

# **Pediatría del desarrollo y la conducta**

De la teoría a la práctica clínica



# Pediatría del desarrollo y la conducta

De la teoría a la práctica clínica

**Pablo Cafiero**

Pediatra.

Jefe de Clínica, Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo,  
Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan.

Docente adscripto de Pediatría, Facultad de Medicina,  
Universidad de Buenos Aires.

Presidente de APDECA (Asociación de Pediatras del Desarrollo  
y la Conducta), 2017-2019.

*Fellow* (1997-1999), Developmental and Behavioral Pediatrics,  
Universidad de Maryland (Baltimore), Estados Unidos.

Buenos Aires, Argentina.

Cafiero, Pablo

Pediatría del desarrollo y la conducta: De la teoría a la práctica clínica / Pablo Cafiero.

1ª ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Journal, 2023.

285 p.; 24 x 17 cm.

ISBN 978-987-8452-45-6

1. Pediatría. 2. Desarrollo del Niño. I. Título.

CDD 618.928

Producción editorial: Ediciones Journal S.A.

Diagramación: Helena Ribero Farfán

Diseño de tapa: Le Voyer

© Ediciones Journal, 2023

Viamonte 2146 1 "A" (C1056ABH) CABA, Argentina

ediciones@journal.com.ar | www.edicionesjournal.com

**IMPORTANTE:** se ha puesto especial cuidado en confirmar la exactitud de la información brindada y en describir las prácticas aceptadas por la mayoría de la comunidad médica. No obstante, los autores, traductores, correctores y editores no son responsables por errores u omisiones ni por las consecuencias que puedan derivar de poner en práctica la información contenida en esta obra y, por lo tanto, no garantizan de ningún modo, ni expresa ni tácitamente, que ésta sea vigente, íntegra o exacta. La puesta en práctica de dicha información en situaciones particulares queda bajo la responsabilidad profesional de cada médico.

Los autores, traductores, correctores y editores han hecho todo lo que está a su alcance para asegurarse de que los fármacos recomendados en esta obra, al igual que la pauta posológica de cada uno de ellos, coinciden con las recomendaciones y prácticas vigentes al momento de publicación. Sin embargo, puesto que la investigación sigue en constante avance, las normas gubernamentales cambian y hay un constante flujo de información respecto de tratamientos farmacológicos y reacciones adversas, se insta al lector a verificar el prospecto que acompaña a cada fármaco a fin de verificar cambios en las indicaciones y la pauta posológica y nuevas advertencias y precauciones. Esta precaución es particularmente importante en los casos de fármacos que se utilizan con muy poca frecuencia o de aquéllos de reciente lanzamiento al mercado.

Quedan reservados todos los derechos. No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación de este libro, en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización u otros métodos, sin el permiso previo y escrito de Ediciones Journal S.A. Su infracción está penada por las leyes 11.723 y 25.446.

Libro de edición argentina

Impreso en India - Printed in India, 01/2023

Replika Press Pvt Ltd, Haryana, 131028

Queda hecho el depósito que establece la Ley 11.723

Se imprimieron 1500 ejemplares

*A mi familia y a mis amigos.  
A Maruca y a Negra, en su memoria.*



## Agradecimientos

A mis maestros y profesores, quienes me señalaron un camino posible desde la educación y la salud pública argentinas.

A mis compañeras y compañeros de ruta del equipo de salud, con quienes compartimos el ámbito profesional y laboral a lo largo de más de 30 años.

A las pacientes, los pacientes y sus familias.

A todas y todos los colaboradores del libro, por la dedicación, predisposición y gran compromiso que asumieron en estos tiempos difíciles en los que escribimos el libro.

A Ediciones Journal, por la escucha activa, la confianza, el acompañamiento, el compromiso y la paciencia.





# Colaboradores

## **Boavida, José**

Pediatra. Profesor invitado, posgraduaciones en Neurodesarrollo, Universidad Católica de Lisboa, Universidad de Lisboa y Universidad de Coimbra. Atención temprana, Universidad del Miño. Comisario nacional, SNIPI (Sistema Nacional de Intervención Precoz en la Infancia) en representación del Ministerio de Sanidad. Braga, Portugal.

## **Cacchiarelli, Nicolás**

Pediatra, especialista en Desarrollo infantil (UBA). Médico de planta, Hospital Italiano de Buenos Aires. Director del Departamento de Bienestar estudiantil, Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires. Secretario consulto del Comité Nacional de Crecimiento y Desarrollo de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP). Buenos Aires, Argentina.

## **Cafiero, Pablo**

Pediatra. Jefe de Clínica, Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Docente adscripto de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires. Presidente de APDECA (Asociación de Pediatras del Desarrollo y la Conducta), 2017-2019. *Fellow* (1997-1999), Developmental and Behavioral Pediatrics, Universidad de Maryland (Baltimore), Estados Unidos. Buenos Aires, Argentina.

## **Enseñat, Viviana**

Pediatra del desarrollo. *Ex fellow*, Developmental Pediatrics, Universidad de Alberta, Canadá. Coordinadora de la Unidad de Pediatría del Desarrollo y Directora del Programa de Perfeccionamiento en Pediatría del Desarrollo, Hospital Británico de Buenos Aires. Expresidenta y actual Vicepresidenta de APDECA. Buenos Aires, Argentina.

## **Escalante, Anabella**

Pediatra del desarrollo. Formación en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Médica pediatra de planta, CeSAC N° 10, Área Programática del Hospital General de Agudos José María Penna. Buenos Aires, Argentina.

## **Fassero, María Pía**

Pediatra. Jefa de Servicio de Desarrollo Infantil, Subprograma Maternidad e Infancia. Jefa de Trabajos Prácticos, Cátedra de Pediatría, Universidad Católica de Cuyo. San Luis, Argentina.

## **Gaioli, Marisa**

Pediatra. Especialista en Salud infantil y Ambiente (UBA). Coordinadora de la Unidad Pediátrica Ambiental, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Buenos Aires, Argentina.

## **Gómez de la Fuente, Juan Ignacio**

Pediatra del desarrollo. Formación en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Coordinador médico de Hospital de día CRI-CETNA, FLENI Escobar. Buenos Aires, Argentina.

## **Iglesias, Alejandro**

Pediatra, especialista en Genética Médica y Errores Congénitos del Metabolismo. Profesor Asociado, Departamento de Pediatría, División de Genética, Universidad de Columbia, Centro Médico Irving. Nueva York, Estados Unidos.

## **Krochik, Gabriela**

Pediatra, especialista en Nutrición pediátrica. Jefa de Clínica, Servicio de Nutrición, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Subdirectora de la Carrera de médico especialista en Nutrición pediátrica, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina.

## **Lejarraga, Celina**

Pediatra del desarrollo. Especialista asociada, Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Miembro del Comité de Crecimiento y Desarrollo, Sociedad Argentina de Pediatría (SAP). Buenos Aires, Argentina.

## **Lipina, Sebastián**

Psicólogo. Investigador de CONICET. Director de la Unidad de Neurobiología Aplicada (UNA, CEMIC-CONICET). Buenos Aires, Argentina.

**López Luro, Juan José**

Pediatra del desarrollo. Formación en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Consultorio de Pediatría del Desarrollo, Hospital Provincial Dr. Castro Rendón. Neuquén, Argentina.

**Martínez Cáceres, María José**

Pediatra del desarrollo. Formación en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo y Jefa del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Directora de la Carrera de especialista en Condiciones Crónicas Complejas en Pediatría (UBA). Buenos Aires, Argentina.

**Micheletti, María Belén**

Pediatra del desarrollo. Formación en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Pediatra de la Unidad de Pediatría del desarrollo y la conducta, Clínica Universitaria Reina Fabiola. Pediatra en Centro de Salud Municipal N° 94. Jefa de Trabajos Prácticos de la Cátedra de Pediatría II, Universidad Católica de Córdoba. Córdoba, Argentina.

**Molina, Juan Pablo**

Pediatra del desarrollo. Formación en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Jefe del Servicio de Maduración y Desarrollo Infantil, Hospital de Clínicas Presidente Dr. Nicolás Avellaneda. Tucumán, Argentina.

**Morell, María Gabriela**

Pediatra del desarrollo. Formación y Médica de Planta, Unidad de Pediatría del Desarrollo, Hospital Británico de Buenos Aires. Prosecretaria, APDECA. Buenos Aires, Argentina.

**Napoli, Silvana**

Pediatra del desarrollo. Especialista asociada, Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo. Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Profesora adjunta de la Cátedra de Fundamentos pediátricos del desarrollo del niño sano, Universidad Nacional de San Martín. Expresidenta APDECA. Buenos Aires, Argentina.

**Pedernera Bradichansky, Paula**

Pediatra del desarrollo. Especialista asociada, Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Jefa de Trabajos Prácticos de Pediatría del desarrollo, Carrera de Psicopedagogía, Universidad Nacional de San Martín. Secretaria, APDECA. Buenos Aires, Argentina.

**Schiariti, Verónica**

Pediatra, subespecialidad en Neurodesarrollo. Profesora asociada adjunta, División Ciencias Médicas, Universidad de Victoria, Canadá. Magíster en Servicios de Salud y Doctora en Filosofía, Universidad de British Columbia, Canadá. Posdoctorado en Rehabilitación Integral, NeuroDevNet, Canadá. Referente en aplicaciones de la CIF en poblaciones pediátricas. Consultora OPS y UNICEF en Uruguay.

**Soraiz, Guillermina**

Pediatra. Formación en Seguimiento del Recién Nacido de Alto Riesgo y Jefa de Clínica del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Buenos Aires, Argentina.

**Urinovsky, María Gabriela**

Pediatra del desarrollo. Formación en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Pediatra de consultorios externos, Sanatorio Mater Dei. Buenos Aires, Argentina.

**Videla, Verónica**

Pediatra del desarrollo. Formación en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Pediatra de planta de la Unidad de Pediatría del desarrollo, Hospital Británico de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina.

**Vitale, María Paula**

Pediatra del desarrollo. Formación en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Consultorio de Pediatría del desarrollo, Hospital Provincial Dr. Castro Rendón. Neuquén, Argentina.

**Zabala, Pamela**

Pediatra. Formación en Pediatría Ambulatoria y Médica de planta del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Buenos Aires, Argentina.

## El campo de la pediatría del desarrollo y la conducta

Es un honor para nosotros presentar esta valiosa obra de la joven subespecialidad que nos ocupa y apasiona. Invitamos a los lectores a leer las siguientes viñetas clínicas y a considerar la participación del pediatra del desarrollo y la conducta.

**Aylén, una niña de 2 años que aún no camina sola.** Sus padres habían concurrido a una primera consulta con una pediatra del desarrollo y la conducta por este motivo. Refieren un retraso en la adquisición de habilidades motoras gruesas, razón por la que previamente habían consultado con un pediatra, quien atribuyó el retraso motor a la falta de estimulación en el hogar, y les recomendó iniciar un programa de estimulación temprana. Sin embargo, esta respuesta no conformó a los padres y buscaron una segunda opinión. Durante el interrogatorio se recabaron datos de complicaciones durante el parto que orientan a una posible asfixia perinatal. En el momento de la evaluación, Aylén mostraba una conducta social adecuada y sus niveles de lenguaje expresivo y comprensivo resultaban acordes a su edad. La niña era capaz de pararse con apoyo y de caminar de manera inestable tomada de los muebles. Presentaba algo de rigidez en la postura y tenía dificultades para manipular objetos pequeños. En el examen neurológico, se detectaron aumento de los reflejos osteotendinosos, presencia de reflejo de Babinski y *clonus* en ambas piernas. La resonancia magnética de cerebro reveló anomalías en la sustancia blanca. Con estos resultados, la pediatra del desarrollo y la conducta contactó al neurólogo infantil y al especialista en neuroortopedia del equipo de seguimiento. Aylén inició el tratamiento fisiátrico, se le consiguió equipamiento postural y un caminador, y recibió inyecciones de toxina botulínica para reducir la espasticidad. A los 4 años comenzó a deambular independientemente.

**Bastían, un niño de 7 años, con diagnóstico de trastorno del espectro autista realizado a los 3 años de vida.** Presentaba dificultades importantes en el lenguaje, la comunicación social y problemas de conducta que incluían reacciones exageradas ante mínimos cambios en las rutinas diarias. Luego del diagnóstico, inició tratamientos orientados a la conducta y a la comunicación, y comenzó la escolaridad en el nivel inicial con un proyecto de inclusión escolar. Dado que la comunicación verbal era limitada, requirió apoyo continuo en su educación con una acompañante no docente y una maestra integradora. El seguimiento y la coordinación conjuntos entre el pediatra del desarrollo y el pediatra de cabecera, permitieron acordar el uso de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa en la escuela supervisado por una fonoaudióloga. Los padres de Bastían recibieron, además, un fuerte apoyo de su familia ampliada. Gradualmente se observaron mejoras en la conducta y disminuyeron la frecuencia de berrinches y comportamientos disruptivos. Desafortunadamente, un tiempo después, los tratamientos debieron ser interrumpidos cuando el padre perdió su trabajo y la cobertura social. En la consulta de seguimiento con su pediatra del desarrollo, se observó un empeoramiento de la conducta, por lo que se evaluaron, en conjunto con la familia, estrategias alternativas de cobertura. Esto permitió a la familia continuar ofreciéndole a Bastían los apoyos necesarios. El rol de coordinación y supervisión del pediatra del desarrollo

y la conducta junto con el equipo terapéutico, favoreció la continuidad de los apoyos educativos y del manejo de la conducta de Bastián, lo que le permitió un mayor tiempo de participación en actividades con niños y niñas de su edad.

**Thiago, un niño de 6 años que se encuentra internado en un hospital pediátrico de alta complejidad.** Thiago debía completar el estudio y tratamiento de un cuadro de hemorragia digestiva baja. Durante la internación, no hablaba ni miraba a los ojos a los pediatras cuando lo revisaban. Por este motivo, los médicos tratantes decidieron consultar con el equipo de pediatría del desarrollo, con un diagnóstico presuntivo de trastorno del espectro autista. Thiago no presentaba antecedentes patológicos en la historia perinatal o enfermedades previas. Era oriundo de un área rural de Argentina con acceso limitado a servicios de salud. Meses atrás había comenzado con un sangrado digestivo bajo, por lo que fue internado en el área pediátrica de un hospital cercano a su zona de residencia pero la complejidad del cuadro hizo necesaria la derivación a un centro sanitario de tercer nivel. Desde su llegada, el niño no habló con ningún profesional de la salud. Sin embargo, el padre no refirió preocupación por la comunicación entre ambos. En la evaluación se pudo constatar la presencia de atención conjunta, uso de recursos no verbales y niveles de lenguaje receptivo apropiados para su edad. Dado que se negaba a hablar, no se pudieron consignar datos del lenguaje expresivo. Se observaron, además, signos sugestivos de ansiedad, temor a la oscuridad, malestar al separarse de sus padres y temperamento lento para animarse. Luego de estas observaciones, una psicóloga del equipo acudió para brindarles a Thiago y a su padre técnicas de relajación para utilizar cuando sus niveles de ansiedad fueran altos. También, se trabajó con el equipo de salud tratante, para reducir los factores estresantes relacionados con la internación.

La lectura de *Pediatría del desarrollo y la conducta: De la teoría a la práctica clínica* nos permite reflexionar, profundizar y ampliar los conocimientos sobre la subespecialidad de pediatría del desarrollo y la conducta. Esta disciplina aborda el desarrollo en todas las áreas del funcionamiento y la participación de los niños, niñas y adolescentes (NNyA) desde múltiples perspectivas abarcando incluso la evaluación y el manejo de las dificultades conductuales y emocionales.

Aylén, la niña de la primera viñeta, tenía un retraso en la deambulación. Bastián, el niño de la segunda, presentaba dificultades en la comunicación y el lenguaje y daba respuestas exageradas ante pequeños cambios no anticipados en su rutina. Thiago, el niño del tercer caso, mostraba signos de malestar con elevados niveles de ansiedad durante su internación y en otros momentos de su vida. Cuando estas condiciones persisten e impactan negativamente en el funcionamiento diario del niño o la niña, podemos clasificarlas como discapacidades.

La Organización Mundial de la Salud aporta la siguiente definición: “Una persona con discapacidad es aquella que tiene deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”. Estos problemas son diversos y considerándoselos en conjunto resultan altamente prevalentes. Unicef estima que alrededor de 240 millones de niños, niñas y adolescentes a nivel global tienen algún tipo de discapacidad (<https://data.unicef.org/topic/child-disability/overview/>). La prevalencia es mayor en los países con bajos y medianos ingresos que en aquellos con altos ingresos.

Las condiciones de las que se ocupa la pediatría del desarrollo y la conducta son el resultado de la acción de múltiples, que contribuyen a dificultar el desarrollo y la conducta de los NNyA. Factores biológicos como la asfixia perinatal o algunas condiciones genéticas, no se presentan aisladamente y se complejizan según sus entornos sociales y ambientales.

El rol de las pediatras y los pediatras del desarrollo y la conducta en el diagnóstico implica considerar todas las causas posibles e investigar con las herramientas apropiadas en cada caso. Los tratamientos indicados involucran prescripciones de medicamentos y opciones de

terapias para reducir la espasticidad y las contracturas; tratamientos de rehabilitación fisiátrica para las dificultades motoras; terapias del habla, del lenguaje y la comunicación; tratamientos centrados en la conducta de niñas y niños con trastorno del espectro autista; psicoterapia con técnicas de relajación y terapias de abordaje cognitivo-conductual. En muchos casos, se deben realizar cambios en el medioambiente y en el entorno e identificar servicios y recursos para los pacientes y sus familias.

A través de la historia, las personas con discapacidad y problemas de salud mental han sido ignoradas, descuidadas y frecuentemente maltratadas por la sociedad. En la actualidad, tenemos la oportunidad, las herramientas y la obligación de proveer cuidados afectuosos y compasivos para que todas las personas puedan alcanzar el máximo potencial en su funcionamiento y participación en la sociedad.

Un valor fundamental para la pediatría del desarrollo y la conducta es la inclusión. Lo que busca es el trabajo con familias, escuelas, trabajos y ambientes sociales para que todos los individuos sean incluidos, bienvenidos, valorados, apoyados y respetados, independientemente de sus características. El énfasis en la inclusión lleva al pediatra del desarrollo y la conducta a brindar apoyo, herramientas, terapéutica y recursos a las familias en el cuidado de sus hijos e hijas.

En las viñetas clínicas que presentamos, tanto Aylén como Bastián tienen familias muy involucradas con el plan terapéutico. En el caso de Bastián, los esfuerzos orientados a la preservación y coordinación de los servicios de salud y los apoyos terapéuticos permitieron su continuidad en el sistema educativo. La inclusión es un proceso activo, los servicios y apoyos conseguidos ayudan y mejoran la calidad de vida de las niñas y niños con discapacidad y de quienes comparten la vida con ellos. En algunas ocasiones para tener éxito se requieren adaptaciones, cambios en los entornos y en las expectativas, y tratamientos terapéuticos específicos, como fue el caso de Bastián y eventualmente también el de Aylén. Conseguir estas terapias, apoyos y servicios requiere de la participación del pediatra del desarrollo y la conducta trabajando activamente con la familia, los maestros, los terapeutas y todos aquellos que colaboran en el cuidado de las niñas y niños con discapacidad.

Nuestra disciplina es relativamente joven y fue introducida hace pocos años en Latinoamérica. El principal objetivo de este libro es poder demostrar cómo los pediatras del desarrollo y la conducta conceptualizan su campo de conocimiento y trabajan con los NNyA y sus familias en el marco del sistema sanitario argentino. El doctor Pablo Cafiero y el grupo de colaboradores que lo acompañan son pioneros en este campo, y este libro es una muestra del trabajo que vienen realizando en los últimos años.

*Pediatría del desarrollo y la conducta: De la teoría a la práctica clínica* comienza con una primera sección que es una introducción general al tema. Los capítulos abordan el modo en que las pediatras y los pediatras del desarrollo y la conducta en Argentina conceptualizan el desarrollo como un proceso no lineal, multifactorial e interactivo durante el ciclo vital, y permiten conocer los procesos históricos que han dado forma al campo específico de la especialidad y a los aspectos epidemiológicos de las condiciones que afectan a los pacientes.

En la segunda sección, se presentan estrategias que colaboran con la identificación y el diagnóstico de las condiciones que afectan al desarrollo. La detección de retrasos y trastornos comienza con la vigilancia y pesquisa, procesos que es necesario que se realicen en el primer nivel de atención. Con ese objetivo, se ofrece un acercamiento a los lineamientos generales para reconocer a niños y niñas cuyo desarrollo no sigue las pautas típicas esperadas, y se presenta el marco de trabajo en individuos con necesidades especiales de salud y el impacto de las enfermedades crónicas.

La tercera sección profundiza en los múltiples factores que impactan en el desarrollo y en las complejas interacciones entre los factores biológicos y medioambientales. Los capítulos que la integran se ocupan de temas como el rol del estrés y de la nutrición, tanto en el desarrollo

típico como atípico; las repercusiones de la inequidad y la pobreza –tan extendidas en la región y que son de alto impacto e importancia tanto para el desarrollo individual como para el comunitario–, y de la manera en que el desarrollo de los NNyA resulta afectado por los cambios en la salud global, las transformaciones ambientales y los desastres naturales y catástrofes humanitarias. Esta sección concluye con un apartado dedicado a un problema que afecta a muchas familias, tanto en Argentina como en otras partes del mundo, que es el tiempo de exposición y uso de pantallas, y sus efectos sobre el neurodesarrollo.

La cuarta sección explora el rol de nuevos paradigmas y tecnologías aplicadas al desarrollo en la infancia. En estos últimos capítulos se aborda el constructo teórico de la neurodiversidad, un modelo alternativo que celebra las diferencias entre individuos en vez de centrarse en los déficits y que provee una guía sobre cómo enfatizar el funcionamiento y la participación de los NNyA. Se presenta un programa de intervenciones basadas en la evidencia para mejorar el desarrollo temprano. También se expone cómo las innovaciones aplicadas a la salud, como la telemedicina, producen mejoras en la accesibilidad para la atención de los pacientes. Por último, se aborda el rol de la genética y la epigenética como factores causales de problemas en el desarrollo y los avances en esta área, que pueden reformular el modo en que evaluamos a niñas y niños y aconsejamos a las familias.

La pediatría del desarrollo y la conducta es un campo dinámico y en expansión de la pediatría, con una perspectiva distintiva relativa al cuidado y al acompañamiento de NNyA con desafíos en el desarrollo. La experiencia y la formación continua en Argentina en las últimas décadas son los recursos que permitieron a los autores escribir un libro de estas características, pionero en su medio y que favorecerá la enseñanza y el aprendizaje a un público más amplio. Tenemos la certeza de que su lectura ayudará a un gran número de profesionales a desarrollar un abordaje y un reconocimiento especial para el cuidado de niñas y niños como Aylén, Bastián o Thiago, y de sus familias. Los tres pudieron disfrutar de una mayor capacidad funcional y una mayor participación social gracias al trabajo de la pediatra o el pediatra del desarrollo y la conducta en su atención.

**Heidi M. Feldman, MD, PhD**

Ballinger-Swindells Professor of Developmental and Behavioral Pediatrics  
Chief, Division of Developmental-Behavioral Pediatrics,  
Stanford University School of Medicine  
Service Chief, Developmental-Behavioral Pediatrics, Stanford Children's Health  
California, Estados Unidos

**Emanuel Bellantonio**

Becario de perfeccionamiento en Pediatría del desarrollo,  
Servicio de Clínicas Interdisciplinarias  
del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan  
Jefe de Trabajos Prácticos, I Unidad Académica de Histología,  
Embriología, Biología celular y Genética, Facultad de Medicina, UBA  
Buenos Aires, Argentina

## Prefacio

*Pediatría del desarrollo y la conducta: De la teoría a la práctica clínica* describe la evolución del campo de trabajo de la subespecialidad, su marco teórico e historia –tanto a nivel internacional como nacional– y brinda herramientas para el manejo clínico en la práctica cotidiana.

Los temas desarrollados en el libro hacen fuerte hincapié en cómo diversos factores, tanto medioambientales como genéticos, se interrelacionan y determinan los desafíos del desarrollo y la conducta que motivan la consulta. El enfoque sobre el desarrollo es ecológico, transaccional y multidimensional, con una mirada centrada en el individuo y la familia en el contexto comunitario, y pone énfasis en la diversidad funcional y en la evolución de paradigmas desde una perspectiva inclusiva, equitativa e igualitaria, que sea acorde al marco de derechos de niños, niñas y adolescentes (NNyA).

Este libro rinde homenaje a los diez años de la creación de la Asociación de Pediatras del Desarrollo y la Conducta de Argentina (APDECA). Con su publicación llevamos adelante algunos de nuestros objetivos fundacionales: el de mejorar la calidad de atención de los NNyA que presentan desafíos en el desarrollo y la conducta para ofrecerles una mejor calidad de vida; y el de hacer un aporte bibliográfico actualizado a la educación continua con fundamento científico y enfoque humanístico.

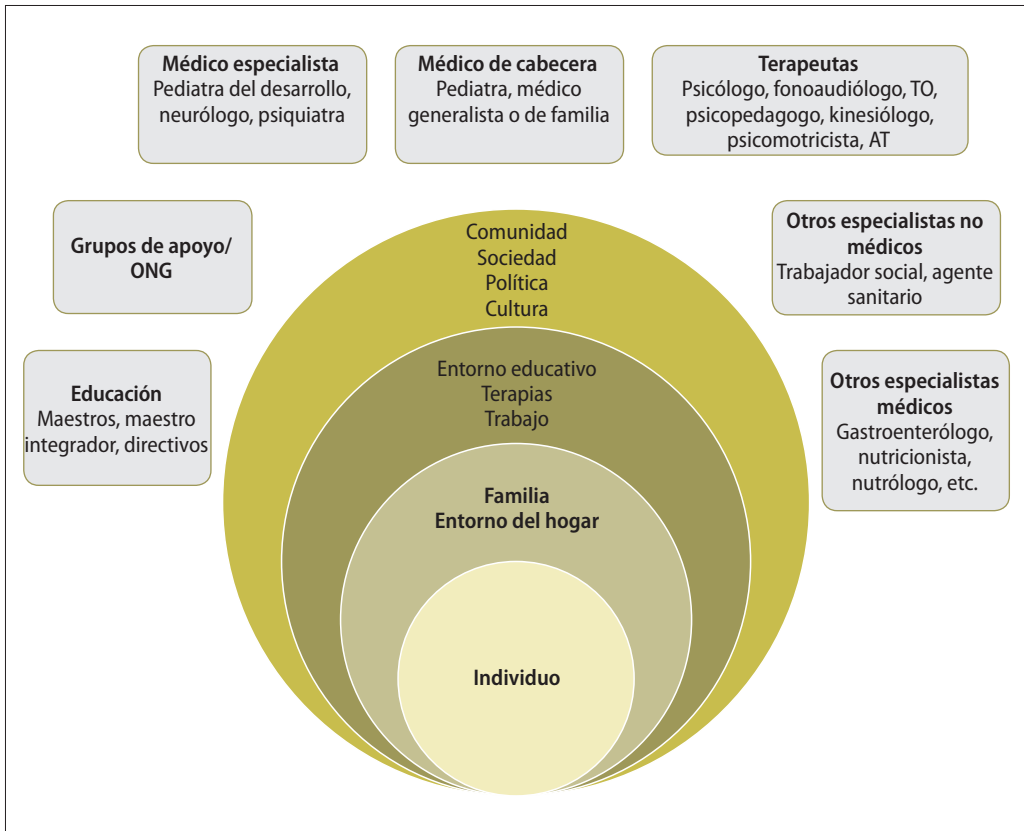
**Pablo Cafiero**





Colaboradores	IX
Prólogo   Heidi M. Feldman • Emanuel Bellantonio	XI
Prefacio   Pablo Cafiero	XV
<b>Sección 1 • Aspectos generales</b>	<b>1</b>
1 Marco conceptual e histórico de la pediatría del desarrollo y la conducta	3
Viviana Enseñat • Pablo Cafiero	
2 Epidemiología de los trastornos del neurodesarrollo	19
María Paula Vitale • Juan José López Luro	
<b>Sección 2 • Herramientas para la práctica clínica</b>	<b>35</b>
3 Importancia de la vigilancia, la pesquisa y la aproximación al diagnóstico del desarrollo en la consulta pediátrica	37
Celina Lejarraga • Nicolás Cacchiarelli	
4 Desarrollo infantil en el primer nivel de atención	49
María Pía Fassero • María Belén Micheletti • María Gabriela Urinovsky	
5 Cuando el desarrollo no es tan típico: trastorno del espectro autista	70
Juan Pablo Molina • Juan Ignacio Gómez de la Fuente	
6 Pacientes con condiciones crónicas complejas de inicio neonatal: impacto en el desarrollo	96
María José Martínez Cáceres • Guillermina Soraiz • Pamela Zabala	
<b>Sección 3 • Impacto del medioambiente en el desarrollo</b>	<b>117</b>
7 Estrés y neurodesarrollo	119
Silvana Napoli	
8 Nutrición y neurodesarrollo	130
Gabriela Krochik • Pablo Cafiero	
9 Asociaciones entre pobreza y desarrollo autorregulatorio desde las perspectivas neurocientíficas contemporáneas	153
Sebastián Lipina	
10 Salud ambiental, cambio climático y neurodesarrollo	167
Marisa Gaioli • Pablo Cafiero	
11 Exposición a situaciones de desastres: implicancias en el neurodesarrollo	187
Pablo Cafiero • María Gabriela Morell	
12 Efectos del uso de pantallas sobre el desarrollo	203
Verónica Videla	

<b>Sección 4 • Nuevos paradigmas, abordajes y modalidades de atención en pacientes con desafíos en el desarrollo</b> . . . . .	215
<b>13</b> Enfoque funcional de la neurodiversidad en la pediatría del desarrollo y la conducta . . . . .	217
Verónica Schiariti	
<b>14</b> Intervenciones basadas en la evidencia para la promoción del desarrollo infantil temprano: el modelo portugués. . . . .	229
José Boavida	
<b>15</b> Uso de la telemedicina en la pediatría del desarrollo y la conducta . . . . .	253
Anabella Escalante • Paula Pedernera Bradichansky	
<b>16</b> Bases genéticas de los trastornos del neurodesarrollo . . . . .	266
Alejandro Iglesias	
<b>Índice de términos</b> . . . . .	283



**Figura 5.1** Esquema de apoyo multidisciplinario recomendado dentro del contexto socioecológico del niño o niña con autismo. TO: terapeuta ocupacional; AT: especialista en atención temprana.

buscaremos categorizar en un futuro sus desafíos. Quizás el mayor escollo que encontremos en una situación como esta sea que, al no contar con un diagnóstico categórico, el paciente no pueda acceder al conjunto de servicios de atención específicos que le corresponden, ya que tanto los sistemas de salud, educación y de seguridad social suelen solicitar dichos diagnósticos y condicionan de esa manera la atención o intervención de nuestros pacientes.

Consideramos que es importante capacitar a cada uno de los entes involucrados para generar accesibilidad universal en las intervenciones para todos los pacientes.

En vías de lograr esto último es que necesitamos contar con formas diferentes de abordar las necesidades de atención médica y de salud mental de los niños y niñas con desafíos en el desarrollo y sus familias, para poder dar respuesta a contextos de servicio y culturas muy diferentes. Que quede claro que esto no significa que las expectativas y los estándares científicos deban ser de menor calidad cuando hay menos recursos, sino que la ciencia necesita trabajar dentro de diversas comunidades y abarcar, en el mayor grado posible, el amplio espectro de características y necesidades que puedan presentar los niños y niñas con desarrollo atípico y sus familias.

### El paradigma del desarrollo atípico

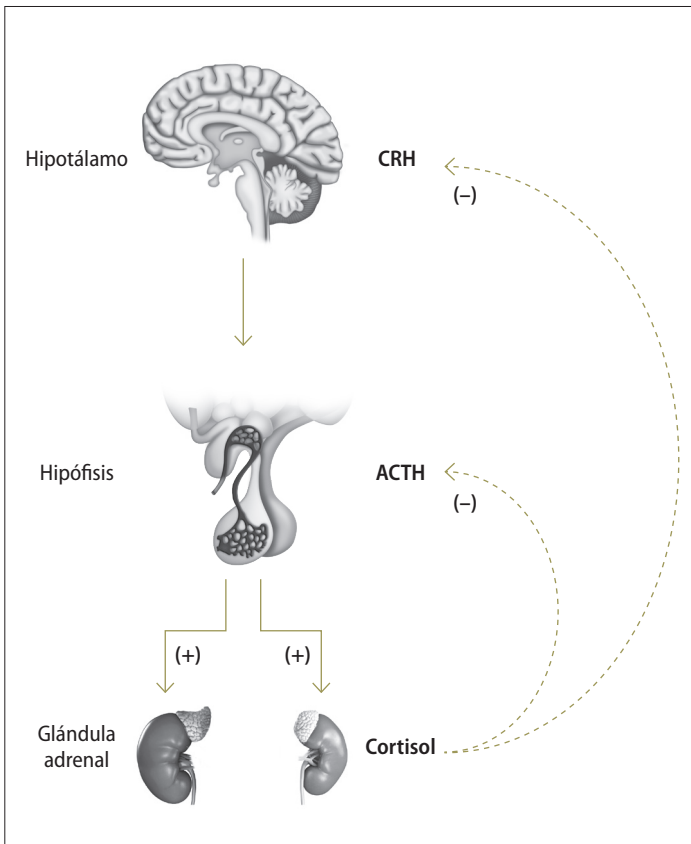
A lo largo del capítulo tomaremos como paradigma del desarrollo atípico al trastorno del espectro autista (TEA), que es una condición del desarrollo frecuente y compleja que se

En la etapa de lucha o fuga se produce una respuesta fisiológica coordinada que involucra a los componentes autonómico, neuroendocrino, metabólico e inmunológico. Los sistemas más estudiados son el sistema nervioso autónomo y el eje hipotálamo-hipófiso-adrenal (HHA), que responden tanto a los eventos estresantes como a los ciclos diarios de reposo y actividad.

La respuesta se inicia con la activación del sistema nervioso autónomo simpático que libera catecolaminas (adrenalina y noradrenalina) y el sistema constituido por el eje HHA: neuronas del núcleo paraventricular del hipotálamo liberan la hormona liberadora de corticotropina (CRH) y arginina vasopresina (AVP). Esto desencadena la posterior secreción de la hormona adrenocorticotrópica (ACTH) de la glándula hipófisis, que determina la producción de glucocorticoides (cortisol) en la corteza suprarrenal. Además, la médula suprarrenal libera catecolaminas (Figura 7.1).

De este modo se desencadenan las reacciones fisiológicas que permiten al cuerpo responder rápidamente a la situación calificada como estresante: aumento de la frecuencia cardíaca y la presión sanguínea, aumento del flujo sanguíneo a los músculos y al cerebro y reducción hacia la piel e intestinos, aumento de la neoglucogénesis y en consecuencia la disponibilidad de sustratos energéticos para la acción.

Por otra parte, las amplias conexiones del hipotálamo con la amígdala y el hipocampo activan las respuestas conductuales y de memoria. Una consecuencia frecuente vinculada a las situaciones potencialmente estresantes es mantener un estado de vigilancia/alerta incrementado y acompañado (al menos en nuestra especie) de un aumento de la ansiedad y la



**Figura 7.1** Esquema del eje hipotálamo-hipófiso-adrenal. CRH: hormona liberadora de corticotropina; ACTH: hormona adrenocorticotrópica.

La telemedicina puede ayudar a mejorar la oferta de especialistas en zonas alejadas y acelerar el acceso a las intervenciones en las etapas cruciales en la infancia, en la que los tratamientos basados en la evidencia son fundamentales para mejorar las trayectorias en el desarrollo y los resultados en el funcionamiento en “ventanas de oportunidad”.

Las consultas de pediatría del desarrollo y la conducta (PDYC) se basan en una historia clínica detallada, siendo la entrevista con los cuidadores esencial y posible de realizar a distancia. La observación conductual y de juego del NNyA forma parte de la consulta, y la virtualidad brinda la oportunidad de verlo/a en su contexto natural sin los estresores provocados por el traslado a un hospital y a un ambiente desconocido. En la Figura 15.2 se nombran las instancias de las consultas de desarrollo que pueden ser realizadas de manera virtual.

Observar a los NNyA en su ambiente natural es enriquecedor para las PDYC; conocer las características de sus viviendas y a otros cuidadores permite construir estrategias junto con las familias y a veces ayuda a entender desencadenantes conductuales.

Las personas con desafíos en el desarrollo tienen menor tolerancia a la espera, a veces requieren ser acompañadas por más de un cuidador (ya sea por su conducta o por limitaciones motoras), se estresan más en lugares desconocidos y no siempre muestran su mejor desempeño. Todas estas son razones que hacen que la telemedicina sea una excelente alternativa para los pediatras del desarrollo. Sin embargo, en algunos casos las consultas pueden no ser fluidas y necesitar de encuentros presenciales.

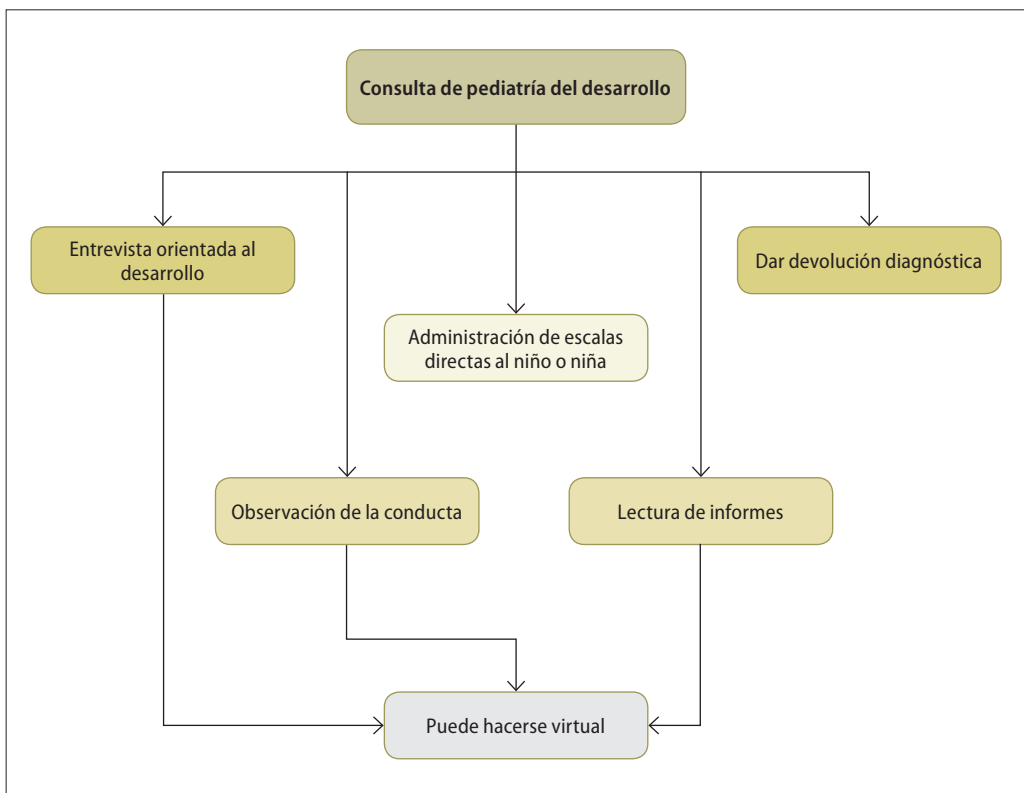


Figura 15.2 Instancias de la consulta de desarrollo.

Funciones corporales		Deficiencia								
		0	1	2	3	4				
b117	Funciones intelectuales									
b125	Funciones relacionadas con la predisposición y el funcionamiento intrapersonal									
b134	Funciones del sueño									
b140	Funciones de la atención									
b156	Funciones de la percepción									
b1670	Recepción del lenguaje									
b1671	Expresión del lenguaje									
b7602	Coordinación de movimientos voluntarios									
b765	Funciones relacionadas con los movimientos involuntarios									
b7653	Estereotipias y perseverancia motora									
Actividades y participación		Dificultad								
		0	1	2	3	4				
d110	Mirar	D								
		C								
d115	Escuchar	D								
		C								
d130	Copiar	D								
		C								
d250	Manejo del comportamiento propio	D								
		C								
d330	Hablar	D								
		C								
d335	Producción de mensajes no verbales	D								
		C								
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	D								
		C								
d550	Comer	D								
		C								
d720	Interacciones interpersonales complejas	D								
		C								
d815	Educación preescolar	D								
		C								
d820	Educación escolar	D								
		C								
d920	Tiempo libre y ocio	D								
		C								
Factores ambientales		Facilitador			Barrera					
		+4	+3	+2	+1	-0	-1	-2	-3	-4
e125	Productos y tecnología para la comunicación									
e310	Familiares cercanos									
e355	Profesionales de la salud									
e430	Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad									
e5502	Políticas legales									
e5800	Servicios sanitarios									

D: desempeño  
C: capacidad

**Figura 13.2** Perfil de funcionamiento de una niña con TEA utilizando TEA-CIFunciona. Calificadores CIF: xxx.0: no hay problema (ninguno, insignificante): 0%-4%; xxx.1: problema leve (poco, escaso): 5%-24 %. xxx.2: problema moderado (medio, regular): 25%-49%. xxx.3: problema grave (mucho, extremo): 50%-95%. xxx.4: problema completo (total): 96%-100%.

prevalece el miedo a contaminarse o a los peligros en las zonas afectadas. Así, transitan de la fase de rescate a la desilusión con una rápida caída de la confianza pública.

Estas diferencias pueden observarse en la Figura 11.3.

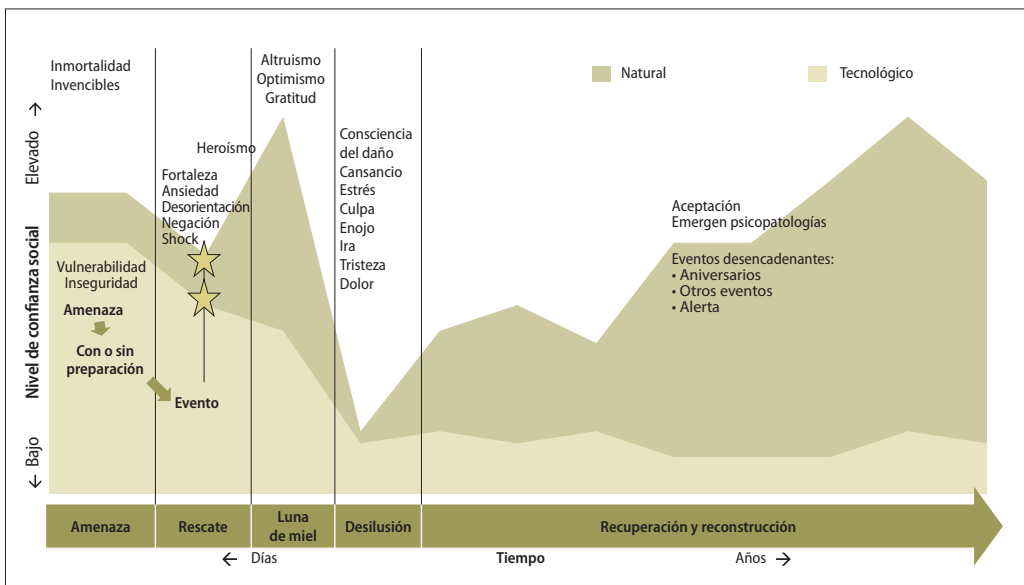
A escala nacional y global los desastres se repiten regularmente, y desde el punto de vista de las tendencias medidas por grandes aseguradoras, los eventos geológicos, hidrometeorológicos, climatológicos y tecnológicos han ido en aumento a nivel global en relación con los efectos del cambio climático.

La humanidad está actuando como agente transformador a escala planetaria, sobre todo debido a la gran aceleración del desarrollo tecnológico desde mediados del siglo pasado. En la actualidad del Tecnoceno se considera que muchos accidentes son de infrecuente aparición, pero finalmente inevitables.

Por lo tanto, el ciclo de desastres requiere una organización secuencial que integre planificación (antes), recuperación (durante) y respuesta (después).

Estas tres etapas a su vez cuentan con acciones con objetivos concretos. Así, la **planificación** está integrada por la prevención, mitigación, preparación y por el estado de alerta, con el objetivo de reducir el impacto y la vulnerabilidad, organizar la respuesta y prepararse para situaciones específicas. La **recuperación** implica la rehabilitación y reconstrucción para recuperar servicios básicos, la vigilancia en salud y la educación sanitaria. Y la **respuesta** incluye el impacto y emergencia para tratar a las víctimas, evaluar consecuencias, prevenir su prolongación y reducir la amplitud de daños.

Esta secuenciación de acciones es posible a partir de la iniciativa de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, técnicas y humanitarias, que se dedican a estudiar los desastres y a buscar maneras de disminuir riesgos o daños provocados. Es en la gestión



**Figura 11.3** Fases psicológicas de un desastre: diferencias entre desastres naturales y tecnológicos. (Adaptado de: McCormick LC, Tajeu GS, Klapow J. Mental health consequences of chemical and radiologic emergencies: a systematic review. *Emerg Med Clin North Am* 2015; 33 (1): 197-211. doi: 10.1016/j.emc.2014.09.012).