prevención y Familia. Concejalía de Empleo y Servicios al Ciudadano. Ayuntamiento de Madrid. España	<a href="mailto:prevencionss@munimadrid.es">prevencionss@munimadrid.es</a>
Matéu Sanchis, Sagrario Jefe del Servicio Materno Infantil. Dirección General de Salud Pública. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid España	<a href="mailto:smateu@msc.es">smateu@msc.es</a>
Mercer, Raúl Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Buenos Aires. Argentina	<a href="mailto:rmercerc@cedes.org">rmercerc@cedes.org</a>
Moreno Villares, José Manuel Pediatra. Unidad de Nutrición Clínica. Hospital 12 de Octubre. Madrid. España	<a href="mailto:mleon@h12o.es">mleon@h12o.es</a>
Muriel Fernández, Rafael Pediatra Dirección General de Salud Pública. Consejería de Salud. Sevilla. España	
Musumeci, Salvatore Department of Social Science, University of Catania. Department of Pharmacology, Gynecology / Obstetrics, Pediatrics, University of Sassari. Italia	<a href="mailto:smusumeci@tiscalinet.it">smusumeci@tiscalinet.it</a>
Panagiotopoulos, Takis Institute of Health "Agia Sophia" Children's Hospital. Atenas. Grecia	<a href="mailto:tpan@athforthnet.gr">tpan@athforthnet.gr</a>
Pérez Crespo, Chus Psicóloga. Experta en mediación. Master en Necesidades y Derechos de la Infancia y la Adolescencia. Miembro del Programa Migración y Multiculturalidad. Madrid. España	<a href="mailto:mjesus.perez@uam.es">mjesus.perez@uam.es</a>
Picazo, Juan José Catedrático. Jefe de Servicio de Microbiología Clínica. Hospital Clínico San Carlos. Madrid. España	<a href="mailto:jpicazo@microb.net">jpicazo@microb.net</a>
Prada Belver, Fabricina Medico. Residencia Hortaleza. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales. Madrid. España	<a href="mailto:fabribelver@hotmail.com">fabribelver@hotmail.com</a>
Puyo Martín, Carmen Secretaria. Observatorio de la Infancia, Dirección General de Acción Social, del Menor y la Familia. Madrid. España	<a href="mailto:cpuyom@mtas.es">cpuyom@mtas.es</a>

Ponentes	Email
Riquelme Pérez, Matilde Pediatra. Centro de Salud Universitario La Chopera. IMSALUD. Alcobendas. Madrid. España	<a href="mailto:mati_riquelme@yahoo.es">mati_riquelme@yahoo.es</a>
Rosales Vidal-Quadras, Santiago Pediatra. ICS Manso. Barcelona. España	<a href="mailto:8945srv@comb.es">8945srv@comb.es</a>
Rubio Gribble, Bárbara Pediatra. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de Getafe. Madrid. España	<a href="mailto:gribble@mi.madritel.es">gribble@mi.madritel.es</a>
Sánchez Jacob, Marta Pediatra. Centro de Salud La Victoria. Valladolid (España)	<a href="mailto:martasj@teleline.es">martasj@teleline.es</a>
Shanti, Raman Area Child Health Advisor, Western Sydney Area Health Service. Australia	<a href="mailto:shantir@chw.edu.au">shantir@chw.edu.au</a> <a href="mailto:shanti_raman@wsahs.nsw.gov.au">shanti_raman@wsahs.nsw.gov.au</a>
Solera Oliva, Riansares Trabajadora Social. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid. España	
Soult Rubio, Juan Antonio Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla. España	
Spencer, Nick School of Postgraduate Medical Education and Department of Applied Social Studies. University of Warwick, Reino Unido	<a href="mailto:asreag@snow.csv.warwick.ac.uk">asreag@snow.csv.warwick.ac.uk</a>
Suárez Bustamante, Rosa Enfermera. SAMUR. Concejalía de Gobierno de Seguridad y Servicios a la Comunidad. Ayuntamiento de Madrid. España	<a href="mailto:suarezr@munimadrid.es">suarezr@munimadrid.es</a>
Szilagyi-Pagouska, Ilona Head of Department of Growth and Development. National Research Institute of Mother and Child. Varsovia. Polonia	<a href="mailto:inmid@inid.med.pl">inmid@inid.med.pl</a>
Trujillo Herrera, Raúl Doctor en Derecho. Profesor. Universidad Carlos III. Getafe. Madrid. España	<a href="mailto:rtrujill@der-pu.uc3m.es">rtrujill@der-pu.uc3m.es</a>
Tsitoura, Stella Departamento de Medicina Social. P&A Kyriakou Childrens´ Hospital. Atenas, Grecia	<a href="mailto:socmed@otenet.gr">socmed@otenet.gr</a>
Vall Combelles, Oriol Pediatra. Jefe del Servicio de Pediatría. Hospital del Mar. Barcelona. (España) Presidente. Sección de Pediatría Social Asociación Española de Pediatría.	<a href="mailto:89861@imas.imim.es">89861@imas.imim.es</a>
Vidal Fernández, Fernando Director del Departamento de Sociología y Trabajo Social. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Madrid. España	<a href="mailto:fvidal@chs.upco.es">fvidal@chs.upco.es</a>
Zahonero Coba, Mercedes Medico. Residencia Isabel Clara Eugenia. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales. Madrid. España	<a href="mailto:jescobarg@nexo.es">jescobarg@nexo.es</a>
Bermejo Sanchís Mercedes Enfermera Pediatría. C. S. Rafael Alberti	

## INDICE DE AUTORES / AUTHORS INDEX

Abali, Osman	126, 136	Cruz Hernández, Manuel	21
Adrián Garde, C.	331	Custodio Espinoza E	379
Agathonos, Hellene	134	Christopoulou E.,	129, 217
Aguilera Albesa, S.	331, 379	Delgado Rubio, Alfonso	239
Aguilera, V.	122	Díaz Huertas José A.	221, 338, 339
Alagiannis, G.	217	Díaz Vázquez, Carlos A	89
Alperstein, Garth	71	Diego Núñez, Miguel A	120, 329
Álvarez, A.	139	Diez Aguilar, Juan Carlos	125
Alzina de Aguilar, V.	331	Diez Domingo, J.	345
Allagianis G.,	129	Dokgoz, Halis	333
Anders Hjern	218, 337	Duperrex, Olivier	39
Antón Gonzalo Marta	342	Eddy, Leffa	378
Aparicio, Cristina	118, 119	Einarsdóttir, Jónína	335
Asensi Botet, Francesc	343	Ertem Vehid, H.	334
Avellanosa Caro, Ignacio	109	Esteban Gómez, Joaquín	87, 338, 339,
Baginsky, Mary	283	Esteban, B.;	141, 142
Barajas Villanueva, Félix	63	Fernández, A.	119
Bartsota M.,	129	Ferrandis Torres, Antonio.	321
Baysal, Serpil Ugur	126, 333, 334	Ferreira Pérez, José	121
Béjar Trancón, M Belén	120, 329	Fernando	116
Bermejo Sanchís Mercedes	299	Gandarillas Torres, Alicia	374
Benítez Robredo, M. Teresa	77, 117, 123,	Garate Aranzadi, Joseba	345
Bernaola Iturbe Enrique	373	Garcés Sánchez, María	169
Bordel, F.	117	García Algar, Oscar	369
Bouvier Bassegoda, Paul	203	García Fuentes Miguel	339
Bravo García, Carlos	141, 142	García García, Esperanza	155, 340, 341
Brugera Moreno, Concha	175, 117	García Pérez, Jesús	305
Cabello Fernández, J.M.,	214	García Rodríguez, Ángel	117
Calvo Fernández, María	116	García, L.M.	209, 210, 211
Elena	213	Garijo Ayestarán, Caridad	118, 119
Capitán Alberni, Amelia	122	Garrido, G.	267
Carmelo, L.	339	Gil Arrones, Juan	139
Casado Flores, Juan	131, 137	Gil-Fournier, M.	163
Catherine Mayfield	83	Guilles, Julián???	342
Cavillier, Sylvie	334	Guitart de la Torre M <sup>a</sup>	147
Celik Inanc, Dicle	123	Victoria	128
Cernuda Menéndez, C.	124	Giménez Sánchez,	353
Cintas Ferres, Aurora	99	Francisco	41,99,121,139,140
Cobeña Fernández, José	31	Goldhagen, Jeff	139, 140
Colomer Revuelta, Concha	197	Gómez Campderá,	41
Colomer Revuelta, Julia	303	José Antonio	247
Cordeiro, Mario	212, 327, 328,	Gómez de Terreros, Ignacio	
Cortés Lozano, Ángel	209, 210, 211	Gómez de Terreros, Marta	
Cristóbal Navas, C.		Gómez de Terreros,	
		Montserrat	
		González Martínez;	
		M <sup>a</sup> Teresa	

Grøholt, Else-Karin	127	Nielsen, Anne M.	336
Grueso, J.	139	Nikolaou, K.	134
Gunnlaugsson, Geir	335	Nordhagen, Rannveig	127, 336
Heras Préstamo , Miguel Ángel de las	212, 327, 328	Ólafsdóttir, Sesselja Th.	335
Higueras Palacios, José	214	Onur, Metin	136
Idrissi, Fátima	213	Ozmen, Banu	126
Iribarren Ballent, Natividad	331	Papadakou –Lagogianni, Stavroula	138
Izquierdo, E.	118, 119	Papadopoulou Eygenia	217, 129, 135
Jones, Gill	132	Papadopoulou, N.	135
Juan Martín, Fernando de	359	Papazoglou, Thaleia	138
Junco Torres, Isabel	122, 125	Parman, Talat	126
Karachaliou, F.	135	Pascual Andrés F. Javier	342
Kilincaslan, Ayse	126	Pérez Blasco, Esther	215
Köhler, Lennart	127, 336	Pérez, A.	140
Kortsalioudaki C.	217	Picazo, Juan José	349
Kotsoni, G	217	Prada Belver, Fabricina	214,
Koubarelou, E.	217	Price, A	132
Kukla, Lubomir	259	Puyo Martín, Carmen	285
Lanzarote Fernández, M. Dolores.	139, 140	Regadera Sánchez, M.,	214
León, Juan A.	330	Riquelme Pérez, Matilde	61
Lirio Casero, Julián	315, 340, 341	Robles Febrer, Silvia	124, 332
López Giménez, MR.	123	Rodopoulou M.,	129
López Narbona, Marta	124	Rodríguez Sacristán, Jaime.	332
Luque. A.	118, 119	Rojas Pérez, I.	139
Llerena Achútegui, P.	123	Romero del Álamo , Paz	212, 327, 328
Macfarlane, Aidan	15	Romero Montero, A.	331
Magna, Valentina the	149, 216	Rubio Gribble, Bárbara	257
Malo Aragón, Jose M <sup>a</sup>	121	Rufo, M.	139
Márquez Fernández, Josefina	121	Ruiperez, E.	122
Márquez Infante, M	141, 142	Ruiz Díaz, Miguel A.	339
Martín Álvarez, Luis	231	Sahip, Yusuf	126
Martín Duran, Silvia	332	Sánchez del Águila, M.F.;	115
Martínez Gallego, M <sup>a</sup> Luisa	212, 327, 328	Sánchez Díaz, M.	123
Martínez González Carmen	297	Sánchez, G.	122
Martínez Roda, M <sup>o</sup> José	121	Santamaría Martínez, E.	331
Martínez Segovia, M <sup>a</sup> Carmen	191	Sastre, M.J.	117
Martínez Zamora, Montserrat	215	Sebastián Enríquez Ana M <sup>a</sup>	378
Mercer, Raúl	31	Segovia, Cristina	330
Metaxa, B.	134	Shanti, Raman	71
Michalacos, S.	135	Simkiss, Douglas	132, 133
Morales, D.	118, 119	Solano, Palma	330
Moreno Villares, José Manuel	95	Solera Oliva, Riansares	299
Mussumeci, Salvatore	149, 216	Soult Rubio, Juan Antonio	363
Navas López, Víctor	121	Soutullo Esperón, C.	331
Nestoridou, K.	134	Sozen, Sevki	333
		Spyrou, A.	134

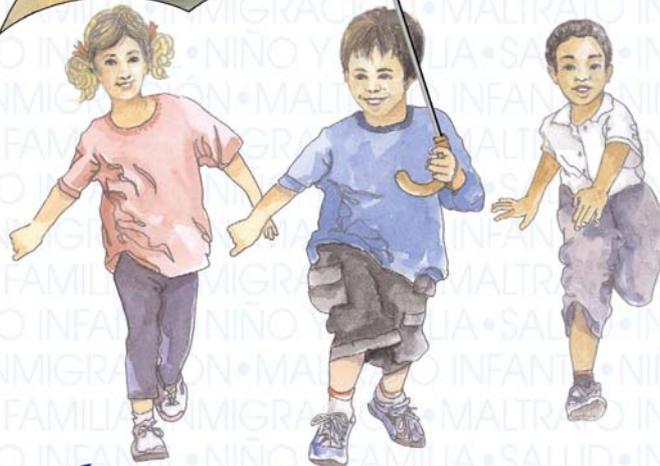
Stavrianaki, M.	134
Stigum, Hein	127
Suárez Bustamante, Rosa	233
Szilagyi-Pagouska, Ilona	57
Tassopoulos D.	129, 217
Taviloglu, K.	334
Trujillo Herrera, Raúl	181
Tsarmaklis, G.	135
Tsitoura, Stella	134, 253
Ugur Baysal, Serpil	126, 333, 334
Vall Combelles, Oriol	15
Vidal Fernández, Fernando	73
Vlachopapadopoulou, Elpis	135
Walsh, A	132
Waterston, Tony	128
Webb, Elspeth	130
Zahonero Cobas, Mercedes	214
Ziva-Petropoulou, Maria	138



**ESSOP 2003 ANNUAL MEETING**  
**EUROPEAN SOCIETY FOR SOCIAL PAEDIATRICS**  
**XVI CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRIA Social**  
**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA- AEP**

**October 16-18, 2003 - Madrid Spain**

IMMIGRATION • CHILD ABUSE • CHILD AND FAMILY



Hospital Infantil  
Universitario Niño Jesús



Instituto Madrileño del Menor y la Familia  
CONSEJERÍA DE SERVICIOS SOCIALES  
**Comunidad de Madrid**

Secretaría organización: **TUR CONGRES** c/ Gran Vía, 88 pta. 11 - 28013 Madrid (España)  
Telf. + 34 91 559 42 19 - + 34 91 547 57 17 Fax. + 34 91 547 57 93 Email: turcongres@e-savia.net

Secretaría científica: **Instituto Madrileño del Menor y la Familia** c/ Santa Tecla, 3 - 28022 - Madrid (España)  
Tel. + 34 91 741 27 71 + 34 91 741 89 00 Fax. + 34 91 320 47 19 Email: maltratoinfantil@madrid.org

**Web: www.congresopediatriasocial.com**