

Diseño de la propuesta de observación del desarrollo infantil para detección de signos de alerta del Trastorno del Espectro Autista inscritos en la Estancia Infantil “Bienestar UAQ”

Autor:

L.I. Blanca Gasca Granados, bgasca08@alumnos.uaq.mx
Universidad Autónoma de Querétaro, México

RESUMEN

Los trastornos mentales constituyen un serio problema de salud pública, representando un alto costo social, la baja utilización de los servicios de salud, causa el retraso de atención de cuatro hasta 20 años dependiendo del tipo de padecimiento. En el Trastorno del Espectro Autista (TEA) las primeras manifestaciones son observables dentro de los 12 a 38 meses de edad, sin embargo, el diagnóstico es posterior a los 3 años. *Objetivo:* Diseñar una estrategia que permita detectar las primeras manifestaciones del TEA mediante la identificación de anomalías o signos de retraso en el desarrollo infantil en niños de uno a tres años, inscritos en la Estancia infantil “Bienestar UAQ”. *Material y Método:* 1. Revisión de literatura, entrevistas iniciales, análisis de datos; 2. Entrevistas, observación participante en el centro de atención Autista y en la Estancia Infantil, análisis de datos; 3. Observación participativa, diseño de la propuesta inicial, técnicas de prototipado. 4. Grupo de prueba, validación de la propuesta. 5. Ajustes e Implementación de la propuesta inicial. *Resultados:* Las pruebas existentes enfocadas al diagnóstico temprano del TEA, están diseñadas para el uso de profesionales de la salud; ampliar el nivel de observación del Desarrollo Infantil en las estancias infantiles aumenta la capacidad de detección de anomalías o retraso. *Conclusiones:* Es factible diseñar una estrategia de observación del desarrollo infantil que permita detectar anomalías en el desarrollo del niño, mientras se contemple la capacitación, métodos de identificación y guías de apoyo.

Palabras Claves: desarrollo infantil, guías de observación, autismo, evaluación infantil, cuidado infantil.

INTRODUCCIÓN

Alrededor del 12% de la carga global de enfermedades corresponde a la salud mental, y los trastornos genéticos como la discapacidad intelectual que tiene una prevalencia del 1 - 4% en el ámbito mundial. Se considera que en México en el 2011 la población de niños y adolescentes que reciben atención en unidades ambulatorias corresponde al 27% y en unidades psiquiátricas al 6%, es decir, la mayoría de los trastornos psiquiátricos se encuentran en las primeras décadas de vida con un 50% que inician antes de los 21 años (1)

El TEA se encuentra descrito en el DSM-V donde se establecen los criterios de diagnóstico identificables desde edad temprana, existe un gran número de escalas, cuestionarios y métodos para lograr el diagnóstico temprano, sin embargo este suele confirmarse en un rango de 3 a 6 años (de 4 a 5 en E.U.) de edad dependiendo de la zona geográfica y del entorno sociocultural. Si se considera que la preocupación familiar o sospecha de problema en el desarrollo aparece en los 15 a 18 primeros meses de vida, se tienen por lo menos 2 años y medio de espera, sin intervención terapéutica o prevención del riesgo genético, prolongando el sufrimiento de la familia ante la percepción de la falta de explicación ante las conductas observadas (2, 3).

Del Sol Fortea Sevilla et al. (5) presentan (Tabla 1) los tiempos en los que ocurren las sospechas iniciales de alteraciones en el desarrollo, las primeras ocurren de los 12 a 18 meses con el 40% y de los 24 a 36 meses con el 23%; donde el 82.4% de los casos es la familia quien establece la primera sospecha de alteración en el desarrollo de su hijo. El tiempo del proceso de atención se puede estimar con los siguientes elementos: la sospecha que se produce al año y medio de edad, la solicitud de primera consulta cuatro meses mas tarde, el tiempo de búsqueda activa de 2 años y 2 meses, el diagnóstico clínico se hace después de 2 a 4 años, el establecimiento de la red de apoyo o la confirmación con pruebas psicológicas alrededor de 2 o mas años; (6) para iniciar la intervención terapéutica y médica.

Tabla 1 Tiempos en que ocurren sospechas iniciales (6).

Tiempo	Porcentaje
Antes de los 6 meses	9%
12 -18 meses	40%
19 – 24 meses	18%
24 - 36 meses	23%
Mayor a 36 meses	10%

La evolución de la presencia de casos de autismo de acuerdo al Autismo Speaks (Tabla 2) a presentando incrementos significativos en el tiempo.

Tabla 2 Cifras de autismo de acuerdo al Autism Speaks (4)

Año	Cantidad de diagnósticos
Antes de 1990	1 de 2000 niños
1990	1 en 500
2000	1 en 166
2009	1 en 100 (1%)
2012	1 en 88
2013	1 de cada 54 Varones

En México se desconoce la cifra exacta de casos confirmados debido a la usencia de investigación epistemológica, sin embargo, en el estudio de Fombonne (7) establece que existen aproximadamente 94 mil 800 menores entre cero y cuatro años y 298 mil entre 5 y 19 años con este trastorno. El 95% de los padres de los menores notaron los primeros rasgos antes de los tres años, y sólo el 22% recibió el diagnóstico antes de dicha edad, es decir que el 78% recibió el diagnóstico después de los tres años.

El estado de Querétaro en el 2013 (Figura 1) tiene una población total de 2,038,372 habitantes, la distribución infantil de 0 a 4 años representa el 9%, concentrada en el área conurbada con el 56%. Las cifras referidas al número de niños que son cuidados por un tercero es del 22.6% de la población infantil, el 18.24% de este porcentaje está inscritos en Guarderías, es decir, aproximadamente 9,909 niños de 0 a 6 años (8).



Figura 1 Distribución de Población de 0 a 4 años en Querétaro.

Las guarderías son centros de atención infantil normadas por la Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil y es definida como un espacio cualquiera que sea su denominación de modalidad pública, privada o mixta, donde se presta atención, cuidado y desarrollo integral infantil en un marco de ejercicio pleno de los derechos de niñas y niños desde los cuarenta y tres días de nacido; entendiendo como el desarrollo integral Infantil a el derecho que tienen niñas y niños a formarse física, mental, emocional y socialmente en condiciones de igualdad; y a los servicios para atención, cuidado y desarrollo integral infantil como medidas dirigidas a niñas y niños en los centros de atención, consistentes en la atención y cuidado para su desarrollo integral infantil (9).

Los Centros de atención deben brindar apoyo al desarrollo biológico, cognoscitivo, psicomotriz y socio-afectivo, además de información y apoyo a los padres, tutores o quienes tengan la responsabilidad del cuidado o crianza, para fortalecer la comprensión de sus funciones en la educación de niñas y niños (10).

Material y método:

El desarrollo de la propuesta se basada en la Metodología Proyectual (Figura 2) de Bruno Munari (11), aplicando herramientas del Diseño Centrado en el Usuario y del Design Thinking (12); dividiendo la metodología en 5 etapas de desarrollo, en cada una se realiza una revisión teórica sobre los hallazgos encontrados en los procesos empíricos:

La primer etapa se fundamenta teóricamente la importancia del diagnóstico temprano y atención temprana de infantes con TEA; se diseñan entrevistas semi-estructuradas realizadas al personal de: tres Centros de Atención Múltiple, tres Centros de Atención para niños Autistas ubicados en el estado, al Centro de Salud Mental de Querétaro y cinco padres de familia con hijos o hijas con el trastorno, que permiten un acercamiento el contexto actual del trastorno en el estado.

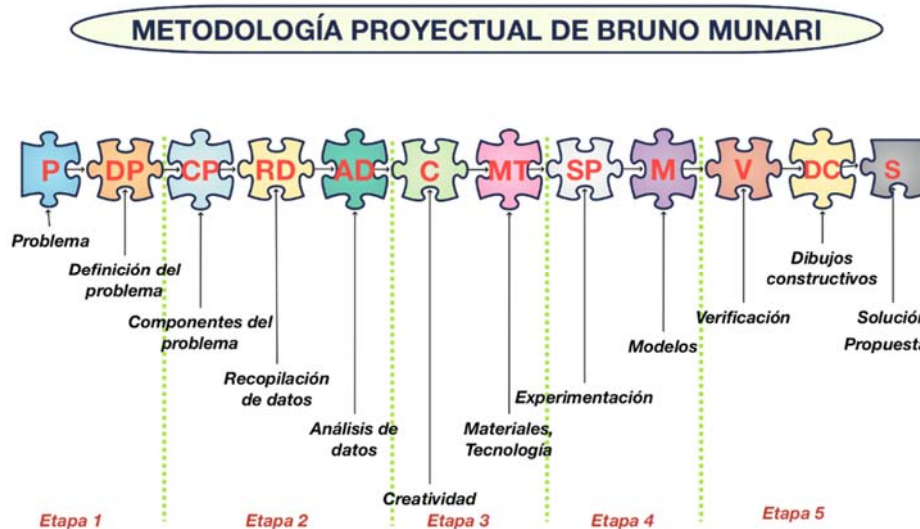


Figura 2 Metodología Projectual

En la segunda etapa se establece como objeto de observación a la Estancia Infantil “Bienestar UAQ” del programa de Estancias Infantiles creadas para apoyar a madres (13) trabajadoras de la Secretaria de Desarrollo Social. El programa se dirige a las madres que trabajan, buscan empleo o estudian y a los padres solos con hijos o niños bajo su cuidado entre 1 y hasta 3 años 11 meses de edad (un día antes de cumplir los 4 años). La estancia esta dirigida a estudiantes inscritos en la Universidad Autónoma de Querétaro, con una capacidad de 60 infantes, en dos turnos matutino y vespertino en horarios de 7 a 15 horas y de 15 a 22 horas respectivamente. El turno matutino cuenta con cinco grupos: un grupo de un año, dos grupos de dos y tres años; el vespertino atiende a un grupo mixto (de uno a tres años). El numero de niños atendidos varia en todo el año, en promedio se atienden de 40 a 44 niños en el primer horario y de 12 a 15 en el segundo.

Con la finalidad de contextualizar los procesos, actividades y perfiles tanto de los trabajadores como de los niños se implementa: la observación activa en la estancia, el uso del inventario personal o del Buyer Persona a: nueve Auxiliares Educativas, dos enfermeras, una nutrióloga y los encargados de la estancia de cada turno; y el diseño e implementación del focus group con los encargados de los grupos. El análisis de la información recolectada define los componentes, actores y procesos claves para el diseño de la propuesta.

La tercer etapa se enfoca en la definición de los requerimientos funcionales y modelado inicial de las propuestas mediante la búsqueda del estado del arte, el análisis de soluciones existentes en el mercado, selección e implementación tarjetas del método IDEO Cards.

Cuarta etapa se establecen como sujetos de observación directa a un grupo de dos años del turno matutino y el grupo mixto del turno vespertino, con un promedio de 12 niños cada uno, y las encargadas de los grupos seleccionados; se aplican técnicas de validación de prototipos con el usuario y el cliente para ajustar la propuesta estratégica inicial.

En la quinta etapa se refina la propuesta, se realiza en análisis financiero y se determina la viabilidad y factibilidad de la estrategia diseñada.

Resultados:

El Trastorno del Espectro Autista incluye trastornos previamente llamados Autismo de la Primera Infancia, Autismo Infantil, Autismo de Kanner, Autismo de Alto Funcionamiento, Autismo Atípico, Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado, Trastorno Desintegrativo de la Infancia y Trastorno de Asperger. Este Trastorno se caracteriza, por el déficit en dos ámbitos básicos: el deterioro en la comunicación e interacción social y los patrones de comportamiento, actividades e intereses repetitivos y restringidos. El DSM-5 es el documento clínico base que ayuda al clínico a realizar la evaluación clínica, la formulación del caso y la el plan de tratamiento (14).

El diagnóstico del TEA es exclusivamente clínico y carece de marcadores neurobiológicos, originando una dificultad para la definición y por tanto para su identificación. Muchos psicoanalistas señalan fallas en las formas en que se diagnóstica por la observación de la conducta en la que se basa (15).

La detección del TEA durante los primeros tres años de vida es fundamental para el logro de la integración social y escolar de los menores. El tener un diagnóstico en edades tempranas es una de las mayores prioridades, dada su importancia para el desarrollo óptimo de las personas afectadas y su justificación reside en mejorar su pronóstico global y aumentar la calidad de vida de los niños, promoviendo así su futura inserción social (16,17).

Por otra parte, el desarrollo infantil es difícil medir o evaluar, dada la complejidad en los movimientos, pensamientos, emociones y relaciones con los otros, sin embargo, es posible establecer patrones o áreas de desarrollo (Figura 3) a evaluar, lo que permite diagnosticar de mejor manera algunas alteraciones que otras. Las evaluaciones mas difíciles tienen que ver problemas de lenguaje, hiperactividad y trastornos emocionales antes de los tres años de edad, y los problemas de aprendizaje son raramente identificados antes del ingreso a la vida escolar (18).

Para el caso del TEA las áreas de mayor interés de observación son: Lenguaje, comunicación y motricidad, las cuales se encuentran resaltadas en la figura 3. El instrumento utilizado para la evaluación del desarrollo infantil con propiedades psicométricas es el EDI (Instrumento de Evaluación del Desarrollo) en la primera infancia, que fue diseñado por los doctores Dan Offerd y Magalena Janus en el Centro de Offord para estadios de la infancia, en la Universidad de MacMester en Hamilton, Canadá; su objetivo fue contar con una metodología uniforme para evaluar el nivel de desarrollo de los niños en su primer año escolarizado, en un inicio se enfoca a niños entre 4 y 6 años (20), sin embargo, se extiende de forma posterior su aplicación a niños de 0 a 8 años; y se convierte en uno de los principales recursos de la evaluación del desarrollo infantil; El Inventario de Desarrollo de Battelle complementa el diagnóstico dado que esta mas enfocado al diagnóstico clínico.



Figura 3 Principales áreas del desarrollo Infantil

Las pruebas están diseñadas y disponibles principalmente para profesionistas de la salud, así como para el monitoreo y vigilancia en las unidades de salud, en la Tabla 3, se presentan las pruebas de tamizaje disponibles en América Latina (19).

Tabla 3 Comparación de las propiedades de tamizaje del desarrollado disponibles en América Latina.

Prueba	Idioma	Rango de edad (meses)	Tiempo de aplicación	Sensibilidad	Especificidad
Ages & Stages Questionnaires (EUA)	Inglés	4-60	10 - 15 min	0.70 - 0-90	0.76 - 0-91
Battelle Developmental Inventory Screening 2nd ed (EUA)	Inglés y español	0-95	10 - 30 min	0.72 - 0-93	0.79 - 0-88
Bayley Infant Neurodevelopmental Screen (EUA)	Inglés	3-24	10 min	0.75 - 0-86	0.75 - 0-86
Denver-II	Inglés y español	0-71	20 - 30 min	0.56	0.80
Escala de Evaluación del Desarrollo Psicomotor (Chile)	Español	0-24	20 min.	NR	NR

PRUNAPE (Argentina)	Español	0-60	10 - 15 min	0.80	0.93			
Prueba de Evaluación del Desarrollo Infantil (México)	Español	TOTAL 0-15 16- 60	10 - 15 min	0.81 0.89	0.76	0.61	0.59	0.62

EUA: Estados Unidos de América: PRUNAPE: Prueba Nacional de Pesquisa, min: minuto

En México la prueba base utilizada es la Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI) esta prueba contiene los aspectos a observar por rangos de edades en meses, descripción de signos de alerta y de alarma que se pueden presentar y que serán motivo para la búsqueda del profesional de la salud de atención primaria.

En las entrevistas de primer acercamiento se prioriza la importancia de la detección precoz de los niños que sufren trastornos mentales, implicando el trabajo terapéutico que brindaría mayor posibilidad de lograr cierto grado de autonomía y de funcionalidad social dependiendo del tipo de trastorno y la severidad del mismo. Sobre el promedio de edad en la que se solicita el diagnóstico, mencionan que han tenido diagnósticos desde los 3 hasta los 21 años en algunos casos. Es de suma importancia que los padres observen del comportamiento del niño para poder detectar anomalías o signos de alerta sobre el desarrollo del infante, para que este sea consultado al personal de la salud de la primera atención médica.

Los padres de familia mencionan la peregrinación en las primeras etapas con los diferentes doctores y especialistas con la finalidad de conseguir un diagnóstico y quienes pedían esperar a determina edad para poder establecer la existencia de anomalías en el desarrollo y dar un diagnóstico.

Sin embargo es posible trabajar con niños de uno a tres años donde se presentan los primeros signos de alerta mediante el registro de observaciones de comportamiento y posibles evidencias que indiquen ser manifestaciones iniciales del TEA.

Las auxiliares educativas muestran una diversidad de edades (de 18 hasta 32 años) y de formación académica (preparatoria, periculatoristas, psicóloga educativa, educadoras, entre otras), con un nivel de ingreso quincenal de \$2500 a \$3500. Su principal objetivo es el bienestar del niño, así como el brindarles actividades que los formen como personas y desarrollen sus habilidades.

Las principales actividades del auxiliar educativo se muestran en la Figura 4, las anotaciones sobre la conducta del niño, y las peculiaridades que manifiesta se dejan a criterio y consideración de la misma, ya sea que lleve registro y/o comente con el personal indicado (encargado, enfermera o nutrióloga) el caso particular, ya sea que este quede o no como antecedente para clasificarlo como suceso aislado o parte de conductas que indiquen seguimiento.

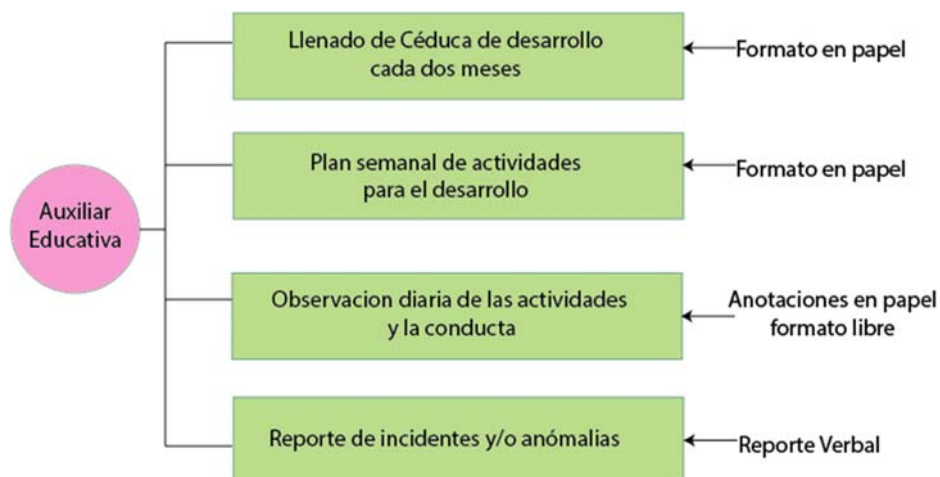


Figura 4 Principales actividades de las Auxiliares Educativas

Las auxiliares educativas tienen una clara preocupación por el bienestar del niño, así como el procurarles una estancia feliz durante el tiempo que los tienen a su cargo, sin embargo es importante enseñarles límites y orden en las actividades realizadas, tratando siempre que convivan y respeten a sus compañeros. El llenado de la cédula de desarrollo se realiza cada dos meses, esta no considera aspectos como: motricidad, lenguaje y cognición. La observación dentro de clase incluye: atención, integración, tolerancia, compartir y cooperar; y en el patio de juego la interacción social, cuidado de sí mismo y juego en equipo. Una de las preocupaciones latentes es la relación padres - niños - estancia, dado que si existe algún conflicto o problema los niños lo reflejan en su comportamiento.

Los requerimientos iniciales establecidos son: clasificación de ítems de observación del desarrollo infantil (niño, área, nivel), mostrar el avance (valor) de los ítems, personalizar ítems de observaciones, agrupar ítems del desarrollo (niño, área, nivel), permitir ítems de observación general, permitir el reacomodo de ítems, permite incrementar o decrementar paneles y es deseable que los ítems sean iconográficos.

Los elementos a considerar para el desarrollo de la propuesta son:

- Guía de observación: descripción sobre las características y habilidades claves del desarrollo infantil de acuerdo a la edad del niño, clasificadas por área de observación.
- Ítems de observación: aspectos claves que se espera que el niño desarrolle y que corresponde a la física del niño, estos son la base de observación de actividad o la interacción con el entorno, tanto en lo individual como en lo colectivo.
- Identificación del niño observado: permite la identificación del niño por medio de datos generales como nombre y edad.
- Áreas de desarrollo: permite definir las áreas de desarrollo en las que se trabaja con el niño, así como los ítems a medir en cada una de ellas.
- Nivel de valoración de adquisición de la habilidad o destreza: de acuerdo a la experiencia y en base a la guía de observación la auxiliar educativa puede emitir un valor del ítem identificado.
- Conductas o comportamientos repetitivos: conjunto de acciones voluntarias o involuntarias que el niño manifiesta y las cuales pueden ser indicio de anomalías en el desarrollo, por lo que se debe observar la frecuencia.

En la propuesta generada (Figura 5) es necesario considerar que los niños pueden ser inscritos o dados de baja de la estancia en cualquier momento del año, así como, la implementación de guías para la aplicación llenado y personalización del material.

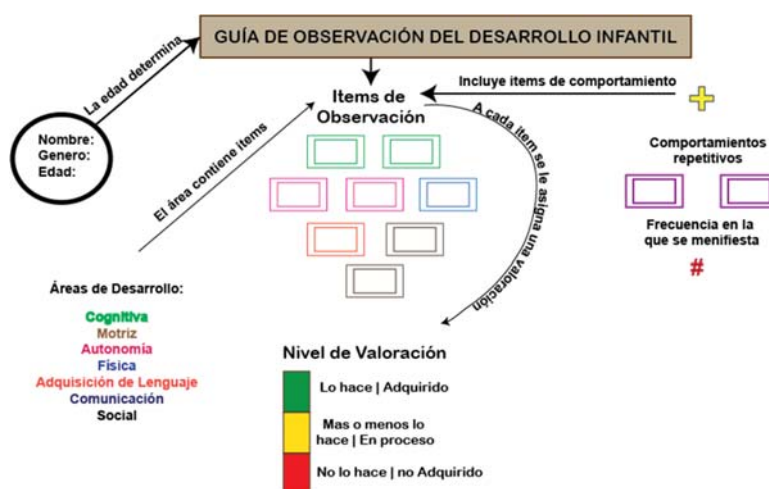


Figura 5 Elementos claves de la propuesta

Existen dos actores prioritarios los encardados del centro y las auxiliares, diseñando con ello dos modalidades dentro de la misma estrategia con un costo aproximado de \$300 y \$200 pesos por unidad respectivamente.

El costo proyectado de inversión para el proyecto es de \$379,000.00, con costos fijos anuales de \$75,000.00, y considerando que en México existen alrededor de 9,390 estancias, es necesario un préstamo de \$400,000.00 a un plazo de 5 años, con una tasa de interés anual del 18%, teniendo un cálculo del Valor total del TREMA de 24.89%, y de la TIR de 213%, proyectando una participación en el mercado del 10% anual; el tiempo de recuperación de la inversión es de un año y cuatro meses (**¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.**).

Tabla 4 Tabla de Recuperación de Inversión

TASA DE DESCUENTO		213%						
Periodo		Factor de Descuento	de VPN	Sumatoria VPN		Payback	Días	
	-\$400,000.00				-400,000			
1	\$859,557.08	0.319084663	274,271.48	\$274,271.48	-125,728.5	1	365	
2	\$866,238.77	0.101815022	88,196.12	\$362,467.60	236,739.1	0.34	126.61	
3	\$874,227.53	0.032487612	28,401.56	\$390,869.17	627,608.3	0		
4	\$880,819.02	0.010366299	9,130.83	\$400,000.00	1,027,608.3	0		
TIR	213%							
TIR: TASA DE INTERNA DE RETORNO						491.61		
TREMA	24.89%							

CONCLUSIONES

Existe un gran desconocimiento sobre el TEA en Querétaro, así como de sus repercusiones en todos los ámbitos: social, educativo, económico, etc. Las manifestaciones del trastorno y las enfermedades asociadas a este es muy diversa y basta. Existe poca capacitación sobre los procesos de desarrollo infantil, pero se reconoce la importancia de realizar la observación mediante el registro detallado que permita identificar anomalías o signos de alerta en el infante y no solo enfocado al TEA.; por último se considera que es factible el desarrollo de la estrategia de observación del desarrollo infantil en la estancia.

La estrategia diseñada contiene: Cuadernillo explicativo del desarrollo infantil de uno a tres años de edad clasificado por rangos de edades, Instrumentos de evaluación del desarrollo infantil, infografías, tablero de registro de observaciones y fichas de observación con guía explicativa y de llenado para la generación de nuevos ítems.

REFERENCIAS

1. OPS/OMS. 2011. Informe sobre el Sistema de Salud en México. Informe de la evaluación del sistema de salud mental en México utilizando el Instrumento de Evaluación para Sistemas de Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud (IESM-OMS). México: Secretaria de Salud, p.6-10.
2. KLIN, A., KLAIMAN, C., and JONES, W. Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: La neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Revista de Neurología*, 60. Supl 1, 2015. S3–S11.
3. PAULA-PÉREZ, I., and ARTIGAS-PALLARÉS, J. (2014). El autismo en el primer año. *Revista de Neurología*, 58 (Supl 1), 2014, p.117–121.
4. MATÍAS, C., and CLAUDIO, W. *Autismo: Guía para padres y profesionales*. México, Ed: Paidós, 2014
5. DEL SOL FORTEA SEVILLA, M., BERMÚDEZ, M. O. E., and SÁNCHEZ, J. J. C. (2013). Detección temprana del autismo: Profesionales implicados. *Revista Espanola de Salud Publica*, 2013, Vol.87 no.2, p.191–199.
6. MEILIANA, A., and WIJAYA, A. Potential Biomarkers for Diagnosis and Screening of Autism Spectrum Disorders. *The Indonesian Biomedical Journal*, 2014, Vol.6, No.3, p.137–156.
7. FOMBONNE, E., MARCIN, et al. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Enero. Vol 46, p 1669–1685.
8. INEGI Encuesta Nacional de Empleo y Seguridad Social. Julio-Agosto, 2013
9. CAMARA DE DIPUTADOS DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN. *Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil*. Ley DOF-24-10-2011. Octubre, 2011. México. p. 3-4.
10. CAMARA DE DIPUTADOS DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN, ref. 9, p. 3.
11. MUNARI, B. (2004). *¿Cómo nacen los objetos?*. México, 2004, Gustavo Gili, S.A., Ed. 10a. p. 64.
12. STANFORD D.SCHOOL. *Bootcamp Bootleg*. Stanford d.school. Hasso Plattner. Institute of Design at Stanford. 2010, 47 p.
13. DIARIO OFICIAL. *Reglas de Operación del Programa de Estancias Infantiles para Apoyar a Madres Trabajadoras, para el ejercicio fiscal 2017*, Sec. 5, Diciembre 2016. México. p.4.
15. MATIAS, ref. 4 p.
16. FOMBONNE, ref. 7. P. 1680
17. DEL SOL FORTEA SEVILLA, ref. 5, p. 192
14. ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRIA. *Manual de Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*, España, 2014, 5ª. Ed. Arlington, V.A. Asociación Americana de Psiquiatría, 2014. p. 25, 50.
18. CUMI, C., et al. (2015). El autismo en la actualidad. *Boletín Epidemiológico. Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Sistema Único de Información*, Marzo, 2015, Vol. 32, No. 12, México.
19. COMISIÓN NACIONAL DE PROTECCIÓN SOCIAL EN SALUD. *Manual para la Evaluación de Menores de 5 con Riesgo de Retrazo en el Desarrollo*. Primera Edición, México D.F.;Secretaria de Salud, 2013, p.20
20. ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRIA. Ref. 14. P. 50-59.