

Taula Rodona

"Detecció precoç d'anomalies del desenvolupament psicomotor".

I Reunió conjunta de la Societat Catalana de Pediatria i la Coordinadora d'Equips d'Atenció Precoç de Catalunya.

(Barcelona, 1 de desembre de 1988)

Coordinadors: P. Pérez Olarte, M^a P. Póo Argüelles

Ponents: J. Bras Marquillas, C. Bugié Albaladejo, E. Fernández Alvarez, A. M.

Fornós Barreras, M. Padrós Canals

Introducció

P. Pérez Olarte

Abans de la presentació dels participants en aquesta taula rodona, els seus coordinadors volem agrair la vostra assistència i fer esment del fet que es tracti de la: I Reunió conjunta de la SCP i la coordinadora d'EAP de Catalunya. I permeteu-nos explicar breument què és la Coordinadora i els Centres d'Atenció Precoç, ja que poden ser poc coneguts per alguns Pediatres. La Coordinadora és la institució que agrupa la majoria dels Equips d'Atenció de Catalunya per tal de facilitar la comunicació i el reciclatge dels seus professionals, organitzant jornades i sessions periòdiques. També col·labora amb l'Administració quant a l'estructuració i l'ordenació de l'Atenció Precoç al nostre país. Actualment està representada a la Comissió Assessora del Programa Sectorial d'Estimulació Precoç de la Generalitat de Catalunya. En l'actualitat hi ha uns 40 Equips d'Atenció Precoç integrats a la Coordinadora. Un Servei d'Atenció Precoç és un grup de professionals que amb mentalitat i funcionament d'equip atén nens menors de 6 anys que tenen un retard en el seu desenvolupament o pateixen una disminució o tenen un alt risc de presentar-la. La

finalitat d'aquests equips és millorar les conseqüències de les afectacions i prevenir possibles problemes addicionals que agreugin la situació del nen. Alhora, també, ajudar els pares en la comprensió de les necessitats dels seus fills i en la recerca de recursos ajustats a les seves possibilitats de progrés. També tenen una tasca de prevenció de qualsevol dèficit o trastorn que té el risc d'aparèixer per l'existència de determinades causes orgàniques i/o ambientals. Potencien també la integració d'aquests nens dins la comunitat social (família, escola,...) per tal que hi existeixin les condicions necessàries que afavoreixin el seu desenvolupament. Els nens atesos poden tenir diferents manifestacions clíniques. Els seus diagnòstics són variats. Hi podem trobar nens amb un retard psicomotor, dèficit intel·lectual, paràlisi cerebral, trastorns de llenguatge, de personalitat, dèficit sensorial, etc. No enumerarem diagnòstics etiològics perquè podria ser ja el tema d'una altra sessió. Per atendre totes aquestes problemàtiques d'una manera global cal un equip multiprofessional. La composició actual dels equips és variable en funció de les possibilitats

concretes i les característiques de la població i territoris atesos. Hi trobem assistents o treballadors socials, fisioterapeutes, logopedes, metges, psicòlegs. També, encara que en nombre menor, hi ha pedagogs especialitzats, psicomotricistes i terapeutes ocupacionals. Actualment hi ha al voltant de 5 professionals dels abans esmentats a cada equip. Així avui tenim una reunió multiprofessional que creiem que pot enriquir el debat final d'aquesta taula rodona.

Passem a la presentació dels ponents d'aquesta taula:

El Dr. Josep Bras és Pediatre d'Assistència Primària amb experiència en el medi hospitalari i escoles bressol. Pertany al Grup d'Orientacions Pediàtriques per als Centres d'Assistència Primària de la Societat Catalana de Pediatria.

La Dra. Conxa Bugié és Neuropediatra. Forma part de diferents Equips d'Atenció Precoç i té experiència en el medi hospitalari.

El Dr. Emilio Fernández Álvarez és Neuropediatre i Cap del Servei de Neuropediatria de l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona.

La Dra. Anna Fornós és Neuropediatra. Directora del Programa Sectorial d'Estimulació Precoç del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya.

La Sra. Marta Padrós és pedagoga i logopeda. Ve en representació de l'Equip d'Atenció Precoç de Badalona.

Els coordinadors de la taula han estat:

El Dr. Pere Pérez-Olarte, que és Neuropediatre i forma part dels Equips d'Atenció Precoç de St. Feliu de Llobregat i de l'Anoia.

La Dra. M^a Pilar Póo, que és Neuropediatra i metgessa del Servei de Neurologia infantil de l'Hospital de St. Joan de Déu. Responsable de la Unitat d'Estimulació Precoç.

El tema escollit per a aquesta reunió ha estat la detecció precoç dels nens amb anomalies del desenvolupament. El motiu

d'aquesta elecció està en el fet de ser un aspecte comú dels dos grups avui reunits. Per limitacions de temps i perquè volem un col·loqui posterior ampli, no hem plantejat fer un estudi exaustiu del tema i si que hem volgut obrir algunes perspectives diferenciades que permetin el debat i aprofundiments posteriors.

Passem ja a la taula rodona propiament dita. El primer que ens plantejem és la importància de la detecció d'aquests nens. ¿És realment important detectar precoçment un nen amb paràlisi cerebral, retard mental o dèficit sensorial? ¿No podríem esperar tranquil·lament, sense comunicar-ho, oferint així un temps de tranquil·litat a la família? Per intentar respondre aquestes qüestions hem demanat a la Dra. Bugié que ens doni el seu parer.

Per a la detecció hi ha dos aspectes importants que cal valorar. Són els factors de risc i els signes d'alerta. Per aprofundir en ells hem buscat dues visions. En primer lloc hem demanat al Dr. Emilio Fernández - Álvarez la seva opinió i la seva experiència. Ell, tant pels estudis de seguiment en medi hospitalari dels nens d'alt risc que ha portat a terme el seu Servei com per la seva experiència personal, ens pot il·lustrar aquests aspectes. Li demanem que ens parli dels factors de risc i signes d'alerta del lactant fins als 12 mesos d'edat.

El Dr. Fernández ens dona la seva perspectiva des d'un medi hospitalari. Hem volgut conèixer també la visió des de l'assistència ambulatoria. Hem demanat a la Sra. Padrós, que forma part del Servei d'Atenció Precoç de Badalona, que ens parli de la seva experiència en els signes d'alerta i factors de risc en el primer any de vida.

Hem volgut aprofundir també en la situació actual de la detecció que ens ocupa en els Centres d'Assistència Primària. Hem demanat al Dr. Bras que exposi les seves reflexions sobre quins trets caracteritzen l'atenció pediàtrica primària quan a la detec-



ció de nens amb dificultats.

Per finalitzar hem invitat la Dra. Fornós, Directora en funcions del Programa Sectorial d'Estimulació Precoç de la Generalitat,

perquè ens informi de la situació present i futura del tema des de la vessant de l'administració.

Importància de la detecció precoç de les anomalies del desenvolupament psicomotor.

C. Bugié Albaladejo

El fet de detectar precoçment que un nen presenta un trastorn en el seu desenvolupament és de cabdal importància, ja que aquesta detecció és la que ens permetrà d'arribar a un diagnòstic precís del tipus de trastorn que presenta el nen, a un diagnòstic etiològic (de certesa o de presunció) en molts nens, i sempre a un "tractament" o "intervenció terapèutica".

Els principals objectius de la detecció precoç són:

1) El diagnòstic funcional, sindròmic i etiològic del trastorn o retard que presenta el nen.

- El diagnòstic funcional sempre és possible i constitueix la base per la intervenció i per elaborar hipòtesis sobre el diagnòstic sindròmic i etiològic.

És el diagnòstic funcional el que ens permet atribuir un retard de la parla a una hipoacúsia, a una deficiència mental, a un entorn inadequat.... En un retard en l'adquisició de la posició assegut serà aquest diagnòstic el que ens permetrà diferenciar entre un trastorn motriu específic (P. C. I.), un retard mental, una hipotonia benigna o una hipoestimulació com a causa del retard.

Aquesta hipòtesi diagnòstica ens permet ja un inici d'intervenció terapèutica, que ens permetrà en molts casos confirmar o descartar la hipòtesi inicial.

El diagnòstic sindròmic ens permet en

uns casos atribuir els trastorns observats al mal funcionament de determinades estructures. En d'altres nens porta directament a conèixer l'etiologia i possibles trastorns associats al dèficit principal detectat.

Realitzar un diagnòstic funcional i sindròmic no requereix exàmens complementaris fora de l'abast de l'assistència primària en la majoria de casos.

-El diagnòstic etiològic ens informa sobre causes de determinada disfunció o trastorn.

En la vessant biomèdica ens és possible determinar cromosomopaties, alteracions metabòliques, anomalies en la morfogènesi del sistema nerviós...

En la vessant psicosocial el diagnòstic etiològic ens porta a atribuir el trastorn de desenvolupament a disfuncionaments psíquics, problemes emocionals, a un entorn deprimit...

La necessitat i la complexitat dels exàmens complementaris, tests o observacions necessàries per arribar a aquest diagnòstic varien en cada nen: en alguns casos serà la determinació del cariotip la que ens facilitarà el diagnòstic. En d'altres caldrà realitzar complexes determinacions encimàtiques o estudis neurofisiològics.

Determinats exàmens complementaris seran útils per la seva negativitat, en descartar determinants trastorns.

Quan la hipòtesi és la disfunció familiar serà un estudi aprofundit de les característi-

ques estructurals i funcionals de la família el que portarà a una major precisió en l'etiologia del trastorn que presenta el nen i donarà elements imprescindibles per a la intervenció.

És sempre possible arribar a un diagnòstic etiològic?

En un elevat percentatge de nens no s'arriba a un diagnòstic etiològic del seu trastorn. Només es pot fer un diagnòstic de presumpció i sovint és només el temps i la resposta a la nostra intervenció allò que ens permet confirmar o destacar la hipòtesi inicial.

En els trastorns greus la possibilitat d'arribar a un diagnòstic etiològic és alta, mentre que en els trastorns menors aquesta possibilitat es redueix considerablement, perquè en molts casos és d'origen multifactorial.

La col·laboració entre els diferents professionals: pediatre, neuropediatre, psicòleg infantil, és fonamental en l'elaboració de la hipòtesi diagnòstica.

2) El "Tractament Precoç"

Parlar de "tractament" en els trastorns de desenvolupament és inexacte en la majoria de casos si per tractament entenem proporcionar al nen aquella medicació o cura que permeti guarir-lo de la "malaltia"

Tan sols en unes patologies molt concretes és possible un tractament mèdic etiològic, guaridor o pal·liatiu (hipotiroïdisme, fenilcetonúria...) o quirúrgic (craneoestenosi, hidrocefàlia...).

Per tractament entenem aquí totes aquelles accions adreçades a millorar, a optimitzar el desenvolupament del nen, tenint cura que l'entorn li ofereixi aquelles situacions que facilitin la seva millor organització neuropsicològica, malgrat les possibles deficiències o característiques disfuncionants del nen i/o la família.

S'ha utilitzat el terme d'"Estimulació Precoç" per definir aquest conjunt

d'actuacions, però en el nostre medi la majoria d'equips i de professionals que treballem en aquest camp considerem més adequat incloure aquesta actuació en el marc de l'"Atenció Precoç", ja que no es tracta d'estimular de manera indiscriminada sinó de donar al nen l'atenció que necessita en cada cas, utilitzant les tècniques més adients a cada problemàtica (fisioteràpia, logopèdia, pedagogia, psicoteràpia...) i sempre assessorant els pares sobre les característiques i necessitats del seu fill.

L'orientació de la intervenció per als equips de la Coordinadora està recollida més àmpliament en el document elaborat per una comissió mixta entre el Servei d'Atenció a Persones Disminuïdes de la Generalitat de Catalunya i la Coordinadora d'Equips d'Atenció Precoç de Catalunya.

3) La Informació Genètica.

Es podrà donar als pares informació sobre la possibilitat de recurrència en altres fills del trastorn detectat sempre que sigui possible, en funció del diagnòstic sindròmic o etiològic realitzant a partir de la detecció.

¿Es detecten prou aviat els nens amb problemes de desenvolupament?

Dades d'estudis epidemiològics a diferents països permeten situar en un 2% la població de nens de 0 a 4 anys en els quals es presenten diferents trastorns de desenvolupament i en els quals caldria una atenció adequada. Un estudi realitzat per l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials sobre la població de nens atesos l'any 1987 mostrava que la població atesa a Catalunya se situava al voltant d'un 30%₀₀.

La diferència entre població potencial i població atesa és, doncs, evident. A la figura 1 es mostra aquesta diferència de manera gràfica per als nens atesos al Bages i al Berguedà.

Població potencial/Població atesa Nens atesos el novembre 1988:33

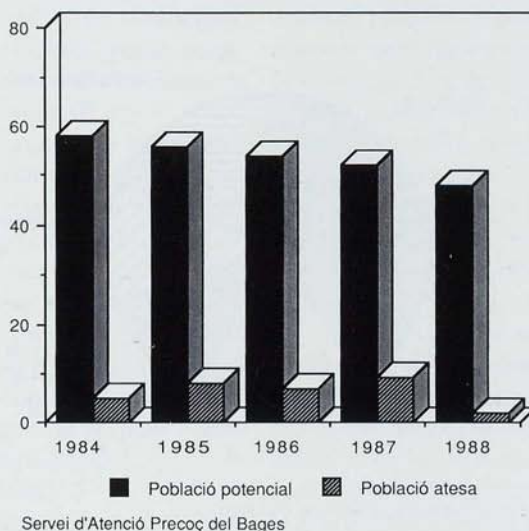


Figura 1. Població potencial i atesa pel Servei d'Atenció Precoç de la comarca del Bages (període 84-88).

(Estudi de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials de la Generalitat).

Edat coneguda en 1364 nens

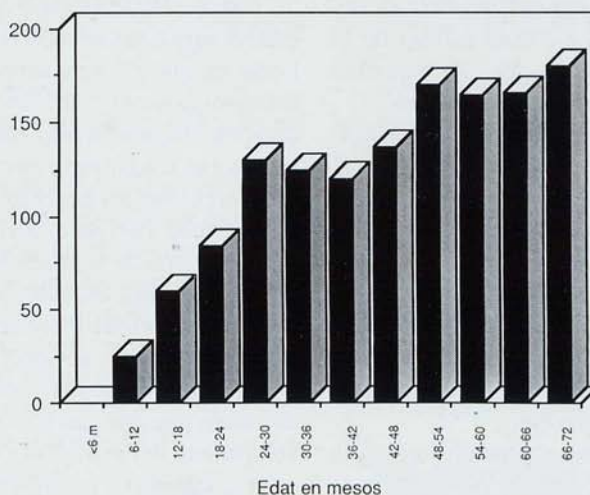


Figura 2. Edat dels nens en atenció precoç a Catalunya l'any 1987.

(Estudi de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials de la Generalitat).

Procedència de la derivació al Servei Nens atesos el novembre 1988:33

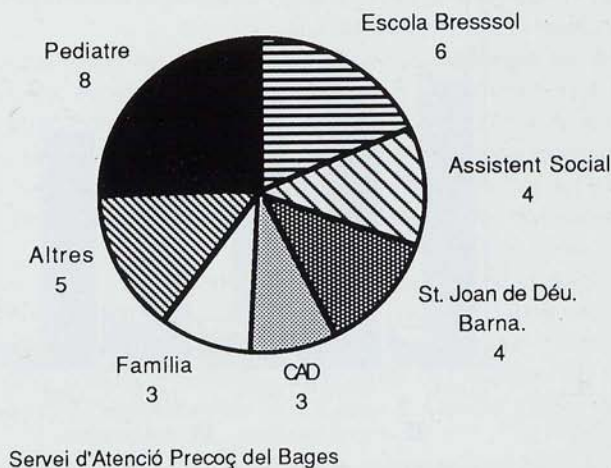


Figura 3. Procedència de la derivació dels nens atesos pel Servei d'Atenció Precoç del Bages l'any 1988.

(Estudi de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials de la Generalitat).

Quant a l'edat dels nens atesos, el mateix estudi esmentat mostra que en 1364 nens en tractament durant l'any 1987 a Catalunya no arribaven a 200 els menors de 24 mesos, és a dir, menys del 15% dels nens atesos. Un 45% tenien més de 4 anys.

En els serveis ubicats en un centre hospitalari molts nens es detecten i inicien tractament a partir del seguiment de les poblacions considerades d'alt risc en funció de la seva patologia perinatal, però quan no existeixen factors de patologia perinatal, o per alguna raó no es fa aquest seguiment, la detecció recau en el pediatre d'assistència primària, i en aquests casos la detecció es retarda considerablement.

Estudis a diferents equips mostren que la proporció de nens derivats pel pediatre és minoritària en molts serveis, i es reben nens d'escoles bressol, treballadors socials....(A la figura 3 es mostra la procedència dels

nens atesos per un equip, representativa de la majoria).

Cal, doncs, reconèixer que si bé en els darrers anys s'han avançat en el nombre i en l'edat en què els nens amb problemes de desenvolupament i les seves famílies es detecten, diagnostiquen i reben un assessorament i un tractament específic, encara ens falta força camí per poder parlar d'un tractament precoç. Per què és així?

La majoria de nens acuden regularment a la consulta del pediatre; per a revisió en uns casos o perquè presenten malalties en d'altres. Els pares, sovint, però, ens informen que el pediatre mai no feu cap comentari sobre possibles problemes en el desenvolupament del nen i fins i tot, a vegades, quan la família ha fet alguna observació al respecte, no hi ha donat cap importància.

Què passa? És que els pediatres, que veuen potser 20 ó 50 nens al dia, i que n'han

vist centenars, no perceben que aquell nen és diferent dels altres?

En algunes consultes no es pot pas demanar que el pediatre, que ha d'atendre 50 nens en 1,5 hores i sovint en condicions físiques força desfavorables, pugui parar atenció a aquest aspecte, sense haver rebut una formació en aquest sentit.

Sovint, però, malgrat unes condicions que no són òptimes, i en aquelles consultes menys massificades, el pediatre s'adona que aquell nen que té davant té un desenvolupament més lent, atípic, o uns trets que s'aparten de la norma. Sovint se n'adona, però no aprofundeix en aquestes dades ni envia el nen a cap centre especialitzat on puguin interpretar les seves característiques.

Per què el pediatre no promou l'inici d'una intervenció terapèutica?

(Possibles arguments)

1) Potser m'equivoco, no n'estic segur.

2) Potser no té importància i es normalitzarà més endavant.

3) Crearé angouxa als pares.

4) Per aquest tipus de problemes no hi ha cap tractament, no s'hi pot fer res. Començarem a marejar la família i no en treurem res.

5) No hi ha pressa, esperaré la propera visita, o quan tindrà 2 anys. Llavors es veurà més clar..

6) On l'enviaria?

Per a aquests arguments cal tenir en compte:

1) Potser m'equivoco, no n'estic segur.

Quan un pediatre creu que pot existir un retard o desviació en el desenvolupament d'un nen les possibilitats que realment hi hagi un problema són molt altes.

Cal fer el necessari per confirmar o descartar la sospita. (Què faríem si sospitàssim una cardiopatia?)

2) Potser no té importància i es normalitzarà més endavant

El fet que existeixin excepcions no justifica inhibir-se davant de nens amb evidents desviacions o retard en el seu desenvolupa-

ment.

Davant un nen amb retard la família és la primera a buscar un antecedent o semblança amb algun parent que presentà una bona evolució posterior. Caldrà tenir en compte aquestes dades per mantenir un possible bon pronòstic, però no per evitar una acció terapèutica. Iniciar una intervenció no és en absolut sinònim de donar un mal pronòstic evolutiu a la família.

(El fet que Einstein no parlés fins als 3 anys no és en absolut excusa per no inquietar-nos davant una absència de parla en aquesta edat).

3) Crearé angouxa als pares.

Els pares d'un nen que presenta un retard sovint estan angouixats o desconcertats davant aquell nen que no entenen o no respon a les seves expectatives. Sovint és quelcom que no s'atreveixen a insinuar ni a la seva parella, però que causa dificultats en la relació amb el nen. El fet de parlar dels símptomes que inquieten sovint disminueix la possible tensió.

Quan no són conscients en absolut de la problemàtica del fill, això ens indica que difícilment podran ajudar-lo a superar les seves dificultats. Tard o d'hora hauran d'enfrontar-s'hi i com més aviat ho facin, millor.

4) Per aquest tipus de problemes no hi ha cap tractament, no s'hi pot fer res. Començarem a marejar la família i no en treurem res.

Per a aquest tipus de problemes sí que hi ha un tractament. El tractament o la intervenció terapèutica moltes vegades no guareix, però això no li resta en absolut importància.

El tractament adequat a les característiques del nen i la família s'ha mostrat efectiu per:

Millorar problemes específics.

Ajudar a assolir funcions i millorar l'aprenentatge.

Millorar la qualitat relacional.

Evitar problemes secundaris, afegits al trastorn inicial: psicotització, problemes caracterials, rendiments per sota de les possibilitats del nen, contractures.

Facilitar la socialització.

Facilitar la integració escolar.

5) *No hi ha pressa, esperaré la propera visita o quan tindrà 2 anys, llavors es veurà més clar.*

Deixar passar el temps no és innocu. El sistema nerviós del nen en els primers mesos de la vida té una plasticitat funcional que desapareix i disminueix força en les etapes posteriors.

La capacitat del nen per estructurar el seu sistema nerviós és mes gran com més petit és el nen. En els primers mesos de la vida hi ha una intensa activitat en el sentit de creació de sinapsi i establiment de circuits neuronals. Que es creïn determinats circuits i no d'altres dependrà evidentment de les possibilitats genètiques i anatòmiques del nen, però també dels requeriments del medi que l'envolti, ja que el nen treballa adaptant-s'hi.

Sense una intervenció quan comencen a sorgir els primers signes de disfunció en el nen sovint es fixen conductes, esquemes motrius i formes de relació amb l'entorn

anòmales, que requeriran una llarga i difícil intervenció.

6) *On l'enviarà?*

Existeix actualment una xarxa àmplia d'equips especialitzats en l'atenció a aquests nens que sumats a la xarxa de serveis de neuropediatria poden donar resposta a les necessitats del pediatre.

És evident que cal excloure un trastorn subsidiari d'un tractament "guaridor" i també l'existència d'un trastorn de base genètica que es pugui en un altre fill en una família en fase d'expectatives procreatives.

El tipus de trastorn del nen és fonamental en aquest sentit per orientar la necessitat d'un estudi etiològic: en un nen amb un quadre de tetraparèsia espàstica d'evolució progressiva. Les nostres hipòtesis i, per tant, la nostra conducta, serà molt diferent que davant d'un nen amb un retard de la parla o una conducta repetitiva en un entorn depri-mit.

Correspon al pediatre, en funció del trastorn detectat, de les hipòtesis elaborades, del seu coneixement de la família i dels recursos existents al seu abast, prendre la decisió de quins d'aquests recursos són els més adients per a cada situació, buscant sempre la millor atenció al nen i la seva família.

Bibliografia

1. Artigues J, Ruiz G, Torres M. "Estudio evolutivo de las primeras etapas del lenguaje en diversas formas de deficiencia" Revista de Logopedia y Fonoaudiología 1985; 5: 16-19.
2. Craig T, Ramey, Barbera J, Smith. "Assesing the Intellectual Consequencies of Early Intervention with High-Risk Infants" Am J Ment Defic 1976; 181:318-324.
3. Bugie C, Lorente I, Fernandez Alvarez E. "Resultados del tratamiento precoz de la Parálisis Cerebral Infantil", Abstracts XVI International Congres of Pediatrics 1980, 276.
4. Fabregues I. "Estudi de la població d'Atenció Precoç atesa l'any 1987" Servei d'atenció a Persones Disminuides Barcelona I.C.A.S. 1988.
5. Montenegro Arriada H, Rodriguez S, Lira M I, Haeussler P de A, Brailic E S. "Programa Piloto de Estimulación Precoz" en "Estimulación Temprana, Importancia del Ambiente para el Desarrollo del Niño" Santiago Xile U.N.I.C.E.F. 1979.
6. Paul Marquis M D. "Cognitive Estimulation", Am J Dis Child 1976; 130: 410-415.
7. Peter W, Heymann M D, Frank T, Saulsbury M D, Richard W, Kesler M D, George A, Nowacek P H D. "Medical Examination of Children Referred for

- Special Education" Am J Dis Child 1985; 139: 152-154.
8. Ramey C T, Yeates K O, Short E J. "The Plasticity of Intellectual Development: Insights from Preventive Intervention", Child Dev 1984; 55: 1913-1925.
 9. Sánchez Bellón J, Poch Olove M, Narbona García J, Gargallo García L, Villa Elizaga I. "Efectividad de los programas de estimulación Precoz en el Síndrome de Down", Acta Pediatr Esp 1986; 144: 115-122.
 10. Sánchez Palacios M C. "Estudio de los efectos de la estimulación precoz en bebés con el Síndrome de Down", Infancia y Aprendizaje 1978; 4: 29-37.
 11. Soboloff H R. "Developmental enrichment programs", Dev Med Child Neurol 1979; 21: 423-424.
 12. William Brassell R. "Intervention with Handicapped Infants: Correlates of Progress", Ment Retard 1977; 18-22.

Bugíé Albaladejo C. Importància de la detecció precoç de les anomalies del desenvolupament psicomotor. But Soc Cat Pediatr 1990; 50: 187-193.

Factores de risc i signes d'alerta de les anomalies del desenvolupament psicomotor en el medi hospitalari.

E. Fernández-Alvarez

El concepte de nen d'alt risc (de vegades abreujat erròniament a "nen risc") es genera a Anglaterra el 1960. Suposa l'existència d'una població dels individus de la qual tenen antecedents que els fan, estadísticament, amb més possibilitats que els qui n'estan desproveïts, de presentar una disfunció permanent del sistema nerviós. Parmelee (1973) els defineix com qualsevol noutat o lactant que té una alta possibilitat de manifestar després un dèficit sencerol, motriu i/o hàndicap mental.

De fet, un 43 per 100 dels nens amb paràlisi cerebral (PC) adquirida abans del primer mes de vida són donats d'alta en el període neonatal com a normals (Nelson i Ellenberg, 1979).

Evidentment aquest estat de dany cerebral inaparent dependrà de la precisió dels nostres mitjans per detectar-lo. Tanmateix, "malgrat els sorprenents avanços tècnics, com ara la tomografia computaritzada, la

ressonància magnètica, les anàlisis de freqüència en l'electroencefalograma, els potencials evocats i d'altres que apunten a l'horitzó, el diagnòstic neurològic continua depenent de l'avaluació clínica del pacient" (Rapin, 1982).

Risc Biològic i Risc Ambiental.

Segons els seu origen, els risc d'un trastorn crònic del desenvolupament pot ser:

- 1.- Genèticament determinat.
- 2.- Perinatal.
- 3.- Ambiental.
- 4.- Mixt.

Si bé en l'actualitat hi ha un consens general sobre quins són els factors que col·loquen el nen en situació de risc, com és el pes al naixement menor de 1.500 grams o el perímetre cefàlic per damunt o per sota de la 3DS, el coneixement del valor predictiu del grau de risc que cada factor comporta és

escàs. Sembla demostrat que, si més no per a la paràlisi cerebral, les complicacions obstètriques, si no van associades a signes d'insult cerebral en el període neonatal, no augmentarien el risc en el nen de pes en néixer major que els 2.500 grams.

En el rigorós estudi d'Iowa (Blackman i col. 1985) es van analitzar les causes que van motivar, en aquells nens en els quals posteriorment es va identificar patologia, llur inclusió en el programa de seguiment.

Aquestes foren:

- crisis neonatals: 46,6%.
- hipotonia en ser donat d'alta: 32,6%.
- infecció del SNC: 31,3%.
- pes en néixer inferior als 1.500 grams: 30,6%.
- respiració assistida més de 2 hores: 24,9%.
- asfíxia (Apgar inferior a 7 als 5 minuts): 24,8%.
- síndrome de distress respiratori: 22,8%.
- altres: 12,3%.

TAULA II

CONDICIONS QUE IDENTIFIQUEN NENS D'ALT RISC (American Academy of Pediatrics, 1983)

1. Pes a néixer de menys de 1500g. o gestació menor de 34 setmanes.
2. Petit per l'edat de gestació.
3. Asfíxia perinatal.
4. Test d'Apgar menor de 3 als 5 minuts, amb evidència clínica de disfunció neurològica.
5. Retard d'inici (o absència) de respiració espontània de més de 5 minuts que requereix ventilació mecànica.
6. Evidència clínica d'anomalies del SNC; per ex. crisis, hipotonia o hemorràgia intraventricular.
7. Hiperbilirubinèmia superior a 20 mg/dl. en nounats a terme sans (el nivell d'hiperbilirubinèmia que causa dèficits en nounats prematurs és desconegut).
8. Trastorns genètics, dismòrfics o metabòlics específics o una història d'aqueixos trastorns en el nen, en un germà o en un altre familiar.
9. Història d'infecció prenatal o del nounat.
10. Anomalies psicosocials; per ex. fills de mare alcohòlica o drogaadicta.

Però el risc no pot ser solament biològic, sinó que també pot ser determinat per circumstàncies adverses de l'entorn (risc ambiental) o per la suma de totes dues (risc mixt). (Escalona, 1982).

Referint-se al risc ambiental, Sameroff i Chandler (1975) van proposar, a semblança de Lilienfeld i ParKhurst, el concepte de "continuum caretaking casualty" per descriure el grau de trastorns del desenvolupament atribuïble a factors socio-econòmics o

familiars. La importància de l'acció de factors ambientals sobre el desenvolupament de nens amb dany permanent ha estat emfasitzada per Brazelton i Eagle (1979), Parmelee i Hber (1973) i Escalona (1982), entre d'altres.

Però malgrat que els estudis de Little es remunten a 1861, no és fins 1951 que Lilienfeld i Parkhurst realitzen un estudi prospectiu correctament dissenyat. Des d'aleshores la necessitat de programes de seguiment és



àmpliament acceptada i un bon nombre de Serveis de Neuropediatria o de Neonatologia tenen el seu.

A la Taula III es recullen els criteris d'alguns d'ells.

TAULA III CRITERIS DE SEGUIMENT DE NENS D'ALT RISC

	Fitzhardinge	Lesh"	Calame	AmAcPED	PERS	IOWA(1)
Pes en néixer""	<1.500	<1.500	<1.500	<1.500	<1.500	<1.500
Pes/edat gestacional	<2 DS			<10pc	<10pc	
Edat gestacional""	<33			<34		
Perímetre cefàlic					><3 DS	
Trast respiratori	B. PD	RM>40h	SDR>24h	RM	RM	RM>2h
Bilirubinèmia			>25 mg	>20mg	>25mg	
Convulsions	Sí	>1s			Sí	Sí
Test d'Appgar a 5 min				<3	<3	6
Infecció SN	Mening			Sí	Sí	Sí
Eco/TC Patològic	Sí				Sí	
Mare alcohòlica				Sí	Sí	
Anomalies congènites		Sí		Sí		
Evidenc Hemorr Intrac		Sí		Sí		
Hipoglucèmia 4mg/cc.						Sí
Hipotonia a l'alta						Sí

"Com a criteri aplica qualsevol element de la columna, o altres de tipus ambiental.

""En gr.

""En setmanes.

RM=respiració mecànica.

SRD=síndrome de distress respiratori.

(1) Blackman i col. 1985.

Objectius

Els programes de seguiment han assolit gran auge en els últims anys.

Els seus objectius són diversos. Taula IV.

TAULA IV OBJECTIUS DEL SEGUIMENT DE NENS AMB RISC ELEVAT DE DISFUNCIÓ CEREBRAL

1. Detecció precoç disfunció cerebral
 - Tractament Precoç
 - Prevenició defectes secundaris
2. Atendre a la demanda dels pares.
3. Control qualitat atenció obstétrica i perinatal
 - Correcció conductes inadequades
 - Valoració nivell assistencial
 - Bases planificació sanitària
 - Programes educatius personal en formació
 - Estudis d'investigació específics
 - Altres

El que és prioritari és detectar aviat el dany cerebral segons la hipòtesi repetida abundantment que, com més aviat aquest sigui diagnosticat, més grans seran les seves possibilitats terapèutiques i de prevenció de defectes secundaris. El contrast de l'evolució d'aquests trastorns sense un programa de detecció i quan aquest existeix marcaria realment el grau d'eficàcia dels esmentats programes. Malauradament, traduir aquesta diferència en dades estadístiques és molt difícil, per no dir impossible.

Deixant a part consideracions d'índole deontològica, un estudi d'aquestes característiques requeriria disposar, entre d'altres, de poblacions mostra amb unes condicions clíniques, socio-culturals i sanitàries equiparables que permetessin un disseny experimental adequat. Tanmateix, per a qualsevol professional amb experiència en aquest tipus de problemes és òbvia la diferència d'evolució entre el nen amb lesió cerebral tractat aviat i adequadament i el detectat tardanament. La línia terapèutica actual de tractar com més aviat millor els trastorns del desenvolupament no es pràcticament discutida. El concepte de "nen de risc elevat" permet accelerar la identificació precoç d'individus eventualment amb problemes i evita el malversament de recursos i els costos que engendraria una vigilància estricta del conjunt de la població.

L'experiència d'una situació en què l'estat del nen és tan greu que és possible la seva mort pot condicionar en els pares, un cop superada, temors a una mort prematura del nen, la qual cosa porta a perturbacions en el desenvolupament psico-social del nen i de la relació mare-fill englobades per Green i Solnit (1964) sota el concepte de la "síndrome del nen vulnerable". El seguiment del nen els pot confortar i permetre el desenvolupament d'una relació normal.

Un altre objectiu és el control de la qualitat de l'atenció obstètrica i perinatològica. Efectivament, com assenyalà Njiokik-

jien, "la mortalitat perinatal ha estat reduïda en els països industrialitzats a un nivell tan baix que ja no constitueix un criteri vàlid per valorar la qualitat de la cura perinatològica". És, doncs, la morbiditat perinatal un millor criteri. D'altra banda, "mortalitat i morbiditat no sempre són xifres paral·leles" (Fitzhardinge i Pape) i són molt especialment les repercussions a mitjà i a llarg termini les que poden definir amb més gran precisió la qualitat de l'atenció a la mare i al nounat.

El fet que la lesió sobre el Sistema Nerviós pugui romandre aparentment asimptomàtica durant bastant de temps falsejaria els resultats d'una acció sanitària perinatològica, si únicament es tingués en compte la situació clínica immediata a l'alta hospitalària. Es podrien establir així diversos nivells de valoració de l'eficàcia assistencial al nounat amb dany perinatal a partir d'una informació progressivament més valuosa.

El nivell més baix seria el donat per la mortalitat perinatal, el segon la morbiditat perinatal, el tercer els resultats a curt i mitjà termini que arbitràriament nosaltres fixem fins al desenvolupament del llenguatge, i, el quart nivell, el més elevat i complet, amb la valoració de les conseqüències a llarg termini que fixem també arbitràriament en l'edat escolar.

A més dels objectius esmentats, el seguiment del nen amb risc elevat permet el desenvolupament de programes educatius per a professionals, tant si van a dedicar llur activitat preferentment al camp de la neurologia del desenvolupament com si desitgen complementar llurs coneixements i experiència (pediatres, psicòlegs, etc.) en aquest terreny. Finalment, i sense pretendre per això d'esgotar el tema, el seguiment d'aquests nens consisteix en una situació idònia per a estudis d'investigació longitudinals sobre diversos aspectes del desenvolupament del nen.

Efectes adversos dels programes de seguiment.

Com tota acció, el seguiment no està exempt d'aspectes adversos.

(Taula VI). Aquests es redueixen considerablement si els professionals que hi estan involucrats posseeixen una formació i una experiència adequades a la seva funció, que ha d'abraçar un coneixement ampli dels processos normals del creixement i desenvolupament, dels mètodes de despistatge precoç de les deficiències i dels signes d'alerta, i estar, evidentment, immersos en les connotacions psíquiques i sociològiques que el seguiment del nen d'alt risc comporta.

Tècnicament, l'inconvenient més important seria l'ansietat que pogués generar en els pares el fet que es considerés el seu fill com a susceptible d'haver sofert un dany cerebral. Potser valdria la pena d'insistir aquí en el concepte que el nen risc és un nen normal. Quan el "risc" es materialitza, és a dir, quan hi ha evidència de disfunció, deixa, malauradament, de ser nen risc per ser patològic, tot i que aquesta diferència dista molt de ser estricta i sovint es genera un dubte entre anormalitat i patologia que únicament l'evolució permet de dilucidar.

TAULA VI ASPECTES ADVERSOS PROGRAMA SEGUIMENT

1. Genesi ansietat familiar
 - Mecanismes correcció
 - Informació adequada als pares
 - Formació personal
2. Desenvolupament "Medicina Paral·lela"
 - Educació i motivació del pediatre
3. Falsos Positius - Reclutament "Clients"
 - Adequada formació

El perill del desenvolupament d'una organització sanitària "paral·lela" ha de ser tingut en compte. Com diuen Fitzhardinge i Pape (...) referint-se als equips de seguiment del nen d'alt risc "és important que aquests serveis no en dupliquin d'altres de mèrit igual ja existents en altres àrees de la comunitat mèdica".

Idealment, el pediatre que atén la cura habitual del nen hauria d'estar capacitat per a la detecció precoç d'anomalies del desenvolupament.

El seu criteri hauria de decidir quan el problema justifica sol·licitar l'opinió del neuropediatre. Malauradament, la pràctica diària ens mostra que la valoració del desenvolupament psicomotor del nen és, massa sovint, una llacuna en la formació del pediatre, conseqüència, en gran part, de deficiències educatives de les nostres facultats.

D'altra banda, l'organització sanitària pública dista molt, en el moment actual, de donar les facilitats de temps i d'espai que requereix aquesta funció. Per això, tot i que considerem que una gran part de la tasca que es porta a terme en unitats especialitzades hauria de realitzar-se en la consulta del pediatre, correspon a les Clíriques de Maduració o unitats similars la funció de marcar les directius, la metòdica, la docència i la investigació.

Finalment, com s'esdevé en altres programes de detecció, l'OMS assenyalava un altre risc quan adverteix els professionals que hi estan involucrats que "cal evitar d'actuar com si el despistatge fos un objectiu en ell mateix, perquè el responsable de l'estudi no trigarà a "avorrir-se" i a exagerar el nombre de resultats positius en un esforç per justificar les seves activitats". La ten-

dència a donar falsos positius valorant com a patològiques desviacions de la normalitat és un perill greu que ha d'estar present en la ment de tots els implicats en aquesta funció, especialment dels grups que assumeixen el tractament dels nens que diagnostiquen.

Des de fa més de 10 anys el nostre grup està treballant en el seguiment del nen de risc elevat (Fernández-Alvarez, 1963). A través del Programa Mestral pretenem recollir informació que sumada a l'obtinguda de l'examen de 1.702 nens normals d'edats compreses entre 0 i 2 anys (Programa Llevant) (Fernández-Alvarez, 1988), i a l'experiència acumulada amb la pauta de seguiment del nen risc seguida durant més de 10 anys, ens permeti confeccionar una nova pauta de seguiment del nen d'alt risc elaborada amb dades científicament més rigoroses i acomodades a les peculiaritats de la nostra població.

Com tots els estudis de seguiment, intenta també valorar la incidència del risc obstètric, peri i postnatal, tant individualitzat com acumulat, sobre el posterior desenvolupament del nen, intentant d'obtenir uns "índex de risc" que contribueixin a la predicció precoç de futures desviacions del desenvolupament.

En aquest estudi es recullen per a cada nen:

- a) Un resum de la història obstètrica.
- b) Puntatge (adaptat) d'"optimitat obstètrica" de Prechtl.
- c) Puntatge d'"optimitat neonatal" (adaptada) de Prechtl.
- d) Puntatge de morbiditat neonatal (Minde i col.).
- e) Puntatge de morbiditat postnatal (Fernández-Alvarez i col.).
- f) Exàmens de desenvolupament segons el protocol del Programa Llevant efectuats al mes, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 18 i 24 mesos en la consulta externa de l'Hospital, i en el domicili del nen als 3, 9, i 21 mesos.
- g) Anàlisi de les condicions ambientals basada en el qüestionari utilitzat en el Programa Llevant als 3, 9 i 21 mesos.
- h) Anàlisi optimitat ambiental a 9 i 21 mesos.
- i) Examen neurològic als 4, 12 i 24 mesos.
- j) Estudi EEG i Potencials Evocats a 6m., 11m. (PEa) i 16 m. (PEv.)
- k) Examen oftalmològic als 5 i 18 mesos, i
- l) Examen ORL als 18 mesos.

Bibliografia

13. American Academy of Pediatrics Guideliness for perinatal care Illionis AAP. 1983.
14. Blackman J A, Lindgren S D, Hein H A, Harper D C. Long term surveillance of high-risk children. Am J Dis Child 1987; 141: 1293-1299.
15. Calame A, et al. Psychological and neurodevelopmental outcome of high risk newborn infants. Helv Pediatr Acta 1976; 31: 287-297.
16. Campistol J, Camps F, Krauel J, et al. Patología detectada en un programa de seguimiento de una población de alto riesgo. Distribución según criterios de inclusión y factores de morbilidad perinatal. X Congr Nac Med Perinat. Màlaga, 1988.
17. Camps F, Esperanza M, Molina V, Campistol J, Fernández-Álvarez E, Tabla de morbilidad neonatal. Presentación de nuestra experiencia II Congr Nac de Neuroped Santander, 1986.
19. Camps F, Campistol J, Molina V, et al. Exámen neurológico neonatal en una población de alto riesgo. Su valor predictivo. X Congr-Nac Med Pediatr. Màlaga, 1988.



20. Carrera M, Maristany M, Bugie C, Fernández-Álvarez E Experiencia personal en el seguimiento de niños con alto riesgo Primer Congr Nacion de Neuroped. Barcelona, 1982: 357.
21. Ellenberg J H, Nelson K B Early recognition of infants at high risk for cerebral palsy: examination at age four months *Dev Med Child Neurol* 1981; 23: 705-716.
22. Escalona S K Babies at double hazard: early development of infants at biological and social risk. *Pediatrics* 1982; 70: 670-676.
23. Esparza M A, Iruretagoyena J A, Campistol J, Fernández-Álvarez E Aplicación de una tabla de optimicidad neonatal a una población de 500 recién nacidos. II Congr Nac de Neuroped. Santander, 1986.
24. Fernández-Álvarez E. El Seguimiento del niño de alto riesgo *Anuario de Neurología evolutiva Guipúscua Aspace*, 1983: 41-65.
25. Fernández-Álvarez E El desarrollo de 1702 niños de 0 a 24 meses. Tési doctoral. Universitat de Barcelona 1988.
26. Fitzhardinge P M, Pape K E Follow-up studies in the high-risk newborn in Avery 1975; 350-367.
27. Lesh A M V In-home follow-up services for high risk infants: a medical/educational approach *J California Perin Ass* 1982; 3: 33-38.
28. Lilenfield A M, Parkhurst E A study of the association of factors of pregnancy with the development of cerebral palsy. A preliminary report. *Am J Hyg* 1951; 53: 262.
29. Minde K, Whitelan A, Brown J, Fitzhardinge P. Effect of neonatal complications in premature infants on early parent-infant interactions *Dev Med Child Neurol* 1983; 25: 763-777.
30. Nelson K B, Ellenberg J H The asymptomatic newborn and risk of cerebral palsy *Am J Dis Child* 1987; 141: 1333-1335.
31. Njioktjen C, Kurver P Predictive value of neonatal neurological examination for cerebral function in infancy. *Dev Med Child Neurol* 1980; 22: 736-747.
32. OMS Detection precoce des handicaps chez les enfants Copenhague, OMS, 1981; 26.
33. Parmelee A H, Haber A Who is the "risk infant" En Osofsky H H (ed) *Clinical obstetrics and Gynecology*. New York, Harper and Row, 1973.
34. Parmelee A H Assessment of the infant at risk during the first year En follow-up of the risk newborn. A practical approach E Sell (ed) Springfield Charles C Thomas 1979; 29-41.
35. Poo P, Molina V, Campistol J, Camps F, Samarra J M, Lizarraga I Leucomalacia periventricular. Hallazgos ecográficos y evolución de cinco observaciones. II Congr Nac de Neuroped. Santander, 1986.
36. Prechtl H F R. The optimality concept. *Early Hum Dev* 1980; 4: 201-205.
37. Rapin I Children with brain dysfunction. New York Raven Press 1982.
38. Sameroff A, Chandler M. Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty En Horowitz FD (ed) *Review of Child Development Research*. Chicago University Chicago Press 1975; 4: 187-244.

Factors de risc i signes d'alerta de les anomalies del desenvolupament psicomotor en l'assistència ambulatoria.

M. Padrós Canals

Dins del marc d'un Servei d'Atenció Precoç, del qual sóc portaveu, els aspectes preventius i de detecció estan inclosos entre els objectius i les funcions que creiem que són de la nostre competència.

Tots els estudis confirmen que la precocitat en l'inici d'una actuació específica en els nens amb trastorns evolutius o amb risc de patir-los-i entenem per risc tot trastorn psico-bio-social que compromet a pot comprometre la seva evolució i de les possibilitats futures d'aquest nen.

Entre els factors de risc hi ha un grup on inclouríem tots aquells que són externs al propi nen, que l'envolten, i que poden ser determinants en aquesta primera etapa de la vida en què l'infant percep el medi no com una entitat diferent a ell, sinó com part de la totalitat de les seves necessitats i de les seves satisfaccions. La seva personalitat, tot i que en néixer presenta deferències clarament demostrables, no està organitzada. Comparada amb la de l'adult, no existeix iniciativa personal en un principi amb el medi que l'envolta, tan sols la fisiològica, que produirà una clara influència de feed-back, satisfactòria o insatisfactòria, segons la circumstància.

Al llarg del primer any de vida, l'infant passa per una etapa de simbiosi psicològica amb la seva mare. Tustin ens parla de la simbiosi fisiològica al llarg dels tres primers mesos de vida, per arribar d'una manera gradual a una posterior etapa on es desenvoluparan les relacions socials.

De vegades si en aquesta primera etapa el nen presenta ja un trastorn motivat per un bagatge personal, que pot abraçar des de la

concepció al moment de néixer, aquests primers intercanvis provoquen unes primeres relacions dificultoses, a causa d'una actuació poc satisfactòria. Parlaríem dels sentiments de la mare en rebre aquell fill que ella esperava i que presenta uns trastorns poc comprensibles i d'un futur incert. Aquestes primeres relacions mare/fill incorrectes, que poden estar determinades bé per situacions ambientals, com serien pares joves, pobresa ambiental, disassociació de la parella, manca de recursos econòmics, etc., o bé per psicopatologia familiar, entre les quals trobem la depressió post-part, drogodependències, etc., poden portar a una diversitat de perturbacions en el nen que, segons Spitz ens demostra, ni el factor psicològic-ambiental per ell sol, ni l'element congènit, no porten a la irrupció del trastorn en qüestió, sinó que són responsabilitat de la conjunció d'ambdós factors.

L'experiència portada a terme des del nostre Servei al llarg de l'any 1.986 a Badalona, i dins d'una campanya de detecció i prevenció al llarg del 1er. any de vida, recull una mostra de 248 infants, en el transcurs de la qual es va poder evidenciar la importància de l'entorn en aquesta primera etapa.

Aquesta campanya, que es va desenvolupar a la llar, va tenir per ella mateixa un caràcter sensibilitzador per a la mare que, davant la presentació del qüestionari i la posterior exploració, li va representar com un element d'ajuda, per tal de conèixer millor les possibilitats del seu fill i estimular-lo d'una manera adequada a l'hora en què podia aclarir dubtes. No resultava casualitat el fet de que, en una entrevista posterior, la

mare, bona observadora del seu fill, informés d'aquells aspectes que aquest havia estat capaç de superar en relació a l'exploració anterior.

De la mateixa manera, i en altres ocasions, donava credibilitat a les observacions fetes per ella mateixa de com s'havia adonat que ja la coneixia o mirava.

Al llarg de les diferents exploracions, el que es va pretendre en tot moment va ser fer una valoració de que el nen és capaç de fer. Es va evidenciar l'angoixa pel desconeixement de la causa de certes reaccions del nen, que un cop aclarides i valorades la tranquil·litzen i ajudaven en la comprensió del nen.

Un exemple clar està en la reacció a l'estrany del 8è. mes, quan l'exclamació més freqüent era com un nen tan rialler s'havia tornat poc sociable i només volia anar amb els coneguts.

Tot plegat ens porta a reflexionar sobre la importància de la intervenció del pediatre com a professional que coneix l'evolució del nen i pot actuar de catalitzador de totes aquestes angoixes i ansietats. En l'entrevista és fàcil recollir consultes sobre trastorns del son abans del 3er. mes o les dificultats en la introducció de nous sabors del menjar o

sobre diarrees entre el 26n. i 3er. mes, etc. Com destaca el Dr. Brazelton, una bona capacitat anticipadora per part del pediatre de les possibles conductes i dificultats que aniran apareixent ajuda que la mare no les visqui com a patològiques amb l'ansietat que això generaria.

En altres ocasions en què es van detectar trastorns o dificultats de l'ambient una actuació dels Serveis d'Atenció Primària, i ens referim a l'Assistent Social, van ser suficients per solventar possibles dificultats que a la llarga haurien pogut crear el trastorn. Quan aquest era tan important que feia necessari l'actuació d'altres serveis especialitzats, com el de drogodependències, salut mental o d'altres, l'actuació conjunta va ser difícil a causa de les dificultats de poder valorar de manera global cada cas i actuar de manera conjunta.

Finalment volem manifestar que, a partir de la nostra experiència, una bona actuació conjunta de tots aquells professionals que estem relacionats amb les primeres etapes de la vida, com són pediatres, Serveis d'Atenció Primària, Serveis d'Atenció Precoç, etc., té un important paper a complir dins el camp de la prevenció.

Bibliografia

1. Illingworth R. El desarrollo infantil en sus primeras etapas. Barcelona, Edit. Médica Técnica, 1983.
2. Bowlby J. El vínculo afectivo. Barcelona, Ed. Paidós, 1985.
3. Tustin F. Estados autísticos en los niños. Barcelona, Ed. Paidós, 1984.
4. Stern D. La primera relación madre-hijo. Madrid, Ed. Morata, 1983.
5. Spitz R. El primer año de vida del niño. Madrid, Ed. Fondo de cultura económica, 1980.
6. Bruner J. La parla del infants. Com s'aprèn a fer servir el llenguatge. Vic, Eumo Editorial, 1985.
7. Brazelton T B. El saber del Bebé. Barcelona, Ed. Paidós, 1989.

Detecció del nen amb dificultats a l'atenció pediàtrica primària.

J. Bras i Marquilles

Fins ara hem parlat d'aspectes conceptuals com el factors de risc. L'objecte d'estudi era el nen.

Intentaré ara situar aquests conceptes en la pel·lícula quotidiana, a veure com s'apliquen a la visita ambulatoria del Pediatre General. L'objecte d'estudi serà, doncs, l'atenció pediàtrica.

Citem quatre trets bàsics:

1. La visita ambulatoria sovint és a demanda, per alarmes més o menys agudes. Aquest fet pot generar una inèrcia en la nostra resposta mèdica i reduir la història i l'exploració als problemes manifestos o aguts.

2. El marc físic de la major part de visites pediàtriques al nostre país té unes limitacions d'espai, utilitatge i sobretot de temps que impossibiliten una avaluació psicomotriu calmada. I així es poden perdre l'hàbit explorador i la sensibilitat.

3. Si mireu alguns gruixuts volums pediàtrics d'ús comú al nostre país us sorprendrà el tractament marginal donat a l'estudi del nen normal, del seu desenvolupament, i també dels marges de la normalitat.

4. La precocitat diagnòstica implica que el pediatre sigui especialment sensible a petites desviacions en edats petites. Això implicaria que al nostre currículum professional s'inclogués aquesta temàtica.

Aquesta realitat negativa, però, ha començat a variar. Vegem:

1. La situació actual de la natalitat, morbiditat i mortalitat en edats pediàtriques fa reduir la demanda per patologies greus i augmentar la demanda de controls de salut i de petites desviacions.

2. Els programes de formació continua-

da, i fins i tot els de l'especialitat, comencen a recollir aquesta temàtica. I la importància donada a la formació permanent va en augment.

3. La reorganització de la sanitat d'ús majoritari, que ara és la pública, fa que apareguin cada vegada més centres on es programen i es fan dignament visites de control i promoció de la salut.

4. La resituació de la infermeria pediàtrica, que d'un paper confús i burocràtic comença ara a assumir la puericultura adaptada al nostre context epidemiològic, anomenant-se de forma més anglòfila "promoció de la Salut", i englobant en aquest concepte tant l'avaluació psicomotriu com la cura quotidiana de l'infant, així com l'educació anticipatòria dels pares. Tot això suposa alhora una esperança i un repte: el de l'adaptació curricular de la infermeria pediàtrica.

5. L'adaptació del model d'història clínica a l'atenció primària o extrahospitalària, recollint-se dades del context i de l'evolució. Així com el registre dels nens a risc.

6. L'aparició i divulgació de diverses escales psicomètriques o calendaris de normalitat, alguns més formalitzats i amb validació estadística, i d'altres més informals però també valuosos.

7. I per fi, l'aparició dels Equips d'atenció precoç que, a part de la funció diagnòstica i terapèutica prop de l'infant, també (i crec jo, bàsicament) realitzen una tasca de sensibilització i reciclatge dels pediatres i possibiliten que els nostres dubtes en detecció precoç quedin resolts amb més rapidesa i simplicitat que abans, quan els pediatres només teníem a l'abast els llibres i els serveis de

neuropediatria dels grans hospitals; sofisticats, si eficaços, sens dubte, però també llunyans i on un dubte del pediatre acostumava a suposar un cert terratrèmol familiar: allò de Petit Dubte multiplicat per especialista d'Hospital igual a Gran Problema.

No oblidem que el pediatre general és el primer esglaó i sovint gairebé l'únic del

circuit de circuit assistencial, i que cada vegada es va centralitzant més en ell i en la seva capacitat professional tota l'atenció sanitària que reben els infants, inclosa evidentment l'avaluació madurativa.

De tota manera aquest inici de canvi positiu que sembla iniciar-se al país caldrà que entre tots l'anem consolidant.

Bras i Marquilles J. Detecció del nen amb dificultats a l'atenció pediàtrica primària. But Soc Cat Pediatr 1990; 50: 203-204.

El programa sectorial d'Estimulació Precoç de la Generalitat.

A.M. Fornós Barreras

Entenem per estimulació precoç el conjunt d'activitats adreçades als nens que presenten trastorns en el seu desenvolupament psicomotriu, o greu risc de presentar-los, per tal que rebin de forma efectiva i continuada tot allò que pugui facilitar la seva capacitat de desenvolupament.

Per tal d'aconseguir aquest objectiu calia un marc d'actuació i per això es va crear després del consens per part d'un grup d'experts un decret que va sortir publicat en el DOGC num. 579, 23-8-85. Aquest decret conté tres apartats:

- detecció
- diagnòstic
- tractament.

A partir de la seva publicació, es va crear un programa anomenat "Programa sectorial d'estimulació precoç", que tenia com a principal objectiu aconseguir posar en marxa els tres apartats del decret, i sobretot interrelacionar-los, ja que fins llavors funcionaven sense relació entre ells.

El programa es va consolidar al servei de disminuïts de l'ICASS, que en aquells

moments era competència de la conselleria de Sanitat.

Ara, amb la creació de la conselleria de Benestar Social, el servei de disminuïts ha estat traspassat i el programa serà competència de les dues conselleries.

A nivell de detecció s'està en relació amb la DGOPS i, juntament amb els professionals del grup, s'ha creat una taula de desenvolupament, com a eina per utilitzar en la detecció precoç, o sigui un instrument per avaluar precoçment els trastorns del desenvolupament psicomotriu.

La taula s'està distribuint a tots els pediatres que són a la Societat Catalana de Pediatria i a tots els serveis d'atenció primària.

Aquesta taula pot contribuir a sensibilitzar el col·lectiu de pediatres i a donar-los un instrument de treball.

Pel que fa a l'apartat segon, s'està endegant la creació de les clíniques de maduració o unitats de maduració, que estarien repartides de manera sectorial. Per això s'ha connectat amb professionals dels diferents ser-



veis de pediatria i neuropediatria d'alguns hospitals de Catalunya, per començar una primera etapa.

La clínica de maduració té com a objectius:

Examen neurològic del nen amb risc o dubtós, per tal d'elaborar el diagnòstic i el pronòstic corresponents. Els nens seran enviats per a l'assistència primària.

- Elaboració del quocient de maduració i, a partir d'aquest, fer el consell assistencial i dirigir-lo al centre que toqui.

- Fer estudis del desenvolupament del nen normal i anormal, per elaborar instruments bàsics de recollida d'informació que serveixin per a l'estudi, la investigació i la docència i per contribuir a unificar criteris.

Programació de cursos, conferències, seminaris i col·loquis de divulgació per

promocionar la teoria i la pràctica necessàries i que garanteixin als professionals de la prevenció i l'assistència la formació adequada.

- Que sense tardar massa s'estructurin criteris de sectorització per poder actuar en una àrea de població d'un màxim d'un milió d'habitants.

Per aconseguir els objectius les unitats han de comptar amb un psicòleg i un neuropediatra experts en neurologia del desenvolupament.

A nivell del tractament, competència de l'ICASS, hi ha sis centres propis i 30 més de subvencionats per la mateixa entitat i repartits per les diferents comarques de Catalunya. En aquests moments s'està treballant per arribar a unificar criteris quan funcionament dels centres d'atenció primerenca.

Fornós Barreras AM. El programa sectorial d'Estimulació Precoç de la Generalitat. But Soc Cat Pediatr 1990; 50: 204-205.

Col·loqui posterior a les exposicions dels ponents

Van efectuar-se diverses intervencions tant per part de pediatres com per professionals de serveis d'atenció precoç. En general es va insistir més en aspectes organitzatius i dirigits a l'Administració que sobre els concrets de factors de risc o signes d'alerta.

Els Pediatres d'Assistència Primària van remarcar les greus dificultats que hi han en els ambulatoris o centres d'assistència primària de l'I.C.S. per efectuar la detecció d'aquests nens. Es va assenyalar la massificació de l'assistència i la inèrcia social d'una medicina "a demanda" que dificulta la relació metge-malalt i el seguiment dels nens de risc. Es comentà la necessitat que e l'I.C.S. potenciï l'assistència primària per què es pugui fer una medicina digna. També es recollí la necessitat d'una relació més estreta entre Pediatres i Centres d'Atenció Precoç

per millorar la detecció i seguiment d'aquests nens. Es comentà ja en l'actualitat hi ha experiències de treball coordinat que es van valorar com molt positives. Des dels equips d'atenció precoç es va valorar com molt important el contacte amb els pediatres perquè conjuntament es pot fer una millor tasca en la prevenció de problemes, abans que aparegui la malaltia.

Un pediatre va comentar la conveniència que els pediatres en general perdin la por al tracte amb altres professionals de la salut no metges, com psicòlegs, logopedes o treballadors socials. "Ens hem de treure el complex de superioritat" va dir. També comentà la necessitat de millor informació sobre els llocs on dirigir aquests nens. Van mencionar la situació de Lleida província perquè és una zona especialment deficitària en ser-

veis especialitzats.

Es va comentar la necessitat de donar informació als pares: es podria aprofitar l'estada dels pares a l'hospital per explicar-los què és normal en el desenvolupament del seu fill, què poden esperar d'ell. Un pediatre va informar que Promoció de la Salut de l'I.C.S. està confeccionant vídeos per als pares per a les sales d'espera dels C.A.P.

Es va preguntar a la Dra. Fornós si l'Administració feia algun tipus de programa de detecció a les guarderies. Va contestar que a les pròpies, les de la Generalitat, si que se'n feia. El Dr. Bras va indicar que això arriba a un 5% de les guarderies, perquè la resta són privades i en aquestes no es fa cap tipus de treball, llevat del fet pels Centres d'Atenció Precoç per pròpia iniciativa.

Un neuropediatre va comentar la necessitat de valorar el treball fet als hospitals. Va informar que en el Servei d'Atenció Precoç de la seva zona un 90% dels atessos provenien del Servei de Neonatologia de l'Hos-

pital. Són nens detectats en fer un seguiment del nen de risc. Diverses persones van comentar que en altres llocs això no era així, i els nens atessos eren detectats principalment a les guarderies o pels pediatres d'assistència primària. Aquesta discrepància, es comentà, pot tenir una base en la diferent tipologia dels nens atesos i en la sensibilització dels professionals més propers al nen (equips pediàtrics d'assistència primària, guarderies, treballadors socials, etc.). Els coordinadors van comentar que en organitzar la taula rodona un dels objectius era precisament la sensibilització dels pediatres en la importància de la detecció precoç de nens amb trastorns del desenvolupament. També es va comentar la conveniència d'aprofitar els recursos més propers al nen i recórrer a estructures més allunyades al seu entorn només quan sigui necessari.

Estem convençuts que la precocitat en l'inici d'una atenció precoç pot millorar el pronòstic dels nens amb disminució.