

## capítulo 2

# Deficiencia discapacidad

## minusvalía

### Introducción

En el año 1982, las Naciones Unidas proclamó al decenio 1982-1992 como United Nation Decade of Disabled Persons, aprobando el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, con el propósito de promover medidas eficaces para la prevención de las deficiencias, para la rehabilitación y la equiparación de oportunidades en la vida social y el desarrollo.

### Definiciones

*Prevención* significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas.

La prevención de deficiencias requiere de programas coordinados, al nivel de políticas sanitarias (por ejemplo planes de vacunación, sistemas de atención primaria, atención y asesoramiento sanitario materno infantil, educación nutricional, sistemas de detección e intervención temprana, formación adecuada de los profesionales médicos, etc.).

La *rehabilitación* es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional con la incorporación de ayudas técnicas. Es además un proceso en el que el uso combinado y coordinado de medidas médicas, sociales y educativas ayudan a las personas discapacitadas a alcanzar los más altos niveles posibles funcionales y a integrarse en la sociedad. En ese contexto amplio y polivalente



**Dr. Manuel Maza**

- Médico Pediatra. Neurólogo Infantil.
- Fundador y Ex-Secretario del Comité de Discapacidades de la Sociedad Argentina de Pediatría.
- Secretario del Comité de Discapacidades de ALAPE.

que también incluye en buena medida a la prevención, es muy probable que todo profesional consciente haya tenido a veces la sensación de que algo esencial fallaba al afrontar el problema de las consecuencias de la enfermedad y de su consideración objetiva, a la par respetuosa del sujeto.

Las acciones de rehabilitación deben actuar en una unidad que puede ser analizada en dos áreas: la del hombre y la del medio; para su mejor comprensión podríamos decir que se ubica en dos grandes campos: el médico y el social. El campo médico de la rehabilitación es la parte de la asistencia médica que intenta desarrollar capacidades funcionales y psicológicas del individuo y, si es necesario, mecanismos de compensación cuyo fin es permitir llevar una existencia autónoma y activa. El otro campo de la rehabilitación, el social, es el que trata de integrar a esta persona a la sociedad intentando ayudarla a adaptarse a las exigencias de la vida familiar, comunitaria y profesional.

*Equiparación de oportunidades* significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad (servicios sanitarios y sociales, educación, trabajo, medio físico, etc.) se hace accesible para todos, para alcanzar los postulados de igualdad y plena participación.

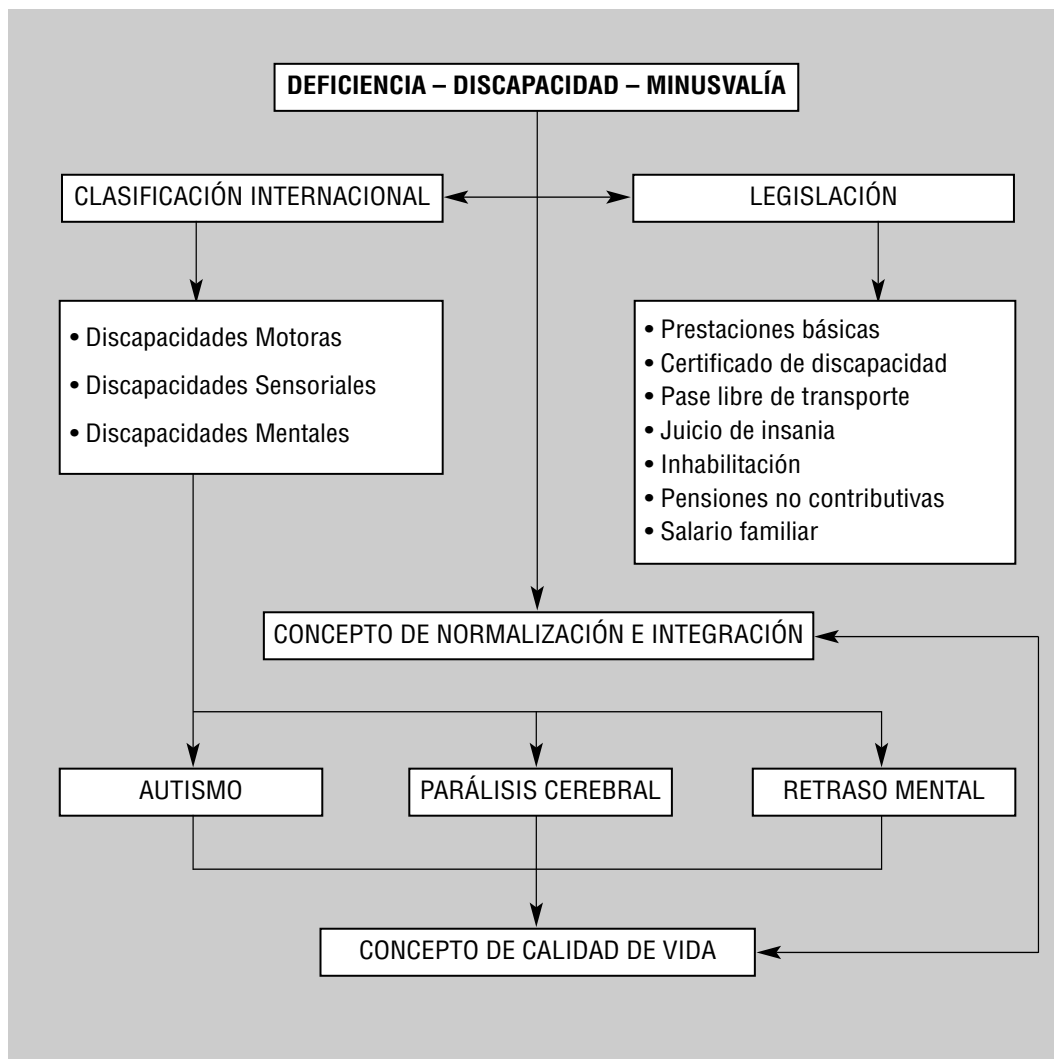
En la adopción de medidas para la equiparación de oportunidades tiene un rol fundamental el marco normativo para garantizar el derecho a la salud, la educación, el trabajo, al medio físico, etc. (Por ejemplo: Ley 22431 Sistema de Protección Integral de las personas Discapacitadas). Dicho Programa de Acción Mundial (PAM) fue concebido para generar un compromiso en los Estados Miembros de Naciones Unidas, para que en los plazos que determinen las limitaciones de sus recursos, formulen y ejecuten las medidas previstas para lograr los objetivos básicos; recomendando que tales programas deben ser parte integrante de las políticas generales de desarrollo económico de la Nación.

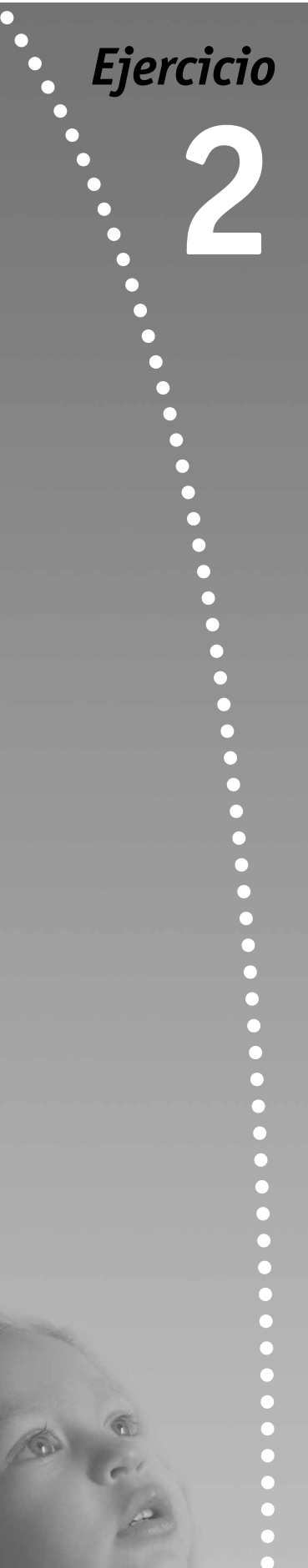
## Objetivos

●●●●●●●●●●  
**Esperamos que al finalizar el trabajo con este capítulo Ud. sea capaz de:**

- ▶ Recordar la Clasificación Internacional de Discapacidades.
- ▶ Tener información clara sobre el marco normativo que garantiza el derecho a la salud.
- ▶ Orientar al niño con discapacidad y/o a su familia para que sus derechos sean respetados y ejercidos.
- ▶ Describir las características clínicas del autismo.
- ▶ Definir el concepto de "parálisis cerebral".
- ▶ Enumerar las causas de la parálisis cerebral.
- ▶ Definir el término "retraso mental".
- ▶ Incorporar a la visión pediátrica, las probables consecuencias que las enfermedades tienen para la calidad de vida aún después de realizar un tratamiento efectivo para la enfermedad.

## Esquema de Contenidos





# Ejercicio

# 2

Antes de comenzar la lectura de este capítulo le proponemos algunas reflexiones relacionadas con el tema de la discapacidad.

**Revise las historias clínicas de sus pacientes o recuérdelos.**

- ¿Tiene algún niño o niña con alguna discapacidad? ¿Qué tipo de discapacidad presenta?

Descríbala brevemente

.....  
 .....  
 .....

- Ese paciente ¿ha sacado el certificado de discapacidad provincial o nacional? ¿Ha orientado usted a la familia para realizar ese trámite?

.....  
 .....  
 .....

- Sabe Ud. qué tipo de prestaciones ha solicitado para él o la familia (pase libre de transporte, pensión no contributiva, salario familia, etc.).

Ud, ¿tiene claro cuáles son los beneficios a los que pueden acceder estos pacientes, qué requisitos se solicitan y dónde se realizan los trámites para cada caso?

.....  
 .....  
 .....  
 .....

**Le proponemos ahora un ejercicio de simulación. Supongamos que usted o algún miembro de su familia padece de una discapacidad motora.**

Le pedimos que:

- Observe su casa e identifique si es posible desplazarse en una silla de ruedas sin dificultad (tamaño de abertura de puertas, rampas en escalones, tamaño del ascensor para una silla de ruedas y un acompañante adulto, tamaño del baño, etc.).
- ¿Cree que una persona con discapacidad se podría manejar dentro de la casa sin problemas?

Sí      No

- Ahora, repita el ejercicio en su hospital, consultorio, centro de salud ¿Cree que una persona con discapacidad se podría manejar sin problemas?

Sí      No

- ¿Habría que modificar algo? ¿Qué?

.....  
 .....  
 .....

- Observe su cuadra, su manzana, su barrio:  
 Hay bajadas de cordón en las esquinas.  
 Hay rampas en edificios o casas.  
 Hay rampas en lugares públicos (escuelas, hospitales, jardines, municipalidad, iglesia o templo, supermercados, negocios).  
 Acceso a medios de transporte (colectivos, trenes, subtes).
- ¿Sabe si en su comunidad las personas con discapacidad están integradas de alguna manera a la actividad productiva?  
 ¿Qué conclusiones saca?  
 .....  
 .....  
 .....
- ¿De quién es la responsabilidad de integración de las personas con discapacidad?  
 .....  
 .....  
 .....
- ¿Ud. cree que podría hacer algo? ¿Qué?  
 .....  
 .....  
 .....

**Analice los siguientes enunciados identifique si esta de acuerdo (A), en desacuerdo (D) o no tiene opinión formada (NO)**

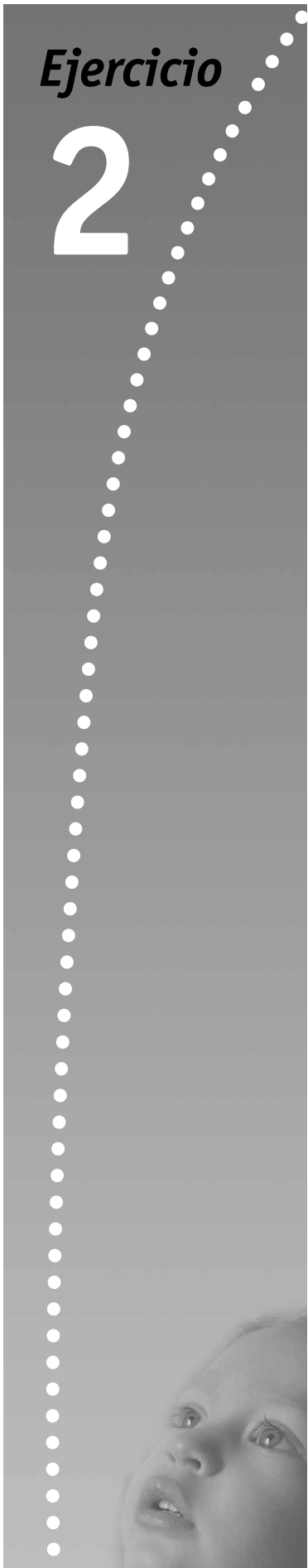
	A	D	NO
Es necesario poner a disposición de las personas con discapacidad condiciones y formas de vida que se aproximen lo más posible a las circunstancias y estilo de vida vigentes en la sociedad.			
Es necesario aumentar el número de servicios y ambientes especiales para atender separadamente a cada tipo particular de discapacidad.			
La integración de los niños y niñas con discapacidad implica enfatizar el rol de la familia y la comunidad en su función integradora, oponiéndose al aislamiento.			
La persona con discapacidad es un sujeto de derecho, por lo tanto debe facilitársele practicar de la vida en sociedad en todas las dimensiones y en todos los niveles que sean accesibles desde sus potencialidades.			
Las "barreras estructurales" que impiden la integración de las personas con discapacidad provienen de la ignorancia, el prejuicio y la tendencia asistencial y de beneficencia de la sociedad.			

.....

**Este ejercicio no tiene clave.  
 El objetivo es "ponerlo en situación" para la lectura del capítulo.  
 ¡Adelante!**

# Ejercicio

# 2



## Clasificación Internacional de la OMS

Todas las acciones médicas que giran en torno del concepto de enfermedad pueden representarse simbólicamente como una secuencia de: I) Etiología, II) Patología, III) Manifestación de la enfermedad. La Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS (CIE 10) está basado en este modelo; los componentes de la secuencia se especifican por separado y de distinta manera dentro de la clasificación.

Sin embargo este modelo no refleja adecuadamente toda la gama de problemas que hacen que las personas entren en contacto con un sistema de asistencia sanitaria, por eso es necesario tener en cuenta la naturaleza de las razones por las que se establecen dicho contacto.

La enfermedad constituye una dificultad en relación con la capacidad del individuo para desempeñar las funciones y las obligaciones que se esperan de él. En la práctica diaria este modelo médico de enfermedad facilita un enfoque eficiente para trastornos que se puedan prevenir o curar, pero es incompleto porque no mide ni considera las consecuencias de esta enfermedad; estas consecuencias son las que perturban el curso de la vida habitual del individuo y por eso hace falta un marco de referencia como el propuesto por el "Manual de Clasificación de las Consecuencias de la Enfermedad", editado por la OMS en 1980, luego reeditado bajo el nombre de Clasificación Internacional de Deficiencia Discapacidad Minusvalía (CIDDM) que permita llegar a comprender estas experiencias.

La versión castellana de este manual plantea la necesidad de adaptar los textos armonizando la traducción de algunos términos según las siguientes equivalencias:

Impairment.....Deficiencias  
Disability.....Discapacidad  
Handicap ..... Minusvalía

Estableciéndose las siguientes distinciones:

**Deficiencia:** Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

**Discapacidad:** Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

**Minusvalía:** Una situación desventajosa para un individuo como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales.

Por ello es necesario ampliar la secuencia que subyace bajo los fenómenos relacionados con la enfermedad, que podríamos representarla de la siguiente manera: Etiología - Patología - Manifestación de la enfermedad - Consecuencia de la enfermedad.

Las causas etiológicas que pueden causar deficiencias, discapacidad o minusvalía se clasifican de la siguiente manera:

1. Genéticas - hereditarias.
2. Metabólicas.
3. Noxas durante el embarazo.
4. Noxas perinatales.
5. Infecciones pre y post-natales.
6. Tóxicos.
7. Carencias socioculturales y afectivas.
8. Carencias nutritivas y alimentarias.
9. Accidentología.
10. Enfermedades de la infancia y la adultez.

## Clasificación de discapacidades

Clasificaremos la discapacidades en relación con su pérdida funcional, sin considerar las causas etiológicas que originaron tal discapacidad. Del resultado del enfrentamiento con el entorno social y el medio físico surgirán distintos rangos de minusvalías o situaciones desventajosas.

Las discapacidades se clasifican en motoras, sensoriales y mentales.

Todas estas discapacidades pueden ser transitorias o permanentes.

En función de su grado en leves, moderadas, severas y profundas.

### Discapacidades Motoras

Las discapacidades motoras son trastornos neuromusculoesqueléticos que afectan la normal movilidad del cuerpo o de una parte de éste. Las deficiencias que causan esta discapacidad pueden ser neurológicas (tanto centrales como periféricas) musculares, esqueléticas y otras como retracción de fascias o dérmicas.

Las discapacidades motoras no ambulatorias incluyen a los pacientes con imposibilidad de trasladarse en bipedestación con o sin ayudas técnicas, excluyen el gateo y la reptación. Los semiambulatorios son los pacientes con marcha lenta e insegura con o sin ayuda técnica.

Las **discapacidades motoras ambulatorias** incluyen dos grupos:

1. las deficiencias motoras que excluyen al tren inferior y por lo tanto no afectan al desplazamiento en bipedestación,
2. las ergocinéticas que incluyen todo esfuerzo muscular que origine alteraciones cardiorrespiratorias y/o circulatorias y por eso limitan la actividad

motora. Debemos considerar que existen diferentes módulos antropométricos según el tipo y rango de discapacidad.

Las discapacidades motoras ambulatorias debido a que la problemática se encuentra en miembros superiores y/o tronco tienen dificultades principalmente de alcance y manipulación y en algunos casos también de fuerzas.

Si el paciente utiliza para sus habilidades manuales una prótesis, tendrá ausencia de sensibilidad táctil y propioceptiva, por lo que requerirá un importante apoyo visual.

El grupo de los discapacitados motores ambulatorios ergocinéticos presentan problemas relacionados con la aplicación de la fuerza muscular y el tiempo de aplicación de dicho esfuerzo, en razón de que aparecerá una insuficiencia cardiorrespiratoria y/o circulatoria que lo obligará a suspender dicho esfuerzo.

Los **discapacitados motores semiambulatorios** tienen dificultades de:

1. desplazamiento (en cuanto a las dimensiones de las circulaciones, los desniveles a sortear y los tiempos a realizar un acto ambulatorio),
2. para agacharse,
3. para el uso simultáneo de ambos miembros superiores,
4. dificultades de alcance en razón de que su tronco no acompaña el movimiento de extensión del miembro superior.

Los **discapacitados motores no ambulatorios** presentan dificultades de alcance.

Se observa que mientras un hombre en bipedestación tiene un alcance útil

de su mano de más de un 10% por sobre su altura, el hombre en silla llega solo a 155 centímetros y su alcance en proyección anterior con flexión de tronco es de 120 a 130 centímetros, debiendo descontarse el espacio ocupado por su silla (aproximadamente 100 centímetros) siendo su alcance anterior útil menos de 30 centímetros, pero si no tiene posibilidades de flexión de tronco el alcance anterior es el equivalente a la pedana de su silla de ruedas, siendo el alcance útil negativo.

Las dificultades más importantes de los discapacitados motores no ambulatorios se encuentran en los desplazamientos en cuanto a desniveles y dimensiones para su módulo. Además se debe tener en cuenta las necesidades especiales de calefacción y aislamiento térmico de algunas fuentes de calor, como así también la posibilidad de mantener por algunos minutos la bipedestación para poder dar descanso a sus isquiones.

### Discapacidades Sensoriales

Las discapacidades sensoriales se refieren a las visuales y las auditivas y ocasionalmente a las táctiles. Los ciegos y los ambliopes tienen dificultades de orientación espacial que suplen por medio de los sentidos vicariantes: auditivo, táctil y

olfatorio, por lo que deben procurarse espacios acústicamente tratados para su problemáticas. El apoyo táctil para su desplazamiento se basa en el uso del bastón (corto o largo) con diferentes radios de barrido, que se complementa con señalizaciones sonoras y con diferenciación de texturas.

Los discapacitados sordos e hipoacúsicos tienen dificultades de señalización luminosa y/o vibratoria. Es necesario que los ambientes sean acústicamente tratados para evitar la superposición de sonidos que dificultan la discriminación si tienen restos auditivos.

### Discapacidades Mentales

Las discapacidades mentales se dividen en: las que afectan la capacidad intelectual o retardos mentales en sus diferentes grados de afección y las que afectan la personalidad. En estas últimas la capacidad afectiva y de reconocimiento de la realidad, la comunicación y la relación con demás están lo bastante afectados como para enfrentarse a las exigencias habituales de la vida; como ejemplo de estas últimas discapacidades tenemos la psicosis y el autismo infantil.

A modo de síntesis le presentamos el *Cuadro 1*.

**Cuadro 1:** Clasificación de Discapacidades

Motoras	No ambulatorias	Trastorno motor sin afectar tren inferior Ergocinéticas (de esfuerzo)
	Semiambulatorias	
	Ambulatorias	
Sensoriales	Auditivas	
	Visuales	
	Táctiles	
Mentales	Intelectuales	
	Personalidad	
	Asociadas	



## Nuevo clasificador de discapacidades

En el año 2001, a partir de una revisión del Manual de Clasificación (CIDIM), la OMS aprueba la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), cuyo objetivo es brindar un lenguaje unificado y estandarizado y un marco conceptual para la salud y los estados "relacionados con la salud". La información se organiza de la siguiente forma:

### Parte 1 Funcionamiento y Discapacidad

- a) Funciones y Estructuras Corporales
- b) Actividades y Participación

### Parte 2 Factores Contextuales

- a) Factores Ambientales
- b) Factores Personales

Esta clasificación abarca todos los aspectos de la salud y algunos componentes del "bienestar" relevantes para la salud, en donde cada componente puede ser expresado en términos positivos o negativos.

### Parte 1 Funcionamiento y Discapacidad

#### ► Estructura Corporal

**Definición:** Estructuras corporales y partes anatómicas del cuerpo tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. Las deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, como por ejemplo una desviación o pérdidas significativas de las mismas.

**Primer calificador:** Calificador común con escala negativa utilizado para indicar la extensión o magnitud de una deficiencia.

xxx.0	NO existe deficiencia (ninguna, ausente, escasa...)	0-4%
xxx.1	deficiencia <b>LEVE</b> (ligera, bajo...)	5-24%
xxx.2	deficiencia <b>MODERADA</b> (media, regular...)	25-49%
xxx.3	deficiencia <b>SEVERA</b> (alta, extrema...)	50-95%
xxx.4	deficiencia <b>COMPLETA</b> (total...)	96-100%
xxx.8	no especificadas	
xxx.9	no aplicable	

Esquema sugerido para la calificación de la lesión:

- 0 = más de una región
- 1 = derecha
- 2 = izquierda
- 3 = ambos lados
- 4 = parte delantera
- 5 = parte trasera
- 6 = proximal
- 7 = distal
- 8 = no especificada
- 9 = no aplicable

#### ► Funciones Corporales

Las funciones corporales son las funciones fisiológicas y psicológicas de los sistemas corporales. Las deficiencias son problemas en la función o estructura del cuerpo, tales como una desviación o una pérdida significativa.

Se utiliza el Primer Calificador, idem al anterior.

#### ► Actividad

Es la realización de una tarea o acción por un individuo.

Limitaciones en la actividad: Son las dificultades que un individuo puede experimentar al realizar actividades.

## Participación

Es el acto de involucrarse de un individuo en situaciones vitales, en relación con Condiciones de Salud, Funciones y Estructuras corporales, Actividades y Factores Contextuales. Las restricciones en la Participación son problemas que un individuo puede experimentar en la manera o en el grado de involucrarse en situaciones vitales.

Se utiliza el Primer Calificador: Calificador común con escala negativa utilizado para indicar el grado de restricción experimentado en la Participación. El punto de referencia es "las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad" de las Naciones Unidas.

## Parte 2 Factores Contextuales

### Factores Contextuales

Los factores contextuales forman el ambiente físico, social y actitudinal en el cual la gente vive y dirige sus vidas.

Primer calificador:

Calificador común con escala positiva y negativa, utilizado para indicar la extensión de las barreras y los facilitadores respectivamente.

xxx.-0	NO existen barreras (ninguna, ausente, escasa...)	0-4%
xxx.-1	Barreras <b>LEVES</b> (ligera, bajo...)	5-24%
xxx.-2	Barreras <b>MODERADAS</b> (media, regular...)	25-49%
xxx.-3	Barreras <b>SEVERAS</b> (alta, extrema...)	50-95%
xxx.-4	Barreras <b>COMPLETAS</b> (total...)	96-100%

xxx.+0	NO existen facilitadores (ninguna, ausente, escasa...)	0-4%
xxx.+1	Facilitadores <b>LEVES</b> (ligera, bajo...)	5-24%
xxx.+2	Facilitadores <b>MODERADOS</b> (media, regular...)	25-49%
xxx.+3	Facilitadores <b>SEVEROS</b> (alta, extrema...)	50-95%
xxx.+4	Facilitadores <b>COMPLETOS</b> (total...)	96-100%

Cuando se utiliza el punto decimal en lugar del signo +/- se asumirá que el calificador indica una barrera.

## Información sobre leyes

La persona con discapacidad tiene los mismos derechos que sus conciudadanos, garantizados por la nueva Constitución. Sin embargo en orden al ejercicio de sus derechos, puede encontrarse en una situación de desventaja que requiere la adopción de medidas específicas destinadas a equiparar oportunidades.

La actividad legislativa en la materia ha avanzado significativamente a partir del año 1981, –Año Internacional del Discapacitado–, en que se sancionó la Ley nacional 22.431<sup>1</sup> denominada como "Sistema de Protección Integral

de las Personas Discapacitadas", que acoge la definición legal de persona con discapacidad y las políticas implícitas en Salud, Educación, Trabajo, Seguridad Social y Accesibilidad. Dentro del sistema federal de gobierno las provincias argentinas han ido dictando las distintas leyes provinciales en la materia basándose en la ley nacional.

El Decreto N° 762<sup>2</sup> promulgado por el Poder Ejecutivo Nacional, permite la

<sup>1</sup> La Ley N° 22.431 fue sancionada en el año 1981 "Año Internacional del Discapacitado".

<sup>2</sup> El Decreto N° 762 fue dado a conocer por el Poder Ejecutivo de La Nación el 11 de Agosto de 1997.

creación del "Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad". Surge con la intención de "que la atención de las personas con discapacidad debe tender a garantizar, cualquiera sea su naturaleza y el origen de su discapacidad, el acceso a su rehabilitación integral, para lograr la participación más amplia posible en la vida social y económica así como su máxima independencia".

Dentro de los Objetivos, el principal es, "garantizar la universalidad de la atención de las mismas mediante la integración de políticas, de recursos institucionales y económicos afectados a la temática". Como parte destacada del Mandato es aquella en que el "Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad" tiene que incluir a todas las personas con discapacidad que así lo requieran, "se encuentren o no incorporadas al Sistema de Seguridad Social".<sup>3</sup>

### **Prestaciones básicas para personas con discapacidad**

- a) Prestaciones de Prevención;
- b) Prestaciones de Rehabilitación;
- c) Prestaciones Terapéuticas – Educativas;
- d) Prestaciones Asistenciales;
- e) Ayudas Técnicas, Prótesis y Ortesis y
- f) Transporte.

La Ley 24.901<sup>4</sup> denominada como "Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad", hace hincapié en un Sistema Único de Prestaciones Básicas para las Personas con Discapacidad.

Esta Ley no se limita sólo a posibilitar que las personas con discapacidad puedan acceder a su educación, asistencia, rehabilitación y al suministro de todos aquellos aspectos esenciales que hacen a su integración social, sino que el reconocimiento de este derecho, sostiene ante todo el reconocimiento digno de su condición de persona con necesidades especiales.

Por lo tanto la Ley, garantiza y universaliza el derecho a la atención, instituyendo un Sistema de Prestaciones Básicas a favor de las personas con Discapacidad, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus requerimientos mediante el desarrollo de acciones de prevención, promoción, asistencia y protección.

Los **beneficiarios** pueden ser<sup>5</sup>:

- 1) personas con DISCAPACIDAD del sistema de SEGURIDAD social,
- 2) personas con DISCAPACIDAD carenciadas (Ley 24.452).

La Ley 24.452 "Fondo de financiamiento del Programa para personas con Discapacidad" fue publicada en el Boletín Oficial el 2 de marzo de 1995. Se conoce como "Ley del Cheque", ya que preveía generar un fondo para subsidios solventados con las multas impuestas a titulares de cuentas corrientes, por cheques mal confeccionados.

<sup>3</sup> El Decreto N° 762, Promulgado por el Poder Ejecutivo Nacional, Anexo I, Folio N° 181.

<sup>4</sup> La Ley N° 24.901 fue sancionada por el Honorable Congreso de la Nación el 5 de diciembre de 1997.

<sup>5</sup> Revista Fendin – Todos Valen – Año VI, N° 2 Invierno 2000, Impreso en SyS Impresiones, p. 12.

Cabe aclarar que las multas fueron cobradas y giradas al Estado por las entidades bancarias pero las prestaciones nunca se concretaron.

Este fondo sufrió seguidas modificaciones, hasta que la ley 25.413 Art. 10° la suprime como tal y prevé su continuidad a través de fondos del Tesoro Nacional, hecho que tampoco llegó a concretarse.

Dicha ley es modificada por la ley 25.730 “Cheques” sanciones para el Librador, publicada el 21 de marzo 2003 que restablece el sistema anterior.

La ley 25.757 de agosto de 2003 tiene como objetivo crear una comisión bicameral parlamentaria investigadora del destino de los fondos cobrados por las Entidades Bancarias a sus clientes en todos estos años y que hasta la fecha de elaboración de este capítulo no han sido girados para el fin previsto.

Las **prestaciones** contempladas en la ley 24.901 son<sup>6</sup>:

- 1) Servicios de Estimulación Temprana.
- 2) Servicios Educativo Terapéutico.
- 3) Servicios de Rehabilitación Psicofísica con o sin internación.
- 4) Servicios Educativos.
- 5) Servicios de Centro de Día.
- 6) Servicios de Rehabilitación Profesional.
- 7) Servicios de Hospital de Día Fisiátrico.
- 8) Servicios de Hogares.
- 9) Ayudas técnicas, prótesis y órtesis.
- 10) Transporte.

Las Obras Sociales del Sistema Nacional del Seguro de Salud están obligadas a reconocer estas prestaciones y dar cobertura integral a las personas con discapacidad dentro del Programa de Cobertura del Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad, con el financiamiento de la Administración de Programas Especiales del Ministerio de Salud.

### Certificado de Discapacidad

.....  
***Este certificado constituye un elemento indispensable para acceder a los beneficios específicos para las personas con discapacidad contemplados en las normativas nacionales y provinciales.***

El Ministerio de Salud de la Nación certificará en cada caso la existencia de una discapacidad, su naturaleza y su grado, así como las posibilidades de rehabilitación del afectado. Este certificado acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional en todos los supuestos en que sea necesario invocarla. Idéntica validez en cuanto a sus efectos tendrán los certificados emitidos por las provincias a través de las juntas creadas ad hoc.

### ¿Cómo obtener el certificado nacional?

Se tramita en el Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad, Ramsay 2250 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. TE 011 4783 5034.

<sup>6</sup> Revista Fendin – Todos Valen – Año VI, N° 2 Invierno 2000, Impreso en SyS Impresiones, p. 12.

### ¿Cómo obtener el certificado provincial?

Se tramita en las Juntas Provinciales dependientes de cada provincia, creadas a al efecto.

### ¿Cómo obtener el pase libre para transporte?

Una vez que se obtenga el Certificado Único de Discapacidad se podrá gestionar el Pase Libre de Transporte, el cual está legalizado por la Ley Nacional N° 22.431. La persona interesada tiene que presentar junto al Certificado de Discapacidad, Certificado Médico donde conste la concurrencia al establecimiento de rehabilitación, el cual tendrá que tener la firma del facultativo que asiste al paciente o en los casos de concurrencia a un establecimiento de educación el certificado de concurrencia al mismo.

El lugar de gestión dependerá de las líneas de transporte que utilice:

- para las líneas de 1 a 199 lo otorgará la Secretaría de Transporte de la Nación, como así también para trenes y subtes.
- para las líneas 200 a 463 lo deberá gestionar en la Provincia de Buenos Aires por intermedio de los organismos competentes.

El pase, tienen una vigencia máxima de 12 meses; cuando los mismos caducan se renuevan por el tiempo necesario, mientras necesite concurrir a establecimientos de salud, educación, rehabilitación, en el marco de su proceso terapéutico-educativo, contemplando la posibilidad de extender el beneficio a un acompañante en las mismas condiciones de gratuidad.

### Juicio de insania - Curatela

La ley y aquellos que están encargados de aplicarla, los jueces y sus colaboradores, buscan ante todo, que la persona

con discapacidad mental, en la medida de sus posibilidades, se valga por sus propios medios y se incluya con el apoyo de su familia en la sociedad. El Código Civil expresa: "la obligación principal del curador del incapaz será cuidar que recobre su capacidad".

La Ley ha elaborado dos formas de protección: la declaración judicial de incapacidad o la de inhabilitación.

A través del proceso judicial, con los dictámenes médicos especializados se determina que:

- La persona tiene más de 21 años (se puede iniciar a partir de los 14 años).
- La persona tiene una discapacidad mental.
- Esta discapacidad le impide dirigir su persona o administrar sus bienes.
- Este impedimento es habitual, de modo que constituye el estado ordinario, aunque no sea continuo.

Determinada la concurrencia de estas cuatro circunstancias, el juez dicta sentencia de **Incapacidad**.

Priva de validez a los actos mediante los cuales la persona con discapacidad puede comprometerse ella o su patrimonio y designa un curador, el que recae generalmente en algún miembro idóneo de la familia y su gestión está controlada por el Asesor de Menores e Incapaces y por el Juez.

Para aquellos casos en que la disminución de las facultades de la persona no revisten tanta gravedad, el juez dicta sentencia de **inhabilitación** y establecerá qué actos la persona puede realizar por sí y cual no.

Tanto la sentencia de incapacidad como la de inhabilitación pueden revertirse mediante otro fallo judicial fundado en un dictamen médico.

### Pensiones no contributivas

Son pensiones asistenciales que se otorgan a las personas con discapacidad con un estipendio mensual de muy bajo monto, pero que permiten acceder a cobertura de seguridad social. Su otorgamiento es vitalicio, aunque debe ser renovado periódicamente. Se tramitan en la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales, H. Yrigoyen 1447, Buenos Aires, tel: 0800-333-2662. En la Provincia de Buenos Aires se gestiona por intermedio del Instituto de Previsión Social (IPS).

### Salario Familiar

Régimen de asignaciones familiares: Los padres de niños con discapacidad pueden tramitar en el ANSES la modificación del salario familiar, cuya retribución es mayor y no caduca con la mayoría de edad.

**Art. 8:** La asignación por hijo con discapacidad consistirá en el pago de una suma mensual que se abonará al trabajador por cada hijo que se encuentre a su cargo en esa condición, sin límite de edad, a partir del mes en que se acredite tal condición ante el empleador. A los efectos de esta ley se entiende por discapacidad la definida en la ley N° 22.431, art. 2°.

**Art. 15:** Los beneficiarios del Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones gozarán de las siguientes prestaciones:

...c) asignación por hijo con discapacidad.

**Art. 18:** Fijanse los montos ...: inc. b) asignación por hijo con discapacidad: la suma de \$160.- para los trabajadores que perciban remuneraciones de hasta \$500.-; la suma de \$120.- para los que perciban remuneraciones de \$501 hasta \$1.000.-; y la suma de \$80.- para los que perciban remuneraciones de \$1.001.- hasta \$1.500.- inclusive.

**Art. 23:** Las prestaciones que establece esta ley son inembargables, no constituyen remuneración ni están sujetas a gravámenes, y tampoco serán tenidas en cuenta para la determinación del sueldo anual complementario ni para el pago de las indemnizaciones, enfermedad, accidente o para cualquier otro efecto.

### ¿Cómo orientar?

Para complementar la tarea del pediatra, ofrecemos información sobre algunos organismos e instituciones que a nivel nacional provincial y/o municipal pueden orientar a la familia del niño con discapacidad, sobre diversos aspectos vinculados con la salud, la educación y la cobertura social de las personas con discapacidad.

En el *Anexo 1*, ofrecemos algunas direcciones, teléfonos y páginas web que pueden ser útiles, sobre todo si Ud. lo completa con datos de su ciudad.

## Concepto de normalización e integración

A partir de la segunda mitad de este siglo las instituciones de rehabilitación han venido impulsando a escala mundial un movimiento cuya idea básica es la dignidad de la persona y que trata de conseguir para las personas discapacitadas nuevas oportunidades de desarrollo y su reconocimiento como ciudadanos con pleno derecho. Resulta evidente que los discapacitados, aunque a la comunidad a

la que pertenecen les ofrezcan todos los servicios que puedan necesitar, no lograrán entrar a formar parte de la sociedad normal mientras estos servicios sigan constituyendo un coto aparte, la sociedad seguirá considerando a las personas discapacitadas como seres distintos a los que es preciso prestar atención especial y a los que se ha de mantener relativamente aislados, los ambientes especiales serán



necesarios durante mucho tiempo aunque el aislamiento nunca será de desear. Estos servicios especiales se están convirtiendo en la norma en vez de ser la excepción necesaria hasta el punto de constituir un mundo cerrado en sí mismo, en lugar de formar parte de las actividades normales de cada comunidad. Aquí surge el concepto de normalización expuesto por Allan Roer en el IV Congreso del Caribe sobre Retardo Mental en 1976. El principio de normalización viene a expresar en términos nuevos el viejo mandamiento de hacer por los demás lo que esperamos que los demás hagan por nosotros. La definición técnica de la normalización sería poner a disposición de todos los discapacitados condiciones y formas de vida que se aproximen lo más posible a las circunstancias y al estilo de vida vigentes en la sociedad.

La integración es un principio complementario de normalización, que en su esencia se opone a las prácticas de segregación que en el pasado aislaron al discapacitado de todos los niveles. La integración implica enfatizar el rol de la familia y de la sociedad en su función integradora, oponiéndose al de aislamiento. Los conceptos de normalización e integración están implícitos en la carta encíclica

del Sumo Pontífice Juan Pablo II sobre trabajo humano, "Laborem Exaerrens" el mismo dice: "Dado que el discapacitado es un sujeto con todos los derechos, debe facilitársele el practicar en la vida de la sociedad en todas las dimensiones y en todos los niveles que sean accesibles desde sus posibilidades; sería radicalmente indigno del hombre y negación de la común humanidad admitir en la vida de la sociedad y por consiguiente en el trabajo únicamente a los miembros plenamente funcionales, porque obrando así se caería en una grave forma de discriminación, la de los fuertes y sanos contra los débiles y enfermos".

Existen diversos obstáculos que se oponen a la normalización e integración a los que llamamos barreras. Las barreras estructurales creadas a partir de la ignorancia y el prejuicio de una sociedad, que con actitudes sociales, sólo asistenciales y de beneficencia, crean resistencia a la normalización e integración del discapacitado favoreciendo así su aislamiento, cuya expresión física son las barreras arquitectónicas, urbanísticas y de transporte, que son las limitaciones que imponen los edificios, la trama urbana y los servicios y medios de transporte a los distintos tipos y grados de discapacidad.

## Autismo

### Desarrollo histórico

El autismo infantil era hace unos años un campo oscuro en el área de la salud mental. Leo Kanner (1949) fue el primero en separar el autismo infantil precoz del retardo mental y de otras enfermedades neurológicas. Margaret Mahler (1958) diferenció entre psicosis autística infantil y psicosis simbiótica. Ambos serían estados patológicos que anclan en fijaciones a etapas normales del desarrollo, anteriores a la de separación-individualización, ya sea por detención en ese

momento del desarrollo o por regresión a un punto de fijación anterior del mismo.

Posteriormente, en 1975, Donald Meltzer y sus colegas publicaron una monografía importante sobre el proceso intrapsíquico del autismo. Su tesis fue que el infante predisuesto al autismo vivencia depresión y retracción en su madre en un momento en que depende de ella en cuanto a su existencia y funcionamiento psíquicos. En consecuencia, el incipiente yo del infante se desmantela; no puede enfrentar las exigencias de la

realidad y se mantiene en ese estado de autonomía ilusoria que caracteriza al autismo.

Un poco antes de Meltzer, Frances Tustin escribió en 1972 su primer libro, *Autismo y Psicosis infantil*, en el que desarrolló una comprensión de esta perturbación y esclareció sobre las formas de tratamiento. Conceptos importantes para entender la etapa psíquica primitiva del niño autista son las vivencias sensibles y las defensas primitivas de evitación de la not-me (no yo significa un exterior ajeno y aterrador) y de creación de una armadura destinada a protegerse de los estímulos externos. Autismo: estado dominado por las sensaciones, fundamentalmente las experimentadas en su cuerpo por carencia de otras satisfacciones derivadas de una crianza adecuada. En su segunda obra, el autor siguió explorando no solo el ambiente psíquico en el que vive el niño autista sino las etapas del desarrollo previas a las relaciones objetales. Su descripción de las vivencias sensibles y la hipersensibilidad a estímulos sensoriales, acompañadas de miedos catastróficos, nos ayuda a comprender no sólo a los niños autistas sino también a otras personas con psicopatologías profundas. La diferenciación entre autismo encapsulado (determina una estructura caracterizada por lo rígida y con rutinas fijas como modo de mantener alguna actividad precocemente constituida) y autismo secundario regresivo (producido por regresión a un punto anterior de desarrollo, donde el yo precocemente constituido se va fragmentando en una estructura confusa y borrosa) contribuye a la comprensión del modo en que los niños aquejados de esta patología utilizan a la madre y los materiales de su entorno. El funcionamiento emocional y psíquico del niño autista y del niño normal preverbal resulta esclarecido con sus postulaciones sobre el nacimiento psicológico, la naturaleza asimbólica de ciertos procesos y la conciencia muy particular de los estados primitivos<sup>7</sup>.

La prevalencia del autismo depende de cómo sea definido. Es muy importante recordar que la definición y las hipótesis del autismo se han multiplicado. Kanner pareció pensar que el autismo es una entidad clínica singular dentro de un grupo de perturbaciones emocionales severas; sin embargo, investigaciones posteriores sostienen que es un síndrome de la conducta con una amplia variedad de causas médicas subyacentes.

Durante los primeros 20 años de su estudio, el autismo fue considerado una perturbación emocional adquirida, originada en una alteraciones tempranas del desarrollo emocional y el vínculo padre-hijo. Posteriormente se lo consideró un trastorno del desarrollo. A fines de los 60, se pensó que el problema principal era un impedimento del lenguaje producido por un déficit cognitivo (Rutter, 1968). También se sostuvo que los trastornos autistas eran secundarios a problemas de comunicación. Sin embargo, hacia fines de la década del 80 varias investigaciones demostraron que el déficit del lenguaje por sí mismo no produce autismo (Cantwell y otros, 1989).

Por otro lado, se registraron diversas condiciones orgánicas relacionadas con el autismo. En la actualidad la lista es de más de cien, e incluye casi todos los tipos de trastornos del desarrollo (Colman y otro, 1985), incluidos errores metabólicos, enfermedades hereditarias, infecciones, daño de nacimiento y anomalías cromosómicas<sup>8</sup>.

Esta patología es sumamente compleja, lo que se ve reflejado en la diversidad de hipótesis que se han elaborado respecto a su etiología. La clínica nos muestra que se trata de un trastorno multicausal

<sup>7</sup> *Barveras autistas en pacientes neuróticos*, Frances Tustin, Edición en castellano 1987, Buenos Aires Argentina, Amorrortu Editores S.A., Prólogo: Kamala A. Di Tella, pp. 14 y 15.

<sup>8</sup> *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*, Natalio Fejerman, Hugo A. Arroyo, Mario Massaro, Victor L. Ruggieri, Editorial Paidós SAICF, Primera Edición 1994, Buenos Aires Argentina, Cap. 2 "Epidemiología del autismo y los trastornos relacionados": Toshiro Sugiyama pp. 51 y 52.



determinado por la confluencia de una diversidad de factores tanto orgánicos como emocionales y vinculares.

### Descripción de los niños aquejados de autismo<sup>9</sup>

Los niños aquejados de autismo, evitan mirar a las personas; sus comunicaciones por medio de lenguaje, juego, dibujo o modelado son escasas, y a menudo están ausentes por completo, algunos niños autistas son ecológicos y entonces se comunican pero desde una manera limitada y bizarra. Estos últimos, en algunos casos, "juegan" constreñidamente, con obsesión". En general se observa una notable detención del desarrollo cognitivo y afectivo, aunque el desarrollo físico de los niños autistas suele ser normal.

### Semiología - presentación clínica precoz

- Bebés muy buenos, poco demandantes.
- Bebés muy irritables, aversivos.
- Con berrinches o gritos impredecibles.
- Calidad de la mirada... Brillo.
- Tipos de mirada: fija, perdida, a través.
- Ausencia de atención conjunta de la mirada (el niño no señala y mira para compartir su atención con otro: gesto protodeclarativo).
- Si puede utilizar comunicación protoimperativa: pedir algo.
- Peculiaridades en gestualidad facial y corporal.
- Comunicación nula o poco natural.
- Perseveraciones lingüísticas – jergafasia – ecolalia.
- Evolución lenta del juego, desinterés en juguetes.
- No presenta juego o es atípico. Las construcciones suelen ser alineamientos.
- De lactante rechaza o es indiferente a los juegos sociales con su mamá.

- A los 8 - 9 meses no participa en juegos imitativos.
- A los 18 meses no imita a sus padres en tareas hogareñas, ni organiza juegos de cómo sí.
- Manipulación de juguetes atípica. Suelen olerlos o chuparlos.
- Giran objetos u observan objetos que giran.
- Preferencia de objetos duros, no deformables.
- Rechazo a los estímulos táctiles suaves.
- Preferencia por los estímulos táctiles fuertes, cinestésicos motores, cosquillas o estímulos visuales.
- Algunos objetos son valorados en forma obsesiva, se niegan a desprenderse de ellos.
- Pueden pasarse horas frente al televisor con los dibujitos de moda, que le provocan fascinación.
- Reacción ante determinados sonidos.
- Rechazo a que los tengan en brazos o dificultad de amoldarse al cuerpo de la madre.
- Ausencia de interés por su entorno.
- Falta de juegos interactivos con pares.
- Regresión conductual o del lenguaje.
- Aislamiento o indiferencia, no responden a su nombre: "es un bebé independiente o muy bueno".
- Niños físicamente normales y atractivos.
- El 25% de los niños tiene macrocráneo.
- Edad de presentación clínica variable.
- Niños que sólo concurren enfermos a la consulta. Los síntomas iniciales son de poca alerta materna.
- Algunos: período de desarrollo previo normal.

<sup>9</sup> Barreras autistas en pacientes neuróticos, Frances Tustin, Edición en castellano 1987. Buenos Aires Argentina, Amorrortu Editores S.A., "Descripción de los niños aquejados de autismo psicógeno". pp 26 y 27.

Se sugiere Screening auditivo y visual.

### Clasificación según DSM IV<sup>10</sup>

F84.0 TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO (299.00)

“Esta categoría se reserva para trastornos de la comunicación que no cumplen

los criterios de ningún trastorno de la comunicación específico; por ejemplo, un trastorno de la voz (esto es, una anomalía del volumen, calidad, tono o resonancia vocales)”.

El DSM IV muestra un listado de manifestaciones conductuales que permiten una aproximación diagnóstica del espectro autista.

## Parálisis Cerebral (PC)

La Parálisis Cerebral (PC) es un trastorno no progresivo de la función motora (postura y movimientos), acompañado muy a menudo por epilepsia y de alteraciones del lenguaje, de la visión y la inteligencia que se deben a un defecto o a una lesión cerebral permanente producida antes, durante o después del nacimiento, en áreas motoras centrales.

Dentro de esta definición de PC o DMOC (disfunción motora de origen central) se incluyen diversas patologías de etiologías clínicas heterogéneas pero que refieren a una lesión que tiene puntos en común:

- Cerebral: se excluyen las lesiones del sistema nervioso periférico.
- No progresiva: se excluyen las enfermedades degenerativas.
- Persistentes,
- No invariable y: el cuadro clínico evoluciona según la interacción de patrones motores propios de la lesión y por procesos madurativos del sistema nervioso que pondrá en marcha nuevas áreas y funciones (plasticidad).

A pesar del progreso en prevenir y tratar ciertas causas de la parálisis cerebral, el número de niños adultos afectados no ha cambiado o quizás haya aumentado algo durante los últimos 30 años, la prevalencia de Parálisis Cerebral es de 4 cada

1.000 nacidos vivos. Esto es en parte debido a que más bebés críticamente prematuros y débiles están sobreviviendo por las mejoras en el cuidado intensivo. Lamentablemente, muchos de estos bebés padecen de problemas en el desarrollo del sistema nervioso o sufren daño neurológico.

### Causas de la parálisis cerebral infantil

Las causas se clasifican de acuerdo a la etapa en que ha ocurrido el daño a ese cerebro que se está formando, creciendo y desarrollando. Se clasificarán como causas prenatales, perinatales o posnatales. (*Cuadro 2*)

"La PC puede clasificarse describiendo el déficit motor según sus aspectos psicológicos, topográficos y etiológicos y por la capacidad funcional. La clasificación fisiológica identifica la principal alteración motora, mientras que la ordenación topográfica indica las extremidades afectadas. La PC suele acompañarse además de retraso mental, de epilepsia y de alteraciones visuales, auditivas, del lenguaje, la inteligencia y la conducta. El defecto motor puede ser el menor de los problemas del niño". (*Cuadro 3*)

<sup>10</sup> Clasificación Internacional.

**Cuadro 2:** Clasificación de causas de Parálisis cerebral.

<b>Causas prenatales</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- Anoxia prenatal (circulación de cordón, patologías placentarias o del cordón).</li> <li>2- Hemorragia cerebral prenatal.</li> <li>3- Infección prenatal. (toxoplasmosis, rubéola, etc.).</li> <li>4- Factor Rh (incompatibilidad madre-feto).</li> <li>5- Exposición a radiaciones.</li> <li>6- Ingestión de drogas o tóxicos durante el embarazo.</li> </ol>
<b>Causas perinatales</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- Prematurez.</li> <li>2- Bajo peso al nacer.</li> <li>3- Hipoxia perinatal.</li> <li>4- Trauma físico directo durante el parto.</li> <li>5- Mal uso y aplicación de instrumentos (fórceps).</li> <li>6- Placenta previa o desprendimiento.</li> <li>7- Parto prolongado y/o difícil.</li> </ol> <p>Son las más conocidas y de mayor incidencia, afecta al 90% de los casos.</p>
<b>Causas postnatales</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- Traumatismos craneales.</li> <li>2- Infecciones (meningitis, meningoencefalitis, etc.).</li> <li>3- Intoxicaciones (plomo, arsénico).</li> <li>4- Accidentes vasculares.</li> </ol>

**Cuadro 3:** Principales tipos de Parálisis cerebral.

<b>Tipo de PC</b>	<b>Características</b>
<b>A. PC espástica</b>	Cuando hay afectación de la corteza motora o vías subcorticales intracerebrales, principalmente vía piramidal (es la forma clínica más frecuente de parálisis cerebral). Su principal característica es la hipertonía, que puede ser tanto espasticidad como rigidez. Se reconoce mediante una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento.
<b>B. PC disquinética o distónica</b>	Cuando hay afectación del sistema extrapiramidal (núcleos de la base y sus conexiones: caudado, putamen, pálido y subtalámico). Se caracteriza por alteración del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos. Los movimientos son de distintos tipos: corea, atetosis, temblor, balismo y distonías.
<b>C. PC atáxica</b>	Se distinguen tres formas clínicas bien diferenciadas que tienen en común la existencia de una afectación cerebelosa con hipotonía, incoordinación del movimiento y trastornos del equilibrio en distintos grados. En función del predominio de uno u otro síntoma y la asociación o no con signos de afectación a otros niveles del sistema nervioso, se clasifican en diplejía espástica, ataxia simple y síndrome del desequilibrio.
<b>D. PC mixta</b>	Se hallan combinaciones de diversos trastornos motores y extrapiramidales con distintos tipos de alteraciones del tono y combinaciones de diplejía o hemiplejías espásticas, sobre todo atetósicos. Las formas mixtas son muy frecuentes.

Otras palabras usadas para describir los diferentes tipos de parálisis cerebral incluyen<sup>11</sup>:

- *Diplejía*: Esto significa que sólo las piernas son afectadas.
- *Hemiplejía*: Esto significa que la mitad del cuerpo (como el brazo y pierna derecha) es afectada.
- *Cuadriplejía*: Esto significa que ambos brazos y piernas son afectados, a veces incluyendo los músculos faciales y el torso.

Dentro de los trastornos que podemos nombrar en relación con la Parálisis Cerebral, encontramos<sup>12</sup>:

- Retraso mental: En dos tercios del total de los pacientes. Es lo más frecuente en niños con cuadriplejía espástica.
- Problemas de aprendizaje.
- Anormalidades oftalmológicas (estrabismo, ambliopía, nistagmo, errores de refracción).
- Déficits auditivos.
- Trastornos de comunicación.
- Síndromes convulsivos: lo padece una tercera parte del total de los pacientes; se observa con más frecuencia en niños con Hemiplejía espástica.
- Deficiencia del desarrollo.
- Problemas de deglución.
- Reflujo gastroesofágico.
- Problemas emocionales y de comportamiento (en especial, déficit de atención con hiperactividad, depresión).

**Transcribimos del PRONAP 2002, Módulo N° 2. Capítulo 2: Asfixia perinatal del Dr. Eduardo Urman las siguientes consideraciones:**

### **Secuelas neurológicas y atención perinatal**

El pediatra de la familia, puede verse involucrado por los padres en cuanto a considerar si otros cuidados médicos podrían haber prevenido y/o evitado el doloroso problema de los niños afectados de parálisis cerebral y sus familias.

En forma casi esquemática desarrollaremos las consideraciones actuales sobre la prevenibilidad de la parálisis cerebral y la posible responsabilidad del equipo perinatal. Recomendamos para profundizar el tema la lectura del Consenso Argentino sobre el tema (ver bibliografía recomendada). *Cuadro 4*

.....

***En general, se asume que alrededor del 10% de todos los casos de PC se originan en problemas intraparto (aun dentro de esta pequeña proporción no todos los casos son evitables).***

La Academia Americana de Pediatría y el Colegio Americano de Obstetricia y Ginecología (1992) han publicado un listado de parámetros clínicos que deben estar presentes en forma conjunta para considerar que el feto ha sufrido un grado de compromiso capaz de producir secuelas neurológicas alejadas:

1. Acidosis metabólica o mixta importantes en sangre de cordón (ph igual o menor de 7,00).
2. Puntuación de Apgar menor de 3 al 5° minuto.
3. Síntomas neurológicos presentes en el período neonatal inmediato incluyendo convulsiones, hipotonía o coma.
4. Evidencias neonatales de disfunción multisistémica.

<sup>11</sup> Pagina Web: [www.apac.org.mx](http://www.apac.org.mx) - Todo sobre Parálisis Cerebral.

<sup>12</sup> Pagina Web: [www.neurorehabilitacion.com](http://www.neurorehabilitacion.com) - Centro Argentino de Restauración Neurológica.

**Cuadro 4:** Criterios que sugieren que un evento agudo intraparto es la causa de la parálisis cerebral.

<b>A) Criterios esenciales:</b> Todos ellos deben estar presentes.
<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Evidencias de acidosis metabólica severa (ph menor de 7,00 y déficit de base mayor de 12 mmol/L) en una muestra fetal intraparto, de sangre de arteria umbilical u obtenida muy precozmente en el recién nacido.</li> <li>2) Comienzo temprano de una encefalopatía neonatal de grado moderado a severo (grados II y III de Sarnat) en recién nacidos de más de treinta y cuatro semanas de edad gestacional.</li> <li>3) Presencia de parálisis cerebral espástica cuadripléjica o disquinética.</li> </ol>
<b>B) Criterios inespecíficos pero que en conjunto sugieren un origen intraparto:</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Un evento hipóxico definido que ocurra inmediatamente antes o durante el trabajo de parto.</li> <li>2) Un deterioro súbito, rápido y sostenido del patrón de frecuencia cardíaca fetal generalmente después del evento hipóxico y cuando este patrón era previamente normal.</li> <li>3) Puntuaciones de Apgar en los recién nacidos menores a seis después de los cinco minutos de vida.</li> <li>4) Evidencias precoces de afectación multisistémica.</li> <li>5) Estudios por imágenes precoces que demuestren una patología cerebral aguda.</li> </ol>

### Factores que sugieren que la causa de la parálisis cerebral NO es un evento agudo intraparto

1. Gases en sangre de arteria umbilical que muestran un pH mayor de 7,00 o un déficit de base menor de 12 mmol/L.
2. Recién nacidos que presenten malformaciones mayores o múltiples o anomalías metabólicas. Presencia en el recién nacido de una infección sistémica o del sistema nervioso central.
3. Evidencias precoces en los estudios por imágenes de anomalías neurológicas de larga data (ventrículomegalia, porencefalia, encefalomalacia multiquistica).
4. Recién nacidos con signos de restricción del crecimiento intrauterino.
5. Variabilidad reducida de la frecuencia cardíaca fetal desde el comienzo del trabajo de parto.
6. Microcefalia al nacimiento (perímetro cefálico menor del tercer percentilo).
7. Desprendimiento normoplacentario importante.
8. Corioamnionitis extensa.
9. Presencia en el recién nacido de trastornos congénitos de la coagulación.
10. Otros factores de riesgo antenatales: pretérmino menor de 34 semanas, embarazo múltiple, enfermedad autoinmune.
11. Presencia de factores de riesgo importante posnatales: infección del sistema nervioso central, hipotensión prolongada, hipoxia debida a enfermedad respiratoria severa.
12. Antecedentes de un hermano con parálisis cerebral, especialmente si es del mismo tipo.

### ¿Qué preguntas deberíamos hacernos al plantear la posible prevenibilidad de una parálisis cerebral que se asumió como debida a un evento agudo intraparto?

- a) ¿Existían factores de riesgo de una causa antenatal de parálisis cerebral?
- b) ¿Existió un evento hipóxico agudo intraparto significativo?

- c) ¿Era posible realizar una intervención obstétrica que haya probado disminuir la prevalencia de parálisis cerebral?
- d) ¿Se cumplieron los criterios que definen un evento agudo hipóxico intra-parto?
- e) ¿Era razonable pensar que los signos de compromiso fetal deberían haber sido detectados?
- f) ¿Hubo una demora importante evitable en la terminación del parto?
- g) Una terminación más rápida ¿podría haber comprometido la salud materna?
- h) Si se hubiera terminado antes el parto, ¿se hubiera prevenido o mejorado el resultado final?

En el contexto del manejo perinatal actual un recién nacido que en el futuro sufrirá una PC probablemente tuvo un manejo intraparto adecuado. Cuando este fue incorrecto pudo producir tanto recién nacidos con lesiones como (en su mayoría) recién nacidos normales. Mientras intentamos mejorar aun más el manejo intraparto y generalizar la reanimación correcta del recién nacido debemos reiterar que aun con los mejores cuidados probablemente seremos incapaces de prevenir la mayor parte de los casos de parálisis cerebral.

### Algunos signos precoces de desviación del desarrollo<sup>13</sup>

- a- Persistencia de reacciones primitivas con o sin alteraciones del tono muscular en los primeros trimestres.
- b- Falta de reacciones esenciales para el control cefálico y de tronco para el rolado y/o reacciones equilibratorias.
- c- Falta de correspondencia en el desarrollo de las distintas posiciones (sentado, parado, decúbitos). En las diferentes posiciones los bebés igualmente presentan iguales características correspondientes al mismo nivel de desarrollo, si no se observara esta coherencia es necesario descartar que no sea secundaria a manejos familiares (siempre acostado, sentado, etc.).
- d- Fallas en la correlación entre distintas áreas del desarrollo: asimetría más allá de los dos meses (mejor desarrollo en algunas áreas).
- e- Empobrecimiento de la actividad neuromotriz y/o hiperactividad neuromotriz.

No sólo los bebés con diagnóstico de PC muestran estos síntomas, también pueden aparecer en forma transitoria en otros niños con trastornos en la maduración.

## Retraso mental

### Historia

La evolución de las ideas en el siglo XIX seguía el pensamiento de Darwin, "El Origen de las Especies" (1859), tendiendo a demostrar que los "más adaptados" se convertirían en preponderantes en la lucha por sobrevivir y transmitían sus características a sus hijos. Los denominados "no adaptados" tenían oportunidades limitadas y eran considerados una "amenaza" desde el punto de vista de su

multiplicación, es por ello que se decidía esterilizarlos o bien encerrar a los deficientes mentales en instituciones.

En el año 1890, el psicólogo francés Alfred Binet, a la sazón tío de un niño con retraso mental clasifica a quienes sufren de retraso mental en tres grupos:

<sup>13</sup> Muzaber Lidia: Parálisis Cerebral y el concepto de Bobath de neurodesarrollo. Rev. Hosp. Mat. Ramón Sardá 1998, vol.17 N°2



*Idiotas*, personas que no hablan, *Imbéciles*, personas que hablan pero que no leen y por último *Tarados* a aquellos que leen pero que no comprenden el método euclidiano o no lo hacen de manera concreta. Es el mismo Binet quien junto a su colega Stanford en 1905, publica la primera prueba objetiva de inteligencia con el fin de facilitarle al Ministerio de Educación francés la reubicación de los casos de retardo mental y el pronóstico de fracasos escolares. El sistema funcionaba con los siguientes datos: la puntuación de un niño, basada en el número de respuestas correctas, marcaba la llamada "edad mental" del niño, que, dividida entre la edad "real" cronológica, permitía obtener un índice lo que luego se denominaría "cociente intelectual" que, multiplicado por cien, sigue siendo la medida típica de los tests de inteligencia general.

Williams Stern en el año 1913 adopta el método de comparación de habilidades, descrito por Binet, colocando como punto máximo un 100%, y los divide de la siguiente manera, un primer grupo será el que desarrolle actividades en un 25%, mientras que el segundo lo hará entre los siguientes parámetros 25 y 50%, y el último grupo será el que varíe dentro de un 50 y 75%.

El psicólogo estadounidense Lewis Madison Terman en 1916 lleva a cabo por primera vez una revisión de la escala confeccionada por Binet y Simon para una población a partir de los tres años; este test sería revisado posteriormente en los años 1937 y 1960 (Terman III) y 2000 (Stanford-Binet), siendo en la actualidad una de las escalas más utilizadas para medir la inteligencia.

El estadounidense Weschler desarrolla en 1939 la escala de inteligencia de Weschler Bel. Durante la segunda guerra

mundial hace una adaptación para el ejercito que se llamará Wais. Luego desarrolla en 1949 el conocido test de Wisc y en 1967 el Wippsi.

El test de Wisc fue revisado en 1964 y 1991 (Wisc III, escala para ser usada en niños entre los 6 años y 16 años 11 meses de edad cronológica).

El test de Wippsi fue revisado en 1989 (Wippsi R, escala para medir inteligencia en niños de hasta 5 años y 11 meses de edad).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) publica en el Manual de Clasificaciones (CIE 10) los siguientes valores que determinan de la siguiente manera a las personas que padecen Retraso Mental situándolos dentro de las siguientes medidas con el correspondiente calificativo: los catalogados entre 0 – 19 su estado es Profundo, entre 20 – 35 descrito como Severo, entre 36 – 51 como Moderado, entre 52 – 70 el estado es Leve y los ubicados entre 71 – 85 poseen un sitio Fronterizo y por último se encuentran los Retrasados Mentales (R.M.) no especificados.

En sus trabajos, el psicólogo y pedagogo suizo Jean Piaget distinguió cuatro niveles de pensamiento, que están relacionados con actividades que desarrollan los niños. En el estadio Sensorio Motor, desde el nacimiento hasta los 2 años, en el niño se produce la adquisición del control motor y el conocimiento de los objetos físicos que le rodean. En el período Simbólico, de los 2 a los 4 años, adquiere habilidades verbales y empieza a elaborar emblemas de los objetos que ya puede nombrar, pero en sus razonamientos ignora el rigor de las operaciones lógicas. Será después, en el estadio Prelógico, de los 4 a los 7/8 años, cuando sea capaz de manejar conceptos abstractos como los números y de establecer relaciones, estadio que se caracteriza por un pensamien-

**Cuadro 5:** Resumen de los aportes de diferentes teóricos

ALFRED BINET 1890	WILLIAMS STERN 1913	ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)	JEAN PIAGET
Idiota (no habla)	25%	0-19 Profundo (318.2) 20-35 Severo (318.1)	Sensorio Motriz 1 <sup>er</sup> a 6 <sup>to</sup> estadio 0 a 2 años
Imbécil (Habla - no lee)	25-50%	36-51 Moderado (318)	Simbólico 2 a 4 años
Tarado (Lee - no euclidiano o no concreto)	50-75%	52-70 Leve (317) 71-85 Fronterizo R.M. No especificado (319)	Prelógico 4 a 7/8 años Lógico concreto 8 a 12/14 años

to lógico; el niño trabajará con eficacia siguiendo las operaciones lógicas, siempre utilizando símbolos referidos a objetos concretos y no abstractos, con los que aún tendrá dificultades. Por último, de los 8 a los 14 años (edades que se pueden adelantar por la influencia de la escolarización), se desarrolla el periodo Lógico Concreto, en el que se opera lógica y sistemáticamente con símbolos abstractos, sin una correlación directa con los objetos del mundo físico. *Cuadro 5*

## Definición

Cuando hacemos referencia al término Retraso Mental, tenemos que tener en cuenta que su definición como tal nunca fue monótona, ya que ha variado con el pasar de los años. La encargada de estudiar, aprobar y promulgar dichos cambios fue la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM), la cual data del año 1876. Esta Asociación cuenta con tres experiencias que son de fundamental importancia para comprender los diferentes enfoques y cambios que se produjeron en la ciencia al revisar esta enfermedad y los elementos que la componen.

En el año 1959, la AARM definía al retraso mental como "un funcionamiento de la inteligencia, situado por debajo

de lo normal, que tiene su origen durante el período evolutivo; ese funcionamiento va asociado a trastornos de madurez, de aprendizaje y de adaptación social". Dentro de esta definición, era claro apreciar que se trataba de un estado de debilidad intelectual, que afectaba de manera global el intelecto y la conducta de la persona y que además era congénita e irreversible. Sus manifestaciones evaluadas a través de test, se sintetizaban en una cifra llamada Cociente Intelectual (CI), el mismo se consideraba inamovible y dio lugar a una clasificación de la deficiencia mental, basada en esa cifra. Se pensaba en esta época que una persona padecía deficiencia mental, cuando su coeficiente intelectual estaba por debajo de una puntuación de 70, en una escala de 0 a 100.

Es necesario aclarar que el término Cociente Intelectual a lo largo del tiempo trajo por demás confusiones, ya que el concepto de CI es escasamente comprendido, es por este motivo que muchos especialistas del tema prefieren reetiquetar los test de cociente intelectual como test de habilidades escolares o aptitudes académicas.

A principio de la década del '70, se comienza a cuestionar los criterios en los



que se basaba la anterior definición de Retraso Mental. Las críticas surgieron fundamentalmente a partir de la demostración que el CI puede aumentar y disminuir, no es estático como lo plantea la definición del año '59. Otra cuestión que influye la reestructuración del término es que los test se limitaban a medir el rendimiento de un momento dado y por lo tanto este rendimiento puede variar en función de estímulos posteriores.

En el año 1973, se da a conocer la nueva definición de Retraso Mental por la Asociación que decía: "el retraso se refiere a un funcionamiento intelectual general, notablemente inferior a la medida que se da junto con el déficit de comportamiento de adaptación y que se manifiesta durante el período de desarrollo".

Esta segunda definición se diferenció de la primera notablemente desde el punto de vista de la práctica, porque los adelantos de las ciencias médicas y los cambios producidos en las concepciones educativas respecto a sus posibilidades de aprendizaje, hicieron variar la postura frente a la persona con discapacidad, ya que dicha evaluación hacia la persona comienza a realizarse con un sentido práctico y tomó en cuenta el comportamiento actual del individuo y el déficit en la conducta de adaptación.

En el año 1992 la Asociación revisa el concepto, diferenciándose notablemente de las dos definiciones anteriores, la misma se describe de la siguiente manera: "Las limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades que influyen en la adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la

comunidad, auto dirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retardo mental debe manifestarse antes de los 18 años de edad".

Dentro de esta nueva descripción de la AARM, existe una estructura general de la definición la cual consta de tres elementos claves:

- Las capacidades son aquellos atributos que posibilitan un funcionamiento adecuado de la persona en la sociedad; el entorno son aquellos lugares donde vive, aprende, juega, trabaja, se socializa e interactúa.
- El funcionamiento relaciona las capacidades con el entorno, pues cada persona actúa acorde con sus posibilidades en su ambiente determinado.
- Las limitaciones que presenta deben afectar a su capacidad para afrontar los desafíos de la vida cotidiana de su comunidad para definir adecuadamente deficiencia mental.

Paralelamente y basado en éstos conceptos en la década de los noventa, Schalock desarrolla el concepto de calidad de vida en la discapacidad intelectual.

La calidad de vida es un concepto que en la actualidad se utiliza como un principio primordial para la mejora de las vidas de las personas con discapacidades intelectuales y para evaluar la validez social de los actuales esfuerzos de educación y rehabilitación.

Existe un creciente consenso respecto a dos aspectos de la calidad de vida: primero, es un concepto multidimensional, subjetivo en última instancia, y que se ve reflejado principalmente en una percepción general de bienestar o satisfacción; y segundo, que una completa comprensión de la calidad de vida de una persona requiera emplear un modelo de calidad de vida que sea tanto multidimensional como contextual.

Ya existen importantes trabajos sobre la identificación de los predictores significativos de la calidad de vida evaluada en personas con discapacidades intelectuales basados en los datos obtenidos con el Quality of Life Questionnaire (Schalock & Keith, 1993) utilizando procedimientos comparables y estandarizados.

La importancia del concepto de calidad de vida es de tal grado que se ha sugerido que es una extensión y a la vez una superación del concepto de integración y normalización. Esto se ha afirmado por la significación comprensiva del concepto, que sirve como directriz y guía para lograr las finalidades compartidas en común por quienes se dedican a apoyar a las personas con discapacidad.

El concepto de calidad de vida es hoy críticamente importante para las personas con discapacidad por las siguientes razones (Schalock, 1997, 1999; Schalock y Verdugo, 2001).

- Es un constructor social que está impactando el desarrollo de los programas y la provisión de los servicios en las áreas de educación, salud, retraso mental y salud mental.
- Está siendo usado como un criterio para evaluar la efectividad de los servicios para personas con discapacidad.

Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Schalock basa sus teorías en:

- La conducta adaptativa se suele definir como la realización diaria de actividades necesarias para una autosuficiencia

social y personal, en lugar de la capacidad para realizar estas actividades.

- El enfoque multifactorial de la inteligencia guarda coherencia con las obras históricas sobre inteligencia múltiple (Gardner, 1993; Thorndike, 1920; Thurstone, 1938) y con la actual popularidad de la concepción conceptual y social (Bennet, 1993; Greenspan & Driscoll, 1997; Greenspan & Grandfield, 1992; Greenspan, Switzky & Grandfield, 1996; S.I. Greenspan, 1997; McGrew, Bruininks & Johnson, 1996; Nesser, 1976; Sternberg, 1997, 1999; Taylor & Cadet, 1989).
- El modelo tripartito de la inteligencia y su énfasis que lleva aparejado respecto a las habilidades prácticas, conceptuales y sociales presenta ciertas ventajas: refleja un enfoque multifactorial respecto a la comprensión y medida de la inteligencia; apunta a una importante diferencia entre inteligencia conceptual, práctica y social; propone que la mejor forma de comprender la inteligencia humana se ha de basar en una perspectiva contextual; y sugiere que la inteligencia se puede subsumir bajo un marco de trabajo más amplio de la competencia personal que se ve reflejado en las conductas exteriorizadas al enfrentarse a exigencias del entorno.

Tanto la conducta adaptativa como la inteligencia están formadas por múltiples factores con sus correspondientes indicadores de habilidades. Los conceptos de conducta adaptativa e inteligencia se están fusionando para formar un modelo tripartito que incluye componentes prácticos, conceptuales y sociales.

***El concepto de competencia personal se ha convertido en un concepto aglutinador mediante el cual podemos abordar mejor los esfuerzos de medida, educación y rehabilitación.***

**Defina los siguientes términos**

1. Deficiencia:

.....  
.....  
.....  
.....

2. Discapacidad:

.....  
.....  
.....  
.....

3. Minusvalía:

.....  
.....  
.....  
.....

4. Normalización:

.....  
.....  
.....  
.....

5. Incapacidad:

.....  
.....  
.....  
.....

6. Inhabilitación:

.....  
.....  
.....  
.....

**Identifique Verdadero o Falso en los siguientes enunciados**

7. La persona con discapacidad tiene los mismos derechos que sus conciudadanos, garantizados por la nueva Constitución.

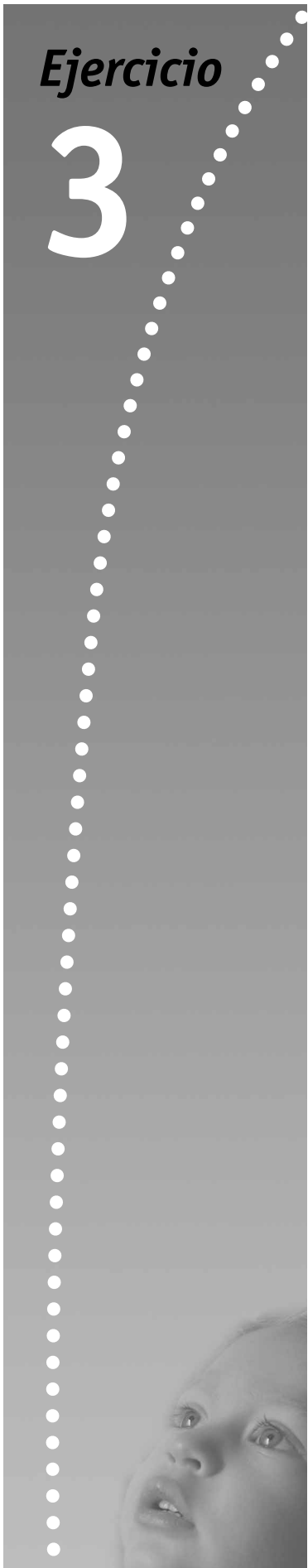
V      F

8. Las discapacidades se clasifican en motoras, sensoriales y mentales.

V      F

**Ejercicio**

**3**



# Ejercicio

# 3

9. Todas estas discapacidades pueden ser transitorias o permanentes.  
 V      F
10. Para hablar de "discapacidad" es necesario que su grado sea moderado, severo o profundo.  
 V      F
11. Tanto la sentencia de incapacidad como la de inhabilitación son permanentes.  
 V      F
12. Las personas con discapacidades motoras no ambulatorias presentan dificultades de alcance.  
 V      F
13. Para los ciegos y los amblíopes deben procurarse espacios acústicamente tratados para sus problemáticas.  
 V      F
14. El autismo es considerado una perturbación emocional adquirida, originada en un entorno de crianza compuesto por padres con algún grado de perturbación emocional.  
 V      F
15. Relacione la Columna de la izquierda (tipo de discapacidad motora) con la de la derecha (dificultad más importante)

Discapacidades motoras	Dificultad más importante
no ambulatorias .....	a) presentan problemas relacionados con la aplicación de la fuerza muscular y el tiempo de aplicación de un esfuerzo.
ambulatorias .....	b) dificultades principalmente de alcance y manipulación.
ambulatorios ergocinéticos .....	c) desplazamientos en cuanto a desniveles y dimensiones para su módulo.
	d) en algunos casos dificultades también de fuerza.
	e) suele aparecer una insuficiencia cardiorrespiratoria y/o circulatoria que obligará a suspender el esfuerzo.

16. Enumere por lo menos cinco prestaciones contempladas en la Ley 24.901  
 .....  
 .....  
 .....



17. Relacione la columna de la izquierda (tipos de PC) con la de la derecha (características)

<p>A. PC espástica .....</p>	<p>a) se hallan combinaciones de diversos trastornos motores y extrapiramidales con distintos tipos de alteraciones del tono y combinaciones de diplejía o hemiplejías espásticas, sobre todo atetósicos.</p>
<p>B. PC disquinética o distónica .....</p>	<p>b) se clasifican en diplejía espástica, ataxia simple y síndrome del desequilibrio. c) los movimientos son de distintos tipos: corea, atetosis, temblor, balismo, y distonías. d) afectación del sistema extrapiramidal (núcleos de la base y sus conexiones: caudado, putamen, pálido y subtalámico).</p>
<p>C. PC atáxica .....</p>	<p>e) forma clínica más frecuente de parálisis cerebral. Su principal característica es la hipertonía, que puede ser tanto espasticidad como rigidez. f) alteración del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos.</p>
<p>D. PC mixta .....</p>	<p>g) existencia de una afectación cerebelosa con hipotonía, incoordinación del movimiento y trastornos del equilibrio en distintos grados. h) son muy frecuentes. i) afectación de la corteza motora o vías subcorticales intracerebrales, principalmente vía piramidal</p>

18. Describa por lo menos tres características del concepto de calidad de vida en la discapacidad intelectual.

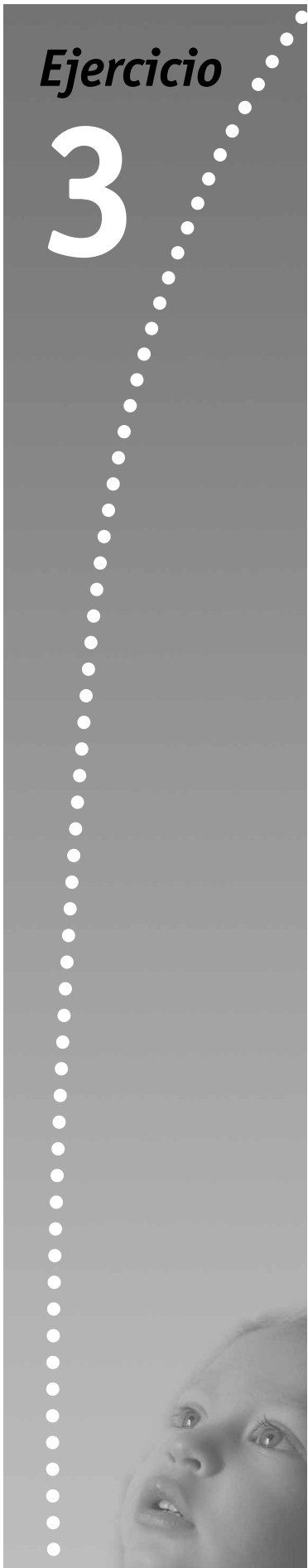
.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

**Analice y resuelve las siguientes situaciones clínicas**

19. Niño de 27 meses que es traído a la consulta por sus padres en cochecito de bebé dentro del consultorio lo mantienen alzado. Cuando lo ponen en el suelo el niño camina normalmente aunque con cierta peculiaridad. Se observa que responde al llamado a veces, otras no, pero sí responde a la llamada en voz muy baja y desde atrás del niño. Lenguaje no inteligible. Los papás dicen que emite tres palabras bisilábicas. Se maneja con

**Ejercicio**

**3**



## Ejercicio

## 3

señas que poco entienden sus papás. Al intentar el examen físico no tolera la sensación táctil suave. Trae laboratorio pedido por otro profesional con exámenes de rutina, examen parasitológico, CPK y ácido láctico normales, EEG normal y PEAT normal.

Como antecedentes significativos se registran: Madre 43 años con síndrome antifosfolípídico durante el embarazo. Control cardiológico del niño al mes con arritmia supraventricular. A los 4 meses de edad controles antropométricos y vacunas normales. Examen clínico normal. A los 8 meses de edad otitis media aguda, vacunas al día, talla y peso percentilo 50.

En función de lo observado se infiere que el niño posee algunas conductas especiales:

- mirada fugaz
- ausencia de gestos proto declarativos
- tendencia al juego solitario
- siempre elige el mismo elemento pequeño y rígido para jugar
- claros indicadores de trastornos de desintegración sensorial

¿Cuál es la primera aproximación diagnóstica?

.....

.....

.....

.....

20. Madre de 28 años de edad, Gesta 2 Para 1, Embarazo no controlado, Grupo y factor O+/O+

Edad gestacional 40,4 sem. Comienzo espontáneo del parto, terminación cesárea con anestesia general por prociencia de cordón del parto y sufrimiento fetal agudo, presentación cefálica, RAM LAClaro. Apgar 2/4. Peso nacimiento 3.200 grs.

RN de término. Deprimido grave. EAB de cordón ph 6,77/EB-26.

Síndrome Distress Respiratorio: ARM 4 días, halo con oxígeno 20 días RxTx normal.

Síndrome convulsivo requirió dosis de carga de fenobarbital y difenilhidantoína, quedando posteriormente con dosis de mantenimiento a 3 y 5 mg/kg/día respectivamente.

Ecografía cerebral: 24 hs de vida, ecoestructuras conservadas, aumento generalizado de la ecogenicidad. Sistema ventricular colapsado compatible con edema. Aumento marcado de la ecogenicidad frontal bilateral (edema, infarto, hemorragia).

Eco cerebral 72 hs: Ecoestructuras conservadas, escaso LCR, aumento de la ecogenicidad menor que en la eco anterior.

Ecografía cerebral 7 días mejorada con menos edema, línea media conservada, aumento de la ecogenicidad generalizada, aumento del LCR extra-axial con separación de la cisura interhemisférica.



Ecografía cerebral 14 días: Aumento del LCR extra-axial, separación de cisura, leve ventriculomegalia sin dilatación, núcleos de la base heterogéneos. No se observan cavidades, impresión secuelar.

Ecografía cerebral 29 días: Línea media no desviada, cuerpo calloso delgado e irregular (atrofia secundaria). Sistema ventricular comunicado con ventriculomegalia con contornos irregulares. Parénquima en hemisferios alterado con aumento de la ecogenicidad, circunvoluciones poco visibles. Imagen hiperecogénica en tálamos (secuelar de hemorragia o infarto). Aumento de LCR extra-axial en cisternas y separación de cisura interhemisférica.

Impresión diagnóstica: Atrofia y lesión por secuela.

EEG a los 21 días de vida sin actividad paroxística ni focal. Correlacionar con la clínica y antecedentes del paciente.

Trastorno de deglución: evaluado por fonaudiología (con ausencia de reflejo de succión, reflejo tusígeno pobre no espontáneo e importante lago faríngeo, desatura durante el pasaje de la leche: se sugiere estimular la succión y trabajar tercer tiempo de deglución para reducir lago faríngeo) y gastroenterología indicándose alimentación por sonda, estimulación de la succión-deglución y medicar con ranitidina y cisapride.

Evaluado por cardiología infantil con ECG y Ecocardiograma normal.

Dosaje de fenobarbital (FNB) al segundo día de vida de 36 mcgrs/ml (VN 15-40) y difenilhidantoína (DFH) 22 mgrs/ml (VN 10-20), posteriormente se disminuye y luego se suspende la DFH (séptimo día) y se disminuye FNB a 3 mg/kg/día. Se realiza nuevo dosaje de FNB a los 15 días de vida de 13,5 mgrs/ml, aumentándose la dosis a 5 mg/kg/día.

Al examen físico presento hipotonía e hiporreactividad y posteriormente, durante la segunda semana, hipertonía con espasticidad predominantemente en miembros inferiores e inclusión de los pulgares.<sup>14</sup>

a. ¿Pudo haberse prevenido el desarrollo del cuadro clínico?

.....  
.....  
.....

b. ¿Qué posibles discapacidades se podrían prever?

.....  
.....  
.....

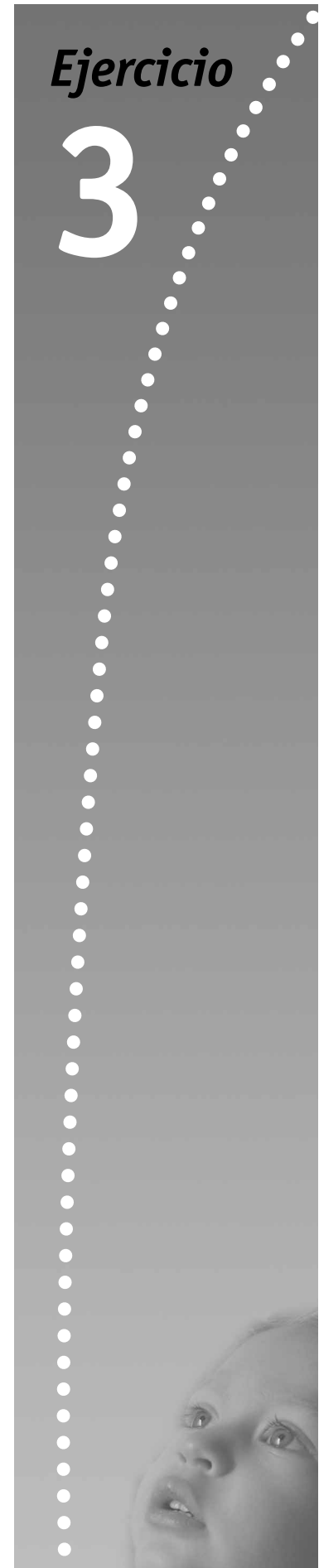
c. ¿Cómo manejaría la información y qué orientación le daría a la familia?

.....  
.....  
.....

## Ejercicio

# 3

<sup>14</sup> Agradecemos esta HC al Dr. Fernando Tello.





## Conclusiones

De lo expuesto se deducen las innumerables dificultades que encuentran las personas con discapacidades en el desarrollo de su vida diaria.

La enunciación del principio de normalización del discapacitado al que estamos abocados los profesionales de la salud es frecuentemente enunciado pero su puesta en marcha constituye un lento y arduo desafío; mientras tanto subsiste la dicotomía entre los avances en la rehabilitación y la integración plena al mundo de los supuestamente normales.

Profundizar la comprensión de estos temas, sus causas, sus tratamientos y su acompañamiento puede contribuir a que se haga realidad el Artículo 23 de la Ley 23.849: Convención sobre los Derechos del Niño incorporada al artículo 75 de la de la Constitución de la Nación en 1994.

### Artículo 23

- 1) Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.
- 2) Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.
- 3) En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.
- 4) Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a la información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.



## Bibliografía Recomendada

1. PAM  
Naciones Unidas “Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad”.  
Real Patronato de Prevención y Atención a personas con Minusvalía. Madrid, 1989.
2. CIDDM  
Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.  
Manual de Clasificación de las Consecuencias de la Enfermedad, publicado de acuerdo con la resolución WHA 29.35 de la 29ª Asamblea Mundial de la Salud, mayo 1976, por el Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO. 3ª edición 1997.
3. CIF  
Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud OMS. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO. Madrid, 2001.
4. Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral. Arch. Arg. Pediatría 2000; 94(4): 253-257.

## Clave de respuestas

### Defina los siguientes términos

1. **Deficiencia:** Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
2. **Discapacidad:** Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
3. **Minusvalía:** Una situación desventajosa para un individuo como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales.
4. **Normalización:** poner a disposición de todos los discapacitados condiciones y formas de vida que se aproximen lo más posible a las circunstancias y al estilo de vida vigentes en la sociedad.
5. **Incapacidad:** Es una sentencia determinada por un juez, mediante la cual priva de validez a los actos mediante los cuales la persona con discapacidad puede comprometerse ella o su patrimonio y designa un curador, el que recae generalmente en algún miembro idóneo de la familia y su gestión está controlada por el Asesor de Menores e Incapaces y por el Juez.
6. **Inhabilitación:** Para aquellos casos en que la disminución de las facultades de la persona no revisten tanta gravedad, el juez en su sentencia establecerá qué actos la persona puede realizar por sí y cuál no.

### Identifique Verdadero o Falso en los siguientes enunciados

7. **Verdadero.**
8. **Verdadero.**
9. **Verdadero.**
10. **Falso.** En función de su grado, las discapacidades se clasifican en leves, moderadas, severas y profundas.
11. **Falso.** Ambas pueden revertirse mediante otro fallo judicial fundado en un dictamen médico.
12. **Verdadero.**
13. **Verdadero.**
14. **Falso.** Esta patología es sumamente compleja, lo que se ve reflejado en la diversidad de hipótesis que se han elaborado respecto a su etiología. La clínica nos muestra que se trata de un trastorno multicausal determinado por la confluencia de una diversidad de factores tanto orgánicos como emocionales y vinculares.
15. Relacione la Columna de la izquierda (tipo de discapacidad motora) con la de la derecha (dificultad más importante).

Discapacidades motoras no ambulatorias: **c)**

Discapacidades motoras ambulatorias **b) d)**

Discapacidades motoras ambulatorias ergocinéticas: **a) - e)**

16. Prestaciones contempladas en la Ley 24.901: Servicios de Estimulación Temprana. Servicios Educativo Terapéutico. Servicios de Rehabilitación Psicofísica con o sin internación. Servicios Educativos. Servicios de Centro de Día. Servicios de Rehabilitación Profesional. Servicios de Hospital de Día Fisiátrico. Servicios de Hogares. Ayudas técnicas, prótesis y órtesis. Transporte.

17. Relacione la columna de la izquierda (tipos de PC) con la de la derecha (características)

PC espástica: **e) - i)**

PC disquinética o distónica: **c) - d) - f)**

PC atáxica: **b) - g)**

PC mixta: **a) - h)**

18. Describa por lo menos tres características del concepto de calidad de vida en la discapacidad intelectual.

La calidad de vida es un concepto que se utiliza como un principio primordial para la mejora de las vidas de las personas con discapacidades intelectuales y para evaluar la validez social de los actuales esfuerzos de educación y rehabilitación.

Es un concepto multidimensional, subjetivo en última instancia, y que se ve reflejado principalmente en una percepción general de bienestar o satisfacción. Una completa comprensión de la calidad de vida de una persona requiere emplear un modelo de calidad de vida que sea tanto multidimensional como contextual.

Se ha sugerido que es una extensión y a la vez una superación del concepto de integración y normalización.

Es un concepto con amplia significación comprensiva: sirve como directriz y guía para lograr las finalidades compartidas en común por quienes se dedican a apoyar a las personas con discapacidad.

Es un constructor social que está impactando el desarrollo de los programas y la provisión de los servicios en las áreas de educación, salud, retraso mental y salud mental.

Está siendo usado como un criterio para evaluar la efectividad de los servicios para personas con discapacidad.

19. En una primera aproximación diagnóstica se refleja que el niño presenta un probable cuadro de autismo.

20.

a) No, una vez que se presenta este desarrollo del cuadro clínico, desde la neonatología, es muy difícil de modificar.

b) En este niño se deben prever todas las discapacidades: motoras, mentales, sensoriales.

c) No existe una receta para el manejo de la información a la familia. Se deberá evaluar en cada caso particular (ese niño con esa familia). Se destaca la importancia de la presencia del profesional del área psicológica en el equipo interdisciplinario.

Es fundamental la correcta evaluación en el equipo de seguimiento de alto riesgo.

Es imprescindible favorecer el contacto y el vínculo madre-hijo a pesar de las condiciones de la internación. La familia debe tener un único interlocutor dentro del equipo interdisciplinario que brinde información organizada y confiable.

## Anexo 1

### ► Organismos Gubernamentales

- **Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad**

Av. Julio A. Roca 782, 4° Piso - (1067)  
Buenos Aires. Tel.: 4343-0181/0109.  
www.cndisc.gov.ar

*Tiene a su cargo la coordinación de las políticas nacionales en materia de discapacidad. Preside el Consejo Federal de Discapacidad, conformado por representantes de todas las provincias y preside el directorio del sistema único de prestaciones básicas para personas con discapacidad (Ley 24.901).*

- **Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad**

Ramsay 2250 - (1428) Buenos Aires.  
Tel.: 4784-9497 - 4783-5034.

*En la entidad responsable del Registro Nacional de las Personas con discapacidad y el otorgamiento del certificado de discapacidad en Buenos Aires. En el resto del país las entidades Provinciales correspondientes.*

- **Secretaría de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Dirección de Educación Especial**

Bartolomé Mitre 1249, 6° Piso,  
Buenos Aires. Tel.: 4372-6737.

*Implementa políticas y acciones de educación en su jurisdicción.*

- **Dirección de Educación Especial de la Dirección General de Escuelas de la provincia de Buenos Aires**

Calle 51 y 12, Piso 13 - La Plata.  
Tel.:0221-429-5270/72/73.

- **Superintendencia de Servicios de Salud**

Av. Pte. Roque Saenz Peña 530  
Buenos Aires.

Para afiliados de Obras Sociales Nacionales: Gerencia de Atención al Usuario:  
Centro de Atención Telefónica:  
0800-222-SALUD (72583).

E-mail: info@sss.salud.gov.ar

Sitio Web: www.sss.salud.gov.ar

*Ente Regulador y de contralor de las Obras Sociales Nacionales, que tiene por objeto asegurar el cumplimiento de las políticas prestacionales de promoción, preservación y recuperación de la salud y en especial lo referente a las prestaciones de la ley 24.901 para personas con discapacidad.*

- **Sistema Unico de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad - Ley 24.901**

Sitio Web: www.sisdis.gov.ar

*Información sobre aspectos de salud, educación, legislación, etc. en materia de discapacidad. Incluye listado de instituciones del Registro Nacional de Prestadores de Servicios.*

*Garantiza las prestaciones especiales, para las personas con discapacidad, con o sin cobertura de obras sociales.*

*Regula el sistema Nacional de Prestaciones a través del directorio del Sistema Único.*

*Contiene información sobre organismos y organizaciones de y para personas con discapacidad acreditadas para ello.*

### ► Organizaciones no gubernamentales

#### • Sociedad Argentina de Pediatría - Comité de Discapacidad.

Coronel Díaz 1971 - (1425) Buenos Aires. Tel.: 4821-8612/2318.

E-mail: sap@sap.org.ar

Internet: <http://www.sap.org.ar>

*Difusión, promoción, estudio, capacitación y divulgación de la temática de la discapacidad para los pediatras y las disciplinas que se ocupan del tema.*

#### • Foro Permanente para la Promoción y Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad (FORO-PRO)

Venezuela 584 - (1095) Buenos Aires. Tel./Fax: 4331-7469 y 4331-5256.

Sitio Web: [www.foropro.8m.net](http://www.foropro.8m.net)

*El Foro PRO nuclea a las federaciones y asociaciones de y para personas con discapacidad de diversa etiología.*

#### • Federación Argentina de Entidades Pro Atención a las Personas con Discapacidad (FENDIM)

Dorrego 2480 - (1425) Buenos Aires. Tel./Fax: 4773-1707/1797.

E-mail: [info@fendim.org.ar](mailto:info@fendim.org.ar)

*Nuclea a todas las asociaciones no gubernamentales, de y para la atención de personas con discapacidad de todo el país.*

### ► Consejo Federal de Discapacidad

#### • Provincia de Córdoba

Referente: Ing. Dante Heredia - Prof. Amelia Bondio

Organismo: Agencia Córdoba

Dependencia: Secretaría de la Gobernación

Avda. Vélez Sarfield 2311. (5003) Córdoba.

Tel.:(0351) 4688545/4688549.

Fax: (0351) 4688566.

E-mail: [amelia.bondio@cba.gov.ar](mailto:amelia.bondio@cba.gov.ar)

#### • Provincia de Santa Fe

Referente: Ricardo Spinozzi / María Angélica Marinelich.

Organismo: Comisión Provincial para Personas Discapacitadas.

Dependencia: Secretaría de Estado General y Técnica de la Gobernación.

3 de Febrero 2649. (3000) Santa Fe. Tel.: (0342) 4506610/4506600. Fax. (0342) 4506600 Int 1382.

E-mail: [comidiscasf@arnetcom.ar](mailto:comidiscasf@arnetcom.ar)

#### • Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Referente: Dora Blanchet / Antonio Coppola

Organismo: Secretaría Desarrollo Social (Personas con Necesidades Especiales).

Dependencia: Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Entre Ríos 1492 PB Of. 16 - (1133) Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Tel.: (011) 4300-9300/ 9611.

Fax. (011) 4300-9300.

E-mail: [dorablanchet@aol.com.ar](mailto:dorablanchet@aol.com.ar)

#### • Provincia de Buenos Aires

Referente: Alberto Savi

Organismo: Consejo Provincial del Discapacitado.

Dependencia: Gobierno de la Provincia de Buenos Aires.

55 N° 570 6° Piso, (1900) La Plata. Tel.: (0221) 4296815.

Fax: (0221) 4296815.

E-mail: [alberto\\_s@conflia.gba.gov.ar](mailto:alberto_s@conflia.gba.gov.ar)

#### • Provincia de Catamarca

Referente: Dra. Iris Dre.

Organismo: Dirección de Asistencia Integral a Personas con Discapacidad.

Dependencia: Ministerio de Salud y Acción Social.

Mota Botello 114 - (4700) Catamarca.

Tel.: (03833) 437646/437913.

Fax: (03833) 437913.

E-mail: Yrisdre@hotmail.com

#### • **Provincia de Jujuy**

Referente: Marcelo Bellone.

Organismo: Dirección Provincial de Salud.

Dependencia: Ministerio de Salud

Independencia 41 -

(4600) S. S. de Jujuy.

Tel.: (0388) 42212243/4221273.

Fax: (0388) 4221243.

#### • **Provincia de Salta**

Referente: Carlos Cabezas.

Organismo: Secretaría de Desarrollo Social.

Dependencia: Gobierno Provincia de Salta.

Belgrano 1349 - (4400) Salta.

Tel.: (0387) 4317744.

Fax: (0387) 4314862.

E-mail: carloscabe@hotmail.com

#### • **Provincia de Santiago del Estero**

Referente: Graciela Pintos.

Organismo: Instituto Provincial de Rehabilitación. Ministerio de Salud y Acción Social.

24 de Septiembre 448 - (4200)

Santiago del Estero. Tel.: (0385)

4211480. Fax: (0385) 422173.

E-mail: aspadi@arnetcom.ar

#### • **Provincia de Tucumán**

Referente: María M. Rosales.

Organismo: Consejo Asesor Provincial para la Integración de Personas Discapacitadas.

Dependencia: Ministerio de Asuntos Sociales.

25 de Mayo 90 Casa de Gobierno -

(4000) S. Miguel de Tucumán.

Tel.: (0381) 4211515 Int 375.

Fax: (0381) 4311967.

E-mail: gcnasci@hotmail.com

#### • **Provincia del Chaco**

Referente: Silvia Rodríguez.

Organismo: Comisión Provincial Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas.

Dependencia: Ministerio de Salud Pública.

M. T. De Alvear 143 Piso 8 - (3500)

Resistencia. Tel.: (03722) 448028

Fax: (03722) 448028.

E-mail:

mssp\_rehabilitacion@ecomchaco.com.ar

#### • **Provincia de Corrientes**

Referente: Dr. Guillermo Segui.

Organismo: Consejo Provincial del Discapacitado.

Dependencia: Gobierno Provincia de Corrientes.

Quintana 940 - (3400) Corrientes.

Tel.: (03783) 461512.

Fax: (03783) 475422/15.

E-mail: discorr@yahoo.com.ar

#### • **Provincia de Entre Ríos**

Referente: Prof. Patricia Baltar / Dra. Carmen Prevedel.

Organismo: Instituto de Protección de Discapacidad.

Dependencia: Gobierno de la Provincia de Entre Ríos.

Andrés Pazos 35 - (3100) Paraná.

Tel.: (0343) 4208280/81.

Fax: (0343) 4208280.

E-mail: silpujato@yahoo.com.ar

- **Provincia de Formosa**  
Referente: Lucia C. de Barrios.  
Organismo: Dirección de Minoridad y Familia  
Dependencia: Ministerio de Desarrollo Humano.  
Eva Perón 328 - (3600) Formosa.  
Tel.: (03717) 449834/434086.  
Fax: (03717) 426020.  
E-mail: lucy\_barrios@hotmail.com
- **Provincia de Misiones**  
Referente: José Francisco Nosiglia.  
Organismo: Departamento de Atención al Discapacitado.  
Dependencia: Ministerio de Bienestar Social.  
Centro Cívico - Edificio 2, Planta Baja - (3300) Posadas.  
Tel.: (03752) 447205/447214.  
Fax: (03752) 447205.  
E-mail: josefrancisco@hotmail.com
- **Provincia de Mendoza**  
Referente: Adriana Navas.  
Organismo: Gerencia de Discapacidad.  
Dependencia: Ministerio de Desarrollo Social y Salud.  
Peltier 531 1º ss - C.C. Casa de Gobierno, (5500) Mendoza.  
Tel.: (0261) 4493048/45.  
Fax: (0261) 4493032.  
E-mail: munoz\_ariel@yahoo.com.ar
- **Provincia de La Rioja**  
Referente: Daniela Bustamante / Estela Sotomayor.  
Organismo: Programa de Asistencia Integral al Discapacitado.  
Dependencia: Ministerio de Salud.  
Pelagio B Luna 336 - (5300) La Rioja.  
Tel.: (03822) 427822/453968.  
Fax: (03822) 453968.  
E-mail: discapacidad@larioja.gov.ar
- **Provincia de San Juan**  
Referente: Dr. Jorge Peñafort.  
Organismo: Consejo Provincial para Personas con Discapacidad.  
Dependencia: Ministerio de Desarrollo Humano.  
Córdoba 150, Este - (5400) San Juan.  
Tel.: (0264) 4216606.  
Fax: (0264) 4216606.
- **Provincia de San Luis**  
Referente: Lic. Raquel Weinstock / Nélide Lucero.  
Organismo: Dirección Provincial de Protección a Personas Discapacitadas.  
Dependencia: Ministerio de Acción Social.  
Pringles 487 - (5700) San Luis.  
Tel.: (02652) 444130.  
Fax: (02652) 444130.  
E-mail: capdifer@sanluis.gov.ar
- **Provincia de Chubut**  
Referente: Cecilia Gurovich.  
Organismo: Dirección Provincial del Discapacitado.  
Dependencia: Subsecretaría de Desarrollo Humano y Familia.  
9 de Julio 280 - (9103) Rawson.  
Tel.: (02965) 481119. Fax: (02965) 481119.  
E-mail: ceguro@infovia.com.ar
- **Provincia de La Pampa**  
Referente: María Cristina Hidalgo / Laura Gómez.  
Organismo: Dirección General de la Familia.  
Dependencia: Ministerio de Bienestar Social.





