

PREVENCIÓN SECUNDARIA DE LA DISCAPACIDAD: La detección oportuna de trastornos del desarrollo en la infancia

Dr. Horacio Lejarraga

INTRODUCCION

Los trastornos del desarrollo, junto con los trastornos de la conducta alimentaria, el SIDA, la obesidad y las enfermedades crónicas forman parte de lo que se ha dado en llamar "la nueva morbilidad" en pediatría¹, por oposición a la "vieja morbilidad" (desnutrición, diarrea, tuberculosis, etc), de alta prevalencia en nuestro país hace unas pocas décadas, y que aun no ha desaparecido del todo. Estos trastornos del desarrollo van a ocupar un espacio relevante en la problemática de la salud infantil en los próximos años, debido a dos causas: en primer lugar, a un aumento real del número de problemas de desarrollo, asociado a una mayor sobrevivencia de niños de bajo y muy bajo peso al nacer y de niños con enfermedades que otrora eran letales². En segundo lugar, es la población la que va a demandar mayor atención a estos problemas porque intuye que están directamente relacionados con el desempeño y la discapacidad en la edad adulta.

Los pediatras tenemos un rol importante que jugar en esta área de la salud infantil, y es por esto que el Servicio de Crecimiento y Desarrollo del Hospital Garrahan viene trabajando en el tema desde hace 15 años. En este artículo resumimos los aportes realizados en ese período.

Los trastornos del desarrollo

En la Tabla 1 describimos las más importantes trastornos del desarrollo, según la clasificación de Capute³.

TABLA 1: CLASIFICACION DE LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO.

- Retardo mental
- Trastornos de la comunicación
 - Trastornos del lenguaje
 - Espectro autista
 - Trastornos del aprendizaje
- Parálisis cerebral

A este agrupamiento debemos agregarle los trastornos de la visión y de la audición.

La prevalencia de estos trastornos no es bien conocida. Según una encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) realizada entre 2002-2003, hay una prevalencia de discapacidad del 1.8% y de 13.6% en niños de 0.4 y de 5-15 años respectivamente⁴⁻⁵.

Se han publicado prevalencias de problemas cognitivos severos en países en desarrollo que varían entre más de 20 / 1000 niños en Pakistán, más de 10 / 1000 en India, 15 / 1000 en Jamaica, a 2.9 / 1000 en Beijing⁷. En el Reino Unido la prevalencia de parálisis cerebral es de aproximadamente 0.1 por 1000, pero es de 1.2 / 1000 en Bangladesh. De acuerdo a la OMS, hay 1,000,000 niños ciegos en el mundo y 5 millones con visión muy disminuída. En Nigeria, la prevalencia de ceguera es 1.5%, más de 7 veces la prevalencia en el Reino Unido. Los trastornos de la audición oscilan entre el 1 por 1000 en países desarrollados, a 1.4 – 4.0 por 1000 en países en desarrollo. El autismo y el síndrome de Asperger tienen menores prevalencias. En USA, España y el Reino Unido la prevalencia de retardo mental es de aproximadamente el 5 por 1000 niños⁷.

La atención de los problemas de desarrollo re-

Servicio de Crecimiento y Desarrollo. Centro Colaborativo de la Organización Mundial de la Salud OPS/OMS. Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan.

quiere un enérgico cuerpo de acciones en el área preventiva, terapéutica, educativa, de investigación y asesoramiento, a los fines de estar a la altura de las necesidades de gran cantidad de niños y adultos que la padecen en alguna de sus formas.

DetECCIÓN oportuna

El reconocimiento oportuno de los problemas de desarrollo en el niño es una acción reconocida y valorada en la pediatría⁸⁻¹¹. La detección temprana de esos problemas ha probado ser una estrategia eficaz y costo-efectiva para mejorar posibilidades futuras del niño y reducir la discapacidad secundaria¹²⁻¹⁴. Hay evidencias^{15,16} además de que un reconocimiento oportuno de los trastornos del desarrollo redundaría en una mejor integración psicosocial del niño, disminuye el fracaso y la deserción escolar, e incluso puede disminuir la delincuencia juvenil y la desocupación en el adulto joven. (Tabla 2).

TABLA 2: DETECCIÓN OPORTUNA DE LOS PROBLEMAS DE DESARROLLO.

1. Mejora la respuesta al tratamiento
2. Reduce las secuelas en el largo plazo
3. Disminuye la deserción escolar
4. Disminuye la discapacidad en el vida adulta
5. Disminuye la desocupación
6. Disminuye la delincuencia juvenil

Es por esto que la identificación temprana ha sido considerada un indicador tan importante de efectividad asistencial que se ha llegado a decir: " la proporción de niños con discapacidades mayores detectados antes de los 12 meses es un excelente indicador de calidad de atención pediátrica"¹⁷.

Sin embargo, esta detección no siempre se cumple satisfactoriamente. En los centros de rehabilitación (neurología, neuro-ortopedia, etc) es común oír a los padres el relato de un diagnóstico tardío del problemas de desarrollo de sus hijos. Según un estudio realizado en el Servicio Nacional de Rehabilitación, el tiempo medio que pasa entre la sospecha de parte de los padres, y la respuesta concreta del sistema de salud es de tres años¹⁸.

Los escasos estudios disponibles hechos en otros países demuestran que allí también la mayoría (el 80%) de los trastornos prevalentes del desarrollo son identificados tardíamente, después de la edad de cinco años, en la escuela, y el 23% son detectados a los 8 años o aun después de esta avanzada edad¹⁷. El nivel de educación materna, y la complejidad o severidad del problema facilita la detección oportuna por parte de la madre y del grupo pediátrico¹⁹⁻²⁰.

Los pediatras jugamos un papel central en la detección de problemas de desarrollo²¹⁻²², pero nos formamos básicamente en los hospitales, instituciones que tienen el centro de gravedad en el paciente crítico. En esas condiciones, hay muy poco espacio para aprender desarrollo infantil. Adicionalmente, las condiciones de trabajo de muchos pediatras, a quienes los organismos pagadores asignan un tiempo muy escaso para cada paciente, no favorecen el examen del desarrollo en todos los niños. Ciertamente, hay profesionales que tienen formación específica en estos problemas, como las psicopedagogas y psicólogas, pero no tienen acceso masivo a toda la población infantil. En cambio, las maestras jardineras están muy cerca de los niños y pueden jugar un rol decisivo en la detección de los problemas de desarrollo.

Los padres, por otro lado, son confiables para la detección de ciertos problemas, y los pediatras debemos prestarle una gran atención cada vez que hacen alguna observación sobre el desarrollo de sus hijos. Sin embargo, algunos estudios permiten afirmar que hay áreas del desarrollo que no son tan eficaces²³⁻²⁴.

El tercer factor que conspira contra la detección oportuna es la naturaleza misma de estos problemas. El cerebro del recién nacido no tiene todas sus funciones completamente desarrolladas, por el contrario, éstas van apareciendo con el tiempo. Es natural entonces que también sus trastornos se vayan expresando en forma gradual y sea muy difícil detectarlos en sus estadios iniciales.

Esta problemática no es privativa de nuestro país, ocurre en la mayoría de los países que se han ocupado de enfrentarla como un genuino problema de salud pública. Es por ello que hay ahora una opinión generalizada de que es necesario implementar en forma universal algún instrumento de detección formal de problemas de desarrollo en los primeros años de vida²⁵⁻²⁸. Es el sistema de salud el sector que tiene la responsabilidad principal en esta detección, y es natural pensar que en una consulta pediátrica rápida por una patología aguda, o en un control en salud de 10 minutos, el profesional no dispone de un tiempo suficiente para explorar las funciones cerebrales superiores, la audición y visión, la motricidad y la integración social del niño, que son los componentes principales del desarrollo. Hay un consenso internacional sobre la contribución que pueden hacer las pruebas de Pesquisa para la detección oportuna de problemas inaparentes de desarrollo²⁵⁻²⁸. En Estados Unidos, hay una ley que obliga a que todos los niños menores de cinco años pasen por un test screening de problemas de desarrollo²⁹⁻³⁰.

La pesquisa de problemas de desarrollo

Por pesquisa se entiende la administración de pruebas sencillas confiables y de bajo costo destinadas al reconocimiento, en una población presuntamente normal, de individuos presuntamente afectados de padecer un problema de desarrollo. Este concepto debe diferenciarse del concepto de diagnóstico, que es la caracterización de la enfermedad con miras a efectuar un tratamiento³¹⁻³².

De acuerdo al resultado de la prueba de pesquisa el individuo pesquisado es presuntamente sano o es sospechoso de padecer un problema de desarrollo y por lo tanto debe ser sometido a pruebas diagnósticas. La pesquisa es así un procedimiento simple y rápido para administrar a todos los niños presuntamente sanos, mientras que el diagnóstico consiste en una serie de procedimientos mucho más costosos, consumidores de tiempo y en ocasiones, de carácter invasivo. La estrategia usada en estos casos es hacer una pesquisa en la población general y luego hacer estudios diagnósticos para confirmar o rechazar la existencia de un problema.

Condiciones que debe llenarse para la aplicación de pruebas de pesquisa

No todos los problemas de salud son pasibles de ser detectados por programas de pesquisa. Deben llenarse ciertas condiciones que tienen que ver con la enfermedad a pesquisar y con la prueba que se administra.

La enfermedad a pesquisar debe ser importante, debe tener un periodo de latencia suficientemente largo, como para que su detección tenga sentido, debe ser pasible de un diagnóstico preciso, y debe ser susceptible de un tratamiento eficaz. A su vez el método de screening también debe llenar ciertos requisitos: debe ser sencillo de administrar, y esa administración debe llevar poco tiempo, debe ser costo – efectivo, debe ser compatible con la cultura de la población y debe haber sido validada³³. Sobre estas bases, los problemas de desarrollo psicomotor del niño llenan las condiciones para ser pasibles de procedimientos de pesquisa.

La Prueba Nacional de Pesquisa y la vigilancia del desarrollo psicomotor

La Argentina cuenta con una Prueba Nacional

de Pesquisa (PRUNAPE)³⁴ construída con información recogida sobre niños argentinos, (y por lo tanto culturalmente compatible), que es el resultado de más de 15 años de investigaciones epidemiológicas en desarrollo infantil llevados a cabo por el Servicio de Crecimiento y desarrollo del Hospital Garrahan, en conjuntos con otras instituciones, cuyos pasos más importantes se enumeran a continuación:

Entre 1988 y 1995 se llevó a cabo el Programa Nacional Colaborativo, estudio epidemiológico a nivel nacional con la participación de 3.573 niños y más de 200 pediatras de todas las provincias y Capital Federal previamente capacitados en evaluación del cumplimiento de pautas de desarrollo. Servicio de Crecimiento y Desarrollo, Hospital Garrahan. Auspició UNICEF y la Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS³⁵⁻³⁶.

El trabajo permitió recoger información valiosa sobre dos puntos principales. En primer lugar, sobre la habilidad de los pediatras para evaluar el desarrollo en niños menores y mayores de un año. Antes de realizar la toma de ítems en cada niño se llevó a cabo un estudio piloto, para evaluar en qué áreas los pediatras necesitaban mayor capacitación o refuerzo de las habilidades antes de realizar la encuesta final. En la Tabla 3 se muestra el porcentaje de pautas que no fueron tomadas en el estudio piloto y en la encuesta final.

Se observa que en el grupo menor de un año, los pediatras, que debían tomar un promedio de 16.5 pautas en 657 niños (10.884 pruebas en total), omitieron tomarlas en 201 casos, lo cual representa un 1.84% de omisión. En cambio, en el grupo mayor de 1 año, de un total de 17,582 pruebas que debían tomarse, se omitieron tomar 573, que representa un porcentaje mayor del doble (3.26%), diferencia significativa. Esto quiere decir que los pediatras tuvieron más dificultades en tomar pruebas de desarrollo en niños mayores. Luego de la capacitación, este porcentaje disminuyen significativamente a 1.88%, similar a la proporción en niños menores de un año.

La otra información de valor epidemiológico es la determinación de los percentilos (y de sus respectivos intervalos de confianza) de la edad de cumplimiento de 79 ítems de desarrollo³⁶. El método usado para el cálculo de percentilos con un

TABLA 3: PORCENTAJE Y PROPORCION DE ITEMS NO TOMADOS EN RELACION AL NUMERO TOTAL DE ITEMS REQUERIDOS³⁵.

Edad	Estudio piloto			Encuesta final		
	Total	no tomados	%	Total	no tomados	%
De 0.00 a 0.99 años	10,884	201	1.84	15,313	72	1.10
De 1.00 a 5.99 años	17,582	573	3.26	55,085	1039	1.88

estudio transversal, fue el de la regresión logística³⁷. Estos percentilos permiten la sospecha fundada de la existencia de un retraso del desarrollo. En la Tabla 4 se muestran los percentilos seleccionados de algunos ítems importantes, que orientan al pediatra en la evaluación del desarrollo del niño³⁶.

TABLA 4: PERCENTIL 90 DE LA EDAD DE CUMPLIMIENTO DE ALGUNOS ÍTEMS DE DESARROLLO.

	Item	percentil 90 (años)
Motricidad gruesa	Sostén cefálico	0.21
	Moro completo asimétrico	0.23
	Trípode	0.49
	Pasa de posición dorsal a lateral	0.48 x
	Sentado sin sostén	0.65
	Logra pararse	0.95
	Lanza pelota al examinador	2.42
	Salta con ambos pies	2.83 xx
	Retrocede talón – punta	5.95
Motricidad fina	Alineamiento visual en línea media	0.21
	Mira su mano	0.33
	Junta manos en línea media	0.42
	Prensión pinza superior	0.99
	Garabatea	1.60
	Dibuja persona 3 artes	4.80
	Copia un triángulo	5.87
Lenguaje	Busca a la madre con la mirada	0.49
	Papá – mamá no específico	0.70
	Papá – mamá específico	1.70
	Palabra frase	1.89
	Frase sustantivo – verbo	2.41
	Dice su nombre completo	3.61
	Cumple tres indicaciones consecutivas	4.61
	Comprende preposiciones	4.49
	Reconoce tres colores	4.70
	Usa dos objetos	4.91
Personal-social	Comunicación con el observador	0.17
	Sonrisa social	0.26
	Actitud frente al espejo	0.50
	Resiste a que le quiten un juguete	0.68 xx
	Juega a las escondidas	0.68
	Busca objeto	0.90
	Come solo	1.44
	Imita tareas del hogar	1.61
	Se quita ropa o zapatos	2.81 xx
	Control de esfínteres diurno	2.71
	Aparea colores	3.80 x

x: percentil 80; **xx:** percentil 85.

Con la información disponible, y utilizando diseños para tests de screening usados por otros autores⁹, preparamos y construimos la prueba nacional de pesquisa, que consta de un Manual Técnico, Caja de Materiales y Formulario de Aplicación.

El Manual Técnico contiene la descripción detallada de las formas de administrar cada una de los ítems de desarrollo, los criterios de aprobación y fracaso de cada uno de ellos, un capítulo sobre la capacitación para la administración adecuada, y guías para la utilización de la PRUNAPE en grupos de población desde una perspectiva de Salud pública.

La Caja de materiales contiene los elementos sencillos y de bajo costo para la administración de las pruebas. La hoja del formulario de aplicación contiene en forma gráfica los percentilos 90, 75, 50 y 25 de la edad de cumplimiento de los 79 ítems, agrupados en las cuatro áreas.

A nuestro modo de ver, la Prueba Nacional de Pesquisa tendrá en el futuro un impacto similar al que tienen las tablas de crecimiento físico³⁸. Recomendamos que los pediatras sigan un curso formal de capacitación a fin de administrar la prueba en forma adecuada y confiable.

Validación de la PRUNAPE

Fue realizada en el período 2000-2002. Bajo la dirección del Servicio de Crecimiento y Desarrollo, de evaluaron 106 niños aparentemente sanos, menores de seis años, hermanos de niños que consultaban al Área de bajo riesgo en el hospital. Todos los niños fueron evaluados con la PRUNAPE, y luego, independientemente de sus resultados (pasó o no pasó la prueba), fueron evaluados por cinco servicios del hospital: Oftalmología (agudeza visual), Otorrinolaringología (agudeza auditiva), Salud mental, Clínicas multidisciplinarias (lenguaje), Neurología (examen neurológico). Con cualquier resultado patológico encontrado por alguno de los cinco servicios, el niño era clasificado como anormal³³.

Los resultados se muestran en la Tabla 5.

TABLA 5: RESULTADOS DE LA PRUEBA DE VALIDACION.

	Pruebas diagnósticas anormales		
	+(Patológico)	-(Normal)	Total
No pasó test	49	3	52
Resultado PRUNAPE			
Pasó test	12	42	54
Total	61	45	106

Cabe resaltar la muy alta prevalencia de trastornos confirmados del desarrollo- se trata de una muestra hospitalaria. Esta alta prevalencia no interfiere con una adecuada validación.

Con estos resultados pueden calcularse una serie de indicadores que cuantifican la validez del

instrumento. Por ejemplo, para calcular la sensibilidad (capacidad el test para detectar los casos patológicos), el cálculo es:

$$\text{Sensibilidad} = \frac{49}{49 + 12} = 0.80$$

O sea, la PRUNAPE tiene una sensibilidad del 80%. El cálculo del resto de los indicadores se encuentra en otras publicaciones³⁹. Los resultados son:

$$\text{Especificidad} = \frac{42}{42+3} = 0.93$$

$$\text{Falsos positivos} = 3/52 = 0.06$$

$$\text{Falsos negativos} = 12/54$$

$$\text{Valor predictivo positivo} = 49/52 = 0.94$$

$$\text{Valor predictivo negativo} = 42/54 = 0.78$$

$$\text{Porcentaje de coincidencias} = 0.86$$

$$\text{Coeficiente Kappa de Kendall} = 0.72:$$

Estos resultados hacen que la PRUNAPE sea un instrumento muy confiable, en comparación a otros tests de screening⁴⁰.

Sobre estas bases, se cumplieron las siguientes acciones:

- En 2001, el Comité de Pediatría Ambulatoria de la Sociedad Argentina de Pediatría, incluyó como práctica regular en la vigilancia de la salud del niño, la administración de la PRUNAPE por lo menos dos veces en el curso de los primeros cinco años: una vez antes del año, y otra vez alrededor de los 4 - 5 años⁴¹.
- Instalación de un programa de capacitación

Programa de capacitación

A partir del año 2005, y desde entonces en forma continuada, se dicta en el Hospital Garrahan un Curso de Capacitación para la Administración de la Prueba Nacional de Pesquisa. El Curso du-

ra 40 horas, y es con evaluación final. La información sobre el curso se encuentra en www.garrahan.gov.ar/PRUNAPE.

Hasta ahora, se llevan dictados más de 30 cursos. Recientemente, la Sociedad Argentina de Pediatría ha comenzado a otorgar créditos a este curso.

En el Servicio de Crecimiento y Desarrollo estamos preparando un programa para extender estos Cursos a todas las provincias del país.

Implementación en terreno de la PRUNAPE

Habiendo reconocido la necesidad de hacer una experiencia directa en terreno, en el período 2003-2005 se implementó en San Isidro un programa de pesquisa de problemas inaparentes de desarrollo^{42,43}. Con un marco institucional de amplio apoyo de la Secretaría de Salud Pública de San Isidro, el Hospital Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos A. Gianantonio", y con el apoyo económico de la Fundación Hospital Garrahan y de Laboratorios Pfizer, se implementó un programa de aplicación de la PRUNAPE en tres centros de salud: La Cava (Centro Ramón Carrillo), el de Bajo Boulogne, y el Centro de Salud de Martínez (Diagonal Salta). El nivel social de la población de cada centro es muy diferente, con un porcentaje de desocupación de los padres del 53,3, 38,8 y 4,9 respectivamente. Los niños que no pasaban la PRUNAPE eran enviados al Hospital para evaluación integral por un equipo multidisciplinario de desarrollo, y sometidos a una serie de pruebas.

Se administró la PRUNAPE a 839 niños. Los resultados se muestran en la Tabla 6^{42,43}.

Hay en total un 20.6% de niños que no pasaron la prueba, pero la prevalencia fue mayor en La Cava, y menor en Martínez. Observese que la prevalencia de fracaso de la prueba es considera-

TABLA 6: NUMERO Y PROPORCION (%) DE NIÑOS QUE NO PASARON LA PRUNAPE.

Edad (años)	Bajo Boulogne		La Cava		Martínez		Total		
	Total	F	Total	F	Total	F	Total	F	%
0.00 - 0.99	97	4	118	2	29	1	244	7	2.9
1.00 - 1.99	97	6	51	11	35	1	183	18	12.7
2.00 - 2.99	60	20	36	10	20	3	116	33	28.4
3.00 - 3.99	55	17	30	18	27	10	112	45	40.2
4.00 - 4.99	50	20	38	19	19	6	107	45	42.1
5.00 - 5.99	38	10	27	11	12	1	77	22	28.6
TOTAL	397	77 (19.4%)	300	71 (23.7%)	142	22 (15.5%)	839	170	20.2

F: No pasó la prueba.

blemente baja en el primer año de vida, y aumenta sostenidamente con la edad. Esta es una información útil que fundamenta la administración de la prueba de screening en niños mayores de un año, si es que hay que limitar el tamaño de la población por razones de recursos. Estas prevalencias son las que pueden encontrarse en otros medios similares a los de los centros de salud estudiados. Tabla 7⁴².

TABLA 7: DIAGNOSTICOS DE LOS 96 NIÑOS QUE NO PASARON LA PRUEBA Y COMPLETARON LOS ESTUDIOS EN EL HOSPITAL.

Categoría	N	(%)
Desarrollo normal	3	(3.1)
Retraso global del desarrollo (GDD)	43	(44.8)
GDD + problemas de comunicación	9	(9.4)
GDD + problemas de comunicación + ansiedad	1	(1.0)
GDD + trastorno de déficit de atención / hiperactividad	2	(2.1)
GDD + tr. de coordinación + tr. comunicación	1	(1.0)
GDD + tr. de coordinación	4	(4.2)
Retraso motor	2	(2.1)
Espectro autista	11	(11.5)
Trastornos de comunicación	10	(10.4)
Developmental coordination disorder (DCD)	2	(2.1)
DCD + communication disorder	1	(1.0)
Déficit de atención / hiperactividad	1	(1.0)
Déficit de atención con hiperactividad + tr. de conducta + tr. Reactivo del vínculo.	1	(1.0)
Hiperactividad con déficit de atención	1	(1.0)
Déficit de atención / hiperactividad + tr. De conducta	2	(2.0)
Tr. del vínculo	2	(2.1)
Total	96	(100.0)

Estos resultados demuestran que la PRUNAPE no solamente es altamente válida en terreno, sino que es capaz de detectar muy variados problemas de desarrollo en todas las edades estudiadas.

El rol del pediatra frente al desarrollo y sus problemas

En el Servicio de Crecimiento y Desarrollo, y junto con la muy valiosa colaboración de los Servicios de Neurología y de Clínicas Multidisciplinarias, hemos trabajado con la idea de brindar al pediatra una guía de acción necesaria para ser usada no solo frente a un niño en quien se sospecha un trastorno del desarrollo, sino también engloba todas las acciones del pediatra en relación al desarrollo infantil⁴⁴.

Promoción del desarrollo positivo y prevención de sus problemas

Se han postulado innumerables intervenciones para la promoción del desarrollo del niño. A con-

tinuación enumeramos aquellas en las que hay suficiente evidencia científica de su eficacia (45):

- suplementación con ácido fólico en el embarazo;
- lactancia materna;
- suplementación energética en lactantes y escolares en contextos deprivados;
- suplementación con zinc y hierro en niños carenciados;
- asesoramiento a los padres sobre dieta saludable;
- educación a los padres y a la comunidad;
- educación pre-escolar de alta calidad;
- prevención del parto prematuro;
- acciones en pro de una mejor salud materna y prevención de enfermedades maternas;
- mejoría del medioambiente
- prevención de accidentes
- visitas domiciliarias por agentes de salud
- refuerzo del capital social de las comunidades

Evaluación del riesgo

Pueden dividirse en factores de riesgo biológico y social.

• Factores de riesgo biológico

Bajo peso de nacimiento, exposición a toxinas fetales, (alcohol, infecciones intrauterinas, etc) asfisia neonatal, retardo del crecimiento en el primer o segundo año de vida, infecciones del sistema nervioso central, desnutrición, déficit sensorial (hipoacusia, problemas de visión).

• Factores de riesgo social

Bajo nivel socioeconómico, bajo nivel de educación materna, bajo nivel de interacción de los padres con sus hijos, madre adolescente (depende del contexto), falta de acceso a servicios de salud y redes de protección social, eventos familiares estresantes (hospitalizaciones prolongadas, etc).

La detección de algunos de estos factores obliga al pediatra a reforzar las medidas de promoción y de vigilancia del desarrollo del niño.

Evaluación de factores protectores

La evaluación de los factores de riesgo es una acción a la cual los pediatras estamos habituados. No ocurre lo mismo con la detección de factores protectores, que son aquellos que debemos movilizar y reforzar en los casos de riesgo. Las características personales del niño, la fortaleza de sus padres, y de sus funciones, la forma en que se cumplen los roles parentales, la existencia de redes sociales de apoyo a la familia del paciente, la existencia de amigos, el estado de "nutrición social" de la familia, el club, las organizaciones comunitarias, son todos ellos factores que refuer-

zan el contexto social y por lo tanto la continencia del niño con problemas de desarrollo. Una de las funciones del pediatra es movilizar estas fuerzas en la dirección del desarrollo del niño.

Vigilancia del desarrollo

En la práctica, la vigilancia del desarrollo se hace en forma oportunística. En cada una de las consultas en salud, el pediatra explora la conducta espontánea del niño en el consultorio, su lenguaje, sus movimientos, habla con la madre y establece un diálogo con él a medida que se lo examina. A decir verdad, no hay tiempo suficiente para administrar un test formal en cada consulta, pero sí hay tiempo para explorar el cumplimiento de algunas pautas y de observar la conducta del niño durante la consulta.

Si le pediatra sospecha un retraso en alguna pauta, entonces debe recurrir a la administración de la PRUNAPE.

Conducta ante un niño con sospecha de un trastorno del desarrollo

Ante la sospecha de un retraso en el desarrollo, nacida ya sea por relato de los padres, o la observación del niño, la conducta pediátrica adecuada es la de administrar la PRUNAPE.

Si le niño no pasa la PRUNAPE, es sospechoso de padecer algún problema de desarrollo. Frente a esta situación, el pediatra tiene una serie de acciones a cumplir, que pueden enumerarse de la siguiente manera:

- Identificación de las áreas afectadas. El pediatra hará un esfuerzo en ver si hay una sola área afectada (motriz fina y gruesa, lenguaje o personal social), si hay varias áreas o si se trata de un retraso global. En los niños con parálisis cerebral están más afectadas las áreas motriz, fina y gruesa; en el autismo infantil, el desarrollo motor es normal, mientras que el lenguaje está afectado notoriamente. En los problemas de aprendizaje, la motricidad también está conservada. Los niños con retardo mental tienen más afectados el lenguaje, las funciones cognitivas, y las del área personal – social.
- Confección de una historia clínica detallada, incluyendo antecedentes madurativos, antecedentes familiares de retardo mental, sordeza y problemas neurológicos, antecedentes perinatales, evaluación del vínculo madre – hijo,
- Examen físico que incluya la búsqueda de malformaciones congénitas. El hallazgo de malformaciones hace pensar lesión cerebral prenatal. Hay casos de parto distócico seguidos de retardo del desarrollo, en los que se atribuye este retardo a un daño cerebral secundario a la asfixia neonatal. Es importante enfatizar que en muchos de estos casos, la relación causa – efec-

to es la inversa, es decir, al parto distócico (y la asfixia secundaria), es debido a que el feto sufría una lesión cerebral pre-existente que es la que produce la distocia de parto. Para que el feto recorra el canal del parto normalmente debe contar con un sistema nervioso sano, y aquellas lesiones prenatales que se asocian a trastornos del tono muscular, o que interfieren con la adaptación neonatal al medio extrauterino pueden ser las responsables de una distocia de parto y una consecuente asfixia neonatal.

- Exploración específica de la visión y audición
- Investigación de problemas orgánicos generales (enfermedades crónicas).
- Elaboración de un diagnóstico de aproximación. Habiendo definido las áreas comprometidas del desarrollo, y con el conocimiento de la historia clínica y examen físico completo, el pediatra hará ahora el esfuerzo de discernir si se trata de:
 - a) una variante normal del desarrollo (hay niños que son maduradores lentos, que alcanzan las pautas más allá del percentil 90 de la edad);
 - b) un verdadero retraso debido a una enfermedad crónica general no neurológica (insuficiencia renal, etc);
 - c) un retraso debido a falta de estímulo medioambiental. (esto en general se observa en niños pequeños, el retraso es global, y revierte cuando se puede lograr un cambio en la estimulación parental);
 - d) el efecto de un déficit sensorial aislado (la sordeza profunda, por ejemplo, puede a su vez retrasar el lenguaje y asociarse secundariamente a déficits cognitivos);
 - e) un retardo del desarrollo que evolucionará hacia el retardo mental (estos niños pueden tener un desarrollo normal inicialmente, pero alrededor de los dos años comienzan a verse los déficits cognitivos y del lenguaje);
 - f) la manifestación de un daño cerebral no progresivo (encefalopatía crónica no progresiva);
 - g) la primera manifestación de una futura torpeza en la motricidad fina o gruesa;
 - h) la eclosión de un síndrome autista, con su tríada de dificultades de la socialización, conducta estereotipada, y trastornos del lenguaje.
- Elaboración de un plan de necesidades. Esta lista podrá contener las necesidades de interconsultas o derivaciones, confección de un plan de estudios complementarios, asesoramiento genético, necesidades de seguimiento, y coordinación de los estudios y acciones terapéuticas o de rehabilitación.

Información a los pacientes del problema de desarrollo de sus hijos

Resulta muy importante dedicar un párrafo especial a este ítem⁴⁶.

El diagnóstico de un problema de desarrollo cobra para los niños y sus padres una importancia muy grande, y cualitativamente diferente al diagnóstico de cualquier otro tipo de enfermedad crónica. El desarrollo tiene que ver con la inteligencia, la motricidad, el lenguaje y el desempeño social en la vida adulta. La existencia de un problema de desarrollo genera en los padres una multiplicidad de sentimientos en los que mezclan la culpa, el duelo de la pérdida de un ideal de un niño sano, y sobre todo un futuro lleno de incógnitas respecto al desempeño del niño como adolescente y como adulto.

El pediatra aquí es el mensajero, el portador de malas noticias, pero si no conoce bien el problema de desarrollo al que se ha arribado, es conveniente que la información al paciente sea hecha en forma conjunta con el neurólogo o el especialista que ha hecho el diagnóstico.

Es fundamental que se establezca un buen vínculo inicial médico-paciente. La transmisión de la información a la familia sobre el problema de desarrollo del niño debe ser hecha en un ambiente formal, libre de interferencias y con suficiente tiempo como para contestar las preguntas de los padres. Conviene aclarar a los padres que si necesitan otra entrevista porque les quedaron preguntas sin hacer o sin responder, no habrá problemas en concertar otra consulta. Si hay otros miembros de la familia que quieren estar presente (abuelos, etc), podrán hacerlo.

La información debe ser lo más clara y precisa posible. No deben darse pronósticos si los padres no lo piden, y si lo hacen, se aconseja no dar información superflua, que los padres no pueden procesar.

Los temas de mayor intensidad son aquellos que tienen que ver con la independencia del niño, su sexualidad en la adolescencia y en la vida adulta, el trabajo, su autoestima, y su integración social.

Si los padres se muestran agresivos por las malas noticias, el pediatra debe contenerlos, pero también puede proponerles hablar con otro profesional si siente que ellos así lo prefieren.

Seguimiento y continencia del niño y su familia

Los problemas más serios del seguimiento de niños con trastornos del desarrollo y también de niños con enfermedades crónicas en general, son la continencia a largo plazo, y la coordinación de las intervenciones de los distintos terapeutas y especialistas. El pediatra puede aquí jugar un rol central actuando como médico de cabecera de todos los agentes intervinientes.

Agradecimientos

En estos quince años, debemos agradecer a las

siguientes instituciones: Fundación Hospital Garrahan; Servicio Nacional de Rehabilitación; UNICEF; Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS; Sociedad Argentina de Pediatría.

REFERENCIAS

1. Giananotnio CA. La nueva morbilidad. Archivos Argentinos de Pediatría, 1991; 89: 67.
2. Lejarraga H. Growth in Chronic Diseases. En: Gilli G, Schel LM, Benso L. Human Growth from Conception to Maturity. Smith - Gordon Nishimura. International Association for Human Auxology, Advances in the Study of human Growth and development, 2002; 4:189-206.
3. Capute AJ, Accardo PJ. Developmental disabilities in infancy and childhood, 2nd edition, Baltimore: Paul Brookes 1996.
4. Discapacidad en Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes. Fundación Par, Buenos Aires, 2005.
5. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Encuesta Nacional de Discapacidad. INDEC: Ministerio de Economía. Buenos Aires, 200.
6. Fejerman N. Prevalencia del retardo mental en la ciudad de Buenos Aires.. Tesis de doctorado. Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires, 1970.
7. Neurological, Psychiatric and developmental disorders. Meeting the challenge in the developing world. Committee on Nervous System Disorders in Developing Countries. Board on Global Health. Institute of Medicine. National Academic Press. Washington DC. National Academy of Sciences. 2001
7. Lejarraga H. La atención pediátrica de pacientes crónicos. Una práctica necesaria. Archivos Argentinos de Pediatría, 2006;104 (1):62-63.
8. Meier JH. Screening, assessment, and intervention for young children at developmental risk. In: Yjossem TD, ed. Intervention strategies for high risk infants and young children. Baltimore: University Park Press, 1976.
9. Strangler SR, Huber CJ, Routh DK. Screening growth and development of preschool children. New York: Mc Grow Hill, 1980.
10. Frankenburg WK, Emde RN, Sullivan JW. Early identification of children at risk. New York Plenum Press, 1985.
11. Lazar I, Darlingotn R eds. Lasting effects of early education: a report from the consortium for Longitudinal Studies. Monographies of the Social research on Child Development 1982; 47: (2-3 serial N 195).
11. Egan DF Illingworth RS, Mac Keith DC, Developmental screening 0 - 5 years Clinics in Developmental Medicine 1969, 40.
12. Simeonsson R. Cooper D, Scheiner A. A review and analysis of the effectiveness early intervention programs. Pediatrics 1982;69: 635-641.
13. Clunies - Ross GC. Accelerating the development of Down's syndrome infants and young children. J. Journal of Special Education 1979;13: 171-177.
14. Denhoff E. Current status of infant stimulation programs for children with developmental disabilities. Pediatrics 1981; 67: 32-37.
15. Guralnick, Michael J. The effectiveness of early intervention. Baltimore, MD: Paul H. Brookes. 1997; 414: 694.
16. Michael Shevell, MD; Annette Majnemer, PhD; Robert W. Platt, PhD; Richard Webster, MB, FRCP(A); Rena Birnbaum, MSc. Developmental and Functional Outcomes at School Age of Preschool Children With Global Developmental Delay. J Child Neurol. 2005;20(8):648-654. ©2005 BC Decker, Inc. Posted 11/14/2005.
17. Palfrey JS, Singer JD, Walker K Early identification of children's special needs: a study in five metropolitan communities., The Journal of Pediatrics. 1987; 111(5):651-659.
18. Pascucci MC. 20 Tesis. Evaluación de costos del diagnóstico y tratamiento del retraso madurativo en la población del Servicio Nacional de Rehabilitación. Universidad de Buenos Aires, Facultad de Medicina.
19. Dworkin PH Detection of behavioral, developmental and psychosocial problems in paediatric primary care practice. Current Opinions in Pediatrics 1993; 5 (5):531-536.
20. Frankenburg W K Preventing developmental problems: is screening sufficient ?. Pediatrics. 1994; 93 (4):586-598.
21. Blackman JA, Healy A. Ruppert ES. Participation by pediatricians in early intervention: impetus for from public law 99-457. Pediatrics. 1992; 89 (1):99-102.

22. Dobos AE, Jr, Dworkin PH, Bernstein BA. Pediatrician's approach to developmental problems. Has the gap been narrowed?. *Journal of developmental behavioral pediatrics*. 1994; 15: 34-38.
23. Carey WB. Validity of parental assessment of development and behaviour. *American Journal of Diseases in Children*, 1982; 136:97-99.
24. Shonkoff JP, Dworkin PH, Leviton A, Levine MD. Primary care approaches to developmental disabilities. *Pediatrics*. 1979; 64:506-514.
25. Frankenburg WK. *Pediatric screening tests*. Springfield, Charles C Thomas Company, 1985.
26. Illingworth RS. *Basic developmental screening 0.4 years*. 3rd edition. Blackwell Scientific Publications, London, 1982.
27. Shonkoff J, Hauser-Cram P. Early interventions for disabled children and their families. A quantitative analysis. *Pediatrics* 1987, peditras.
28. Palmer FB, Shapiro BB, Watchel RC. The effects of physical therapy on cerebral palsy: a controlled trial in infants with spastic diplegia. *New England Journal of Medicine*, 1988; 318:803-808.
29. The Education for All Handicapped Children Act of 1975. P.L. 94-142; 20 S.C. 1401 et seq; Fed. Reg. 1977; 42(163): 42474-42518.
30. Education of the Handicapped Act Amendments. 1986 Federal Register. 1989; 54 (119): 26306-26348.
31. Lejarraga H. La pesquisa de problemas de desarrollo. En: Lejarraga H, *Desarrollo del niño en contexto*, Paidós 2004; 13:463-475.
32. Lejarraga H., Pascucci, M.C. La pesquisa de problemas de desarrollo psicomotor en pediatría. Publicación informativa y científica del Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad, 1998; 7(1):12-19.
33. Pascucci MC, Lejarraga H, Kelmansky D, Alvarz M, Boullon M, Breiter P, Breuning S, Brik G, Campmany M, Contreras M, Convertini G, Cugnasco I, Czornyj L, D'Anna C, Echeverría H, Estevez E, Farizzano M, Fejerman N, Frankel J, Jaït M, López B, Manzitti J, Martin H, Medina C, Moretti J, Navoni MJ, Patin D, Prieto ME, Segura M, Salvia M, Prozzi V, Salamanca G, Splivalo G, Waisburg H. Validación de la Prueba Nacional de Pesquisa PRUNAPE. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 2002; 100 (3): 374-385.
34. Lejarraga H, Kelmansky D, Pasucucci MC, Salamanca G. *Prueba Nacional de Pesquisa*. Ediciones Fundación Garrahan. Buenos Aires, 2005.
35. Lejarraga H., Krupitzky, S., Giménez, E., Diament, N., Tibaldi, F., Kelmansky, D., Cameron, N. Organización de un Programa Nacional Colaborativo de Evaluación del Desarrollo Psicomotor en Niños Menores de Seis Años. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 1996; 94: 290-300,
36. Lejarraga H., Krupitzky, S., Kelmansky, Bianco, A., Martínez, E., Pascucci, M.C., Giménez, E., Tibaldi, F., Cameron, N. Edad de cumplimiento de pautas de desarrollo en niños argentinos menores de seis años. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 1996; 94(6): 369-375.
37. Lejarraga H, Kelmansky D. Manejo de la información y análisis estadístico en estudios de desarrollo psicomotor. En: Lejarraga, *Desarrollo del niño en contexto*. Paidós, Buenos Aires, 2004; 15: 517-558.
38. Lejarraga H., Orfila, G. Estándares de peso y estatura para niñas y niños argentinos desde el nacimiento hasta la madurez. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 1987; 85:209-222.
39. Pascucci MC. Validación de instrumentos de pesquisa de trastornos del desarrollo. En: Lejarraga H, *Desarrollo del niño en contexto*. Paidós, Buenos Aires, 2004; 14: 477-518.
40. Glascoe FP, Byrne KE, Ashford LE, Jonson KL, Changg B, Stricklandf B, 1992. Accuracy of the Denver II developmental screening tests. *Pediatrics* 89, 1221-1225.
41. Sociedad Argentina de Pediatría. *Guías de seguimiento de niños y adolescentes*. Pediatría Ambulatoria. SAP. Buenos Aires, 2002.
42. Lejarraga H, Menendez AM, Menzano E, Guerra L, Biancato S, Pianelli P, Fattore MJ, Glomba C, Bellusci C, Lusnig A, Rautensrauch C, Paris V, Galeana A, Feinsilber V, Garay ML, Alves L, Del Pino M, Andrews M, Pagano A, Larigoitia D, Contreras M. Screening for developmental problems at primary care level. a field programme in San Isidro, Argentina. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 2008; 22: 180-187.
43. Lejarraga H, Menendez AM, Manzano E, Guerra L, Biancaro S, Pianelli P, Farrero MJ, De Raco P, Schejrer V, Contreras AM, Alomba C, Bellusci C, Lusnig A, Raurensrauch C, Paris V, Galeano A, Feinsilber V, Garay ML, Alves L, Del Pino M, Andrews M, Pagano A, Lerigoiria D, PRUNAPE: Pesquisa de trastornos del desarrollo psicomotor en el primer nivel de atención. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 2008; 06(2): 119-125.
44. Lejarraga H. Enfoque pediátrico del desarrollo y sus problemas. En: Lejarraga H, *Desarrollo del niño en contexto*. Paidós. Buenos Aires. 2004; 9: 341-382.
45. Salamanca G, D'Anna C, Lejarraga H. Tiempo requerido para la administración de una prueba de pesquisa de trastornos de desarrollo psicomotor infantil. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 2004; 102(3):165-169.
46. Bax M. Lo que los padres quieren saber sobre sus hijos con problemas de desarrollo. En: Lejarraga H. *Desarrollo del niño en contexto*. Cap. 12, pp 447-462, Paidós, Buenos Aires, 2004.