



**USAID**  
DEL PUEBLO DE LOS ESTADOS  
UNIDOS DE AMÉRICA



GOBIERNO DE LA REPÚBLICA DE  
**GUATEMALA**  
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA  
Y ASISTENCIA SOCIAL

**PROYECTO ASSIST DE USAID**

Aplicando la Ciencia para Fortalecer  
y Mejorar los Sistemas de Salud

# LINEAMIENTOS A PROVEEDORES DE SALUD

para brindar apoyo psicosocial  
a embarazadas con sospecha  
o diagnóstico, madres, padres,  
y familiares responsables de  
niñas y niños con Trastornos  
del Neurodesarrollo y sus  
discapacidades, con énfasis en el  
Síndrome Congénito asociado al  
Virus de Zika -SCZ-

Ministerio de Salud Pública y  
Asistencia Social

PROYECTO ASSIST-ZIKA

Guatemala, abril de 2019





**USAID**  
DEL PUEBLO DE LOS ESTADOS  
UNIDOS DE AMÉRICA



GOBIERNO DE LA REPÚBLICA DE  
**GUATEMALA**  
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA  
Y ASISTENCIA SOCIAL

**PROYECTO ASSIST DE USAID**

Aplicando la Ciencia para Fortalecer  
y Mejorar los Sistemas de Salud

# LINEAMIENTOS A PROVEEDORES DE SALUD

para brindar apoyo psicosocial  
a embarazadas con sospecha  
o diagnóstico, madres, padres,  
y familiares responsables de  
niñas y niños con Trastornos  
del Neurodesarrollo y sus  
discapacidades, con énfasis en el  
Síndrome Congénito asociado al  
Virus de Zika -SCZ-

Ministerio de Salud Pública y  
Asistencia Social

PROYECTO ASSIST-ZIKA

Guatemala, abril de 2019

#### DESCARGO DE RESPONSABILIDADES

Las opiniones expresadas en la presente publicación no necesariamente reflejan el punto de vista o posición de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) ni del Gobierno de los Estados Unidos.

## **AUTORIDADES**

### **MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL**

**Dr. Carlos Enrique Soto Menegazzo**  
Ministro de Salud Pública y Asistencia Social

**Dr. Alvar Frank Pérez Méndez**  
Vice Ministro de Salud

**Lic. José Gustavo Arévalo Henríquez**  
Vice Ministro de Salud

**Dr. Mario Alberto Figueroa Álvarez**  
Vice Ministro de Salud

**Dr. Julio Humberto García Colindres**  
Vice Ministro de Salud

**Dr. Arnaldo Bringuez Aragón**  
Dirección General del Sistema  
Integral de Atención en Salud –SIAS-

**Dra. Karla Pamela Chávez Cheves**  
Dirección General de Regulación,  
Vigilancia y Control de la Salud –DGRVCS-

**Dra. Carmen Xiomara Castañeda Colindres**  
Departamento de Regulación de los  
Programas de Atención a las Personas -DRPAP-

Estos Lineamientos son posibles gracias al apoyo del pueblo estadounidense a través de la USAID y su Proyecto “Aplicando la Ciencia para Fortalecer y Mejorar los Sistemas de Salud” (ASSIST). El proyecto es manejado por University Research Co., LLC (URC) bajo los términos del Acuerdo Cooperativo Número AID-OAA-A-12-00101. Los socios de URC en el proyecto incluyen a: EnCompass LLC, FHI 360, Harvard T. H. Chan School of Public Health; HEALTHQUAL International; Initiatives Inc.; Institute for Healthcare Improvement; Johns Hopkins Center for Communication Programs; y WI-HER, LLC.

Para mayor información sobre las actividades de ASSIST, favor visitar [www.usaidassist.org](http://www.usaidassist.org) o escribir a [assist-info@urc-chs.com](mailto:assist-info@urc-chs.com). Para mayor información sobre los esfuerzos del proyecto para mejorar la prevención y atención al Zika, favor visitar <http://www.maternoinfantil.org/Zika/index.php>

## PRESENTACIÓN

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social formula, organiza, dirige, conduce, ejecuta y evalúa las políticas, planes y programas que contribuyen a la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, de conformidad con el Acuerdo Gubernativo 115-99.

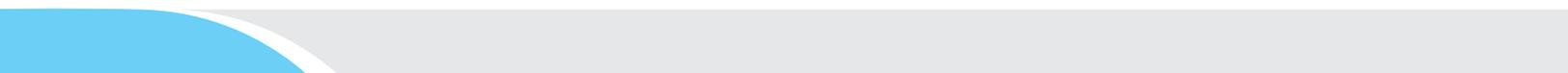
Para dar cumplimiento a las funciones antes mencionadas, la Dirección General de Regulación, Vigilancia y Control de la Salud delega al Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas, la elaboración de Normas de Atención Integral en Salud, a través de procesos de búsqueda sistemática de información con evidencia científica de alta calidad, con bases de datos que las respalden y cuenten con la opinión de expertos para fortalecer las diferentes intervenciones recomendadas.

En tal sentido, el Programa de Salud Mental del Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas, con apoyo técnico del proyecto “Aplicando la Ciencia para Fortalecer y Mejorar los Sistemas de Salud” (ASSIST de USAID), elaboró los Lineamientos a proveedores de salud para brindar apoyo psicosocial a embarazadas con sospecha o diagnóstico, madres, padres y familiares responsables de niñas y niños con Trastornos del Neurodesarrollo y sus Discapacidades, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al Virus de Zika –SCZ-, cuyas recomendaciones pueden ser aplicadas por los proveedores de salud del primero, segundo y tercer nivel de atención, con la certeza que las mismas les permitirán realizar acciones eficientes y eficaces, en cumplimiento a los derechos humanos y pertinencia cultural.

El presente documento complementa las herramientas técnicas publicadas previamente y relacionadas con la infección secundaria al virus de Zika, fortaleciendo las capacidades del proveedor de salud en el ámbito de salud mental y aspectos relacionados a las consecuencias individuales, familiares y sociales que conllevan las diferentes manifestaciones de esta infección.

Por lo tanto, estos lineamientos se constituyen en una herramienta de apoyo que puede ser implementada por el personal que brinda atención en el Primero y Segundo nivel de atención, con el fin de promover la mejora en la calidad de atención.

Dr. Carlos Enrique Soto Menegazzo  
Ministro de Salud Pública y Asistencia Social



## PARTICIPANTES EN LA ELABORACIÓN Y REVISIÓN DE LOS LINEAMIENTOS

### **Equipo Ejecutor**

Dra. Fluvia Aracely Téllez Orellana  
Coordinadora  
Programa de Salud Mental  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Licda. Ana Lily Reynoso Gordillo  
Técnica Normativa  
Programa de Salud Mental  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

E.P. Marline Elizabeth Paz Castillo  
Técnica Normativa  
Programa de Salud Mental  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Licda. Edna Leticia Cano de León  
Técnica Normativa  
Programa de Salud Mental  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

### **Equipo de Expertos**

Dr. Roberto Aldana García  
Jefe de Proyecto  
Proyecto URC ASSIST-Zika

Dra. Mélida Chaguaceda  
Asesora Técnica Senior  
Proyecto URC ASSIST-Zika

Licda. Elena Hurtado  
Consultora  
Proyecto URC ASSIST-Zika

Licda. Karina Buch  
Consultora  
Proyecto URC ASSIST-Zika

### **Equipo de Apoyo**

Dra. Maira Sandoval Rosa  
Coordinadora  
Programa de Adolescencia y Juventud  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Dra. Ruth Elena Girón de Arango  
Técnica Normativa  
Programa de Adolescencia y Juventud  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Dr. Pedro Marcelino Yax Caxaj  
Técnico Normativo  
Programa de Enfermedades Transmitidas por Vectores  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Dra. Aída Mirtala Véliz Sierra  
Coordinadora  
Programa de Enfermedades Transmitidas por Vectores  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Dr. Enrique Molina Monzón  
Técnico Normativo  
Programa Nacional de Salud Reproductiva  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Dr. Erwin Fernando Teyul Yat  
Técnico Normativo  
Programa Nacional de Salud Reproductiva  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Dra. Dania Corina Hernández Marroquín  
Técnica Normativa  
Programa Nacional de Salud Reproductiva  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Licda. Sara Yolanda Linares Ávila  
Coordinadora  
Programa de Salud Integral de la Niñez  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Licda. Sandra Sánchez Morales  
Técnica Normativa  
Programa de Discapacidad  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Licda. María Estela Rivas Paz  
Responsable del Servicio de Neonatos  
Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Licda. Ingrid Eugenia Chacón Cruz de Leonardo  
Cruz de Le  
Unidad de Salud Mental  
Dirección de Área de Salud de Alta Verapaz  
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Licda. Rosario Ayala Crocker  
Facilitadora de Campo  
Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica  
en Educación y Discapacidad -ASCATED-

Licda. Aura de Estrada  
Coordinadora de Orientación Familiar  
Instituto Neurológico de Guatemala

## TABLA DE CONTENIDO

Siglas .....	i
Introducción .....	1
Objetivos .....	2
General .....	2
Específicos .....	2
Justificación .....	3
Marco teórico .....	4
<b>Capítulo 1: Apoyo psicosocial en los servicios de salud .....</b>	<b>6</b>
1. Apoyo psicosocial en los servicios de salud a embarazadas con sospecha o diagnóstico, madres, padres y familiares .....	6
2. El rol de los proveedores de salud .....	7
3. Resiliencia en las embarazadas con sospecha o diagnóstico, madres, padres y familiares de niñas y niños .....	8
4. Primera ayuda psicológica y de salud mental como herramienta de intervención .....	8
5. Contextualización del apoyo psicosocial .....	9
6. Intervenciones psicosociales y evaluación del neurodesarrollo en niñas y niños .....	17
7. Apoyo psicosocial orientado a la familia .....	22
8. El proceso de duelo y sus etapas .....	23
9. Signos de alerta en salud mental en embarazadas, madres, padres y familiares .....	24
9.1 Orientaciones para la promoción de la salud que ayudan a reducir el estrés .....	26
10. Apoyo psicosocial orientado a niñas y niños .....	26
11. Mensajes clave del capítulo 1 .....	27
<b>Capítulo 2: Importancia de conocer la discapacidad, brindando apoyo psicosocial y Rehabilitación Basada en la Comunidad -RBC- .....</b>	<b>28</b>
1. ¿Qué es la discapacidad? .....	28
2. Tipos de discapacidad más frecuentes asociados a trastornos del neurodesarrollo .....	29
3. Estigma y discriminación en el contexto de la discapacidad .....	31
4. Atención a la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos .....	32
5. Rehabilitación Basada en la Comunidad .....	32
6. Apoyo comunitario para el desarrollo integral de las personas con discapacidad .....	34
7. Mensajes clave del capítulo 2 .....	36
Glosario .....	37
Referencias .....	40
Anexos .....	43
Anexo 1: Recursos de Interés .....	43
Anexo 2: Marco Legal de Protección a Personas con Discapacidad y su Familia .....	44
Anexo 3: Estimulación Oportuna del Neurodesarrollo .....	45

## SIGLAS

<b>ASCATED</b>	Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad
<b>ASSIST</b>	Aplicando la Ciencia para Fortalecer y Mejorar los Sistemas de Salud (por sus siglas en inglés)
<b>CDC</b>	Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (por sus siglas en inglés)
<b>CIE-10</b>	Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima versión.
<b>COCODES</b>	Consejos Comunitarios de Desarrollo
<b>CODEDES</b>	Consejos Departamentales de Desarrollo
<b>COMUDES</b>	Consejos Municipales de Desarrollo
<b>DSM-V</b>	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales
<b>MSPAS</b>	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>OPS</b>	Organización Panamericana de la Salud
<b>RBC</b>	Rehabilitación Basada en la Comunidad
<b>RN</b>	Recién nacido
<b>SCZ</b>	Síndrome Congénito asociado al virus del Zika
<b>SIGSA</b>	Sistema de Información Gerencial de Salud
<b>UNICEF</b>	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
<b>URC</b>	University Research Company, LLC
<b>USAID</b>	Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional
<b>ZIKV</b>	Virus de Zika

## INTRODUCCIÓN

Ante el incremento de casos de recién nacidos con microcefalia a nivel internacional y el registro de los primeros casos de infección por virus de Zika en Guatemala en el mes de noviembre del año 2015, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social –MSPAS- inició acciones dirigidas a contener la epidemia en el país, a través de medidas preventivas aplicadas con mayor intensidad en las zonas que epidemiológicamente han presentado en forma histórica problemas de arbovirosis. Así mismo, se desarrolló un proceso orientado a que los servicios pudieran realizar un diagnóstico temprano y oportuno, así como brindar una atención adecuada de los casos e intensificar todas las acciones de salud desde la prevención, el seguimiento y el acompañamiento ante alguna complicación, con el debido protagonismo de la comunidad y de las diferentes instituciones.(1)

En el año 2016 se reportó un conglomerado de casos de complicaciones asociadas al virus de Zika, como la microcefalia y otros trastornos neurológicos en recién nacidos de mujeres que adquirieron el virus durante el embarazo y un aumento de casos de Síndrome de Guillian-Barré de manera coincidente al brote de la enfermedad por este virus. Como resultado de las secuelas que provoca el virus de Zika a nivel físico, emocional, familiar y comunitario, el MSPAS ha considerado esencial incorporar intervenciones de apoyo psicosocial en los servicios de salud durante el diagnóstico, manejo clínico, atención y rehabilitación de las personas afectadas. Esto es primordial en mujeres que adquieren el virus de Zika durante el embarazo y a quienes se les detecta un niño con Síndrome Congénito por el virus de Zika; dicho apoyo debe ser extendido a toda la familia.

Según la experiencia de profesionales especializados en atención de salud mental y rehabilitación de niñas y niños con discapacidad en el país, “muchas familias atendidas en la primera entrevista tienen vacíos de información por diversas circunstancias con relación a la condición de salud de sus hijos. Desde el momento de la comunicación del diagnóstico o sospecha de posibles complicaciones, los padres reflejan sentimientos de angustia, ansiedad, tristeza, confusión, incertidumbre, desilusión, desorganización de pensamientos en cuanto al futuro, si podrán o no con los cuidados que necesitará la niña o niño”.(2)

Muchas familias de niñas o niños afectados por trastornos del neurodesarrollo y sus discapacidades han evidenciado la necesidad de recibir información de manera sencilla y amigable sobre el diagnóstico, evaluación, atención médica y rehabilitación de sus hijos. Por lo tanto, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, a través del Programa de Salud Mental, con la colaboración de agencias internacionales de cooperación, desarrolló los presentes lineamientos, destinados a proveedores de salud, como una herramienta técnica para brindar las acciones de apoyo que satisfagan las necesidades psicosociales y de salud mental.(3)

## OBJETIVOS

### General

Fortalecer las capacidades de los proveedores de salud del primero y segundo nivel de atención, para brindar apoyo psicosocial a embarazadas, madres, padres y familiares de niñas y niños con sospecha o diagnóstico de trastornos del neurodesarrollo y sus discapacidades, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al Virus de Zika -SCZ-.

### Específicos

1. Brindar a proveedores de servicios del primero y segundo nivel de atención una herramienta técnica de apoyo para la atención psicosocial, a través de conocimientos y habilidades básicas de comunicación y estrategias de apoyo psicosocial.
2. Integrar la temática de salud mental en el abordaje multidisciplinario con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al Virus del Zika.
3. Incorporar información sobre el abordaje de la Rehabilitación Basada en la Comunidad -RBC-, para la atención de las discapacidades asociadas o no al SCZ.
4. Promover la prevención, atención y rehabilitación de la salud mental a nivel del individuo, familia y sociedad, a través de una coordinación de esfuerzos con otras instituciones públicas, privadas o comunitarias que estén vinculadas con la red de servicios de salud.
5. Orientar a las familias de niños con trastornos del neurodesarrollo relacionados o no al Síndrome Congénito asociado al virus de Zika y otras discapacidades, sobre las redes de apoyo disponibles dentro de la comunidad o lugares cercanos.

## JUSTIFICACIÓN

En la Mesa de Arbovirosis, producto de revisión de la normativa nacional en el contexto de Zika, se determinó la necesidad de contar con un documento que brinde orientación a los proveedores de servicios para dar apoyo psicosocial a la población; posterior a la detección en embarazadas o niñas y niños que presenten problemas del neurodesarrollo y sus discapacidades, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al Virus de Zika, en el seguimiento a las madres, padres y familiares.

Por tratarse del abordaje de un arbovirus de reciente emergencia en el país cuyas consecuencias a nivel físico, neurológico, emocional y social afectan inicialmente a población infantil y se extienden a mujeres embarazadas, madres, padres, familiares y a la comunidad, para la estructuración de estos lineamientos se realizó un análisis de situación desde la perspectiva psicosocial debido a la complejidad de las consecuencias asociadas a esta infección y sus secuelas. Se determinó incluir temáticas de salud mental, vigilancia del neurodesarrollo infantil, discapacidad, estimulación temprana, entre otras.

La búsqueda de evidencia científica se realizó a través de sitios especializados en enfermedades infecciosas y epidemias como el Centro para el Control de Enfermedades de Atlanta (CDC), el sitio web materno-infantil creado con enfoque de mejora de la calidad de atención materno infantil, en el cual se comparten experiencias entre diferentes países actualizando conocimientos a proveedores de servicios de salud; el proyecto Aplicando la Ciencia para Fortalecer y Mejorar Sistemas de Salud (ASSIST) de USAID, entidades que continúan aportando datos e información a partir de la evolución del virus.

Los trastornos de salud mental se basaron en los contenidos de la Norma de Atención en Salud Integral del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social -MSPAS- y en documentos técnicos de la Organización Mundial de la Salud. Se recabaron aportes de profesionales del MSPAS que brindan atención en salud mental y discapacidad. Se realizaron consultas a los programas siguientes: Programa Nacional de Salud Reproductiva, Programa de Salud Integral de la Niñez, Programa de Discapacidad, Programa de Enfermedades Transmitidas por Vectores, así como a organizaciones no gubernamentales vinculadas al tema de discapacidad y rehabilitación.

Aunque el objetivo de los presentes lineamientos es brindar herramientas de intervención psicosocial a los proveedores de salud, también presenta un panorama global de los tipos de apoyo que necesitará la familia ante cualquier discapacidad y de cómo, desde la prestación del servicio, se pueden estimular y crear vínculos a nivel comunitario, aplicando la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad -RBC-, derivado de un rol activo con otros actores locales, con el fin de hacer prevalecer el interés superior de la niñez.

## MARCO TEÓRICO

El Zika es una infección provocada por un virus que se transmite por la picadura del mosquito *Aedes Aegypti* que esté infectado, luego de picar a una persona infectada. Otras formas de transmisión incluyen relaciones sexuales con una persona portadora del virus (incluye sexo vaginal, anal, oral y otras actividades que podrían exponer a una pareja sexual a secreciones genitales) y de una mujer embarazada portadora del virus al feto. Se ha documentado algunos casos de transmisión por transfusión sanguínea y por contaminación en el laboratorio.(1)

Por lo general, el virus de Zika provoca síntomas leves que suelen manifestarse de 2 a 7 días después de la picadura u otra vía de exposición al virus. Aunque la mayoría de las personas que adquieren la infección no presentan síntomas, algunas pueden presentar exantema o rash (habitualmente maculopapular y pruriginoso) fiebre generalmente no mayor de 38.5 °C, conjuntivitis (no purulenta, hiperémica), artralgias (dolores articulares), edema periarticular, mialgias (dolores musculares).

Actualmente no se cuenta con una vacuna o medicamento específico para evitar las complicaciones asociadas al virus de Zika. Por lo tanto, la única medida sigue siendo la prevención de la infección a nivel individual, familiar y comunitario (consultar medidas de prevención en la Guía para la vigilancia y manejo de la infección del virus Zika y sus complicaciones del MSPAS).(1)

Investigaciones rigurosas respaldan la conclusión que pueden existir complicaciones asociadas a la infección con el virus de Zika en mujeres embarazadas, puesto que recién nacidos que han estado expuestos al virus en el útero pueden nacer con anomalías cerebrales, agrupadas también como Síndrome Congénito Asociado al Zika (SCZ), del cual puede formar parte la microcefalia y otras alteraciones del desarrollo neurológico que puede causar convulsiones, problemas para alimentarse, dificultad para tragar, problemas auditivos, visuales, articulares, irritabilidad, entre otras.

El Síndrome Congénito asociado al virus de Zika causa complicaciones a nivel neurológico en niñas y niños, que pueden provocar daño cerebral y afectar el neurodesarrollo, la visión y audición. Estas conllevan a un retraso en el desarrollo integral, que puede presentarse en diversas maneras como: alteraciones en el desarrollo motor, lenguaje, interacción con otras personas, en lo cognitivo, entre otros, por lo que necesitarán atención en salud y el acompañamiento emocional que permitirá que estos niños tengan una adecuada salud mental.

Sin embargo, cabe destacar que no todos los niños tendrán las mismas complicaciones ni con la misma intensidad. Por otra parte, el hecho de no observar signos del SCZ en el útero o al nacimiento, no significa necesariamente que el feto o recién nacido no presentará anomalías en etapas subsecuentes del desarrollo, de ahí la importancia de un riguroso seguimiento al desarrollo de niñas y niños afectados por el SCZ.(5)

## Alcance de los lineamientos

A nivel nacional, en el primero y segundo nivel de atención del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

Momentos o situaciones para utilizar estos lineamientos

- Durante la atención prenatal, cuando se sospecha o confirma infección con el virus de Zika.
- Detección de microcefalia u otro tipo de trastorno del neurodesarrollo y/o discapacidad en el momento del parto.
- Al momento de comunicar a las familias la sospecha o confirmación de la infección por el virus de Zika y/o sus complicaciones o cualquier trastorno del neurodesarrollo o discapacidad.
- Detección de trastornos del neurodesarrollo y/o discapacidad, con énfasis en microcefalia o hallazgos de Síndrome Congénito por Zika después del parto, en el período neonatal o subsiguiente.
- Abordaje multidisciplinario de familias con niñas y niños con alteraciones del neurodesarrollo o problemas que causen algún tipo de discapacidad, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al Virus de Zika.(4)
- Para el apoyo a las familias en las comunidades a través de la RBC.

## Usuarios de los lineamientos

Están dirigidos a proveedores de salud como: médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, nutricionistas, trabajadores sociales, psicólogos, entre otros; que brindan atención en el primero y segundo nivel de atención a embarazadas con sospecha o confirmación, madres, padres y familiares responsables de niñas y niños con Trastornos del Neurodesarrollo y sus discapacidades, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al Virus de Zika –SCZ-.

## Estructura del documento

Está diseñado en dos capítulos:

El primer capítulo proporciona al proveedor de salud aspectos a tomar en cuenta en cualquier momento o situaciones que ameriten brindar apoyo psicosocial.

El segundo capítulo, se enfoca en el apoyo comunitario y promoción de los derechos humanos de niñas y niños con algún trastorno del neurodesarrollo y discapacidad, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al Virus del Zika -SCZ-. Proporciona un resumen del modelo de atención integral conocido como Rehabilitación Basada en la Comunidad -RBC-, que tiene un enfoque de apoyo a nivel individual, familiar y comunitario.

# CAPÍTULO 1:

## APOYO PSICOSOCIAL EN LOS SERVICIOS DE SALUD

### 1. Apoyo psicosocial en los servicios de salud a embarazadas con sospecha o diagnóstico, madres, padres y familiares

El concepto de apoyo psicosocial tiene un significado muy amplio, su finalidad es ofrecer ayuda en aspectos sociales y de salud mental a personas con una carga de estrés provocada por eventos potencialmente traumáticos, personas expuestas a violencia dentro de la familia, pérdida de seres queridos, entre otras.

En estos lineamientos, el **apoyo psicosocial** consiste en brindar información actualizada, comprensible y oportuna de posibles complicaciones, alternativas de intervención, así como acompañamiento sostenido a embarazadas con sospecha o diagnóstico, madres, padres y familiares de niñas o niños con trastornos del neurodesarrollo y discapacidad, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado a Zika. Además, orientar acerca de las posibles redes de apoyo dentro de la comunidad que permitan contribuir a la salud mental.(6)

El apoyo psicosocial en los servicios de salud comienza cuando la persona es tratada con calidad, calidez, pertinencia cultural, amabilidad, es escuchada y se le hace sentir que su visita es oportuna y que llegó al lugar indicado. Si la necesidad emocional es atendida, la persona manifestará sentimientos de tranquilidad, confianza, bienestar; los cuales repercutirán positivamente en la adherencia a tratamiento.(4)

Después que los proveedores de salud tienen la sospecha o confirmación que la mujer pudo haber adquirido la infección por el virus del Zika o algún tipo de problema que pueda ocasionar trastornos del neurodesarrollo y discapacidad, tienen la responsabilidad de comunicárselo a ella y a su pareja o familia, en el momento oportuno y para ello deben utilizar variadas técnicas de comunicación que promuevan la confianza y respeto mutuo, con la finalidad de responder a las reacciones físicas y emocionales de la persona, su pareja y/o familia.(7)

El apoyo psicosocial que los proveedores de salud pueden ofrecer en la ruta de atención, se orienta en las siguientes situaciones:

- Durante la atención prenatal, cuando se sospecha o confirma infección por el virus del Zika.
- Detección de microcefalia u otro tipo de trastorno del neurodesarrollo y/o discapacidad en el momento del parto.
- Al momento de comunicar a las familias la sospecha o confirmación de la infección por el virus de Zika y/o sus complicaciones o cualquier trastorno del neurodesarrollo o discapacidad.
- Detección de trastornos del neurodesarrollo y/o discapacidad, con énfasis en microcefalia o hallazgos de Síndrome Congénito por Zika después del parto, en el período neonatal o subsiguiente.
- Abordaje multidisciplinario de familias con niñas y niños con trastornos del neurodesarrollo o problemas que causen algún tipo de discapacidad, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al virus de Zika.(4)

El período del embarazo provoca en la mujer una serie de cambios físicos, emocionales, familiares y económicos. Por lo general, es un momento de sueños por realizar y expectativas por cumplir en el que la madre y su pareja inician una serie de planes que culminarán con el nacimiento de su hija o hijo. Todos los padres esperan una niña o niño sano y “normal” y se lo imaginan con las características físicas e intelectuales que heredará. Los padres y su familia “idealizan” ese nuevo ser y su incorporación a sus vidas desde la etapa prenatal.(8)

Sin embargo, cuando ocurre una complicación durante el embarazo, como la infección por el virus del Zika, todas aquellas expectativas que tiene la madre, su pareja y familiares acerca de la niña o niño, se ven afectadas ante la noticia que probablemente su hija o hijo requerirá atención especializada. El acompañamiento emocional debe brindarse a la madre y las personas cercanas a ella, puesto que algunas veces pueden sentir rechazo y tienen que aprender a amar y aceptar a la niña o niño con sus propias particularidades y potencialidades.(8)

## 2. El rol de los proveedores de salud

Es importante que los proveedores en los servicios de salud practiquen un modelo acogedor y amigable (empático), en el que se solidaricen con el sufrimiento físico y emocional de las personas usuarias vinculando a su entorno familiar, social y, recordando que cada persona tiene una historia que repercute en su estado general. (9)

El proveedor de salud puede brindar apoyo psicosocial a las personas atendidas para fortalecer su resiliencia y su habilidad para lidiar con las complicaciones que puedan tener efectos en el neurodesarrollo o causar discapacidad, con énfasis en el virus del Zika, enfocándose en tres aspectos esenciales:

- Desarrollar una relación de **confianza y apoyo** con la embarazada, madre, padre o familiares. La confianza se establece a través de una comunicación de respeto, sinceridad, cortesía y comprensión de las necesidades. La forma en que el proveedor de servicios se comunica, es tan importante como el contenido del mensaje que se está transmitiendo.(10)
- **Brindar información actualizada y comprensible** sobre las posibles complicaciones y acciones de seguimiento según la condición de la niña o niño, incorporando estrategias de comunicación efectivas y preparando un ambiente cálido. Para identificarse con la familia es necesario conocer el contexto psicosocial de las personas y crear una relación cálida entre proveedores de salud y usuarios.(4)
- **Apoyar a la embarazada, madre, padre y familiares** a desarrollar sus fortalezas internas y externas. Asimismo, detectar otras necesidades en el área física, emocional, económica, espiritual, entre otras y, hacer la vinculación con otras instituciones, si fuera necesario, con el fin que las familias tengan la oportunidad de acceder a grupos de apoyo, atención en salud mental para reducir el estrés y la preocupación.(10)

### 3. Resiliencia en las embarazadas con sospecha o diagnóstico, madres, padres y familiares de niñas y niños

La **resiliencia** se refiere al proceso que permite al ser humano adaptarse y recuperarse ante una situación adversa o difícil y que puede ser percibida como amenazante o estresante, tal como las complicaciones asociadas al virus de Zika. El desarrollo de la resiliencia brinda a la persona energía y voluntad para regresar paulatinamente a las actividades cotidianas con la pareja, familiares, amigos y comunidad.(10)

Entre más apoyo tenga la embarazada, madre o cuidador primario, más probabilidades tendrá de mantener una actitud positiva y realista al momento de adecuarse a sus nuevos roles.

Para promover la resiliencia en la embarazada, madre, padre y/o familiares, es necesario apoyarse en recursos como grupos de apoyo y terapia grupal o individual, dependiendo de las necesidades de cada persona y de los recursos disponibles; con la finalidad de manejar adecuadamente el estrés, hablar sobre la situación, expresar sentimientos, identificar problemas que requerirán mayores intervenciones y encontrar posibles soluciones, desarrollar un sentido de auto eficiencia y mejorar las habilidades de crianza, entre otras.(10)

El beneficio de desarrollar la resiliencia es que aumenta la confianza, autoestima, mejora la salud física y mental de la persona. Encuentra un equilibrio entre los factores de riesgo (de exposición a un evento no deseado) y los factores protectores (elementos personales, sociales y ambientales capaces de disminuir los efectos negativos del estrés). Una persona resiliente no significa que no experimentará sentimientos de angustia, dificultad o tristeza; sino que tendrá la capacidad de resolver una situación difícil a través de recursos emocionales fortalecidos y un entorno favorable.(10)

### 4. Primera ayuda psicológica y de salud mental como herramienta de intervención

En el marco del apoyo psicosocial a las personas afectadas física y emocionalmente a consecuencia de problemas del neurodesarrollo o discapacidad de sus hijas o hijos, el proveedor de salud puede incluir como intervención los principios de la **primera ayuda psicológica**, la cual es utilizada para brindar apoyo desde una perspectiva no especializada, a personas que se encuentran en una situación de crisis. Tiene la finalidad de apoyar a las personas respetando su dignidad, cultura y capacidades.(11)

La primera ayuda psicológica se ocupa tanto del apoyo social como del acompañamiento psicológico, fortaleciendo los recursos y capacidades con los que cuentan las personas para enfrentar una situación difícil o percibida como amenazante, es decir, desarrollando la resiliencia.(11)

La primera ayuda psicológica se enfoca en:

- Brindar ayuda y apoyo de manera no invasiva.
- Evaluar las necesidades y preocupaciones de la persona.
- Reconfortar a la persona y ayudarla a sentirse calmada, lo cual le ayudará a asimilar la importancia de cumplir con las recomendaciones del proveedor de salud.
- Ayudar a las personas para acceder a información, servicios y apoyos sociales.(11)
- Cabe destacar que algunas personas tienen recursos y capacidades para poder afrontar desafíos que la vida presenta; sin embargo, otras son particularmente vulnerables en situaciones críticas y pueden necesitar ayuda adicional, idealmente desde un enfoque integrador.

Ante la comunicación de posibles secuelas asociadas al –SCZ- en niñas o niños, los padres pueden experimentar una serie de reacciones y sentimientos naturales ante lo que está sucediendo y lo que puede suceder en el futuro.(11)

Es difícil predecir cuál será la reacción que vivirán los padres, sin embargo, estas reacciones y la intensidad varían de una madre a otra, de un padre a otro y de una familia a otra, derivado de los factores protectores previos. Algunas de estas reacciones son emocionales como miedo, culpa, vergüenza, irritabilidad, confusión emocional, llanto, intranquilidad, lenguaje pesimista, entre otras. A nivel físico, pueden experimentar náuseas, mareos, dolor de cabeza, dolor en el pecho, molestias estomacales, dificultad para respirar, entre otras.(11)

Estas reacciones pueden ocurrir de inmediato, al pasar los días, semanas o incluso meses después del evento. Por lo tanto, es preciso individualizar la ayuda en cada usuaria/o.

## 5. Contextualización del apoyo psicosocial

Para ofrecer la primera ayuda psicológica y de salud mental es necesario idealmente conocer las particularidades de la persona para adaptar la ayuda a su historia de vida, su entorno y su cultura. El efecto a nivel emocional y social que tiene la noticia relacionada a complicaciones en el neurodesarrollo y discapacidad de la niña o niño puede evaluarse solamente en el contexto de la propia vida de la embarazada, madre, padre y familiar. Por ello, se debe obtener información de manera general del estado emocional de la embarazada, madre u otro cuidador y su entorno, con el fin de prepararse para personalizar la intervención al momento de comunicar la situación, determinar la forma y cantidad de información que se transmitirá en una primera oportunidad.

Los factores a tomar en cuenta para contextualizar el apoyo psicosocial al momento de abordar a la embarazada, madre, padre o familiares se enlistan a continuación:

**Tabla 1.1: Factores psicosociales de la embarazada, madre, padre y familiares**

Factores fisiológicos  
(historial de salud)  
(referirse a ficha clínica  
basada en Normas de  
Atención en Salud)

- Datos personales: nombre, edad, sexo.
- Antecedentes gineco obstétricos: embarazos previos y su desenlace, anticoncepción, factores de riesgo, abortos, mortinatos, hijos vivos, visitas constantes o esporádicas a servicios de salud.
- Antecedentes médicos, quirúrgicos, neurológicos, traumáticos, alérgicos, familiares.
- Antecedentes de trastornos mentales y del comportamiento y por uso de sustancias psicoactivas (alcohol, tabaco y otras drogas).

Factores psicosociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Familiares</u>: estado civil, presencia de esposo o pareja, hijos; madre, padre, hermanos (para identificar personas que puedan ser un soporte emocional, especialmente el tomador de decisión o líder dentro del núcleo familiar), antecedentes de violencia intrafamiliar.</li> <li>- <u>Educativos</u>: educación formal (sabe leer y escribir, último grado alcanzado) e informal, acceso a información (radio, televisión, internet, otras).</li> <li>- <u>Económicos</u>: empleo, ocupación actual y/ o anterior, fuentes de ingreso económico.</li> <li>- <u>Normas culturales y sociales</u>: valores, religión, cosmovisión, idioma, roles sociales para hombres y mujeres, costumbres y otros aspectos espirituales importantes para la persona.</li> <li>- <u>Condición domiciliar</u>: electricidad, agua y saneamiento, criaderos de zancudos, materiales de construcción de la vivienda, prácticas de higiene personal y domiciliar, exposición a sustancias químicas, clima, cultura propia de la región.(11)</li> <li>- <u>Acceso a los servicios de salud y otros</u>: distancia a los servicios de salud, de educación, a programas sociales y otros, horarios, idioma, tiempo, entre otros.</li> </ul>
Factores protectores	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Individuales</u>: autoestima, estilo de vida saludable, respeto a sí misma y a los demás, facilidad para expresarse, comunicar ideas y sentimientos, expresiones de afecto, entre otros.</li> <li>- <u>Familiares</u>: estrecha vinculación emocional entre sus miembros, unión entre la pareja.</li> <li>- <u>Sociales - comunitarios</u>: existencia y participación en grupos comunitarios, comité de barrio, acceso a programas y servicios educativos, sociales y recreativos, respeto y armonía entre los integrantes de la comunidad.</li> </ul>
Factores de riesgo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Individuales</u>: baja autoestima, impulsividad, pocas habilidades para comunicarse y relacionarse, rechazo hacia el embarazo, estilo de vida no saludable, conductas sexuales de riesgo, violencia sexual, consumo de sustancias psicoactivas (alcohol, tabaco y otras drogas), conducta suicida y violencia.</li> <li>- <u>Familiares</u>: escasa vinculación emocional, clima familiar conflictivo, ruptura familiar, violencia, consumo de sustancias psicoactivas (alcohol, tabaco y otras drogas), enfermedad mental, factores hereditarios, entre otros.</li> <li>- <u>Sociales-comunitarios</u>: presencia de grupos delictivos, baja escolaridad en el sector, ausencia de centros comunitarios, programas y servicios de apoyo a personas con discapacidad, entre otros.(12)</li> </ul>

Fuente: Adaptado de Normas de Atención en Salud Integral para el primero y segundo nivel de atención. MSPAS, 2018.

Posterior al reconocimiento del historial de la persona a la que se comunicará la condición de salud y/o las posibles complicaciones en la niña o niño, es necesario definir el tipo de apoyo psicosocial a brindar. Para ello se deben establecer tres etapas en la intervención:

1. Preparación para la transmisión de la noticia con habilidades de buena comunicación.
2. Transmisión de la noticia con información precisa basada en evidencia utilizando lenguaje sencillo, en el momento más oportuno y brindar apoyo emocional ante las posibles reacciones de la mujer y la familia.
3. Propuesta de un plan de seguimiento con otros miembros del equipo de salud.(4)

Las etapas de intervención se detallan a continuación:

### Habilidades básicas de buena comunicación

Aunque la información sea correcta, si no se utilizan técnicas adecuadas de comunicación las personas solo fijan su atención y sus emociones en aquella información a la cual le dan un significado de importancia o de alarma, olvidando todos los detalles de la misma o sacando de contexto lo informado.(9)

La manera de comunicarse con una persona angustiada es muy importante. Las personas que hayan vivido una situación de crisis pueden estar muy alteradas, ansiosas o confundidas. Algunas personas pueden culparse a sí mismas por cosas que han ocurrido durante esa crisis. **Mantener la calma, demostrar comprensión y reflexionar** antes de la intervención puede ayudar a que la persona angustiada se sienta más segura, comprendida, respetada y atendida de forma apropiada.(11)

Las recomendaciones para fortalecer las habilidades básicas de comunicación, brindar apoyo psicosocial, evitar daños mayores a las personas atendidas, se presentan a continuación:

**Tabla 1.2: Habilidades básicas de comunicación**

Lo que se de hacer y decir	Lo que no se debe hacer y decir
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Intente encontrar un lugar tranquilo y privado para hablar, minimizando las distracciones externas.</li> <li>✓ Invite a la consulta a la pareja o acompañante de la madre con la finalidad de informarle acerca de la infección del Zika y alentarla a mantener una actitud de apoyo en todo momento.</li> <li>✓ Mantenga una escucha activa, prestando atención al lenguaje verbal y no verbal (gestos, expresión facial, postura, tono de voz, respiración, otros) y ayude a tranquilizarlos.</li> <li>✓ Escuche para entender sus necesidades y ofrecer la ayuda más adecuada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✗ No brinde información en un lugar expuesto a que otras personas escuchen y observen. Evite interrupciones, contestar llamadas telefónicas, ver el reloj.</li> <li>✗ No utilice expresiones demasiado técnicas.</li> <li>✗ No presione a nadie para que cuente lo que le sucede.</li> <li>✗ No quite a la persona su fortaleza ni su sensación de poder cuidar de sí misma.</li> <li>✗ No culpe a la persona por haberse embarazado, por no utilizar condón, repelente de insectos u otra conducta.</li> <li>✗ No interrumpa ni apure a la persona mientras cuenta lo que le sucede (por ejemplo, no mire la hora ni hable demasiado rápido).</li> </ul>

Lo que se de hacer y decir	Lo que no se debe hacer y decir
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Mantenga contacto visual, preste atención para determinar cuándo hablar y/o respetar los silencios de la persona.</li> <li>✓ Practique la confidencialidad de la historia de la persona para respetar su dignidad.</li> <li>✓ Llame a la persona por su nombre.</li> <li>✓ Dé a entender a la persona que la está escuchando, por ejemplo, asintiendo con la cabeza o diciendo “mmm, comprendo...”.</li> <li>✓ Tenga un tiempo prudencial de silencio luego de transmitir la información y permita que haya un proceso de asimilación interna en las personas (cognitivo- emocional). El tiempo puede ser de 5 a 10 minutos.</li> <li>✓ Demuestre empatía; comprenda las emociones de la persona.</li> <li>✓ Sea delicado. Haga saber a la persona que comprende cómo se siente.</li> <li>✓ Ofrezca su ayuda y atención en todo momento.</li> <li>✓ La comunicación de la noticia no termina en la primera intervención, siempre debe quedar una puerta abierta a la posibilidad de cambios en la situación inicialmente planteada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✗ No invente cosas que no sabe.</li> <li>✗ No piense ni actúe como si tuviera que resolver todos los problemas de la persona.</li> <li>✗ No haga falsas promesas ni de falsos argumentos tranquilizadores.</li> <li>✗ No le cuente la historia de otra persona.</li> <li>✗ No juzgue lo que la persona haya hecho o dejado de hacer ni sus sentimientos. No diga: «No debería sentirse así».</li> <li>✗ No hable de sus propios problemas (no se ponga de ejemplo).</li> <li>✗ No asuma que la madre, su pareja o sus familiares comprendieron toda la información proporcionada.</li> <li>✗ No mezcle ideas o temas religiosos.</li> </ul>

Fuente: Adaptado de Primera ayuda psicológica: Guía para trabajadores de campo, OMS, 2012.

Mantenga presente los principios de buena comunicación mientras **observa, escucha y establece una relación empática** con la embarazada, madre, padre y/o familiares con más fuentes de información, servicios relacionados o vinculantes y redes de apoyo, como parte de la primera ayuda psicológica. (11)

### Transmisión de la información relacionada a las complicaciones asociadas al Síndrome Congénito por virus de Zika –SCZ-

Es necesario que los proveedores de salud se preparen para el momento de transmitir información sobre complicaciones relacionadas al SCZ, considerando estrategias para promover el bienestar psicosocial de las familias.(4)

Para ofrecer la primera ayuda psicológica como parte de las estrategias, no es necesario que la persona cuente con experiencia o formación en el área de salud mental. Sin embargo, es esencial que tenga las habilidades básicas de comunicación, una buena disposición y deseo genuino de ayudar a las personas afectadas.

Los pasos a seguir en el abordaje a madres, padres y familiares con niñas o niños con complicaciones asociadas al SCZ en el embarazo y etapas subsecuentes, se detallan en la tabla siguiente:

**Tabla 1.3: Pasos en la estrategia de apoyo psicosocial**

**Paso 1:**

Prepararse para comunicar la noticia.

- Prepárese para atender a la persona o pareja (embarazada, madre, padre, acompañante) con una actitud de respeto y cortesía.
- Tenga un listado de servicios de salud y/o comunitarios disponibles, que pueden ser de utilidad para cubrir las necesidades de las personas atendidas (por ejemplo, atención a problemas del desarrollo neurológico, estimulación oportuna, discapacidad, rehabilitación, servicios sociales, de salud mental, entre otros).
- Cuente con la información de factores psicosociales de la madre, padre y/o familia (ver tabla 1.1).

**Paso 2:**

Brindar información precisa.

- Evalúe el momento más oportuno para transmitir la información.
- Pregunte: *¿Qué ha escuchado usted acerca del Zika y/o microcefalia?, ¿Dónde o de quién escuchó eso?*
- Brinde información clara, precisa y comprensible acerca de la infección por el virus de Zika y/o microcefalia. Asegúrese que la persona comprenda el objetivo de las pruebas y exámenes a realizar en ella y a la niña/o, así como el significado de los resultados y las posibles complicaciones.
- Verifique si la embarazada/madre y su pareja o acompañante comprendió la información básica proporcionada, preguntando: *¿Tiene alguna duda o inquietud acerca de lo que ha escuchado hasta el momento?* Resuelva las dudas (repita los puntos clave de la información, si fuera necesario).

**Paso 3:**

Brindar información sobre posibles riesgos asociados al virus de Zika.

- Utilice frases como: *“Esto puede ser difícil de escuchar para ustedes, puesto que, como hemos hablado, el virus de Zika puede ser transmitido a la niña/o y si esto sucede, ella o él puede tener complicaciones en su desarrollo, ya que su cabeza puede crecer más lentamente que su cuerpo”. “Lamento que en este momento no puedo decirles exactamente qué sucederá con su hija/o, para eso necesitamos vigilar su desarrollo durante el embarazo y después del nacimiento.”*
- Valide la comprensión de los padres, preguntando: *¿Tienen alguna duda o inquietud acerca de lo que han escuchado hasta el momento?*

**Paso 4:**

Estar atenta/o al estado emocional de la embarazada, madre y su pareja o acompañante.

- Observe la reacción de la embarazada, madre, padre o familiar, es posible que después de escuchar la noticia de sospecha o confirmación del virus de Zika en la embarazada, madre y de posibles efectos en el desarrollo neurológico en la niña/o expresen de manera verbal y no verbal angustia o ansiedad (observe postura, ademanes, expresión de sentimientos). Por tanto, tenga paciencia y enfóquese en escuchar lo que opinan, lo que están sintiendo.
- Tome en cuenta que las reacciones emocionales de las familias pueden ser diversas e influir en la forma de recibir la información proporcionada. Mantener la calma y mostrar comprensión puede ser uno de los apoyos más relevantes de la intervención.
- Traslade un mensaje de esperanza basado en la evidencia, para reducir el estrés. Por ejemplo, puede decir: *“los estudios han demostrado que solo 1 de cada 100 mujeres embarazadas con diagnóstico por infección del virus de Zika, podrían tener una hija o hijo con trastornos en el desarrollo, como la microcefalia”*.

**Paso 5:**

Interesarse por sus preocupaciones y necesidades.

- Muestre empatía, a través de expresiones que demuestren interés, puede decir: *“Comprendo su preocupación o comprendo su llanto. Aquí conmigo pueden expresar cómo se sienten”*. Puede agregar: *“Yo estoy aquí para ayudarlos en todo lo que esté a nuestro alcance para velar por su salud y la de la niña o niño o su familia”*.
- Comprenda qué es lo más importante para las personas en estos momentos y ayúdelas a determinar sus prioridades. Pregunte siempre por otras necesidades o preocupaciones que puedan tener. No asuma que el Zika y sus posibles consecuencias son su principal preocupación (pueden tener, por ejemplo, preocupaciones económicas, problemas familiares, violencia doméstica, inconvenientes para asistir a las consultas, otros problemas de salud entre los que se pueden incluir problemas de salud mental).
- Aliente a las personas a ayudarse a sí mismas y a recuperar el control de la situación (por ejemplo: recordando acciones que fueron de ayuda en situaciones difíciles en el pasado).

**Paso 6:**

Evitar comunicar pronósticos definitivos.

- Evite transmitir mensajes con pronósticos definitivos y brinde un mensaje de esperanza. Puede comentar, por ejemplo: *“Algunos niños con microcefalia pueden no llegar a tener trastornos graves del desarrollo”*.
- Enfatique que una atención y estimulación oportuna pueden permitirle a la niña o niño tener una mejor calidad de vida en casa, con familiares y amigos, en la iglesia, escuela y más adelante, en un trabajo.

**Paso 7:**

Brindar información de seguimiento.

- Brinde información de seguimiento, por ejemplo, puede decir: *“Es muy comprensible lo que están sintiendo en este momento, sin embargo, necesitamos que usted acuda a sus citas de control prenatal para poder evaluar el desarrollo del embarazo o neurológico de su bebé o alguna posible complicación”*.
- Apóyese en la persona que acompaña a la madre, solicítele que esté al pendiente de ella y, si cree que hay algo inusual en su salud física o su estado emocional, que acuda al servicio de inmediato.
- Entregue las recomendaciones médicas en forma detallada y por escrito; dado la carga emocional de la familia, en muchos casos solo recordarán aquello que cobra significado. Por tanto, pueden olvidar detalles importantes.

**Paso 8:**

Fortalecer su red de apoyo social.

- Ayude a las personas a identificar apoyos en su vida, como amigos y parientes, que puedan ayudarles en la situación en que se encuentran.
- Motive a la madre, padre o familiares a asistir a grupos de apoyo, a participar en actividades de su comunidad (iglesia, grupos organizados enfocados al tema de discapacidad, a caminar y realizar actividades que le permitan distraerse), especialmente cuando la madre expresa no contar con personas en quien confiar. Todas estas formas de apoyo social pueden ser muy eficaces para reducir el estrés.

**Paso 9:**

Terminar la intervención.

- Verifique que las personas hayan captado la información necesaria para una atención oportuna.
- Despídase de manera positiva, indicando que si tienen más preguntas pueden regresar a los servicios para ser atendidos por su persona u otro profesional, de acuerdo con sus inquietudes.
- Refiéralos a servicios especializados de salud mental para ayudarlos a enfrentar el diagnóstico y seguimiento.
- Realice una reunión interdisciplinaria a fin de exponer la intervención realizada y que el siguiente profesional conozca con qué se va a encontrar, asegurándose de darles los detalles necesarios para la continuidad.

Fuente: Adaptado de Apoyo Psicosocial para las Embarazadas y las Familias Afectadas por la Microcefalia y Otras Complicaciones Neurológicas en el Contexto del Virus de Zika. OMS/OPS, Washington, D.C; 2016.(4)

## Plan de seguimiento

El apoyo psicosocial prenatal debe continuar en las etapas de parto, posnatal y neonatal con la madre, padre y sus familiares, brindando orientaciones sobre las alternativas existentes para apoyar el desarrollo de la niña/o y sus respectivos cuidados para reducir el estrés. Este apoyo es especialmente importante cuando la embarazada ha tenido poco contacto con los servicios de salud y/o ha tenido su parto en casa atendido por comadrona.

Para poder puntualizar en el apoyo emocional que requerirá la madre, es fundamental realizar intervenciones en los servicios de salud, como las siguientes:

- Los primeros momentos entre la madre y la niña/o (aún con complicaciones) son esenciales. La madre debe ser alentada a interactuar con su hija/o por medio del contacto piel a piel para motivar el apego. Esos primeros momentos en los brazos maternos brinda a la niña/o una sensación de seguridad.(13)
- Dar consejería sobre técnicas adecuadas de lactancia materna a la madre, de acuerdo al tipo de discapacidad y si fuera posible incluir al padre y/o familiares. La lactancia materna es un alimento ideal para favorecer el crecimiento y desarrollo de estas niñas/os. Proporciona los nutrientes necesarios durante los primeros 6 meses de vida (lactancia materna exclusiva), contribuye a que la niña/o esté más tranquila/o, caliente, duerma mejor, lllore menos, fortalece el vínculo madre/hijo y es una oportunidad para acariciarle, hablarle en un tono cálido, amoroso y cantarle. A su vez, provoca en la madre un estado emocional saludable. A partir de los 6 meses debe introducirse alimentos complementarios y continuar con la lactancia materna hasta los 2 años o más. (13)
- Explicar que la niña o niño deberá ser atendida/o por un equipo multidisciplinario. Idealmente por especialistas como neurólogo, pediatra, terapeuta del lenguaje y servicio de rehabilitación física que le permitirá fortalecer sus músculos, mantener una postura adecuada, prevenir alguna deformidad en sus extremidades, mejorar su equilibrio, entre otros beneficios.(14)
- Recomendar lo antes posible la estimulación temprana/oportuna. Es importante que la madre, padre u otro cuidador en la familia lleven a la niña o niño, aprendan sobre estimulación temprana/oportuna, puesto que los tres primeros años son los más importantes para su desarrollo. Mediante actividades de contacto físico, juego y ejercicios, esta intervención da a la niña/o la oportunidad de alcanzar el mayor potencial de desarrollo según el grado de discapacidad o lo más cercano posible a lo esperado para su edad.(14)
- Identificar el estado de agotamiento de la madre, padre o familiar. Recomendar que ella elija a una persona en quien pueda confiar (una familiar, una amiga/o, vecina/o, un pastor/sacerdote) y que le hable sobre sus sentimientos y frustraciones. Recuérdele no olvidarse de sí misma, que acepte que en ocasiones está bien solicitar ayuda en el cuidado de la niña o niño o para realizar algunas tareas del hogar y/o de la atención de sus otros hijos; de lo contrario la madre puede experimentar “agotamiento”, como resultado de una combinación de exceso de actividades físicas, período de intenso estrés que surge al atender a una o varias personas, sin tomar períodos de descanso.(10)
- Poner atención a los mensajes verbales y no verbales relacionados al estado emocional de la madre, padre o la persona que representa el rol paterno.
- Orientaciones sobre la crianza. Ayude a la madre a reconocer las características positivas de su hija o hijo y a fortalecer su confianza para cuidarlo. Haga participe al padre o la persona que representa el rol paterno de la niña o niño alentándole, en la medida de lo posible, a apoyar a la madre o cuidador principal.(4)

El mismo día que la madre asiste a chequeo general de la niña o niño es ideal que asista a las consultas con otros especialistas. Si fuera posible, se debe coordinar la atención a programas especiales para estos casos, que estén presentes en la comunidad.

## 6. Intervenciones psicosociales y evaluación del neurodesarrollo en niñas y niños

Para determinar la importancia que tienen las intervenciones psicosociales y de rehabilitación en niñas/os con sospecha o confirmación de trastornos del neurodesarrollo, es fundamental hacer referencia al proceso del desarrollo normal de niñas/os conocido también como neurodesarrollo.

El **neurodesarrollo** es el nombre que recibe el proceso natural de formación del sistema nervioso, el cual es muy complejo y preciso que inicia muy temprano en la vida y continúa hasta varios años después del nacimiento. Se trata de una construcción morfológica y funcional diseñada por los genes y la experiencia. A través de la interacción entre las condiciones internas del individuo y el medio que lo rodea se obtiene la maduración del sistema nervioso, con el consiguiente desarrollo de las funciones cerebrales y la formación de la personalidad. Sin embargo, el grado de participación de estas condiciones varía según la etapa del desarrollo. Existen periodos trascendentales para el desarrollo cerebral normal, siendo los principales la vida intrauterina y los primeros seis años de vida. (15)

En esta relación recíproca, las experiencias tempranas van a participar en el diseño de redes neuronales que son usadas con mayor frecuencia y a su vez la maduración del sistema nervioso aumenta las posibilidades de interacción con el medio, mostrando cambios cualitativos propios de la nueva organización neuronal. Estas posibilidades de organización, relacionadas al entorno, van a establecer los avances de desarrollo durante cada etapa del curso de vida, la maduración de sus estructuras permite la adquisición de habilidades en área: motora gruesa y fina, lenguaje, sensorial y socialización. (15)

En la actualidad, un aspecto que ha cobrado mucha importancia por su sólida base científica es el hecho que, el neurodesarrollo exitoso tiene estrecha relación no solo con la genética, sino también con el ambiente de estimulación y afectividad que rodea a la niña o niño, los cuales influyen decisivamente en la mayor producción de conexiones neuronales, lo cual da como resultado una mayor integración de las funciones cerebrales. Las relaciones cálidas y seguras, oportunidades enriquecidas en el aprendizaje, una nutrición adecuada, la práctica de ejercicio y descanso pueden, hacer una gran diferencia.

El desarrollo saludable significa que todas las niñas/os, incluyendo aquellos con necesidades de atención especial, puedan crecer y satisfacer sus necesidades emocionales, sociales, entre otras. (16) La evaluación de los logros del desarrollo en la niña o niño permite estimar que el desarrollo cerebral está ocurriendo dentro de un marco esperado, por tanto, es muy importante conocer los parámetros mínimos de su evaluación para cada edad. Para ello, consultar las Normas de Atención en Salud Integral para Primero y Segundo Nivel del MSPAS, en los Módulos de Neonato, Lactante y Niñez en donde se presentan los cuadros de Vigilancia del Neurodesarrollo. Adicionalmente, se presentan cuadros de estimulación temprana/oportuna y sus signos de peligro, por edades determinadas (ver Anexo 4).

Debe tenerse presente que los logros del neurodesarrollo tienen un amplio margen de variabilidad normal y, es más importante establecer qué se está logrando una secuencia adecuada de eventos en el tiempo, que fijarse en un determinado logro puntual. Una prueba breve que utiliza una herramienta de detección no provee un diagnóstico definitivo, pero indica si la niña/o está bien encaminado en cuanto a su desarrollo o si requiere una evaluación especializada. Cada niña/o se desarrolla a su propio ritmo, así que es difícil predecir exactamente cuándo aprenderá una determinada habilidad.

Sin embargo, los logros del neurodesarrollo dan una idea general de los cambios que se esperan conforme va aumentando la edad.(16).

El monitoreo del crecimiento y vigilancia del neurodesarrollo juega un papel importante en la detección de signos de peligro y necesidades de apoyo para niñas/os. La ausencia o dificultad de una o más de las habilidades en las áreas de desarrollo, es significativa para tomar una decisión de intervención (ver Normas de Atención en Salud Integral para Primero y Segundo Nivel del MSPAS), la cual puede ser la determinación de una consulta de seguimiento y control o la referencia para una evaluación especializada de desarrollo.(16) Existen factores de riesgo y presencia de alteraciones fenotípicas que deben tomarse en cuenta y se presentan en la tabla siguiente:

**Tabla 1.4: Evaluación de factores de riesgo de 0-2 meses y alteraciones fenotípicas**

Evaluación de factores de riesgo de 0 a 2 meses				Examen de presencia de alteraciones fenotípicas			
	Pregunte a la madre	Sí	No		Observe al niño(a)	Sí	No
1.	¿Tuvo <u>menos de</u> cuatro (4) controles prenatales?			1.	Hendidura palpebral oblicua		
2.	¿Hubo algún problema durante el embarazo, parto o nacimiento del niño(a)?			2.	Ojos separados		
3.	¿Tuvo o sospecha haber tenido Zika en el embarazo?			3.	Implantación baja de las orejas		
4.	¿El niño(a) estuvo hospitalizado después de nacer?			4.	Labio leporino		
5.	¿El niño(a) nació prematuro?			5.	Hendidura o fisura palatina		
6.	¿Pesó menos de 2.5 kilogramos (5 libras y 8 onzas) al nacer?			6.	Anormalidades características de microcefalia (en cráneo, piel, articulaciones y cerebro)		
7.	¿El niño(a) se puso amarillo en los primeros días después de nacer?			7.	Cuello corto o largo		
8.	¿Ha tenido alguna enfermedad grave?			8.	Pliegue palmar único		
9.	¿Es usted pariente (consanguíneo o de sangre) del papá del niño(a)?			9.	Quinto dedo de la mano corto y curvo		
10.	¿Existe algún caso de deficiencia mental en la familia?			10.	Otra alteración fenotípica		
11.	¿Tiene alguna preocupación respecto al desarrollo de su hijo o hija?						
12.	Indague para saber si hay algún otro factor de riesgo como violencia doméstica, depresión materna, alcoholismo u otro						

Fuente: ASSIST. (2018). Herramientas para el Monitoreo del Crecimiento, la Vigilancia y Estimulación del Desarrollo Infantil en el contexto del Zika. Guatemala, University Research Co. LLC.

Debe observarse el desarrollo de acuerdo a la edad de la niña o niño y clasificarlo de acuerdo a lo observado, según los cuadros siguientes:

**Tabla 1.5: Clasificación del Desarrollo de la Niña o Niño de 0 a 2 meses**

EVALÚE	CLASIFIQUE	ACTÚE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presencia de todos los reflejos, posturas y habilidades para su grupo de edad</li> <li>• Perímetro cefálico entre -2DE y +2DE</li> <li>• Ausencia de factores de riesgo</li> <li>• Ausencia de alteraciones fenotípicas</li> </ul>	DESARROLLO NORMAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dígaselo a la madre, padre y/o encargado(a)</li> <li>• Oriénte sobre la estimulación oportuna de su hijo o hija</li> <li>• Dé seguimiento en consulta mensual</li> <li>• Indique las señales de peligro para consulta de emergencia</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presencia de reflejos, posturas y habilidades para su grupo de edad</li> <li>• Perímetro cefálico entre -2DE y +2DE</li> <li>• Existe uno o más factores de riesgo (por ejemplo, Zika en el embarazo)</li> <li>• Ausencia de alteraciones o presencia de menos de 3 alteraciones fenotípicas</li> </ul>	DESARROLLO NORMAL CON FACTORES DE RIESGO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oriente a la madre, padre o encargado sobre la estimulación oportuna de su hijo o hija</li> <li>• Dé cita para una consulta de seguimiento en 15 días</li> <li>• Indique las señales de peligro para consulta de emergencia</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de uno o más reflejos, posturas o habilidades para su grupo de edad</li> </ul>	ALERTA PARA EL DESARROLLO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oriente a la madre, padre o encargado sobre la estimulación oportuna de su hijo o hija</li> <li>• Dé cita para una consulta de seguimiento en 15 días</li> <li>• Indique las señales de peligro para consulta de emergencia</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de uno o más reflejos, posturas o habilidades para su grupo de edad</li> <li>• Perímetro cefálico entre +2DE y -2DE</li> <li>• Presencia de 3 o más alteraciones fenotípicas</li> </ul>	PROBABLE ATRASO DEL DESARROLLO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Refiera para una evaluación especializada de desarrollo</li> <li>• Oriente a la madre, padre y/o encargado(a) sobre el motivo de la referencia.</li> <li>• Registre en el SIGSA</li> </ul>

**Tabla 1.6: Clasificación del Desarrollo de la Niña o Niño de 2 a 24 meses**

EVALÚE	CLASIFIQUE	ACTÚE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cumple con todas las condiciones para el grupo de edad al que pertenece el niño o niña y no hay factores de riesgo</li> </ul>	DESARROLLO TÍPICO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Felicite a la madre, padre o encargado(a)</li> <li>• Oriente* a la madre, padre o encargado para que continúe con la estimulación oportuna de su hijo o hija</li> <li>• Dé seguimiento en consulta mensual</li> <li>• Indique las señales de peligro para volver antes</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de una o más condiciones para el grupo de edad al que pertenece el niño o niña</li> <li>• El niño o niña cumple con todas las condiciones para el grupo de edad al que pertenece, pero hay uno o más factores de riesgo</li> </ul>	DESARROLLO TÍPICO CON FACTORES DE RIESGO o ALERTA PARA EL DESARROLLO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oriente* a la madre, padre o encargado sobre la estimulación oportuna de su hijo o hija</li> <li>• Dé cita para una consulta de seguimiento en 15 – 30 días</li> <li>• Indique las señales de peligro para volver antes</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de una o más condiciones para el grupo de edad anterior a la edad del niño</li> <li>• Perímetro cefálico entre +2DE y -2DE</li> <li>• Presencia de 3 o más alteraciones fenotípicas</li> </ul>	PROBABLE ATRASO DEL DESARROLLO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Indique a la madre, padre y/o encargado(a) sobre el motivo de la referencia</li> <li>• Refiera para evaluación por especialista(s)</li> <li>• Registre en el SIGSA</li> </ul>

Fuentes: Manual para la vigilancia del desarrollo infantil (0-6 años) en el contexto de AIEPI Washington, DC: OPS, 2011. Segunda edición: 2011. ASSIST. (2018). Herramientas para el Monitoreo del Crecimiento, la Vigilancia y Estimulación del Desarrollo Infantil en el contexto del Zika. Guatemala, University Research Co. LLC.

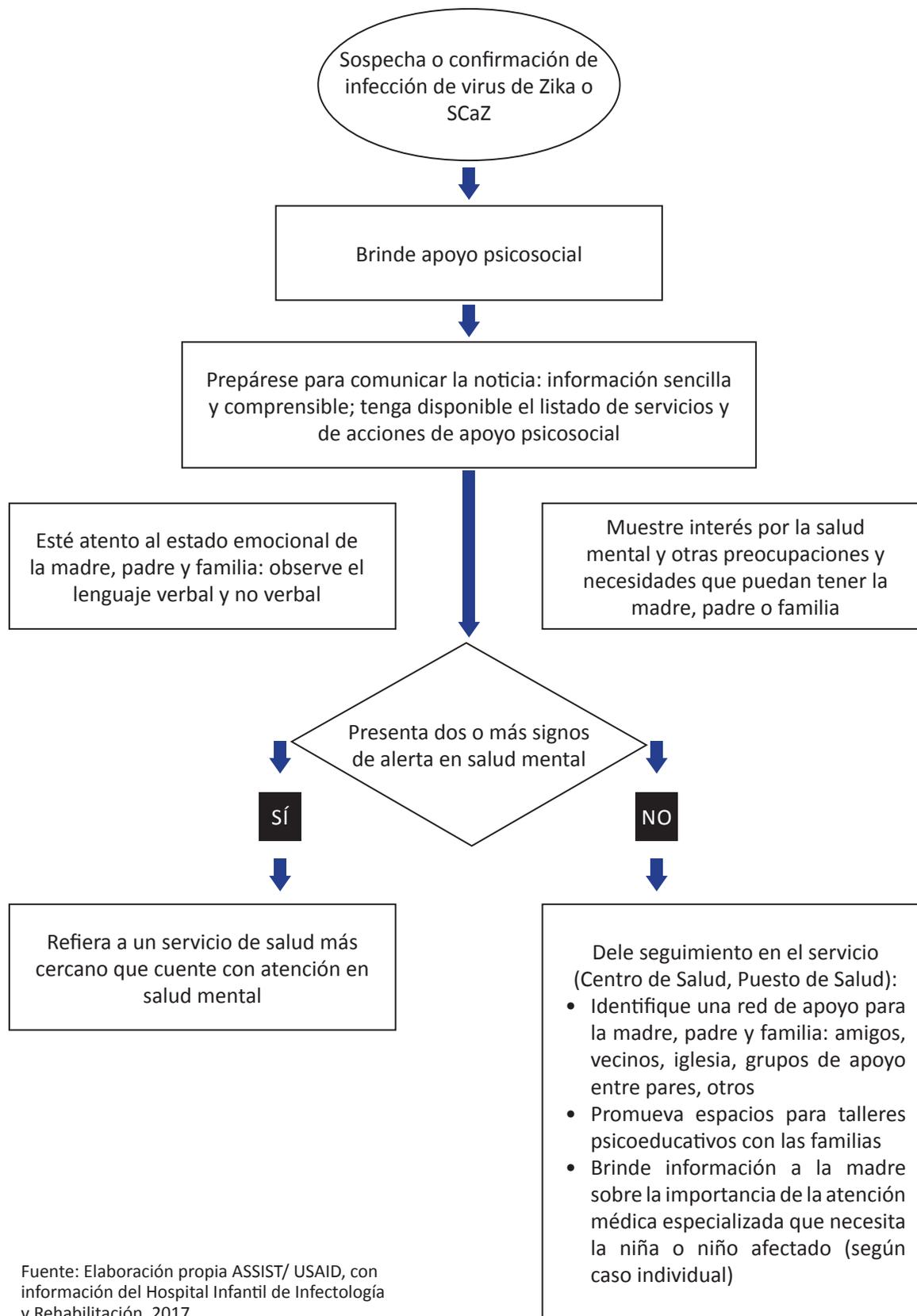
Otro punto muy importante en la evaluación del neurodesarrollo es determinar si el tamaño de la cabeza corresponde al apropiado para la edad de la niña/o. El perímetro cefálico es una medida de referencia muy sencilla que puede realizarse en cualquier servicio de salud o ambiente que permite estimar de forma rápida si los procesos de desarrollo del cerebro se han dado en la forma esperada. El hallazgo de microcefalia es motivo de atención (ver tablas de perímetro cefálico en Normas de Atención en salud integral para primero y segundo nivel del MSPAS).

Los **trastornos del neurodesarrollo** son una alteración o variación en el crecimiento y desarrollo del cerebro, asociados a una disfunción de los procesos de desarrollo neurológico, físico, cognitivo, psicológico y social. El daño a nivel neurológico puede ocurrir a edad temprana de la vida (el embarazo, periodo perinatal o en el transcurso de la infancia). Existen diversas causas que originan trastornos del neurodesarrollo, en las que se incluyen genéticas, ambientales y otras que no tienen una causa específica.(15)

Estudios han demostrado que la intervención temprana y oportuna puede mejorar significativamente el desarrollo de niñas/os. Los servicios de salud que brinden orientación sobre estimulación<sup>14</sup>, así como aquellos que cuenten con este servicio, pueden ser de gran ayuda para potencializar las habilidades de niñas/os. La estimulación se debe iniciar desde el nacimiento y debe mantenerse hasta los 6 años de vida, con mayor énfasis en los primeros 2 años. Los proveedores de salud en los servicios, deben procurar la transferencia de capacidades y conocimientos a los cuidadores primarios (madre, padre u otro) para que desarrollen en forma efectiva y autónoma actividades básicas de estimulación temprana con sus hijas e hijos.

Las intervenciones psicosociales y de neurodesarrollo en niñas/os con sospecha o confirmación de trastornos del neurodesarrollo y discapacidad con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al virus de Zika, en la red integrada de servicios en salud, se sugieren en la figura siguiente:

**Figura 1.1:** Intervenciones psicosociales y de neurodesarrollo en niñas/os con sospecha o confirmación de trastornos del neurodesarrollo y discapacidad con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al virus de Zika, en la red integrada de servicios de salud.



Fuente: Elaboración propia ASSIST/ USAID, con información del Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, 2017.

## 7. Apoyo psicosocial orientado a la familia

La llegada de una hija/o con discapacidad genera diferentes reacciones emocionales y físicas que impide que los miembros de la familia comprendan la situación, irán pasando por diferentes fases después de la primera impresión y necesitarán expresar sus propias necesidades, miedos e inseguridades. Es recomendable que reciban apoyo emocional dado que las relaciones en la familia pueden cambiar tanto en la dinámica interna como en el entorno,<sup>8</sup> especialmente el padre o figura representativa, puesto que el hombre culturalmente no tiene permitido expresar emociones como miedo, tristeza, culpa y en consecuencia muchos reprimen o canalizan el estrés a través de conductas destructivas o se relacionan de forma violenta. Sin embargo, existe otro grupo que desde el principio decide brindar apoyo a la embarazada, madre y familiares, aunque no expresan sus emociones ante ella o la familia por desempeñar el rol protector y proveedor. Por lo tanto, son más susceptibles a desarrollar problemas que influyen en el desarrollo de la niña o niño.

En este sentido, los proveedores de salud pueden centrar su apoyo en las siguientes intervenciones:

- Prestar atención a las preocupaciones, responder inquietudes y estar atenta/o a las reacciones emocionales, explicar la evolución más probable y las posibilidades de tratamiento de una manera honesta, cálida y realista. La pregunta más común de la familia probablemente sea si hay una cura para la microcefalia u otra manifestación del Síndrome Congénito por Zika, así como de otro trastorno del neurodesarrollo y discapacidad. La respuesta debe ser honesta (por ejemplo, “no hay cura”), pero también puede ser positiva diciendo: *“ustedes como familia pueden optimizar la capacidad de la niña/o de crecer y desarrollarse si le dan amor, protección, atención, estímulo y le apoyan en llevarle a sus controles de salud, de crecimiento y desarrollo, también que le permitan compartir con otros niños y adultos de su entorno con la finalidad que se adapte al medio social en el que se relaciona para desarrollar su confianza, seguridad y habilidad para recibir y dar afecto.”*(17)
- Sensibilizar a la familia en que “una persona no se define por una condición biológica (por ejemplo, parálisis cerebral o discapacidad intelectual), sino por la capacidad de amar y de disfrutar la vida”. Explicar que muchas familias con niñas/os afectados por discapacidad tienen relaciones afectivas y son felices. Para ello es importante tratarles con respeto evitando apodos, sobrenombres o llamarlos de forma despectiva como, “enfermitos”, “inválidos”, “retrasados”, entre otros y reconocer que todas las niñas/os tienen derechos que los respaldan y deben tener la oportunidad de participar en actividades familiares, educativas, comunitarias, sociales, religiosas, entre otras. (17)
- Incluir a la familia en las orientaciones de crianza de la niña/o, con el fin de contribuir al desarrollo físico, emocional, social y reducir el abandono, así como disminuir las posibilidades de abuso infantil.

## 8. El proceso de duelo y sus etapas

Posterior a la noticia sobre la posibilidad, o haber dado a luz una niña/o con alteraciones congénitas que afectan el neurodesarrollo y ocasionan discapacidad, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado al virus de Zika, las madres, padres y familiares necesitarán un tiempo para adaptarse a la situación que están viviendo. A partir de esa valoración interna, cada persona le da un significado diferente a lo que está sucediendo; por ejemplo, se puede percibir como una pérdida de la niña/o ideal, un castigo, como reto a vencer, una situación adversa o amenazante, se puede ignorar o negar, aceptar, entre otras.

El proceso de afrontamiento de la noticia en las embarazadas, madres, padres y familiares abarca una serie de aspectos que están relacionadas con la personalidad, el contexto familiar y social y experiencias previas. Ante este esfuerzo por manejar la situación, se espera que toda persona llegue a la aceptación, proceso que conlleva varias etapas y se conoce como **duelo**. Este proceso lo experimenta todo ser humano ante una pérdida que se considere significativa, tal como la muerte de un ser querido, la pérdida de un empleo, una ruptura sentimental, la pérdida de un hogar, de un sueño, por expectativas no alcanzadas, un matrimonio que termina en divorcio, emigración a otro país o la pérdida de la salud, entre otros.

En este contexto, pasar por las etapas del duelo ayudará a las embarazadas, madres, padres y familiares a aceptar la pérdida de la “niña o niño ideal” y las expectativas o planes puestos en ella o él desde antes de nacer, para dar paso a la aceptación de la “niña o niño real” (niña o niño con discapacidad y requerimientos especiales de atención y cuidado). Las imágenes de crisis que surgen en las madres, padres o grupo familiar ante esas expectativas no alcanzadas deberán cambiar por un nuevo enfoque sobre su familia y nuevas expectativas por alcanzar junto a la niña o niño.(8)

Una de las clasificaciones más conocidas acerca de las distintas reacciones ante una pérdida, propone 5 etapas en el proceso de duelo. Estas etapas no se viven en orden, se puede regresar a cualquiera de ellas y saltar de una a otra hasta alcanzar la etapa final de aceptación. El vivir un proceso de duelo permite a la persona encontrarle sentido a la vida y generar la capacidad de adaptación a una nueva condición individual, familiar, social entre otras.(19)

Las cinco etapas en el proceso de duelo son:

- **Negación:** Es el rechazo consciente o inconsciente de la noticia o la realidad de la situación. Surge una desorganización mental y la persona se siente aturdida y se niega a creer la noticia dada por el proveedor de salud, la persona no tiene la capacidad de ver la seriedad de la situación, puesto que no ve que sea un peligro y puede tratarse de un error o una exageración.
- **Ira:** Si bien los sentimientos de enojo, frustración, irritabilidad estarán presentes con distinta intensidad durante todo el proceso de duelo, es en esta etapa donde la ira (o enojo) toma el protagonismo, pudiéndose dirigir hacia sí misma/o, hacia su pareja, Dios, amigos, familiares, creencias, objetos inanimados e inclusive a personas extrañas. Dichos sentimientos se derivan de no tener el control de la situación.
- **Negociación:** Surge la esperanza que se puedan posponer o retrasar las consecuencias negativas. Las personas tratan de hacer ajustes a su estilo de vida con la esperanza que la realidad sea diferente. La negociación puede surgir antes de la confirmación de un diagnóstico o después.

- **Depresión:** La persona que sufre comienza a comprender la seriedad de la situación y expresa un aislamiento social en que puede rechazar el apoyo y la visita de seres queridos. Las personas experimentan un sentimiento de profunda tristeza que les hace perder el interés por las cosas habituales e incluso por sí misma/o.
- **Aceptación:** Es el momento en donde se hacen las paces con la realidad, la pérdida y las consecuencias, permitiéndose una oportunidad de vivir a pesar de la situación. La persona se va adaptando a las nuevas circunstancias, restaurando el equilibrio perdido, es decir alcanza un nivel de resiliencia.(19)

## 9. Signos de alerta en salud mental en embarazadas, madres, padres y familiares

Pasar por el proceso de duelo debe permitir a la persona la capacidad de seguir con su vida y proyectos, sobre todo si consigue cubrir sus necesidades básicas. Aunque la situación o pérdida no se olvidará, lo vivirá de otra manera.

Sin embargo, es posible que algunas personas que sufren una angustia mayor o de larga duración, no logren superar el proceso de duelo por diferentes circunstancias, como la falta de una red de apoyo familiar y social. Cuando la persona no puede superar por sí sola esta situación, puede requerir atención especializada en salud mental para desarrollar destrezas emocionales, que le ayuden a elaborar y afrontar la aceptación de la realidad; así como recuperar la habilidad para relacionarse con los demás.(20)

Por lo tanto, en la atención a la madre, padre y otras personas cercanas a la niña/o con trastornos del neurodesarrollo, es posible identificar señales que alerten sobre el estado emocional en las que se puede incluir la depresión, ansiedad y estrés prolongado, uso de sustancias psicoactivas (alcohol, tabaco y otras drogas), conductas suicidas, entre otras.(19)

¿Cómo identificar señales que alerten sobre el estado emocional de la embarazada, madre, padre y/o su familia?

1. Durante la conversación con la madre y la persona de apoyo, el proveedor de salud debe **preguntar** por su estado emocional, diciendo, por ejemplo: *¿Cómo se ha estado sintiendo?, ¿Cómo está su apetito últimamente?, ¿Cuántas horas duerme por la noche?, ¿Duerme de día?, ¿Realiza actividades distintas a las tareas del hogar y/o trabajo?* La información puede indicar alguna señal de alerta en salud mental.
2. **Observar** higiene personal y de la niña/o, si presenta apariencia descuidada en ambos, estado de alerta o de atención, muestras de interés o desinterés por lo que se le dice, estado de ánimo, tendencia al llanto, entre otros.
3. **Escuchar** con atención al diálogo y tratar de detectar si es positivo, indiferente, negativo, con expresiones de enojo o culpa por lo sucedido e inclusive ideas que atenten contra su vida o la de su hija/o.
4. **Identificar** las dudas, emociones y creencias que tiene la embarazada, madre, padre en este período de su vida. La información que obtenga le servirá para reconocer signos y síntomas de posibles problemas emocionales de manera temprana.
5. **Referir** a servicios de salud mental. Se recomienda hacer la referencia vía telefónica y/o mediante referencia escrita.

6. Brindar **seguimiento** a las acciones de apoyo, por medio de una comunicación respetuosa, clara, sencilla con la embarazada, madre, padre y su familia. Orientar sobre alternativas para enfrentar la discapacidad de su hija/o, e identificar recursos emocionales positivos con los que ya cuenta y que le sirvieron en el pasado para superar una situación difícil.(10)

Las posibles manifestaciones de la conducta que pueden experimentar la embarazada, madre, padre y/o familiar se presentan en la tabla siguiente:

**Tabla 1.7: Escala de referencia para evaluación de signos y síntomas de alerta en salud mental**

Manifestaciones
Bajo estado de ánimo persistente o tristeza (sensación de vacío) que puede durar más de dos semanas seguidas.
Pérdida del interés o pérdida de la capacidad para disfrutar de actividades que normalmente eran placenteras.
Ausencia de reacciones emocionales ante acontecimientos o actividades que normalmente producen una respuesta emocional (ejemplo, estar alegre por el festejo de una circunstancia importante)
Trastornos del sueño (despertarse por la mañana dos o más horas antes de la hora habitual o tener dificultad para conciliar el sueño).
Tristeza prolongada y sin causa justificada
Enlentecimiento psicomotor (poca fuerza, poca energía) observada o referida por persona que le conozca
Trastorno de la alimentación (pérdida marcada o aumento del apetito).
Pérdida o aumento de peso
Notable disminución del deseo sexual (pérdida de la libido).

Fuente: Normas de Atención en Salud Integral para primero y segundo nivel. MSPAS, 2018. (21)

**Nota:** Si se presentan dos o más de estas manifestaciones por dos semanas consecutivas y continúa en las semanas posteriores, refiera a la persona a servicios de salud mental.

## 9.1 Orientaciones para la promoción de la salud que ayudan a reducir el estrés:

- Alimentarse saludablemente.
- Beber suficiente agua.
- Descansar lo suficiente (7-8 horas diariamente).
- Realizar ejercicios que ayuden a relajarse (respiración, relajación, cantar, rezar).
- Realizar ejercicios físicos (caminar, correr, jugar con los niños).
- Hablar y pasar tiempo con la familia y/o los amigos para conversar de lo que le preocupa o de sus planes.
- Participar en actividades comunitarias.
- Evitar consumo de sustancias psicoactivas (alcohol, tabaco y otras drogas).
- Evitar dormir todo el día.
- Evitar trabajar sin parar, sin ningún descanso o relajación.(10)

## 10. Apoyo psicosocial orientado a niñas y niños

La salud mental de la niñez está influida por diversos factores como los sociales y económicos. Al estar al cuidado de madres, padres o familiares con problemas de salud mental también son vulnerables, debido a que podrían no estar recibiendo atención y cuidados apropiados. Es recomendable consultar con otras instituciones o programas comunitarios que puedan ofrecer servicios familiares complementarios a la intervención médica y referir a la familia a redes de apoyo a nivel comunitario.(17)

Los proveedores de salud pueden profundizar en la atención de salud mental a niñas o niños durante las consultas de monitoreo del crecimiento y vigilancia del neurodesarrollo. La mayoría de intervenciones se enfocan en resolver problemas de índole biológica y no se enfatiza en aspectos del neurodesarrollo o las necesidades emocionales, pero esto puede ir cambiando.<sup>13</sup> Brevemente, se propone considerar intervenciones de apoyo psicosocial a niñas/os en los servicios de salud como las siguientes:

- Saludar a la niña/o, establecer contacto visual y físico. Considerar a una niña/o como sujeto implica llamarle por su nombre. No ignorar su presencia al hablar solamente con la madre, padre o familiar, aunque sea recién nacido necesita de atención y afecto. (18)
- Interactuar por unos minutos con la niña/o, hablándole, enseñándole algún objeto llamativo o sonoro; esta interacción propicia un ambiente de seguridad y afecto, con lo que dará un mensaje no verbal de apoyo a la madre y de atención a sus necesidades emocionales. Le hará ver que su hija o hijo es aceptado sin importar su condición.
- Orientar a madres, padres, cuidadores y familiares en las intervenciones de estimulación temprana para favorecer el neurodesarrollo, así como en la atención de sus necesidades emocionales, de protección, cuidado, afecto, apego y alimentación adecuada.

## 11. Mensajes clave del capítulo 1

- Las familias que tienen niñas o niños con trastornos del neurodesarrollo y sus discapacidades requerirán apoyo psicosocial en los servicios de salud y los provistos por su comunidad o entorno.
- Apoyo psicosocial consiste en brindar información actualizada, comprensible y oportuna de alternativas de intervención, posibles complicaciones, así como brindar acompañamiento sostenido a embarazadas con sospecha o diagnóstico, madres, padres y familiares de niñas o niños con trastornos del neurodesarrollo y/o discapacidad, con énfasis en el Síndrome Congénito asociado a Zika. Además, orientar sobre las posibles redes de apoyo que existan dentro de la comunidad que permitan ayudar a la salud mental.
- Para abordar una condición de salud de difícil pronóstico es necesario establecer tres etapas en la intervención:
  - a. Prepararse para la transmisión de la noticia.
  - b. Transmitir información actualizada en forma clara, sencilla y en el momento adecuado.
  - c. Proponer el plan de seguimiento con otros miembros del equipo de salud.
- La resiliencia permite al ser humano adaptarse y recuperarse ante una situación adversa o difícil y que puede ser percibida como amenazante o estresante, tal como las complicaciones que afecten el neurodesarrollo o causen discapacidad en niñas o niños. El desarrollo de la resiliencia brinda a la persona energía y voluntad para regresar paulatinamente a las actividades cotidianas con la pareja, familia, amigos y comunidad.
- Cuando la persona no puede superar por si misma una situación difícil puede requerir atención especializada en salud mental, para desarrollar destrezas que le ayuden a afrontar la aceptación de una situación adversa.

## CAPÍTULO 2:

### IMPORTANCIA DE CONOCER LA DISCAPACIDAD, BRINDANDO APOYO PSICOSOCIAL Y REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD -RBC-

El apoyo psicosocial debe incluir la orientación, terapia psicológica, asistencia psicosocial y atención a las discapacidades. La intervención de los proveedores de salud dependerá del tipo de servicio, y en todos ellos además de sensibilización para prevenir la estigmatización y discriminación, se debe tomar en cuenta el pueblo al que pertenece, género, interculturalidad y la salud mental, para la transmisión de la información, comunicación de apoyo, fortalecimiento del apoyo social, reducción del estrés y otros consejos sobre la prevención de nuevas discapacidades.

Dentro del enfoque biopsicosocial, de derechos humanos e inclusión social, existen algunos elementos que permiten entender a la discapacidad desde una visión integral en la relación persona entorno, suministro de información completa y actualizada acerca de la infección por el virus de Zika y otras discapacidades. Es importante también que la persona y su familia tomen sus propias decisiones según sus creencias, valores, prioridades y circunstancias, diversidad cultural.

Los proveedores de salud deben orientar a las familias que tienen una niña o niño con trastornos del neurodesarrollo y sus discapacidades, sobre las necesidades de apoyo constante, no solo para la atención, sino para los traslados a los diferentes servicios y el seguimiento en casa. Así mismo, sobre la importancia de manifestaciones de afecto y cariño hacia las niñas y niños, para que desarrollen al máximo sus potencialidades.

#### 1. ¿Qué es la discapacidad?

Son limitaciones en alguna facultad física, mental o sensorial, que pueden ser de naturaleza permanente o temporal, que dificultan el desarrollo de actividades o tareas cotidianas en relación al resto de las personas. La discapacidad puede ser agravada por el entorno social y económico.(23) Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.(23)

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, considera que las dificultades mayores no se encuentran en las deficiencias, sino en las barreras culturales y actitudinales, que son las que impiden la participación plena de la persona en la sociedad, en igualdad de condiciones.

En este contexto, la Convención exhorta a promover, proteger y garantizar el disfrute pleno de derechos humanos de la población, resaltando la inclusión y la participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos sociales.(23)

## 2. Tipos de discapacidad más frecuentes asociados a trastornos del neurodesarrollo

Se pueden distinguir los siguientes tipos de discapacidad:

### a. Discapacidad Psicosocial

Actualmente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, reconoce a las personas que anteriormente se denominaban enfermos mentales, como personas con discapacidad mental o discapacidad psicosocial que se caracteriza por una combinación de alteraciones del pensamiento, percepción, emociones, conducta y de las relaciones con los demás.(24)

La discapacidad psicosocial, aunque no es un concepto nuevo, es una de las más olvidadas y desatendidas, al ser “invisible” debido a que no se puede detectar a simple vista. Entre los trastornos mentales que conllevan a esta discapacidad se incluyen; la depresión, el trastorno afectivo bipolar, la esquizofrenia y otras psicosis, la demencia. Cada una de ellas con manifestaciones distintas y con limitaciones en el desarrollo de actividades cotidianas como estudiar, levantarse para ir a trabajar, cuidar a los hijos, entre otras.(24)

Las personas con discapacidad mental o psicosocial pueden tener una discapacidad temporal, cuando atraviesan por una crisis, como puede ser el caso de las personas adultas afectadas por el virus del Zika. Muchas de ellas, al rehabilitarse, vuelven a su vida social y laboral. Sin embargo, una minoría, debido a la falta de un diagnóstico, tratamiento y por la misma naturaleza severa de su condición, podría presentar discapacidad psicosocial permanente.

En este sentido el tratamiento debe brindarse de forma integral, que incluya una atención biopsicosocial, con la finalidad de lograr la recuperación e integración a la sociedad.

### b. Discapacidad Física o Motora

Es una imposibilidad o limitación en el desempeño motor de la persona (movimiento de brazos y piernas se ven afectados, parcial o totalmente). Existen diferentes posibles causas: congénitas, asfixia perinatal, por lesiones medulares a consecuencia de accidentes, o por problemas en el organismo como eventos cerebro vasculares (derrames) o infecciones como la poliomielitis, Zika, Guillian-Barré entre otras.(25)

Las personas afectadas, tienen una serie de características físicas, derivadas directa o indirectamente de su alteración neurológica. Logran ciertas habilidades motrices en forma más lenta y/o distorsionada e incluso es posible que no las adquieran. Los principales problemas que puede generar la discapacidad motriz son varios, entre ellos podemos mencionar: movimientos incontrolados, dificultades de coordinación, alcance limitado, fuerza reducida, habla no inteligible, dificultad con la motricidad fina y gruesa, mala accesibilidad al medio físico.

Además, pueden tener otras alteraciones del sistema nervioso central que originen convulsiones, comprometan los sentidos, la capacidad de aprendizaje y razonamiento, la conducta y las relaciones interpersonales.

### c. Discapacidad Sensorial

Es una discapacidad de uno de los sentidos y por lo general se utiliza para referirse a la discapacidad visual o auditiva; como ceguera, pérdida de visión, sordera y pérdida de audición también puede

presentarse sordoceguera, que es una discapacidad resultante de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) y genera en las personas que la padecen problemas de comunicación. Esta es una de las complicaciones del Síndrome Congénito asociado al virus de Zika en niñas y niños. Algunas personas sordociegas son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos y/o visuales, los cuales se pueden potenciar con rehabilitación lo antes posible. Son evidentes las dificultades en la comunicación, la movilidad y desconexión con el mundo, que produce la combinación de las dos deficiencias. La persona sordociega tiene graves dificultades para acceder a: la información, educación, capacitación profesional, trabajo, vida social y actividades culturales. (26)

Los otros sentidos también pueden desarrollar discapacidades como por ejemplo olfativas y gustativas, discapacidad somato sensorial (falta de sensibilidad al tacto, calor, frío y dolor), y trastornos del equilibrio son sólo algunas discapacidades dentro del rango de la discapacidad sensorial. (26)

Las discapacidades sensoriales pueden ser desde el nacimiento o adquiridas más tarde, durante el desarrollo de la persona. Las causas pueden ser de origen congénito (Toxoplasmosis, Rubéola, Citomegalovirus, Herpes, Sífilis, Zika); hereditario, cromosómico, por accidentes, asfixia perinatal, enfermedades degenerativas o metabólicas; infecciones adquiridas después del nacimiento (meningitis bacteriana, paperas, sarampión), aumento severo de la bilirrubina en la sangre (kernícterus) en el período perinatal, prematuridad, entre otras. (26)

Se necesita de una intervención oportuna por profesionales especializados, para dar seguimiento a los padecimientos que puedan presentarse en los recién nacidos, puesto que solo se pueden detectar después del nacimiento y no en el útero. (26)

#### **d. Trastornos específicos del desarrollo del habla y del lenguaje (CIE 10 F80)**

En estos trastornos las pautas normales de adquisición del lenguaje están alteradas desde estadios tempranos del desarrollo. Estos trastornos no son directamente atribuibles ni a anomalías neurológicas o de los mecanismos del lenguaje, ni a deterioros sensoriales, retraso mental o factores ambientales. Aunque la niña o niño pueda ser capaz de comprender y comunicarse en ciertas situaciones muy familiares, más que en otras, la capacidad de lenguaje es deficitaria en todas las circunstancias. En esta categoría se incluyen trastornos de la pronunciación, expresión, comprensión, otros que no pueden llegar a tener una especificidad y otros retrasos del lenguaje secundario a una discapacidad auditiva (CIE 10 H90 y H91). (27)

#### **e. Discapacidad Intelectual (anteriormente conocida como retraso mental, CIE 10 F70-F79)**

“La discapacidad intelectual es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada etapa del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas (pensamiento), del lenguaje, motrices y socialización”. (28)

Según DSM-V

Los Trastornos del Desarrollo Intelectual (TDI) son un grupo de alteraciones del desarrollo caracterizadas por una notable limitación de las funciones cognitivas (bajo nivel de inteligencia), trastornos del aprendizaje y de las habilidades y conductas adaptativas.

En general, las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades con la comprensión verbal, razonamiento perceptivo, memoria de trabajo y rapidez de procesamiento. Así mismo, tienen dificultades en diferentes ámbitos del aprendizaje, incluidos los conocimientos académicos y prácticos como razonamiento, solución de problemas, planificación, toma de decisiones. Manifiestan dificultades en el comportamiento, como adaptación a las situaciones cotidianas de la vida esperadas para la edad de sus pares y del ambiente cultural y comunitario.(29)

Por el grado de intensidad la discapacidad se puede clasificar en:

**Leve:** Adquisición tardía del lenguaje, dificultad en las actividades escolares o académicas como lectura, escritura, aritmética. La niña o niño puede funcionar de manera independiente, pero necesitará ayuda para realizar actividades cotidianas que sean más complejas.(29)

**Moderada:** Las habilidades conceptuales, el lenguaje y las actividades pre-académicas se desarrollan lentamente en relación al resto de niñas/os de la misma edad. Presenta deficiencias en el comportamiento social, puede responsabilizarse de sus necesidades básicas (comer, vestirse, ir al baño y realizar hábitos de higiene personal), aunque se necesita un período largo de aprendizaje.(29)

**Grave:** Las habilidades conceptuales están reducidas; hay poca comprensión de conceptos que implican cantidades, tiempo, dinero; su lenguaje es limitado en vocabulario y gramática. Necesitará ayuda permanente para realizar actividades cotidianas (comer, vestirse, bañarse, ir al baño solo, hábitos de higiene personal).

**Profunda:** Las dificultades motoras y sensitivas son muy serias lo cual provoca una movilidad muy restringida o inexistente, no hay control de esfínteres, existe incapacidad para comprender instrucciones, lo que limita las actividades sociales. Depende totalmente de otras personas para satisfacer sus necesidades básicas.(29)

### 3. Estigma y discriminación en el contexto de la discapacidad

**El estigma** se refiere a las actitudes y creencias que llevan a las personas a rechazar o evitar a quienes perciben diferentes, dentro de lo que se espera de una persona en la sociedad, como ser funcional en todas sus capacidades físicas, intelectuales, emocionales, sociales, laborales, en otras.

Ante estas limitaciones que produce la discapacidad, la persona tiene que afrontar la presión de no poder hacer las mismas cosas que otras, en el mismo tiempo y al mismo ritmo. Esto puede ir unido al hecho de sufrir en silencio el rechazo y el sufrimiento de la deshumanización de la sociedad hacia las limitaciones que provoca la discapacidad.

**La discriminación** tiene lugar cuando la familia, instituciones o grupos sociales privan a las personas con discapacidad de sus derechos y oportunidades debido a las actitudes de rechazo. La discriminación puede tener como consecuencia la exclusión o marginalización de las personas y la privación de sus derechos y el acceso a recursos como infraestructura adecuada y de accesibilidad, oportunidades de salud, alimentación, educación, empleo, recreación y a ser incluido en la sociedad a nivel, especialmente laboral y político.

La utilización de términos peyorativos es una forma de discriminación y de violación de los derechos humanos. El uso de un vocabulario que es limitante, vulnera e influye en el nivel de autoestima de la persona. Algunos ejemplos de los términos usados para referirse a las personas con discapacidad son: incapacitados, minusválidos, inválidos, retrasados mentales, locos, mongolitos, enfermitos, diferentes, cieguitos, sordos, entre otros. Esto influye en que la persona con discapacidad y su familia sientan vergüenza, culpa, poca valía frente a su grupo social, provocando el aislamiento parcial o total de su comunidad. A su vez, la discriminación puede llevar a la discapacidad psicosocial al privarle de espacios adecuados para el desarrollo integral.

#### **4. Atención a la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos**

En la actualidad se están haciendo esfuerzos por avanzar hacia nuevos caminos para proteger, integrar y promover los derechos de las personas con discapacidad dentro de la comunidad de una manera digna. A través de acciones de sensibilización por medio de capacitaciones en diferentes ámbitos sociales, acciones de abogacía por organizaciones estatales, sociedad civil, grupo de familiares y de personas con discapacidad. Es indispensable contribuir activamente en la integración y la independencia de la persona con discapacidad junto a su núcleo familiar en diferentes áreas de la sociedad.

Ante la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad, se hizo necesario contar con un marco legal internacional y nacional que promueva la libertad y la igualdad de condiciones de todas las personas. Este marco legal compromete y vincula a todos los sectores sociales de manera individual y colectiva, especialmente al Estado, a promover y hacer operativo el enfoque de derechos humanos de las personas con discapacidad, siendo su principal garante, (para obtener más información, consultar Anexo 3).

#### **5. Rehabilitación Basada en la Comunidad**

La Rehabilitación Basada en la Comunidad -RBC- se centra en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias en la comunidad.

La RBC comenzó a aplicarse a mediados de 1980 y con el tiempo se ha convertido en una estrategia multisectorial que facilita a las personas con discapacidad la posibilidad de acceder a los servicios de salud, sociales, educativos y empleo digno. En el año 2003 se volvió a posicionar como una propuesta conjunta con la Organización Internacional del Trabajo –OIT-, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura –UNESCO- y Organización Mundial de la Salud –OMS-, como una estrategia que permita la rehabilitación, desarrollo de oportunidades, reducción de la pobreza y la inclusión social de las personas con discapacidad.(30)

En este sentido, los presentes lineamientos incluyen dicha estrategia por ser un modelo de apoyo psicosocial integral para las personas con discapacidad y sus familias a nivel comunitario. Considerando que dicho modelo se está impulsando en diversos departamentos del país por organizaciones sociales que promueven la inclusión de las personas con discapacidad.

El rol de los servicios de salud dentro del modelo de atención de RBC, se enfoca en brindar atención en salud a todas las personas con discapacidad con un enfoque en derechos humanos. Además, los

servicios deben coordinar y desarrollar acciones que permitan aprovechar el apoyo multisectorial a nivel institucional y comunitario, como: la Procuraduría General de la Nación –PGN-, la Procuraduría de Derechos Humanos –PDH, Fundabiem y otras instituciones vinculadas en la promoción de la salud física y mental. Para el efecto, en estos lineamientos se incluye como anexo, un directorio de instituciones involucradas con la atención a personas con discapacidad que funcionan en el país, el cual puede utilizarse como guía y consulta cuando sea pertinente la referencia y contrarreferencia interinstitucional, favoreciendo las acciones conjuntas que requieren las personas con trastornos del neurodesarrollo y discapacidad y sus familias.

La RBC involucra a la mayor cantidad de actores posibles que puedan centrarse en mejorar la calidad de vida de las personas, siendo una coordinación entre las personas con discapacidad, sus familias, organizaciones, comunidades y servicios gubernamentales y no gubernamentales.(31)

La estrategia enmarca los siguientes componentes:

**Salud.** Para alcanzar adecuados niveles de salud en las personas con discapacidad se debe trabajar en cinco áreas claves: 1) promoción de la salud, 2) prevención, 3) atención médica, 4) estimulación y rehabilitación (incluyendo el apoyo psicosocial), y 5) dispositivos de asistencia personal, desde un enfoque de protección a sus derechos humanos al ser accesibles a la población objetivo.

**Educación.** Promueve la educación inclusiva, es decir; que el sistema educativo esté adaptado a las necesidades de los y las estudiantes con alguna discapacidad. En este sentido el interés de la estrategia de RBC es lograr que las personas con discapacidad tengan acceso a la educación y aprendizaje de manera permanente y desarrollen su potencial, su autoestima y su participación efectiva dentro de la sociedad.

**Subsistencia.** La RBC tiene la función de facilitar el acceso de las personas con discapacidad y sus familias a programas de capacitación para adquirir destrezas y oportunidades de obtener un empleo que permita su subsistencia de una manera digna y una participación económicamente activa dentro de su comunidad.

**Social.** Es uno de los componentes medulares de la RBC, porque tiene la función de promover la participación de las personas con discapacidad en la vida social y política, promoviendo acciones de empoderamiento para enfrentarse al estigma y discriminación y lograr un cambio social positivo, desde un enfoque de derechos y responsabilidades en la función social. Ésta apertura social se podrá evaluar, cuando en la comunidad existan actividades sociales en las cuales las personas con discapacidad sean tomadas en cuenta en forma intencional por las autoridades locales e instancias de sociedad civil.

**Fortalecimiento o empoderamiento.** Este componente tiene como propósito que las personas con discapacidad y sus familias tengan un rol más activo con capacidad de tomar sus propias decisiones y asumir responsabilidades de cambiar sus vidas y mejorar su comunidad. Para ello es necesario que las personas con discapacidad y/o su familia tengan representación en instancias de poder local como los Consejos Comunitarios de Desarrollo –COCODES-, Consejos Municipales de Desarrollo –COMUDES- y los Consejos Departamentales de Desarrollo –CODEDES-; así como la oportunidad de ejercer su ciudadanía plena en lo político y lo cívico. Esto es parte del nivel de empoderamiento que tenga la persona y su familia al considerarse parte activa de la sociedad, gozando de los mismos derechos y oportunidades que el resto de la población y sin esconderse o aislarse porque ello los priva de las oportunidades que merecen como ciudadanas/os.(31)

Los actores involucrados, que estarán en el centro de la RBC tienen la responsabilidad de:

- Apoyar a las familias y la comunidad fortaleciendo sus conocimientos en el tema de discapacidad, sus causas, efectos y estrategias de promoción de salud integral.
- Brindar información acerca de los servicios disponibles dentro de la comunidad, municipio, departamento e inclusive a nivel nacional, así como jornadas especiales.
- Apoyar a las personas con discapacidad a reunirse, formando grupos de apoyo o autoayuda.
- La educación de esta población debe enfocarse en potenciar sus capacidades para que sea inclusiva e integrada.(31)

## 6. Apoyo comunitario para el desarrollo integral de las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad tienen necesidad de afecto, respeto, aceptación de la familia y comunidad, sin importar edad, tipo de discapacidad, sexo, género, cultura, etnia, grupo poblacional, nivel socioeconómico y otros. Para que las personas con discapacidad alcancen su máximo bienestar es necesario fortalecer el acceso a servicios básicos dentro de la comunidad (salud, educación, recreación, entre otros) con el fin de crear espacios seguros para las niñas y niños.(32)

Hay acciones que se pueden realizar desde la comunidad para favorecer un desarrollo integral, siendo las más relevantes:

- Sensibilización de todos los miembros de la comunidad, sus instituciones y organizaciones.
- Información y comunicación en forma de campañas y otras actividades como foros, teatro, cine-foros, ferias locales, entre otros.
- Capacitación a autoridades, líderes, familias y grupos de ayuda comunitarios.
- Coordinación entre todos los actores comunitarios.
- Formación de redes dentro de la comunidad, con otras comunidades, municipios a nivel nacional.
- Organización de actividades de inclusión de las personas con discapacidad.
- Prestación de servicios a través de centros de rehabilitación y referencia a servicios que no se tengan en la comunidad, idealmente con subsidio económico y/o de transporte.
- Desarrollo de capacidades.(32).
- Observancia de los derechos de las personas con discapacidad.

Los procesos de apoyo comunitario para el desarrollo integral de las personas con discapacidad serán diferentes en cada comunidad debido a factores culturales, valores y patrones de crianza de las familias, por lo cual el apoyo psicosocial deberá ser contextualizado y brindarse de manera integral. En muchos casos, es en el seno de la propia familia donde comienza la exclusión y marginación de la persona con discapacidad. Las actividades comunitarias y campañas de comunicación deben conducir al cambio en los conocimientos, actitudes y formas de actuar de las familias.(32)

Algunas características para la promoción del desarrollo infantil saludable, se presentan en la tabla siguiente:

**Tabla 1.8:** Características para la promoción del desarrollo infantil saludable a nivel individual, familiar y comunitario.

<b>CARACTERÍSTICAS INDIVIDUALES</b>	
<b>Lo que hay que hacer</b>	<b>Lo que se debe evitar</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Siempre apoyar y amar a la niña o niño (incondicionalmente).</li> <li>• Felicitar a la niña o niño siempre que haga algo correctamente o se esfuerce en hacerlo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de atención, cariño, amor y cuidados,</li> <li>• Ser autoritario con la niña o niño.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dejar a la niña/o que exprese su voluntad y deseos, y respetarlos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sobreprotección de la niña o niño.</li> <li>• No dejar que experimente cosas nuevas.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realizar actividades con placer y alegría.</li> <li>• Dar ambientes alegres y festivos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de espacio para jugar.</li> <li>• Realizar actividades por compromiso.</li> <li>• Valorizar situaciones negativas y trágicas.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dejar que la niña o niño cree y juegue libremente.</li> <li>• Ofrecer materiales (seguros) para que juegue.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No estimular a la niña/o.</li> <li>• Reglas rígidas o severas.</li> <li>• Ofrecerle materiales inseguros.</li> </ul>
<b>CARACTERÍSTICAS FAMILIARES</b>	
<b>Lo que hay que hacer</b>	<b>Lo que se debe evitar</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valorizar un ambiente familiar armonioso y de confianza.</li> <li>• Saber escuchar a la niña o niño y observar su bienestar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos familiares constantes.</li> <li>• Violencia y/o maltratos con la niña o niño.</li> <li>• Abandonar a la niña o niño en caso de muerte o separación de seres queridos.</li> <li>• Hogar desintegrado.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dejar que la niña o niño cree y juegue libremente.</li> <li>• Ofrecer materiales (seguros) para que juegue.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No estimular a la niña o niño.</li> <li>• Reglas rígidas o severas.</li> <li>• Ofrecerle materiales inseguros.</li> </ul>
<b>CARACTERÍSTICAS DE LA COMUNIDAD</b>	
<b>Lo que hay que hacer</b>	<b>Lo que se debe evitar</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Importancia de rescatar y valorar la cultura local.</li> <li>• Gestores y comunidades con interés por la niña o niño.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de espacios para jugar y descanso de la niña o niño.</li> <li>• Falta de conexión y solidaridad en la comunidad.</li> </ul>

Fuente. Manual para la vigilancia del desarrollo infantil (0-6 años) en el contexto de AIEPI Washington, DC: OPS, 2011. Segunda edición: 2011.

## 7. Mensajes clave del capítulo 2

- La discapacidad es una limitación de alguna facultad física, mental o sensorial, que pueden ser de naturaleza permanente o temporal, que dificulta el desarrollo de actividades o tareas cotidianas en relación al resto de las personas y puede ser agravada por el entorno social y económico. Las mayores dificultades son las barreras culturales y actitudinales, que impiden la participación plena de la persona en la sociedad, en igualdad de condiciones.
- La discriminación tiene lugar cuando la familia, instituciones o grupos sociales privan a las personas con discapacidad, de sus derechos y oportunidades debido a las actitudes de rechazo.
- Una forma de discriminación es utilizar un vocabulario peyorativo como “incapacitado, minusválido, inválido, retrasado mental, loco, mongolito, enfermito, diferente, cieguito, sordo”, entre otros, para referirse a las personas con discapacidad.
- Actualmente se hacen esfuerzos de sensibilización en la promoción y protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad a través de leyes y políticas públicas que promuevan la integración y la igualdad de condiciones de todas las personas sin distinción alguna.
- La Rehabilitación Basada en la Comunidad –RBC- se centra en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias desde una perspectiva integral.
- El rol de los servicios de salud dentro del modelo de atención de RBC se enfoca en brindar atención en salud a todas las personas con discapacidad con un enfoque en derechos humanos y en orientar a las familias sobre la importancia de atención a las necesidades físicas y emocionales de las niñas/os con trastornos del neurodesarrollo.

### **Ansiedad**

Es un estado mental natural que experimenta una persona ante una amenaza o peligro por acontecimientos futuros o de incertidumbre. Sin embargo, cuando la ansiedad alcanza una elevada intensidad, que se refleja en un conjunto de síntomas que no son controlables, afectando la conducta y el desempeño de la persona y que permanece por un período de tiempo, se habla de un trastorno de ansiedad.

---

### **Apoyo psicosocial**

En estos lineamientos el apoyo psicosocial consiste en brindar información actualizada, comprensible y oportuna de alternativas de intervención, posibles complicaciones, así como brindar acompañamiento sostenido, a embarazadas, madres, padres o familiares de niñas o niños con Síndrome Congénito asociado al virus de Zika y sus discapacidades. Además, orientar en las posibles redes de apoyo dentro y fuera de la comunidad, que permita propiciar la salud mental.

---

### **Arbovirosis**

Es el nombre que se ha dado a un conjunto de virus transmitidos por artrópodos. Los artrópodos son los agentes transmisores o vectores (mosquitos, garrapatas, pulgas, entre otros), que pueden transmitir el virus al picar al huésped, lo que permite el acceso del virus a la sangre causando viremia. Algunas de las arbovirosis más conocidas son el Dengue, Chikungunya y Zika

---

### **Depresión**

Es una de las principales causas de discapacidad en todo el mundo, caracterizada por tristeza, pérdida de interés y de la capacidad de disfrutar de las actividades cotidianas, sentimientos de culpa, baja autoestima y diversos síntomas físicos sin causa orgánica aparente.

---

### **Discapacidad**

Son limitaciones en alguna facultad física, mental o sensorial, que puede ser de naturaleza permanente o temporal, dificulta el desarrollo de actividades o tareas cotidianas en relación al resto de las personas. La discapacidad puede ser agravada por el entorno social y económico.

---

### **Empatía**

Es reconocer las emociones y reacciones de otra persona y solidarizarse con ella, de una forma cálida y respetuosa.

---

### **Escucha activa**

Consiste en prestar atención y escuchar atentamente a otra persona, con la finalidad de propiciar un espacio de confianza para expresar emociones, dudas y opiniones, sin que se sienta juzgada o cuestionada.

---

### **Estimulación temprana/Estimulación oportuna**

Es el conjunto de medios, técnicas, y actividades aplicadas en forma sistemática y secuencial. Se emplea en niñas o niños desde su nacimiento hasta los 6 años, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas, emocionales y sociales, evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres con eficacia y autonomía en el cuidado y desarrollo de su hija o hijo.

---

---

### **Factores protectores**

Son elementos biológicos, psicológicos, ambientales y sociales, que neutralizan o disminuyen el impacto de algunos factores de riesgo.

---

### **Factores de riesgo**

Son elementos biológicos, psicológicos, ambientales y sociales cuya exposición incrementa la posibilidad de presentar daños en la salud física y/o mental de las personas o familias.

---

### **Microcefalia**

Es una malformación congénita que resulta en un tamaño de cabeza más pequeño de lo normal para la edad y el sexo. También se ha asociado con otros defectos congénitos y afecciones neurológicas en niñas o niños y personas adultas. La microcefalia se define como la medida de circunferencia craneal occipitofrontal por debajo de -2 desviaciones estándar a las 24 horas después de nacer, según referencias estandarizadas de la OMS de acuerdo a la edad gestacional y sexo.

---

### **Primera ayuda psicológica y salud mental**

Es una herramienta diseñada para ayudar a otras personas que han experimentado un hecho extremadamente angustiante, a través de conocer qué decir y hacer al momento de brindar apoyo para reducir sus preocupaciones y prevenir problemas psicosociales.

**Observar, escuchar y conectar:** son los principios de la primera ayuda psicológica y de salud mental, que sirven de orientación al momento de brindar apoyo en una situación de crisis o angustia.

- **Observar:** identificar las reacciones físicas y emocionales de las familias con una niña o niño afectados por las complicaciones asociadas al SCZ (gestos, expresión facial, postura, tono de voz, respiración y otras reacciones físicas, llanto, miedo, angustia, entre otras) y ayudarles a reducir su preocupación.
  - **Escuchar:** preguntar acerca de las necesidades de la madre y su familia y ofrecer la ayuda más adecuada.
  - **Conectar:** establecer una relación empática con la madre, padre y familiares con más fuentes de información, servicios relacionados y a posibles redes de apoyo, como parte de la primera ayuda psicológica.
- 

### **Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)**

Estrategia que se enfoca en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias en la comunidad. Facilita a las personas el acceso a los servicios sociales, educativos, de salud y empleo digno.

---

### **Resiliencia**

Para estos lineamientos el término resiliencia se refiere al proceso que permite al ser humano recuperarse y adaptarse ante una situación adversa o difícil y que puede ser percibida como amenazante o estresante, tal como las complicaciones asociadas al SCZ. El desarrollo de la resiliencia brinda a la persona energía y voluntad para regresar paulatinamente a las actividades cotidianas con la pareja, familia, amigos y comunidad.

---

### **Salud Mental**

Es un estado de bienestar en el cual la persona tiene la capacidad de sobrellevar el estrés normal de la vida, permite su participación familiar, laboral y contribuye al desarrollo de su comunidad. Está relacionada con la prevención de trastornos mentales.

---

---

**Síndrome**

Se refiere a la presencia simultánea de una o más malformaciones o anomalías bien diferenciadas que son el resultado de una misma etiología. Esto implica que el grupo de malformaciones ha sido visto repetidamente como un “patrón único”.

---

**Síndrome Congénito asociado a Zika**

Conjunto de anomalías neurológicas en niñas o niños de madres que adquirieron el virus durante el embarazo, entre las que se encuentran la microcefalia y otras alteraciones del neurodesarrollo.

---

**Trastornos del neurodesarrollo**

Son una alteración o variación en el crecimiento y desarrollo del cerebro, asociados a una disfunción de los procesos de desarrollo neurológico, físico, cognitivo, psicológico y social.

---

**Trastorno mental**

Síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental.

---

## REFERENCIAS

1. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social M. Guía para la Vigilancia y Manejo de la Infección del Virus Zika y sus Complicaciones en Guatemala. [Internet]. Guatemala, Guatemala; 2016. Available from: <http://www.mspas.gob.gt/index.php/institucional/virus-zika>
2. ASCATED con el apoyo de UNICEF. Taller “Apoyo Psicosocial en el Contexto del Virus del Zika”, dirigido a proveedores de salud. Guatemala, Guatemala; 2017.
3. ASCATED con el apoyo de UNICEF. Taller “Apoyo Psicosocial”, dirigido a familias de niños y niñas con Síndrome Congénito Asociado al Virus del Zika. Guatemala, Guatemala; 2017.
4. Organización Mundial de la Salud (OMS). Apoyo Psicosocial para las Embarazadas y las Familias Afectadas por la Microcefalia y Otras Complicaciones Neurológicas en el Contexto del Virus de Zika. Washington, D.C; 2016.
5. OMS/OPS. Lineamientos Preliminares de Vigilancia de Microcefalia en Recién Nacidos en Entornos con Riesgo de Circulación de Virus Zika. Washington, D.C.; 2016.
6. USAID/ASSIST-ZIKA URL. Seminario Web sobre Apoyo Psico-Emocional y Psicosocial en el Contexto de Zika [Internet]. 2017. Available from: [www.maternoinfantil.org](http://www.maternoinfantil.org)
7. Herrera, Andrea; Ríos, Matías; Ríos, José Manuel; Manriquez G. Entrega de Malas Noticias en la Práctica Clínica. Revista Médica, Instituto de Investigación en Ciencias Odontológicas Área de Ciencias del Comportamiento Facultad de Odontología Universidad de Chile [Internet]. 2014;142:1306–15. Available from: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v142n10/art11.pdf>
8. Onieva C. Grupo de Apoyo Emocional para Jóvenes con Discapacidad Intelectual, Fundación Liganda Ferrer [Internet]. Pamplona, Navarra. España; 2013. Available from: [http://creena.educacion.navarra.es/equipos/inserlaboral/pdfs/jornadas\\_pcpie\\_2013/2\\_3\\_grupo\\_apoyo\\_emocional\\_padres\\_con\\_jovenes\\_con\\_di.pdf](http://creena.educacion.navarra.es/equipos/inserlaboral/pdfs/jornadas_pcpie_2013/2_3_grupo_apoyo_emocional_padres_con_jovenes_con_di.pdf)
9. Dra. Lillos S. Proceso de Comunicar y Acompañar a los Padres y al Paciente Frente al Diagnóstico de Discapacidad. Revista Médica, Departamnto de Medicina y Rehabilitación Clínica Condes Chile [Internet]. 2014;24:372–9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700495>, revisada el
10. USAID/ASSIST-ZIKA. University Research Co. LLC. Módulo 6. Apoyo Psico-Emocional a la Embarazada, su Pareja y la Familia. Curso Virtual Básico sobre Zika para Proveedores de Salud. Estados Unidos; 2017.
11. Organización Mundial de la Salud (OMS). Primera Ayuda Psicológica: Guía para Trabajadores de Campo [Internet]. Washington, D.C; 2012. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44837/9789243548203\\_spa.pdf;jsessionid=6F86602A1B9C3357568BB76446A825E4?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44837/9789243548203_spa.pdf;jsessionid=6F86602A1B9C3357568BB76446A825E4?sequence=1)
12. Rodríguez C. Factor de Riesgo, Factor Protector y Resiliencia que Intervienen en el Proceso de Salud. Universidad Don Vasco, A. C. Uruapan México [Internet]. 2014. Available from: [https://es.slideshare.net/dracrm/factor-de-riesgo-factor-protector-y-resiliencia-38526135?next\\_slideshow=1](https://es.slideshare.net/dracrm/factor-de-riesgo-factor-protector-y-resiliencia-38526135?next_slideshow=1)

13. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas. DRPAP. Normas de Atención en Salud Integral para primero y segundo nivel. Módulo 1: Embarazo, Parto y Puerperio. 2018. p.21, 61, 64 .
14. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas. DRPAP. Normas de Atención en Salud Integral para Primero y segundo Nivel. Módulo 2: Neonato p. 118, 119; Módulo 3: Lactante p.217-219; Módulo 4: Niñez p.334-340. 2018.
15. Medina, María del Pilar; Kahn, Inés; Muñoz, Pamela; Leyva, Janette; Moreno, José; Vega SM. Neurodesarrollo Infantil: Características Normales y Signos de Alarma en el Niño Menor de Cinco Años. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública [Internet]. 2015;32:565–73. Available from: <http://www.rpmesp.ins.gob.pe/index.php/rpmesp/article/view/1693>
16. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Desarrollo Infantil, Indicadores de Desarrollo [Internet]. 2016. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/childdevelopment/facts.html>
17. Organización Mundial de la Salud (OMS). Toolkit for the care and support of people affected by complications associated with Zika virus [Internet]. Washington, D.C; 2017. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255718/9789241512718-eng.pdf;jsessionid=5269D98076624923F5ECE660528E8714?sequence=1>
18. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación la Ciencia y la Cultura. Guía para la Atención Integral del Niño de 0 a 5 años. Módulo 1.
19. Galán M. Modelo de las 5 Fases de Elizabeth Kubler Ross [Internet]. Clínica de Psicología. 2017. Available from: <http://cacerespsicologo.com/los-modelos-de-adaptacion-a-la-enfermedad-terminal-por-elisabeht-kubler-ross/>
20. Zuñiga, Astrid del Rosario; Asturias AM. El Proceso de Duelo de Niños Autistas. Universidad San Carlos de Guatemala; 2015.
21. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas. DRPAP. Normas de Atención en Salud Integral para primero y segundo nivel. Módulo 6: Persona Adulta y Persona Mayor. Guatemala, Guatemala; 2018. p. 695-696.
22. Congreso de la República de Guatemala. Código de Salud. Decreto No. 90-97. Guatemala, Guatemala; 1997.
23. Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, Estados Unidos; 2006.
24. DEFENSOR. Órgano Oficial de Difusión de la Comisión de Derechos Humanos de México. Discapacidad Psicosocial: Invisibilidad Inaceptable. Revista de Derechos Humanos. 2012; número VIII.
25. ASCATED. Tipos de Discapacidad, Serie Participando Juntos. Proyecto de Rehabilitación Basada en la Comunidad, en los municipios de Jalapa, San Pedro Pinula de Guatemala. Guatemala, Guatemala; 2014.

26. National Rehabilitation Information Center. Servicio Nacional de Bibliotecas. Discapacidades Sensoriales [Internet]. 2017. Available from: [http://www.naric.com/sites/default/files/Discapacidades Sensoriales 2017\\_0.pdf](http://www.naric.com/sites/default/files/Discapacidades_Sensoriales_2017_0.pdf)
27. PSicomed.net. Trastornos Especificos del Desarrollo del Habla y del Lenguaje [Internet]. 2018. Available from: [www.psicomed.net/cie\\_10/cie10\\_F80-F89.html](http://www.psicomed.net/cie_10/cie10_F80-F89.html)
28. Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima Versión, CIE-10, Clasificación de los trastornos Mentales y del Comportamiento [Internet]. Washington, D.C; 2000. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42326/8479034920\\_spa.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42326/8479034920_spa.pdf?sequence=1)
29. Asociación Americana de Psiquiatría. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-5 [Internet]. Washington, D.C; 2014. p. 17–22. Available from: <http://elcajondekrusty.com/wp-content/uploads/2016/06/Guía-criterios-diagnósticos-DSM-V.pdf>
30. Organización Mundial de la Salud (OMS). Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) [Internet]. 2017. Available from: <http://www.who.int/disabilities/cbr/es/>
31. ASCATED. Viviendo Mejor, Rehabilitación Basada en la Comunidad. Módulo 10, Procesos de Rehabilitación Integral en la Comunidad. Guatemala, Guatemala; 2013.
32. ASCATED. Viviendo Mejor, Rehabilitación Basada en la Comunidad. Módulo 2. Guatemala, Guatemala; 2013.

### Anexo 1: Recursos de Interés

- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) | Información sobre el virus del Zika  
<https://espanol.cdc.gov/enes/zika/index.html>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) | Información sobre Indicadores de desarrollo. Aprenda los signos, Reaccione pronto [www.cdc.gov/pronto](http://www.cdc.gov/pronto)
- FUNDABIEM | Servicios de rehabilitación para personas con discapacidad  
[www.teleton.com.gt/centros-fundabiem/](http://www.teleton.com.gt/centros-fundabiem/)
- Hospital de Ojos y Oídos “Doctor Rodolfo Robles Valverde”  
<http://www.prociegosysordos.org.gt/medica.html#robles>
- FUNDAL | Atención a personas con sordoceguera y discapacidad Múltiple  
<http://www.fundal.org.gt/centros-educativos.html>
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social | Servicios públicos en salud  
<http://www.mspas.gob.gt/index.php/servicios>
- SMI | Salud Materno Infantil  
[www.maternoinfantil.org](http://www.maternoinfantil.org)
- Organización Mundial de la Salud (OMS) | Rehabilitación basada en la comunidad (RBC)  
<http://www.who.int/disabilities/cbr/es>

## Anexo 2: Marco Legal de Protección a Personas con Discapacidad y su Familia

### **Constitución Política de la República de Guatemala**

Artículo 53 Minusválidos: El Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social.

### **Ley de Atención de las Personas con Discapacidad (Decreto No. 135-96)**

Artículo 1.- Declaración. Se declara de beneficio social el desarrollo integral de las personas con discapacidad, física, sensorial y/o psíquica (mental), en igualdad de condiciones, para su participación en el desarrollo económico, social, cultural y político del país.

Artículo 11: inciso c) Eliminar las acciones y disposiciones que, directa o indirectamente, promuevan la discriminación o impidan a las personas con discapacidad tener acceso a programas y servicios en general.

Artículo 13.- Las instituciones públicas y las privadas deberán proveer, a las personas con discapacidad, los servicios de apoyo y las ayudas técnicas requeridas para garantizar el ejercicio de sus derechos y deberes.

### **Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (Decreto No. 27-2003)**

Artículo 47.- El Estado deberá asegurar el derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a recibir cuidados especiales gratuitos. En el que se incluye el acceso a programas de estimulación temprana, educación, servicios de salud, rehabilitación, esparcimiento, así como la preparación para el trabajo. Al no contar con servicios disponibles y dentro de sus posibilidades, los referirá a centros privados, según el trámite administrativo establecido.

### **Código de Salud (Decreto No. 90-97)**

Artículo 1.- Del Derecho a la Salud. Todos los habitantes de la República tienen derecho a la prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de su salud, sin discriminación alguna.

Artículo 6.- Información sobre salud y servicios. Todos los habitantes tienen, en relación con su salud, derecho al respeto a su persona, dignidad humana e intimidad, secreto profesional ya ser informados en términos comprensibles sobre los riesgos relacionados con la pérdida de la salud y la enfermedad y los servicios a los cuales tienen derecho.

### **Política Nacional en Discapacidad (2006)**

El objetivo primordial de la política se centra en crear oportunidades de integración y participación en la sociedad guatemalteca para las personas con discapacidad. Los principios rectores de la Política Nacional en Discapacidad son: a) Equidad, b) Solidaridad, c) Igualdad, e) Respeto, f) Libertad, g) Corresponsabilidad, h) Integralidad, i) Derecho al Desarrollo.

Convención de los Derechos del Niño (1989)

Artículo 6.-

1. Los Estados partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.
2. Los Estados garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.

### **Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)**

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

## Anexo 3: Estimulación Oportuna del Neurodesarrollo

A continuación se presentan las acciones de estimulación en las diferentes áreas (motor grueso, motor fino, destrezas y habilidades) indicadores del desarrollo de niñas y niños por edades (0 a 24 meses de vida), que permiten estimar los logros del desarrollo esperado según los parámetros para cada edad, que complementan las normas de atención en salud del MSPAS.

Al final de cada figura hay un triángulo amarillo con la palabra Peligro

Los siguientes instrumentos son un extracto de la recopilación de herramientas utilizadas en los servicios de salud y otros instrumentos internacionales para el Monitoreo del Crecimiento, la Vigilancia y Estimulación del Desarrollo Infantil, Propuesto por el Proyecto, Aplicando la Ciencia para Fortalecer y Mejorar los Sistemas de Salud (ASSIST).

# ESTIMULACIÓN DEL DESARROLLO

## Estimulación oportuna por grupo de edad

Para que un niño o niña tenga un buen desarrollo es necesario, ante todo, que sea amado y deseado por su familia, que ésta intente comprender sus sentimientos y satisfaga sus necesidades.

El niño o niña precisa tener en su entorno condiciones que lo estimulen a desarrollar toda su potencialidad. Estas condiciones pueden ser humanas (personas que promuevan en forma positiva esa interacción) y físicas (cuarto, casa, parque, guardería y escuela) que le permitan vivir experiencias diferentes y sumatorias que le den protección, estímulo y sensación de logro.

A continuación se presentan algunas características y maneras de promover el desarrollo oportuno de los niños, niñas y sus familias, teniendo como objetivo una mejora en su condición y calidad de vida.

Fuente: ASSIST. (2018). Herramientas para el Monitoreo del Crecimiento, la Vigilancia y Estimulación del Desarrollo Infantil en el contexto del Zika. Guatemala, University Research Co. LLC.

## De 0 a 3 meses

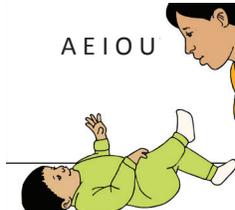
MOTOR GRUESO	MOTOR FINO	LENGUAJE	HABILIDADES
			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Masajee en forma circular su cabecita y frente</li> <li>• Masajee su cuerpo de arriba hacia abajo, en los brazos y las piernas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ponga su dedo en la mano para que lo apriete; hágalo con las dos manos</li> <li>• Jálelo suavemente de las manos para que haga fuerza y sostenga el cuello</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprenda a distinguir su llanto</li> <li>• Llámelo por su nombre</li> <li>• Hábale con palabras cortas</li> <li>• Imite sus sonidos o vocalizaciones (aaa, eee, gugu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuelgue objetos de colores a 20 cm sobre su cabeza y muévalos para que los siga con la vista</li> </ul>

### Consulte al personal de salud si el niño o niña de 0 a 3 meses



- Llora la mayor parte del tiempo de manera inconsolable
- Tiene inadecuada succión y/o deglución al alimentarse
- Pierde peso
- No fija su mirada en objetos de su entorno
- No puede sostener la cabeza en alto cuando empuja el cuerpo hacia arriba estando boca abajo

## De 3 a 6 meses

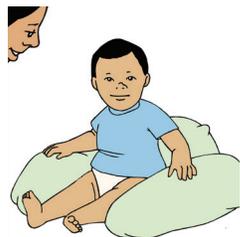
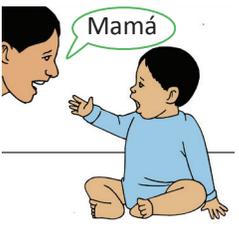
MOTOR GRUESO	MOTOR FINO	LENGUAJE	HABILIDADES
			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hágale ejercicios de brazos y piernas</li> <li>• Acuéstelo boca abajo para que levante su cabeza</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enséñele a batir sus manos y aplaudir</li> <li>• Dede objetos para que se los lleve a la boca</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Platique con su bebé</li> <li>• Imite sus sonidos o vocalizaciones (gugu, dada)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juegue al escondite con él</li> <li>• Haga ruido fuera de su campo de visión para que localice el sonido</li> </ul>

### Consulte al personal de salud si el niño o niña de 3 a 6 meses



- No responde ante ruidos fuertes
- No sigue con la vista las cosas que se mueven
- No le sonríe a las personas
- No hace sonidos con la boca
- No se lleva las manos a la boca
- No mueve la cabeza hacia los lados

## De 6 a 9 meses

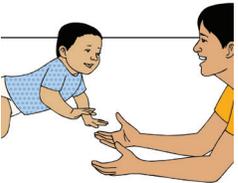
MOTOR GRUESO	MOTOR FINO	LENGUAJE	HABILIDADES
			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trate que se siente con apoyo y sin apoyo</li> <li>• Estimúlelo a gatear sobre una superficie limpia (por ejemplo, un petate o un plástico en el suelo, aparte o separado de los animales)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele objetos para tocar, jugar, explorar, hacer ruido y que se los pase de una mano a la otra</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imite sus vocalizaciones, como "dada", "mama", "papá"</li> <li>• Platique con su bebé, dígame todo lo que hace</li> <li>• Pregúntele dónde está un objeto para que señale o lo toque</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayúdelo a darse vuelta</li> <li>• Señale animales y haga sus sonidos; luego pregunte: "¿Dónde está ...?", "¿Cómo hace el ...?"</li> </ul>

### Consulte al personal de salud si el niño o niña de 6 a 9 meses



- No parece reconocer a las personas conocidas
- No demuestra interés por jugar e interactuar con otras personas
- No balbucea ("ma-ma", "ba-ba", "pa-pa")
- No responde cuando le llaman por su nombre
- No se sienta sin apoyo
- No pasa juguetes de una mano a la otra
- No toma objetos entre el pulgar y el dedo índice o agarre de pinzas

## De 9 a 12 meses

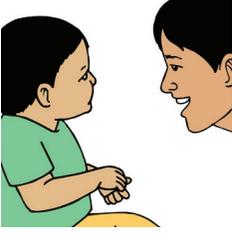
MOTOR GRUESO	MOTOR FINO	LENGUAJE	HABILIDADES
			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Póngalo a gatear, arrastrarse y pararse con apoyo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele pedacitos de pan o tortilla para que lo tome con sus dedos</li> <li>• Haga gestos de aplaudir, decir adiós con la mano y pídale que lo haga</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Platique con su bebé de todo lo que hace en casa</li> <li>• Cuénteles cuentos cortos</li> <li>• Ponga música y cántele</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enséñele a tomar de una taza, a usar una cuchara, a usar un peine u otro objeto</li> </ul>

### Consulte al personal de salud si el niño o niña de 9 a 12 meses



- No dice palabras sencillas como "mamá" o "papá"
- No responde a estímulos musicales o sonidos
- No parece reconocer a las personas conocidas
- No aprende gestos como saludar con la mano o mover la cabeza
- Muestra dificultad para expresar sus deseos o necesidades con gestos
- No sigue órdenes sencillas
- No saca o mete objetos en un recipiente
- No agarra objetos entre los dedos índice y pulgar (agarre de pinzas)
- No gatea y no camina con apoyo
- Pierde habilidades que ya había adquirido

## De 12 a 15 meses

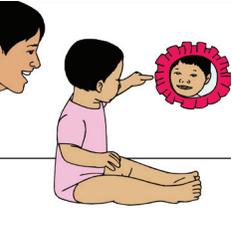
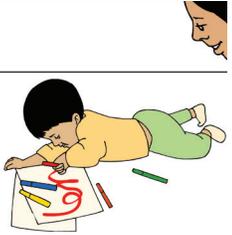
MOTOR GRUESO	MOTOR FINO	LENGUAJE	HABILIDADES
			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayúdele a caminar con apoyo y luego déjelo(a) que camine solo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deje que se alimente con sus manos y luego con cuchara</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Repita palabras y nombres de las personas, animales y cosas</li> <li>• Platíquele de todo lo que hace</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enséñele a jugar, a soplar, a hacer torres con cubos o trastes de cocina</li> </ul>

### Consulte al personal de salud si el niño o niña de 12 a 15 meses



- No puede permanecer de pie o dar unos pasos con ayuda
- No reconoce a los miembros de su familia
- No se da cuenta ni parece importarle si la persona que le cuida se va o regresa
- No se reconoce a sí mismo(a) al llamarle por su nombre
- No se desplaza para alcanzar los objetos alrededor
- No busca objetos que le esconden
- No hace una torre con cubos u otros objetos
- No señala cosas para mostrárselas a otras personas
- No garabatea o pasa hojas de un libro
- Pierde habilidades que ya había adquirido

## De 15 a 18 meses

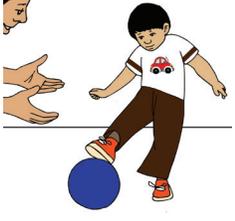
MOTOR GRUESO	MOTOR FINO	LENGUAJE	HABILIDADES
			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Déjelo(a) que camine solo, para adelante, y para atrás con ayuda</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele objetos de diferentes tamaños para que encaje un objeto dentro de otro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pídale al niño o niña objetos diversos llamándolos por su nombre</li> <li>• Dígale verbos como dar, traer, soltar, soplar y demuéstrelle cómo hacerlo para que lo repita</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele crayón y papel para que pinte</li> <li>• Enséñele a jugar con cubos o trastes de cocina, pelota, rompecabezas y libros</li> </ul>

### Consulte al personal de salud si el niño o niña de 15 a 18 meses



- No copia lo que hacen las demás personas
- No sabe por lo menos 6 palabras
- No sabe para qué sirven las cosas familiares
- No sigue órdenes sencillas
- No aprende nuevas palabras
- No responde a diferentes ritmos musicales
- No garabatea ni realiza una torre de tres cubos
- Pierde habilidades que ya había adquirido

## De 18 a 24 meses

MOTOR GRUESO	MOTOR FINO	LENGUAJE	HABILIDADES
			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayúdele a subir gradas, trepar y bajar las gradas gateando</li> <li>• Ayúdele a dar unos pasos para atrás</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dele masa para que juegue con sus manos a hacer bolas, tortillas, gusanos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Platíquele y pregúntele de lo que usted y él o ella hace y de lo que está pasando</li> <li>• Enséñele canciones sencillas y canten y bailen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juegue pelota: tirarla, atraparla, patearla, correr detrás de ella</li> <li>• Dele crayón y papel para que pinte</li> </ul>

### Consulte al personal de salud si el niño o niña de 18 a 24 meses



- No usa frases de dos palabras (por ejemplo, "tomo agua")
- No conoce las diferentes partes de su cuerpo
- No puede colocarse algunas prendas de vestir sencillas
- No sabe qué hacer con cosas comunes, como por ejemplo un peine, el teléfono, el tenedor, o la cuchara
- No reconoce a los miembros de su familia
- No imita acciones o palabras
- No sigue instrucciones simples
- Pierde el equilibrio con frecuencia
- Pierde habilidades que ya había adquirido

Fuentes: Adaptado de UNICEF, Guía de Estimulación Oportuna "Primeros Mil Días" (s.f.); MSPAS y ASDI Alta Verapaz, Orientación Integral a la familia y la comunidad; OPS/ OMS Manual para la Vigilancia del Desarrollo Infantil en el contexto de AIEPI, 2007; ASSIST. (2018). Herramientas para el Monitoreo del Crecimiento, la Vigilancia y Estimulación del Desarrollo Infantil en el contexto del Zika. Guatemala, University Research Co. LLC.





