

ACCESO A DISPOSITIVOS DE EVALUACIÓN, TRATAMIENTO, Y SEGUIMIENTO DE NIÑOS DE 18 A 36 MESES DE EDAD QUE PRESENTAN ALGUNA ALTERACIÓN EN LOS DOMINIOS DEL DESARROLLO EN LA CIUDAD DE SANTA FE

Aimi Constanza^A

^A*Facultad de Ciencias Médicas UNL*

Área: Ciencias de la Salud

Sub-Área: Medicina

Grupo: X

Palabras clave: Neurodesarrollo infantil, Detección temprana, Screening

INTRODUCCIÓN

Las sospechas de TEA (Trastornos del Espectro Autista) pueden evidenciarse con la aparición de síntomas tempranos alrededor de los 2 o 3 años de edad. Sin embargo la mayoría de los diagnósticos se confirman cerca de los 6 años, y el inicio de los tratamientos se demora. Existen escalas de vigilancia del neurodesarrollo que permiten detectar estos síntomas de manera anticipada, pero no son frecuentemente utilizados en el primer nivel de atención de la salud. F. P. Glascoe (1995) propone que la información que los padres pueden brindar al médico a cargo del niño también es un método de detección temprana de estos trastornos.

A partir del diagnóstico de la alteración en el desarrollo, las familias necesitan obtener la información. Existen guías dirigidas a los padres, G. Dawson (2008), que recomiendan pedir ayuda, afiliarse a un grupo de apoyo, y tratar de reunir un equipo interdisciplinario.

Las terapias incluyen métodos de aprendizaje e integración para alcanzar su potencial.

OBJETIVOS

- Determinar cuántos niños de 18 a 36 meses de edad que viven en la ciudad de Santa Fe presentan alteraciones en el neurodesarrollo y a qué dominio corresponden (motor, lenguaje, sociabilización, y ejecución), según las escalas de vigilancia del desarrollo AIEPI (Atención integrada de las enfermedades prevalentes de la infancia), Haizea-Llevant y el M- Chat (Cuestionario de Autismo en la Infancia- Modificado).
- Indagar cuántas familias luego de la evaluación realizaron alguna nueva consulta, a qué profesional se consultó, y en qué sistema de salud (público o privado)
- Detectar el tiempo transcurrido hasta el contacto con dispositivo de referencia.
- Consignar el número de terapeutas que asisten al niño y sus profesiones.
- Averiguar en qué instituciones se lleva a cabo el tratamiento, discriminando a qué sistema de salud pertenece el dispositivo de rehabilitación.
- Determinar la frecuencia y la cantidad de horas de terapia que recibe el niño.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio analítico, observacional, de cohorte, prospectivo. La muestra fue seleccionada en forma aleatoria estratificada, está compuesta por 317 niños de un total de 512, entre 18 y 36 meses de edad de la ciudad Santa Fe. Los 512 niños forman parte de una investigación en desarrollo que pertenece a un Curso de Acción para la Investigación y Desarrollo (CAI+D) de la Universidad Nacional del Litoral.

A las familias que formaron parte del estudio se les solicitó el consentimiento informado. La información recaudada es anónima. Sólo se tomaron como datos: iniciales del/los nombre/s y apellido, edad, sexo, teléfono, y distrito de la ciudad al cual pertenece: Norte, Noroeste, Noreste, Este, La Costa, Centro, Suoeste, u Oeste.



Figura 1 - Trabajo en Terreno

Durante la cita se midió el perímetro cefálico, se observó la presencia de alteraciones fenotípicas, y se clasificó al desarrollo según las tablas AIEPI y Escala Haizea – Llevant. La **Figura 1** muestra una imagen de la metodología utilizada durante las evaluaciones. Aquellos niños que presentaron alguna alteración en su desarrollo pasaron a una segunda fase de evaluación. En ella sus padres respondieron la lista de chequeo M-CHAT.

Los que resultaron positivos en el cuestionario M-CHAT recibieron una evaluación específica para TEA a cargo de un neuropediatra.

Posteriormente se efectuó una encuesta telefónica a todas las familias cuyos niños presentaron alguna alteración en las evaluaciones.

RESULTADOS

De los 317 niños de la muestra, 88 presentaron alguna alteración en las tablas de evaluación inicial (27.76%): 81 fallaron en las pruebas de Haizea – Llevant, y 51 en las pruebas de AIEPI.

A 41 niños se les realizó el cuestionario M-Chat porque presentaron fallas en AIEPI y criterios clínicos. 5 resultaron positivos (12.19%) siendo 4 de sexo masculino. Luego fueron evaluados por un neuropediatra: 2 fueron diagnosticados con Autismo a través de ADOS (Escala observacional diagnóstica para autismo), y 1 con TEA.

La alteración del dominio del desarrollo más frecuente fue la de “Lenguaje y Lógica matemática” abarcando el 73.86% (65 niños), luego la Socialización (31 niños), Postural (13 niños), y Manipulación (13 niños). El 80.24 % de los niños que fallaron en la tabla de Haizea- Llevant no pasaban las pruebas de Lenguaje y Lógica Matemática.

De los 317 niños evaluados: 141 pertenecían al sexo femenino y 176 al masculino. El sexo que presentó más alteraciones fue el Masculino (54 niños).

Posteriormente se realizaron los correspondientes 88 llamados telefónicos a las familias de los niños que presentaron alguna alteración en la evaluación inicial. De estos llamados telefónicos: 50 se realizaron con éxito, y 38 no fueron respondidos (27 faltaba el dato telefónico, 8 no atendieron la llamada y 3 números eran equivocados).

Luego de la evaluación inicial, 24 familias realizaron una consulta posterior, y 26 familias no consultaron. 15 de las familias que lo hicieron, consultaron con un pediatra,

mientras que 9 lo hicieron con un neurólogo infantil. El tiempo que tardaron en consultar fue: de 30 días (11 familias), 14 días (4 familia), 7 días (8 familias), y más de 180 días (1 familia).

De las familias, 13 concurren a un CAPS (Centro de Atención Primaria de la Salud), 5 a un hospital público, y 6 familias se atendieron en el ámbito privado.

Sólo 10 de todos los niños con alguna alteración en el neurodesarrollo reciben terapia: 7 en el sistema público de salud y 3 en el sistema privado.

De estos niños: 4 son atendidos por un Terapeuta Ocupacional, 6 por un fonoaudiólogo, 2 por un Psicólogo, 1 por una psicopedagoga, 1 por un Fisiatra, y 1 por un kinesiólogo. Lo que demuestra que las más utilizadas son la terapia ocupacional y la fonoaudiología. La frecuencia con la que reciben terapia es: 4 niños dos veces a la semana, sólo 1 niño diaria, y los 5 niños restantes no se pudo estimar debido a que habían comenzado recientemente la terapia y la periodicidad era variable.

3 niños realizan una terapia de 45 minutos por día, 1 niño de 120 minutos por día, 1 niño 90 minutos por día, y los 5 restantes no manifestaron tener todavía horarios fijos.

Los niños con alteraciones en el neurodesarrollo pertenecen a los distritos: Noroeste (18 niños), Norte (10 niños), Noreste (12 niños), Este (12 niños), La Costa (22 niños), Suroeste (3 niños), Oeste (5 niños), y Centro (6 niños). Siendo el distrito con mayor número de fallas La Costa.

La media del perímetro cefálico de todos los niños evaluados es 48.32 cm, y la media de los 88 niños con alteraciones es: 48.55 cm. La media del perímetro cefálico de los 5 niños M-Chat Positivos es de 49 cm.

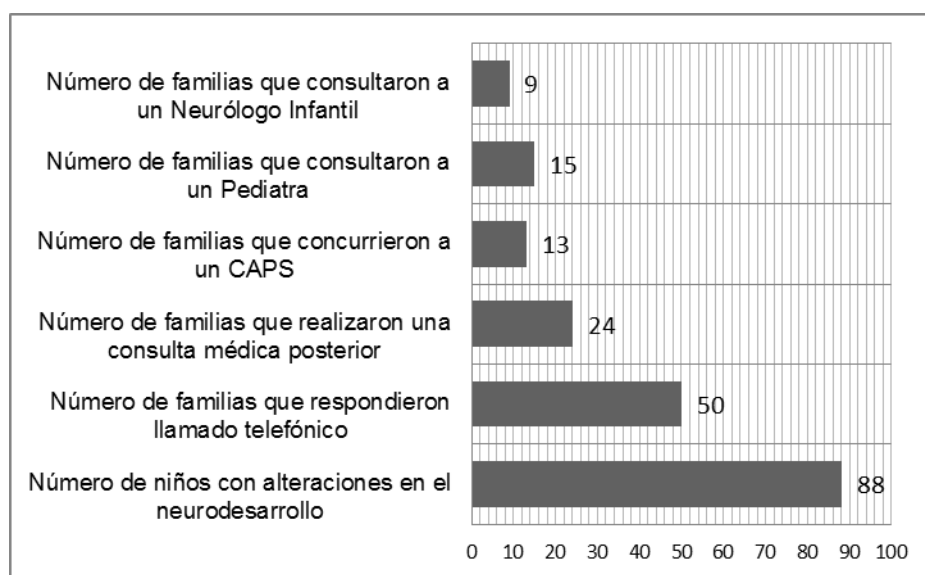


Figura 2: Total de familias/niños en las distintas etapas del trabajo

CONCLUSION

Hasta el momento fue posible valorar 317 niños entre 18 y 36 meses de una muestra de 512 que se espera obtener. La cobertura del estudio abarcó todos los distritos de la ciudad, por lo cual participaron todos los estratos sociales y económicos.

Esta investigación permite un mayor entendimiento de la prevalencia TEA, y otras alteraciones en niños pequeños en la ciudad, donde los datos oficiales son escasos.

Se han observado barreras en el acceso a la salud ya que ninguno de los niños de la muestra con alguna alteración en el neurodesarrollo fue identificado con anterioridad.

Se debe destacar la importancia de implementar las herramientas de vigilancia y screening en todos los controles pediátricos del niño sano en el primer nivel de atención de la salud para que las derivaciones al especialista sean tempranas.

Los pediatras de los CAPS representan el primer contacto de los niños con el sistema de salud, y son los profesionales a los cuales la familia recurre en primera instancia. Por lo tanto deberían estar capacitados para poder interpretar los resultados del screening y detectar las alteraciones del desarrollo, para poder realizar la derivación aumentando las posibilidades de terapias tempranas y oportunas. La consulta posterior con un neuropediatra pudo realizarse ya que cómo director de becarios contamos con un especialista en neurología infantil quien estuvo presente en terreno.

El hecho de no poder determinar con claridad las horas y la frecuencia de las terapias, sobreviene a que hubo demoras entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento, reconociéndose escasos los turnos de atención de estas demandas en los efectores públicos. Consecuentemente se produce un importante retraso en el inicio de las terapias, lo que se suma a la problemática de escasez de profesionales especializados que lleven a cabo este tipo de tratamiento en los hospitales públicos de la ciudad.

El distrito de la Costa es el que más niños con alteraciones presenta por lo cual debería estudiarse qué factores entorpecen pronto diagnósticos y derivaciones a dispositivos de rehabilitación y de mayor complejidad. Ejemplo: distancias hasta los dispositivos de atención y tratamiento, falta de capacitación del personal de salud, imposibilidad económica, entre otras. Se debe destacar que los distritos Norte y Noroeste son los que poseen mayor densidad poblacional de estas edades.

No se han detectado alteraciones en los perímetros cefálicos de los niños M-Chat positivo, ni variaciones significativas con respecto a la media del total de la muestra.

El estudio pone de manifiesto que los términos en que se realizan las evaluaciones, el diagnóstico, y los tratamientos en la ciudad necesitan mejorar, sobretodo en el primer nivel de atención, dónde se lograría la identificación de casos en forma temprana.

La formación de equipos interdisciplinarios sería lo ideal para trabajar con niños con déficits en el desarrollo psicomotor. Estos deberían contar con la presencia de terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos ya que forman gran parte de las terapias en este estudio. Fomentar el contacto con otras asociaciones (clubes polideportivos, jardines maternos, centros de atención familiar, etc) permitiría cubrir las necesidades de los niños, y lograr su reinserción social a la comunidad. El tratamiento apropiado mejora la calidad de vida, disminuye la discapacidad, y optimiza el pronóstico.

BIBLIOGRAFÍA BÁSICA

Carpenter L.A., Boan A.D., 2016. Screening and Direct Assessment Methodology to Determine the Prevalence of Autism Spectrum Disorders. *Annals of Epidemiology*, 26, 395–400

Dawson G., Hansen R. L., Hyman S., Kasari C., Klin A., Koenig L. K., 2008. El manual de los 100 días. Autism Speaks Inc. Mather Media Fusión mc communications, Estados Unidos.

Figueiras A. C., Neves de Souza I. C., Ríos, V. G.; Benguigui Y., 2001. Manual AIEPI atención integral de las enfermedades prevalentes de la infancia. OPS, 11.4.

Glascoe F.P., Dworkin P.H., 1995. The role of parents in the detection of developmental and behavioral problems. *The American Academy of Pediatrics*, 9, 829-836.

Glascoe F. P., 1999. The value of parents' concerns to detect and address developmental and behavioural problems. *Journal of Paediatric and Child Health*, 35, 1-8.

Glascoe F. P., 2000. Evidence-based approach to developmental and behavioural surveillance using parents' concerns. *Child: Care, Health and Development*, 26, 137-149.

Johnson C. P., Myers S. M., 2007. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *The American Academy of Pediatrics*, 120, 1183–215.

Myers S. M., Johnson C.P., 2007. Management of Children With Autism Spectrum Disorders. *The American Academy of Pediatrics*, 120, 1162-1182