

Foro Pediátrico

Sociedad de Pediatría de Atención Primaria de Extremadura
Colegio Oficial de Médicos. Avda. Colón, 21. Badajoz
www.spapex.org

Vol. III - Marzo 2006 - Suplemento 1

IV Jornada de Actualización de Pediatría

Sumario

MESA REDONDA: Programa de Atención de la Salud infantil y del adolescente

Detección precoz de los Trastornos del Espectro Autista. Utilidad del "Chat adaptado" **PAG 2**
Ana Clara Alonso Franco

Dificultades en el aprendizaje: prevención, detección precoz e intervención. **PAG 6**
M^a José Álvarez Gómez

Maltrato infantil: detección precoz y notificación de casos y promoción del buen trato **PAG 17**
M^a José Amor Muñoz
José Antonio González Fuentes

Educación sexual: nuevos desafíos para el pediatra de atención primaria **PAG 23**
M^a Teresa Peinado Rodríguez

Programa de Atención de la Salud del niño con Síndrome de Down **PAG 31**
Antonia Fernández León

Programa de Actividades preventivas en Prematuros <1.500 grs. **PAG 39**
Carmen Rosa Pallás Alonso

ANEXO

Hoja de notificación de riesgo y maltrato infantil e instrucciones de uso en el ámbito sanitario. **PAG 57**



SOCIEDAD DE PEDIATRÍA
DE ATENCIÓN PRIMARIA
DE EXTREMADURA



Depósito Legal: BA-439-05
ISSN: 1885-2483

Editor: Jaime J. Cuervo Valdés
Impresión: Imprenta Rayego, Badajoz

FORO PEDIÁTRICO ES UNA PUBLICACIÓN TRIMESTRAL DE LA SOCIEDAD DE PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA DE EXTREMADURA QUE SE DISTRIBUYE GRATUITAMENTE A TODOS SUS ASOCIADOS POR CORTESÍA MISMA



EL USO DEL "Chat adaptado" COMO INSTRUMENTO PARA LA DETECCIÓN PRECOZ DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Ana Clara Alonso Franco

Psicóloga del Centro de la Asociación de Padres de Niños Autistas de Badajoz (APNABA)

Objetivo: mostrar cómo utilizar este instrumento que tiene por finalidad detectar y llamar nuestra atención sobre niños y niñas que presentan algunos síntomas que pudieran ser indicativos del desarrollo posterior de un trastorno del espectro autista y que, por tanto, deberían ser sometidos a un seguimiento más pormenorizado de su desarrollo.

Lo fundamental sería «abrir los ojos» a ciertos aspectos del desarrollo que suelen pasar desapercibidos porque son bastante sutiles y no suelen alarmar a padres (y a veces, tampoco a profesionales), pero que son RADICALMENTE importantes para permitir un adecuado desarrollo posterior de funciones tan relevantes como el lenguaje y la imaginación.

Asimismo, consideramos necesario que estos comportamientos sean valorados en todos los niños y niñas y con especial detenimiento, en aquellos que presenten algún grado de retraso madurativo o sufran alguna pérdida de habilidades, ya adquiridas o tengan algún familiar que presente algún cuadro de trastorno del desarrollo o trastorno del lenguaje.

1. Qué son los TEA y consideraciones sobre el retraso en el diagnóstico.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son trastornos del neurodesarrollo que se detectan en los primeros años de vida y que afectan y alteran de forma muy significativa las áreas de la comunicación, la interacción social y la conducta. Es un trastorno permanente y que va a limitar de forma drástica la vida de la persona que lo padece además de ocasionar un importante estrés en el ámbito familiar.

En la actualidad, y con excepción del síndrome de Rett (mutación en MECP2), no disponemos de marcadores biológicos que nos ayuden a identificarlos, de forma que para establecer un diagnóstico nos tenemos que basar en las manifestaciones clínicas.

En la actualidad, y a pesar de una mayor difusión de esta patología, sigue resultando compleja su detección «temprana», siendo la edad media de diagnóstico muy posterior a la edad en la que se detectan los primeros indicadores de alarma -a pesar de tener datos que reflejan que cerca de la mitad de los padres de niños

con TEA expresan abiertamente algún tipo de inquietud acerca del neurodesarrollo de sus hijos cuando estos tienen entre 18 y 24 meses-...

¿Qué retrasa el diagnóstico de esta patología?

- su relativamente baja incidencia
- la dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles y de aparición tan insidiosa, más aún si es el primer hijo
 - la falta de información y formación de los profesionales de atención primaria que les lleva a:
 - a) no conocer las manifestaciones clínicas con suficiente claridad y especificidad y, a veces, dada la falta de seguridad, aplazar el diagnóstico por no etiquetar erróneamente;
 - b) ni a ser receptivos a las inquietudes manifestadas por los padres en esas áreas (un porcentaje significativo de padres, se queja de haber tenido que ejercer una considerable presión para que a su hijo se le remitiera a un especialista o tuvieron que acudir a uno privado).
 - la carencia de instrumentos específicos de valoración de estos aspectos relacionados con el desarrollo comunicativo y social
 - el hecho de que el desarrollo sensorial y motor, sea adecuado en muchas ocasiones
 - las diferentes formas de aparición del cuadro; a veces existen claras alteraciones desde el inicio del desarrollo y en otras ocasiones, tras un periodo de desarrollo normal, existe una pérdida de habilidades
 - los cambios que con la edad sufren las manifestaciones clínicas (conductas repetitivas, lenguaje o socialización)

2. Qué es el «chat adaptado»

El Chat adaptado es un instrumento que surge de la adaptación llevada a cabo por el equipo de diagnóstico y orientación de APNABA, del «CHAT» elaborado por Baron-Cohen. Se realizaron adaptaciones de carácter cultural (incluyendo ejemplos apropiados a nuestro contexto) y se suprime alguna pregunta que desde nuestro punto de vista valoraba aspectos menos claves -de carácter conductual o manipulativo-



Este instrumento es elaborado pensando en que sea utilizado por profesionales de atención primaria; permitiéndoles en unos pocos minutos realizar una prueba de screening a los 24 meses, que detecta los síntomas que pueden ser indicativos de la existencia de un TEA y posibilitar su remisión a servicios especializados, con el fin de comenzar a intervenir de la forma más temprana posible.

El instrumento consta:

- De cinco ítems que se preguntan al padre / madre, del niño /a
- De cuatro ítems a ser observados directamente por el pediatra.

3. Desmenuzando el «Chat adaptado»

Sección A. Ítems a preguntar al padre o la madre

• **¿Disfruta y se implica su hijo/a con juegos como los cinco lobitos, el cucú-tras, brincar sobre sus rodillas, etc.?**

Este ítem trata de valorar dos aspectos fundamentales:

- la respuesta del niño/a al juego de carácter interactivo y circular

Son juegos que tienen un esquema de pregunta/respuesta, en los que se implica (permanece atento) y participa emitiendo parte de este esquema o elicitando al adulto para que continúe.

- la capacidad de conexión emocional del niño/a en este juego, que se pone de manifiesto en su nivel de atención, su mirada, su sonrisa... su capacidad de anticipación.

• **¿Se interesa por otros niños/as?**

En este punto tratamos de valorar el interés por iguales, que se reflejaría en comportamientos como:

- «mirarlos, observarlos»
- «acercarse a ellos»
- «imitarlos»

Puede resultarnos útil preguntar sobre el comportamiento del niño/a cuando ve a otro niño /a llorar... si se interesa, si le llama la atención...

También en este sentido nos puede dar información adicional las conductas de «apego» del niño/a hacia su madre o figura de referencia (existe miedo a la separación, miedo al extraño, reacción tras la separación...) y especialmente significativo sería encontrar miradas «referenciales» en las que el niño/a, ante una situación extraña o novedosa, mira a la madre para tomar información y saber cómo reaccionar ante dicha situación.

• **¿Simula alguna vez su hijo/a con los objetos haciendo «como que» las cosas son diferentes de lo que son (por ejemplo, hace «como si» un bloque de construcción o una caja fueran un coche)?**

Es esta situación nos estamos refiriendo a la capacidad del niño/a para hacer juego simbólico, juego de simulación, en la que es capaz de poner en marcha sus competencias de «imaginación» separándose de la realidad concreta del objeto en sí.

Es importante, que el padre o madre nos aporte información complementaria que ponga de manifiesto que realmente el niño/a está «simulando»... acompaña de un ruido o sonido coherente, llama la atención del adulto para que lo vea, etc.

Un ejemplo sería que el niño/a hace como si un bolígrafo o un tubo de pasta de dientes, fuera un avión.

• **¿Señala alguna vez algo su hijo/a con el dedo índice para pedir o llamar la atención sobre algo?**

Este es un comportamiento prelingüístico de gran importancia en el desarrollo y especialmente como precursor de la presencia de trastorno del espectro autista. Es una habilidad que suele aparecer en el desarrollo normal entre los 12 y los 18 meses, y refleja la capacidad de atención conjunta, a saber, el dirigir la atención del adulto hacia un objeto externo, bien para solicitarlo o para «compartirlo». La ausencia de este último (señalar para compartir) es un indicador de gran peso en la presencia de trastornos generalizados del desarrollo o trastornos del espectro autista. Por tanto, si señala, es MUY IMPORTANTE corroborar que lo hace con estos dos objetivos «pedir» —aquello que desea- y «compartir», es decir, llamar la atención de otra persona sobre algo que le es significativo (para niños de esta edad, la luna, las motos o ciertos personajes infantiles suelen ser estímulos atractivos e interesantes)

En el caso de la ausencia de esta habilidad (no señalar), el niño/a puede:

- o no tener intención comunicativa, es decir, los padres no saben cuando quiere algo o aprenden a averiguarlo por indicadores externos «cuando se queja de cierta forma, por ejemplo»

- o el niño/a hace un «uso instrumental del adulto» lo coge por la muñeca o la mano y lo lleva hasta el lugar en el que se encuentra el objeto que desea

• **¿Sabe su hijo/a jugar adecuadamente con juguetes pequeños o miniaturas (por ejemplo, coches o bloques) y no sólo llevarlos a la boca, manosearlos, tirarlos o golpearlos?**

Tratamos aquí de valorar la capacidad de juego funcional del niño/a, es decir, de utilizar cualquier juguete de la forma «esperable» para la cual está «hecho», dejando a un lado manipulaciones de carácter más inmaduro —que podrían continuar estando presentes, pero no son predominantes- como arrojar, chupar o golpear o de carácter más estereotipado (meter y sacar objetos de un recipiente).



Ejemplos que nos podrían aportar los padres: hacer torres o construcciones con bloques o cubos, rodar los coches, pintar con los lápices, hacer un puzzle o encajable, una torre de aros, etc.

Sección B. Ítems a observar por el / la pediatra

•Consiga la atención del niño/a y señale a través de la habitación un objeto interesante y diga «Oh! Mira! Un.....» Observe la cara del niño/a ¿mira a lo que usted está señalando?

En este caso, se trata de valorar la capacidad del niño/a de «comprender» las conductas que implican «atención conjunta», de ser capaz de dirigir su atención y comprender que el dedo en este caso es un gesto «suspendido», un inicio de símbolo (como algo que se refiere a otra realidad diferente de sí mismo)

Puede ocurrir que el niño/a no preste atención al gesto indicativo o mire a la mano, en lugar de al lugar que se está señalando. Suele ser recomendable, para que la conducta emitida por el niño/a no sea confusa que el objeto o imagen que señalemos -mejor una imagen- esté situado justo detrás del niño/a.

•Consiga la atención del niño/a y entonces déle un coche, un vaso, una cuchara, un plato y un muñeco. Observe si simula hacer algo con los objetos (por ejemplo, hace «como si» le diera de comer al muñeco, o monta al muñeco en el coche, etc.)

En esta situación pretendemos, de nuevo, evaluar tanto el juego funcional (el uso adecuado de los objetos) y fundamentalmente, la aparición del juego simbólico; es decir, de manipulaciones por parte del niño/a que impliquen «**hacer como si**» comiera -él mismo o el muñeco-, bebiera, removiera la comida... o es capaz de establecer relaciones funcionales entre los objetos (*monta al muñeco en el coche, por ejemplo*)

Es recomendable tener este conjunto de juguetes y presentarlos desde el inicio de la exploración al niño/a, de manera que pueda mostrar sus competencias en un periodo de tiempo más amplio y sin necesariamente sentirse directamente observado -lo cual podría cohibir a algunos niños/as-. También puntuaría cualquier otro ejemplo de simulación que se observara en el niño/a -quizás, con algún juguete que traiga consigo-

•Diga al niño/a «¿Dónde está la luz?»; ¿señala el niño/a con el dedo índice la luz?

Finalmente, en este ítem el objetivo fundamental es observar las competencias de atención conjunta a nivel expresivo del niño/a; esto es, si es capaz de emitir una conducta de señalamiento digital. Para que podamos dar por válida plenamente su respuesta, el niño/a tendrá que

mirarnos a la cara en algún momento cuando emite la conducta de señalar.

Si creemos que el niño/a pudiera no comprender la palabra luz, lo haríamos con cualquier otro objeto -incluso con el que le señalamos con anterioridad si su respuesta ha sido adecuada-

Este ítem, también nos permite valorar el nivel de respuesta del niño/a al lenguaje. La falta de respuesta sería un aspecto a considerar y significativo en los niños con trastornos del espectro autista

Esto sería básicamente, lo que se pretendería valorar a partir del «CHAT adaptado». Los criterios de valoración cuantitativa a partir de este momento serían, valorando los «noes»

0	descartamos TEA
1 ó 2	riesgo moderado: Revisión a los tres meses (volver a aplicar). Si tras este seguimiento se mantiene la ausencia de este tipo de comportamientos, derivación a los servicios especializados: - Unidad de neuropsiquiatría - Servicio de diagnóstico y orientación de APNABA
3 ó más	riesgo elevado: derivar a los servicios especializados: - Unidad de neuropsiquiatría - Servicio de diagnóstico y orientación de APNABA (Tlfno: 924 25 89 05)

Además, existen otro conjunto de comportamientos, que también tienen cierta significación y cuya presencia podría contribuir a que las «sospechas» de que exista un cuadro de TEA aumenten:

- a) la presencia de:
 - estereotipias, movimientos repetitivos no funcionales (balanceos, aleteos, giros, saltos, etc.)
 - posturas extrañas de los dedos
 - exploraciones atípicas de los objetos, mirarlos de «rejo» o demasiado cerca u observar con mucha minuciosidad partes de los mismos
 - interesarse por objetos «atípicos», por ejemplo, aparatos de aire acondicionado o muy intensos sobre un mismo tema
 - fijación a objetos (que llevan continuamente consigo mismos)
 - reacciones emocionales sin causa aparente (especialmente risas inmotivadas)
 - conductas sin meta, sin objetivo aparente tales como carreritas sin rumbo



- rituales
 - b) asimismo, sería relevante la ausencia de una serie de comportamientos
 - respuesta al lenguaje, dificultad para dirigir su conducta
 - pérdida de habilidades comunicativas o sociales alcanzadas
 - imitación de gestos sociales básicos (decir «adiós» con la mano)

¿QUÉ HACER UNA VEZ DETECTADA UNA SOSPECHA?

Cuando un profesional de atención primaria detecta signos que pueden indicar que existe una posibilidad de trastorno del espectro autista, tendría que remitir a esta familia a un servicio más especializado.

Comunicar este hecho puede entrañar grandes dificultades, especialmente con algunas familias muy sensibilizadas ante la posibilidad de que su hijo/a pueda presentar un problema. Con el fin de evitar encontrarnos con una negativa por parte de la familia a la hora de acudir al servicio, conviene ser especialmente cuidadosos y comunicarlo de un modo lo menos dramático y alarmante posible, tratando de plantear esta posibilidad como una forma de descartar una dificultad, antes que como el modo de confirmar un diagnóstico.

Así pues, actualmente contamos con conocimientos suficientes para disminuir la edad de diagnóstico actual de los niños y niñas que presentan un TEA.

Y, probablemente, tras la información recibida haya aumentado nuestra conciencia, no sólo de los síntomas que pueden ser indicativos de alarma sino también de la importancia de detectar esta patología de la forma más temprana posible, derivándola a los servicios especializados, ya que con ello además conseguiremos:

- Una variación significativa en el pronóstico y evolución de este niño o niña; ya que está comprobado que se obtienen mejores resultados cuanto más temprano es el tratamiento
 - Una mejor planificación de recursos a diferentes niveles: educativos, asistenciales y médicos
 - Disminuir o paliar el estrés familiar, que tiene una información precisa, especializada y clara.
 - Evitar intervenciones inadecuadas y el peregrinaje profesional de las familias en busca de una respuesta a las dificultades de sus hijos, con el consiguiente coste emocional y económico.

BIBLIOGRAFÍA

El niño pequeño con autismo.
Rivière, A. y Martos, J.
APNA 2000

Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista.

Cabanyes-Truffino, J., García-Villamizar, D.
Revista de Neurología 2004; 39 (1) 81-90

Desarrollo temprano: algunos datos procedentes del autismo y los trastornos del lenguaje

Martos, J. y Ayuda, R
Rev Neurol 2004; 38 (Supl 1) S39 - S46

Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora

Posada-De la Paz, M.J. Ferrari-Arroyo, E. Touriño, L. Boada
Rev Neurol 2005; 40 (Supl 1) S191 - S198

Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista

Hernández J. M. et al.
Rev Neurol 2005; 41 (4) 237 - 245

Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista.

Díez Cuervo et al.
Rev Neurol 2005; 41 (5) 299 - 310

Children on the borderlands of autism: differential characteristics in social, imaginative, communicative and repetitive behaviour domains.

Suzanne Barrett, Margot Prior and Janine Manjiviona
Autism March 2004, Vol 8, Number 1, 61-89

Parental report of the early development of children with regressive autism: the delays - plus - regression phenotype

Sally Ozonoff, Brenda J. Williams and Rebecca Landa
Autism December 2005, Vol 9, Number 5, 461 - 486

Conclusiones del curso «Detección y diagnóstico de los trastornos del espectro autista»

Impartido en la Universidad de Salamanca por el grupo de estudios de Trastornos del Espectro Autista del IIES/ISCIII



TRASTORNOS DE APRENDIZAJE EN PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA

M^a José Álvarez Gómez y Nerea Crespo Eguílaz***

*Pediatra. Centro de Salud Mendillorri.
Servicio Navarro Salud. Osasunbidea

**Psicopedagoga. Unidad de Neuropediatría.
Dpto Pediatría. Clínica Universitaria de Navarra

INTRODUCCIÓN

En 1896 Morgan describe en el British Medical Journal a un chico de 14 años, brillante e inteligente, que tenía una gran dificultad para leer y denominó a este síndrome «ceguera congénita para las palabras»(1). En 1962 Kirk acuñó el término «Dificultades de Aprendizaje»(2). Hoy día se reconoce la existencia de una déficit específico de los aprendizajes escolares o «Trastorno de aprendizaje» (TA) y se considera como la causa principal de fracaso escolar (3, 4).

Estas dificultades se empiezan a sospechar en la escuela infantil o cuando empieza la educación primaria. Los padres comienzan a oír frases como «es un poco lento», «necesita mejorar su psicomotricidad», «se despista mucho», «no está bien lateralizado», comentarios que les generan gran ansiedad pero que a veces no los comentan a los pediatras, a no ser que se le pregunte específicamente por estos aspectos.

Sin embargo, el papel del pediatra de Atención Primaria parece fundamental, porque es un profesional que conoce y sigue al niño y a su familia desde el nacimiento hasta la adolescencia. Por tanto, está en una posición inmejorable para participar en el despistaje de los TA así como para abordar algunos aspectos educativos en términos de «educación para la salud», dando recomendaciones para la adquisición y mantenimiento de unos correctos hábitos de trabajo y estudio a todos los niños a quienes atiende en las revisiones de salud.

Para lograr todo ello, deberá preguntar específicamente sobre el rendimiento escolar del niño en todas y cada una de las revisiones y deberá solicitar una evaluación psicopedagógica en todos aquellos niños en quienes sospeche dificultades. Deberá aconsejar que se siga el tratamiento indicado en los niños diagnosticados de TA y, finalmente, realizará un seguimiento a largo plazo de estos niños y sus familias (3).

TRASTORNO DE APRENDIZAJE: DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN Y EPIDEMIOLOGÍA

Trastorno de Aprendizaje (TA) es un término genérico que hace referencia a un grupo heterogéneo

de entidades que se manifiestan por dificultades en la lectura, escritura, razonamiento o habilidades matemáticas. Aunque el TA puede ocurrir concomitantemente con otras condiciones discapacitantes, como la deficiencia sensorial y el retraso mental, o con influencias extrínsecas como la desventaja socio-cultural o una enseñanza insuficiente o inapropiada, el TA no es el resultado de estas condiciones o influencias (5).

El TA una condición permanente que interfiere en la vida escolar del niño, porque crea una disparidad significativa entre su verdadero potencial y el rendimiento académico, repercute en su autoestima y en las relaciones con sus compañeros y puede afectar notablemente la dinámica familiar.

Los TA han sido definidos por el Manual Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-IV) (6) y por la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) (7); ver tabla 1.

CIE-10 (1993): Trastornos específicos del desarrollo del aprendizaje escolar

- Trastorno específico de la lectura
- Trastorno específico de la ortografía
- Trastorno específico del cálculo
- Trastorno mixto del desarrollo del aprendizaje escolar
- Otros trastornos del desarrollo del aprendizaje escolar
- Trastorno del desarrollo del aprendizaje escolar sin especificación
- DSM-IV (1994): Trastornos específicos del aprendizaje
- Trastorno de la lectura
- Trastorno del cálculo
- Trastorno de la escritura
- Trastorno de Aprendizaje no especificado

Tabla 1: clasificación de los trastornos de aprendizaje por el CIE-10 y el DSM-IV TR



Los TA hacen referencia a déficits específicos y significativos del aprendizaje escolar y tienen unos criterios diagnósticos propios que pueden resumirse en:

- ◆ las capacidades de lectura, escritura o cálculo medidas mediante pruebas normalizadas, administradas individualmente, se sitúan por debajo de lo esperado para la edad cronológica del sujeto, su cociente de inteligencia y la escolaridad propia de la edad.
- ◆ estas alteraciones han de interferir significativamente en el rendimiento académico o en las habilidades de la vida cotidiana que exigen lectura, cálculo o escritura.
- ◆ si hay un déficit sensorial, las dificultades para la lectura, cálculo y escritura exceden de las asociadas habitualmente a él (6).

También deben cumplir la premisa de no ser consecuencia directa de otros trastornos como retraso mental, enfermedades neurológicas, problemas sensoriales o trastornos emocionales.

Los criterios diagnósticos DSM-IV especifican que el TA debe basarse en algo más que la exploración clínica; es imprescindible evaluar la presencia de un déficit específico mediante protocolos de test estandarizados. Además, es también indispensable la medida formal del Cociente Intelectual (CI). Esta evaluación, realizada por un especialista en neuropsicología o psicopedagogía se detalla en el apartado «Evaluación psicopedagógica».

La prevalencia de los TA arroja cifras bien dispares en la literatura: se estima entre 5-10% (8), entre el 10-15% (4) o entre 16-20% (9), según los distintos estudios. Del total de escolares con TA, el 80% tienen dificultades en la lectura (3, 10). La prevalencia de la dislexia oscila entre 3-10% (3) y la de la discalculia entre 3-6% de la población escolar (11, 12).

En el año 2004 el Instituto Nacional de Evaluación y Calidad del Sistema Educativo (INECSE) concluye que en sexto curso de educación primaria el 16% de los alumnos tiene un rendimiento bajo en lengua castellana y matemáticas y en el último curso de la ESO el 15 % tienen un rendimiento bajo en lengua castellana y el 17 % en matemáticas (13). Sería muy útil una evaluación de los factores que inciden en ello y especialmente de la incidencia que los TA pudieran tener en este problema.

DETECCIÓN DE TA EN PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA

La identificación lo más temprana posible de los TA es esencial para su tratamiento también precoz, antes de que la escolarización esté muy afectada y el chico tenga importantes secuelas emocionales, pues entonces la efectividad del tratamiento será mucho menor.

La Academia Americana de Pediatría considera que el pediatra es el profesional más idóneo para hacer el seguimiento del desarrollo infantil, no sólo durante los primeros años del niño sino también a lo largo de los años escolares (14). Se encuentra en un lugar privilegiado para ello pues es el primer referente para el niño y su familia y puede hacer el seguimiento de cada caso hasta la adolescencia.

Por tanto, el pediatra de atención primaria debe tener suficientes conocimientos sobre el desarrollo infantil y los factores de riesgo de dificultades de aprendizaje. Además, debe adquirir destrezas en la administración e interpretación de las técnicas de cribado y de los recursos de que se dispone en su comunidad. El test de Denver es la prueba de cribado más utilizada internacionalmente. Sin embargo, es preferible utilizar instrumentos desarrollados en el propio país, como el test de Haizea-Llevant en nuestro medio, para la valoración del desarrollo entre 0 y 5 años de edad (15). No obstante, estas pruebas de *screening* tienen sus limitaciones y no nos permiten detectar a niños con alteraciones del desarrollo más sutiles.

La identificación de los TA en edades preescolares (0-6 años) continúa siendo extremadamente difícil y, por lo general, estos niños no se diagnostican hasta el segundo grado de educación primaria con 8-9 años (16). Actualmente se están desarrollando algunas pruebas para detectar niños de riesgo para la dislexia en el momento en que empieza su escolarización (3). Existen también herramientas interesantes para valorar a niños de edad preescolar en versión en nuestro idioma, como la versión española del DIAL-3 (17); esta herramienta parece tener un gran potencial con una sensibilidad del 46-54 % pero una especificidad del 93 % (9). Sin embargo, no hay todavía suficiente experiencia y evidencia para recomendar formalmente la utilización de estos instrumentos.

Solamente un equipo multidisciplinar (formado por pediatra, neuropediatra, psiquiatra infantil psicólogo, maestro y pedagogo) podrá evaluar correctamente a un niño con TA. Dentro de este equipo interdisciplinar, los pediatras de atención primaria y orientadores escolares tienen un papel fundamental. El pediatra deberá remitir acertada y precozmente a aquellos niños susceptibles de una valoración más específica al resto de profesionales.

Para valorar adecuadamente el rendimiento escolar, el pediatra debe tener unos conocimientos mínimos sobre los objetivos curriculares de cada ciclo educativo y sobre las edades a las que los niños deben dominar las destrezas básicas de lectura, escritura, cálculo; también debe saber examinar el lenguaje, la motricidad gruesa y fina, la lateralidad, etc. para así evidenciar «señales de alerta» que apuntan hacia un posible TA.



a) Anamnesis

Como en cualquier otra entidad clínica, el pediatra debe comenzar por realizar una buena historia clínica. Ciertamente, en los primeros años de la vida los TA parecen muy silentes, pero si hacemos una buena historia clínica podemos recoger durante los dos primeros años de edad datos como: pequeñas desviaciones en el tono muscular y en la motricidad gruesa y fina, en el nivel de atención, de actividad, de respuesta sensorial o temperamento.

- antecedentes obstétricos: prematuridad, bajo peso, infecciones, etc

- primeros hitos del desarrollo psicomotor: edad de sedestación y deambulación autónoma, primeros bisílabos propositivos, primeras palabras y frases.

- enfermedades intercurrentes: cualquier enfermedad crónica que pudiese justificar absentismo escolar, etc.

- signos de alarma: precisar si existen los signos de alarma señalados en la tabla 2, correspondientes a los distintos rangos de edad: preescolar, educación primaria y secundaria (18, 19).

- antecedentes familiares: hay un componente genético en la etiología de la dislexia, del déficit de atención/hiperactividad y de la discalculia (20).

- comorbilidad: descartar trastornos comórbidos como ansiedad, depresión, problemas de conducta, problemas de autoestima y trastorno por déficit de atención.

Educación infantil (0-6 años)

Lenguaje:

- Problemas de pronunciación, habla ininteligible
- Dificultad para entender órdenes sencillas
- Dificultad para entender preguntas
- Desarrollo lento en la adquisición de palabras y/o frases
- Dificultad para expresar deseos o necesidades a través del lenguaje oral
- Dificultad para rimar palabras
- Falta de interés en relatos o cuentos

Motricidad:

- Torpeza en motricidad gruesa (como correr, saltar)
- Equilibrio pobre
- Torpeza en la manipulación fina (como atarse botones o ponerse los zapatos).
- Evitación de actividades como dibujar, hacer trazos, etc.

Desarrollo cognitivo:

- Problemas en memorizar los días de la semana, el alfabeto, etc.
- Problemas para recordar las actividades rutinarias

- Dificultades en la noción causa-efecto, en contar y secuenciar
- Dificultades en conceptos básicos (como tamaño, forma, color)

Atención:

- Alta distraibilidad, dificultades para permanecer en una tarea
- Hiperactividad y/o impulsividad excesiva

Habilidad social:

- Problemas de interacción, juega solo
- Cambios de humor bruscos
- Fácilmente frustrable
- Rabieta frecuentes
- Repetición constante de ideas, dificultad para cambiar de idea o de actividad

Educación primaria

Lenguaje:

- Dificultad para aprender la correspondencia entre sonido/letra
- Errores al leer
- Dificultades para recordar palabras básicas
- Inhabilidad para contar una historia en una secuencia
- Matemáticas:
 - Problemas para aprender la hora o contar dinero-
 - Confusión de los signos matemáticos
 - Transposición en la escritura de cifras
 - Problemas para memorizar conceptos matemáticos
 - Problemas para entender la posición de los números
 - Dificultades para recordar los pasos de las operaciones matemáticas

Motricidad:

- Torpeza, pobre coordinación motor
- Dificultad para copiar en la pizarra
- Dificultad para alinear las cifras en una operación matemática

-Escritura pobre

Atención:

- Dificultades para concentrarse en una tarea
- Dificultades para terminar un trabajo a tiempo
- Inhabilidad para seguir múltiples instrucciones
- Descuidado, despreocupado
- Rechazo ante los cambios de la rutina o ante conceptos nuevos

Habilidad social:

- Dificultad para entender gestos o expresiones faciales
- Dificultad para entender situaciones sociales
- Tendencia a malinterpretar comportamientos de compañeros o adultos
- Aparente falta de «sentido común»



Educación secundaria

Lenguaje:

- Evita leer o escribir
- Tendencia a perder información cuando lee un texto
- Comprensión lectora pobre, dificultad para entender los temas leídos
- Pobreza en las redacciones orales y/o escritas
 - Dificultad para aprender idiomas extranjeros.

Matemáticas:

- Dificultades para entender conceptos abstractos
- Pobre habilidad para aplicar destrezas matemáticas

Atención/Organización:

- Dificultades para organizarse
- Problemas en tareas de elección múltiple
- Trabajo lento en clase y en exámenes
- Pobreza al tomar notas
- Pobre capacidad para corregir su trabajo

Habilidad social:

- Dificultad para aceptar críticas
- Problemas para negociar
- Dificultades para entender el punto de vista de otras personas

Tabla 2: algunos signos de alarma de los trastornos de aprendizaje

La bibliografía señala que en la historia de los niños con TA son frecuentes los antecedentes previos de trastornos de lenguaje (21); y se ha observado una concurrencia de 44 % de problemas de atención y TA en niños con antecedentes de trastornos de la coordinación motora (22). Por tanto, estos datos deberán ser preguntados explícitamente durante la anamnesis y deberán ser bien valorados en nuestra exploración. Problemas como la motricidad gruesa y fina del niño en edades inferiores no son evocados espontáneamente por la familia cuando lo que les preocupa es un TA y, además, es un signo que tiende a hacerse menos llamativo con el tiempo (23).

Los trastornos de lenguaje o de la coordinación motora pueden ser para el pediatra señales de alerta para valorar evolutivamente en esos niños el rendimiento escolar y poder detectar así un TA.

Se debe preguntar siempre a los padres sobre la opinión del maestro acerca del aprendizaje del niño. Bastantes estudios apoyan que el profesorado de los primeros años escolares puede ser el mejor indicador de futuros problemas académicos, con una sensibilidad del 61 % y una especificidad del 86 %, mejor que muchas de las herramientas de *screening* disponibles actualmente (24). Además, será útil poder ver los boletines de calificaciones y algunos de los trabajos escolares del niño, fijarnos en que asignaturas domina

mejor y en cuales tiene más dificultades nos ayudará a orientar también el problema.

Por otra parte, hay que tener en cuenta siempre la calidad de la enseñanza del niño en la escuela, y especialmente el contexto de grupo en el que se mueve; así por ejemplo, un chico con un TA puede no detectarse tampoco durante los primeros años de escolaridad dentro de un grupo de chicos con un bajo nivel escolar entre los que puede ser, en esos momentos, un estudiante sin problemas.

La anamnesis sobre el rendimiento escolar la haremos periódicamente en cada revisión del niño, pues muchos TA no se hacen evidentes hasta que aumenta la exigencia académica en educación secundaria. El rendimiento satisfactorio de estos chicos en cursos inferiores declina significativamente, lo que genera frustración y mina la autoestima en una edad tan crítica como la adolescencia (18, 19). Algunas veces los padres no refieren los problemas escolares sino que consultan el problema de adaptación social de su hijo (23) o quejas psicósomáticas varias que pueden ser la manifestación de un TA.

b) Exploración clínica

El pediatra debe realizar una exploración física general del niño para descartar otras entidades, incluyendo una completa exploración neurológica para excluir enfermedades neuropediátricas.

Deberá descartar problemas sensoriales visuales y/o auditivos. En presencia de éstos sólo podrá diagnosticarse un TA cuando las dificultades de aprendizaje exceden de las habitualmente asociadas a dicho déficit sensorial.

Habrá que fijarse en ligeras alteraciones del tono muscular y descartar la presencia de los llamados «signos neurológicos menores» (*soft signs*), que se consideran signos importantes de un trastorno menor y no signos menores de una lesión importante (25). Algunos son, a cualquier edad, manifestación de una disfunción neurológica leve, pero otros sólo tienen significado a partir de una determinada edad. Los buscaremos en los niños entre los 6 y 12 años de edad valorando:

- las praxias (capacidad del niño para ejecutar acciones motrices por imitación o ante una orden verbal). Se exploran pidiendo al niño que saque la lengua y la mueva a los lados, que atornille y desatornille el martillo de reflejos, etc.

- las gnosias (proceso de percepción, reconocimiento y denominación de estímulos). Se pueden explorar pidiendo al niño que haga el reconocimiento digital con los ojos cerrados, que reconozca objetos al tacto, etc.

- Las sincinesias (presencia de movimientos superfluos, no propositivos, que aparecen en un movimiento propositivo). Son fenómenos fisiológicos; lo



que les convierte en patológicos es bien su exageración, su ausencia (por ejemplo la ausencia del babilanceo de brazos propio de la marcha bípeda) y su persistencia fuera de la edad habitual. Las sincinesias se consideran normales hasta la edad de 8-9 años. A partir de esta edad, por ejemplo, un niño no debería mostrar movimientos superfluos en las manos cuando camina con el borde externo de los pies en consulta.

El pediatra se planteará si debe descartar enfermedades como ferropenia o anemia, hipotiroidismo, intoxicación por plomo, etc. Hay estudios que demuestran que los escolares malnutridos o con déficit de hierro rinden peor académicamente (26, 27), por lo que este dato merece valoración. Pruebas más complejas y costosas (TAC, RM, PET, etc), aunque son habitualmente requeridas por los padres, son útiles en el campo de la investigación, pero no son necesarias hoy por hoy en la práctica para establecer el diagnóstico de TA.

c) Exploración «neuropsicológica» en la consulta de pediatría

La valoración neuropsicológica del niño la realizará, lógicamente, un experto en la materia. La misión del pediatra será explorar «a grandes rasgos» algunas funciones cognitivas para detectar posibles trastornos del desarrollo o dificultades específicas de aprendizaje, para remitir al niño adecuadamente a dicho estudio. Por ello, los pediatras deben tener conocimientos en psicología del desarrollo (28).

Para valorar el lenguaje puede usarse un breve diálogo informal («¿qué ves en la tele?, ¿a qué te gusta jugar?). Convendría seleccionar cuatro o cinco preguntas, y hacer siempre las mismas a todos los niños, lo que permitiría establecer comparaciones. En los niños más pequeños es útil un pequeño rato de juego informal (con una casita con muñecos, un coche, un teléfono de juguete), utilizando también preguntas abiertas. Puede utilizarse también láminas de dibujos en las que se representa un cuento-visual, que el niño debe relatar con palabras. La repetición de palabras y pseudopalabras también es muy útil; las dificultades en la repetición, sobretudo de pseudopalabras, es una prueba muy sensible para detectar problemas de lenguaje. De esta forma, se obtiene información de la organización del lenguaje en todos los aspectos formales y funcionales.

Al final del primer año de vida el niño emitirá sus primeras palabras. Entre los 18-24 meses el niño empezará a construir sus primeras frases de 2 palabras y entre los 24-30 meses dominará bastante bien la oración simple y hará frases de unas 3 palabras. Hacia los 3,5 años el niño ha adquirido ya lo esencial de la lengua y hacia los 5 años su lenguaje es prácticamente como el del adulto en cuanto a morfología y sintaxis, si bien el resto de aspectos evolucionan hasta más allá de la adolescencia (28, 29). De manera que, si se observa

un retraso en las habilidades anteriormente señaladas para cada edad o si el niño tiene problemas para comunicarse mediante el lenguaje a la edad de 3 años, deberemos remitirle para una valoración más profunda. Los problemas de pronunciación o dislalias se consideran fisiológicas hasta los 5 años y, si el resto de elementos del lenguaje son correctos, no suelen precisar tratamiento hasta que el chico finaliza la educación infantil.

Observando la manera en que se ata los botones y los cordones de los zapatos mientras se viste tras la exploración física nos dará una idea de su motricidad fina. La pobre habilidad manipulativa, aceptable a los 3 años, ya no lo es a partir de los 5-6 años.

Podemos tener también unos pequeños cubos de madera con los que pedirle que haga unas simples construcciones: hacia los 2 años será capaz de hacer con ellos un tren, hacia los 3 años nos hará un puente y a los 4 años una puerta (15). Con una hoja de papel y un lápiz le pediremos a los 2,5 años que nos imite un trazo horizontal y vertical, a los 3 años podrá copiar un círculo, a los 4 años copiará una cruz, a los 5 un triángulo y a los 6 años un rombo; siendo capaz de copiar formas más complejas a partir de esa edad (30). A partir de los 3-3,5 años le podemos pedir que dibuje un niño. El test de dibujo de la figura humana de Goodenough (31) nos aporta información sobre su capacidad cognitiva global –en las edades más inferiores únicamente–, su habilidad grafomotriz e incluso sobre su estado emocional. En torno a los 4 años será capaz de representar monigotes y hacia los 6 años la calidad de su representación será muy buena. Si al final del período de educación infantil el niño no fuese capaz de reconocer en sí mismo los elementos que componen su cuerpo o no fuese capaz de representarlo con cierta fidelidad, pensaríamos en un retraso en la elaboración del esquema corporal (32).

Es básico explorar la lateralidad en consulta, pues está relacionada con aprendizajes tan importantes como la lectura y la escritura. Algunos autores afirman que es a los 4 años cuando se establece la dominancia manual, aunque las últimas publicaciones establecen un marco de referencia más amplio situando el límite en torno a los 6 años (32). Para valorarlo le pedimos al niño que haga espontáneamente una serie de gestos: «haz que comes, haz que te lavas los dientes, coge una pelota que te lanzo con una sola de tus manos, haz que das patadas a un balón, mira por un catalejo, etc». Debemos recordar que no es lo mismo la dominancia lateral que el dominar las nociones espaciales derecha-izquierda. Hacia los 6 años el niño será capaz de ubicar derecha-izquierda en las diferentes partes de su cuerpo, pero hasta los 8 años no lo logra en otra persona (26).

Valoraremos también la capacidad de atención del niño. Los niños de 3 a 5 años pueden permanecer quietos mientras se les cuenta un relato corto. Para los niños de educación primaria podemos utilizar los criterios diagnósticos DSM-IV o cuestionarios para descartar problemas atencionales.



Podemos valorar groseramente la memoria haciendo que el niño escuche una corta historia que luego ha de repetir o haciéndole repetir una serie de dígitos; en torno a los 6 años, debería de ser capaz de repetir unos 4 dígitos (33, 34).

Exploraremos la lectura haciendo que el chico lea en voz alta en consulta y haciéndole algunas preguntas sobre el texto para explorar su comprensión. La habilidad lectora se consigue en el primer ciclo de educación primaria, de modo que si el niño no ha adquirido una lectura automatizada y comprensiva a esa edad – en torno a los 7 años- deberíamos remitirle para un estudio en profundidad. Si hacemos leer siempre el mismo texto a todos los niños podremos también adquirir cierta experiencia y establecer comparaciones. Nos fijaremos en la velocidad lectora (un niño de primero de primaria leerá en torno a 30 palabras por minuto y uno de segundo curso unas 70 palabras por minuto) y analizaremos si comete errores como inversiones, sustituciones, omisiones, adiciones, etc. que pudiesen orientarnos hacia una posible dislexia; con más peso si además el niño tiene un trastorno de la lateralidad, de la orientación visuoespacial (35) o dificultades en el desarrollo lingüístico (36).

Para explorar la escritura le haremos poner su nombre debajo del dibujo, o escribir una frase espontáneamente, al dictado y en copia, fijándonos por ejemplo en señales como la confusión de grafismos que son iguales salvo en su orientación en el espacio (b-d-p-q) (23). También a final del primer ciclo de educación primaria el niño tiene que haber conseguido desarrollar la escritura y conocerá algunas reglas básicas de la ortografía castellana.

Esta somera exploración, añadida a la exploración pediátrica general, puede suponer un coste adicional de 15 minutos. Precisa de recursos sencillos, perfectamente disponibles en las consultas. Con su utilización sistemática, el pediatra puede adquirir cierta experiencia para sospechar posibles TA. Con ese diagnóstico «de sospecha» y evitando a toda costa adoptar la postura de «esperar a ver si el chico madura» o aceptando etiquetas de «vago» que a veces el niño trae ya puestas, el pediatra debe remitir al niño a los equipos de orientación psicopedagógica de su centro escolar y/o a un equipo donde se pueda establecer o descartar el diagnóstico de TA.

EVALUACIÓN PSICOPEDAGÓGICA

El diagnóstico psicopedagógico o neuropsicológico de las dificultades de aprendizaje ha de hacerse siempre en el contexto clínico, sin limitarlo a la aplicación de una batería de tests. Se trata de realizar una valoración tanto cuantitativa, al comparar el rendimiento obtenido por el niño con el grupo normativo de su edad, como cualitativa, al analizar el modo de enfrentarse a la tarea, estrategias cognitivas que utiliza, etc. Se trata de detectar sus puntos

débiles y fuertes. De esta forma, nos aproximamos a la realidad funcional del niño, a sus formas de procesamiento, más que evaluar el *producto* final. La evaluación psicopedagógica nos permite emitir hipótesis realistas acerca de su «zona de desarrollo potencial» y así plantear los objetivos y las estrategias de reeducación más adecuados. De acuerdo con la patología sospechada en la primera entrevista, en función de los datos anamnésticos del desarrollo del niño y de la conducta cotidiana en el medio familiar y escolar, se seleccionan las pruebas estructuradas según la edad del niño y las funciones cognitivas que se quieren evaluar: inteligencia, atención y control directivo, memoria, lenguaje, gnosias y praxias y lecto-escritura. En la **tabla 3** se señalan las pruebas que se utilizan para evaluar las dimensiones anteriormente citadas. El detalle de las referencias bibliográficas y de firmas distribuidoras puede consultarse en: Narbona y Chevrie Muller (37), Narbona y Crespo (38) y en los Catálogos de TEA (Madrid 2005) y de PSYMTEC (Madrid 2005).

-Desarrollo psicomotor: durante el primer trienio de vida, los métodos de examen estructurado para evaluar el desarrollo psicomotor, como las escalas de Gesell, Brunet-Lézine y Bayley, presuponen unos logros determinados para cada «edad de desarrollo». Abordan por separado las áreas postural-motora, manipulativa, verbal y socio-adaptativa.

-Nivel intelectual: el cociente intelectual (CI) del niño resulta necesario a efectos de clasificación y orientación. Para conocer el modo de funcionamiento intelectual, las escalas Wechsler son las más utilizadas: WIPSI para preescolares y WISC para escolares de 6 a 16 años. El WISC-R (1993) ofrece tres puntuaciones principales clásicas: CI total, CI verbal y CI manipulativo. El WISC-IV (2005) produce cinco puntuaciones principales: CI total, Comprensión Verbal, Razonamiento perceptivo, Memoria de trabajo y Velocidad de procesamiento.

Se pueden emplear también escalas que miden «factor g» o potencial de aprendizaje a través de tareas de clasificación y seriación lógica de imágenes, como el Raven y Leiter.

-Sistema ejecutivo y atención: con las pruebas indicadas en la tabla 3 «atención y control directivo» podemos valorar las siguientes funciones ejecutivas:

-atención selectiva que permite seleccionar, entre múltiples y cambiantes referencias, sólo aquellas que son pertinentes; ya sea focalizada sobre un solo tipo de información o dividida entre varias informaciones o tareas.

-atención sostenida que mantiene la direccionalidad cognitivo-comportamental sobre un determinado tipo de estímulo o de tarea a lo largo del tiempo.

-control de impulsividad que inhibe las respuestas no reflexivas.



-otras funciones como la planificación, flexibilidad cognitiva, etc.

Son muy útiles los cuestionarios para padres y profesores (39-41) que permiten evaluar el déficit de atención, la hiperactividad y la eventual asociación de trastorno de conducta.

-Memoria: la valoración de la memoria posee gran relevancia ya que está implicada en la mayor parte de los procesos cognitivos. Todo aprendizaje comprende de estas operaciones superpuestas que conducen al almacenaje de la información para poder recuperarla: registro del estímulo en la memoria inmediata, para lo que se requiere atención; mantenimiento a corto plazo mientras se aprecia su relevancia y se realiza su procesamiento o codificación; consolidación y almacenamiento permanente en la memoria a largo plazo. Las pruebas de memoria principalmente valoran la memoria declarativa y semántica, y se analizan las estrategias de almacenamiento, evocación y reconocimiento.

-Lenguaje: al evaluar el lenguaje se explora de forma simultánea aspectos conceptuales, emocionales, comunicativos y lingüísticos; lo que el sujeto conoce, lo que expresa y cómo lo expresa, así como las estrategias comunicativas que utiliza (42, 43). Por tanto la evaluación debe contemplar los aspectos:

-Instrumental: buco-facio-lingual.

-Formal: fonología, morfología y sintaxis.

-Cognitivo: léxico y semántica; el conocimiento de objetos, de la relación entre los objetos y de la relación entre acontecimientos.

-Interactivo: uso del lenguaje o funciones sociales; función intrapersonal-matética e interpersonal-pragmática.

Se debe comprobar si la alteración del lenguaje es del desarrollo (disfasia) o adquirida (afasia); si el lenguaje está retrasado o si también está cualitativamente distorsionado; si afecta a la vertiente expresiva o también a la comprensiva; si la patología verbal va aislada o forma parte de un determinado contexto como deficiencia mental, autismo u otros trastornos neurológicos (44-47).

-Gnosias y Praxias: el proceso gnósico es la integración unimodal y multimodal (visual, auditiva, táctil, etc.) de las aferencias en unidades más o menos complejas de información significativa. El proceso práxico es la formulación y programación del gesto simple o sofisticado. La correcta maduración perceptivo-motriz parece ser requisito necesario para la buena marcha de los aprendizajes. Es importante la interpretación clínica de los «signos neurológicos suaves o menores» ya que pueden ser indicativos de «organicidad» en trastornos de aprendizaje, de la atención o de la conducta (25). La evaluación de la psicomotricidad incluye el examen de: representación temporo-espacial, coordinación estática y dinámica, lateralización, esquema corporal,

somatognosia-esterognosia y control del movimiento.

-Lectoescritura: existen pruebas para valorar las capacidades implícitas en los procesos de lectoescritura:

-coordinación visomanual.

-orientación espacial.

-análisis fonológico, discriminación auditiva e integración auditiva

-análisis secuencial auditivo y visual.

-memoria auditiva y visual.

-transposición grafo-fonémica (en la lectura) y auditivo-grafémica (en la escritura).

En la lectura se valora la exactitud lectora: los errores cualitativos (silabeo, prosodia, acentuación, etc.) y los errores cuantitativos (sustituciones, adiciones, omisiones, etc.); y la comprensión lectora.

En la escritura se realiza una valoración analítica: los errores de ortografía arbitraria (acentuación, reglas de ortografía) y de ortografía natural (sustituciones, uniones, fragmentaciones, inversiones, etc.); y una valoración descriptiva: sintaxis, contenido expresivo y conductas implicadas en el acto gráfico (tamaño de letras, irregularidad, interlineación, soldaduras, etc.).

Algunas de las pruebas que se pueden utilizar para la valoración de la lectoescritura son las siguientes:

->«Test de Análisis de Lectoescritura» (TALE): determina los niveles generales y las características específicas de la lectura (de sílabas, palabras y texto) y escritura (espontánea, dictado y copia de sílabas, palabras y frases), en los cuatro primeros cursos de enseñanza primaria.

->«Test de procesos lectores»: permite obtener información sobre las capacidades y estrategias lectoras de niños de 6-9 años (PROLEC) y de 10 a 16 (PROLEC-SE), para detectar los mecanismos que no funcionan adecuadamente. Las subpruebas se dividen en: identificación de letras, nivel léxico, sintáctico y semántico.

-"Exploración de las dificultades individuales de la lectura" (EDIL): incluye tres escalas que permiten la evaluación diferenciada de: exactitud lectora (discriminación visual y aprendizaje de correspondencia grafo-fonema); comprensión lectora; y velocidad lectora.

-Cálculo: los tests que se utilizan para evaluar las habilidades de cálculo matemático valoran:

-los requisitos cognitivos: conservación, clasificación, seriación y orden.

-la mecánica de las operaciones aritméticas básicas.

-la fijación y la evocación mnésicas.



Factores	Abrev	Nombre del test	Edad (años)	Referencia
INTELIGENCIA Y DESARROLLO		Desarrollo Psicomotor Primera Infancia	0 - 2,5	Brunet-Lezine 1980; Josse 1997
		Escala Bayley de Desarrollo Infantil	0 - 2,5	Bayley, 1977
		Inventario de Desarrollo de Gesell	0 - 5	Gesell, 1947
INTELIGENCIA GENERAL	TFHG	Test de figura humana Goodenough	4 - 10	Goodenough, 1971
	MSCA	Escala McCarthy Aptitudes Psicomotricidad	2,5 - 8,5	McCarthy, 1988
	WPPSI	Escala Wechsler de preescolar-primaria	4 - 6	Wechsler, 1986
	WISC-R	Escala Wechsler de inteligencia, revisada	6 - 16	Wechsler, 1993
	WISC-IV	Escala Wechsler de inteligencia-IV	6 - 16	Wechsler, 2005
	K-ABC	Batería para examen psicologico de niños	2,5 - 12,5	A.y N.Kaufman, 1983
INTELIGENCIA NO VERBAL	LIPS	Leiter Intelligence Performance Scale	2 - 20	Leiter 1948, Roid y Miller 1996
	CMMS	Escala de Madurez Mental Columbia	3 - 15	Burgemeister, 1979
	CPM	Test de matrices progresivas. Escala color	4 - 11	Raven, 1964
	APM	Test de matrices progresivas. Escala superior	11 - 65	Raven, 1972
ATENCIÓN Y CONTROL DIRECTIVO	CPT	Test de Ejecución Continua	4-adultos	Conners, 1990
	SCWIT	Test Stroop de Colores y palabras	7-adultos	Golden, 1994
	WCST	Wisconsin Card Sorting Test	6-adultos	Heaton, 1993
	TED	Escucha Dicótica con Atención forzada	6-adultos	Pearson y Lane, 1991
	TPD	Test Percepción de Diferencias "Caras"	6 - 10	Thurstone y Yela, 1985
	AGL	Atención global y local	12 - 18	Blanca, Zalabardo y cols, 2005
	MFF-20	Test de emparejamiento de figuras conocidas	6 - 12	Cairns y Cammock, 2002
MEMORIA	TAVECI	Test de Aprendizaje Verbal	3 - 16	Benedet, Alexandre y cols, 2001
	MEVECI	Test Memoria Verbal Ciclo Inicial	6,5 - 9,5	Peralta y Narbona, 1994
	FCR	Figura Compleja, memoria	4 - 15	Rey, 1984
	ITPA	Memoria secuencial auditiva y visomotora	3 - 10	Kirk y cols, 1986
	TOMAL	Test de memoria y aprendizaje	5 - 19	Reynolds y Bigler, 2001
	RBMT	Test de memoria conductual Rivermead	5 - 14	Wilson y cols, 1991
LENGUAJE	ITPA	Test Aptitudes Psicolingüísticas de Illinois	3 - 10	Kirk y cols, 1986
	SMB	Test de Lenguaje de Spreen y Benton	3 - 12	Mendilaharsu, 1981
	PLON	Prueba de Lenguaje oral de Navarra	4 - 6	Aguinaga, 1989
	TSA	Test de Sintaxis receptiva y expresiva	3 - 7	Aguado, 1989
	BNT	Test de Vocabulario de Boston	5,5 - 10,5	Goodglass y Kaplan, 1993
	BOEHM	Test Boehm de Conceptos Básicos	4 - 7	Boehm, 1990
	TVIP	Test de Vocabulario en Imágenes Peabody	3 - 16	Dunn y cols, 1986
	RFI	Registro fonológico inducido	3 - 6,5	Monfort y Juárez, 1989
	BEL-P	Batería exploración del lenguaje, preescolar	3 - 4	De la Osa, 1993
GNOSIAS-PRAXIAS	PANESS	Neurological Examination Subtle Sings	5 - 10	Denckla, 1985
	BESMEN	Integración perceptivo motriz	6 - 8	Lopez y Narbona, 1988
	FCR	Figura Compleja, copia	4 - 15	Rey, 1984
		Reversal Test	3 - 8	Edfeldt, 1955
	TPVNM	Test de percepción visual no motriz	4 - 9	Colarusso y Hamill, 1980
LECTURA/ ESCRITURA	TALE	Test de Análisis de Lecto-escritura	6 - 10	Toro y Cervera, 1984
	TEDE	Test Exploratorio de Dislexia Específica	6 - 10	Condemarin, 1992
	CLP	Complejidad Lingüística Progresiva	6 - 11	Alliende y cols, 1991
	EDIL-1	Dificultades Individuales de la Lectura	5 - 7	Gonzalez Portal, 1989
	NSP-1	Escala de Lectura Comprensiva Silenciosa	7 - 17	Feldman, 1993
	PROLEC	Test de Procesos de la Lectura	6 - 9	Cuetos y Rodriguez, 1990
	PROLECse	Test de Procesos de la Lectura secundaria	10 - 16	Ramos y Cuetos, 2003
	PROESC	Procesos de escritura	8 - 16	Cuetos, Ramos y Ruano, 2002

Tabla 3: Pruebas estructuradas para evaluar las diferentes funciones cognitivas



-el conocimiento del concepto de número y de las expresiones de cantidad (comparativas y superlativas).

Para evaluar estas habilidades son útiles las subpruebas de la escala McCarthy (MSCA) que configuran el «Índice Numérico»: Cálculo, Memoria numérica, Recuento y distribución y Formación de conceptos; así como la subescala Aritmética (WISC-R). Las escalas que valoran las nociones de clasificación, seriación, reversibilidad, conservación de la materia y correspondencia término a término son útiles también para poner a prueba los prerrequisitos intelectuales para aproximarse a las nociones numéricas. Se pueden utilizar pruebas cualitativas con papel y lápiz para analizar la organización espacial para el cálculo.

De acuerdo a los resultados obtenidos en la evaluación psicopedagógica, se puede determinar si el niño presenta un trastorno específico del aprendizaje (TA) o un déficit en otras áreas del desarrollo (lenguaje, atención, habilidad motora), que puede repercutir en los aprendizajes escolares o presentar una alta comorbilidad con el TA:

-Retraso intelectual: un niño con retraso mental tiene dificultades de aprendizaje porque su nivel de desarrollo cognitivo es menor. Algunos niños con retraso mental pueden mostrar unos aprendizajes desproporcionadamente pobres a los que cabría esperarse por su nivel intelectual, por lo que podemos considerar que éstos presentan además un TA.

-Déficit específico del lenguaje: los trastornos específicos del desarrollo del lenguaje (TEL) o disfasias pueden clasificarse en (44-47): trastornos expresivos (subtipos: disprogramación fonológica y dispraxia verbal); trastornos mixtos, en los que están afectadas las vertientes receptiva y expresiva (subtipos: agnosia verbal y déficit fonológico-sintáctico); y trastornos específicos complejos, que presentan dificultades en los aspectos formales o del uso del lenguaje en ausencia de problemas fonológicos (subtipos: anómico-sintáctico y semántico-pragmático). Los niños con TEL tienen mayor riesgo de presentar dislexia (6 veces mayor que los niños con un desarrollo lingüístico normal), sobre todo cuando existen problemas en el desarrollo fonológico. Por tanto, el TEL debe ser considerado como un grupo de riesgo para el aprendizaje de la lectoescritura. Además del tratamiento logopédico que reciban, es conveniente proporcionarles programas de intervención temprana para prevenir o limitar las dificultades lectoras (36, 48-50).

-Déficit de atención: el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) se caracteriza por labilidad atencional, estilo comportamental impulsivo, hiperactividad estéril y fragilidad de los mecanismos adaptativos al entorno. Se trata de un trastorno que afecta al 6-9% de niños en edad escolar (51, 52). Un 60-80% de los niños con TDAH tienen dificultades en el medio escolar, no sólo a causa del trastorno atencional y de la

hiperactividad sino por presentar déficit neurocognitivos específicos para los aprendizajes, especialmente de la lectoescritura. En la literatura se señala que hasta un 40% de los TDAH presentan además dislexia (53-57).

-Trastorno específico de los aprendizajes escolares:

-Lectoescritura (dislexia y disortografía): entre las clasificaciones más difundidas de dislexia se encuentran la clasificación de Boder (58) (disfonética y diseidética) y la de Bakker (59) (dislexia perceptiva y lingüística). Existe una estrecha vinculación entre las dificultades en el aprendizaje de la lectura (dislexia) y de la escritura (disortografía). Habitualmente se dan juntas, aunque existen casos infrecuentes de disortográficos que leen de manera aceptable. Es importante distinguir la disortografía de la disgrafía (también denominada discaligrafía o disgrafía motora), que suele manifestarse como parte de un síndrome dispráxico o dentro de un cuadro de torpeza motora.

-Cálculo (discalculia): la gran mayoría de niños con retraso escolar fallan de forma particular en las matemáticas, lo cual suele ser un reflejo de deficiencias más globales (inteligencia, lenguaje, atención, memoria, etc) que se manifiestan en esta actividad especialmente compleja. Pero el niño con discalculia presenta una dificultad específica en el aprendizaje y manejo de los números y se encuentran a dos desviaciones estándar por debajo de su grupo de edad en las nociones aritméticas y en los cálculos matemáticos, mientras que su nivel de inteligencia es normal.

Una vez detectado el TA y analizado tanto las áreas deficitarias como las áreas de rendimiento normal en la evaluación diagnóstica, el psicopedagogo propondrá el programa de intervención personalizado y adecuado a cada caso particular.

SEGUIMIENTO DEL NIÑO CON TA POR EL PEDIATRA

Una vez iniciado el tratamiento establecido según los resultados de la evaluación neuropsicológica, el pediatra deberá seguir acompañando al niño y a su familia, mostrar interés por la evolución y mantener algún tipo de comunicación con los terapeutas y con la escuela.

No puede generalizarse sobre la evolución de los TA pues dependerá de la severidad del trastorno, edad a la que se diagnostica y trata, tipo y duración del tratamiento, presencia o ausencia de problemas asociados de otro tipo y soporte escolar y familiar que el niño tiene. Si todo ello es adecuado, la mayoría de los niños puede completar su educación en un centro ordinario (3, 60).

Los niños con TA tienen problemas para responder a las cada vez mayores exigencias escolares, y a medida que pasan de un curso a otro puede evidenciarse una carencia de aprendizajes con respecto a sus compañeros, lo cual puede mermar seriamente los aprendizajes futuros. Por ejemplo, alrededor del 74% de los disléxicos identificados en el tercer curso de



primaria mantienen sus dificultades en secundaria (61, 62).

Dichas dificultades académicas pueden potenciar la vulnerabilidad de estos estudiantes a manifestar otros problemas en áreas no académicas como la social (carencias en las habilidades sociales y de interacción social, relaciones conflictivas con personas significativas), personal (autoconcepto bajo), conductual (agresión, conducta antisocial). Por lo tanto, hay que tener en cuenta que entre un 25-50% de los niños con TA sufren problemas sociales, emocionales y conductuales a lo largo de su vida (63).

El pediatra debe transmitir a la familia que el TA es una condición de por vida y debe seguirles durante toda la niñez hasta la adolescencia. Quizá puede desempeñar también una labor preventiva de educación para la salud dando unos consejos muy básicos a todos los niños como son: dormir las horas suficientes, comer de forma equilibrada -y en especial hacer un desayuno muy completo, sobre todo en aquellos estudiantes que están sometidos a jornadas intensivas de mañana-. Se debe aconsejar a los padres que no sometan a los niños a excesivas actividades extraescolares (los niños deben tener tiempo para hacer sus tareas escolares, para jugar y para aburrirse) y que limiten el tiempo y los contenidos frente a la televisión, ordenador y videoconsolas.

El papel de los padres en el aprendizaje escolar es fundamental. El estudio requiere tiempo y hábito. Los padres deben facilitar un lugar adecuado y deben enseñar al niño a tener sus cuadernos y libros en orden, manejar la agenda escolar, planificar las horas de estudio; deben estar disponibles, dar sensación al niño de que están para escucharle y ayudarle. Motivación y afecto son dos pilares fundamentales en el proceso de aprendizaje y los padres están en una posición privilegiada para ofrecer ambas cosas.

Es importante que la familia, y sobre todo el niño, se centren en los puntos fuertes de su perfil de valoración neuropsicológica y que entiendan que ésta no va dirigida a poner etiquetas sino a ayudarle a desarrollar actitudes y aptitudes para solventar sus dificultades, de modo que pueda generalizar rápidamente estos nuevos aprendizajes con el objeto de utilizarlos de forma autónoma y fuera del ámbito de la reeducación.

BIBLIOGRAFÍA

1-Pringle-Morgan W. A case of congenital word blindness. *British Med J*, 1896; ii: 178.

2-Hamill DD. On defining learning disabilities. an emerging consensus. *J Learn Disabil*, 1900; 23: 74-84.

3-Karande S. Specific learning disability: the invisible handicap. *Indian Pediatrics*, 2005; 42 (17): 315-9.

4-Johnson D. An overview of learning disabilities: psychoeducational perspectives. *J Child Neurol*, 1995; 10 (suplem 1): 2-5.

5-Risueño A, Motta I. Trastornos específicos del aprendizaje. Una mirada neuropsicológica. Buenos Aires: Bonum, 2005.

6-American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4ª edición. Washington: American Psychiatric Association, 1994.

7-World Health Organization. The International Classification of Diseases, vol 10: Classification of Mental and Behavioral Disorders. Geneva: World Health Organization, 1993.

8-Taylor HG. Learning disabilities. En Marsh y Barkley (ed). *Treating the childhood disorders*. New York: Guilford, 1989.

9-Feightner JW. Preschool screening for developmental problems. En: Canadian task force on the periodic health examination. *Canadian guide to clinical preventive health care*. Ottawa: Ottawa Health Canada, 1994.

10-Lyon G. Critical issues in the measurement of learning disabilities. En Lyon (ed). *Frames of reference for the assessment of learning disabilities: new views on measurement issues*. Baltimore: Brookes Publishing, 1994.

11-Ramaa S, Gowramma IP. A systematic procedure for identifying and classifying children with dyscalculia among primary school children in India. *Dyslexia*, 2002; 8 (2): 67-85.

12-Shalev RS, Auerbach J, Manor O, Gross-TsurV. Developmental dyscalculia: prevalence and prognosis. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 2000; 9 (suplem 2): S 58-64.

13-Instituto Nacional de Evaluación y Calidad del Sistema Educativo. Datos de evaluación y calidad de la educación del Ministerio de Educación y Ciencia, 2004. Disponible en: www.ince.mec.es/indicadores, febrero de 2006.

14-American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. Policy Statement. Developmental Surveillance and screening of infants and young children. *Pediatrics*, 2001; 108 (1): 192-5.

15-Fernández-Alvarez E, Fernández Matamoros I, Fuentes Biggi J, Rueda Quítle P. Tabla de desarrollo Haizea-Llevant. Vitoria: Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco, 1991.

16-Shapiro BK, Gallico RP. Learning Disabilities. *Pediatr Clin North Am*, 1993; 40: 491-505.

17-Mardell-Czudnowski C, Goldenberg D. DIAL-3: Developmental Indicators for the assessment of Learning, 3ª edición. Greenville (USA): Super Duper Publications, 1998.

18-Lavoie R. What are the «early warning signs» of learning disabilities?, 1994. Disponible en: www.lonline.org, febrero de 2006.

19-National Centre for Learning Disabilities. Early warning signs of learning disabilities, 2000. Disponible en: www.ncl.org, febrero de 2006.

20-Shalev RS, Manor O, Kerem B, Ayali M, Badichi N, Friedlander Y, Gross-Tsur U. Developmental dyscalculia is a familial learning disability. *J Learn Disabil*, 2001; 34 (1): 59-65.

21-Sundheim ST, Voeller KK. Psychiatric implications of language disorders and learning disabilities: risk and management. *Child Neurol*, 2004; 19 (10): 814-26.

22-Dewey D, Kaplan BJ, Crawford SG, Wilson BN. Developmental coordination disorder: associated problems in attention, learning and psychosocial adjustment. *Hum Mov Sci*, 2002; 21: 905-18.

23-Schlumberger E. Trastornos del Aprendizaje no verbal. Rasgos clínicos para la orientación diagnóstica. *Rev Neurol*, 2005; 40 (suplem 1): S 85-9.

24-Cadman D, Walter SD, Chambers LW, Ferguson R, Szatmari P, Johnson N, McNamee J. Predicting problems in school performance from preschool health, developmental and behavioral assessments. *Can Med Assoc J*, 1988; 139: 31-6.



- 25-Fernandez Alvarez E. Semiología de los signos neurológicos menores. En: Fejerman y Fernández-Álvarez (ed). Neurología Pediátrica, 2ª edición. Buenos Aires: Panamericana, 1997.
- 26-Halterman JS, Jaczorowski JM, Aligne CA, Avinger P, Szilagyi PG. Iron deficiency and cognitive achievement among school-aged children and adolescents in the United States. *Pediatrics*, 2001; 107 (6): 1381-6.
- 27-Liu J, Raine A, Venables PH, Dalais C, Mednick SA. Malnutrition at age 3 years and lower cognitive ability at age 11 years: independence from psychosocial adversity. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2003; 157 (6): 593-600.
- 28-Gonzalez-Cuenca A, Fuentes MJ, De la Morena ML, Bajas C. Psicología del desarrollo: teoría y prácticas. Málaga: Aljibe, 1995.
- 29-Illingworth RS. El niño normal, 4º ed. México: Manual Moderno, 1993.
- 30-Brett EM. Desarrollo normal y examen neurológico más allá del período neonatal. En: Brett. Neurología Pediátrica. Barcelona: JIMS, 1985.
- 31-Goodenough F. Test de dibujo de la figura humana de Goodenough. Buenos Aires: Paidós, 1971.
- 32-Cobos Álvarez P. El desarrollo psicomotor y sus alteraciones. Manual práctico para evaluarlo y favorecerlo. Madrid: Ediciones Pirámide, 2003.
- 33-Soprano AM. Evaluación Neuropsicológica. En: Fejerman y Fernández-Álvarez, Neurología Pediátrica 2ª ed. Buenos Aires: Panamericana, 1997.
- 34-Soprano AM, Tallis J. Neuropediatría, neuropsicología y aprendizaje. Buenos Aires: Nueva Visión, 1992.
- 35-Olivares MR, Penalzoza YR, García F, Perez J, Uribe R, Jiménez S. Identificación de auditorio lateralidad por medios de un nuevo dicitivo test en español y lateralidad corporal y orientación espacial en niños con dislexia y en controles. *Rev Neurol*, 2005; 41 (4): 198-205.
- 36-Ygual-Fernández A, Cervera-Mérida JF. Valoración del riesgo de dificultades de aprendizaje de la lectura en niños con trastornos del lenguaje. *Rev Neurol Clin*, 2001; 2 (1): 95-106.
- 37-Narbona J, Chevie Muller. Evaluación neuropsicológica. En Narbona y Chevie-Muller (eds.) El lenguaje del niño. Barcelona: Masson, 2000.
- 38-Narbona J y Crespo N. Evaluación neuropsicológica en el niño. En: Peña-Casanova (ed). Manual de logopedia. Barcelona: Masson, 2001.
- 39-Gillberg C, Rasmussen P, Carlstrom G. Perceptual, motor and attentional deficits in six-years-old children. Epidemiological aspects. *J Child Psychol Psych*, 1982; 23: 131-44.
- 40-Conners CK. Rating scales in attention-deficit hyperactivity disorder: use in assessment and treatment monitoring. *J Clin Psychiatry*, 1998; 59 (suplem 7): S 24-30
- 41-Farré A, Narbona J. EDAH. Escalas para la evaluación del trastorno por déficit de atención e hiperactividad, 3ª edición. Madrid: TEA, 2000.
- 42-Pérez-Montero C. Evaluación del lenguaje oral en la etapa 0-6 años. Madrid: Siglo XXI de España Editores SA, 1995.
- 43-Triadó C, Forn M. La evaluación del lenguaje: una aproximación evolutiva. Barcelona: Anthropos, 1989.
- 44-Rapin I, Allen D.A. Developmental language disorders: Nosologic considerations. En: Kirk. Neuropsychology of language, reading and spelling. New York: Academic Press, 1982.
- 45-Chevrie Muller C. Semiología de los trastornos del lenguaje en el niño. En: Chevie Muller y Narbona (eds). El lenguaje del niño. Barcelona: Masson, 2000.
- 46-Aguado G. Trastorno específico del lenguaje: retraso del lenguaje y disfasia. Málaga: Aljibe, 1999.
- 47-Crespo-Eguílaz N y Narbona J. Perfiles clínicos evolutivos y transiciones en el espectro del trastorno específico del desarrollo del lenguaje. *Rev Neurol*, 2003; 36 (suplem 1): S 29-35.
- 48-Magnusson E, Naucler K. Reading and spelling in language-disorder childre-linguistic and metalinguistic prerequisites: report on a longitudinal study. *Clin Linguistic Phonetics*, 1990; 4: 49-61
- 49-Catts H. The relationship between speech-language impairments and reading disabilities. *J Speech Lang Hear Res*, 1993; 36: 948-58.
- 50-Dodd B. The differential diagnosis and treatment of children with speech disorder. London: Whurr, 1995
- 51-García-Jiménez MC, López-Pisón J, Blasco-Arellano MM. El pediatra de atención primaria en el trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Planteamiento tras un estudio de población. *Rev Neurol*, 2005; 41 (2): 75-80.
- 52-Mulas F, Roselló B, Smeyers P, Hernández S. Trastorno de déficit de atención con hiperactividad: actualización diagnóstica y terapéutica. En: *Actualidad en TDAH*, 2. Madrid: Laboratorios Rubio, 2002.
- 53-Frick PJ, Kamphaus RW, Lahey BB, Loeber R, Christ MA, Hart EL. Academic underachievement and the disruptive behavior disorders. *J Consult Clin Psychol*, 1991; 59: 289-94.
- 54-August GJ, Garfinkel BD. Comorbidity of ADHD and reading disability among clinic-referred children. *J Abnorm Child Psychol*, 1990; 18: 29-45.
- 55-Artigas-Pallarés J. Problemas asociados a la dislexia. *Rev Neurol*, 2002; 34 (suplem 1): S 7-13.
- 56-McGee R, Williams S, Moffitt T, Anderson J. A comparison of 13-years-old boys with attention deficit and/or reading disorder on neuropsychological measures. *J Abnorm Child Psychol*, 1989; 17:37-53.
- 57-García-Pérez A, Expósito-Torrejón J, Martínez-Granero, MA, Quintanar-Rioja A, Bonet-Serra B. Semiología clínica del trastorno por déficit de atención con hiperactividad en función de la edad y eficacia de los tratamientos en las distintas edades. *Rev Neurol*, 2005; 41 (9): 517-24.
- 58-Boder E. Developmental dyslexia: a new diagnostic approach based on the identification of three subtypes. *J School Health*, 1970; 40: 289-90.
- 59-Bakker D. Neuropsychological classification and treatment of dyslexia. *J Learn Disabil*, 1992; 25: 102-9.
- 60-Mason A, Mason M. Understanding college students with learning disabilities. *Pediatr Clin North Am*, 2005; 52: 61-70.
- 61-Soriano-Ferrer M. Implicaciones educativas del déficit cognitivo de la dislexia evolutiva. *Rev Neurol*, 2004; 38 (suplem 1): S47-52.
- 62-Soriano-Ferrer M. La investigación en dificultades de aprendizaje: un análisis documental. *Rev Neurol*, 2005; 41 (9): 550-5.
- 63-McNulty MA. *Dyslexia and the life curse*. *J Learn Disabil*, 2003; 36: 363-81.



PROCEDIMIENTO DE ACTUACIÓN ANTE SITUACIONES DE MALTRATO INFANTIL EN EL ÁMBITO SANITARIO

M^a José Amor Muñoz

Psicóloga. Jefa de Sección de Centros y Programas.
Dirección General de Infancia y Familia.
Consejería de Bienestar Social (Junta de Extremadura)

José Antonio González Fuentes

Psicólogo. Técnico de la Dirección General de Infancia y Familia.
Consejería de Bienestar Social (Junta de Extremadura)

INTRODUCCIÓN

Determinados ámbitos profesionales, que incluyen a los de educación, salud, servicios sociales generales, fuerzas de seguridad, judiciales etc., representan un eslabón fundamental en el sistema global de atención y protección a la infancia, es por ello por lo que se ha editado una guía específica para cada ámbito.

El ámbito sanitario al que va dirigido este documento, tiene un protagonismo especial en la detección del maltrato infantil, en su tratamiento y, sobre todo, en su prevención. El contexto sanitario en el que se desarrolla su trabajo, ya sea en la consulta a través de revisiones rutinarias, en los servicios especializados del hospital o en los servicios de urgencia, se convierte en un lugar de observación privilegiado.

En ocasiones, hay que intervenir directamente sobre las lesiones del menor y tomar las decisiones acerca de la causa de las mismas; esto es, determinar si se tratan de lesiones de etiología accidental o intencional.

En otras ocasiones, sin que haya que intervenir directamente sobre los casos más graves, el personal sanitario tiene acceso, a través de la anamnesis, la exploración y la comunicación con los padres y cuidadores, a una serie de señales e indicios físicos, emocionales y conductuales en los menores y en sus cuidadores, que pueden hacer sospechar la existencia de malos tratos.

Los profesionales del ámbito sanitario, por tanto, pueden tener acceso a una información a la que no pueden acceder otros profesionales. Además, prácticamente la totalidad de la población acude en algún momento a los centros sanitarios o tiene contacto con el personal sanitario. Sobre todo, la población de niños menores de 5 años, extremadamente vulnerable a los malos tratos, es la que se ve especialmente favorecida por la acción de los profesionales de la salud, puesto que los más pequeños no tienen aún ocasión de acudir a otros contextos normalizados, como por ejemplo la escuela.

Por otra parte, las disposiciones legales, reflejo de una conciencia social más amplia, han dotado a los menores de un marco legal jurídico de protección que empieza por la propia sociedad. Así, todos los ciudadanos que detecten una situación de riesgo o posible desamparo de un menor, tienen la obligación de prestar auxilio inmediato y comunicar el hecho a la autoridad o a sus agentes más próximos.

Esta obligación genérica se convierte en específica cuando se refiere al deber de los profesionales de la salud de poner los medios necesarios para proteger al menor objeto de malos tratos y de poner la situación en conocimiento de la autoridad competente; como recoge la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero de Protección Jurídica del Menor (art. 13), el Código de Ética y Deontología Médica de 1999 (art. 30.2) o el Código Deontológico de Enfermería de 1989 (art. 39).

DETECCIÓN DEL MALTRATO INFANTIL EN EL ÁMBITO SANITARIO

1. IMPORTANCIA DE LA DETECCIÓN PRECOZ

El sistema sanitario es un espacio aventajado para la detección y el abordaje de cualquier tipo de violencia, especialmente por la proximidad y la continuidad de la atención sanitaria al grupo familiar. La identificación de señales de alarma de un posible maltrato infantil es un paso previo e imprescindible para la actuación y orientación del problema.

Además, las implicaciones del maltrato infantil en la salud del niño hacen que los profesionales del ámbito sanitario tengan un papel fundamental en la prevención, detección e intervención del maltrato infantil.

Sin embargo, aunque la probabilidad de detectar el maltrato infantil en el ámbito sanitario es alta, no deja de ser una tarea difícil y que genera temor y dudas.

Vamos a señalar algunos aspectos que revelan la importancia de la detección precoz de estas situaciones en los centros sanitarios:



- Por un lado, la detección precoz de las situaciones de riesgo es fundamental con estos menores que presentan déficits en los cuidados que reciben en su hogar. Numerosos estudios señalan que cuanto más tarde se detecta un caso más se incrementa la gravedad de las consecuencias físicas, emocionales o sociales que genera el maltrato recibido. En este sentido, la cronicidad del daño sufrido dificulta el pronóstico de recuperación del menor. Así pues, cuanto antes se detecte y notifique una situación de riesgo o de maltrato mejores serán los resultados en la intervención que se realice con la familia del menor.

- También, desde los centros sanitarios existe la posibilidad de observar indicadores que nos alerten sobre la ocurrencia de malos tratos emocionales que, aunque no son evidentes físicamente, producen importantes consecuencias negativas en el desarrollo de los menores. Existe todavía la creencia de que el maltrato infantil es solamente daño físico. Sin embargo, numerosas investigaciones muestran una elevada incidencia de situaciones de desprotección que afectan a la esfera afectiva o de los cuidados básicos y que, al igual que los abusos físicos, producen importantes secuelas para los menores, tanto a corto como a largo plazo. Es importante señalar que los malos tratos que afectan a aspectos emocionales o afectivos de los menores son los que más cuesta detectar y poner en conocimiento de otros profesionales debido a su mayor dificultad de identificación.

La responsabilidad de los profesionales sanitarios dependerá también de su ámbito de actuación y nivel de atención. Así, desde los Centros de Salud, se mantiene un contacto periódico y estrecho con el niño a lo largo de todo su desarrollo, realizando un seguimiento continuado de la atención y cuidados que recibe; que, además, le permite observar disfunciones en las relaciones padres-hijo y profundizar en aquellas situaciones sospechosas de malos tratos.

También desde el hospital se está en condiciones de observar la conducta del menor durante su ingreso, sus hábitos y costumbres, la interrelación del niño con su familia, incluso orientar la sospecha clínica en función del tipo de lesiones.

2. QUE ES DETECTAR

Detectar significa «reconocer o identificar la existencia de una posible situación de maltrato infantil». Es un paso importante para poder intervenir con el niño y la familia que padece esta situación y proporcionarles la ayuda necesaria para corregirla. Como se decía en el apartado anterior, cuanto antes se detecte la situación de riesgo o maltrato, mejores serán los resultados en la intervención que posteriormente se realice.

Determinadas «señales» pueden alertarnos o ayudar a reconocer una posible situación de maltrato en el niño. La identificación de estos **indicadores** se puede realizar a partir de datos derivados de la historia clínica y socio-familiar, del examen físico o, en su caso, de pruebas complementarias y, también, de la observación de la conducta del niño, la actitud y/o competencia de sus padres o cuidadores o de la información obtenida por otros profesionales.

La sospecha de malos tratos puede obligarnos a notificar el caso a los servicios correspondientes. Así, ante la aparición repetida de algún indicador o la concurrencia de varios de ellos es necesario ser cauto y sensato, pero también decidido. Una vez identificada y analizada la situación de maltrato o desprotección del menor dentro del ámbito sanitario, ésta se notificará a través de la Unidad de Trabajo Social del Centro a la entidad competente. El procedimiento de actuación se detallará en los apartados siguientes.

ACTUACIONES ANTE LOS MALOS TRATOS DESDE EL ÁMBITO SANITARIO

1. ACTUACIONES PREVENTIVAS

Los servicios de Atención Primaria tienen un papel destacado en la prevención del maltrato infantil al ser los únicos servicios comunitarios a los que las familias tienen un acceso normalizado y generalizado.

Aunque cualquier estrategia de prevención en éste campo requiere de la participación de diferentes recursos de la comunidad y de las instituciones, la misión del personal sanitario estaría encaminada a identificar factores de riesgo, potenciar factores protectores en el niño y la familia, aportar información y consejos a los padres sobre alimentación, higiene, desarrollo psico-afectivo y otros cuidados básicos de los hijos, anticipando situaciones propias del desarrollo evolutivo para minimizar preocupaciones y corregir falsas expectativas en los padres y promoviendo actitudes para el buen trato a la infancia.

Esta labor preventiva, dirigida a la población general, puede iniciarse ya durante el embarazo, a través de las matronas, identificando posibles factores de riesgo, incrementando las habilidades de los padres en el cuidado de los hijos y promoviendo las relaciones educativas y afectivas.

Las actuaciones preventivas que se pueden llevar a cabo sobre el menor y su familia desde el contexto sanitario son:

- Apoyar a los padres en su rol parental.
- Fomentar el establecimiento de una vinculación afectiva segura padres-hijo.
- La sensibilización a los padres sobre la crianza positiva de los hijos.



- Mejorar la calidad de la comunicación de los profesionales con los padres y cuidadores. Compartir sus preocupaciones, ofrecerles la posibilidad de establecer una relación de apoyo y confianza. Reconocer y atender las necesidades emocionales de los padres.

- Disminuir las situaciones de aislamiento social, posibilitando relaciones de apoyo y confianza con los pacientes.

- Perfilar normas de seguridad a seguir por los niños y sus familias.

- Incluir a los padres (y no sólo a las madres) en las visitas y reconocer su importante función en la crianza del hijo y en el funcionamiento familiar.

Ofrecer recomendaciones concretas y específicas en relación con la dificultad que tiene la familia o derivarlos a los profesionales adecuados.

Otras actuaciones preventivas más globales que se pueden realizar en el marco sanitario:

- Realizar seguimientos y controles periódicos más continuados en aquellos casos identificados como de riesgo.

- Propiciar las visitas a domicilio a familias de alto riesgo desde la época prenatal hasta los dos años de edad

- Organizar y participar en actividades informativas individuales, grupales y comunitarias.

- Fomentar el conocimiento del desarrollo infantil, los derechos y necesidades de los niños, las demandas ligadas a la maternidad/paternidad y las formas apropiadas de tratar a los menores.

- Corregir las falsas expectativas acerca del desarrollo y capacidades del niño.

- Reducir las crisis de origen ambiental derivando a los padres a otros servicios comunitarios.

- Conocer los recursos de la comunidad para apoyar a las familias.

- Reducir la tasa de embarazos no deseados, facilitando recursos de planificación familiar.

- Promover actitudes que reduzcan conductas de abuso de alcohol y drogas.

- Evitar los malos tratos institucionales respetando para ello la Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado.

- Crear espacios y contextos de interacción en el que padres e hijo puedan interactuar de forma positiva y aprender el uno del otro.

- Incluir la problemática del maltrato dentro de los programas de salud dada su alta incidencia y las graves secuelas que produce.

La prevención del maltrato infantil se puede ver favorecida por la participación y coordinación con otros profesionales dentro y fuera del propio Centro de Salud:

- Coordinación con otros especialistas del área clínica** para el diagnóstico y seguimiento del caso, por

ejemplo con los profesionales de salud mental, ginecología, planificación familiar, etc.

- Coordinación con los profesionales del área psicosocial** como la Unidad de Trabajo Social del centro (si lo hay) o el Equipo Municipal de Servicios Sociales de Base.

- Coordinación con otros profesionales** relacionados con el menor y su familia, como los maestros, policía, etc.

Fundamentalmente se pueden destacar **tres aspectos que dificultan la prevención** del maltrato infantil en el ámbito sanitario:

- El maltrato infantil es un tema que escapa la atención de los profesionales encargados de diseñar y programar los servicios sanitarios. Posiblemente esto se deba a que la problemática del maltrato infantil no es considerada un tema de «salud pública» o de «verdadera medicina».

- La prevención del maltrato exige una gran movilización de recursos, no sólo médicos, sino también sociales, legislativos, etc. Requiere por ello la organización de redes de profesionales que trabajen conjuntamente y de forma coordinada.

- Los resultados son sólo observables a largo plazo. En ocasiones esto puede afectar negativamente la motivación de los profesionales y generar cierta inseguridad hacia las propias actuaciones.

2. QUÉ HACER ANTE UNA SITUACIÓN DE MALOS TRATOS

De nada sirve reconocer o identificar una situación de maltrato si no se comunica a las Instituciones o profesionales que tienen la capacidad de hacer algo para solucionarlo. Una vez detectada comienzan una serie de actuaciones de carácter multidisciplinar cuyo objetivo es proteger al menor y ofrecerle un entorno seguro y saludable para su desarrollo.

La notificación del caso es una condición necesaria y obligatoria para posibilitar la intervención de los servicios de protección del menor. No sólo los casos graves de maltrato deben ser notificados, también los aparentemente leves y las situaciones de riesgo.

ACTUACIÓN EN SITUACIONES DE RIESGO O SOSPECHA DE MALOS TRATOS

Las situaciones de riesgo son aquellas en las que no hay daño evidente, pero las circunstancias que rodean al menor hacen pensar que se pueda producir. Cuando desde el ámbito sanitario se observe una situación de riesgo de un menor, las actuaciones que se llevarán a cabo serán las siguientes:

- ◆**Comunicar la situación a la Unidad de Trabajo Social del Centro si lo hubiere; y NOTIFICAR EL**



CASO A LOS SERVICIOS SOCIALES MUNICIPALES utilizando la HOJA DE NOTIFICACIÓN adjunta a este documento.

La actuación en los casos de riesgo o sospecha debe centrarse en el niño y en la familia.

Cuando un profesional sanitario detecta una situación de riesgo debe comunicar esta información, lo antes posible, a la Unidad de Trabajo social de su Centro (trabajador social del Equipo de Atención Primaria o de su Centro Hospitalario).

La existencia de una Unidad de Trabajo Social en el mismo Centro facilita el trabajo interdisciplinar (médico y psicosocial), enriqueciendo con ello la atención que se vaya a prestar al menor y su familia.

Los profesionales de la Unidad de Trabajo Social, deberán notificar el caso a los Servicios Sociales Municipales (utilizando para ello la HOJA DE NOTIFICACIÓN adjunta a este documento).

Cuando el Centro sanitario carece de Unidad de Trabajo social y se detecta una situación de riesgo de malos tratos a un menor, serán los propios profesionales sanitarios quienes deberán proceder a la derivación y notificación del caso (utilizando la HOJA de NOTIFICACIÓN) a los Servicios Sociales Municipales de su Zona.

Para finalizar, el profesional que notifique el caso COLABORARÁ Y SE COORDINARÁ con los Servicios Sociales de Base Municipales en todo lo referente al proceso de investigación.

ACTUACIÓN EN LOS CASOS URGENTES

La actuación de urgencia puede producirse tanto en casos de sospecha fundamentada como en aquellos casos en los que hay certeza de malos tratos. El objetivo principal de la actuación de urgencia es garantizar la seguridad y el bienestar del menor. Para ello, es necesario, además, que el profesional del ámbito sanitario comunique la situación a otros profesionales implicados en la protección a la infancia.

A parte de las diferencias que se puedan dar con relación al diagnóstico y tratamiento entre el ámbito de la Atención Primaria o el Hospital, los profesionales sanitarios que detectan el caso deberán notificarlo, siguiendo el siguiente procedimiento de notificación:

- Notificar el caso, bien a través de la Unidad de Trabajo Social de su Centro o directamente, mediante contacto telefónico y envío urgente de la HOJA DE NOTIFICACIÓN, a los EQUIPOS TERRITORIALES DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE INFANCIA Y FAMILIA (de Badajoz, Mérida o Cáceres; -datos de contacto en los anexos de este documento-) para la aplicación de las medidas oportunas de protección de menores.

- En presencia de lesiones, comunicación al JUZGADO de Guardia a través de parte de lesiones.

- En aquellos casos con lesiones graves, sospecha manifiesta de desamparo familiar o riesgo de que el caso «se pierda» se procederá a la derivación e ingreso del menor en CENTRO HOSPITALARIO; y comunicarlo a la Unidad de Trabajo Social del Hospital.

- Si fuera necesario, y en caso de alguna duda, se puede contactar con el TELÉFONO DEL MENOR (900 500 331), que funciona 24 horas al día durante todo el año.

- La actuación en casos urgentes de posibles malos tratos sexuales (abusos/agresiones sexuales) se hace necesario LA NOTIFICACIÓN INMEDIATA A LA AUTORIDAD JUDICIAL, para la exploración conjunta del pediatra y del médico forense, a fin de evitar reexploraciones y victimizaciones secundarias.

Ante un caso urgente, los profesionales sanitarios del Centro de Salud podrán remitir el caso al Hospital a través del Servicio de Urgencias, especialmente si hay lesiones graves, situación de desamparo familiar o riesgo de que el caso «se pierda». En estas circunstancias, es conveniente avisar al Servicio de Urgencias del Hospital y a la Unidad de Trabajo Social del Centro hospitalario.

En algunas ocasiones, puede darse una fuerte resistencia familiar a trasladar al niño o negarse al ingreso hospitalario, lo que puede hacer necesario el contacto con la policía o fuerzas de seguridad.

Otras veces no será necesaria la derivación a Centro hospitalario, pero de cualquier forma, será preciso notificar el caso a los Equipos Territoriales de la Dirección General de Infancia y Familia, por vía telefónica y envío urgente de la HOJA de NOTIFICACIÓN, (o si fuera necesario, a través del Teléfono del Menor) y comunicar al Juzgado de Guardia, a través de un parte de lesiones, la presencia de lesiones o ante sospecha de abuso sexual.

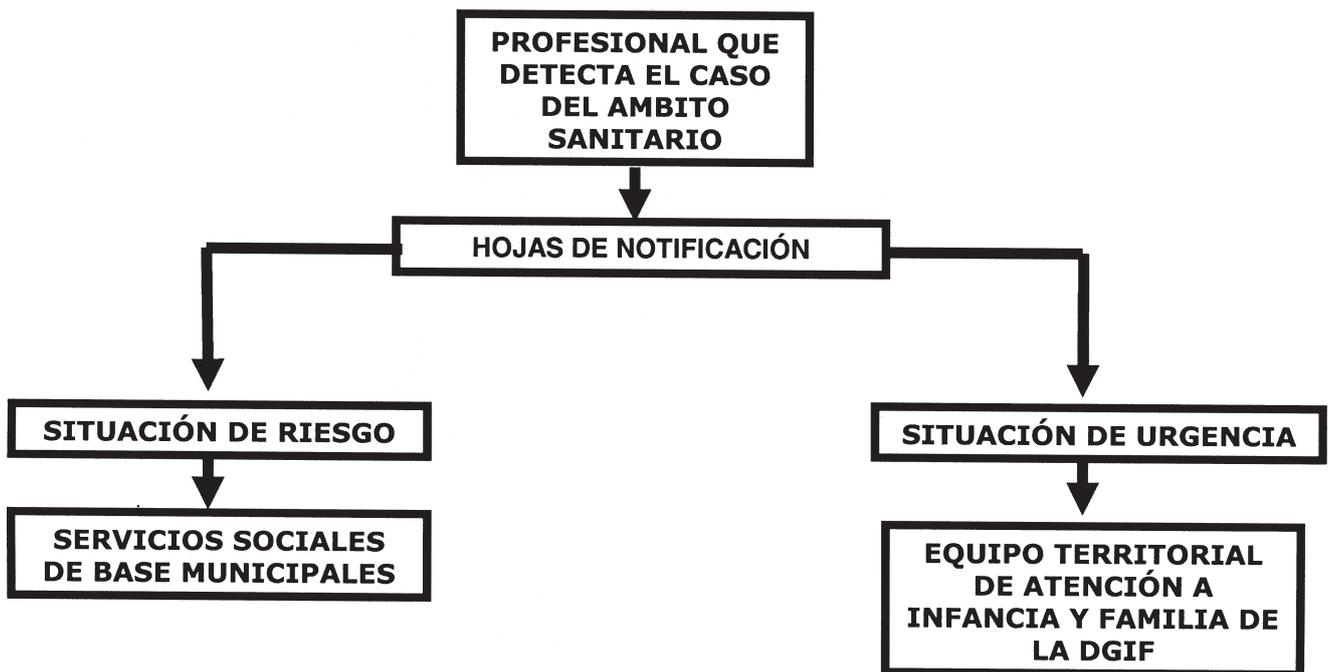
LAS HOJAS DE NOTIFICACIÓN DE MALTRATO INFANTIL

Las hojas de Notificación, se utilizarán según el procedimiento descrito en los apartados anteriores. Tanto en los casos de Riesgo como de Urgencia, será remitida por la Unidad de Trabajo Social del Centro o en su defecto por el profesional sanitario que tenga constancia del supuesto maltrato infantil, a los Servicios Sociales de Base Municipales.

Las Hojas de Notificación pretenden ser una guía que sirva a los profesionales para registrar y comunicar de forma cómoda, detallada y estandarizada los datos relevantes en los casos detectados de malos tratos o en riesgo de recibir malos tratos. Se trata de una propuesta congruente con los indicadores desarrollados en la parte teórica de esta guía y recoge las directrices principales propuestas por el Observatorio de la Infancia para el desarrollo de protocolos de notificación de malos tratos a la infancia (Documentos elaborados por el Observatorio de la Infancia, 2001).



Cuadro 1: Procedimiento de Notificación en Centros Sanitarios *con* Unidad de Trabajo Social



Cuadro 2: Procedimiento de Notificación en Centros Sanitarios *sin* Unidad de Trabajo Social

La Hoja de Notificación aspira a ser una herramienta que facilite el trabajo del profesional. En ningún caso implica que dejen de utilizarse otras vías de comunicación que se estimen necesarias.

Aparte de su función principal, que es la de transmitir información sobre la situación de riesgo del menor, la Hoja de Notificación puede cumplir otras funciones, como

por ejemplo, ayudar en el almacenamiento de la información sobre el menor en su expediente o historial para así facilitar el seguimiento, consultas futuras, estudios epidemiológicos, etc.. Es por ello conveniente que se rellene una hoja por cada menor y situación detectada y se archive una copia de la Hoja de Notificación en el propio centro.



La información acerca del profesional que notifica es confidencial según la ley Orgánica de 5/1992, de 29 de Octubre, de regulación de tratamiento automatizado de los datos de carácter personal. El objetivo de incluir estos datos en la Hoja de Notificación es, por un lado, contribuir a la veracidad de la información notificada. Por otro lado, tiene el objetivo de facilitar la comunicación entre los profesionales. De esta forma la persona que recibe la notificación tiene la posibilidad de ponerse en contacto con la persona que atendió al menor y su familia para recabar más información o resolver dudas. En la medida que se maximice la relación entre los profesionales se minimiza la posibilidad de una «victimización secundaria» del menor.

DIRECCIONES Y TELÉFONOS DE INTERÉS.

• TELÉFONO DEL MENOR.

El Teléfono del Menor (**900 500 331**), es un servicio gratuito que, a través de la ayuda y el apoyo profesional, pretende dar una respuesta rápida y eficaz a los problemas y necesidades de los niños y jóvenes menores de 18 años residentes en la Comunidad Autónoma de Extremadura que se encuentren en situación de riesgo o desamparo.

A este teléfono pueden llamar niños, jóvenes, profesionales o cualquier ciudadano que esté involucrado o conozca situaciones de malos tratos o de riesgos que puedan vulnerar los Derechos que asisten a los menores. Las personas que realicen las llamadas pueden preservar su identidad.

El Teléfono del Menor es un recurso disponible durante las 24 horas del día y los 365 días al año.

•CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL DIRECCIÓN GENERAL DE INFANCIA Y FAMILIA.

Avda. Reina Sofía, s/n

06800 MÉRIDA.

Tlf.: 924 00 88 01/02/03/04/05.

Fax:924 30 23 08

•CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL SERVICIOS TERRITORIALES DE ATENCIÓN A LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA.

Ronda del Pilar, 6

06002 BADAJOZ

Tlf: 924 01 00 00/55

Fax: 924 01 00 76

•CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL SERVICIOS TERRITORIALES DE ATENCIÓN A LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA.

Alféreces Provisionales, 1

10001 CÁCERES

Tlf: 927 00 43 06/49

Fax: 927 00 43 09

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- «Maltrato infantil»: Detección, Notificación y Registro de Casos. Grupo de trabajo sobre Maltrato infantil. Observatorio de la Infancia. MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. 2001.
- «Necesidades de la infancia y Protección infantil. Actuaciones frente a los malos tratos y desamparo de menores» MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. 1995.
- «El papel del ámbito sanitario en la detección y abordaje de situaciones de desprotección o maltrato infantil». GENERALITAT VALENCIANA 2002.
- «Manual Infantil: Prevención, diagnóstico e intervención desde el ámbito sanitario. Documentos técnicos de Salud Pública 22», Consejería de Salud. Comunidad Autónoma de Madrid, pp. 121-129. ARRUABARRENA, I. y DE PAUL, J. (1995).
- «Niños maltratados». Díaz de Santos: Madrid. CASADO, J., DÍAZ HUERTAS, J.A. Y MARTÍNEZ, C. (1997).
- «Atención al maltrato infantil desde el ámbito sanitario». Comunidad de Madrid. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Servicios Sociales. DÍAZ HUERTAS, J.A., CASADO, J., GARCÍA, E., RUÍZ, M.A. Y ESTEBAN, J.: (Dir.) (1998).
- «Los profesionales de la salud ante el maltrato infantil». Comares. Granada. GÓMEZ DE TERREROS, I. (1997).
- «Programa Integral de detección y abordaje de la violencia doméstica desde el Sistema Sanitario Público de la Rioja». SERVICIO RIOJANO DE SALUD.
- «Nociones básicas sobre el maltrato infantil» Dirección General de Infancia y Familia. Consejería de Bienestar Social. JUNTA DE EXTREMADURA



EDUCACIÓN SEXUAL: NUEVOS DESAFIOS PARA EL PEDIATRA DEL EAP

M^a Teresa Peinado Rodríguez

Médico. Diplomada Superior en Salud sexual y reproductiva. Centro de Orientación y Planificación Familiar de Badajoz

La sexualidad es una dimensión importante del ser humano, nos acompaña desde el nacimiento y tiene un papel esencial en el proceso de desarrollo de las personas.

Es todo un mundo por descubrir, la vivencia de cada uno es única e irrepetible, ya que no hay modelos para expresar nuestros sentimientos y sensaciones. (1)

La OMS (Organización Mundial de la Salud) en 1975 definió la sexualidad como: «Una energía que nos impulsa a buscar afecto, contacto, placer, ternura e intimidad. La sexualidad influye en nuestros pensamientos, sentimientos, acciones e interacciones y, por tanto está relacionada con la salud física y mental».

Los niños crecen y se preguntan sobre los cambios y sensaciones que experimenta su cuerpo, los sentimientos hacia otras personas y las diferentes formas de expresión de la sexualidad. Si conocemos nuestro cuerpo, nuestros deseos y sentimientos y nos aceptamos como somos, estamos en el camino para ser personas sanas, libres y responsables y sobre todo felices. (1)

Para responder a los niños y acompañarles en estas cuestiones, debería existir un engranaje en la sociedad que les ofreciera una educación sexual de calidad, sin dobles mensajes, sin embargo, y pese a lo que pudiera parecer hoy día, sigue siendo un debate eterno; cada cual desde su postura defendiendo un punto de vista particular: lo bueno frente a lo malo, lo prohibido frente a lo permitido, los que dicen que incita frente a los que piensan que educa...

Con ello y sin ser conscientes de ello, continuamente educamos en sexualidad, a través de nuestros debates, nuestros pudores, nuestros silencios y opiniones.

Todos los adultos, intentamos delegar en otros esta tarea tan importante de educar en sexualidad, quizás presos de nuestras propias inseguridades y temores. Si somos padres delegamos en el profesorado, si somos profesores en la familia o la sociedad, si somos profesionales de la salud en familias o profesores...; en definitiva, entre todos contribuimos a que los adolescentes sean un grupo de riesgo en donde aumentan las gestaciones no deseadas y por tanto las interrupciones voluntarias del embarazo, donde aumentan las infecciones de transmisión sexual (ITS), los abusos, etc. «Moralmente no podemos delegar».

Desde el punto de vista de **los servicios de salud**, hasta que los datos no nos han hecho temblar, hemos considerado que la adolescencia era una etapa libre de problemas de salud, una población que en términos generales no solo no enferma, sino que percibe su estado de salud como bueno o muy bueno, esta afirmación sería cierta si medimos la salud con indicadores clásicos de morbi-mortalidad, sin embargo, si analizamos (desde el punto de vista de la promoción de la salud) *el capital de salud* que se adquiere durante la infancia y la adolescencia, los resultados son distintos.(5)

En nuestra mente de asistencialistas o intervencionistas no cabía la importancia de un *programa para el adolescente* de carácter preventivo y de promoción de la salud como el que ahora intentamos desde la Atención Primaria de Salud y desde la especialidad de pediatría (3).

Si a lo ya expuesto añadimos que la sociedad, la familia, el sistema educativo y el sanitario no reconocen el derecho de que los adolescentes puedan ser sexualmente activos, negándoles la información y la asistencia necesaria para ser libres y responsables en materia de sexualidad, habremos contribuido a que sea un grupo muy vulnerable, de riesgo.

La mayoría de los programas dirigidos a adolescentes son de pequeña escala, sustentados sobre una base experimental o de ensayo, que fracasan porque la mayoría de los profesionales sanitarios y de educación no queremos asumirlos y también porque los construimos desde nuestra mente de adultos sin preguntarles a ellos como y de quien quieren recibir la educación sexual.

Sin embargo, el *Instituto Gallup* en el 2004 realizó una encuesta «Anticoncepción Siglo XXI», en la que se ponía de manifiesto que el 80% de los jóvenes y adolescentes querían obtener la información sexual de sus padres. Pero, ocho de cada diez jóvenes entre 14 y 19 años no habían recibido de sus padres dicha educación en sexualidad y anticoncepción. Esto pone de manifiesto la incomunicación entre padres e hijos en cuestiones tan importantes para su desarrollo. (4).

Estos son datos del Ministerio de Sanidad, donde se demuestra lo anteriormente expuesto:



	Total	Satisfactoria	Insatisfactoria	Sin comunicación
Ambos sexos				
Total	100,00	38,57	23,22	38,21
De 18 a 29 años	100,00	53,55	20,56	25,89
De 30 a 39 años	100,00	34,90	24,61	40,49
De 40 a 49 años	100,00	23,79	24,98	51,23
Varones				
Total	100,00	39,69	21,98	38,33
De 18 a 29 años	100,00	54,22	18,53	27,24
De 30 a 39 años	100,00	36,25	22,47	41,28
De 40 a 49 años	100,00	24,84	25,88	49,28
Mujeres				
Total	100,00	37,42	24,50	38,08
De 18 a 29 años	100,00	52,84	22,70	24,46
De 30 a 39 años	100,00	33,52	26,81	39,67
De 40 a 49 años	100,00	22,74	24,07	53,19

Personas de 18 a 49 años por sexo, grupo de edad y fuente preferida de información sexual.						
	Total	Padres o familiares mayores	Hermanos o amigos	Pareja	Profesionales	Soportes varios
Ambos sexos						
Total	100,00	53,05	12,65	5,09	25,74	3,47
De 18 a 29 años	100,00	48,38	17,82	4,73	25,34	3,73
De 30 a 39 años	100,00	53,97	11,44	5,50	26,17	2,92
De 40 a 49 años	100,00	57,94	7,48	5,08	25,73	3,77
Varones						
Total	100,00	47,42	16,18	5,67	27,05	3,68
De 18 a 29 años	100,00	42,63	22,59	5,96	24,98	3,84
De 30 a 39 años	100,00	48,76	14,95	5,79	27,10	3,40
De 40 a 49 años	100,00	52,12	9,23	5,14	29,72	3,78
Mujeres						
Total	100,00	58,78	9,06	4,51	24,40	3,25
De 18 a 29 años	100,00	54,40	12,82	3,44	25,73	3,62
De 30 a 39 años	100,00	59,23	7,89	5,22	25,23	2,43
De 40 a 49 años	100,00	63,70	5,74	5,02	21,79	3,75

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

En el segundo gráfico, se aprecia que las preferencias entre los jóvenes para ser informados sobre sexualidad recae, primero en los padres y luego en los profesionales.

Si tomamos como ejemplo Holanda, tiene una de las menores tasas de aborto; el motivo es que se da información sexual desde edades tempranas, de forma gradual y constante en lugar de campañas esporádicas.

Dicho esto, no es necesario recordar que son los pediatras el primer eslabón de contacto del sistema sanitario con los padres, y que estos son referentes en la educación de sus hijos. Son pues los pilares sobre los que se construirá ese «capital de salud» que incluye:

- Información sobre temas claves: sexualidad, nutrición, drogas, actividad física, etc.
- Adquisición de habilidades para la vida.
- Actitudes de respuesta saludables.



LOS DATOS HABLAN

Edad de inicio

La edad media de inicio a las relaciones sexuales con penetración en jóvenes de 18 a 29 años por sexo y ámbito, son:

Edad media de inicio

- * Mujeres urbanas 18,26 años
- * Varones urbanos 17,15 años
- * Mujeres rurales 17,83 años
- * Varones rurales 16,91 años

En cuanto al inicio de los jóvenes en las relaciones sexuales con penetración, hay que decir que: los jóvenes que actualmente tienen 18 años refieren que iniciaron sus relaciones antes (rango de 15,8 a 16,6 años) que los que tienen ahora más edad (rango de 16,7 a 19,6).

Además, los chicos son más precoces que las chicas, y los jóvenes rurales más precoces que los urbanos, con una diferencia de aproximadamente un año en cada caso.

Los chicos inician antes que las chicas, aunque las edades tienden a igualarse y la tendencia es cada vez a edades más jóvenes. Habitualmente, los de mayor nivel sociocultural, los más formados en sexualidad, inician más tarde.(6).

Embarazo en adolescentes

- 400.000 jóvenes con edades comprendidas entre 15 y 24 años se encuentran en riesgo de un embarazo, según la 1ª encuesta Daphne sobre sexualidad y anticoncepción. (7).

TASA DE EMBARAZO* (por mil) DEL GRUPO < 18 AÑOS. ESPAÑA, 1975-2003

CC.AA.	2000	2001	2002	2003
ANDALUCIA	12,43	13,27	13,98	15,13
ARAGON	4,60	5,90	6,34	7,17
ASTURIAS	7,16	7,85	7,13	7,91
BALEARES	13,76	16,76	17,65	15,31
CANARIAS	16,27	20,72	21,34	18,00
CANTABRIA	3,99	3,63	4,66	5,27
C. MANCHA	6,69	8,03	7,90	8,46
C. Y LEON	4,40	4,75	5,52	6,90
CATALUÑA	10,21	11,04	11,90	13,28
C. VALENCIANA	9,26	10,19	11,62	11,98
EXTREMADURA	8,75	8,85	8,38	8,13
GALICIA	5,79	6,27	6,33	7,04
MADRID	7,16	8,31	10,54	12,11
MURCIA	13,88	15,63	15,68	17,12
NAVARRA	4,51	5,60	5,28	6,77
PAIS VASCO	2,54	2,73	4,38	4,73
RIOJA	5,29	4,51	6,60	9,58
T. NACIONAL	9,39	10,49	11,44	12,31

La tasa de embarazo en chicas menores de 18 años ha aumentado en general, en el conjunto de España; sin embargo, en Extremadura se ha reducido ligeramente. De los embarazos producidos, el 99,43% no eran deseados ó al menos no buscados. (8)

Observemos ahora el total de abortos sobre la tasa de embarazos que nos ofrece el Instituto Nacional de Estadística:

PROPORCIÓN DE ABORTOS SOBRE EL TOTAL DE EMBARAZOS DEL GRUPO < 18 AÑOS. ESPAÑA, 1990-2003

CC.AA.	2000	2001	2002	2003
ANDALUCIA	35,96	40,60	43,13	47,24
ARAGON	52,94	55,24	64,55	57,72
ASTURIAS	55,37	48,00	53,27	52,73
BALEARES	62,76	58,30	59,50	58,67
CANARIAS	37,03	53,73	50,99	54,58
CANTABRIA	48,65	40,63	48,53	45,24
C. MANCHA	40,38	34,52	37,73	43,82
C. Y LEON	48,04	51,35	49,94	43,67
CATALUÑA	64,67	60,15	61,95	63,06
C. VALENCIANA	55,01	54,23	55,07	51,74
EXTREMADURA	36,26	38,33	52,02	43,56
GALICIA	55,68	55,20	58,37	57,14
MADRID	53,94	50,14	50,09	50,87
MURCIA	30,49	29,41	36,83	38,85
NAVARRA	30,77	21,74	40,48	33,96
PAIS VASCO	42,68	36,14	37,94	46,88
RIOJA	47,83	42,11	62,37	48,72
T. NACIONAL	48,14	49,15	51,67	52,58

Fuente: I.N.E., Ministerio de Sanidad y Consumo y elaboración propia.

Como vemos, la media está en 52,58 y en Extremadura se sitúa en 43,56; es decir, casi la mitad de embarazos que se producen en menores de 18 años terminan en abortos.

Interrupciones Voluntarias del Embarazo (IVE)

* Las IVEs en adolescentes han aumentado casi un 10% entre el 2003 y el 2004. El último informe del Ministerio de Sanidad sobre IVEs, pone de relieve que durante el 2004, un total de 12.046 menores de 20 años optaron por este recurso, frente a las 10.927 del ejercicio precedente.(9).

* Esto se traduce en que las políticas de prevención de embarazo no deseado, han fracasado de forma estrepitosa, ya que 3 de cada 4 embarazos en menores de 19 años se interrumpen voluntariamente.

* En el año 2003 se han practicado en Extremadura un total de 1325 interrupciones voluntarias de embarazo (IVEs); de las cuales 633 (47.77%) lo fueron de mujeres



residentes en Extremadura y el resto de mujeres residentes mayoritariamente en Portugal. El grupo de edad con mayor tasa es el de 20 a 24 años que suponen el 26,58% del total de IVEs practicadas. (datos del análisis de la situación del Plan de Salud).(10).

Desde el 2003 al 2004, en Extremadura, el aborto aumentó en un 30,3% según datos del Ministerio de Sanidad.

* Un 73,27% del total no habían acudido a ningún servicio o centro sanitario público o privado para la información de utilización o control de métodos anticonceptivos en los dos últimos años.

Uso de Anticonceptivos

Según la 1ª Encuesta Daphne sobre «Sexualidad y Anticoncepción en la juventud española del 2002»:

- Un 32% de la población usa preservativos.
- Un 19% de la población usa anticoncepción hormonal
- **Un 29% no usa método anticonceptivo.**

Infecciones de Transmisión Sexual

En nuestra CCAA, se ha diagnosticado alguna ITS al 3,59% de hombres y a un 1,66% de mujeres. Con respecto a información sobre VIH/SIDA: la población de 18 a 49 años no identifica correctamente los mecanismos de transmisión en el 87,25%; y no siempre usan preservativos con parejas ocasionales en el último año el 46,56%, poniéndose en riesgo de infección de ITS, dato estremecedor teniendo en cuenta que la vía más frecuente de transmisión del VIH tras los adictos a drogas intravenosas es la heterosexual.

La importancia sanitaria de las ITS radica en:

- a) Su elevada morbilidad demostrada, por ser la segunda causa de notificación de las EDOs.
- b) El gran aumento de infecciones por el virus del papiloma humano (causa de aparición de cáncer de cervix en la mujer).
- c) Por presentar una sintomatología anodina o ser asintomática.
- d) Por las graves complicaciones que pudieran surgir como abortos, prematuridad, infecciones en el recién nacido, cánceres, EIP (enfermedad inflamatoria pélvica), sin olvidar la elevada letalidad del SIDA.
- e) Teniendo en cuenta el largo periodo de incubación del VIH, incrementado por la aparición de los retrovirales y que la edad media de aparición del SIDA, en el año 2003 en España ha sido de 39,8 años, se presupone que la edad de la primoinfección ha sido en una edad temprana, durante la adolescencia y la juventud.

El 42% de los encuestados/as no han usado el preservativo en su primera relación sexual. Un 13,70%

de los hombres encuestados refieren no haber hecho uso del preservativo en su última relación con personas que se prostituyen; un 46,56% de los varones y mujeres a los que se les realizó la encuesta, no siempre han hecho uso del preservativo con parejas ocasionales, aún sabiendo, más del 95%, que uno de los mecanismos de transmisión del VIH/Sida son las relaciones sexuales y que el uso del preservativo masculino es una medida de prevención, considerado seguro y no complicado de usar por más del 80% de la población investigada en Extremadura (Encuesta de salud y hábitos sexuales 2003.INE).

REFLEXIONES

Si casi 85.000 mujeres recurrieron al aborto para interrumpir su embarazo en 2004 y esto supone un aumento del 73% desde 1995, estamos ante «UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA». Es evidente que algo falla en las políticas de información, prevención y formación. No son suficientes, habrá que enseñar desde edades más tempranas para que tomen conciencia del riesgo.

Los jóvenes disponen de información pero no la trasladan a sus conductas.

Los mitos relativos a la sexualidad están muy arraigados en nuestra cultura y tendríamos que ayudar a desterrar desde nuestras consultas y desde nuestras intervenciones con la población (padres y adolescentes).

A los jóvenes les faltan habilidades para buscar asesoramiento en esta materia; si sumamos la creciente falta de autoestima y falta de autocuidados y añadimos la estigmatización de los roles asignados a cada sexo, tenemos el caldo de cultivo para que sean un grupo muy vulnerable.

¿QUE PODRIAN HACER LOS PEDIATRAS?

- o **INFORMAR.**
- o **OFRECER HERRAMIENTAS.**
- o **BRINDAR CONOCIMIENTOS.**

El siguiente apunte de **EDUCACIÓN SEXUAL** debe ser interiorizado para poder transmitirlo a los padres:

¿CUANDO COMENZAR?

*La Educación Sexual la comienzan los padres, sin ser conscientes de ello. Con las caricias, los abrazos, los afectos, el contacto piel con piel (11), los niños aprenden a querer y ser queridos, a tener seguridad en los demás, a expresar y reconocer las emociones propias y de los otros. Comenzamos a educar mucho antes de los tocamientos genitales o las preguntas, lo hacemos sin reparar en ello y además solemos hacerlo bien. Esto es muy importante, porque se puede ser feliz sabiendo poco de genitales o de fecundación, pero no seremos felices si no sabemos expresar lo que sentimos.



Es importante que, con el paso del tiempo las muestras de afecto permanezcan y los adultos seamos «buenos modelos» (11).

Queremos introducir en estos momentos un apunte de *educación sexista* que merece la pena enmendar por su importancia en la conducta sexual, ya que marca a hombres y mujeres e que influye en la temida violencia de género:

Es a partir del nacimiento, cuando poco a poco tomaremos conciencia, de que somos niñas o niños. En la actualidad, en nuestra sociedad se educa de manera diferente a un niño que a una niña: «desde pequeños los niños aprenden a responder agresivamente y se entrenan en aspectos activos tales como ganar, luchar, competir, apoderarse, imponer, conquistar, atacar, vencer, etc., mientras que las niñas aprenden a ceder, pactar, cooperar, entregar, obedecer, cuidar, limpiar..., aspectos que no llevan al éxito ni al poder y que son considerados socialmente inferiores a los masculinos. La violencia contra las mujeres es una expresión de la relación de desigualdad entre hombres y mujeres. Es una violencia basada en la afirmación de la superioridad de un sexo sobre el otro, de los hombres sobre las mujeres.»(12)

Abogamos por una educación igualitaria donde se transmitan actitudes de respeto a las diferencias, no discriminatorias, para así promover el crecimiento personal de hombres y mujeres que conlleven que las relaciones interpersonales sean más gratificantes. (12)

LA IMPORTANCIA DE UN CUERPO ACEPTADO.

*Nos toca intentar que los genitales sean una parte aceptada dentro de un cuerpo aceptado (11). Es preciso que estos tengan su nombre, no despectivo ni ridículo, para poder diferenciar las partes y poder hablar sin pudor y con naturalidad de estos temas. Están excesivamente extendidos los nombres «familiares», que en la calle escucharán y que aprenderán irremediablemente, pero nuestro deber como educadores es decirles que igual que la rodilla se llama así y no de otra manera, los genitales son la vulva, vagina, pene etc, y no se llaman de otra manera (más tarde ilustraremos este tema).

Desde muy pequeños la curiosidad se hace lógica, se tocan los genitales para conocerlos, curiosean viendo diferencias entre chicos y chicas, diferencias y similitudes con los genitales de los adultos. No olvidemos que es NORMAL, que no tienen trasfondo morboso, que ese trasfondo lo ponemos solo los adultos.

LOS «TOCAMIENTOS» Y LAS PRIMERAS PREGUNTAS

*Vendrán las preguntas, ¿Qué diferencias hay entre niños y niñas?, ¿por donde salen los niños de la barriga?, ¿Cómo entran los bebés en la barriga? Y un largo etc. Si no respondemos, los cimientos no serán de calidad y

no preguntarán. Si respondemos, como sepamos, de forma natural, seremos referentes para que ellos tengan confianza y siempre que quieran hablar de sexualidad o estén en apuros llegarán a nosotros con confianza y seguridad. Evidentemente si alguien no quiere responder, que no se quejen cuando el niño se transforme en adolescente.

Si no queremos que nos mientan, no podemos mentir y al igual que los adultos, dejamos de preguntar a quien intuimos que nos miente, ellos dejan de preguntar.

Por cierto, si creemos que la sexualidad es algo más que la reproducción, no nos conformemos con hablar sólo de cómo se juntan las semillitas (no una, sino dos, que la mujer también pone una) o los penes y las vaginas. Muchas veces, a parte de eso, también se juntan afectos, compromisos, deseos, amor, placer, ilusiones... así que éste puede ser un buen momento para contar más cosas, sobre todo cuando es verdad que se juntaron, y no quedarnos en «lo fisiológico-reproductivo». (11)

*Los adultos sabemos que los tocamientos no acarrear consecuencias futuras, no predicen comportamientos, ni alteran el desarrollo, sabemos que esa conducta tiene que ver en un primer momento con conocerse y más tarde con procurarse sensaciones agradables. Y también sabemos que aunque se llame *masturbación*, poco tiene que ver con la masturbación adolescente o adulta, que en su momento llegará; y que si no se produce en la intimidad habrá que corregir, pero nunca reprobar si se realiza en la intimidad de su cuarto o un baño a puerta cerrada. Si se realizara en público, nunca juzgar y sí corregir para su realización en la intimidad, ya que si se recrimina severamente se sentirán culpables y lo verán como tabú.

Si cuando se tocan los genitales son dos niños, niño-niña, o dos niñas, los adultos, precipitamos juicios y *no debemos ver con ojos de adultos, lo que hacen los niños*. Ellos solo imitan, juegan, no hay trasfondo morboso. ... No hay significados eróticos, y no los habrá salvo que la persona adulta a fuerza de preguntas, gestos, o comportamientos extraños acabe otorgándoselos.

A DIALOGAR SE APRENDE

*El paso de los años, hace que los chicos interioricen la moral del mundo adulto, por eso se producen pocas «conductas sexuales inadecuadas» porque ahora el camino es lo íntimo o lo prohibido (11). Pareciera que es una etapa donde no hay sexualidad, por ello hace años se le llamó de latencia, hasta que llegaba la adolescencia donde parecía que la sexualidad despertaba, esto no es así, ¿podría esfumarse la sexualidad, con lo que ya hemos aprendido?

Los niños y las niñas no han dejado de hablar de sexualidad, a su modo, con sus chistes, repitiendo cosas oídas y contando todo lo que consideran novedad. Y,



desde luego, no dejan de ser receptores de cientos de mensajes con relación al tema. Basta con prestar atención a todo lo que se dice en los programas de televisión que se emiten en los horarios en los que ellos o ellas suelen tener la «tele» encendida. Por no hablar de los programas que en teoría están fuera de su horario pero que consideran propios. Lógicamente todo lo que allí aparece se comenta después en el patio o en el parque. (1).

* Surgirán nuevas dudas... En el resto de temas no esperamos a que nuestros hijos o hijas nos pregunten para hablar de ellos. Puede que seamos nosotros quienes saquemos el tema del consumo, la violencia, el tabaco, el racismo, la política, el colegio,... y los abordamos cuando consideramos que es oportuno hacerlo. Cuando hay algo que nos anima a ello. Cuando hay una oportunidad que no queremos dejar pasar y porque queremos que no entiendan esos temas de cualquier manera. ¿Por qué habría de ser diferente con lo sexual?

A dialogar se aprende, y esto quiere decir, que para aprender a hablar, primero hay que aprender a escuchar y eso lleva implícito que padres, madres y educadores respeten los silencios.

EL PUDOR Y LOS CAMBIOS

* Cuando el chico o chica preadolescente empieza con los cambios corporales no es infrecuente que le surja el pudor. Y que si hasta entonces no le importaba que su padre o su madre le vieran desnudo, ahora puede que le empiece a importar, se gira mientras se cambia, espera que salgas del cuarto, cierra la puerta... Como es lógico los padres sienten una legítima curiosidad por ver como va el desarrollo corporal de su hijo o hija, pero como también es lógico respetan su pudor y a ninguno se le ocurre «tirar de la toalla» para verles el cuerpo desnudo. (11).

Esto que se ve con claridad al hablar del cuerpo, no se ve con la misma claridad al hablar de las ideas. Recordad las insistentes frases del tipo «ahora dime tu», que actúan como si «tiráramos de la toalla de las ideas». Y, es que, al adolescente igual que le cambia el cuerpo, le cambia la forma de pensar. Y, del mismo modo, que a quien se le respetó el pudor, puede que cuando sienta que su cuerpo «vuelve a estar presentable» deje, de nuevo, que le vean desnudo; así a quien no se le insistió hasta espantarle puede que, más adelante, acabe dejándose ver por dentro.

* En la preadolescencia, además del pudor, aparecen los miedos: ¿Creceré bien?, ¿tendré mucho o poco pecho?, ¿mis genitales crecerán los suficientes?, ¿me vendrá la regla pronto o tarde?, ¿cuándo aparecerá la eyaculación?, ¿los granos?, ¿la voz?, ¿el sudor?, ¿los hombros?, ¿las caderas?, ... Sobre todo preocupa los significados que se dan a cada uno de esos cambios ¿seré un verdadero hombre?, ¿seré una verdadera

mujer?, ¿acabaré estando preparado para el afecto, el placer, la reproducción o las relaciones eróticas?.

Como adultos, sabemos que ninguna chica ni ningún chico se quedarán sin madurar, sabemos que hay distintos ritmos, pero que no los hay mejores o peores. Que da igual tener la regla a los 11 ó a los 15 años o empezar a eyacular a los 12 ó a los 14. También sabemos que sea cual sea el resultado, este será el de un cuerpo, por supuesto, preparado para los afectos, el placer, las relaciones eróticas y, salvo excepciones, para la reproducción. Que no hay cuerpos más preparados que otros. Todo, y otras cosas más, las sabemos, y sin embargo no siempre las decimos o las decimos tarde.

¿No sería más sensato contarlas antes de que sucedan? ¿Con qué cara les vamos a decir «no te preocupes», si ya llevan dos o tres años preocupados? Los cambios corporales, cómo se producen, qué significan y cómo concluyen o se cuentan antes de que sucedan o llegamos tarde.

LA ORIENTACIÓN DEL DESEO Y DEL SENTIMIENTO

* Durante la adolescencia, además de los cambios biofisiológicos, intelectuales y sociales, se produce otro suceso importante: la especificación de la ORIENTACIÓN DEL DESEO, es decir, de cuales serán los objetos por lo que se sentirán atraídos sexualmente.

En este periodo, los objetos de preferencia sexual se definen y estabilizan normalmente para toda la vida. Es en la adolescencia cuando la afectividad se orienta más intensamente fuera de la familia, como los amigos y amigas de la misma edad y otras personas adultas, y es frecuente que podamos sentir el deseo intenso de establecer con otra persona una relación afectiva especial.

Cuando este deseo es correspondido por la otra persona, lleva a la formación de lo que tradicionalmente se llama *enamoramiento*. El enamoramiento de los adolescentes es vivido muchas veces con gran intensidad y convencimiento de su duración, pero esta normalmente es efímera.

Es frecuente que exista *una relación entre afectividad y sexualidad*, pues el amor viene acompañado de deseos sexuales y las relaciones se tornan más satisfactorias cuando van integradas en una relación afectiva.

Hasta que no surja la atracción no sabremos si un chico o una chica siente su orientación del deseo de un modo u otro, incluso cuando esta atracción surja puede que no sea definitiva. Por tanto, no se trata de hacer un tipo de Educación en un caso o en otro. Se trata de educar de modo que, sea cual sea la orientación se pueda ser feliz.

Las formas más comunes de vivir nuestra sexualidad son:



Conducta homosexual cuando la relación se establece entre personas del mismo sexo.

Conducta heterosexual cuando la relación se establece entre personas de distinto sexo.

Podemos hablar de bisexualidad cuando aparecen conductas de tipo homosexual y heterosexual en la misma persona. Según diversos autores, en principio todos somos bisexuales; es decir, sentimos atracción por los dos sexos; pero la influencia de los modelos de nuestra cultura dominante inclinan la balanza por la heterosexualidad.

Existe otra forma que es la conducta célibe en la que la persona elige no tener relaciones sexuales.

Todas las personas deberían tener la posibilidad de elegir y exteriorizar su conducta sexual, sin que se vean sometidas o coaccionadas a un determinado comportamiento sexual, pues en el concepto de libertad lo que prima es el valor del individuo y de la elección personal.

¿COMO CONSTRUIR CAMINOS PARA TRABAJAR CON LOS ADOLESCENTES LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA?

1. Debemos aprender a reconocer que la sexualidad es muy amplia y variada, por tanto que existe otra diferente de la del adulto... «tú joven, no existes como sujeto que desea o no tienes sexualidad o tienes la que yo te digo»

2. No podemos partir de mensajes que solo sirven para asustar y que dan una visión erotofóbica

3. La sexualidad no solo es riesgo.

4. La sexualidad es más que coito, más que genitales, más que heterosexual...

5. Los jóvenes no son riesgo por el solo hecho de ser joven.

6. Los servicios tendrían que garantizar accesibilidad y confidencialidad, sin «peros» ni moralinas. Los jóvenes plantean sus dudas más íntimas y deben ser tratados con el respeto debido.

7. El rol del profesional debe ser, enseñar al joven a protegerse, y que lo haga si quiere y si no, debe asumir las consecuencias no deseadas de sus actos y reconocer que hace daño a los demás.

8. Si damos respuestas fáciles, no se harán preguntas sobre ellos mismos y si todo se lo facilitamos, las conductas de riesgos se repiten una y otra vez. Por ello se debe favorecer la autonomía de su propio cuerpo, de sus deseos, de su sexualidad. Que sea consciente de sus propias actitudes para que pueda controlar sus conductas. Ejemplo: que se responsabilice de su propia anticoncepción, independientemente del método usado por su pareja.

9. No me canso de repetir que el instrumento básico es la ESCUCHA de sus necesidades, de sus demandas

desde la distancia de la profesionalidad. Escuchar, significa estar dispuesto a aceptar lo que el otro dice, incorporarlo a lo que ya sabemos, sin dejar a la otra persona en un monólogo sin sentido, lejos de todo protocolo, la escucha no puede protocolizarse.

10. Debemos crear un espacio para que puedan hablar lo que quieran y cuanto quieran.

11. Establecer un buen vínculo con ellos, para que se sientan atendidos en su demanda, «tratar a los jóvenes en serio y no en serie».

12. Si educamos desde el riesgo, potenciamos el coito.

13. No solo debemos prevenir sino también informar para cambiar actitudes prestando una atención integral desde lo bio-psico-social, sin olvidar nada, ya que a menudo nos olvidamos la psique de personas capaces de actuar por sí mismas.

14. Protocolizar una entrevista significa distraernos, perder las razones últimas que le llevaron al riesgo, distraídos en seguir el protocolo y esto es duro, porque significa perder el status de «persona que sabe con capacidad para resolver todo»

15. Aceptar el papel materno-filial no hace favor al joven que no le permitirá crecer y repetirá el riesgo.

Si somos capaces de interiorizar estas normas, estamos en el camino del cambio de actitudes y aptitudes respecto de la sexualidad; por tanto, evitaremos riesgos innecesarios y mejoraremos la vivencia de la sexualidad.

Todo sin preocuparse por ser menores ya que las leyes nos amparan:

La factibilidad legal, pasa sobre todo por las garantías jurídicas de los menores respecto de la sexualidad y la contracepción:

La Constitución Española, en su artículo 10, apartado 1 proclama: «...La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social...»

La sexualidad es una dimensión fundamental de la personalidad y parte de la intimidad que constituye uno de los derechos consagrados en el artículo 18.1 de la Constitución (sentencia 53/1985 del 11 de Abril del Pleno del Tribunal Constitucional).

El Código Penal presupone la «autodeterminación sexual a partir de los 13 años», edad en la que se reconoce la capacidad de establecer relaciones sexuales consentidas. De esto se deduce la capacidad para adoptar medidas anticonceptivas convenientes. Por ello, no se necesita consentimiento del progenitor o tutor, ya que la representación legal inherente a la patria potestad, no se extiende a los actos relativos a los derechos de la personalidad.

Así un menor, puede acudir a Servicios de Salud en demanda de asistencia contraceptiva y exigirlo como



un derecho a la protección de su salud y a la asistencia, conforme a lo dispuesto en La Ley General de Sanidad.

Además, hay que tener en cuenta que la demanda anticonceptiva ha de venir de alguien capacitado para ello; esta capacidad según el Código Civil, no se identifica con la mayoría de edad, sino con la condición de madurez, y esta se deposita en el facultativo.

DIFICULTADES

- La no definición clara de la tarea por la amplitud y la naturaleza imprecisa de la salud sexual y reproductiva.
- La dificultad que entraña la separación del «rol profesional» con las cuestiones personales y morales, como prejuicios, valores que son tan difíciles de desligar.
- Muchos pediatras reconocen no estar capacitados para abordar la temática, pero sí tienen elementos básicos para comenzar a trabajar; no obstante este punto tiene fácil solución.
- La falta de tiempo y conocimiento en algunos casos les hacen tener una visión excluyente y por tanto derivadora.

A su favor

- 1) El pediatra de los EAP (Equipos de Atención Primaria) conoce la población con la que trabaja y tiene un vínculo profundo con las familias, lo que permite el diálogo fácil.
- 2) Suele existir una buena relación médico-paciente- padres, ya que acompaña a los padres en el crecimiento de sus hijos.
- 3) La visión social es amplia y saben practicar con destreza la promoción y prevención de la salud.

Propuestas de trabajo

a-Formación: Actualización en Salud Sexual y Reproductiva por los Equipos de Apoyo a la Atención Primaria (Centros de Orientación Familiar/ Centros Jóvenes).

Ejemplos: entrevista con el adolescente, métodos anticonceptivos, manejo de una gestación no deseada, etc.

b-Información: Generar y difundir información específica desde los lugares de trabajo; por ejemplo: material impreso (folletos, póster, separa-páginas, etc.), material audiovisual y otras herramientas informativas.

c-Pautas de actuación: Normatización y creación de protocolos para la consulta.

A MANERA DE CONCLUSIÓN

Yo sé que tratar la sexualidad, nos arroja a los médicos a la dimensión social de la práctica médica, en la cual, la interacción con valores sociales y culturales excede del alcance de los procedimientos pautados; sin embargo, son ustedes eslabón importante para velar por este aspecto de la salud de niños y adolescentes,

siempre desde el acompañamiento y la prevención-promoción.

Ustedes están bien posicionados para ello, ya que:

- Su especialidad los habilita para mirar con sensibilidad y compromiso social.
- Por el contacto con adolescentes y padres, sujetos principales de esta problemática.
- Por la función que cumplen en la atención que prestan a sectores de población vulnerables.
- Por la importancia de su práctica en la promoción de la salud.

BIBLIOGRAFÍA

- 1) Oliveira Malvar, M. Eros. Materiais para pensar o amor. 1995.
- 2) Campaña «Habla con ellos». www.anticoncepcionsiglo21.com.
- 3) Peinado Rodríguez, M. La Consulta Joven: Un reto para la atención primaria. Revista Primer Nivel. 2002
- 4) Anticoncepción Siglo XXI. Gallup Data on File 2004.
- 5) Ganar Salud con la Juventud. Salud Pública. Ministerio de Sanidad y Consumo. Junio 2002.
- 6) www.cje.org/publicaciones.nsf/docs.
- 7) Primera Encuesta Daphne sobre « Sexualidad y Anticoncepción en la juventud Española 2002». Diapositiva 24. www.equipodaphne.es
- 8) INE. Anuario Estadístico de España 2004. 5. salud.5.5.6. Interrupciones Voluntarias del Embarazo y censo 2001 en www.ine.es
- 9) Ministerio de Sanidad y Consumo. Información al profesional. Interrupción Voluntaria del Embarazo, 12/01/2005 en: www.msc.es
- 10) Salud Sexual y Reproductiva. Análisis de la población. Plan de Salud de Extremadura 2004- 2008.
- 11) Diezma JC, De la Cruz C. ¿Hablamos de Sexualidad con nuestros hijos? Ed. CEAPA. Abril 2002.
- 12) Instituto Andaluz de la Mujer en: http://www.juntadeandalucia.es/institutodelamujer/img/menu_contenido.gif



PROGRAMA DE ATENCIÓN DE LA SALUD DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Antonia Fernández León

Pediatra CS Plasencia II. Plasencia

INTRODUCCION

¿Es necesario un programa de salud específico para el Síndrome de Down?

El síndrome de Down (SD) es la alteración cromosómica más frecuente en el hombre. Se trata de la primera causa congénita de retraso mental y, según datos del ECEMC (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas) en el año 2004¹, ocupa el cuarto lugar en la lista de defectos congénitos diagnosticados durante los tres primeros días de vida, con una prevalencia neonatal de 7,11 por 10.000 RN y una tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa, posiblemente debido al impacto de las interrupciones voluntarias de embarazo, al tratarse de un defecto susceptible de diagnóstico prenatal. En nuestra región la prevalencia en 2004 ha sido de 12,86 por 10.000 RN según datos del mismo estudio.

En España se estima que viven alrededor de 32.000 personas con SD². En Extremadura las personas con SD y certificado de minusvalía a fecha de febrero de 2006 son un total de 958, de los cuales 164 son menores de catorce años³.

Los niños con SD requieren de las mismas normas de atención sanitaria y exploraciones que cualquier otro niño. Pero este grupo poblacional presenta con más frecuencia anomalías congénitas y ciertos riesgos y problemas. El mejor conocimiento de los riesgos y problemas asociados al SD permite conocer qué alteraciones pueden aparecer y en qué momentos de la vida del individuo. Muchos de estos problemas y complicaciones pueden prevenirse si se los tiene en cuenta y se los trata precozmente.

La aplicación de las actividades preventivas recomendadas por los programas de salud ha hecho que la calidad y esperanza de vida de estas personas haya mejorado notablemente alcanzándose mejor estado de salud, mejor desarrollo intelectual, mayor grado de autonomía personal y mayor capacidad para vivir una vida integrada en la comunidad.

Por todo ello, parece pertinente añadir a las recomendaciones destinadas a la población infantil general en Atención Primaria, un grupo de actividades preventivas específicas para los niños con SD con el ánimo de favorecer el pleno desarrollo y aprovechamiento de sus capacidades, dependiente en gran medida de su buena salud.

Al seguir las actividades recomendadas se deberá tener en cuenta la experiencia local y los patrones de referencia de cada área de salud procurando una coordinación entre los distintos niveles y especialistas que atiendan al niño con SD e intentando eludir un exceso de controles que hagan demasiado diferente la vida del niño y su familia.

¿Qué programa de salud?

Desde 1981 en que aparece el primer programa de Medicina Preventiva para las personas con SD, diversas

instituciones internacionales y nacionales se han preocupado en promover recomendaciones y actuaciones en materia de salud para estas personas, ampliando, mejorando y extendiendo por todo el mundo los programas de salud.

El más reconocido a nivel mundial es el elaborado por un grupo internacional de expertos médicos y terapeutas denominado Down Syndrome Medical Interest group (DSMIG)⁴. Puede obtenerse en Internet:

www.infonegocio.com/downcan (temas de interés).

En España, la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) elaboró y publicó un programa de salud basado en una edición previa del anterior programa descrito⁵. A destacar también la labor realizada por la Fundació Catalana Síndrome de Down⁶ y la Fundación Síndrome de Down de Cantabria⁷.

Con objeto de favorecer la generalización de la atención a niños con SD en nuestra región, se exponen los problemas de salud predominantes y las actividades preventivas dirigidas a detectarlos tratando de actuar con la mayor evidencia disponible en cada momento sobre las intervenciones específicas recomendadas. Es decir, conozcamos los problemas de salud más frecuentes en los niños con SD, conozcamos las actividades específicas recomendadas para detectarlos y adaptémoslos según nuestra experiencia y nuestros medios y especialistas disponibles tratando de prestar la mayor calidad asistencial a nuestros niños con SD.

PRINCIPALES PROBLEMAS DE SALUD EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

La carga génica del cromosoma 21 triplemente representado, es el origen del desequilibrio que condiciona las alteraciones del desarrollo, estructura y función de diversos sistemas y órganos.

En el 95% de los casos el síndrome está causado por trisomía 21 pura, debida a la no disyunción en la fase de meiosis; en el 4% es causado por translocación de un cromosoma; alrededor de 1-3% son por mosaicismo en el que un mismo individuo presenta líneas celulares normales y trisómicas; en este caso la alteración se produce después de la fecundación, durante una de las divisiones del cigoto; la proporción de células trisómicas varía entre el 11 y el 70% y el fenotipo puede ir desde prácticamente normal a típicamente Down.

En una visión global y longitudinal, la persona con SD presenta las siguientes características:

- 1.- Un conjunto de rasgos y signos detectables en el RN que configuran el fenotipo característico del síndrome
- 2.- Lentitud y reducción del crecimiento corporal, incluido el céfalico.
- 3.- Lentitud del desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje.



4.-Problemas de inmunidad que pueden explicar la frecuencia con que se presentan infecciones recurrentes, o la aparición de algún cuadro autoinmune o alguna enfermedad maligna (leucemia infantil).

5.-Otros trastornos muy variados, orgánicos y funcionales, como los referidos en la tabla siguiente.

Principales problemas de salud en personas con SD (excluido el pd neonatal)^{8, 9}

DIAGNOSTICO DEL SINDROME DE DOWN^{10, 11, 12}

DIAGNOSTICO PRENATAL

El diagnóstico prenatal se basa en dos tipos de pruebas:

- Pruebas de presunción o sospecha, de naturaleza no invasiva

- Pruebas de confirmación, de naturaleza invasiva, mediante las cuales se obtienen células fetales con las que se realiza posteriormente el cariotipo

Pruebas de presunción

1.-Análisis bioquímico de un conjunto de sustancias que se encuentran en la sangre de la madre

2.-Análisis ecográfico del feto que detecta imágenes indicadoras de que pueda tener un SD.

El tipo de técnicas que se realizan en las pruebas presuntivas varían según la edad gestacional del embarazo:

Pruebas realizables durante el primer trimestre del embarazo:

- Medición de la translucencia nucal del feto mediante ecografía. La edad gestacional que ofrece datos más garantizables se encuentra entre la 11ª y la 13ª semana de gestación.

- Análisis bioquímico en sangre materna de:

- Proteína A del plasma sanguíneo asociada al embarazo (PAPP-A)

- La subunidad beta libre de la gonadotropina coriónica humana (âhCG)

Pruebas realizables durante el segundo trimestre de embarazo

Análisis bioquímico de los siguientes marcadores en sangre materna:

- Alfa-fetoproteína

- Gonadotropina coriónica humana total

- Estríol no conjugado

- Inhibina A

El análisis de los tres primeros productos se llama «prueba triple»; el análisis de los cuatro se llama «prueba cuádruple».

Estudio ecográfico de diversos signos: huesos de la nariz, malformaciones de órganos, tamaño de huesos largos, etc.

El resultado de este rastreo es un coeficiente de riesgo cuyo valor será indicativo de la necesidad o no de otras pruebas. El índice de falsos positivos suele ser del 5%. La tasa de detección oscila entre el 70 y 90 %.

Pruebas invasivas

Su objetivo es obtener células fetales en las que se puede detectar la presencia de la trisomía del cromosoma 21.

Los principales criterios que hacen pertinente el diagnóstico prenatal invasivo son:

1.- La madre tiene edad superior a 35 años

2.-Las pruebas presuntivas arrojan un valor positivo

3.-Hay antecedentes directos de patología genética

4.-Existe una anomalía ecográfica de riesgo

La obtención de las células fetales se realiza mediante las siguientes técnicas:

1. Amniocentesis: se realiza en las semanas 14 a 17 de embarazo. El análisis de un tercer cromosoma 21 se puede obtener por cariotipo, hibridación in situ por fluorescencia (FISH) o por técnica PCR.

2. Biopsia de las vellosidades coriónicas: realizable entre la 8ª y la 11ª semana de gestación.

3. Cordocentesis: uso excepcional

Indicaciones del diagnóstico prenatal

1.-Madres con 35 años de edad o mayores

2.-Padres con 50 años de edad o mayores

3.- Nacimiento anterior de un hijo con síndrome de Down o cualquier otra anomalía

4.-Translocación equilibrada de cromosomas en uno de los padres

5.-Padres con alteraciones cromosómicas

DIAGNOSTICO TRAS EL NACIMIENTO

El diagnóstico del síndrome de Down al nacer se basa en la presencia de una constelación de signos que constituyen un fenotipo característico y se confirma por estudio cromosómico mediante cariotipo.

El cariotipo ofrece también una guía para el consejo genético a los padres¹³ relativo al riesgo de tener otro hijo con SD según se trate de una trisomía 21 pura, de una translocación o de un mosaicismo.

RECOMENDACIONES BASADAS EN LA EVIDENCIA DIRIGIDAS A LOS PROBLEMAS MEDICOS ASOCIADOS AL SINDROME DE DOWN

1.- TRASTORNOS CARDIACOS

Entre el 35 y el 45% de los niños con SD padecen algún tipo de cardiopatía susceptible de control cardiológico o corrección quirúrgica¹⁴. La alteración más común son los defectos de la pared AV:

Distribución porcentual sobre el total de cardiopatías:

Defecto septal auriculoventricular	45%
Defecto septal ventricular	35%
Defecto de tipo ostium secundum	8%
Persistencia de ductus arteriosus	7%
Tetralogía de Fallot	4%
Otros	1%

Un examen clínico normal no excluye la presencia de cardiopatía. En la etapa neonatal la mitad de los casos quedarían sin diagnosticar y a las seis semanas un tercio de los casos. La ecocardiografía se muestra en diferentes



estudios como el medio diagnóstico más adecuado para detectar las anomalías cardíacas en la etapa neonatal del niño con SD¹⁵.

La cirugía reparadora debe realizarse a la edad recomendada para cada patología, previniéndose así complicaciones graves, como la presencia precoz de hipertensión arterial pulmonar. Las intervenciones quirúrgicas presentan unos resultados similares a los niños sin SD, con una supervivencia entre el 80 y el 90%¹⁶.

En adolescentes y adultos jóvenes es frecuente la disfunción de alguna de las válvulas del corazón (regurgitación aórtica y, más frecuentemente, prolapso de la válvula mitral)¹⁷.

Recomendación:

En la etapa neonatal debe realizarse ecografía cardíaca a los niños con SD. En la etapa adolescente se realizará ecografía cardíaca para descartar disfunción valvular.

Hay suficiente evidencia para que la recomendación se incluya en los controles periódicos de salud (recomendación B)¹⁸.

En niños mayores en los que nunca se haya realizado exploración y no muestren signos de cardiopatía, además de la exploración clínica y el ECG, es recomendable realizar una ecografía cardíaca.

2.- CRECIMIENTO

El desarrollo físico es más lento que en los grupos poblacionales por edad y sexo de niños no afectados de SD. Por ello, las medidas ponderostaturales deben ser referidas a estándares específicos para niños con SD. Las primeras publicadas y de uso extendido son las tablas de Cronk. Existen varias más editadas en Internet (<http://www.growthcharts.com>). La Fundación Catalana Síndrome de Down ha elaborado parámetros somatométricos de referencia para estos niños en nuestro medio que se pueden consultar en el Programa Español de Salud para las Personas con Síndrome de Down editado por la FEISD⁵. Recientemente han sido actualizadas por el Dr. X. Pastor y publicadas en la revista SD 2004. También se pueden encontrar en la página web de la Fundació Catalana Síndrome de Down⁶.

El lento crecimiento no es atribuible a déficit de GH de forma generalizada. Tampoco se ha comprobado que el tratamiento con GH mejore el perímetro craneal y el desarrollo psicomotor¹⁹. Si comprobamos una disminución del crecimiento, se precisará investigar causas: cardiopatías, hipotiroidismo, déficit de GH, malnutrición, leucemias...

La prevalencia de obesidad en este grupo es mayor que en la población general y debe ser considerado un problema de salud.

Recomendación:

Tutelar el crecimiento físico con tablas estándares para niños con SD (recomendación B)¹⁸

3.- DESARROLLO PSICOMOTOR

La función cognitiva varía tremendamente y no se puede predecir al nacimiento. No existe relación entre el fenotipo del niño con SD y el nivel de función cognitiva. El CI va de rangos bajo a moderado y profundo, siendo este último raro²⁰.

Los hitos del DPM siguen una secuencia más lenta que en la población general. El área más comprometida es el área del lenguaje²¹.

Es conveniente iniciar programas de intervención temprana/estimulación precoz sobre el desarrollo psicomotor, el lenguaje y la conducta alimentaria. Estudios de casos y controles han comprobado que estos programas mejoran el desarrollo global, los trastornos del comportamiento alimentario, el lenguaje y la integración social²², y la adaptación entre padres e hijos²³.

En nuestra región la Asociación Síndrome de Down de Extremadura (ASINDOEX) dispone de seis sedes comarcales enlazadas en un programa común de actuación, prestando servicios de Atención Temprana, apoyo y seguimiento escolar, logopedia, salud bucodental, formación e inserción laboral, atención a familias... Es conveniente informar a la familia de su existencia y en cualquier caso canalizar la incorporación a programas de atención temprana.

Recomendación:

Iniciar programas de intervención temprana del desarrollo psicomotor, lenguaje y conducta alimentaria. Valorar el desarrollo psicomotor con especial referencia al área del lenguaje. Hay suficiente evidencia para que la recomendación se incluya en los controles periódicos de salud (recomendación B)¹⁸.

4.- TRASTORNOS ENDOCRINOLÓGICOS

En las personas con SD de cualquier edad está aumentada la incidencia de alteraciones tiroideas, aproximadamente un 45% presenta algún tipo de disfunción tiroidea.

La forma más común es el aumento aislado de TSH o «hipertirotropinemia idiopática», posiblemente debido a neuroregulación defectuosa de la TSH, que en estudios de 24 horas varía entre niveles normales y altos. En el 40% de los casos evoluciona a la normalidad, recomendándose controles cada 6 meses. Entre el 12 y el 17% de los casos son hipotiroidismos adquiridos y de éstos, el 33% de causa autoinmune. La prevalencia de anticuerpos antitiroideos aumenta con la edad (por encima de los 8 años) y en ocasiones antecede al estado hipotiroideo en 12 a 18 meses²⁴. Los signos de hipotiroidismo pueden ser muy tenues, solapados a la clínica típica del SD (hipotonía, estreñimiento, incremento ponderal, crecimiento lento...).

No existe evidencia sobre el beneficio del tratamiento sustitutivo en elevaciones aisladas de la TSH²⁵. En caso de presentarse anticuerpos antitiroideos y elevación aislada de TSH, en el 35% de casos se desarrollará un hipotiroidismo franco.

Se han descrito también casos de hipertiroidismo de tipo inmunitario en niños y adultos con SD en mayor proporción a la población normal, 1,1% de casos²⁶. La diabetes mellitus también se aprecia más frecuentemente, con una prevalencia que oscila entre el 1,4 al 10,6% (DSMIG). La HCG sólo se administrará en caso de déficit confirmado.

Recomendaciones:

Determinar al nacer (cribado de metabolopatías), seis meses de vida, al año y anualmente TSH. En caso de disfunción tiroidea compensada, repetir cada seis meses TSH, T4 y rT3 hasta que se normalice la función o se diagnostique



de hipotiroidismo franco. En la edad escolar determinar anticuerpos antitiroideos al menos en una ocasión (entre los 9 a 12 años). Recomendación B¹⁸

5.- TRASTORNOS DIGESTIVOS

a) Malformaciones congénitas

Estenosis o atresias digestivas se producen en el 12% de los RN con SD. También se presenta con mayor frecuencia la enfermedad de Hirschprung (<1%) y el estreñimiento relacionado con el tipo de alimentación y la hipotonía muscular.

b) Enfermedad celiaca

La celiaquía se presenta en el 3-7% de las personas con SD frente al 1:2000 en la población general. Es frecuente su presentación de forma silente o de forma atípica por lo que se recomienda el cribado sistemático mediante la determinación de marcadores serológicos. Se recomienda la realización simultánea de anticuerpos antigliadina y antitransglutaminasa de manera periódica, aunque no se ha establecido la pauta idónea²⁷.

Recomendación:

En ausencia de clínica sugestiva de enfermedad celíaca, se determinarán a la edad de 2-4 años anticuerpos antigliadina simultáneamente a anticuerpos antitransglutaminasa. La recomendación es de tipo B.

6.- ANOMALIAS OCULARES Y DE LA VISION^{28, 29, 30}

Aproximadamente el 60% de individuos con SD presentan a lo largo de su vida alguna alteración ocular susceptible de intervención. Los problemas más frecuentes son la hiperopía en menores de 5 años, astigmatismo entre los 5 y 12 años y las anomalías del iris, estrabismo y cataratas adquiridas en mayores de 12 años. Las alteraciones retinianas están también presentes en un porcentaje alto. Problemas infrecuentes pero graves son las cataratas congénitas y el keratocono (aparece más frecuentemente en adolescentes con SD que en la población general); en ausencia de reflejo rojo, estrabismo y nistagmo deberá realizarse exploración exhaustiva. Se dan también con frecuencia estenosis de conductos lacrimales, blefaritis y conjuntivitis.

La prevención de la ambiopía y el diagnóstico temprano de todas las alteraciones es un reto importante y añade calidad de vida a estos niños

Recomendación:

Realizar exploración oftalmológica al nacer, 6 y 12 meses y al menos cada dos años. Recomendación C (insuficiente evidencia para excluirlo de las intervenciones preventivas)¹⁸.

7.- AUDICION/ORL^{31, 32}

La pérdida auditiva en niños con SD es un problema frecuente, la mayoría de los casos son hipoacusias de conducción, sólo el 4% presentó sordera neurosensorial. El tratamiento enérgico de las otitis serosas, colesteatomas, estenosis del CAE o impactaciones de cerumen pueden hacer mejorar los problemas de audición y consecuentemente de adquisición del lenguaje.

Debe realizarse el cribado auditivo en los primeros 6 meses de vida (otoemisiones acústicas, potenciales auditivos automatizados, potenciales evocados auditivos del tronco cerebral). Si se demora por cualquier circunstancia, pueden

ser también válidas hasta los 12 meses de vida dado el lento desarrollo psíquico que puede existir y que se requiere para poder aplicar otras técnicas. A partir de los 12 meses el cribado se realizará con pruebas de valoración basadas en reflejos conductuales audiológicos, impedanciometría o test de otoemisiones acústicas, dependiendo de la edad, nivel intelectual y estado de la audición.

Las personas con SD pueden empezar a desarrollar pérdidas auditivas durante su segunda década, originando en ocasiones trastornos de conducta que podrían ser mal interpretados como trastornos psiquiátricos.

La hipoplasia facial media hace que aumente la dificultad propia de unas vías respiratorias estrechas. La respiración ruidosa, sinusitis/nasofaringitis, son problemas frecuentes. La estrechez de la tráquea puede originar crup recurrente. La traqueomalacia es más frecuente en los bebés con SD. Se considera que la enfermedad obstructiva de las vías respiratorias es un problema importante de las personas con SD que en algunas ocasiones va a requerir intervención quirúrgica u oxigenoterapia.

Recomendaciones:

Realizar cribado de hipoacusia en los primeros seis meses de vida mediante OEA, PEAT o potenciales auditivos automatizados. Realizar cribado de hipoacusia con pruebas basadas en reflejos conductuales, impedanciometría u OEA cada año hasta los tres años y después cada dos años. Recomendación C¹⁸

8.- TRASTORNOS ORTOPEDICOS E INESTABILIDAD ATLANTOAXOIDEA

La laxitud ligamentosa es responsable de diversos problemas ortopédicos que tienen las personas con SD. Curiosamente no suele haber luxación congénita de cadera, aunque sí puede apreciarse en el niño mayor y adolescente. La luxación crónica de la rótula puede ocasionar problemas de la marcha en los adolescentes. La inestabilidad atlantoaxoidea o subluxación atlantoaxoidea (IAA) es el término usado para describir un incremento de la movilidad de la articulación atlantoaxoidea. Se define por la existencia de un espacio de más de 5 mm entre el segmento posterior del arco anterior del atlas y el segmento anterior de la apófisis odontoides del axis. Existe en el 10-20% de los menores de 21 años con SD, aunque la mayoría carece de síntomas. Las formas sintomáticas (síndrome de compresión medular) oscilan entre el 1-2% de la población Down³³.

El diagnóstico se establece mediante la realización de radiografía lateral de columna cervical en posición neutra, flexión y extensión. Se realizará entre los 3 y 5 años de vida y requiere la valoración por un radiólogo experto y confirmación en muchos casos por RNM.

La indicación de cribado en la fase asintomática es controvertida. El Comité de Medicina Deportiva de la AAP concluyó que el rastreo radiológico tenía «un valor potencial pero no probado» para detectar las personas que corrían riesgo de sufrir lesiones deportivas, recomendándose proseguir el estudio. Se siguen requiriendo las exploraciones radiológicas para participar en las Olimpiadas especiales.

El DSMG recomienda realizar cribado individual entre los 3 y 5 años. Si la medición es superior a 5 mm significa anomalía. El tratamiento será conservador, restringiéndose sólo las actividades que supongan riesgo de lesión medular.



Los niños que no tengan realizado el cribado necesitarán ser evaluados con anterioridad a procesos quirúrgicos o anestésicos que precisen de la manipulación del cuello. La repetición del cribado es aconsejable a los 10 años de edad. En edades posteriores no se ha demostrado su utilidad en ausencia de signos o síntomas relacionados³⁴.

Recomendación:

Realizar Rx lateral cervical en posición neutra, flexión y extensión entre los 3 y 5 años de edad. Recomendación C¹⁸

9.- TRASTORNOS ODONTOLÓGICOS^{35, 36}

Los pacientes con SD presentan los siguientes problemas odontológicos:

1.-Retraso en la erupción dentaria, hipodontias, anodoncias, dientes supernumerarios, manchas blanquecinas de hipocalcificación...

2.-Grave y acusado compromiso periodontal, que afecta sobre todo al sector anteroinferior.

3.-Frecuentes maloclusiones dentarias (macroglia e hipoplasia del maxilar). Las más frecuentes son la mordida abierta y la mordida cruzada.

4.-Menor incidencia de caries (retraso de la erupción dentaria y la función tamponante de la saliva).

5.-El bruxismo se observa en el 70% de los niños.

Recomendaciones:

Las pautas preventivas de higiene bucodental en series temporales han demostrado una disminución de los problemas odontológicos en este grupo de población. Recomendación C¹⁸

10.- INMUNIZACIONES

Las vacunas recomendadas en los niños con SD son las establecidas para la población infantil, incluyendo la vacuna de la gripe, varicela y neumocócica (tipo conjugada heptavalente en menores de 3 años y forma polisacárida 23 valente en mayores de 36 meses) indicadas en esta población porque suelen presentar inmunodeficiencias y problemas orgánicos³⁷.

Recomendación:

Inmunizar a los niños con SD según el calendario vacunal vigente en cada comunidad autónoma. Inmunizar frente a neumococo, varicela y gripe según pautas recomendadas para grupos de riesgo. Recomendación C¹⁸

11.- OTROS PROBLEMAS MÉDICOS

Los pacientes con SD pueden tener además otros problemas médicos observables en Atención Primaria. En estos casos no existe evidencia científica de qué intervenciones preventivas, primarias o secundarias, deben aplicarse, por lo que han de ser conocidos para diagnosticarlos en fases tempranas y permitir intervenciones tempranas.

Estos problemas son:

- Alteraciones del sueño³⁸, apnea obstructiva del sueño³⁹, problemas obstructivos de la vía aérea

- Otros problemas ortopédicos⁴⁰: inestabilidad atlanto-occipital, hiperlaxitud articular, escoliosis, subluxación rotuliana, deformidades del pie

- Trastornos neurológicos: epilepsia⁴¹, mioclonias, hipsarritmia

- Otros trastornos oftalmológicos : nistagmus, estenosis del conducto lacrimal, blefaritis, conjuntivitis

- Criptorquidia⁴²

- Inmunidad e infecciones: otitis, sinusitis. Déficit de IgA y/o subclases de IgG, trastornos autoinmunes

- Problemas de conducta⁴³: THDA, autismo, depresión, demencia, enfermedad de Alzheimer

- Otros problemas endocrinos: diabetes tipo I⁴⁴, hipertiroidismo²⁶

- Alteraciones hematológicas⁴⁵: trastorno mieloproliferativo transitorio (reacción leucemoide), leucemia aguda linfoblástica y no linfoblástica

- Disgenesia gonadal en mujeres⁴²

- Trastornos gastrointestinales: atresia duodenal, ano imperforado, obstrucción parcial del tracto GI superior, fístula tráqueo-esofágica, estenosis pilórica, enfermedad de Hirschsprung, estreñimiento crónico.

GUIAS DE ACTIVIDADES PREVENTIVAS

Destaca la editada en 1999 por la Down Syndrome Quarterly, la propuesta por la FEISD y la recomendada por el grupo PREVINFAS-PAPPS. Se expone a continuación esta última: (en la siguiente página)

1.- Determinar en suero anticuerpos antigliadina y simultáneamente los anticuerpos antitransglutaminasa una vez entre los 2 y 4 años.

2.- Rx lateral cervical entre los 3 a 5 años. Repetir si realiza deporte con asiduidad o previos a anestesia general. Examen neurológico en cada visita.

Vacunación antigripal, antineumococo y antivariola.

RESUMEN. PUNTOS CLAVES

1.-Los niños con SD requieren de las mismas intervenciones que la población infantil general. Pero es sabido que durante el desarrollo, en el nacimiento y a lo largo de la vida del individuo con SD, ciertas alteraciones pueden complicar su salud física. Muchas de las complicaciones pueden prevenirse si se las tiene en cuenta y se las trata precozmente.

2.-Parece recomendable pues, la existencia y aplicación de actividades específicas preventivas encaminadas a detectar y tratar precozmente los problemas de salud que puedan surgir en las personas con SD.

3.-Las actividades de salud a realizar deben estar adaptadas a la realidad sanitaria de cada área de salud.

4.-Las intervenciones que demuestran mayor efectividad y fuerza de recomendación (recomendación B: hay suficiente evidencia para incluir la recomendación en los controles periódicos de salud) son:

- Intervención temprana/estimulación precoz
- Utilización de estándares de crecimiento para la población afecta
- Evaluación de la función tiroidea
- Ecocardiografía en la etapa neonatal
- Ecocardiografía en la etapa adolescente para diagnóstico de valvulopatías
- Cribado de la enfermedad celíaca



5.- Las intervenciones en las que la evidencia para la inclusión o exclusión de la actividad en un examen periódico de salud es conflictiva (recomendación C) son:

- Cuidados bucodentales
- Cribado de trastornos auditivos, excepto el cribado auditivo neonatal universal
- Detección de anomalías oculares y de la visión

- Inestabilidad atlanto-axoidea
- Inmunizaciones especiales

6.- Para el resto de los problemas médicos observables en Atención Primaria en el SD, no existe evidencia científica de qué intervenciones preventivas, primarias o secundarias, deben aplicarse. Por ello es deseable que sean conocidos para diagnosticarlos en fases tempranas e intervenir precozmente.

Guía de actividades preventivas en niños con SD (edad en años)																			
Actividad	0-4 sem.	1	1,5	2	2,5	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Cariotipo Consejo genético	+																		
Actividades preventivas habituales (PAPPS)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Evaluación cardiaca	Ecocardiogr															Ecocardiogr			
Evaluación audición	PETC o OEA	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Eval. oftalmológica	Reflejo rojo	+		+		+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Evaluación tiroides (TSH, T4)	Cribado de metaboloop	+		+		+	+	+	+	+	+	Anticuerpos antitiroideos				+	+	+	+
Evaluación crecimiento (tablas estándares). Obesidad. Nutrición	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Evaluación bucodental					+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Cribado celiaquía ¹					+														
Apoyo familiar. Tutela de cuidados y habilidades paternas	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Desarrollo psicomotor. Coordinación con servicios educativos.	Intervención precoz	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Inestabilidad atlantoaxoidea ²							Rx	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?



BIBLIOGRAFIA

- 1.- BOLETIN DEL ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología. Serie V, nº 4 2005. ISSN: 0210-3893, 73-82.
- 2.- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.
- 3.- CADEX. Consejería de Bienestar Social. Febrero 2006
- 4.- Cohen W. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. *Down Syndrome Quarterly*. 1999; 4 (3).
- 5.- FEISD. Programa Español de Salud para las personas con Síndrome de Down. 3ª ed. Madrid: Ed. FEISD; 1999
- 6.- Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down. Programa de salud.
Disponible en [http:// www.fcsc.org/cas/médico/programa.htm](http://www.fcsc.org/cas/médico/programa.htm)
- 7.- Tejerina A. Los cuidados de salud en el niño con síndrome de Down. XV curso básico sobre síndrome de Down.
Santander, 4 y 5 de Noviembre de 2005. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/curso.htm>
- 8.- Committee on Genetics. American Academy of Pediatrics. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*. 2001; 107 (2): 442-9
- 9.- National Down Syndrome Congress. Healthwatch for the person with Down Syndrome II.
- 10.- Gardner RJ, Sutherland GR. Chromosome abnormalities and genetic counselling. 3ª Edición. Oxford: Oxford University Press, 2004
- 11.- Malone FD, Canick JA, Hall RH, et al. First-trimester or second-trimester screening, or both, for Down's syndrome. *N Eng J Med* 2005; 2001-11
- 12.- Serés A, Cuatrecasas E, Catalá V. Genética, diagnóstico prenatal y consejo genético. En: JM Corretger, A Serés, J Casaldáliga, K Frías (eds). Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales. Barcelona: Masson, 2005 (p. 3-20)
- 13.- Newberger DS. Down síndrome: prenatal risk assessment and diagnosis. *Am Fam Physician* 2000 Aug 15; 62 (4): 825-32
- 14.- Freemam SB, Taft LF, Dooley KJ, Allran K, Sherman SL, Hassold TJ, Khoury MJ, Saker DM. Population based study of congenital heart defects in Down syndrome. *Am J Med Genet* 1998; 80 (3): 213-7
- 15.- McElhinney DB, Straka M, Goldmuntz E, Zackai EH. Correlation between abnormal cardiac physical examination and echocardiographic finding in neonates with Down syndrome. *Am J Med Genet* 2002 Dec 1; 113 (3): 238-41
- 16.- Reller M, Morris C. Is Down syndrome a risk factor for poor outcome after repair of congenital heart defects?. *J Pediatr*. 1998; 132: 738-41
- 17.- Geggel R, O'Brien J, Feingold M. Development of valve dysfunction in adolescents and young adults with Down syndrome and no known congenital heart disease. *J Pediatr*. 1993; 122: 821-3
- 18.- Grupo PREVINPAD/PAPPS. Actividades preventivas en la infancia y adolescencia. Prevención y niños con SD. 2003. Disponible en : <http://www.aepap.org/previnfad/pre-recom.htm>
- 19.- Anneren G, Tuvemo T, Carlsson-Skwirut C, Lonnerholm T, Bang P, Sara VR, Gustafsson J. Growth hormone treatment in young children with Down's syndrome: effects on growth and psychomotor development. *Arch Dis Child*. 1999; 80: 334-38
- 20.- Rebecca B, Saenz Md. Primary care of infants and young children with Down syndrome. *Am Fam Physician*. 1999; 59 (2): 381-90
- 21.- Caselli Mc, Vicari S, Longobardi E, Lami L, Pizzoli C, Stella G. Gestures and words in early development of children with Down syndrome. *J Speech Lang Hear Res*. 1998; 41 (5): 1125-35
- 22.- Connolly Bh, Morgan SB, Rusell FF, Fulliton Wi. A longitudinal study of children with Down syndrome who experienced early intervention programming. *Phys Ther*. 1993; 73 (3): 170-9
- 23.- Pelchat D, Bisson J, Ricard N, Perreault M, Bouchard Jm. Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with disability. *Int J Nurs Stud*. 1999; 36(6): 465-77
- 24.- Karlsson B, Gustafsson J, Hedov G, Ivarsson SA, Anneren G. Thyroid dysfunction in Down's syndrome: relation to age and Thyroid autoimmunity. *Arch Dis Child*. 1998; 79 (3): 242-5
- 25.- Tirosh E, Taub Y, Scher A, Jaffe M, Hochberg Z. Short-term efficacy of thyroid hormone supplementation for patients with Down syndrome and low-bordeline thyroid function. *Am J Ment Retard*. 1989; 93(6): 652-6
- 26.- Castro A, Linares R. Estudio de la función tiroidea en personas con síndrome de Down. *Aten. Primaria*. 1999; 23: 87-90
- 27.- Donat E, Polo B, Ribes C. Marcadores serológicos de enfermedad celiaca. *Acta Pediátrica Española* 2003; 61 (1): 24-30

- 28.- Caputo Ar, Wagner Rs, Reynolds DR, Guo SQ, Goel AK. Down síndrome. Clinical review of ocular features. *Clin Pediatr (Phila)*. 1989; 28 (8): 355-8
- 29.- Berk At, Saatci AO, Ercal MD, Tunc M, Ergin M. Ocular findings in 55 patients with Down's syndrome. *Ophthalmic Genet*. 1996; 17(1): 15-9
- 30.- Tsiaras WG, Pueschel S, Keller C, Curran R, Giesswein S. Amblyopia and visual acuity in children with Down's syndrome. *Br J Ophthalmol*. 1999; 83 (10): 1112-4
- 31.- Roizen NJ, Wolters C, Nicol T, Blondis TA. Hearing loss in children with Down syndrome. *J Pediatr*. 1993; 123 (1): S9-12
- 32.- Shott SR, Joseph A, Heithaus D. Hearing loss in children with Down syndrome. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2001 Dec 1; 61 (3): 199-205
- 33.- Committee on Sports Medicine and Fitness. AAP. Atlantoaxial instability in Down syndrome: Subject review (RE9528). *Pediatrics*. 1995; 96 (1): 151-4
- 34.- Brockmeyer D. Down syndrome and craniovertebral instability: Topic review and treatment recommendations. *Pediatr Neurosurg*. 1999; 31 (2): 71-7
- 35.- Mayoral G. Ortodoncia y síndrome de Down. *Rev Int sobre el Síndrome de Down*. 1999; 3(3): 33-8
- 36.- Pipa A, Alvarez J, Ruiz J. Síndrome de Down: alteraciones estomatológicas. Aspectos preventivos. *Rev Esp Pediatr*. 1999; 55 (4): 353-60
- 37.- Barradas C, Charlton J, Mendoza P, Lopes AI, Palha M, Trindade JC. IgG subclasses serum concentrations in a population of children with Down syndrome: Comparative study with siblings and general population. *Allergol Immunopathol (Madr)* 2002 Mar-Apr; 30 (2): 57-61
- 38.- Levanon A, Tarasiuk A, Tal A. Sleep characteristics in children with Down syndrome. *J Pediatr*. 1999; 134: 755-60
- 39.- Marcus CL, Keens TG, Bautista DB, Pechmann WS, Ward SL. Obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. *Pediatrics*. 1991; 88 (1): 132-9
- 40.- Livingstone B, Hirst P. Orthopedic disorders in school children with Down's syndrome special reference to the incidence of joint laxity. *Clin Orthop*. 1986; 207: 74-6
- 41.- McVicker RW, Shanks OEP, McClelland RJ. Prevalence and associated features of epilepsy in adults with Down's syndrome. *Br J Psychiatry* 1994 Apr; 164 (4): 528-32
- 42.- Alvarez MJ, Barona P. La salud de los niños con síndrome de Down. *ActPed Esp*. 1995; 53: 231-40
- 43.- Coe DA, Matson JI, Russell DW, Slifer KJ, Capone GT, Baglio C, Stallings S. Behavior problems of children with Down syndrome and life events. *J Autism Dev Disord*. 1999; 29 (2): 149-56
- 44.- Anwar Aj, Walker JD, Frier BM. Type 1 diabetes mellitus and Down's syndrome: prevalence, management and diabetic complications. *Diabet Med* 1998 Feb; 15 (2): 160-3
- 45.- Rebecca B, Saenz MD. Primary care of infants and young children with Down syndrome. *Am Fam Physician*. 1999; 59 (2): 381-90

ASOCIACION SINDROME DE DOWN DE EXTREMADURA (ASINDOEX)

Sede comarcal de Plasencia. Tlf. 927426390
C/ Avenida Virgen del Puerto, s/n . 10600 Plasencia
plasencia@downex.com

Sede comarcal de Cáceres. Tlf. Y Fax 927212233
Hogar «Julián Murillo». C/ Ronda de San Francisco, s/n
10025 Cáceres. caceres@downex.com

Sede comarcal de Badajoz. Tlf. 924302352 / Fax 924253553
Avda Mª Auxiliadora, 2. . 06011 Badajoz. badajoz@downex.com

Sede comarcal de Zafra. Tlf. Y Fax 924554225
C/ Virgen de Guadalupe 11-B- Patio Interior Colegio Juan XXIII
06300 Zafra. zafra@downex.com

Sede comarcal de Don Benito-Villanueva. Tlf. 924808160
C/ San Juan, 3 . 06400 Don Benito. donbenito@downex.com

Sede comarcal de Mérida. Tlf. 924317150
C/ José Hierro s/n . 060800 Mérida. merida@downex.com

Servicios centrales Asociación Síndrome Down de Extremadura
Tlf. 924330737 / Fax 924317998. C/ José Hierro s/n . 06800 Mérida
regional@downex.com



PROGRAMA DE ACTIVIDADES PREVENTIVAS EN NIÑOS PREMATUROS CON PESO DE NACIMIENTO MENOR DE 1.500 gs.

Carmen Rosa Pallás Alonso
Servicio de Neonatología.
Hospital 12 de Octubre. Madrid.

Magnitud del problema

La prematuridad constituye un problema sanitario de primer orden en España ya que, a pesar de todos los esfuerzos que se han hecho desde todos los ámbitos, la frecuencia de nacimientos prematuros se ha incrementado en la última década y este incremento es todavía más llamativo en la frecuencia de nacimientos de niños con peso inferior a 1500g.

La frecuencia de prematuridad en España se encuentra entre un 8-10% de todos los nacimientos; en la población atendida en el Hospital 12 de Octubre la tasa de prematuridad media en los últimos 5 años está en torno al 11%. Todavía es más preocupante el incremento en el número de nacimientos de niños con peso inferior a 1500 g, que en el Hospital 12 de Octubre en el año 1990 suponían el 1% de los nacimientos y actualmente suponen el 1,5%.

Por otro lado, los avances tecnológicos y el cambio en el tipo de cuidados que se ha producido en las unidades de cuidados intensivos neonatales han incrementado la supervivencia de los niños atendidos, de tal forma que la mortalidad es muy baja en todos los grupos de peso, salvo en el grupo de niños con peso inferior a 750g. Por tanto, con este incremento en la frecuencia de nacimientos prematuros y la disminución de la mortalidad, el número de niños muy prematuros que van a llegar a los Centros de Salud de Atención Primaria se va a ir incrementando significativamente.

El problema

La prematuridad es hoy por hoy un hecho inevitable, irreparable y no deseable, pese a la banalización que se hace del tema en los medios de comunicación y, a veces, entre los profesionales; y sirva como ejemplo la persistencia de los obstetras en implantar varios embriones cuando se utilizan técnicas de reproducción asistida.

Cuando un niño nace a las 24 semanas de gestación, sus neuronas todavía están migrando desde la matriz germinal hasta la corteza cerebral. Este cerebro tan inmaduro, tan poco organizado y con escasos recursos para protegerse de las agresiones debe madurar fuera del ambiente intrauterino; y hoy sabemos que aun en las mejores condiciones posibles esto no ocurre de la misma forma.

Cada vez existe mayor convencimiento de que, probablemente, parte de las alteraciones que presentan los niños prematuros a largo plazo se pueden relacionar, entre otros muchos factores, con los cuidados administrados tras el nacimiento. Por un lado, la exposición a un medio hostil como es una unidad de cuidados intensivos neonatales, dificulta la organización del sistema nervioso central en desarrollo. Por otro, los padres, principales artífices del proceso de crianza, son sometidos a un impacto emocional que puede dificultar dicho proceso. Estos efectos no deseados que la estancia en la unidad de neonatología provoca, tanto en el recién nacido como en su familia (especialmente en los más inmaduros), puede ser reducidos a través de intervenciones que busquen la disminución de estímulos negativos y el incremento de estímulos positivos para el desarrollo del niño. En este contexto, sería deseable que los cuidadores aprendieran a valorar las características de cada niño-familia y se adaptaran en la medida de lo posible a sus necesidades, al igual que se hace ante otro tipo de necesidades.

Los *cuidados individualizados*, centrados en el desarrollo y en la familia, constituyen un sistema de cuidados que pretende mejorar el desarrollo del niño a través de intervenciones que favorezcan tanto al recién nacido como a su familia, entendiéndolos a ambos como una unidad. Agrupados generalmente bajo el epígrafe Developmental Care (Cuidado del Desarrollo, o Cuidados centrados en el desarrollo), configuran un sistema de cuidados que complementa y humaniza el sistema tradicionalmente aplicado en la mayoría de unidades neonatales de nuestro entorno.

Los **cuidados centrados en el desarrollo (CcD)** se basan en una filosofía que abarca los conceptos de interacción dinámica entre recién nacido, familia y ambiente y los aplica al período neonatal. Los CcD comprenden intervenciones dirigidas a optimizar tanto el macroambiente (lucos, ruidos, espacios, ...) como el microambiente en que se desarrolla el recién nacido (cuidados inmediatos, postura, manipulaciones, prevención y tratamiento del dolor) y, por supuesto, intervenciones sobre la familia para facilitar al máximo su papel de cuidador principal del recién nacido.

De tal manera, que el objetivo actual de las unidades neonatales modernas no es solo la curación de las



patologías sino que también se debe favorecer el desarrollo emocional, la organización cerebral y el establecimiento del vínculo con los padres.

Evolución de los prematuros con peso de nacimiento menor de 1500g.

Por todo lo anteriormente expuesto, es fácil aceptar que aunque el niño evolucione favorablemente va a madurar en un medio que no era el esperado y, por tanto, su desarrollo va a ser diferente en la gran mayoría de los aspectos. Por poner solo algún ejemplo, la maduración del tono muscular no va a ser igual que la de los niños a término pero la percepción del dolor de los niños que han sido prematuros permanece alterada muchos años después. No son solo las enfermedades que ha padecido el niño durante su ingreso lo que condiciona su evolución, el hecho de haber madurado fuera de su ecosistema natural (su madre) explica muchas de las alteraciones del desarrollo.

Si el pediatra de Atención Primaria está familiarizado con todos estos aspectos entenderá mucho mejor algunas de las peculiaridades que muestran estos niños y podrá explicar a los padres el por qué de ellas y les orientará de forma adecuada. En la mayoría de los hospitales en los que se atiende a niños muy prematuros, tras el alta, se les incluye en programas de seguimiento específicos. Sin embargo, en estas unidades de seguimiento no se puede sustituir al pediatra de Atención Primaria. Su concurso es imprescindible por la proximidad, la accesibilidad y la confianza que en él depositan los padres para todo tipo de consultas.

TODO EL PROGRAMA DE ACTIVIDADES PREVENTIVAS SE PUEDE DESCARGAR EN:

Programa de actividades preventivas y de promoción de la salud (PAPPS) Octubre 2001 Actualizado Diciembre 2005.

<http://www.aepap.org/previnfad/pdf/prematuro.pdf>

SEGUIMIENTO DEL PREMATURO < 1500 g AL NACER

Carmen Rosa Pallás Alonso y grupo PrevInfad
Servicio de Neonatología. Hospital 12 de Octubre. Madrid.

RECOMENDACIONES

Seguimiento del desarrollo

Los niños prematuros, como grupo, presentan una frecuencia mayor de alteraciones en el desarrollo que los niños nacidos a término. Se aconseja incluir a todos los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g en programas específicos de seguimiento. La sistematización de todas las actividades de información, consejo y prevención constituyen el objetivo de este programa. Se aconseja normalizar las valoraciones del desarrollo utilizando la edad corregida y no la edad real para el calendario de revisiones.

Lactancia

La leche materna es el mejor alimento para el niño prematuro porque posee propiedades antiinfecciosas y antiinflamatorias y facilita la maduración de diferentes órganos, además la biodisponibilidad para los nutrientes es excelente. La separación madre-hijo que conlleva el ingreso del niño en la unidad neonatal hace que la aparición del vínculo se dificulte. La lactancia materna facilita la vinculación madre hijo y acelera la percepción del niño prematuro como hijo. En los niños prematuros amamantados se ha encontrado un efecto beneficioso a largo plazo en el desarrollo mental en estudios de

cohortes no randomizadas (evidencia II-2). Cuando no es posible la lactancia materna se ha comprobado en los estudios randomizados efectuados que las fórmulas de prematuros mejoran el crecimiento, la masa ósea y el desarrollo mental a largo plazo en comparación con las fórmulas de inicio (evidencia I). Se aconseja mantener la fórmula de prematuros hasta los 9 meses o al menos hasta que alcancen los tres kilos de peso.

Prevención del raquitismo

Desde los 15 días y hasta el año de vida se recomienda la profilaxis con 400 UI/día de vitamina D. En los primeros meses tras el alta hospitalaria conviene vigilar la aparición de raquitismo. Especialmente en los menores de 1.000 g al nacimiento se recomienda una determinación de fosfatasa alcalina un mes después del alta y si está elevada confirmar el diagnóstico con una radiografía de muñeca (evidencia III).

Valoración del crecimiento

Se aconseja corregir la edad para calcular los percentiles de peso, longitud-talla y perímetro craneal hasta los dos años de edad corregida.

Profilaxis de la anemia de la prematuridad

Los niños con o sin tratamiento con eritropoyetina durante su estancia hospitalaria recibirán profilaxis con



hierro oral (4 mg/kg/día, contabilizando los aportes de la alimentación). Esta profilaxis se mantendrá hasta la introducción de la alimentación complementaria (carne y cereales suplementados con hierro). Se realizará cribado de anemia y ferropenia al mes y a los 3 meses después del alta por si hay que incrementar la dosis de hierro o suspender la profilaxis por depósitos elevados.

Habilidades motoras

Conocer la cronología de las habilidades motoras y las peculiaridades del desarrollo motor de los niños prematuros facilita la identificación de los niños que se apartan de un desarrollo normal. El 50% de los recién nacidos con peso menor de 1500 g han adquirido la sedestación sin apoyo a los 7 meses de edad corregida y el 90% a los 9 meses de edad corregida. Con respecto a la marcha el 50% la han adquirido a los 14 meses de edad corregida y el 90% a los 18 meses de edad corregida.

Hipertonía transitoria del prematuro

La hipertonía transitoria aparece hacia los 3 meses de edad corregida, progresa cefalocaudalmente, no produce retracciones, ni asimetrías ni retrasa la adquisición de la sedestación y la marcha. Junto con el retraso motor simple se pueden considerar variantes de la normalidad y por ello sólo precisan seguimiento.

Factores de riesgo para alteraciones del desarrollo motor

Se consideran factores de riesgo el peso de nacimiento menor de 750 g, las infecciones del sistema nervioso central y la presencia de lesión parenquimatosa (leucomalacia periventricular o infarto hemorrágico) en la ecografía cerebral y la hidrocefalia. Estos niños deben remitirse tras el alta hospitalaria a estimulación precoz y fisioterapia. Si un niño menor de 32 semanas de edad gestacional no tiene ninguna ecografía cerebral después de la semana de vida se debe de realizar un nuevo control ecográfico, ya que las lesiones del parénquima cerebral no suelen aparecer como imagen ecográfica hasta la tercera o cuarta semana de vida.

Parálisis cerebral

La presencia de asimetrías retracciones y el retraso en la adquisición de las habilidades motoras sugiere el diagnóstico de parálisis cerebral y de forma precoz se debe remitir para estimulación precoz y fisioterapia. En general el diagnóstico de parálisis cerebral no debe realizarse antes de los dos años de edad corregida.

Desarrollo sensorial

Visión.- Comprobar que todos los niños con peso de nacimiento menor de 1250 g o una edad gestacional igual o menor a 30 semanas han tenido revisiones de fondo de ojo hasta la completa vascularización de la retina. El diagnóstico precoz y el tratamiento de la retinopatía del prematuro grado 3 disminuyen el riesgo de evolución a ceguera (evidencia i). Todos los niños con diagnóstico de retinopatía grado 3 y los que tienen

lesión cerebral parenquimatosa precisan seguimiento estrecho oftalmológico al menos durante los dos primeros años de vida. Todos los niños menores de 1500 g deben valorarse al año y a los dos años por un oftalmólogo ya que tienen riesgo elevado de problemas visuales graves.

Audición.- Antes de los 6 meses de edad corregida se debe disponer de información objetivable sobre la capacidad auditiva de los niños con peso de nacimiento menor de 1500 g.

Apoyo a la familia

Se debe apoyar a los padres de los niños prematuros durante la crianza y la educación de su hijo. La incertidumbre sobre la evolución de su hijo es grande y condiciona actitudes que dificultan la aceptación del hijo. Se les debe de informar sobre la existencia de asociaciones de padres de niños prematuros.

Problemas del comportamiento y del aprendizaje

Estos problemas son muy frecuentes. Se deben de realizar valoraciones periódicas para detectarlas (dos, cuatro años). Si se diagnostica alguna alteración se debe remitir para intervención precoz ya que así la evolución puede ser más favorable (evidencia III). Se aconseja iniciar la escolarización considerando la edad corregida y no la edad real o al menos considerar las actitudes individuales de cada niño.

IMPORTANCIA DE LA PREMATURIDAD. FRECUENCIA Y REPERCUSIONES.

A pesar de los esfuerzos realizados en el control del embarazo y el parto, la frecuencia de los partos prematuros se mantiene estable e incluso se aprecia desde hace unos años cierto incremento en la frecuencia de nacimientos extremadamente prematuros. Actualmente nacen antes de la 37 semana de gestación del 8 al 10 % de los recién nacidos vivos y por debajo de los 1.500 g de peso el 1,5 % aproximadamente.

El hecho de que no se haya podido disminuir esta frecuencia se debe, en parte al menos, a la aparición de nuevas situaciones de riesgo, como el aumento de edad de las madres y la utilización masiva de las técnicas de reproducción asistida, que se asocian a mayor probabilidad de gestación múltiple. Muchas de estas gestaciones están abocadas a un parto prematuro y en al caso de las de más de dos fetos, probablemente a un parto antes de 33 semanas.

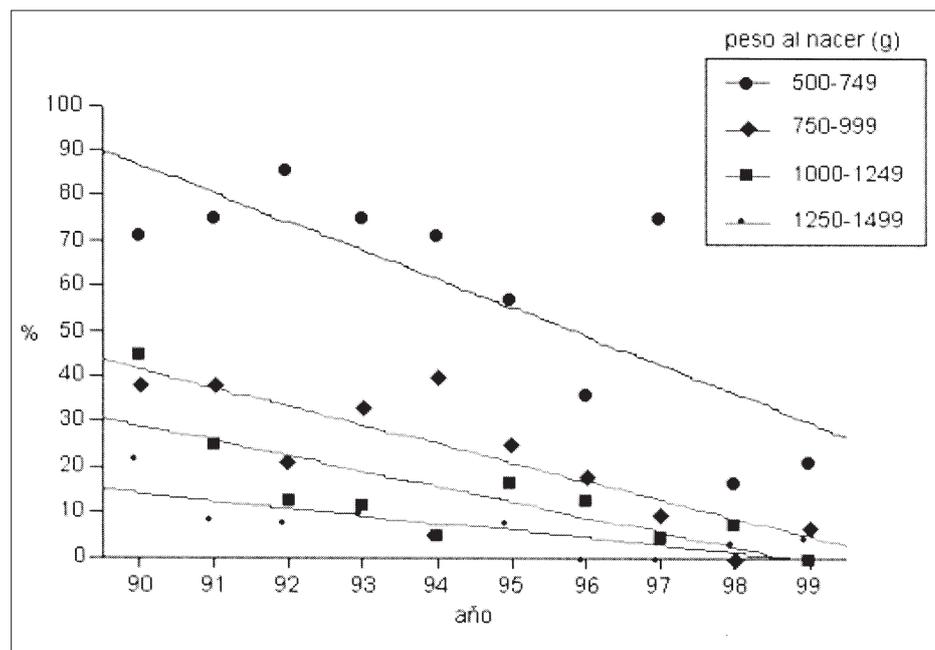
Además de no haber disminuido el número de nacimientos prematuros, la supervivencia de estos niños ha aumentado espectacularmente, incluso en los grupos de peso y edad gestacional más bajos. Por lo tanto, cada vez van a llegar a las consultas de pediatría de atención primaria más niños con antecedentes de prematuridad y peso inferior a 1.500 g.

En la figura 1 se muestran los datos de mortalidad de la última década en el Hospital 12 de Octubre de Madrid, estratificados por grupos de peso. A pesar de



ser una muestra sin base poblacional reproduce la información aportada por este tipo de estudios. Aunque la prematuridad y las patologías asociadas siguen constituyendo la primera causa de mortalidad infantil por delante de las malformaciones y la muerte súbita, sólo el grupo con peso menor de 750 g mantiene una mortalidad elevada, relacionada con la inmadurez extrema y la infección.

Figura 1. Evolución de la mortalidad por grupos de peso al nacer a lo largo de 10 años (fuente Hospital 12 de Octubre)



A pesar de que cada vez sobreviven más prematuros de menos de 1.500 g la proporción de niños con discapacidad no parece haber aumentado aunque en este aspecto no existe mucho acuerdo, ya que depende del trabajo consultado. La frecuencia de discapacidad (se considera discapacidad cuando la calidad de vida del niño se ve afectada) se mantiene constante en torno al 10-15 %, pero lógicamente se ha incrementado el número total de niños con problemas en relación con la prematuridad. Casi todos los menores de 1.000 g abandonan el hospital con el peso por debajo del percentil diez. No se ha conseguido disminuir la frecuencia de retinopatía de la prematuridad o de displasia broncopulmonar ni su gravedad, aunque sí parece que el número de lesiones cerebrales graves se ha reducido.

Actualmente el 50% de los niños con parálisis cerebral tienen el antecedente de haber nacido muy prematuramente y de entre las personas con déficit visual grave, el 17% fueron niños que pesaron al nacer menos de 1.500 g. Con respecto a la valoración del cociente intelectual, la gran mayoría de los niños que nacieron muy prematuramente presentan un cociente dentro de la normalidad, pero al comparar la distribución del

cociente de desarrollo y del cociente intelectual con la de los niños nacidos a término se observa una leve desviación a la baja. Las infecciones son más frecuentes y graves. El riesgo de reingreso por infecciones respiratorias bajas, especialmente por bronquiolitis, es elevado en el primer año, entre el 15 y el 40 % aproximadamente.

Estas circunstancias determinan que la demanda de los padres sea mayor. Ninguna pareja está preparada para tener un hijo que nazca muy prematuramente y esto sin duda afecta a las relaciones entre los padres y de los padres con el hijo, no sólo durante el ingreso hospitalario. La incertidumbre sobre su evolución es grande y condiciona en ocasiones actitudes que dificultan la plena aceptación del hijo.

PAPEL DE LA ATENCIÓN PRIMARIA

Todos los prematuros de menos de 1.500 g son atendidos en hospitales y al alta son seguidos en diferentes consultas - neonatología, oftalmología, otorrinolaringología, neurología, respiratorio - según la patología que presentaron. Sin embargo, en estas unidades no se pretende sustituir al pediatra de atención primaria. Su concurso es imprescindible por la proximidad, la accesibilidad y la confianza que

en él depositan los padres para todo tipo de consultas.

El pediatra, como profesional más próximo a la familia, puede identificar los problemas y proporcionar información precisa que disminuya la incertidumbre. La prematuridad está detrás de muchos de los problemas que aparecen en la infancia y es necesario conocer cómo es el desarrollo habitual de estos niños, las características de su evolución, las variantes que presentan con respecto a la normalidad, los problemas que pueden aparecer más frecuentemente y los signos de alarma que pueden ayudar a identificarlos con precocidad. De este modo, se estará en condiciones de proporcionar información precisa, de colaborar en la prevención e indicar las intervenciones adecuadas. La sistematización de todas las actividades de información, consejo y prevención constituyen el objetivo de este programa.

Siempre es conveniente conocer el programa de seguimiento que se aplica a cada niño en el hospital, para evitar repeticiones innecesarias de pruebas o exploraciones.

LA EDAD GESTACIONAL, EL PESO, LA EDAD CORREGIDA Y OTROS TÉRMINOS



- **Edad de gestación:** convencionalmente se admite como a término toda gestación que ha cumplido 37 semanas. La media de las gestaciones a término es de 40 semanas. La gestación que dura 42 semanas cumplidas o más se considera posttérmino. Se considera prematuro al niño que nace antes de la 37 semana de gestación y gran prematuro al que nace antes de la 32 semanas.

- **Límite de la viabilidad:** aunque los niños de 23 y 24 semanas pueden sobrevivir, se dice que están en el límite de la viabilidad porque la mortalidad en este grupo es aun muy elevada y la evolución a largo plazo en una proporción elevada es desfavorable. Por ello, en estas edades gestacionales extremas y de acuerdo con los padres, se decide no iniciar la reanimación del niño en el paritorio o si posteriormente la situación se complicara, limitar el esfuerzo terapéutico

- Se considera que el grupo de niños con peso menos de 1500 g al nacer o con una edad gestacional inferior a 32 semanas es un grupo de riesgo para problemas del desarrollo y por tanto es aconsejable incluirlos en programas de seguimiento específicos.

- El grupo de niños de menos de 1.500 g se conoce como de *muy bajo peso* y el de menos de 1000 g como de *bajo peso extremo*. Los niños de entre 1.500 y 2.500 g se denominan niños de *bajo peso*.

- Los pesos de estos neonatos pueden corresponder a la gestación (*peso adecuado para la gestación*) o estar por debajo del percentil 10 para su edad gestacional (*bajo peso para la gestación*). La madurez viene condicionada por el tiempo de gestación, pero el peso también puede condicionar la patología a igual edad gestacional.

- **Edad corregida:** se entiende por edad corregida la que tendría el niño si hubiera nacido a la 40ª semana de gestación. Si se valora a los niños prematuros según la edad cronológica, se estará viendo a cada uno de ellos en un momento diferente del desarrollo. A modo de ejemplo, en la revisión de los 4 meses un niño nacido con 24 semanas tendrá una edad corregida de cero meses, uno de 28 semanas tendrá una edad corregida de un mes y uno de 32 semanas de 2 meses. La única forma de normalizar las valoraciones del desarrollo es utilizar la edad corregida.

LOS RIESGOS DE LOS PREMATUROS DE MENOS DE 1.500 G

Enumerar todos los riesgos posibles excede los objetivos de este programa. De una forma práctica, podemos agrupar los más importantes – que van a ser además objeto de prevención y consejo – en el siguiente decálogo:

- 1.-Riesgo de desnutrición e hipoprecimiento. Incluye el riesgo de osteopenia y raquitismo.

- 2.-Riesgo de anemia.
- 3.-Riesgo de muerte súbita.
- 4.-Riesgo de patología respiratoria crónica y aguda.
- 5.-Riesgo de discapacidades motoras.
- 6.-Riesgo de alteraciones de la conducta y de dificultades en el aprendizaje.
- 7.-Riesgo de discapacidades neurosensoriales: alteraciones visuales e hipoacusia.
- 8.-Riesgo de alteraciones en la familia: padres y hermanos. Riesgo de maltrato.
- 9.-Riesgo de deformidades craneofaciales. Malposiciones y maloclusión dental.
- 10.-La vacunación de los prematuros.

ACTIVIDADES PREVENTIVAS

- 1.- **Prevención de los problemas de nutrición. Consejos y cuidados. Cribado de hipoprecimiento.**

a.- Importancia del problema

Uno de los efectos de la prematuridad es la interrupción de la nutrición placentaria en un momento en que los sistemas de alimentación postnatal aún no están maduros. Entre los más prematuros, especialmente en los niños de menos de 28 semanas de gestación o con menos de 1.000 g al nacimiento, la carencia casi absoluta de depósitos de nutrientes y energía, las dificultades para iniciar la alimentación por vía digestiva, la inmadurez renal y hepática que limitan la alimentación parenteral en los primeros días y la frecuente asociación de patología pulmonar e infecciosa, hacen que la desnutrición sea casi obligada en las primeras semanas. Pero no sólo la desnutrición extrauterina influye. Entre los menores de 1.500 g al nacimiento alrededor de un 30% tienen bajo peso para la gestación, lo que supone una situación de desnutrición intrauterina previa.

Tras el nacimiento se produce una pérdida de peso y un retraso en la velocidad de crecimiento respecto al feto de igual gestación, de manera que la mayoría de los menores de 1.500 g se van de alta con pesos inferiores al percentil 10 para su edad corregida. Esta proporción es mayor en los menores de 1.000 g y en los de bajo peso para la gestación. El crecimiento cerebral se preserva a costa de otros sistemas y así por ejemplo se produce una pérdida relativa de masa ósea que puede ser muy intensa y que en todo caso hace que este grupo de niños arrastre al menos en el primer año de vida una situación de osteopenia respecto a los niños nacidos a término.

Además en la alimentación están implicados aspectos psicológicos, culturales, de maduración, desarrollo, adquisición de funciones fisiológicas a largo plazo, selección celular y prevención de la enfermedad a corto y largo plazo.

Se ha comprobado en animales - en humanos hay evidencias cada vez mayores - que hay una



programación de la fisiología y de la selección celular en función de la nutrición precoz. Según este supuesto, hay diferentes períodos sensibles o períodos de ventana, en los que las situaciones ambientales y nutritivas condicionan por ejemplo el tamaño corporal, determinadas funciones enzimáticas, la presión arterial, la aparición precoz de arteriosclerosis, la secreción de insulina, el desarrollo del sistema nervioso central, etc. En este sentido, hay evidencia de que el tipo de alimentación al mes de vida - leche materna y no fórmula adaptada - condiciona por ejemplo un mayor cociente de inteligencia a los 8 años, especialmente en varones y en el área verbal. También se ha confirmado que la administración de leches suplementadas con cantidades adecuadas de calcio y fósforo mejora la acreción de masa ósea, acercándola a la de los nacidos a término hacia los 9 meses de edad corregida.

Por todo ello no debemos asumir como inevitable la desnutrición en los prematuros muy pequeños y mucho menos como aceptable o deseable. Tras el alta hospitalaria es necesario vigilar muy estrechamente la nutrición. En la tabla 1 se definen los niños de especial riesgo nutricional.

Tabla 1.- Riesgo nutricional. Grupos de riesgo y marcadores.
Todos los menores de 1.000 g al nacimiento.
Todos los niños prematuros con peso en P <10 al alta, tanto de peso adecuado como de bajo peso al nacimiento. El riesgo se valorará en cuanto a la desviación respecto a la curva normal y a la asociación de retraso de crecimiento en longitud y perímetro craneal.
Prematuros con dificultades en la alimentación (malformaciones craneofaciales que dificulten la deglución, atresia esofágica, reflujo gastroesofágico grave, trastornos neurológicos que afecten la succión - deglución, etc.).
Prematuros con patología respiratoria crónica que precisen oxígeno a domicilio y los que tengan reingresos repetidos en el primer año.
Prematuros con intestino corto y otras enteropatías.
Niños con intolerancias alimentarias (a proteínas de la leche de vaca por ejemplo).
Entre los parámetros bioquímicos a valorar al alta debemos considerar como marcadores de desnutrición:
Albuminemia < 2 g/dL en ausencia de edema.
Urea en sangre < 3 mg/dL.
Fósforo en sangre < 3,5 mg/dL.
Fosfatasa alcalina > 1.200 U/L en ausencia de colestasis franca (*).

(*) En el déficit de zinc puede haber niveles muy bajos de fosfatasa alcalina.

b.- Consejos de alimentación

- Tipo de leche

- La leche materna es el mejor alimento para el niño prematuro porque posee propiedades antiinfecciosas y antiinflamatorias y facilita la maduración de diferentes órganos, además la biodisponibilidad para los nutrientes es excelente. La separación madre-hijo que conlleva el ingreso del niño en la unidad neonatal hace que la aparición del vínculo se dificulte. La lactancia materna facilita la vinculación madre hijo y acelera la percepción del niño prematuro como hijo. En los niños prematuros amamantados se ha encontrado un efecto beneficioso a largo plazo en el desarrollo mental en estudios de cohortes no randomizadas (evidencia II-2)... La curva de peso sin embargo es algo peor, al menos en los primeros meses, que con leches artificiales fortificadas. Aún así los beneficios se consideran superiores. Si la ganancia de peso o el crecimiento son insuficientes, pueden añadirse 2 ó 3 tomas de una fórmula de prematuros con 80 kcal/dL o cereales sin gluten a partir de los 2 ó 3 meses de vida. Todo el personal sanitario debe conocer las ventajas de la leche de madre y asumir el derecho de todas las madres a lactar a su hijo. El esfuerzo de haber mantenido la lactancia durante el ingreso hospitalario no debe dilapidarse y nadie debe poner en cuestión la lactancia si no es por causas que supongan una contraindicación clara, que por otra parte son muy pocas. En sentido contrario, habrá que respetar las decisiones maternas de retirada de la lactancia, sin culpabilizar ni insistir de manera inadecuada.

- **Fórmulas artificiales:** cuando no es posible la lactancia materna.

- Fórmulas de inicio: adecuadas para niños nacidos a término con peso adecuado o para prematuros mayores de 34 semanas de gestación con más de 2 kg de peso sin otros factores de riesgo nutricional.

- Fórmulas para prematuros: simplificando, las actualmente comercializadas en España pueden dividirse en tres grupos:

- Concentración calórica de 72 kcal/dL

- Concentración calórica 80 kcal/dL

- Fórmulas para prematuros tras el alta hospitalaria.

Las dos primeras están suplementadas en proteínas, calcio, fósforo, sodio, ácidos grasos poliinsaturados de cadena larga y otros nutrientes. Son adecuadas para los prematuros de menos de 2 kg de peso y pueden mantenerse hasta el alta hospitalaria o hasta los 3 kg de peso. Son bastante más caras que una fórmula de inicio y el precio varía bastante de unas marcas a otras, incluso de unas farmacias a otras.



En cuanto a las fórmulas especiales para prematuros tras el alta hospitalaria actualmente sólo hay una marca comercializada. Aporta 72 kcal/dL, está suplementada con proteínas, calcio, fósforo, zinc, vitaminas y aporta parte de la grasa en forma de triglicéridos de cadena media, pero no ácidos grasos poliinsaturados de cadena larga. Puede indicarse en los prematuros de menos de 34 semanas de gestación y menos de 2 kg de peso hasta los 9 meses, pero su indicación más clara es en los niños de riesgo nutricional, en los que las fórmulas de inicio son claramente carenciales. Los niños prematuros más sanos y más grandes pueden compensar las carencias de la fórmula de inicio aumentando en volumen la ingesta. Una ventaja de esta fórmula es su precio, similar al de las fórmulas de inicio. En los ensayos randomizados efectuados se ha comprobado que mejora el crecimiento, la masa ósea y el desarrollo mental a largo plazo en comparación con las fórmulas de inicio.

- Hidrolizados y fórmulas semielementales: no son adecuadas para la alimentación de los recién nacidos muy prematuros en los primeros meses de vida. Sólo deben utilizarse con indicaciones muy precisas como resecciones intestinales amplias con desnutrición y diarrea, malabsorción en la fibrosis quística y en la desnutrición grave, alergia o intolerancia a las proteínas de leche de vaca.

- Fórmulas de soja: sólo están indicadas en la galactosemia.

- Volumen de la ingesta

La ingesta debe ser a demanda. Muchos prematuros sanos toman más de 200 mL/kg/día de leche y tienen unas ganancias de peso muy importantes en las primeras semanas tras el alta hospitalaria. La restricción de líquidos se plantea en dos situaciones concretas, los niños con displasia broncopulmonar grave que requieren oxigenoterapia a domicilio y los niños cardiopatas con riesgo de insuficiencia cardiaca. En los niños con patología respiratoria crónica grave debe de identificarse el volumen que es capaz de tolerar el niño sin comprometer su situación respiratoria y se debe prestar especial atención al crecimiento de estos niños..

En el extremo opuesto, los lactantes anoréxicos, con dificultades para la alimentación y con malas curvas de peso deben recibir un mínimo de aportes que garanticen su estado nutricional y crecimiento. En los casos más difíciles puede ser necesaria la alimentación enteral continua nocturna a través de una gastrostomía.

- Número de tomas

El número de tomas es variable. Hay niños que comen cada 2 horas y otros a los que hay que despertar porque si no se desnutren. En los prematuros sanos se debe respetar el ritmo del niño.

- Lentitud en las tomas y anorexia

Un grupo importante de los más inmaduros comen

despacio y en poca cantidad, manteniendo una mala ganancia ponderal. Además suelen tolerar mal los cambios de alimentación. Estos niños provocan una gran ansiedad en sus familias que acaba convirtiéndose en un problema añadido. Se requiere mucha paciencia y flexibilidad. No se deben agrandar las tetinas porque se aumenta el riesgo de atragantamientos y aspiraciones. Como ya se ha comentado, cuando la evolución no es buena o cuando la patología asociada lo requiere, puede recurrirse a la alimentación a débito continuo por gastrostomía de forma transitoria.

- Introducción de los alimentos sólidos triturados y de los cereales

Los alimentos sólidos triturados – purés y papillas - se pueden empezar a introducir a los 6 ó 7 meses de edad corregida o cuando alcancen los 6 ó 7 kg de peso en los que tienen problemas de nutrición. Habitualmente en estos últimos hay que retrasar la introducción de la cuchara, por disminuir el aporte de nutrientes al disminuir la cantidad de leche consumida. Esto a veces no ocurre y por el contrario comen más con cuchara, por lo que siempre debe imponerse la flexibilidad buscando lo más cómodo para cada niño en particular. Por los problemas comentados y por un retraso en la maduración de la masticación, a veces en los más inmaduros no es posible introducir la cuchara hasta los 2 años. El uso de mezclas (purés) para ocultar alimentos rechazados y el uso precoz de yogures pueden ser recomendables para mejorar la nutrición.

- Prevención del raquitismo. Suplementos de vitamina D

- Importancia del problema

La enfermedad metabólica ósea de los prematuros se previene con los suplementos de calcio y fósforo que contienen las leches de prematuros y los fortificantes de leche materna que se administran durante el ingreso hospitalario. Cuando se establece el crecimiento rápido en estos niños es necesario garantizar un aporte adecuado de vitamina D para evitar la frecuente aparición de raquitismo.

- Consejos

- ◆ Desde los 15 días y hasta el año de vida se recomienda la profilaxis con 400 UI/día de vitamina D.

- ◆ En los primeros meses tras el alta hospitalaria conviene vigilar la aparición de raquitismo. Especialmente en los menores de 1.000 g al nacimiento se recomienda una determinación de fosfatasa alcalina un mes después del alta y si está elevada confirmar el diagnóstico con una radiografía de muñeca.

- Cribado de hiporecambio

• ¿Qué podemos considerar normal?

La población de prematuros menores de 1.500 g es heterogénea. Encontramos niños desde 23 a 36 semanas de gestación, de bajo peso al nacimiento o de peso adecuado, gravemente enfermos o sanos, indemnes neurológicamente o con graves deficiencias psicomotoras o sensoriales. A la hora de decidir si la



curva pondero-estatural de un niño en particular es aceptable habremos de tener esto en cuenta, además de su carga genética.

El objetivo ideal sería igualar las tasas de crecimiento fetal y conseguir un percentil igual que en los nacidos a término a igual edad corregida. Sin embargo muchas veces esto no es posible y como grupo presentan un crecimiento inferior al de los nacidos a término. Durante el ingreso hospitalario se produce una pérdida inicial de peso, con recuperación del peso al nacimiento entre 10 y 30 días después, más a menor peso y edad gestacional. Posteriormente se acelera el crecimiento pero sin recuperarse la merma en su totalidad. Tras el alta hospitalaria es frecuente una primera fase de engorde rápido. En el primer año se pueden observar fases de crecimiento acelerado seguidas de aparentes estancamientos. Las mediciones antropométricas deben repetirse cada 3 meses hasta los 18 meses, a los 2 años y después en cada revisión que se planifique. Hasta los 2 años debe utilizarse la edad corregida.

El caso de los prematuros de bajo peso para la gestación es especial. En esta definición se produce confusión entre hipocrecimiento y desnutrición, pudiéndose dar hipocrecimientos con peso normal en el caso de las tallas familiares muy bajas y bajos pesos con longitudes normales. En general, más del 80% de los prematuros de bajo peso que no tienen el antecedente de tallas familiares muy bajas, alcanzan percentiles de talla mayores de tres.

Considerando el peso, aproximadamente un tercio de los menores de 1.500 g no alcanzan el percentil tres a los 3 meses de edad corregida, el 25 % a los 2 años y entre el 15% y el 20% a los 4 años. Si consideramos los de bajo peso al nacimiento, la proporción es de tres cuartas partes a los 3 meses de edad corregida, con tendencia al alcance a lo largo de los 2 primeros años. Las proporciones son similares a partir de los 3 años. El peor pronóstico en cuanto al peso lo tienen los menores de 750 g al nacimiento, especialmente si además fueron de bajo peso para la gestación.

En cuanto a la longitud - medida con el sujeto tumbado - y la talla - en bipedestación - la evolución es mejor que la del peso. También son menores las diferencias en la evolución entre los grupos de peso al nacimiento, pero existen. Por lo tanto muchos de estos niños serán muy delgados en los primeros años.

El perímetro craneal es el parámetro mejor conservado, manteniéndose una curva similar a la de los nacidos a término. De ahí el aspecto de macrocefalia que presentan. Los perímetros craneales bajos se circunscriben al grupo de bajo peso extremo para la gestación, especialmente los menores de 750 g, con perímetro bajo al nacimiento - el 30% mantienen un percentil inferior a 10 a los 2 años - y los niños con importante atrofia cerebral.

• Actitud ante un hipocrecimiento

Debemos tener siempre en cuenta tres factores:

- Situación del crecimiento al nacer.
- Patología neonatal y patología tras el alta.
- Velocidad de crecimiento tras el alta (peso, longitud - talla y perímetro craneal).

El motivo más frecuente de mala curva ponderoestatural en los primeros meses tras el alta es la patología crónica y las reagudizaciones, frecuentemente con reingreso hospitalario: patología pulmonar y reflujo gastroesofágico, patología intestinal con o sin intestino corto, lesiones cerebrales graves y problemas con la alimentación, etc. En los casos más difíciles y rebeldes, será necesaria la intervención de pediatras especialistas.

En el caso de niños con hipocrecimiento, entendiendo como tal la velocidad de crecimiento inferior a la normal, sin causa aparente que lo justifique, debemos actuar como con cualquier otro niño para descartar hipotiroidismo, enfermedad celíaca, déficit de GH, insuficiencia renal, síndrome de Turner en las niñas, etc.

• Consejos para el cribado del hipocrecimiento

1. Se medirá el peso, la longitud y el perímetro craneal hasta los 2 años y la talla a partir de los 2 años.
2. Se harán mediciones a los 3, 6, 9, 12 y 18 meses de edad corregida, a los 2, 4 y 6 ó 7 años. Se considerará la necesidad de mediciones más frecuentes en casos seleccionados.
3. Se utilizará la edad corregida hasta los 2 años para todos los parámetros referidos.

2.- Detección y prevención de la anemia de la prematuridad

a.- Importancia del problema

La anemia de la prematuridad es una exageración de la anemia fisiológica de los lactantes. A una menor masa eritrocitaria al nacimiento se suma una vida media más breve de los hematíes y un crecimiento más rápido que el de los nacidos a término. Al sufrir múltiples extracciones sanguíneas, amén de otros riesgos como la infección, los prematuros de menos de 1.500 g constituyen un grupo de alto riesgo de anemia precoz. Una vez que la médula ósea empieza a fabricar nuevos hematíes coincidiendo con la máxima caída de la concentración de hemoglobina que ocurre alrededor de los 2 meses de vida, se produce además una ferropenia por carencia de depósitos de hierro.

Con frecuencia los neonatos más inmaduros reciben varias transfusiones durante su estancia hospitalaria, que aportan hematíes y hierro. Sin embargo, el tratamiento con eritropoyetina humana recombinante, los criterios más estrictos de transfusión y la política restrictiva en las extracciones sanguíneas han hecho disminuir el número de transfusiones que reciben. De hecho



actualmente muchos no se transfunden. Hay que tener en cuenta que el tratamiento con eritropoyetina que se hace en muchos hospitales durante las seis primeras semanas de vida hace aumentar precozmente las necesidades de aportes suplementarios de hierro.

En general, la mínima concentración de hemoglobina se alcanza entre el mes y los dos meses de vida y se considera admisible hasta 7 g/dL siempre que no haya necesidad de oxigenoterapia, el crecimiento sea adecuado y la situación hemodinámica sea normal.

b.- Consejos de prevención

- Niños con o sin eritropoyetina durante su estancia hospitalaria:

- Profilaxis con hierro oral (4 mg/kg/día, contabilizando los aportes de la alimentación). Esta profilaxis se mantendrá hasta la introducción de la alimentación complementaria (carne y cereales suplementados con hierro).

- Cribado de anemia y ferropenia al mes y a los 3 meses después del alta por si hay que incrementar la dosis o suspender la profilaxis por depósitos elevados.

3.- Prevención de la muerte súbita

a.- Importancia del problema: El síndrome de muerte súbita del lactante sigue siendo la primera causa de muerte postneonatal - entre el mes y el año de vida - en los países desarrollados. Los prematuros representan el 18 % de los casos y en todos los estudios se confirma una asociación muy significativa que se incrementa con la inmadurez y el menor peso. Se han aducido causas directas, indirectas o comunes para ambas situaciones, prematuridad y muerte súbita.

Dado que durante el ingreso hospitalario los niños con patología respiratoria han permanecido intencionadamente en prono, es importante insistir en el consejo de la postura en supino para dormir tras la recuperación.

b.- Consejos preventivos: los mismos que figuran en el PAPPS para el resto de los niños.

4.- Prevención de las infecciones respiratorias

a.- Importancia del problema: los prematuros constituyen un grupo de riesgo de reingreso hospitalario por infecciones respiratorias agudas. Su tendencia a presentar bronquiolitis o neumonía cuando adquieren infecciones respiratorias es mayor en los primeros 6 meses de vida y sobre todo es muy importante en los niños con displasia broncopulmonar grave. Aunque las variaciones regionales e interanuales pueden ser muy importantes, alrededor del 10 al 15 % de todos los prematuros reingresan por problemas respiratorios en la primera epidemia, siendo esta proporción mayor – 15 a 40 % - en los menores de 1.500 g. El riesgo es mayor a menor edad cronológica en el momento de la

exposición, menor edad gestacional, mayor patología pulmonar previa, mayor hacinamiento y mayor exposición al tabaco.

La asociación del padecimiento de una bronquiolitis precoz con el ulterior desarrollo de asma en los primeros años de vida parece claramente establecida, aunque la relación causal sigue siendo debatida.

b.- Consejos de prevención de las infecciones respiratorias

1. Evitar cualquier exposición al humo de tabaco.

2. Evitar el contacto con personas adultas o niños con síntomas de infección respiratoria.

3. Evitar el hacinamiento y los lugares de concentración de personas durante los meses de la epidemia (transporte público, visitas numerosas en el domicilio y aglomeraciones de cualquier tipo).

4. Si es posible, no enviar al niño a una guardería durante el primer año. En los niños con displasia broncopulmonar grave la recomendación debe hacerse hasta los 2 años.

5. Los cuidadores deben lavarse las manos antes de tocar al niño.

6. Vacunación antigripal de todos los convivientes con un prematuro con displasia broncopulmonar y del propio niño a partir de los 6 meses de edad cronológica.

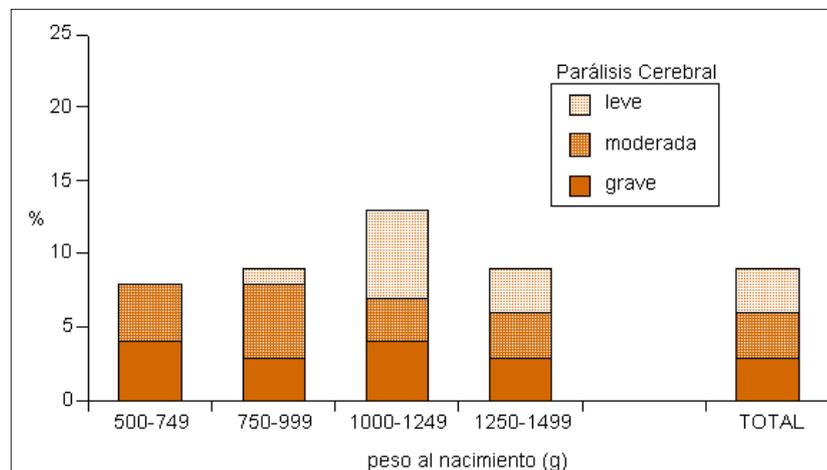
7. Uso de palivizumab (Synagis ®): el agente que más frecuentemente produce bronquiolitis es el virus sincitial respiratorio. Desde hace unos años es posible la prevención parcial con inmunoprofilaxis pasiva. La administración intramuscular mensual de inmunoglobulina monoclonal contra el VRS (palivizumab) durante el período de epidemia reduce en un 55% el riesgo de reingreso en la primera epidemia en los menores de 35 semanas de gestación. La disminución del riesgo es mayor en los que no tienen displasia broncopulmonar (78%) que en los que la tienen (39%). *Hay que tratar, según el único ensayo clínico disponible, 16 niños sin broncodisplasia y 20 niños con broncodisplasia para prevenir un ingreso por virus sincitial respiratorio.* No tiene ningún efecto preventivo contra otros virus. No se ha demostrado disminución de la mortalidad ni de las secuelas respiratorias a largo plazo. Dado su elevado coste es un producto de dispensación hospitalaria. Existen recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría y de la Sociedad Española de Neonatología aunque, considerando su precio, hay protocolos más restrictivos según la epidemiología local.

5.- Detección y prevención de las alteraciones motoras y de las dificultades en el aprendizaje

a.- Importancia del problema: la parálisis cerebral es el problema motor que con mayor frecuencia se identifica en los prematuros y conlleva una gran demanda de apoyo sanitario, educativo y social. La frecuencia de



parálisis cerebral en la población de recién nacidos menores de 1.500 g en España y en otros países desarrollados está alrededor del 10%. En la figura 2 se muestra la frecuencia de parálisis cerebral por grupos de peso (datos del Hospital Doce de Octubre).



La información disponible actualmente parece relacionar la aparición de retraso cognitivo importante con la lesión grave del parénquima cerebral. Sin embargo, aunque la gran mayoría de los grandes prematuros van a ser niños con capacidades intelectuales normales, las puntuaciones medias en las pruebas realizadas se encuentran por debajo de las de los niños a nacidos término. Los casos de capacidades intelectuales límites se asocian además con los niveles educativos maternos bajos y con la situación social desfavorable de la familia.

b.- La dificultad de la valoración del estado psicomotor en los prematuros: la valoración del desarrollo motor proporciona una información valiosa para seguir la evolución habitual de los niños y para detectar precozmente a los que se apartan de lo que se considera desarrollo normal. Dado que en momentos precoces de la vida es difícil para el pediatra valorar el desarrollo psíquico, el retraso o la alteración de las adquisiciones motoras es uno de los datos más objetivos para identificar el grupo de niños que pueden evolucionar desfavorablemente.

El problema está en que la cronología de la adquisición de las habilidades motoras en los prematuros con desarrollo motor normal presenta particularidades que es imprescindible conocer para distinguir lo probablemente normal de lo probablemente patológico. Por ello vamos a exponer las características del desarrollo motor de los grandes prematuros.

- **Adquisición de las habilidades motoras:** se considera que se ha alcanzado la sedestación sin apoyo, cuando el niño es capaz de mantenerse sentado sin ningún tipo de apoyo, jugando con las manos durante al menos un minuto. Se considera que se ha alcanzado la

marcha autónoma cuando es capaz de caminar cinco pasos sin ningún tipo de apoyo. El 50% de los menores de 1.500 g han adquirido la sedestación sin apoyo a los 7 meses de edad corregida y el 90% a los 9 meses de edad corregida. Con respecto a la marcha, el 50% la han adquirido a los 12 meses de edad corregida y el 90% a los 16 meses de edad corregida. Los puntos de corte de los 9 meses para la sedestación y los 18 meses para la marcha, pueden servir para identificar a los recién nacidos menores de 1.500 g con retraso en las adquisiciones motoras y esto puede ser un primer signo de alarma de una evolución motora alterada.

- **Peculiaridades del desarrollo motor del niño prematuro. Variaciones dentro de la normalidad.**

a) Hipertonía transitoria.

Concepto: la maduración de los músculos se ve alterada con el nacimiento prematuro. Los músculos están preparados para madurar en un medio líquido hasta la 40 semana de edad gestacional. Cuando un niño nace prematuro, sus músculos deben soportar toda la acción de la fuerza de la gravedad cuando todavía no están preparados para ello y esto condiciona una peculiar diferenciación de las miofibrillas. Por otra parte, al nacer de forma anticipada, no se adquiere la flexión fisiológica máxima que se produce al final de la gestación, es más, al nacer el niño prematuro se le suele colocar en posición de extensión sobre las superficies duras de la incubadora. De esta forma se interrumpe de forma brusca la posición de flexión que es en la que naturalmente se encuentra el feto.

Evolución: se encuentra aumento del tono extensor de forma transitoria en casi el 50% de los niños nacidos con menos de 32 semanas de gestación. Con frecuencia se alarma a los padres al interpretar la hipertonía como el primer signo de una parálisis cerebral. En efecto, la hipertonía suele ser el primer signo de la parálisis cerebral del prematuro, pero la hipertonía transitoria tiene ciertas características que pueden ayudar a identificarla. Suele aparecer alrededor de los 3 meses de edad corregida, progresa cefalo-caudalmente, manifestándose inicialmente como retracción escapular (hombros hiperextendidos) y posteriormente va descendiendo hasta afectar a los miembros inferiores, no produce retracciones, no presenta asimetrías ni retrasa la adquisición de la sedestación y la marcha. Desaparece antes de los 18 meses de edad corregida sin dejar ninguna repercusión para el niño.

Información e intervención: cuando se identifica a edades tempranas se recomienda un seguimiento más estrecho, pero en principio se puede informar a los padres de forma tranquilizadora, explicándoles por qué aparece y que probablemente no tenga ninguna



repercusión en el niño. En algunos casos, sobre todo en los que de antemano se sabe que tienen riesgo elevado de problemas motores, puede ser difícil interpretar este fenómeno. Estos niños de alto riesgo, como ya se comentará, deben de estar integrados en programas de fisioterapia casi desde el alta hospitalaria, por lo que el identificar el incremento del tono no indica ningún cambio de actitud y si no se retrasa la edad de adquisición de la sedestación, se puede ser optimista respecto al desarrollo motor.

- Retraso motor simple.

Concepto: en los dos primeros años algunos niños que han nacido prematuramente se retrasan en la adquisición de las habilidades motoras. No suelen presentar ningún hallazgo patológico en la exploración neurológica o acaso una leve hipotonía que no justifica el retraso. La característica de los niños con retraso motor simple es que presentan múltiples patologías de base de cierta gravedad o un retraso del crecimiento importante. Este cuadro suele aparecer, por ejemplo, en niños con displasia broncopulmonar que presentan frecuentes empeoramientos o infecciones respiratorias con ingresos repetidos y enlentecimiento de la curva de crecimiento. Si un niño presenta retraso motor, con exploración normal pero no tiene otra patología de base ni retraso del crecimiento, debe remitirse al neurólogo para descartar otro tipo de problema.

Evolución e información: cuando mejora la patología de base el niño suele progresar rápidamente en el aspecto motor, igualándose con los niños de su misma edad corregida. Si su patología de base lo permite, se le puede remitir a estimulación precoz a un centro de Atención Temprana, pero incluso sin intervención la evolución motora será favorable.

c.- Factores de riesgo para el desarrollo motor.

- El peso al nacimiento menor de 750 g.
- El antecedente de infección del sistema nervioso central.
- El antecedente de lesión en el parénquima cerebral o hidrocefalia. Dentro de las lesiones cerebrales que se diagnostican por ecografía en los niños prematuros, las que van a condicionar el pronóstico porque multiplican de forma consistente el riesgo de parálisis cerebral son la leucomalacia periventricular y el infarto hemorrágico, también llamado hemorragia grado 4 (*odds ratio* 43, intervalo de confianza 95% 12-153). Las lesiones parenquimatosas pueden no ser identificadas en las ecografías realizadas precozmente en la primera semana. Si un niño menor de 32 semanas de edad gestacional o menor de 1.500 g no tiene ecografías realizadas después de la primera semana de vida, se debe solicitar una nueva, sobre todo si aparece un incremento del tono muscular o un retraso en las adquisiciones motoras, ya que el riesgo de que exista una lesión parenquimatosa no identificada es elevado.

Consejo en las situaciones de riesgo: en estos casos se considera que el riesgo de secuela motoras es alto y es recomendable proponer que por un lado se sometan a valoraciones periódicas por parte de un neurólogo infantil y por otro acudan a un centro de Atención Temprana desde el alta en el Servicio de Neonatología antes de que aparezca ningún signo de alarma, siempre que la situación general del niño lo permita. En ocasiones estos niños son gemelos o trillizos y a veces las posibilidades de desplazamiento están muy limitadas, por lo que hay que valorar los beneficios que se van a obtener frente a las dificultades.

d.- Parálisis cerebral del prematuro.

• **Signos de alarma y diagnóstico:** la parálisis cerebral de los prematuros suele ser hipertónica, por lo que el primer signo de alarma detectado es el incremento del tono muscular que, como ya se ha comentado, aparece también en la hipertonía transitoria. La presencia de asimetrías, de retracción y de retraso en adquisición de las habilidades motoras, hará pensar que el incremento del tono probablemente esté en relación con la parálisis cerebral. El diagnóstico definitivo de parálisis cerebral, salvo en casos excepcionales, no se debe hacer en primera instancia y se aconseja esperar al menos hasta los dos años y contar con la exploración de un neurólogo infantil con experiencia en prematuros. Los diagnósticos precoces son menos exactos y se cometen con frecuencia errores, tanto por no confirmarse como por clasificar como normales niños afectados.

• **Clasificación:** la parálisis cerebral del prematuro presenta tres formas típicas: la diplejía espástica, cuando la afectación de los miembros inferiores es mayor que la de los superiores, la tetraparesia espástica, cuando la afectación de los miembros superiores es igual o mayor que la de los inferiores y la hemiparesia, en general con mayor alteración del miembro inferior. Actualmente se tiende a simplificar esta clasificación a hablar simplemente de afectación uni o bilateral.

• **Probabilidad de adquirir la marcha:** cuando se realiza el diagnóstico de sospecha o de certeza de la parálisis cerebral, la mayor preocupación de los padres y de los médicos es si el niño alcanzará la marcha autónoma. Una guía fácil y útil para dar una información adecuada a este respecto es considerar el tipo de parálisis cerebral y el momento de la sedestación, ya que sobre la base de estos dos elementos se puede predecir la capacidad de marcha de una forma bastante aproximada. Si la parálisis cerebral es una hemiparesia, prácticamente el 100% alcanza la marcha autónoma, si es una diplejía se alcanza la marcha en el 60% de los casos y si es una tetraparesia, en menos del 10%. Si se considera la edad de sedestación sin apoyo, prácticamente todos los niños que alcanzan la sedestación antes de los dos años de edad corregida consiguen la marcha autónoma antes de los ocho años.

• **Información a los padres:** durante años se ha huido del término de parálisis cerebral a la hora de



informar a los padres, porque socialmente presenta connotaciones diferentes a las puramente médicas. Sin embargo, a lo largo de la evolución del niño, los padres terminan por escuchar el término parálisis cerebral referido a su hijo, quizás en el contexto menos favorable y sin que se les pueda proporcionar la información adecuada. Por lo tanto parece mejor no huir del término y que sea el médico responsable de su hijo quien informe y explique lo que significa, eligiendo las circunstancias más adecuadas. Es preciso explicarles que «parálisis cerebral» significa que su hijo tiene un daño motor que va a dificultar en menor o mayor medida la adquisición de la sedestación y la marcha y que en los casos más graves también dificulta la manipulación, el habla e incluso la deglución. Es importante aclararles que parálisis cerebral no es sinónimo retraso psíquico. El psiquismo suele estar preservado excepto en las formas más graves.

- **Limitación funcional:** la gravedad de la parálisis cerebral se determina dependiendo del grado de limitación funcional, por lo que las definiciones son diferentes dependiendo de la edad del niño. A los dos años se considera que una parálisis cerebral es leve si el niño ha alcanzado la sedestación y la marcha autónoma, se considera moderada si ha alcanzado la sedestación pero no la marcha y grave si a los dos años no ha alcanzado la sedestación.

- **Tratamiento:** la atención de los niños con parálisis cerebral debería depender de un equipo multidisciplinario que prestará apoyo en múltiples facetas, con el objetivo final de lograr el máximo desarrollo de sus capacidades. Ante la sospecha de una parálisis cerebral se debe remitir a los padres a un centro de Atención Temprana si no acudían ya por pertenecer a un grupo de alto riesgo. En estos centros se proporciona fisioterapia además de estimulación precoz.

Aunque no se dispone de estudios que demuestren que el tratamiento con fisioterapia mejore la funcionalidad del niño, parece razonable mantener las articulaciones sin retracciones para que cuando neurológicamente sea posible, se pueda iniciar la sedestación o la marcha. No se ha podido demostrar tampoco que un tipo de técnica de fisioterapia sea superior a las otras, por lo que se debe elegir la que sea mejor aceptada por los padres y mejor tolerada por el niño.

Los niños con parálisis cerebral tienden a elegir posturas con hiperextensión de miembros inferiores. Típicamente estos padres refieren que sus hijos ya se tienen de pie y quieren caminar, cuando aun no han alcanzado la sedestación. Hay que explicarles que ningún niño camina sin antes sentarse y que el ponerlo de pie de forma anticipada favorece el aumento de tono de los miembros inferiores, lo que va a dificultar aun más la sedestación. Para que el niño llegue a sentarse, es mejor que esté en el suelo en decúbito prono, porque de esta manera fortalecerá los músculos adecuados.

Con respecto a la administración de toxina botulínica, todavía no está bien definido el grupo de niños para los que pueda ser de utilidad. Actualmente existen varios estudios en este sentido y deberá ser el neurólogo infantil quien valore esta opción terapéutica.

El pediatra deberá valorar la atención que está recibiendo el niño y vigilará la evolución. Hay niños que están sometidos a férreos horarios de fisioterapia que consumen todo su tiempo, cuando la probabilidad de que alcancen la marcha es prácticamente nula. Es función del pediatra informar a los padres sobre las expectativas y recordarles que el niño tiene otras capacidades que puede desarrollar y que son más gratificantes para él. La adquisición de la marcha es un objetivo importante, pero no puede ser la justificación para que la infancia de estos niños quede reducida a sesiones de fisioterapia.

En la figura 3 se muestra un algoritmo sobre la valoración del desarrollo motor de los niños prematuros.

- e.- **Desarrollo mental:** si con el desarrollo motor se ha comentado que hay ciertos factores que pueden confundir al valorar su evolución, esto es todavía más llamativo en la valoración del desarrollo mental. Además la prematuridad ocurre en ocasiones en un contexto social desfavorecido y con características particulares de la familia que ya en sí pueden condicionar parte de los resultados de estos niños.

La información disponible actualmente parece relacionar la aparición de retraso mental grave con la lesión del parénquima cerebral pero los casos de capacidades intelectuales límites estarían más en relación con los niveles educativos maternos bajos y con la situación social desfavorable de la familia.

Las pruebas que miden cocientes de desarrollo entre los 2 y los 6 años sirven para determinar como está un niño en un momento determinado pero no para hacer el diagnóstico de retraso mental. La situación médica, familiar o escolar del niño, así como el grado de colaboración, pueden condicionar mucho los resultados. De hecho es posible encontrar poca concordancia con la repetición de pruebas en algunos niños.

Consejos para los padres:

- Es recomendable hacer evaluaciones periódicas del desarrollo mental y de las dificultades en el aprendizaje, especialmente a los 4 y a los 6 – 7 años. Estas evaluaciones deben ser realizadas por profesionales con experiencia.

6.- Alteraciones de la conducta y del aprendizaje.

En los últimos años, al prolongarse el tiempo de seguimiento de los niños, se ha visto que incluso los que tienen aparentemente capacidades intelectuales normales presentan más problemas de comportamiento y de aprendizaje que la población general. Algunos autores consideran que se podrían producir lesiones en



ciertas áreas cerebrales que permanecen ocultas a las técnicas de imagen y que justificarían estas alteraciones. Otros, sin embargo, piensan que la mayor frecuencia de comportamiento hiperquinético, déficit de atención, problemas percepción y de integración visual - motriz, entre otros, se podrían explicar por la agresión que supone el ambiente de las unidades de cuidados intensivos neonatales. Según esta hipótesis el cerebro inmaduro sería incapaz de integrar los estímulos que recibe al nacimiento lo que llevaría a una desorganización cerebral que persistiría a lo largo de los años. Por todo ello últimamente se están incorporando los llamados cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales. Con ellos se pretende mejorar el desarrollo del niño en todos los aspectos incidiendo de forma especial en todo lo que puede contribuir a la organización cerebral y al adecuado desarrollo emocional. Uno de los pilares básicos de estos cuidados es la integración de los padres como cuidadores en la unidad neonatal. los patrones educativos de los padres de estos niños suelen tender a la sobreprotección se configura un carácter particular característico de estos niños. Todas estas alteraciones son susceptibles de tratamiento. La identificación precoz y la adecuada orientación escolar, permitirá en la mayoría de los casos facilitar el aprendizaje y mejorar la conducta.

Consejos para los padres:

- Los niños con alteraciones de la conducta deben remitirse de forma precoz para valoración psicológica. La intervención precoz mejora los resultados de integración social y limita los problemas de aprendizaje.

- Todos los niños con dificultades en el aprendizaje deben ser remitidos a centros escolares con

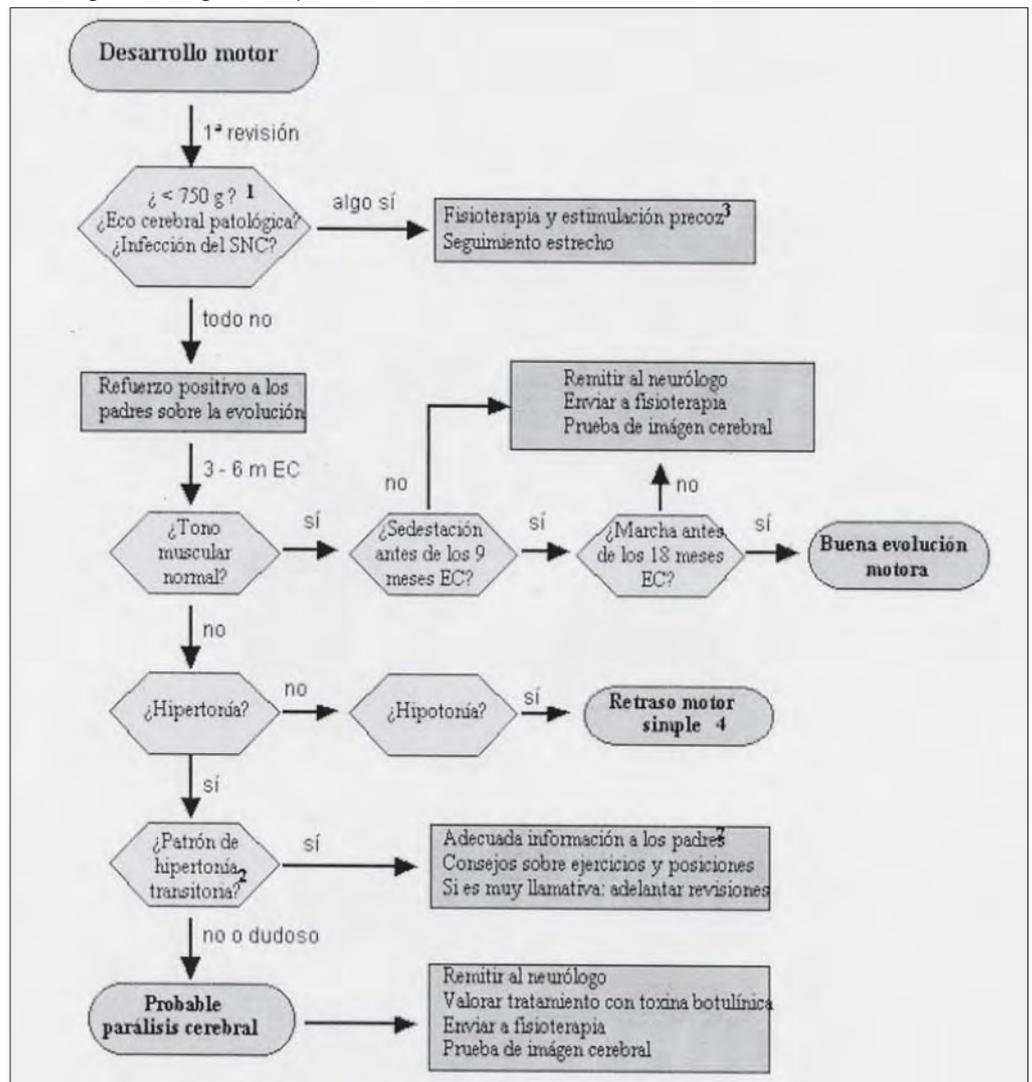
apoyo pedagógico suficiente, es decir, centros con integración o similares.

7.- Detección y tratamiento precoz de las secuelas neurosensoriales: alteraciones visuales e hipoacusia.

a.- Problemas visuales:

- **Factores de riesgo:** aunque los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g presentan mayor riesgo de problemas visuales graves independientemente de otros condicionantes y van a precisar un seguimiento estrecho desde el punto de vista oftalmológico, hay dos factores que aumentan muy significativamente la probabilidad de pérdida de agudeza visual permanente:

Figura 3. Algoritmo para la valoración del desarrollo motor



1. Se consideran factores de riesgo: la presencia de lesión parenquimatosa cerebral o de hemorragia grado 3 con hidrocefalia en la ecografía cerebral y el peso al nacer menor de 750 g.
2. La hipertonía transitoria aparece a los 3-6 meses de edad corregida, sigue un patrón cefalocaudal, desaparece antes de los 18 meses y no modifica la cronología de las adquisiciones motoras.
3. La fisioterapia y la estimulación precoz se proporciona, habitualmente, en los Centros de Atención Temprana
4. El retraso motor simple suele aparecer en niños con múltiples patologías que, de alguna manera, detienen el desarrollo motor. Mejora al mejorar la enfermedad de base.



- La retinopatía de la prematuridad (ROP) grado 3 ó mayor.

- El antecedente de lesión parenquimatosa cerebral.

• Retinopatía de la prematuridad (ROP).

Concepto y frecuencia: la ROP es una enfermedad que afecta a la vascularización de la retina inmadura de los prematuros. Suele regresar hacia la curación espontánea pero en ocasiones deja un espectro de secuelas que va desde la miopía leve a la ceguera. En los menores de 1500 g, la frecuencia oscila entre el 20 y el 40% y superada la época del mal control de la oxigenoterapia el mayor factor de riesgo es la inmadurez, por lo que no hay estrategias definidas de prevención primaria.

Cribado de la retinopatía de la prematuridad. Casi el 50% de los ojos que alcanzan un grado 3 plus quedan ciegos si no se tratan. A la vista de los resultados del estudio CRY-ROP, el tratamiento con crioterapia de los ojos con ROP grado 3 plus reduce el riesgo de ceguera a un 36%. Los resultados del tratamiento de fotocoagulación con láser parecen ser algo mejores. Con estas opciones terapéuticas está justificada la instauración de protocolos de cribado para identificar los grados avanzados de ROP. Prácticamente en todos los centros de neonatología se han establecido unos criterios de peso al nacimiento, edad gestacional y clínica, para definir el grupo de recién nacidos que deben someterse a revisiones del fondo de ojo, con el objetivo de identificar el 100% de los casos de ROP 3.

Actualmente es obligado hacer exploraciones seriadas de fondo de ojo - desde la sexta semana de vida hasta la completa vascularización de la retina - por alto riesgo de presentar retinopatía grado 3 en los siguientes grupos:

- Niños con peso de nacimiento inferior a 1.250 g.
- Niños nacidos con 30 ó menos semanas de gestación.

Evolución. Valoraciones oftalmológicas recomendadas: aunque regrese espontánea-mente o con tratamiento, el 45% de los niños con ROP grado 3 plus presenta miopía magna - más de 4 dioptrías - al año de vida, con consecuencias muy negativas si no se identifica de forma temprana. Por ello, los niños con ROP 3, independientemente de su evolución, deben estar en estrecha vigilancia oftalmológica durante los dos primeros años de vida.

La presencia de ROP 1 ó ROP 2 no modifica el desarrollo visual de los niños que la presentan.

• Lesión parenquimatosa cerebral y desarrollo visual: el otro grupo de mayor riesgo de problemas visuales son los prematuros con lesiones en el parénquima cerebral (leucomalacia periventricular e infarto hemorrágico), que aparecen en el 7% de los niños

con peso de nacimiento menor de 1.500 g. Estas lesiones, sobre todo si se ha afectado el lóbulo occipital, pueden tener una repercusión muy desfavorable sobre la visión, por lo que parece razonable un control oftalmológico estrecho durante al menos los dos primeros años de vida. La evolución de este grupo de niños esta muy poco estudiada, por lo que no se dispone de datos objetivos para justificar esta recomendación.

• Recomendaciones generales de cribado de alteraciones visuales: como ya se ha comentado, los niños menores de 1.500 g presentan una mayor frecuencia de problemas oculares graves - errores de refracción importantes, estrabismo, ambliopía, etc.- por lo que deben ser remitidos a un oftalmólogo al año y a los dos años de edad. Esto es así porque alteraciones como los errores de refracción importantes son muy difíciles de identificar por parte del pediatra a edades tempranas.

Muchos de estos niños estarán ya incluidos en programas de seguimiento específicos cuando acudan al pediatra. De todas formas los pediatras deben asegurarse de que desde el punto de vista oftalmológico están recibiendo la atención adecuada y si no es así, buscar los medios para proporcionársela.

En la figura 4 se muestra un algoritmo sobre la valoración del desarrollo visual de los niños prematuros.

b.- Cribado de hipoacusia

• Importancia del problema. Frecuencia de hipoacusia.

Aunque los datos no son absolutamente fiables, se considera que en la población general la prevalencia de hipoacusia de más de 45 dB es de 3 por 1000 y en los menores de 1.500 g puede estar en torno al 20 por 1000. Si se consideran las hipoacusias leves y las unilaterales, la frecuencia puede ser francamente elevada. El retraso en el diagnóstico por encima de los 6 meses de edad corregida puede condicionar el retraso en el aprendizaje del lenguaje.

• Factores de riesgo de riesgo de hipoacusia

No están bien establecidas las causas que condicionan el mayor riesgo de hipoacusia, pero probablemente sean varios los factores implicados.

-La inmadurez extrema puede condicionar un inadecuado desarrollo y maduración de la vía auditiva.

-Las enfermedades graves que requieren tratamientos ototóxicos.

-La meningitis y las lesiones del parénquima cerebral.

-Las deformidades faciales que ocurren en los grandes inmaduros como consecuencia del apoyo precoz sobre las superficies duras de las condicionan un cambio de las relaciones de las estructuras faciales que, entre otras cosas, facilitan la aparición de otitis medias. Esto hace que la hipoacusia de transmisión también sea más frecuente en los grandes prematuros.

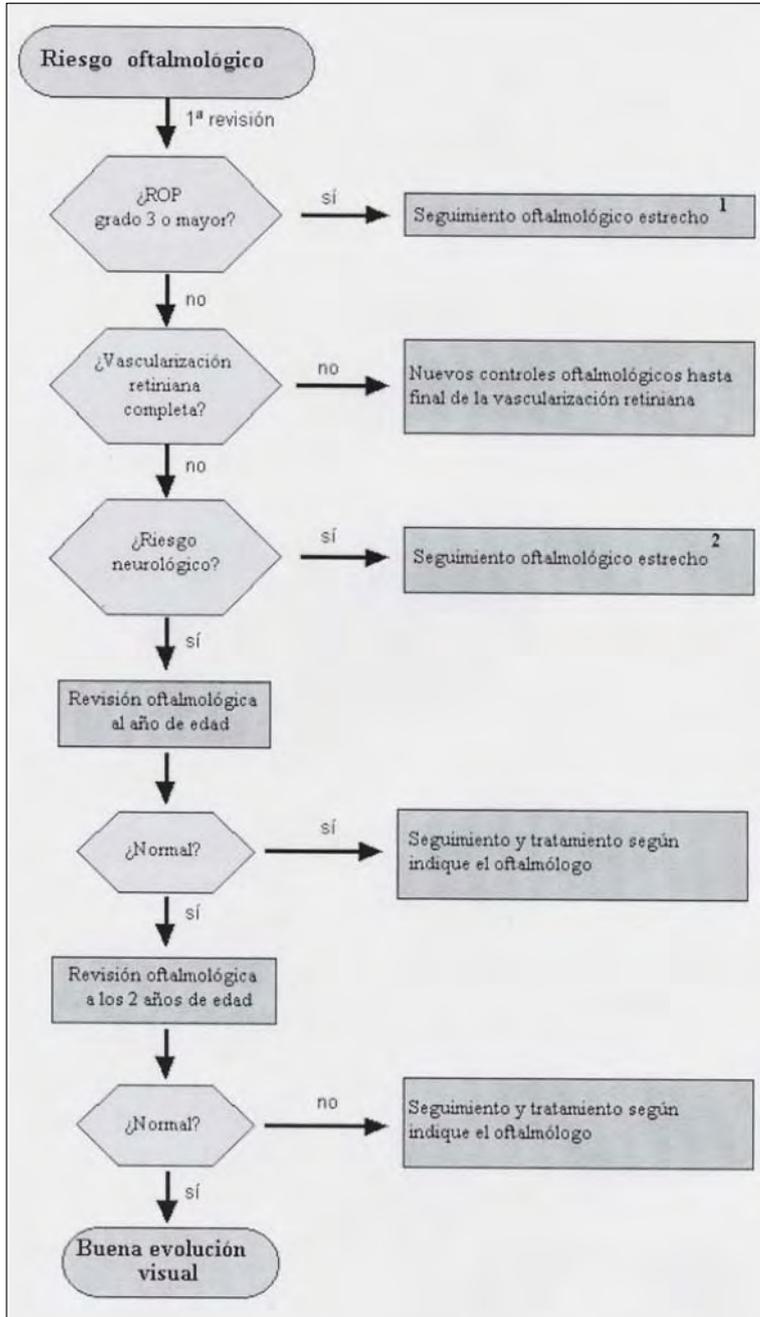


• **Cribado de la hipoacusia**

Es imprescindible que se realice cribado de hipoacusia a toda la población de recién nacidos menores de 1.500 g. El objetivo es que, de una forma u otra, antes de los 6 meses de edad corregida se tenga información de la capacidad de audición del niño. En ocasiones la inmadurez dificulta la interpretación de las pruebas (sobre

todo los potenciales auditivos evocados tradicionales) y esto puede llevar a la repetición de exploraciones para intentar valorar lo definitivo de la pérdida auditiva. De esta forma no se toma ninguna actitud terapéutica precoz y se retrasa el diagnóstico. Parece razonable que ante la duda se trate al niño de acuerdo con la información disponible en el momento y posteriormente, dependiendo de la evolución, se vayan modificando las pautas terapéuticas.

Figura 4. Algoritmo para evaluar la evolución visual



ROP: retinopatía de la prematuridad.

1. Los niños con ROP3, aunque hayan sido tratados con láser o crioterapia y la evolución haya sido favorable, son de alto riesgo para defectos de refracción, ambliopía y estrabismo. Deben ser vigilados por el oftalmólogo durante el primer año.

2. Los niños con lesión parenquimatosa o infección del SNC constituyen un grupo de riesgo para la mala evolución visual por lo que se aconseja control oftalmológico estrecho.

Cuando se disponga de potenciales auditivos automatizados de tronco cerebral, ésta será la prueba de elección para el cribado dada su rapidez, sencillez, bajo coste y alta sensibilidad y especificidad. Una alternativa son las emisiones otoacústicas.

Si existen factores de riesgo relacionados con el sistema nervioso central, como puede ser una lesión del parénquima cerebral o una meningitis, es recomendable que aunque pasen la prueba de otoemisiones, se realicen potenciales evocados auditivos de tronco cerebral.

Una vez diagnosticada una hipoacusia mayor de 45 dB hay que remitir a la familia a un otorinolaringólogo infantil para que valore la necesidad de audífono u otros tratamientos, sobre todo si la hipoacusia es bilateral. Más adelante se planteará la necesidad de apoyos en el aprendizaje.

8.- Prevención, detección y tratamiento de alteraciones en la familia: padres y hermanos. Prevención y detección del maltrato.

La evolución a largo plazo de los niños grandes prematuros depende fundamentalmente de la integridad de su sistema nervioso central y neurosensorial, así como de la actitud de la familia hacia el niño. Las mismas deficiencias físicas van a tener diferente repercusión funcional y suponen distintos grados de limitación dependiendo de la familia del niño, sobre todo de sus padres. El pediatra debe prestar una atención especial a la relación de los padres con los niños e intentar detectar precozmente los problemas familiares que se pueden generar como consecuencia del nacimiento de un niño gran prematuro.

Como ya se ha comentado, ninguna pareja, ninguna persona está preparada para tener un hijo que nace demasiado pronto o demasiado pequeño. La visión de un niño que no se parece al que se había imaginado y esperado, junto con unas primeras semanas, en ocasiones meses, llenos de incertidumbre sobre su evolución, dificulta la aparición del vínculo madre / padre y su hijo. Los síntomas depresivos en las madres de los niños de muy bajo peso son más frecuentes y prolongados que los que aparecen en las



madres de los niños que nacen con mayor peso.

La aceptación del niño por los padres es el final deseado después de un largo proceso en el que se van sucediendo sentimientos de ira, culpabilidad, miedo, tristeza... En algunas ocasiones este proceso de aceptación se ve dificultado y se detiene en alguna fase no consiguiéndose la aceptación del niño. Esto, sin duda, repercutirá negativamente en la evolución del niño.

El trastorno que aparece con mayor frecuencia y que casi se podría considerar normal dadas las circunstancias del nacimiento es la sobreprotección. El sentimiento de protección exagerada ante niños tan frágiles surge espontáneamente. Los dos primeros años de vida pueden ser bastante problemáticos y muchos niños mantienen un estado de salud comprometido. Es por ello que los pediatras fomentan la sobreprotección al aconsejar que los niños no vayan a guardería, que no entren en contacto con personas acatarradas, etc. Pasados los dos primeros años la gran mayoría de los niños presentan un buen estado de salud por lo que el pediatra, a partir de este momento debe fomentar progresivamente la independencia del niño.

Otro trastorno que puede aparecer con frecuencia es la maternidad blanca, madres que actúan como profesionales y que cuidan con esmero al niño pero que no tienen ninguna muestra de afecto hacia él. La separación de las parejas ocurre con mayor frecuencia sobre todo si la evolución del niño no es favorable y el niño presenta alguna discapacidad. Los malos tratos también son más frecuentes en la población de niños prematuros, probablemente porque como ya se ha comentado no se establece un adecuado vínculo.

Para algunas parejas el nacimiento de un prematuro supone una carga económica importante. Ya que en general no se aconseja la guardería, muchas de estas madres se ven abocadas a reducir su jornada laboral, a renunciar a su puesto de trabajo o a contratar a alguien que cuide al niño. Desde el mes de Julio del 2001 se permite a las madres de los prematuros y de otros recién nacidos que precisan ingreso prolongado, fraccionar su baja maternal para poder disfrutar de 10 semanas de baja después del alta del niño. Las dificultades económicas añadidas a la difícil situación emocional no contribuyen a la estabilización familiar.

Hay que prestar una especial atención a los hermanos de los grandes prematuros. Para ellos el nacimiento del hermano rompe su mundo cotidiano, sus padres permanecen casi todo el tiempo en el hospital y cuando llegan a casa están cansados y tristes. Ellos pasan a estar cuidados la mayor parte del tiempo por otros adultos e incluso se trasladan a otro domicilio para que los padres puedan disponer de más tiempo para acudir al hospital. A los hermanos hay que explicarles, en la medida que permita su edad, cual es la situación de su hermano recién nacido y en lo posible hacerles partícipes del acontecimiento aunque sea doloroso. La

información y la proximidad les permite afrontar la situación y establecer mecanismos de defensa que no aparecen cuando desconocen que es lo que esta pasando o cuando se les miente y ellos perciben que su información no esta de acuerdo con los sentimientos que transmiten los adultos.

9.- Prevención y detección de las deformidades craneofaciales. Malposiciones y maloclusiones dentales. Caries dental.

a.- Importancia del problema

El macizo craneofacial fetal se desarrolla en condiciones de ingravidez, con flujo de líquido amniótico a través de la boca y de la vía aérea. El nacimiento precoz hace que la bóveda craneal y el macizo facial se vean sometidos a aplastamiento por efecto de la gravedad al apoyar la cabeza sobre superficies relativamente duras. Estas fuerzas alargan y estrechan las estructuras - cráneo y cavidad oral - de forma simétrica o asimétrica en función de los cambios posturales, que no pueden ser voluntarios.

La colocación de sondas y tubos endotraqueales a través de la boca o la nariz contribuyen a la producción de deformidades en estas estructuras.

La desnutrición las enfermedades intercurrentes contribuyen también a la alteración del desarrollo de las estructuras orofaciales.

Todos estos fenómenos contribuyen a que los menores de 1.500 g presenten con frecuencia los siguientes problemas:

1. Cráneos alargados y estrechos, a veces con asimetría (plagiocefalia).
2. Estrechez y elevación del paladar con falta de desarrollo de las arcadas dentarias.
3. Retraso en la erupción y en el crecimiento de las piezas de la dentición primaria.
4. Maloclusión y malposición dental.
5. Hipoplasia del esmalte en la dentición primaria - del 40 al 70% - con consecuencias estéticas y una posible asociación, no demostrada, con mayor riesgo de caries.

b.- Consejos

- Deben aconsejarse los cambios posturales de la cabeza (dormir boca arriba y jugar boca abajo).
- Ante la aparición de plagiocefalia de mala evolución o que afecte a estructuras faciales debe remitirse al niño a una unidad de medicina craneofacial infantil.
- Es aconsejable una visita a un especialista en ortodoncia infantil entre los 4 años y los 6 años, especialmente si se observan problemas de malposición, estrechez del paladar o maloclusión.



- La prevención de la caries dental se hará como en cualquier otro niño.

10.- La vacunación de los prematuros.

El calendario vacunal es básicamente el mismo que en los nacidos a término, respetando la edad cronológica, no la edad corregida. Es muy importante vacunarlos a su tiempo y no retrasar las dosis porque quedan expuestos a enfermedades graves. Haremos sólo las siguientes consideraciones especiales:

- Los recién nacidos con peso menor de 1500 g deben de vacunarse para la hepatitis B antes del alta hospitalaria. Si la madre es portadora de hepatitis B se debe de administrar la vacuna y la gammaglobulina antiB al nacimiento..

- En los prematuros con displasia broncopulmonar se recomienda la vacunación antigripal de todos los convivientes y del propio niño a partir de los 6 meses de edad cronológica.

Dado que la cronología de las vacunaciones puede no coincidir con el calendario de revisiones propuesto, pueden hacerse pequeñas modificaciones, pero sin retrasarse excesivamente. En caso necesario es preferible una visita más al centro sólo para vacunar.

CALENDARIO DE REVISIONES

La edad corregida con que los menores de 1.500 g son dados de alta es variable. Las revisiones que vamos a comentar a continuación no son todas las que estos niños necesitan. Cada pediatra tendrá que valorar cada situación particular e individualizar los controles. El sentido de los cortes que proponemos según la edad corregida y que no coincide con las revisiones de los lactantes, adaptadas al calendario vacunal, es el de evaluar el desarrollo psicomotor y el crecimiento en los momentos adecuados para interpretar los hallazgos. Naturalmente todo protocolo de visitas debe ser flexible y adaptarse siempre al mejor interés del niño y de su familia siempre que se mantenga la validez de las recomendaciones.

1.La primera visita

- Conocer al niño y a la familia
 - Evaluación del informe hospitalario.
 - Entrevista centrada en la situación familiar, la percepción de los padres y la aceptación del niño.
- Consejos de alimentación y prevención del raquitismo.
- Consejos de prevención de la muerte súbita.
- Consejos de prevención de las infecciones respiratorias.

- Calendario de vacunación.

- Comprobación del cribado visual y de hipoacusia.

- Establecimiento del calendario de visitas, individualizando en función de los factores de riesgo detectados.

2. Los 3 meses de edad corregida

- Situación familiar, percepción de los padres y aceptación del niño.

- Crecimiento y nutrición.

- Prevención de la anemia.

- Cribado del desarrollo. Tono y asimetrías.

- Consejos de prevención de la muerte súbita.

- Consejos de prevención de las infecciones respiratorias

- Calendario de vacunación.

- Comprobación del cribado de hipoacusia.

3. Los 6 meses de edad corregida

- Situación familiar, percepción de los padres y aceptación del niño.

- Crecimiento y nutrición.

- Cribado del desarrollo. Tono y asimetrías.

- Consejos de prevención de las infecciones respiratorias

- Calendario de vacunación.

4. Los 9 meses de edad corregida

- Situación familiar, percepción de los padres y aceptación del niño.

- Crecimiento y nutrición.

- Cribado del desarrollo. La sedestación.

- Consejos de prevención de las infecciones respiratorias

- Calendario de vacunación.

5. El año de edad corregida

- Situación familiar, percepción de los padres y aceptación del niño.

- Crecimiento y nutrición.

- Cribado del desarrollo. Conducta del niño.

- Calendario de vacunación.

- Exploración por oftalmólogo.

6. Los 18 meses de edad corregida

- Situación familiar, percepción de los padres y aceptación del niño.



- Crecimiento y nutrición.
- Cribado del desarrollo. La marcha y la manipulación.

- Calendario de vacunación.

7.Los 2 años de edad corregida

- Situación familiar, percepción de los padres y aceptación del niño.

- Crecimiento y nutrición.

- Cribado del desarrollo. Evaluación de secuelas motoras. Lenguaje.

- Calendario de vacunación.

- Exploración por oftalmólogo.

8. Los 4 años

- Situación familiar, percepción de los padres y aceptación del niño.

- Crecimiento y nutrición.

- Cribado del desarrollo. Lenguaje.

- Calendario de vacunación.

- Exploración por oftalmólogo.

- Exploración bucodental.

9.Los 6 a 7 años

- Situación familiar, percepción de los padres y aceptación del niño.

- Crecimiento y nutrición.

- Cribado del desarrollo. Escolarización. Lenguaje. Comienzo de la lectoescritura.

- Calendario de vacunación.

- Exploración por oftalmólogo.

- Exploración bucodental.

BIBLIOGRAFÍA

1.- Riesgo de desnutrición e hipocrecimiento

American Academy of Pediatrics. Pediatric Nutrition Handbook. Fourth Edition. 1998

Aggett PJ. Trace elements of the micropremie. Clin Perinatol 2000;27(1):119-129.

Amin SB et al. Brainstem maturation in premature infants as a function of enteral feeding type. Pediatrics 2000;106;318-22.

Anderson JW et al. Breast-feeding and cognitive development: a meta-analysis. Am J Clin Nutr 1999;70:525-35.

Bishop NJ et al. Increased bone mineral content of preterm infants with a nutrient enriched formula after discharge from hospital. Arch Dis Child 1993;68:573-578.

Bustos G, et al. Evolución del peso, la longitud – talla y el perímetro craneal en los prematuros de menos de 1500 g al nacimiento. An Esp Pediatr 1998;48:283-287.

Carnielli VP, et al. Intestinal absorption of long-chain polyunsaturated fatty acids in preterm infants fed breast milk formula.

Am J Clin Nutr 1998;67:97-103.

Cooke RJ, et al. Feeding preterm infants after hospital discharge: effect of dietary manipulation on nutrient intake and growth. Pediatr Res 1998;43:355-360.

Fewtrell MS, et al. Neonatal factors predicting childhood height in preterm infants: Evidence for a persisting effect of early metabolic bone disease. J Pediatr 2000;137:668-73.

Hay WW Jr, Lucas A, et al. Workshop summary: Nutrition of the extremely low birth weight infant. Pediatrics 1999;104:1360-68.

Lucas A et al. Randomised trial of nutrition for preterm infants after discharge. Arch Dis Child 1992;67:324-327.

Lucas A. Early nutrition and later outcome. In «Nutrition of the very low birthweight infant». Nestle Nutrition Workshop Series. Nestec Ltd, Vevey/Lippincott Williams & Wilkins. 1999:1-18.

Lucas A et al. Randomised trial of early diet in preterm babies and later intelligence quotient. BMJ 1998;317:1481-1487.

Neifert MR. Clinical aspects of lactation:Promoting breastfeeding succes. Clin Perinatol 1999;26:281-306.

Neville MC. Physiology of lactation. Clin Perinatol 1999;26:251-280.

Schanler RJ. The scientific benefits of breast feeding and their implications for the term / preterm infant. 24th Annual International Conference. Neonatal 2000 Challenges for the new century. University of Miami School of Medicine. Division of Neonatology. Dpt. Pediatrics. Nov 9th-11th, 2000.

Uauy R et al. Breast is best: human milk is the optimal food for brain. Am J Clin Nutr 1999;70:433-434.

Wauben IPM et al. Growth and body composition of preterm infants: influence of nutrient fortification of mother's milk in hospital and breastfeeding post-hospital discharge. Acta Paediatr 1998;87:780-785.

Wauben I et al. Premature infants fed mother's milk to 6 months corrected age demonstrate adequate growth and zinc status in the first year. Early Hum Dev 1999;54:181-194.

Williams AF. Human milk and the preterm infant. Current Topics in Neonatology 1999;3:43-61.

2.- Riesgo de anemia.

Franz AR et al. Prospective randomized trial of early versus late enteral iron supplementation in infants with a birth weight of less than 1301 grams. Pediatrics. 2000;106:700-6.

Oski FA. Iron deficiency in infancy and childhood. N Engl J Med. 1993;329:190-3.

3.- Riesgo de muerte súbita.

Bigger HR et al. Influence of increased survival in very low birth weight, low birth weight, and normal birth weight infants on the incidence of sudden infant death syndrome in the United States: 1985-1991. J Pediatr. 1998;133:73-8.

Sowter B et al. Is sudden infant death syndrome still more common in very low birthweight infants in the 1990s? Med J Aust. 1999 ;171:411-3.

4.- Riesgo de patología respiratoria crónica y aguda.

Bustos G et al. ¿Cuánto nos cuesta la inmunoprofilaxis del virus respiratorio sincitial? Protocolo restrictivo o no restrictivo. XVIII Congreso español de medicina perinatal. Barcelona. 25-27 Septiembre. 2001.



Red Book 2000. Report of the Committee on Infectious Diseases. American Academy of Pediatrics. 25th Edition. 2000:483 – 7.

The IMPact – RSV Study Group. Palivizumab, a humanized respiratory syncytial virus monoclonal antibody, reduces hospitalisation from respiratory syncytial virus infection in high – risk infants. *Pediatrics* 1998;102:531-7.

5.- Riesgo de discapacidades motoras.

Escobar-GJ, Littenberg-B, Petitti-DB. Outcome among surviving very low birthweight infants: a meta-analysis. *Arch Dis Child* 1991 Feb; 66(2): 204-11.

McCormick MC, Stewart JE, Cohen R, Joselaw M, Osborne PS, Ware J. Follow-up of NICU graduates: Why, What and by Whom. *J Intensive Care Med*. 1995, 10: 213-25.

Pallás Alonso CR, de la Cruz Bértolo J, Medina Lopez MC, Bustos Lozano G, de Alba Romero C, Simón Merchan R. Edad de sedestación y marcha en niños con peso al nacer menor de 1.500 g y desarrollo motor normal a los dos años. *An Esp Pediatr* 2000; 53: 43-47

Pallás Alonso-CR, de la Cruz-Bertolo J, Medina López MC, Orbea Gallardo C, Gómez Castillo E, Simón Merchan R. Parálisis cerebral y edad de sedestación y marcha en niños con peso al nacer menor de 1.500 g. *An Esp Pediatr* 2000; 53: 48-52.

Pallás CR, de la Cruz J, Medina MC. Apoyo al Desarrollo de los Niños Nacidos Demasiado Pequeños, Demasiado Pronto. Diez de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Memoria de labor de Investigación galardonada con la dotación para España del Premio REINA SOFÍA 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias. Documento 56/ 2000. Edita Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Sala-DA, Grant-AD. Prognosis for ambulation in cerebral palsy. *Dev-Med-Child-Neurol*. 1995 Nov; 37(11): 1020-6

6.- Riesgo de alteraciones de la conducta y de dificultades en el aprendizaje.

Fawer CL, Besnier S, Forcacada M, Buclin T, Calamane A. Influence of perinatal, developmental and environmental factors on cognitive abilities of preterm children without major impairments at 5 years. *Early Hum Dev* 1995; 43: 151-164.

Spinillo A, Fazzi E, Orcesi S, Accorsi P, Beccaria F, Capuzzo E. Perinatal factors and 2 year minor neurodevelopmental impairment in low birth weight infants. *Biol Neonate* 1995; 67: 39-46.

7.- Riesgo de discapacidades neurosensoriales: alteraciones visuales e hipoacusia.

Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. Multicenter trial of cryotherapy for retinopathy of prematurity: preliminary results. *Pediatrics* 1988; 81: 697-706.

Crofts BJ, King R, Johnson A. The contribution of low birth weight to severe vision loss in a geographically defined population. *Br J Ophthalmol* 1998; 82 9-13.

Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. Multicenter Trial of cryotherapy for retinopathy of prematurity. Snellen visual acuity and structural outcome at 5 1/2 years after randomization. *Arch Ophthalmol* 1996; 114:417-24.

8.- Riesgo de alteraciones en la familia: padres y hermanos. Riesgo de maltrato.

Singer LT, Salvator A, Guo S Collin, Lilien L, Baley J. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth weight infants. *JAMA* 1999; 281: 799-805.

VandenBerg KA. What tell to parents about the developmental needs of their baby at discharge? *Neonatal Network* 1999; 18: 57-59.

9.- Riesgo de deformidades craneofaciales. Malposiciones y maloclusión dental.

Lai PY et al. Enamel hypoplasia and dental caries in very-low-birthweight children: a case – controlled, longitudinal study. *Pediatr Dent* 1997;19:42-9.

Seow WK. Effects of preterm birth on oral growth and development. *Aust Dent J* 1997;42:85-91.

Seow WK. A study of the development of the permanent dentition in very low birthweight children. *Pediatr Dent* 1996;18:379-84.

10.- La vacunación de los prematuros.

Manual de Vacunas en Pediatría. Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría. Edición 2001: 442.

Red Book 2000. Report of the Committee on Infectious Diseases. American Academy of Pediatrics. 25th Edition. 2000:54.



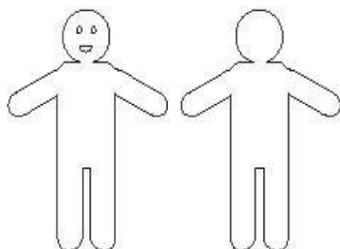
**HOJAS DE NOTIFICACIÓN
DE
RIESGO Y MALTRATO INFANTIL
DESDE EL
ÁMBITO SANITARIO**



 **JUNTA DE EXTREMADURA**
Consejería de Bienestar Social
 Dirección General de Infancia y Familia



HOJA DE NOTIFICACION DE RIESGO Y MALTRATO INFANTIL EN EL ÁMBITO SANITARIO



Señale la localización de los síntomas

L = Leve **M** = Moderado **G** = Grave

Para una explicación detallada de los indicadores, véase el Anexo

- Sospecha
- Maltrato

MALTRATO FÍSICO

Magulladuras o moratones 1	L M G
Quemaduras 2	L M G
Fracturas óseas 3	L M G
Heridas 4	L M G
Lesiones viscarales 5	L M G
Mordeduras humanas 6	L M G
Intoxicación forzada 7	L M G
Síndrome del niño zarandeado 8	L M G

MALTRATO EMOCIONAL

Maltrato emocional 13	L M G
Retraso físico, emocional y/o intelectual 14	L M G
Intento de suicidio	L M G
Cuidados excesivos / Sobreprotección 15	L M G

ABUSO SEXUAL

Sin contacto físico	L M G
Con contacto físico y sin penetración 16	L M G
Con contacto físico y con penetración	L M G
Dificultad para andar y sentarse	L M G
Ropa interior rasgada, manchada o ensangrentada	L M G
Dolor o picor en la zona genital	L M G
Contusiones o sangrado en los genitales externos, zona vaginal o anal	L M G
Cerviz o vulva hinchados o rojos	L M G
Explotación sexual	L M G
Semen en la boca, genitales o ropa	L M G
Enfermedad venérea 17	L M G
Apertura anal patológica 18	L M G
Configuración del hímen 19	

NEGLIGENCIA

Escasa higiene 9	L M G
Falta de supervisión 10	L M G
Cansancio o apatía permanente	L M G
Problemas físicos o necesidades médicas 11	L M G
Es explotado, se le hace trabajar en exceso 12	L M G
No va a la escuela	L M G
Ha sido abandonado	L M G



OTROS SÍNTOMAS Y COMENTARIOS

IDENTIFICACIÓN DEL CASO

IDENTIFICACIÓN DEL NIÑO

CASO FATAL (Fallecimiento del niño) SI

Apellidos Nombre

Sexo V H Nacionalidad Fecha de nacimiento

Dirección Fecha de notificación

Localidad Código postal Teléfono

ACOMPAÑANTE

Padre Madre Tutor Policía Vecino Otro (especificar)

IDENTIFICACIÓN DEL NOTIFICADOR

Centro: Servicio / Consulta:

Nombre: Área sanitaria

PROFESIONAL

Médico Enfermera Trabajador Social Matrona Psicólogo/a

Nº Colegiado



ANEXO

Sospecha: No existen datos objetivos, sólo la sospecha, que se deduce de su historia clínica no creíble o contradictoria, o de la excesiva demora en la consulta.

L (Leve): circunstancias que requieren un seguimiento,

M (Moderado): necesita apoyo / ayuda de los servicios sociales, sanitarios, educativos,...

G (Grave): requiere intervención urgente de los servicios sociales.

La información aquí contenida es confidencial. El objetivo de esta hoja facilita la detección del maltrato y posibilita la atención.

La información aquí contenida se tratará informáticamente con las garantías que establece la Ley:

- L.O. 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal.
- Directiva 95/46 CE del Patrimonio Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995. Relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos.
- Real Decreto 994/1999, de 11 de junio por el que se aprueba el reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal.
- Leyes correspondientes de las Comunidades Autónomas de regulación del uso de informática en el tratamiento de datos personales.

INDICADORES

1 Magulladuras o moratones en diferentes fases de cicatrización, en rostro, labios o boca, en zonas extensas del torso, espalda, nalgas o muslos, con formas no normales, agrupados o como señal o marco del objeto con el que han sido inflingidos, en varias áreas diferentes, indicando que el niño ha sido golpeado desde distintas direcciones.

2 Quemaduras de puros o cigarrillos. Quemaduras que cubren toda la superficie de las manos (en guante) o de los pies (como un calcetín) o quemaduras en forma de buñuelo en nalgas, genitales, indicativas de inmersión en líquido caliente. Quemaduras en brazos, piernas, cuello o torso provocadas por haber estado atado fuertemente con cuerdas. Quemaduras con objetos que dejan señal claramente definida (parrilla, plancha, etc.).

3 Fracturas en el cráneo, nariz o mandíbula. Fracturas en espiral de los huesos largos (brazos o piernas), en diversas fases de cicatrización. Fracturas múltiples. Cualquier fractura en un niño menor de 2 años.

4 Heridas o raspaduras en la boca, labios, encías u ojos. En los genitales externos, en la parte posterior de los brazos, piernas o torso.

5 Lesiones viscerales (abdominales, torácicas y/o cerebrales). Hinchazón del abdomen. Dolor localizado. Vómitos constantes. Son sugestivos los hematomas duodenales y las hemorragias pancreáticas, o alteraciones del sensorio sin causa aparente.

6 Señales de mordeduras humanas, especialmente cuando parecen ser de un adulto (más de 3 cms de separación entre las huellas de los caninos) o son recurrentes.



7 Intoxicación forzada del niño por ingestión o administración de fármacos, heces o venenos

8 Hemorragias retinianas e intracraneales, sin fracturas.

9 Constantemente sucio. Escasa higiene. Hambriento o sediento. Inapropiadamente vestido para el clima o la estación. Lesiones por exposición excesiva al sol o al frío (quemadura solar, congelación de las partes acras).

10 Constante falta de supervisión, especialmente cuando el niño está realizando acciones peligrosas o durante largos períodos de tiempo.

11 Problemas físicos o necesidades médicas no atendidas (ej. heridas sin curar o infectadas) o ausencia de los cuidados médicos rutinarios: no seguimiento del calendario de vacunación, ni otras indicaciones terapéuticas, caries dental extensa, alopecia localizada por postura prolongada en la misma posición, cráneo aplanado.

12 Incluye a niños que acompañan a adultos que «piden», vendedores en semáforos y a todos aquellos sin escolarizar debiendo estarlo.

13 Situaciones en las que el adulto responsable de la tutoría actúa, priva o provoca de manera crónica sentimientos negativos para la autoestima del niño. Incluye menosprecio continuo, desvalorización, insultos verbales, intimidación y discriminación. También están incluidos amenazas, corrupción, interrupción o prohibición de las relaciones sociales de manera continua. Temor al adulto.

14 Retraso del crecimiento sin causa orgánica justificable. Incluye retraso psíquico, social, del lenguaje, de la motilidad global o de la motilidad fina.

15 Sobreprotección que priva al niño del aprendizaje para establecer relaciones normales con su entorno (adultos, niños, juego, actividades escolares).

16 Incluye la mutilación, ablación quirúrgica del clítoris, que habrá de especificarse en el apartado «Otros síntomas o comentarios».

17 Enfermedad de transmisión sexual por abuso sexual. Incluye gonococia y sífilis no neonatal. Son sospechosos de abusos sexual: Chlamidia, condilomas acuminados, tricomonas vaginales, herpes tipo I y II.

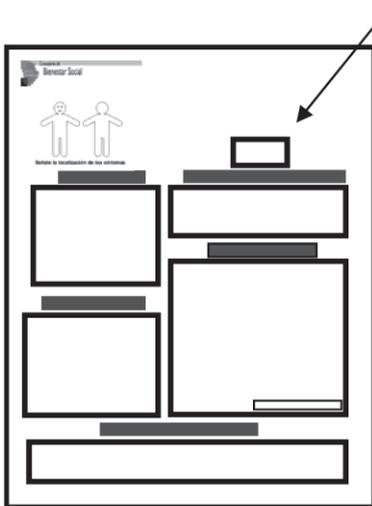
18 Incluye fisuras anales (no siempre son abusos), cicatrices, hematomas y acuminados es altamente sugestivo de abuso sexual. desgarros de la mucosa anal, cambios de la coloración o dilatación excesiva (> 15 mm, explorado el ano decúbito lateral, especialmente con ausencia de heces en la ampolla rectal). La presencia de condilomas acuminados es altamente sugestivo de abuso sexual.

19 Normal, imperforado,



INSTRUCCIONES PARA EL USO DE LA HOJA DE NOTIFICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Este instrumento es un cuestionario para la notificación y recogida de información, sobre casos de maltrato infantil y abandono. Este cuestionario no es un instrumento diagnóstico sino una hoja estandarizada de notificación de los casos de maltrato evidente o de sospecha de maltrato que puedan aparecer en nuestras consultas.



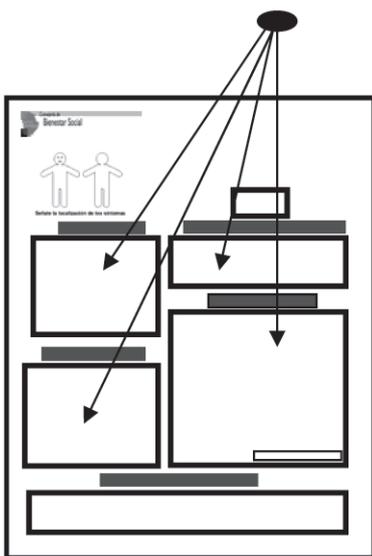
El primer apartado a rellenar se encuentra en la esquina superior derecha. En este recuadro se debe tachar si se trata de un caso evidente de maltrato o si solo existe la sospecha de que existe maltrato. En las leyendas se encuentra una definición de lo que es la sospecha.

Para utilizar el cuestionario se debe tachar con una " X " en las siguientes casillas:

- ◆ Todos los síntomas de los que se tenga evidencia o de los que se sospeche su presencia
- ◆ Rellenar el apartado de identificación.

El cuestionario consta de los siguientes apartados

1. **Inventario de síntomas**
2. **Una figura, dibujo anatómico**
3. **Un recuadro para comentarios.**
4. **Un apartado de identificación del caso**



1. INVENTARIO DE SÍNTOMAS

El inventario de síntomas sirve de guía para recordar los síntomas más frecuentes de maltrato. Es posible elegir varios indicadores de todos y cada uno de los apartados. Los indicadores no son exclusivos entre sí.

En los tres primeros apartados (maltrato físico, negligencia y maltrato emocional), se puede elegir el grado de gravedad del síntoma. La gravedad se indica tachando la " L " si es leve, la " M " si es moderado y la " G " si es grave. Si sólo existe la sospecha, deben indicarse los síntomas pertinentes como leves.

Los síntomas poseen una nota aclarativa, la cual se indica mediante un número. La aclaración se encuentra situada en el ANEXO.



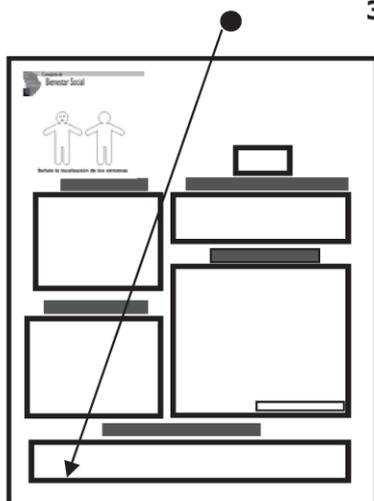
En el apartado de maltrato sexual se deben tachar aquellos indicadores de los que se tenga evidencia o sospecha de su presencia. Será frecuente que los indicadores de maltrato sexual aparezcan asociados a los síntomas de maltrato emocional. Cuando sea pertinente, se deberá rellenar la configuración del hímen y/o el tamaño de la hendidura himenal en milímetros. Si existieran otros síntomas no contemplados en el listado, se deberá hacer uso del apartado de comentarios y reflejarlos allí.

2. UNA FIGURA, DIBUJO ANATÓMICO



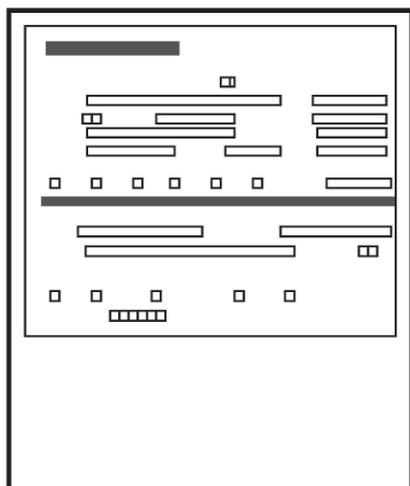
El dibujo anatómico debe ser utilizado para indicar la localización de los síntomas. Bastará con sombreadar sobre la figura la zona en la que se aprecia el síntoma. Si existieran varios síntomas que se desea localizar y su ubicación sobre el dibujo no fuera suficientemente evidente por el contexto del indicador, se puede indicar con una flecha el indicador al que se refiere el sombreado.

3. UN RECUADRO PARA COMENTARIOS.



Existe un recuadro en el que se pueden escribir otros síntomas o indicadores que no aparezcan reflejados en el cuestionario original. También es posible reflejar aquí comentarios que puedan ser pertinentes para la aclaración del caso o sospechas (por ejemplo de tipo biográfico, referente a la credibilidad de la historia narrada por el sujeto o debidas a la reiteración de síntomas y visitas) que lleven al profesional a comunicar el caso.

4. APARTADO IDENTIFICACIÓN DEL CASO



Por último, existe un área dedicada a la identificación de la persona que realiza la notificación. Es imprescindible rellenar este apartado para que la notificación surta efecto. La información contenida en este y otros apartados es confidencial y se encuentra protegida por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre, de Protección de datos de carácter personal. La información en el apartado de identificación del notificador no se consigna en la base de datos del registro acumulado de casos y se utiliza exclusivamente para asegurar la veracidad de la información contenida en la notificación.