

DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO PSICOMOTOR

AUTOR

Dra. Inmaculada Ramos Sánchez
Unidad de Seguimiento Madurativo y Neurodesarrollo.
Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. 1982-2008.

Ponencia presentada a la Mesa Redonda SEGUIMIENTO DEL RN DE RIESGO EN ATENCIÓN PRIMARIA, en la XCIV Reunión Científica de la SPAOE, Córdoba, enero de 2008.

“ La incidencia / prevalencia de las discapacidades es mayor que cualquier otro proceso pediátrico de carácter permanente y de sinónima severidad. Es de suma importancia establecer los programas adecuados para su prevención, atención y tratamiento”.

(Dr. J. Arizcun Pineda)

“En nuestra formación de pregrado y posteriormente como pediatras se nos enseña a diagnosticar enfermedades, pero no a saber “transmitir” ese diagnóstico a unos padres. Se nos enseña a diagnosticar cuadros clínicos, pero no a considerar los tipos de deficiencias que generan, el trastorno funcional (discapacidad) que ellas provocan y cómo se altera la integración social (minusvalía) debido a las mismas.”

(Dra. I. Ramos Sánchez)

“ Escucha a tu paciente, porque te dirá lo que necesita y a otros profesionales, porque tu no tienes todas las respuestas.” (Cicely Saunders. Saint Christopher Hospice)

El concepto de recién nacido de riesgo neurológico nace en Inglaterra en 1960, siendo definido, como aquel niño que por sus antecedentes pre, peri o postnatales, tiene más probabilidades de presentar, en los primeros años de la vida, problemas de desarrollo, ya sean cognitivos, motores, sensoriales o de comportamiento y pudiendo ser éstos, transitorios o definitivos. (1,2,3) Según la OMS, entre un 3 y un 5 % de todos los embarazos se consideran de alto riesgo y aproximadamente el 12 % son de riesgo moderado. Estos porcentajes se correlacionan con los recién nacidos fruto de dichos embarazos: entre un 10-12 % de los recién nacidos precisan ingreso en una Unidad Neonatal y entre un 3 a un 5 % presentan factores de riesgo psico-neuro-sensorial. (4) Estas cifras se ven reflejadas en nuestra Maternidad y Unidad Neonatal, manteniéndose estables en los últimos veinte años. En 1988 hubo 3.458 recién nacidos vivos, 425 niños (12,3 %) ingresaron en la Unidad Neonatal y 151 niños (4,4 %) fueron de riesgo psico-neuro-sensorial. En 2001 se registraron 3.433 recién nacidos vivos, 429 precisaron ingreso en la Unidad Neonatal (12,5 %) y 137 niños fueron de riesgo psico-neuro-sensorial (4 %).

Podríamos extrapolar estos datos a los nacidos en Andalucía y Extremadura en el año 2007 y tener así unas cifras aproximadas de los recién nacidos de riesgo. En Andalucía con una población de 8.099.461 habitantes y 80.581 recién nacidos, el porcentaje de niños/as de riesgo neurológico se situaría entre 2.417 a 4.029 niños/as. En Extremadura, con 1.089.990 habitantes y 10.011 nacimientos, serían de riesgo entre 300 a 500 niños/as.

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999 (realizada por el Instituto Nacional de Estadística, el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y la Fundación ONCE), el 2,24 % de la población entre 0-6 años tiene algún tipo de deficiencia y de éstas, la mitad aproximadamente son de origen congénito. El Plan de Acción para Personas con Discapacidad (1997- 2002) estima que en nuestro País, entre el 2 y el 3 % de los niños/ niñas presentan deficiencias tras el nacimiento y entre el 6 y el 8 % de los niños/ niñas menores de 6 años manifiestan problemas en su desarrollo. (5,6) La atención integral al recién nacido de riesgo neurológico y/ o con lesiones del Sistema Nervioso Central ya establecidas, forma parte esencial de los Programas de Atención Temprana, siendo definida ésta en el *Libro Blanco de la Atención Temprana*, (Grupo de Atención Temprana) como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños/ niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño/ niña, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (7)

El principal objetivo de la Atención Temprana es “que los niños/ niñas que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa posible su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal”.(7)

La Atención Temprana debe llegar pues, a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración del desarrollo, sea ésta de tipo físico, psíquico o sensorial, o se consideren en situación de riesgo biológico o social. Todas las acciones e intervenciones que se llevan a cabo en Atención Temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno”.

Del modelo biopsicosocial de la Atención Temprana, se derivan tres Niveles de Intervención: (Tabla I)

NIVELES DE INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA	
A)	Prevención primaria de los trastornos en el desarrollo infantil
B)	Prevención secundaria en Atención Temprana
B.1.-	Detección precoz
	<ul style="list-style-type: none"> ▢ Identificación del riesgo psico-neurosensorial y socio-familiar. ▢ Detección de signos de alerta del desarrollo psicomotor o patología psico-neuro-sensorial.
B.2.-	Valoración diagnóstica precoz (Etiológica, sintromica, funcional). ¿QUÉ?, ¿POR QUÉ?, ¿CÓMO AYUDAR?
C)	Prevención terciaria (precoz, global, planificada e interdisciplinar)
	<ul style="list-style-type: none"> ▢ Asistencia médica y sanitaria óptima. ▢ Programa de Intervención Temprana (0 – 6 años) y Programa de apoyo e integración escolar. ▢ Programa de atención a la familia.

TABLA I

- 1) Prevención primaria en Atención Temprana: evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil;
- 2) Prevención secundaria, cuyo objetivo es la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo y
- 3) Prevención terciaria, que agrupa a todas las actividades dirigidas hacia el niño/niña y su entorno, con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Esta intervención debe ser precoz, global, planificada e interdisciplinar, encaminada a atenuar o superar los trastornos o disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño.

El seguimiento y la atención integral al recién nacido de riesgo neurológico, forma parte de los programas de Atención Temprana, situándose dentro de la prevención secundaria de deficiencias. (2,7,8,9)

Los programas de seguimiento protocolizados de los niños/niñas de riesgo psico-neuro-sensorial en Unidades de Maduración, fueron impulsados en España en 1977 por el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad. Entre 1980 y 1982 se ponen en marcha las primeras Unidades, adscritas con carácter estructural en Centros y Servicios de Pediatría y en íntimo contacto con los equipos de Neonatología. (4). En 1982 fue creada la Unidad de Seguimiento Madurativo y Neurodesarrollo del Servicio de Pediatría del Hospital

Universitario Virgen Macarena de Sevilla, habiendo sido atendidos desde entonces hasta la actualidad, un total de 6.100 niños/as. Se expone a continuación algunas características de la atención integral al recién nacido de riesgo, que se lleva a cabo en nuestra Unidad: detección precoz de los criterios de riesgo psico-neuro-sensorial y socio-familiar, seguimiento neuroevolutivo (duración, patología secular, coordinación de la atención) y detección precoz de los signos de alerta en el desarrollo psicomotor o patología psico-neuro-sensorial (9, 10).

1.- IDENTIFICACIÓN DEL RECIÉN NACIDO DE RIESGO PSICO-NEURO-SENSORIAL

Para la selección de los recién nacidos de riesgo neurológico, se siguen las pautas dadas en 1982 por el Comité de Perinatología del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, modificadas posteriormente por la Sección de Perinatología de la Asociación Española de Pediatría (11). (Ver Tablas II-IV). Estos mismos criterios son los seguidos por nuestro grupo (9,10,12) y los adoptados por el Grupo de Atención Temprana de España, publicados en el Libro Blanco de la Atención Temprana (7) y en el Proceso Asistencial sobre Atención Temprana de Andalucía (13).

TABLA II.- RECIÉN NACIDO DE RIESGO NEUROLÓGICO:

- R.N. con Peso < P10 para su edad gestacional o con Peso < a 1500 grs o Edad Gestacional < a 32 semanas.
- APGAR < 3 al minuto o < 7 a los 5 minutos.
- RN con ventilación mecánica durante más de 24 horas.
- Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión.
- Convulsiones neonatales.
- Sepsis, Meningitis o Encefalitis neonatal.
- Disfunción Neurológica persistente (más de siete días)
- Daño cerebral evidenciado por ECO o TAC.
- Malformaciones del Sistema Nervioso Central.
- Neuro-Metabopatías.
- Cromosomopatías y otros Síndromes Dismórficos.
- Hijo de madre con Patología Mental y/o Infecciones y/o Drogas que puedan afectar al feto.
- RN con hermano con patología neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia.
- Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico.
- Siempre que el Pediatra lo considere oportuno.

TABLA III.- RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL: VISUAL

- Ventilación mecánica prolongada
- Gran Prematuridad
- RN con Peso < a 1500 grs.
- Hidrocefalia
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central
- Patología craneal detectada por ECO/TAC
- Síndrome Malformativo con compromiso visual.
- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central
- Asfixia severa

TABLA IV.- RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL: AUDITIVO

- Hiperbilirrubinemia que precisa exanguinotransfusión
- Gran Prematuridad
- RN con peso < a 1500 grs
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central
- Ingesta de aminoglucósidos durante un periodo prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo
- Síndromes Malformativos con compromiso de la audición
- Antecedentes familiares de hipoacusia
- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central
- Asfixia severa

TABLA V.- CRITERIOS DE RIESGO SOCIO-FAMILIAR

- Acusada deprivación económica
- Embarazo accidental traumatizante
- Convivencia conflictiva en el núcleo familiar
- Padres con bajo CI/ Entorno no estimulante
- Enfermedades graves/ Exitus
- Alcoholismo/ Drogadicción
- Prostitución
- Delincuencia/ Encarcelamiento
- Madres adolescentes
- Sospecha de malos tratos
- Niños acogidos en hogares infantiles
- Familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente

El riesgo socio-familiar hay que valorarlo siempre, ya que es quizás la variable de riesgo que más afecta a la mortalidad perinatal aguda y también a la morbilidad perinatal a largo plazo (14). El riesgo ambiental puede estar presente en los periodos pre-periconcepcional, gestacional, perinatal y/o ir presentándose a lo largo del seguimiento. Los problemas biológicos precoces hacen al niño más vulnerable al ambiente adverso (3). Los criterios de riesgo socio-familiar seguidos en nuestra Unidad se exponen en la Tabla V.

En diversos trabajos realizados sobre cortes transversales de nuestros niños en seguimiento, aproximadamente en un 20 % de las diferentes series, se asocia el riesgo socio-familiar al riesgo neurológico, bien en el momento del nacimiento o a lo largo de la evolución (15) Aquellos niños con factores de riesgo socio-familiar presentan con significación estadística a la edad escolar, más alteraciones del desarrollo somático, del desarrollo cognitivo, más trastornos de la coordinación motora, de la organización psicomotriz y de la escolarización. (9)

Al revisar la literatura se observan ligeras variaciones en los criterios seleccionados para la inclusión de un recién nacido en un Programa de seguimiento, pero existe unanimidad en que deben ser seguidos y al menos hasta la edad escolar. (2,3,7,8,10, 12,13)

Los factores de riesgo neurológico son variables para cada Servicio de Neonatología y para cada Unidad de Seguimiento, en función de las condiciones intrínsecas de los mismos y pueden, a su vez, ir cambiando a lo largo de los años. Así por ejemplo, los cinco criterios más frecuentes detectados en los 156 recién nacidos de riesgo nuevos derivados desde la Unidad Neonatal a nuestra Unidad en 1999, fueron:

Peso al nacer inferior a 2 DS para su edad gestacional
71 niños
Precisan ventilación asistida
34 niños
Sepsis neonatal
28 niños
Peso < a 1.500 grs
18 niños
Patología cerebral por ECO o TAC
18 niños
Hijo de madre drogadicta
11 niños
Más de 7 días con examen neurológico anormal
11 niños

Hay gran superposición, en algunos casos, entre los factores de riesgo psico-neuro-sensorial, presentando mayor probabilidad de algún trastorno en su desarrollo, aquellos lactantes con múltiples factores de riesgo. El cúmulo de riesgos no equivale a una suma, sino que se potencian (3). En 1999, de los 156 niños de riesgo nuevos remitidos desde la Unidad Neonatal, 108 niños presentaban un sólo factor de riesgo, 17 niños dos factores, 15 niños tres factores y 13 niños cuatro o más factores asociados.

Algunos factores conllevan un riesgo más elevado de ocasionar una afectación del desarrollo psico-neuro-sensorial y del comportamiento, que otros, así: (14) el peso al naci-

to, a medida que disminuye aumenta el riesgo de secuelas: <1500 grs. (5-10 %), < 1000 grs. (20 %), < 750 grs. (10-40%). Los niños nacidos en el límite de la viabilidad, tienen una morbilidad más alta y una mayor mortalidad. Además, tienen más probabilidades de presentar enfermedad pulmonar crónica grave, hemorragia peri-intra ventricular grave, retinopatía de la prematuridad, hipoacusia y falta de crecimiento y desarrollo. Nuestra experiencia confirma estos hallazgos. Por ejemplo, cuando habíamos controlado 1361 niños/as mayores de un año, 74 niños (5,4 %) presentaban secuelas motoras moderadas-graves. Este porcentaje ascendía a un 7,4 % si seleccionamos a los recién nacidos con un peso < 1500 grs (5 casos de 67 niños) y, a su vez se elevaba a un 38,5 % de los niños de éste último grupo a los que se les asociaba una Hemorragia peri- intra ventricular grado III-IV (5 casos de 13 niños) (12).

La Sociedad Española de Neonatología, está llevando a cabo un importante estudio multicéntrico español, sobre el Seguimiento de los niños con peso inferior a 1.500. Comisión SEN 1500 www.se-neonatal.es (16). En él se puede apreciar el porcentaje de secuelas en el desarrollo de los niños/as a los dos años y como éstas aumentan al disminuir el peso al nacer. También son derivados a nuestra Unidad para estudio, seguimiento y atención integral, aquellos niños, que en los controles de salud llevados a cabo por el pediatra o por el equipo de enfermería de atención primaria, se les detectan signos de alerta en el desarrollo psicomotor.

Quiero remarcar aquí, la importancia del pediatra en la detección y diagnóstico del niño de riesgo neurológico. Primero será el pediatra neonatólogo y posteriormente el pediatra tanto de atención primaria como de atención especializada. Ellos son piezas clave en la detección precoz de anomalías del desarrollo en los primeros años de vida del niño; es importante pues su formación en el desarrollo psicomotor del lactante y niño y en la identificación de los cuadros que con una elevada probabilidad van a causar un retraso en el mismo. (17) En 1999 de los 252 niños nuevos remitidos a nuestra Unidad de Maduración, 88 niños (35 %) fueron derivados para estudio y valoración neuromadurativa por los pediatras de Atención Primaria de nuestra área hospitalaria. En los últimos cinco años, las cifras de niños derivados desde la Unidad Neonatal y por el pediatra de Atención Primaria van parejas. Así, en el 2005, de los 333 niños nuevos atendidos, 155 procedían de la Unidad Neonatal y 178 (53,4 %) derivados por sus pediatras.

2.- SEGUIMIENTO MADURATIVO

Además de valorar los índices de riesgo, tiene especial interés, el valorar en cada recién nacido, la normalidad

o no de su función neuromotora, antes de su salida del Centro Neonatal o a las 40 semanas de edad gestacional para los pretérmino.

La exploración neurológica, unida a los datos aportados por los exámenes complementarios, nos permitirán una orientación diagnóstica. No obstante el periodo de convalecencia no es el más adecuado para establecer un pronóstico respecto al handicap posterior. Anomalías observadas pueden ser funcionales o transitorias y por contra, en caso de normalidad, tampoco se podrá afirmar la normalidad ulterior.

Sólo un seguimiento prolongado permitirá enlazar signos mínimos o anomalías del aprendizaje con los acontecimientos en el periodo perinatal. Surge así, la importancia de desarrollar programas de seguimiento protocolizados de los niños de riesgo psico-neuro-sensorial (2,5,9,11,18)

Según Blackman (19) definimos un sistema de seguimiento para niños de riesgo: "Como un proceso de control continuo y valoración individual de aquellos niños que suponemos, pueden manifestar problemas en su desarrollo".

La importancia de la existencia de estudios de seguimiento radica en:

- Los padres demandan un pronóstico y van a precisar además apoyo y asesoramiento psicológico.
- Cada Centro debe evaluar sus propios resultados, para corregir y mejorar la atención al embarazo, parto y al recién nacido de riesgo.
- El cuidado y tratamiento intensivo neonatal es uno de los ítems más caros de la Pediatría. Si se realizan grandes inversiones económicas en una correcta atención neonatal al recién nacido de alto riesgo, se debe ofertar posteriormente una buena calidad asistencial.
- Los resultados de seguimiento van a servir para planificar en cada Comunidad los Servicios Sanitarios, Sociales y Educativos correspondientes.
- Y por último, van a permitir una metodología común en el seguimiento.

METODOLOGÍA DE NUESTRA UNIDAD DE SEGUIMIENTO: (9,10,12)

El equipo de profesionales que realizan el Seguimiento, está constituido por una Neuropediatra y por una Psicóloga clínica infantil, en íntimo contacto con el Servicio de Neonatología. Ante una problemática socio-familiar contamos con la colaboración de la Unidad de Trabajo Social del Hospital.

Los controles se llevan a cabo en edades significativas del proceso evolutivo, siendo los seguidos en nuestra Unidad, los siguientes: 3 meses, 6 meses, 12 meses, 24 meses, 5 años y 7 años. El número de controles se intensifica cuando la exploración neurológica, psicológica o problemática socio-familiar lo considere oportuno.

En cada control se realiza:

- Anamnesis e historia socio-familiar
- Exploración pediátrica , neurológica y neuromaturodurativa
- Valoración del desarrollo psicomotor o cognitivo
- Dinámica familiar
- Valoración de las conductas funcionales y del comportamiento
- Atención a la integración/ aprendizaje escolar (o Guardería según la edad)
- Realización de exámenes complementarios pertinentes
- Se da Orientación familiar sobre actuaciones adecuadas al momento evolutivo del niño y sus características individuales.
- Valoración de la integración y nivel de aprendizaje en la Guardería, Centro de Atención Socio-Educativa, Escuela Infantil o Colegio.

40

Derivaciones y Flujo de Información con otros profesionales implicados en los procesos de diagnóstico y tratamiento: Pediatras (tanto de Atención Primaria como Especializada), Otros Equipos de Atención Hospitalaria (Rehabilitación infantil, Fono-Audiología, Oftalmología, Neurofisiología, Genética, Metabolopatías, Neurorradiología, Unidad de Salud Mental Infantil, Unidad de Neuropsicología Clínica), Equipos de Atención Temprana, Guarderías, Equipos de Orientación Educativa, Centros de Acogida, Asociaciones de padres, Servicios Sociales de Ayuntamientos. El equipo de la Unidad necesita estar en contacto con diferentes Servicios para derivar a los niños, que así lo precisen, para completar su estudio o para tratamiento. Surge así la importancia de una correcta Coordinación Interdisciplinar (entre los profesionales que participan directamente en la atención al niño y la familia) e Interniveles (entre los diferentes niveles asistenciales: Salud, Asuntos Sociales y Educación)

La coordinación y el flujo de información entre el Equipo de Neonatología y el Equipo de Seguimiento entre sí y éstos, a su vez, con el Pediatra de Atención Primaria y con otros profesionales que el caso requiera (ej.: Intervención Temprana) es fundamental. Esta coordinación debe comenzar con la Planificación del alta hospitalaria y continuar posteriormente con un Seguimiento compartido (2,8). En el Proceso Asistencial sobre Atención Temprana de Andalucía, se desarrollan todos estos as-

pectos y se propone la creación de Equipos de Orientación Terapéutica. (13)

La atención a la familia es fundamental, ya que es muy difícil la aceptación del nacimiento de un hijo con problemas, y esto va a influir en la dinámica familiar y en el desarrollo personal de cada uno de sus miembros (padres y hermanos). En primer lugar hay que procurar que los padres tengan una información precoz, veraz (aclarando el margen de incertidumbre), transmitida con tacto (en el lugar y con el tiempo adecuados) y adaptada a su situación emocional y cultural, siendo el inicio del apoyo familiar que se irá prestando sucesivamente. (17,20)

Podremos dar una sospecha diagnóstica o una certeza, pero la aceptación de ese diagnóstico les dura a muchos padres toda la vida de sus hijos.

El pediatra junto a los equipos de diagnóstico, Seguimiento Madurativo y tratamiento ayudarán a los padres en la comprensión de los problemas de su hijo y a establecer una relación terapéutica basada en la confianza, constituyéndose un marco apropiado para la toma de decisiones, en ocasiones tan variadas como inaplazables.

Duración del Seguimiento: el seguimiento psico-neuroevolutivo de los niños de riesgo se lleva a cabo hasta la edad escolar (5-7 años).

Gráfico 1



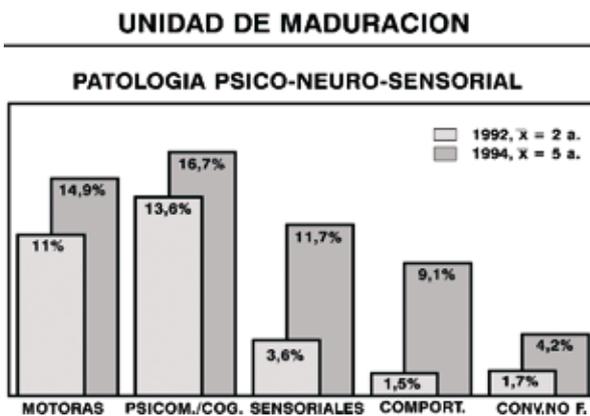
Como se puede ver en el gráfico 1 durante el primer año se van a diagnosticar los déficits más severos: Malformaciones cerebrales, Parálisis cerebral, Retraso psicomotor global moderado/grave y Déficit sensoriales. A lo largo del segundo año, pueden detectarse Retrasos leves del desarrollo psicomotor, incluso algunos tipos de Parálisis cerebral leves.

Entre los 2 y los 4 años, se van a poner de manifiesto los

trastornos y retrasos del lenguaje, los trastornos motores finos, trastornos en la comunicación y alteraciones de la conducta. A partir de los 5 años se pueden observar las torpezas motoras finas, los trastornos del aprendizaje y situaciones límites respecto al desarrollo cognitivo. Las secuelas van aumentando en número, a lo largo de los años y aunque disminuyendo en severidad, son importantes de detectar precozmente, para poder intervenir también, precozmente.

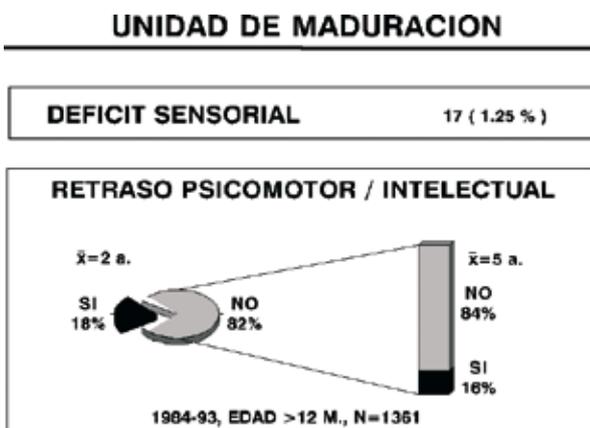
Se finalizará el seguimiento cuando el niño se encuentre escolarizado y bien integrado. Como se muestra en el gráfico 2, las secuelas detectadas en nuestra Unidad de Maduración a una edad media de 5 años son superiores significativamente a las secuelas que se detectaron a los 2 años.

Gráfico 2



Al estudiar la evolución de 1361 niños de riesgo en control, gráfico 3, pudimos comprobar que a una media de 2 años de edad el 82% no presentaba alteraciones del Desarrollo Psicomotor. No obstante, al estudiar este grupo a una edad media de 5 años, presentaban anomalías el 16% de ellos.

Gráfico 3



El porcentaje de secuelas psico-neuro-sensoriales detectadas en nuestra población de riesgo, contrasta con cifras de una población global.

El resultado de un estudio realizado en Atlanta en 1992 (21) indica que la prevalencia de parálisis cerebral en una población global menor de 17 años sería de 0,2-0,6 % y en nuestra serie de niños de riesgo durante el mismo año en una población menor de 6 años, de 5,2 %.

Respecto al retraso mental o a la discapacidad cognitiva, el porcentaje sería de 1-3 % y en nuestra serie y a una edad media de 1,8 años el porcentaje asciende a un 13,6%. Similar diferencia aparece en el caso de los déficits sensoriales.

En los datos publicados por el Estudio colaborativo español SEN 1500 (16), se describen las secuelas detectadas en 1.753 niños/as con peso al nacimiento inferior o igual a 1.500 gramos, nacidos en los años 2002-2003 y valorados a los dos años de edad corregida.

Presentaban Parálisis cerebral 79 niños/as (4,5 %), déficit de audición 32 niños/as (1,8 %), déficit visual 100 niños/as (5,7 %), algún déficit en la comunicación 78 niños/as (4,5 %) y Trastorno o retraso en el Lenguaje expresivo: 311 (17,8 %).

Se trata de una población de riesgo neurológico, sobre la que hay que actuar precozmente para:

- Evitar complicaciones secundarias individuales, familiares y sociales.
- Conseguir el completo desarrollo de las capacidades interpersonales de cada niño, incluso dentro de un contexto de limitaciones importantes
- Poder llevar al máximo el potencial de independencia y la máxima integración familiar, social, escolar y laboral. (18)

3.- DETECCIÓN PRECOZ DE LOS TRASTORNOS EN EL DESARROLLO PSICOMOTOR Y DE SITUACIONES DE RIESGO (17)

Existe evidencia de que una entrevista cuidadosa del pediatra para tratar de dilucidar las preocupaciones de los padres, en combinación con la observación reiterada del niño en el marco de la atención en salud, puede ser tanto sensible, como específica en la detección precoz de los niños con riesgo de retraso madurativo o con lesiones establecidas.

Para realizar una Detección precoz y formular un diagnóstico precoz de los Trastornos en el desarrollo es preciso:

1.- En primer lugar, la realización de una historia clínica detallada donde se recojan los antecedentes familiares, del embarazo, parto y periodo neonatal, ritmo de las adquisiciones psicomotoras y la opinión de los padres al respecto. Mediante una correcta anamnesis el pediatra va a identificar a los niños con criterios de riesgo psico-neuro-sensorial o con lesiones establecidas, así como la presencia del riesgo socio-familiar, y los signos de alerta en el ritmo de las adquisiciones psicomotoras.

En este apartado, es de interés remarcar, la mayor incidencia de Trastornos en el desarrollo que presentan los/las niños/as en Acogimiento familiar, ya sean de procedencia nacional o internacional, precisando pues, un seguimiento y una atención especial. En el Consenso en Adopción Internacional, Guía para pediatras y otros profesionales sanitarios (2005), así como en los datos expuestos sobre Acogimiento Familiar, en el VI Foro Andaluz de la Infancia, organizado por el Observatorio de la Infancia de Andalucía (2007) www.juntadeandalucia.es/observatoriodelainfancia/oia/ y en www.postadopcion.org se puede profundizar sobre este tema.

Es de gran importancia valorar la “opinión de los padres” y sus inquietudes respecto al desarrollo del niño. La información sobre un día típico del niño, desde que se despierta hasta que se acuesta, puede aclarar aspectos relacionados con las actividades de rutina (baño, vestido, comida, sueño, control de esfínteres), el estado nutricional, las características del juego, las personas que lo cuidan y las interacciones padres-hijo.

Si el niño acude a la Guardería o ya está escolarizado, es importante recabar información sobre su integración, de los diferentes profesionales que lo atiende.

2.- La realización de un examen físico completo, valorando la configuración craneo-encefálica, el perímetro cefálico, la presencia de rasgos dismórficos, la exploración de la configuración músculo-esquelética así como de la piel y del pelo, nos va a permitir detectar los signos de alerta morfológicos.

3.- Conocer la semiología neurológica normal del recién nacido y de los primeros años de vida, para detectar los signos de alerta de la exploración neurológica. Se deberá explorar en primer lugar el comportamiento espontáneo valorando: la postura, la motilidad espontánea, prensión/ manipulación/ pinza, conducta afectivo-comunicativa y discriminación visual y auditiva. En segundo lugar se explorarán las

maniobras dirigidas: valoración del tono pasivo, de las actitudes provocadas (llevar de decúbito a sedestación, suspensión ventral, suspensión vertical), automatismos y reflejos primitivos, respuestas posturales y reflejos musculares profundos.

4.- Realizar una valoración neuromadurativa, debiendo conocer el ritmo de adquisiciones psicomotoras normales (en el área social, del lenguaje, de la motricidad fina y gruesa, y cognitiva), así como las variaciones de la normalidad, para detectar los signos de alerta del desarrollo madurativo. En los niños pretérmino hay que valorar su desarrollo psicomotor en los dos primeros años de vida, en relación a su edad corregida.

Son muy útiles las gradillas de Screening del desarrollo, como la de Denver-II y la Tabla de Desarrollo (0-5 años) Haizea-Llevant.

El cuestionario CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) de Baron-Cohen, es la prueba más consensuada internacionalmente para la detección de posibles casos de niños/as con Trastorno del Espectro Autista a los 18 meses. (13,22)

Existe una página web interesante del Proyecto First Words www.firstwords.fsu.edu, donde se exponen signos predictores prelingüísticos de la comunicación y del lenguaje.

5.- Y por último, valorar los resultados de los exámenes complementarios.

La identificación temprana del riesgo psico-neuro-sensorial y socio-familiar, de los signos de alerta físicos y del desarrollo psicomotor va a conllevar la derivación del niño a un equipo multidisciplinar para su valoración diagnóstica.

Para dar un pronóstico sobre el desarrollo de los niños de alto riesgo es esencial valorar varios factores: el entorno socio-familiar, determinados factores de riesgo psico-neuro-sensorial y su asociación, sucesivas exploraciones psico-neurológicas y la propia evolución del niño de riesgo.

Siguiendo el Libro Blanco (7) el Diagnóstico en Atención Temprana se basa en una concepción amplia de los “Trastornos en el desarrollo infantil” y en la interdisciplinariedad del mismo. Se caracteriza por:

- contemplar los diferentes tipos de trastornos del desarrollo (motor, cognitivo, sensorial, lenguaje, comunicación, emocionales, de la conducta, del aprendizaje...)



- contemplar los distintos grados de dificultad o trastorno, siguiendo el concepto de un “continuum” de la normalidad a la patología severa.
- considerar las diversas causas que inciden sobre los trastornos del desarrollo: factores genéticos, aspectos de salud, relaciones familiares y situación del entorno social en general.
- busca identificar el potencial del niño y sus capacidades.

Para poder planificar la atención a los niños con trastornos en su desarrollo o en riesgo de padecerlo, debemos disponer de sistemas de información y recogida de datos homologados y fiables, que permitan conocer adecuadamente la realidad, planificar los recursos e investigar, con el fin de optimizar y hacer más eficaces los esfuerzos profesionales, organizativos y financieros que se emplean. (23) La aplicación de la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT) será la base de futuros trabajos epidemiológicos.(24)

CONCLUSIONES

Es la detección de los niños de alto riesgo psico-neuro-sensorial pre-, perinatal y su Seguimiento desde el nacimiento hasta la edad escolar, lo que posibilita un diagnóstico precoz, gracias al cual se puede realizar una atención precoz.

Los resultados de los Programas de Seguimiento de niños de alto riesgo son de gran importancia para la planificación Sanitaria, Educativa y Social. La coordinación interdisciplinar es imprescindible para lograr que un niño desarrolle al máximo sus capacidades y logre un óptimo desarrollo bio-psico-social.

BIBLIOGRAFÍA

1. PARMELLE A.H., HABER A.: “Who is the risk infant?” Clin Obstet Gynecol 1973; 16: 376-387.
2. RUIZ EXTREMERA A., ROBLES C.: “Niños de riesgo. Programas de Atención Temprana.” Ed. Norma-Capitel. Madrid. 2004
3. POO P., CAMPISTOL J., IRIONDO M.: “Recién nacido de riesgo neurológico en el año 2000. Recomendaciones para el seguimiento, incorporación de nuevos instrumentos” Rev Neurol 2000; 31: 645-652. ZAMARRIEGO J., ARIZCUN J.: “Introducción al Simposium Internacional sobre experiencias y resultados en Programas de Prevención de la Subnormalidad”. Libro de actas, Madrid, 1981, pp: 20-41.
4. SANZ ANDRES Mª J. La Atención Temprana. Minusval Monográfico sobre Atención Temprana. Ed: IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Madrid. 2003 :6-8.
5. FEAPS. Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana. 2001 www.feaps.org

7. Grupo de Atención Temprana. (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana) “Libro Blanco de la Atención Temprana” Ed. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Documentos 55/2000. Madrid. 2000 www.ceedd.net

8. RUIZ EXTREMERA A., ROBLES C., OCETE E. LOZANO E., HERNÁNDEZ M.D., ARCHANCHO M., MARQUEZ A., RAMOS I., SOLER M.D.: “Atención y Seguimiento a recién nacidos con problemas en el periodo neonatal”. En Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. 1997. Ed: Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 1997, pp: 91-122.

9. RAMOS I., MARQUEZ A.: “Unidad de seguimiento madurativo de recién nacidos de riesgo psico-neuro-sensorial” An Esp Pediatr 1997; Supl.108: 106-108.

10. MARQUEZ A., RAMOS I.- “Seguimiento de los niños de alto riesgo psico-neuro-sensorial” Minusval Monográfico sobre Atención Temprana Ed IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales .Madrid, 2003. pp: 24-29

11. Sección de Perinatología de la Asociación Española de Pediatría. Atención neonatal. Recomendaciones y bases para una adecuada asistencia, An.Esp.Pediatr. 1988; 28: 335-344.

12. RAMOS I., MARQUEZ A.: “Recién nacido de riesgo neurológico” Vox Paediatr 2000; 8:5-10.

13. Proceso Asistencial Integrado sobre Atención Temprana. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2006.

14. ARIZCUN J.: “Prevención de deficiencias en el periodo perinatal” En “Curso sobre prevención de deficiencias” Ed. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Documentos 33/92. Madrid. 1995; pp: 215-235.

15. MOLINA Y., MATEO M.D., RONQUILLO A., PARDO R., REBOLLO J., MARQUEZ A. RAMOS I.: “Influencia del riesgo sociofamiliar en el seguimiento neuroevolutivo de recién nacidos de alto riesgo neurológico pre-perinatal” Rev. Neurol. 1996; 24: 1148-1149

16. Sociedad Española de Neonatología. Estudio multicéntrico SEN 1500. www.se-neonatal.es

17. RAMOS I., MÁRQUEZ A.-“ El pediatra y la atención integral al niño con deficiencias físicas y psíquicas” Pediatr Integral 2001; 6(2): 137-151.

18. FERNANDEZ ALVAREZ E.: “El seguimiento del niño de alto riesgo” Anuario de Neurología Evolutiva Aspace. Guipúzcoa, 1983, pp: 41-65.

19. BLACKMAN J., LINDGREEN S., HEIN H., HARPER D.: “Long term surveillance of high-risk children” Am.J.Dis.Child. 1987; 141: 1293-1299.

20. MARQUEZ A., RAMOS I., GONZALEZ-HACHERO J.: “La Estimulación Precoz en el ámbito de la Atención Integral” En Tratado de Pediatría Social. García Caballero C., González Meneses A. Ed. Díaz de Santos. Madrid. 2000. pp: 455-460.

21. JEARGAIN-ALLSONP M. y cols. “The Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program 1992” Pediatrics 1992 89: 624.

22. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. “Trastornos del Espectro Autista. Guía para su detección precoz”. 2005

23. RAMOS I.- “Atención Temprana. La atención integral al niño con deficiencias psico-neuro-sensoriales”. En Informe SIAS 4 Salud, Infancia, Adolescencia y Sociedad. Edita Sección de Pediatría Social. Asociación Española de Pediatría. Sevilla 2004,pp: 85-94

24. GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana); “Organización Diagnóstica para la Atención Temprana ODAT” Ed: Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. 2004. www.ceedd.net