

Caracterización de problemas priorizados

Alteraciones en el desarrollo en la primera infancia

Introducción

Los primeros años de vida constituyen una etapa con características propias cuyas problemáticas se analizan vinculadas con el desarrollo ulterior del sujeto. Este período es considerado como el momento en que se sientan las bases para el desarrollo físico y emocional; de las vivencias y experiencias dependerá no sólo la forma de ser sino de relacionarse con los demás y su capacidad de aprendizaje. Es durante la primera infancia cuando se asimilan conocimientos, habilidades y hábitos; además, se forman capacidades y cualidades, entre ellas, el proceso de socialización que se va construyendo a lo largo de todo el proceso de crianza.⁽¹⁻³⁾

Las denominadas “fases críticas” del desarrollo son momentos determinados donde están dadas las condiciones para la adquisición de una determinada función, y por lo tanto son ideales para influir en el desarrollo del niño de forma óptima.⁽⁴⁾ Durante este período crítico el niño expuesto a los estímulos ambientales adecuados desarrolla la función prevista; si ello no ocurre la función puede no aparecer aunque se exponga posteriormente a ese estímulo.

La *epigenética* explica cómo la influencia de factores ambientales determina la expresión de determinados genes influyendo en la diferenciación celular.⁽⁵⁾ La capacidad de la célula para adaptarse a los cambios del medio se conoce como “plasticidad cerebral” y refiere a la capacidad del sistema nervioso de remodelar los contactos entre neuronas en respuesta a un estímulo.⁽⁵⁾ Estos conceptos constituyen las bases neurobiológicas de la intervención temprana, la cual puede generar un impacto positivo en el desarrollo incluyendo el comportamiento y el subsiguiente desempeño escolar.^(4,6) El cerebro se desarrolla rápidamente para construir las bases de las habilidades cognitivas y conductuales necesarias para alcanzar el éxito en la escuela, la salud, la profesión y la vida.⁽⁷⁾

Los procesos de desarrollo neurobiológico que se dan en los primeros años de vida están claramente influenciados por el contexto, justifican la intervención del pediatra y de otros profesionales en la vigilancia del desarrollo y la pesquisa de patologías vinculadas al mismo.^(4,6) Muchos de estos trastornos pueden ser causa de discapacidad en la vida adulta y está probado que su detección temprana permite disminuir la prevalencia, aplicar acciones terapéuticas y de apoyo que mejoren sustancialmente su evolución, igualando oportunidades que reduzcan la brecha de inequidad para favorecer la inclusión social.^(8,9)

Contar con una política que favorezca el desarrollo en la primera infancia obliga a identificar factores de riesgo y obliga a formar a profesionales capaces de realizar un diagnóstico precoz sobre la existencia de una alteración o desvío del desarrollo, derivando oportunamente e iniciando un tratamiento adecuado a través de prestaciones integrales y su seguimiento posterior.

Componentes del problema y priorización

Si bien se ha avanzado, en el Uruguay los problemas se mantienen ya que no se conoce aún la prevalencia de las alteraciones del desarrollo a nivel nacional, ni existen registros únicos y protocolizados, por tanto, no se cuenta con una línea de base de referencia.

Por otra parte, existen fuentes de información confiables que necesariamente debemos explorar y articular. Lo que nos permitirá tener una línea de base de alteraciones del desarrollo es:

1. Datos del inventario de desarrollo infantil (INDI) que se aplica en centros de primera infancia.
2. Datos de los prestadores sobre los niños en seguimiento con supuestos trastornos del desarrollo, que fueron evaluados por pediatra o diferentes especialistas de acuerdo con el área comprometida.
3. Datos obtenidos por los equipos de territorio de Uruguay Crece Contigo (MIDES) que están capacitados en la aplicación de la guía nacional de desarrollo para niños y niñas menores de 5 años.
4. Datos de Crenaceder¹ del Banco de Previsión Social (BPS).
5. Registro único de defectos congénitos y enfermedades raras.

Además, en Uruguay no existen protocolos de abordaje integral para la prevención, tratamiento, rehabilitación, seguimiento y evaluación de las alteraciones del desarrollo en los diferentes prestadores del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS). De la misma manera, la distribución de los recursos humanos necesarios para el abordaje es heterogénea, insuficiente y en muchos casos sin competencias para el abordaje de estos problemas, lo que se suma a la ausencia de regulación para la cobertura de prestaciones y servicios, así como de protocolos para el abordaje integral. Finalmente, los trastornos del espectro autista (TEA) no han sido priorizados en años anteriores. Se considera que para abordar esta situación es necesario realizar las siguientes acciones:

1Véase <https://www.bps.gub.uy/10594/crenadecer.html>

- Fortalecer la capacitación de los recursos humanos, con la finalidad de que desarrollen las competencias necesarias para el abordaje integral de los niños con alteraciones del desarrollo, debiendo considerarse la posibilidad de establecer centros de referencia.
- Coordinar y articular con los diferentes actores involucrados en el manejo de estas alteraciones para que el acceso sea homogéneo, universal y eficaz, brindando además atención diferenciada de acuerdo con la severidad de la alteración a tratar.
- Formar personal de salud en el diagnóstico de las alteraciones del desarrollo. En 2019 se elaboró y validó la guía de evaluación del desarrollo del niño y niña menores de 5 años, y se capacitó durante 2020 a través de un curso virtual que se abre anualmente en la plataforma del MSP, sin embargo, el número de interesados fue menor al esperado, lo que se traduce en falta de conocimiento y sensibilización hacia estas afecciones.
- Formar a pediatras y médicos de familia para garantizar la detección precoz y la derivación oportuna a cada una de las especialidades relacionadas con el abordaje de los trastornos del espectro autista (neurología, psiquiatría, genetista, psicomotricista, fonoaudiología, fisioterapia, psicopedagogía, entre otras). Es relevante considerar que un número importante de casos de TEA tienen una etiología genética de base (30-40 %).⁽¹⁰⁾ Por tanto resulta crítico también extender la capacitación sobre desvíos y alteraciones del desarrollo tanto en las diferentes carreras y tecnicaturas de grado como de posgrado, en la Universidad de la República y en las universidades privadas.

Los trastornos del espectro alcohólico fetal (TEAF) causados por el consumo de alcohol durante el embarazo o la exposición prenatal al alcohol están subdiagnosticados. Está considerado como una de las principales causas prevenibles de retraso en el desarrollo con una estimación de 0,5-2 / 1.000 nacimientos / año con este síndrome y de 10-50 /1.000 nacimientos / año para trastornos del espectro alcohólico fetal (TEAF) en el mundo. La derivación a especialistas ante la sospecha de este trastorno es fundamental para su tratamiento oportuno, lo que requiere de la formación de neonatólogos, pediatras y médicos de familia.

Por otro lado, debemos tener en cuenta los efectos del consumo de otras sustancias psicoactivas por parte de las madres embarazadas, sin descuidar la importancia de la suplementación con ácido fólico antes y durante la gestación para evitar los defectos del tubo neural y la suplementación con vitamina B 12 en algunas dietas especiales (vegetarianas, veganas).

Resultados ENDIS

En 2019, conmemorando 30 años de la Convención sobre los Derechos del Niño y 10 años de la Estrategia Nacional para la Infancia y Adolescencia, se presentaron los resultados de la nueva

edición de la Encuesta de Nutrición, Desarrollo Infantil y Salud. Se observó que el porcentaje de niños con problemas emocionales y comportamentales aumenta en los niños de contextos más desfavorables. Primero, se observó un marcado efecto del nivel socioeconómico de las familias en aspectos cognitivos y socioemocionales del desarrollo, incluso en edades tan tempranas como el año o los dos años de edad. La población del interior del país (en comparación con la de Montevideo) presentó niveles mayores de rezago en diferentes áreas del desarrollo. Si bien las diferencias en el muestreo entre cohortes hacen que sea difícil concluir la existencia de un aumento real en la cantidad de niños con riesgo clínico, estos resultados, por su relevancia, ameritan nuevas investigaciones para explorar si se debe a un artefacto metodológico o a una tendencia epidemiológica en población infantil montevideana. Las condiciones de desarrollo de la población infantil uruguaya hace crucial el reforzamiento de las políticas públicas especializadas desde lo sanitario, lo educativo y lo social. ⁽¹¹⁾

Mucho se ha intentado a lo largo de estos años en el trabajo intrasectorial e interinstitucional, pero sigue como problema no resuelto sobre todo en el abordaje de los trastornos evidenciados con demoras en la asistencia, en particular, a nivel público.

Respecto de la evaluación de los OSN 2020 por problema crítico priorizado realizada en 2019 se planteó para este problema una disminución de la prevalencia de alteraciones del desarrollo en niños de 0 a 5 años, y la atenuación de la severidad de las alteraciones diagnosticadas en este grupo, problema que existe y nos preocupa. Las metas al 2020 para este resultado fueron la elaboración de una línea de base sobre la frecuencia de las alteraciones del desarrollo. Los desvíos en el desarrollo en muchos casos se realizan tardíamente, cerca o por encima de los 5 años.

Ha habido avances significativos en las líneas de acción relacionadas con este resultado esperado:

- Se consideraron 4 hitos para el control del desarrollo a los 4 meses, 18 meses y 4 años.
- Se validó la guía de vigilancia del desarrollo en niños y niñas menores de 5 años.
- Se comenzó la capacitación al personal de salud de la guía de vigilancia previamente mencionada.
- Se trabaja en forma conjunta con la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP) y el Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU), (centros de primera infancia), para la aplicación del Inventario de Desarrollo Infantil (INDI), instrumento que evalúa la disposición para la escolarización del niño en los Niveles 3, 4 y 5 de Educación Inicial. Fue desarrollado desde la Facultad de Psicología (Universidad de la República) en colaboración

estrecha y continua con actores del sistema educativo uruguayo. Es completado por las maestras de aula mediante la observación de la conducta del niño a través de ítems cuidadosamente seleccionados. Las maestras son una fuente de información importante ya que por su formación profesional y experiencia de trabajo cotidiano poseen conocimiento de qué es lo esperado en sus alumnos. La evaluación constituye el primer paso crucial para la elaboración de estrategias de intervención, tanto para asegurarse de que se atiendan las necesidades detectadas como para considerar la efectividad de las intervenciones. Los resultados se envían a los prestadores quienes luego reportan las prestaciones realizadas y la situación de esos niños. Esto es una línea de trabajo pendiente, particularmente en lo que se refiere al involucramiento de la familia con abordaje domiciliario de horas de terapia; y es importante resaltar que las *ayudas extraordinarias* del Banco de Previsión Social no lo permiten en este momento. Estas terapias, en algunos casos, son determinantes de mejoría del desarrollo en los TEA.

Referencias bibliográficas

1. Ministerio de Salud Pública. Guía Nacional para la Vigilancia del Desarrollo del Niño y de la Niña menores de 5 años. Montevideo: MSP; 2010. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/guia-nacional-para-vigilancia-del-desarrollo-del-nino-nina-menores-5>
2. Uruguay Crece Contigo. Comisión de Desarrollo Infantil Integral. [Documento interno]. Montevideo, Uruguay: en proceso.
3. Schor EL. The future pediatrician: promoting children's health and development. J Pediatr [Internet]. 2007;151(5 Suppl):S11-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.08.014>
4. Artigas Pallarés J. Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. Rev Neurol [Internet]. 2007;44(S03):S031. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.33588/rn.44s03.2007226>
5. Wright R, Saul RA. Epigenetics and primary care. Pediatrics [Internet]. 2013;132(Suppl 3):S216-23. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2013-1032F>
6. Glascoe FP. Screening for developmental and behavioral problems. Ment Retard Dev Disabil Res Rev [Internet]. 2005;11(3):173–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20068>
7. James J. Heckman. La inversión en el desarrollo durante la primera infancia. En: Importancia del Desarrollo de la Primera Infancia. Enciclopedia sobre el desarrollo en la primera infancia. Santiago: Junta Nacional de Jardines Infantiles; 2014. Disponible en: <https://www.encyclopedia-infantes.com/pdf/complet/importancia-del-desarrollo-de-la-primera-infancia>
8. Heckman J. La Inversión en el Desarrollo durante la Primera Infancia: Reduce Déficits y Fortalece la Economía [Internet]. The Heckman Equation. 2013. Disponible en:

<https://heckmanequation.org/resource/la-inversion-en-el-desarrollo-durante-la-primera-infancia-reduce-deficits-y-fortalece-la-economia/>

9. Blackman, J A, Healy A, Rupert, E S. Participation by pediatricians in early intervention: impetus from public law 99-457. *Pediatrics* 1992;89:98-102.

10. Yoo H. Genetics of autism spectrum disorder: Current status and possible clinical applications. *Exp Neurobiol* [Internet]. 2015;24(4):257–72. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5607/en.2015.24.4.257>

11. Núñez S, Garibotto G, Martínez N. Primeros resultados de la Encuesta de Nutrición, Desarrollo Infantil y Salud cohorte 2018 [Internet]. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social; 2020. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/comunicacion/publicaciones/primeros-resultados-encuesta-nutricion-desarrollo-infantil-salud-cohorte>