

Trastorns del neurodesenvolupament i de l'aprenentatge

Grup de treball de trastorns del neurodesenvolupament i aprenentatge

Societat Catalana de Pediatria

La pediatria actual ha evolucionat a una visió integral de la salut dels infants, valorant el benestar físic, psíquic i social amb la família, l'escola i la comunitat. Aquesta visió vol potenciar la col·laboració amb altres disciplines professionals, i així contribuir a una perspectiva i un abordatge interprofessional. Un exemple clar d'aquest tipus de pràctica són els trastorns del neurodesenvolupament i de l'aprenentatge.

Els trastorns del neurodesenvolupament (TND) són un grup heterogeni de trastorns, caracteritzats per un retard o una alteració en l'adquisició d'habilitats en un o més dominis del desenvolupament, com ara el motor, el social, el cognitiu i el llenguatge¹. Són trastorns de base neurobiològica, en la majoria de casos amb un component genètic, però que també poden estar relacionats amb un dany cerebral adquirit de manera precoç, com ara la prematuritat i altres patologies perinatales, l'exposició prenatal a tòxics, etc. Els TND acostumen a persistir al llarg de la vida de l'individu, tot i que les manifestacions clíniques varien en funció de l'edat i el moment evolutiu de l'infant. La gravetat i el grau de repercussió en la vida de l'individu també són molt variables.

En les darreres classificacions internacionals s'inclouen dins dels TND: 1) la discapacitat intel·lectual (DI); 2) els trastorns de l'espectre de l'autisme (TEA); 3) els trastorns del llenguatge; 4) els trastorns específics de l'aprenentatge (TA), com la dislèxia i la discalculia, 5) el trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat (TDAH), i 6) els trastorns motors, com el trastorn del desenvolupament de la coordinació.

Els TND són extraordinàriament prevalents. Estudis internacionals donen prevalences d'entre el 10 i el 15% de la població pediàtrica. A Catalunya, un estudi recent de 6.834 infants i adolescents d'entre 5 i 17 anys va detectar un total de 1.249 alumnes (18,3%) amb almenys un TND. Els més freqüents, amb gran diferència, són el TDAH i els trastorns de l'aprenentatge (el 10% de tota la mostra). Una dada molt preocupant d'aquest estudi és que només el 34% estaven diagnosticats². Els estudiants d'origen estranger i de nivell socioeconòmic baix presentaven més probabilitats de patir algun TND.

No hi ha cap dubte que els TND són per ells mateixos un problema de salut, ja que predisposen a altres problemes que l'afecten directament i, per exemple, en el cas del TDAH, a un augment de la mortalitat en qualsevol etapa de la vida^{3,4}. La causa més freqüent són els accidents, seguits de la patologia derivada del consum de tòxics, molt prevalent a partir de l'adolescència (tabac, cànnabis, alcohol...). La tendència a conductes de risc en aquesta població és causa de més incidència d'embarassos no desitjats, malalties de transmissió sexual i conductes delictives. El pronòstic desfavorable del TDAH es dona especialment en poblacions vulnerables que sovint no s'han diagnosticat i, per tant, no han rebut una assistència adequada⁵. El TDAH i els trastorns de l'aprenentatge, que sovint van junts, estan íntimament relacionats amb el fracàs escolar, que és un dels problemes més greus del nostre país. També hi ha altres problemes de salut mental, per exemple els trastorns depressius i d'ansietat, que són molt prevalents en els afectats per aquests trastorns.

L'excel·lència de l'atenció pediàtrica dels infants catalans és inqüestionable. Els protocols de seguiment de salut són a l'abast de tothom, tenen un caràcter preventiu i s'adrecen a la detecció precoç per implementar accions terapèutiques efectives i evitar la repercussió en la salut i la qualitat de vida del futur. Però, tenim l'assignatura pendent dels TND i els problemes en l'aprenentatge. No hem rebut una formació específica i la xarxa pública assistencial on es deriva les famílies tampoc dona la resposta necessària i equitativa a què els infants haurien de tenir dret. Recordem que només el 34% dels infants detectats en l'estudi poblacional català² havien estat diagnosticats prèviament. Probablement, molts dels que sí que ho estaven havien tingut accés a una assistència privada. No es pot acceptar aquesta desigualtat social. Per tal de garantir una correcta coordinació multidisciplinària és imprescindible crear un espai de treball entre els professionals de les diferents xarxes d'atenció: sanitària, educativa i social.

D'altra banda l'evolució en l'abordatge dels TA a l'escola els darrers anys és escassa, tot i que s'han desenvolupat eines, protocols d'actuació i programes de formació als docents i als equips d'orientació psicopedagògica (EAP). No es detecten o quan es detecten, el circuit per obtenir un diagnòstic i tractament adequats és inexistent en l'àmbit públic. Tot i que cada cop hi ha més docents preocupats i implicats en detectar i ajudar els alumnes amb aquestes dificultats, molt sovint encara no s'implementen els protocols que estan establerts. La formació en aquests trastorns no pot seguir absent en els estudis universitaris dels futurs mestres.

Un altre problema és la dificultat existent que el coneixement neurocientífic arribi al sistema educatiu. Sovint, els infants i els adolescents amb dificultats són derivats a fer valoracions i teràpies fonamentades en coneixements

Aquest editorial elaborat pel Grup de treball de trastorns del neurodesenvolupament i aprenentatge de la Societat Catalana de Pediatria ha estat redactat per Anna Sans Fitó, Anna Gatell Carbó, Alba Vergés Castells i Vicente Morales Hidalgo, en representació del grup.

erronis sense cap evidència científica, com ara les teràpies visuals o les teràpies motores per als suposats «trastorns de la lateralitat»⁶. I incomprensiblement, persisteixen tòpics com que la dislèxia no es pot diagnosticar fins als 8 anys i s'abusa de l'argument que «cada infant té el seu ritme»; així es perd la possibilitat de fer una intervenció a l'edat en què és més efectiva, com més petit és l'infant. Amb una detecció i una intervenció adequades, a més, s'evita el patiment dels infants i les seves famílies.

Tot i que la Llei d'educació de Catalunya dona entitat pròpia als trastorns de l'aprenentatge i la comunicació, concretament a l'article 82 de la Resolució ENS/1544/2013, de 10 de juliol, de l'atenció educativa a l'alumnat amb trastorns de l'aprenentatge, en l'apartat de «Criteris d'organització dels centres per atendre els alumnes amb trastorns d'aprenentatge o de comunicació relacionats amb l'aprenentatge escolar», en la majoria de casos no s'aplica.

La situació de molts infants en edat escolar amb problemes d'aprenentatge continua sent molt preocupant i no millorarà si no hi ha un canvi radical en les polítiques de salut i ensenyament per abordar aquesta problemàtica.

Ja fa cinc anys que la Societat Catalana de Pediatria va crear el Grup de Treball de Trastorns del Neurodesenvolupament i de l'Aprenentatge. Aquest grup de treball està integrat per professionals de diferents disciplines, de l'àmbit públic i privat, compromesos perquè tingui lloc un canvi radical en l'abordatge d'aquests trastorns en el sistema d'educació, salut, i benestar i família de Catalunya: psicòlegs clínics, neuropsicòlegs, pedagogs, logopedes, mestres, professors i pediatres, psiquiatres i neuropediatres.

Des del grup de treball estem impulsant el debat multidisciplinari i la formació a professionals de diferents àmbits. Hem tingut diversos contactes amb diferents estaments de l'administració, tant del Departament d'Educació com del de Salut, i també amb el Síndic de Greuges. Sovint hem obtingut bona acollida, però en general s'ha traduït en escasses accions.

I què podem fer els pediatres a les consultes? El paper del pediatre d'assistència primària ha de ser molt més actiu del que és actualment⁷:

- Educar en la prevenció de factors de risc que poden afavorir l'existència d'algun trastorn del neurodesenvolupament: recomanant a les famílies eliminar l'exposició prenatal a tòxics i amb recomanacions per prevenir complicacions pre i perinatales.
- Fomentar estils educatius adequats, comunicació efectiva de qualitat pares-fills, prevenir els problemes associats a la manca d'aferrament (vinclle), la depressió materna, prevenir el maltractament, prevenir els accidents, especialment el traumatisme cranial.
- Treballar amb les famílies les rutines correctes i la higiene del son, entre altres. Empoderar-les perquè siguin proactives en compartir experiències vitals amb els fills, i també en els aprenentatges escolars.
- Sentir-nos professionals clau i compromesos amb l'abordatge tant en la sospita diagnòstica (fent diagnòstic diferencial i de comorbiditats associades) com en l'acompanyament posterior del tractament, amb un assessorament correcte de les intervencions rebudes, i també valorant els tipus de pràctiques sense evidència científica.
- Conèixer quins recursos tenim en el territori per poder assessorar les famílies de la millor manera possible, i empoderar-les i donar-los suport perquè s'impliquin en les intervencions necessàries.
- Informar les famílies del dret a rebre l'atenció educativa que necessitin els seus fills segons les necessitats, sol·licitar del centre escolar l'avaluació i les adaptacions, habitualment metodològiques, necessàries.
- Incloure els TND en els programes de formació continuada
- Implementar sistemàticament els protocols validats científicament.
- Exigir una xarxa assistencial pública d'ensenyament i sanitat coordinada, que permeti fer un diagnòstic precoç i implementar les mesures psicoeducatives.
- Establir controls de qualitat dels procediments que se segueixen.

Amb el coneixement científic actual no hi ha cap motiu i és inacceptable condemnar al fracàs escolar els infants, discriminats per variables individuals o per raons econòmiques. La implicació de la pediatria és fonamental per avançar en la detecció precoç i l'assessorament a les famílies d'infants amb TND. El Protocol d'activitats preventives del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya ha de considerar aquests trastorns com qualsevol altre problema de salut. Probablement som els professionals més qualificats per actuar com a motor de canvi.

Bibliografia

1. Thapar A, Cooper M, Rutter M. Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry*. 2017;4(4):339-46.
2. Bosch R, Pagerols M, Rivas C, Sixto L, Bricollé L, Español-Martín G, et al. Neurodevelopmental disorders among Spanish school-age children: prevalence and sociodemographic correlates. *Psychol Med*. 2022;52(14):3062-72.
3. Kooij SJ, Bejerot S, Blackwell A, Caci H, Casas-Brugué M, Carpentier PJ, et al. European consensus statement on diagnosis and treatment of adult ADHD: The European Network Adult ADHD. *BMC Psychiatry*. 2010;10:67.
4. Barkley RA. Challenges in diagnosing adults with ADHD. *J Clin Psychiatry*. 2008;69(12): e36.
5. Catalá-López F, Hutton B, Page MJ, Driver JA, Ridao M, Alonso-Arroyo A, et al. Mortality in Persons With Autism Spectrum Disorder or Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatr*. 2022;176(4):e216401.
6. Sans A. Teràpies visuals i noves teràpies. *Pediatria Catalana*. 2020;80(4):204.
7. Curtin MJ, Willis DR, Enneking B. Specific Learning Disabilities: The Family Physician's Role. *Am Fam Physician*. 2019;100(10):628-35.