

# Adición Especial



niños que necesitan cuidados especiales de salud

Diciembre 2004

UNA HOJA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS DE ILLINOIS

Volumen 5/Edición 2

Una Publicación de la  
Universidad de Illinois en Chicago  
División de Cuidado  
Especializado para Niños



Director: Charles N. Onufer, M.D.  
Editor: Bob Cook

## Consejo consultivo de familia de DSCC

Claudia Fabian Tracy Fabsits  
Mary Fitzsimmons Kelly Kofoid  
Gregory McClure Jane Miscin  
Robin Pierce Lucy Stegemeyer  
Julie Stover Sherri White

## En esta edición

- 3 Inspección de Familia de DSCC
- 4 Consejo Asesor de Familias
- 5 Recursos de Illinois
- 5 Esquina de los jóvenes
- 6 Opciones para la administración (el Tratamiento) de Espasticidad disponibles para los jóvenes que sufren de CP

## Punto de vista federal

¿Ha oído usted del Programa Universal para evaluar la audición del recién nacido y del Programa de Intervención Temprana?

Por Irene Forsman, Administración de los Recursos y Servicios de Salud

La pérdida de la audición es el defecto más prevalente del recién nacido. Aproximadamente dos o tres infantes entre mil, nacen con algún nivel de pérdida de la audición

En los últimos 10 años, el porcentaje de infantes examinados antes de salir del hospital para determinar si tienen pérdida de la audición, aumentó de menos del 5 por ciento al 90 por ciento. Debido a los avances tecnológicos, los



por favor, véa la página 2

## Punto de vista local

Evaluación de la audición (capacidad auditiva) en los recién nacidos de Illinois

Por Leslie Frederick, División de Cuidado Especializado para Niños (DSCC)

La capacidad auditiva puede examinarse a cualquier edad ahora. Avances en la tecnología médica y audiológica hacen posible ahora detectar (percibir) pérdida de la audición desde los primeros días de la vida de un recién nacido.

El desarrollo de habilidades para una buena comunicación tiene lugar en los primeros meses y años de la vida de un recién nacido. Por lo tanto es sumamente importante que la pérdida auditiva sea percibida lo más pronto posible de modo que el niño y

por favor, vea la página 3

"Una conciencia limpia es como una almohada muy suave."

“ Hay clara evidencia que la evaluación universal de la audición de los recién nacidos disminuye considerablemente la edad a la cual los niños con pérdida congénita y permanente de la audición , son identificados. ”



La investigación muestra también que los infantes enrolados en un programa intensivo de intervención a los seis meses edad, funcionan a un nivel como de 20 a 40 puntos de percentiles más altos en las medidas de actividades escolares (lectura, aritmética, vocabulario, articulación, inteligibilidad , p. adaptación social y conducta) que los niños que no reciben esa intervención”

continuación de la página 1

hospitales y centros de natalidad pueden ahora realizar fácilmente , a un costo efectivo, la evaluación fisiológica de la audición en todos los infantes antes de la salida del hospital e intervención terapéutica antes de los seis meses de edad.

La mayoría de los programas establecidos pueden evaluar más del 95 por ciento de todos los recién nacidos antes de la salida del hospital. Muchos estados tienen leyes que requieren la evaluación universal de

la audición. Sin embargo, pocos estados incluyen los servicios de seguimiento, reembolsos o requisitos de reporte y seguimiento como parte de estos mandatos.

El programa Universal de Evaluación de la Audición de los recién nacidos e Intervención Temprana (UNHSEI) subvenciona fondos a los estados para la evaluación universal de los recién nacidos antes de la salida del hospital, evaluación diagnóstica a los tres meses de edad y servicios de intervención apropiada a los seis meses de edad. El programa refleja la expansión de la evaluación y la intervención temprana según se expresa en la meta #5 de la Iniciativa de Nueva Libertad del Presidente Bush.

#### Diagnóstico e Intervención

Hay clara evidencia que la evaluación auditiva universal de los recién nacidos disminuye considerablemente la edad a la cual los niños, con pérdida congénita permanente de la audición, son identificados. Típicamente uno a tres por ciento de los niños evaluados requieren ser referidos para una evaluación diagnóstica y admisión a un programa de intervención temprana.

Todavía el diagnóstico apropiado y a tiempo así como la intervención sigue siendo un problema importante. En los Estados Unidos la edad promedio a la cual los niños son identificados con una pérdida de la audición es dos años y medio, y las pérdidas menores no

son reconocidas frecuentemente hasta que el niño entra a la escuela. Además, la tasa de atrición es tan alta como el 60 por ciento entre la referencia inicial y la confirmación del diagnóstico, lo cual es aún típico. El enlace entre los programas de evaluación y los de intervención temprana no está bien establecido. Además, la administración de la información y el seguimiento de los infantes por medio de este proceso están todavía en la etapa del desarrollo.

#### Subvenciones del estado

En abril del año 2000, los Recursos de salud y el Servicio Administrativo (HRSA) concedió 22 subvenciones de estado (UNHSEI). En octubre del año 2000., los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) concedió 15 subvenciones estatales para ayudar al desarrollo de sistemas para la Evaluación Temprana de la Audición e Identificación (FHDI), Seguimiento y Administración de la información. Esta fue la culminación de un esfuerzo común para promover programas de evaluación de la audición en los recién nacidos usando pruebas fisiológicas antes de salir del hospital.

Los estados usan los fondos subvencionados para desarrollar en todo el estado sistemas de evaluación auditiva de los recién nacidos, diagnósticos audiológicos, examen a los tres meses de edad y enrolamiento en programas de intervención temprana a la edad de seis meses y enlace a un hogar

por favor, vea la página 7

La Adición Especial es una hoja informativa gratis, publicada dos veces al año para las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud. MedWrite News, Inc., Cincinnati, Ohio (513-791-8582), suministró el diseño y el estilo del noticiero nacional.

#### Editor de Noticias del Estado

Bob Cook  
2815 West Washington, Suite 300  
Springfield, IL 62794-9481  
(217) 793-2350  
rjcook@uic.edu

#### Director del Estado

Charles N. Onufer, MD  
2815 West Washington, Suite 300  
Springfield, IL 62794-9481  
(217) 793-2350  
cnonufer@uic.edu

Esta hoja informativa es subvencionada en parte por el Buró De Salud Maternal e Infantil (MCHB).



*continuación de la página 1*

la familia puedan recibir servicios audiológicos e intervención lo más pronto posible. Estos servicios ayudarán a los bebés, identificados con pérdida auditiva, a aprender lenguaje y a hacer conexiones con su familia y su mundo durante el período de aprendizaje temprano.

Las investigaciones demuestran que una pérdida de la audición de más de 25dB HI. (nivel auditivo) en el oído de menor audición, está presente en por lo menos tres recién nacidos de cada mil infantes. Si se considera el índice de la natalidad en Illinois, aproximadamente 500 infantes han de nacer cada año con una pérdida significativa de la audición.

En 1999 la legislatura del estado de Illinois aprobó la Ley de Evaluación de la Audición para los Recién Nacidos. Esta ley requería que para diciembre 31, 2002, todos los hospitales que tenían partos y nacimientos, debían evaluar a los recién nacidos antes de la salida del hospital y reportar los resultados al Departamento de Salud Pública (DPH). Se requería que el Departamento de Servicios Humanos (DSH) estableciera un Comité Asesor de Evaluación para desarrollar las regulaciones a fin de implementar la ley. DSCC es miembro de este Comité. Como resultado del trabajo de este Comité y de otros individuos dedicados, todos los 137 hospitales donde se hacen partos, están haciendo la evaluación de la audición en los recién nacidos. En 2003, 98% de los infantes reportados a DPH fueron evaluados y, 4% de ellos fueron referidos a Seguimiento.

La edad average de los bebés en Illinois diagnosticados con pérdidas de la audición era de 3.2 meses. Las metas para la evaluación de la audición de los recién nacidos en Illinois son las mismas que las del artículo nacional: diagnóstico de pérdida de la audición para los 3 meses e intervención para los 6 meses.

Illinois ha recibido fondos de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades para que asistan a la implementación del programa. DSCC ha aplicado para obtener fondos (una subvención) a través del Buró de Salud Maternal e Infantil (MCHB) para mejorar el programa y el enfoque en la intervención. Junto con la ayuda de profesionales de audiología y medicina y la valiosa ayuda de miembros de la comunidad de personas sordas/o con audición limitada, se les ofrece servicios a los padres y sus bebés por medio de agencias estatales tales como DPH, DSCC, DHS, y la Parte C del Programa de Intervención Temprana. El Departamento de Salud Pública (DPH) está encargado de coleccionar información de cada niño con resultado positivo de la evaluación auditiva y mantener un registro de casos confirmados, incluyendo la información necesaria para casos que necesiten seguimiento. DSCC es responsable de proveer el pago para el diagnóstico de la evaluación audiológica de los bebés que no pasan el examen de la evaluación audiológica en los hospitales,

poniendo a estas familias en contacto con otros programas beneficiosos y ayudar en los arreglos para obtener tratamiento e instrumentos auditivos, cuando la pérdida de la audición es confirmada. DSCC puede también pagar por este tratamiento para aquellas familias que reúnen los

requisitos o guías establecidas sobre la habilidad económica. Los

Algunos bebés nacen escuchando pero otros bebés necesitan "una gran ayuda para escuchar"

programas de Intervención Temprana son responsables de proveer instrucción, entrenamiento en instrumentos de comunicación y audición del lenguaje y manejo del caso.

DHS, DPH y DSCC trabajan en conjunto a fin de asegurar que los bebés nacidos con una pérdida auditiva, tengan una identificación e intervención tempranas, como se resume (perfila en líneas generales) en el artículo nacional, de manera que los infantes tengan la mejor oportunidad de desarrollar habilidades de comunicación normal. Si usted tiene algunas preguntas sobre el programa de evaluación auditiva del recién nacido, por favor, llame a DSCC al 1-800-322-3722. Si usted/ustedes, como padres o abuelos desean hacer preguntas o expresar su preocupación sobre la audición de su bebé o la evaluación auditiva hecha en su hospital, por favor, llame a DPH programa de la Audición del Recién Nacido al número 217-782-1234. □

## ATENCIÓN A LAS FAMILIAS DE DSCC

Vigile la llegada de nuestra encuesta en su buzón de correos



Durante los meses de enero y febrero de 2005, DSCC le solicitará su opinión a través de una encuesta que se enviará por correo a su hogar. La encuesta (survey) titulada "Encuesta sobre los niños de Illinois que tienen necesidad de cuidados especiales de salud", será su oportunidad de compartir sus ideas, ambas positivas y negativas, sobre una variedad de asuntos referentes a la necesidad de cuidados de salud de su hijo/hija. La última encuesta, completada hace 5 años, ayudó a DSCC a considerar muchos asuntos identificados por nuestras familias. Por eso, vigile su correspondencia por esta encuesta y devuélvala lo más pronto posible. Esperamos sus noticias pronto.

## Consejo Asesor de Familias

La perspectiva de un miembro

**Y**o me uní al Consejo Asesor de Familias en el año 2001, poco después que mi hija Victoria fue enrolada en el programa de Cuidado en el Hogar de DSCC. Victoria es una querida niña de 9 años de edad quien sufre de severas complicaciones médicas. Ella me ha introducido a un mundo en el cual yo nunca esperé entrar. A través de todo, ella ha sido mi mejor maestra. Ella me ha enseñado a apreciar los pequeños triunfos, que son invaluable y que constituyen valiosas bendiciones así como adquirir un sentido profundo a través de todas las dificultades y luchas. Una de sus muchas contribuciones ha sido el convertirme en una persona involucrada activamente en y advocar por las familias de Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud (CSHCN). Ésa es la razón por la cual yo me uní al Consejo Asesor de Familias de DSCC.

Compensa el dar a los líderes de DSCC amplia información de las perspectivas de la familia sobre lo que significa realmente criar un CSHCN desde el punto de vista de las únicas personas quienes pueden realmente comprender: los padres y los tutores (guardianes) de CSHCN. Ello a su vez ayuda a los líderes cuando ellos deciden las normas, reglas y regulaciones que afectan a estas familias. Nosotros revisamos y hacemos sugerencias sobre normas tales como la aplicación y reporte anual del Bloque de Subvenciones del título V. El año pasado ofrecimos sugerencias sobre materiales de la familia, como el Manual de la Familia, la Enquesta de Familias en Illinois y hasta la documentación de HIPAA. Después de nuestra reunión en junio de 2004, decidimos re-estructurar nuestro formato a fin de servir mejor a DSCC. Nosotros ayudaremos en la promoción del hogar médico que es

una de las metas de las Iniciativas para el año 2010 de Pueblo Saludable. Es excitante ser parte de la avanzada (cutting edge) de lo que está pasando al nivel Federal y Estatal.

Todos en DSCC están muy interesados en nuestra información. Ellos desean que el cuidado de DSCC cuyo centro es la familia, se refleje en todo lo que ellos hacen por las familias. Hay padres en los Programas Central y de Renuncia al Cuidado en el Hogar. La información de los padres en ambos programas les ofrece a los líderes de DSCC una aguda comprensión. Hay un ambiente de colaboración entre los líderes de DSCC y los padres del Consejo Asesor de Familias.

Algunos padres me preguntan cómo yo tengo tiempo para participar en el Consejo Consultivo (Asesor) de DSCC. Mi respuesta es ¿cómo es posible que yo no haga el tiempo necesario? Es una experiencia compensadora en la cual yo gano tanto como lo que yo contribuyo. La participación en el Consejo Consultivo de Familias de DSCC tiene muchos beneficios. Tengo la satisfacción de saber que yo estoy haciendo una diferencia que tendrá un impacto positivo en las vidas de las 25,000 familias que sirven anualmente en todo el estado de Illinois. El prepararme para las reuniones me mantiene al tanto de lo que ocurre en DSCC y aún al nivel Federal. Creo que el tiempo que he comprometido es una inversión en el futuro de mi hijo/hija y de todos los niños de DSCC. Me ha ayudado a cambiar mi vida completamente. Cuando Victoria nació pasé por un período de aflicción buscando la ayuda y el soporte de otros padres. Ahora que soy miembro del Consejo Consultivo de Familias de DSCC e involucrada con otras organizaciones que abogan también, yo sé que mi perspectiva singular (única) se respeta y valora. Esto me da la confianza para continuar en mi esfuerzo para mejorar las vidas de otras familias con CSHCN.

Como padres de CSHCN tenemos algo que ofrecer y, no importa los años de escuela, no puede jamás

enseñarse. En mi misma y en otros padres he observado un aumento de nuestro conocimiento interior producido por nuestra propia contribución. He oído a algunos padres quienes dicen que están nerviosos de unirse a un Comité. Una vez que ellos se unen, ellos se distinguen por el conocimiento propio adquirido al descubrir ciertos talentos que ellos no sabían que poseían y comprenden cuánta fortaleza y habilidades que ellos han realmente adquirido por medio del cuidado de su niño/niña especial.

Nos reunimos tres veces al año en la oficina de DSCC en Springfield y tenemos además reuniones para conferencias convocadas varias veces al año. Yo también disfruto la ida y regreso de Springfield. Estoy sola por mi cuenta, sin interrupciones, escuchando a un libro grabado en cinta o mi música favorita. Es una experiencia verdaderamente edificante que se la recomiendo a cualquier padre o guardián (tutor) quien esté interesado en tener un impacto y aumentar su propio conocimiento para que se una al Comité Consultivo (Asesor) de Familias de DSCC.

Si usted está interesado en el Consejo Consultivo de Familias, póngase en contacto con Bob Cook, Enlace de Familias al número 1-800-322-3722 o a su dirección electrónica (e-mail [rjcook@uic.edu](mailto:rjcook@uic.edu)). □

## Recursos de Illinois

**L**as organizaciones de la lista que aparece más abajo, denominadas Centro de Entrenamiento e Información para los Padres, proveen información y entrenamiento a los padres de infantes, niños pequeños, niños de edad escolar y jóvenes con discapacidades (impedimentos) y a profesionales quienes trabajan con los niños. Esta ayuda estimula a los padres a participar con más efectividad junto con los profesionales para satisfacer las necesidades educacionales de los niños y jóvenes con discapacidades.

por favor, vea la página 5

continuación de la página 4

Estos programas están subvencionados por los programas de la Oficina de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos.

Los Centros de Información y Entrenamiento para los Padres pueden ayudar a los padres a:

- Comprender las necesidades específicas de sus hijos
- A comunicarse con los profesionales
- A participar en los planes educacionales de sus hijos
- Obtener información sobre los programas de servicios y recursos

Por favor, póngase en contacto con uno de los Centros en Illinois para obtener ayuda

Planes para Cambios

29 East Madison, Suite 950

Chicago, IL 60602

312-236-7252 VOZ

312-857-1013 TTY

312-236-7927 FAX

E-mail:

markse@designsforchange.org

Website: www.designsforchange.org

Asuntos de Familia (ARC Sistema de Ayuda Comunitaria)

2502 South Veterans Drive

Effingham, IL 62401

217-347-5428 VOZ

217-347-5119 FAX

866-436-7482 Llamada gratis

E-mail: info@fmplic.org, o

delnhern@arc/css.org

Website: www.fmpptic.org

Sirve a todo el Estado, excepto

Chicago

Centro de Recursos de las Familias con Impedimentos

20 E. Jackson Blvd., Cuarto #300

Chicago, IL 60604

312-939-3513 VOZ

312-939-3519 TTY/TDY

312-939-7297 FAX

1-800-952-4199 Il solamente

E-mail: fredplill@ameritech.net

Website: www.fred.org

## El Pueblo de la Familia

Una comunidad global de recursos relacionados con Discapacidades  
www.Familyvillage.wisc.edu

El espacio electrónico o "website" del Pueblo de la Familia compila información, recursos y oportunidades de comunicación en la Internet para personas con discapacidades cognitivas y de otras clases, para sus familias y para aquéllos que proveen servicios y ayuda.

El Pueblo de la Familia incluye fuentes de información en específicos diagnósticos, enlaces para la comunicación, productos y tecnologías adaptables, actividades de recreo adaptables, educación, cultos (religiosos), asuntos sobre la salud, periódicos, revistas (media) y literatura relacionada con problemas de discapacidades y mucho, mucho más.

Personalmente, he encontrado que este "website" es un recurso muy valioso para mí y para mi familia en nuestra jornada. Así que deténgase, dése una vuelta y visite algunas de las atracciones del Pueblo de la Familia. Simplemente, oprima una tecla (de la computadora) y visite un espacio donde descubrirá una cornucopia de valiosa información. □

Bob Cook - Enlace de Familias

## Esquina de los jóvenes

El propósito de este artículo es compartir las ideas de los jóvenes que tienen necesidad de cuidados especiales de salud. El Comité Asesor de la Familia formuló las preguntas para este artículo. Un miembro del Comité hizo la siguiente pregunta a su hijo adolescente:

"¿Crees que tus compañeros se sienten cómodos contigo y con tu discapacidad?"

Curtis - Por la mayor parte, mis padres me criaron en un hogar donde no se hablaba extensamente sobre "discapacidades". Por eso, yo nunca me veía a mí mismo como "diferente". Según crecía, había algunas cosas que yo quería hacer pero mi discapacidad me impidió participar físicamente, como los deportes de contacto. Mis amigos o compañeros de clase comenzaron la escuela al igual que yo, cuando se esperaba. Generalmente ellos me veían como "Curtis" que hacía las cosas un poquito diferente, pero también como amigo/competidor, ya que siempre me incluían en todo lo que los demás hacían. Si yo necesitaba alguna ayuda, el/la ayudante de la clase estaba allí en caso que yo necesitara algo. Todos me conocían y me decían "hola" ("hi") o "¿cómo van los Cardenales?". Ellos conocían mis "hobbies" (aficiones), así que teníamos una base común sobre qué conversar. En mi barrio "rural" porque lo es, 3 o 4 de mis compañeros de la escuela vivían allí también y eran mis vecinos y la mamá de mi mejor amigo conducía mi "van". De modo que yo tenía una buena cadena o grupo de ayuda. Eso no quiere decir que quizás había algunos que se extrañaban de mi apariencia y diferencias- pero cuando supieron que yo podía participar, y también competir o igualarlos en diferentes planos, entonces cambiaban su opinión. Ahora que estoy fuera de la escuela, no veo a mis amigos diariamente pero los contactos están "ahí" todavía y yo me mantengo aún bastante visible en mi comunidad. Mi comunidad tiene recursos limitados para las personas con discapacidades así como programas para satisfacer las necesidades de diferentes grados de discapacidad. Me mantengo activo asistiendo a funciones deportivas de las distintas escuelas locales y me eligieron "el Superman" en mi último año de senior. También tengo a los Cardenales que me mantienen activo diariamente y confiando que puedan ganar el gallardete (banner) de la Serie Mundial el año próximo. Estoy contento y saludable y hago lo que disfruto. "¿Qué más puede pedirse?"

Curtis/Mamá

"Un matón es siempre un cobarde."

## Opciones para la administración ( elTratamiento) de Espasticidad disponibles para los jóvenes que sufren de CP

Por Nancy A. Murphy, M.D., FAAP y W. Carl Cooley, M.D.,FAAP

Más de 100,000 niños en los Estados Unidos están deshabilitados con parálisis cerebral (CP). En las últimas dos décadas CP ha aumentado en prevalencia un 18%, de 1.7 a 2 sobrevivientes de un año por cada 1,000 nacimientos.

El proveer un hogar médico de cuidado primario para niños y jóvenes con CP incluye la coordinación de un manejo o administración óptima de las complicaciones. Idealmente esto involucra la co-administración planeada con especialistas apropiados o una clínica multidisciplinaria



Dr. Murphy

neuromotora . Espasticidad es el trastorno del movimiento más común, que complica la parálisis cerebral (CP) Los síntomas pueden incluir hipertonicidad, hiperreflejos, falta de coordinación (incoordinación) y debilidad. Si la espasticidad no se trata o si se demora el tratamiento, ello puede contribuir a deformidades ortopédicas tales como displasia de la cadera, contracturas de las articulaciones y escoliosis neuromuscular.

La espasticidad puede causar dolor directamente, pero puede contribuir también a dolor músculoesquelético crónico, desórdenes de la alimentación y de la eliminación, trastornos del sueño, disminución de la participación en actividades escolares y de la comunidad y una declinación funcional lenta y progresiva. La terapia física es la base para esencialmente toda intervención terapéutica en niños con CP espástica Los terapeutas físicos se concentran en las habilidades motoras generales, estableciendo programas de distancia o alcance

individualizado de movimientos y fortalecimiento, considerando también la necesidad de equipos adaptables. Similarmente, los terapeutas ocupacionales o del trabajo se concentran en habilidades motoras especializadas y actividades ligeras de la vida diaria ( vestirse, bañarse, aseo personal) usando programas de ejercicios terapéuticos , orthotics de las extremidades superiores (tr. note:aparatos ortopédicos de los brazos) y equipo adaptable.

Solamente la terapia , sin embargo, no es suficiente frecuentemente y es mejor prescribirla en combinación con otras intervenciones. Un procedimiento rápido en el consultorio es inyectar toxina botulínica en los músculos espásticos seleccionados para producir un relajamiento focal que dure de 3 a 6 meses. La toxina puede ser inyectada en los músculos de la pantorrilla para reducir el caminar con la punta de los pies ; y en los aductores (músculos) de la cadera para disminuir las piernas en tijeras y subluxación progresiva de la cadera.

Cuando la espasticidad está generalizada, medicinas sistémicas como baclofen, diazepam, dantrolene y tizanidine, pueden prescribirse. Los efectos secundarios , particularmente la fatiga y debilidad pueden limitar la utilidad de esas medicinas sistémicas en muchos niños. En esos casos, la intervención quirúrgica puede ser indicada.

El acortamiento crónico de músculos espásticos conduce a contracturas que amenazan las articulaciones y los huesos. inmaduros. Cuando esto ocurre, los niños con CP Espástica frecuentemente reciben procedimientos de alargamiento de los flexores de la cadera, aductores, tendones de la corva y cordones del talón. Estos procedimientos en los

tejidos blandos son dirigidos a los efectos de la espasticidad pero no a la propia espasticidad y, por lo tanto deben ser combinados con otras intervenciones espasmolíticas. Los niños que tienen primeramente espasticidad de las extremidades inferiores pueden beneficiarse con rizotomías dorsales selectivas, en las cuales los neurocirujanos identifican y cortan las raíces de los nervios sensores de L2 a S2 que inician movimientos anormales.

Cuando las medicinas orales no son efectivas y difíciles de tolerar, la terapia intratecal de baclofen ofrece una buena alternativa. Una bomba de inyección rellenable y programada se inserta subcutáneamente en un bolsillo abdominal y se conecta a un catéter que hace la infusión de baclofen continuamente en el canal de la espina dorsal. Los pediatras que proveen un hogar médico son vitales para el cuidado interdisciplinario coordinado, para los pacientes con CP y sus familias . Ellos necesitan saber de las muchas opciones que existen hoy en día para el tratamiento de niños con CP.



Dr. Cooley

Los esfuerzos de investigaciones en las últimas décadas se han concentrado en reducir la espasticidad. Con una intervención apropiada y a tiempo, los niños con CP pueden disfrutar de más funcionamiento y de una vida mejor, inmediatamente y a través del resto de su vida.

*Los doctores Murphy y Cooley son miembros de la APP, Sección de Niños con Discapacidades.*

### Notas

Un nuevo reporte clínico de la APP, Comité de Niños con Discapacidades, titulado Proveer un Hogar Médico de Cuidado Primario para Niños y Jóvenes con Parálisis Cerebral será publicado en el número de octubre de *Pediatrics*.

continuación de la página 2

médico y servicios de ayuda de familia a familia.

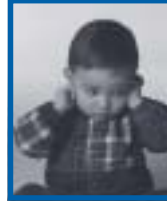
Actualmente, HRSA mantiene 53 programas, al nivel estatal/territorial y un centro técnico de ayuda nacional. Estos subsidios están localizados en cuarenta y nueve (49) estados además del Distrito de Columbia y tres (3) territorios (Guam, las Marianas del Norte y Puerto Rico). El centro técnico nacional de ayuda es el Centro Nacional para la Evaluación de la Audición y Administración (NCHAM) en la Universidad del estado de Utah, bajo la dirección de Kart White, PhD. NCHAM provee a todo el país ayuda técnica y servicio de consulta para proyectos en todas las áreas del programa. Estos proyectos, que representan una vasta distribución geográfica así como áreas rurales/urbanas, todos tienen cierto nivel de evaluación del recién nacido e intervención temprana hasta la fecha, con la mayoría de los estados evaluando más del 95% de los infantes.

#### Programas de dos estados

Kentucky y Massachussets son justamente dos ejemplos de programas productivos de evaluación e intervención. En el caso de Kentucky, 99.4% de todos los recién nacidos son evaluados. De aquéllos que no pasan la evaluación, 4.1% son referidos para una evaluación audiológica. El promedio de edad para el diagnóstico es 5 meses y el promedio de edad para la intervención temprana es 6 meses. La mayoría de los infantes tienen un hogar médico y, Kentucky tiene una red de padres-con padres. Además, Kentucky también usa los últimos adelantos técnicos de un sistema de monitoreo de información, basado en "la web". (información electrónica)

En el caso de Massachussets, aunque un 99% de todos los infantes son evaluados, solamente 1.4% son referidos a una evaluación audiológica. O de aquéllos que son referidos, la mayoría (76%) son diagnosticados a los 3 meses de edad o más temprano. Al igual que Kentucky, Massachussets tiene

“ aproximadamente la mitad de todos los recién nacidos que no pasan el programa de evaluación auditiva, no regresan para los servicios de seguimiento ”



también una red de familia a familia. Massachussets, sin embargo, usa el certificado electrónico del nacimiento para obtener información metabólica y genética para el examen.

El programa goza de un gran apoyo de todas las organizaciones profesionales, incluyendo la Academia Americana de Pediatría (AAP). A fin de aumentar el conocimiento y la participación de los médicos en los programas de UNHEI, la CDC y la HRSA otorgaron fondos a la AAP para mejorar la efectividad de la Evaluación Auditiva de los Recién Nacidos, el Diagnóstico e Intervención por medio del Hogar Médico. Como parte de este programa, los capítulos de la AAP han nombrado un EHDI Campeón del capítulo como la persona indicada para asuntos relacionados con EHDI al nivel estatal y local. La mayoría de los estados tienen un campeón del capítulo.

Actualmente hay información limitada indicando si los padres y los médicos del cuidado primario están en favor de la evaluación y de la intervención temprana. Por lo tanto es la meta para el programa de campeón de capítulo de la AAP, aumentar el conocimiento sobre los programas de evaluación de la audición de los infantes en sus estados. La AAP tiene planes también de expandir su contacto con las familias, médicos, enfermeras de salud pública, asistentes de médicos y enfermeras practicantes.

#### Reducción del número que no busca los servicios de seguimiento

Aunque los estados y hospitales están bien en camino de cumplir el objetivo de completar las evaluaciones de la

por favor, vea la página 8

#### Título V y la Iniciativa, la Nueva Libertad, del Presidente Bush

El Título V de la Ley del Seguro Social, revisado en 1989, autorizó fondos para el año fiscal 1990 y cada año fiscal subsecuente, con el propósito de facilitar que cada estado ofreciera los servicios de un cuidado coordinado, centrado en la familia y basado en la comunidad, para niños con necesidad de cuidados especiales de salud (incluyendo la coordinación de los servicios) y facilitar el desarrollo de sistemas de cuidado basados en la comunidad para esos niños y sus familias.

La Sección de Servicios Integrados (SB) de Recursos de Salud y los Servicios de Administración (HRSA) del Buró de Salud Maternal e Infantil (MCHB), División de Servicios para Niños con Necesidad de Servicios Especiales de Salud (CSHCN), la cual administra esta provisión del Título V, promueve la dirección y soporte para el desarrollo y la implementación de modelos innovativos y duplicables de cuidados basados en la comunidad, para niños con necesidad de cuidados especiales de salud, en seis áreas del programa: el Hogar Médico, Sociedad Profesional Familiar/Competencia Cultural, Financiamiento/Cuidado Administrado, Servicios Integrados de la Comunidad, Evaluación Temprana y Continua e Intervención Temprana y Saludable y Listo para Trabajar.

Los objetivos principales de CSHCN y sus familias, son cumplir las metas de Pueblo Saludable 2010 establecidas bajo La Salud Maternal, de Infantes y de Niños (Metas 16-23) y obtener los siguientes objetivos específicos del Presidente Bush, Iniciativa de la Nueva Libertad:

1. Desarrollo de sistemas de servicios basados en la comunidad inclusivos de CSHCN y sus familias, donde una autoridad considerable para hacer decisiones se transmite del gobierno federal a los estados, a las comunidades.
2. Reconocer que las familias son las que hacen las decisiones finales para sus hijos y estimular la participación en tomar decisiones informadas.
3. Desarrollo de elementos normales del hogar médico para CSHCN. En adición la agencia desarrollará y diseminará modelos del hogar médico y proveerá recursos de entrenamiento adicional a los profesionales del cuidado primario para desarrollar hogares médicos.

por favor, vea la página 8

*continuación de la página 7*

audición en todos los infantes, los datos nacionales indican que cerca de la mitad de los recién nacidos que no pasan los exámenes de evaluación de la audición, no regresan para recibir los servicios de seguimiento (una nueva evaluación de la audición, evaluación audiométrica y un diagnóstico médico). Algunos estados usan individualmente una serie de estrategias para mitigar este problema, la mayoría de las cuales incluyen los servicios locales de salud pública ya establecidos tales como las enfermeras del servicio de salud local. Se espera también que el esfuerzo de colaboración con la AAP descrito más arriba, reduzca el número de los infantes que no participan del seguimiento.

**Los programas de Head Start**

En el año 2001, el Buró de Head Start inició un acuerdo entre las agencias para apoyar una demostración del proyecto de evaluación de la audición para los Emigrantes e Indios Americanos del Head Start y Head Start Temprano (Early Head Start) en lugares de Oregon, Washington y Utah. En 2002 esos tres estados recibieron fondos suplementarios para lograr que los programas de Head Start ayudaran a proveer evaluación del seguimiento, diagnóstico, y servicios de intervención temprana si fuera necesario. Esto ha resultado en una estrecha colaboración entre todos los

proveedores de servicios en los tres estados.

Al presente, más de 100 miembros del personal de Head Start ha sido entrenado en 69 lugares de la agencia y 36 componentes de equipo de evaluación están ya instalados. Se han evaluado 3069 infantes y niños; 171 fueron referidos para diagnóstico médico y/o audiológico. La mayoría de los diagnósticos anormales fueron resultado de un proceso ocurrido después del periodo de recién nacido, debido primeramente a una infección. Este proyecto se ha extendido ya a Kansas y Carolina del Norte. Últimamente, todos los estados tendrán la opción de unirse a este esfuerzo y fomentar el concepto de intervención temprana y evaluación continua.



**Seguimiento adicional**

La CDCEHDI está actualmente subvencionando 29 estados y 1 territorio de los Estados Unidos para ayudar en el desarrollo de vigilancia (supervisión) de la información y de los sistemas de seguimiento para disminuir la pérdida de los que no continúan con el seguimiento. En 2002, la CDC y la HRSA llegaron a un acuerdo entre las agencias a fin de apoyar ciertas investigaciones de las causas para la pérdida de seguimiento con los servicios en

4. Revisar la variedad de mecanismos de reembolso que afectan a CSHCN.
5. Por medio de los fondos o subvención de MCHB (Título V de la Ley del Seguro Social) y del programa Genético del Recién Nacido (Título XXVI de la Ley de la Salud del Niño) expandir y fortalecer los sistemas de evaluación e intervención de los recién nacidos. Promover la evaluación continua de CSHCN.
6. Asegurar que la juventud con necesidad de cuidados especiales de salud, reciba los servicios necesarios para hacer la transición a todos los aspectos de la vida adulta, incluyendo la conversión del cuidado de salud pediátrico al cuidado de salud para adultos, de la escuela al empleo y entonces a la vida independiente.

cinco diferentes estados. La investigación será completada en el verano del año 2005. Los resultados serán diseminados. Además, MCHB comenzó, en el otoño de 2004, una amplia revisión de su programa de evaluación de la audición de los recién nacidos. □

**VISITE EL LUGAR DE DSCC EN LA INTERNET (WEBSITE)**

[www.uic.edu/hsc/dsc/](http://www.uic.edu/hsc/dsc/)

**Este material está disponible en línea y en formato alternante si se solicita llamando a (800) 322-3722.**

Division of Specialized Care For Children  
 2815 West Washington, Suite 300  
 P.O. Box 19481  
 Springfield, Illinois 62794-9481  
 800-322-DSCC (3722)  
[www.uic.edu/hsc/dsc/](http://www.uic.edu/hsc/dsc/)

*Preste atención a la Encuesta de Familias  
 Vea la página 3*

PRESORTED  
 STANDARD  
 U.S. POSTAGE  
 PAID  
 SPRINGFIELD IL  
 PERMIT NO. 500