

# TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

*En el escenario de los profesionales  
de “primera línea”*

# TEA – ¿dónde estamos?

- Incremento del número de personas con TEA:
  - La Sociedad Americana de Autismo estima que esta aumentando a un ritmo del 10% a 17% al año
- Impacto social de la palabra “autismo”. Es una etiqueta diagnóstica con una connotación de mucha gravedad
- Desacuerdo a nivel de profesionales con respecto a realizar diagnósticos de forma muy temprana, “es muy pequeño”
- Es difícil hablar de los niños con autismo de un modo general

# TEA - ¿Por qué es complicado?

## ➤ TRASTORNO COMPLEJO

- Clínica heterogénea
- Síntomas que cambian con la edad
- Distintos niveles de capacidad intelectual
- Diversos temperamentos
- Posibilidad de diversa sintomatología asociada

## ➤ INCREMENTO EN EL NÚMERO DE CASOS - DEMANDA CRECIENTE

- Menor confusión entre diagnósticos
- Mayores tasas de supervivencia entre los niños prematuros y con muy bajo peso al nacimiento
- Mayor edad de las madres y padres
- Cambios en los criterios diagnósticos
- Ampliación del concepto a casos sutiles

**TEA** > cáncer + diabetes juvenil + fibrosis quística + distrofia muscular

(Klin, Klaiman y Jones, 2015)

# TEA - ¿Qué supone esto para el pediatra?

- Un incremento del número de niños con alteraciones sutiles en el desarrollo
- Necesidad de dar respuesta a las preocupaciones de los padres
- Confusión respecto a qué hacer y cuándo hacerlo

# TEA - Testimonio

- Empezamos a notar que **algo ocurría con nuestro pequeño**, algo que le hacía ser diferente de los demás, pero no sabíamos el qué.
- Cuando la gente le llamaba **no se volvía, ni sonreía** a cualquiera que le hiciera una mueca graciosa, **solo interactuaba con sus papás**.
- **Llegamos a pensar que era sordo**, pero esa idea no la veíamos muy creíble porque cuando encendíamos la tele en otro cuarto de casa y sonaban los anuncios venía corriendo. Le llegamos a hacer la prueba de los potenciales evocados y los oídos de Javier estaban perfectos.
- **Pasamos por varios pediatras** que siempre nos **decían que no nos preocupáramos que todavía estaba en una edad donde tarde o temprano hablaría**. Les decíamos que **nosotros no** veíamos afectado **solo el lenguaje**, que era **algo del comportamiento**, que desde bebé vomitaba continuamente porque al tocar algo con una textura diferente le daban arcadas, que andaba de puntillas, (a día de hoy con 5 años y medio lo sigue haciendo) no decía hola ni adiós con la manita, no conseguíamos que fijara la mirada al hablarle, no señalaba, se autolesionaba cuando le decíamos algo .... **y un sin fin de cosas que al parecer era normal para su edad**.

TESTIMONIO PUBLICADO EN LA PÁGINA DE LA ASOCIACIÓN  
DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS DE GUADALAJARA APANAG

# TEA - Necesidad de mejorar el proceso diagnóstico

DIAGNÓSTICO TARDÍO



RETRASO EN LAS INTERVENCIONES



AUMENTO DE LA COMORBILIDAD



PEOR PRONÓSTICO

¿QUÉ PODEMOS HACER PARA MEJORAR ESTO?



# TEA – Proceso de atención al TEA desde la Consellería

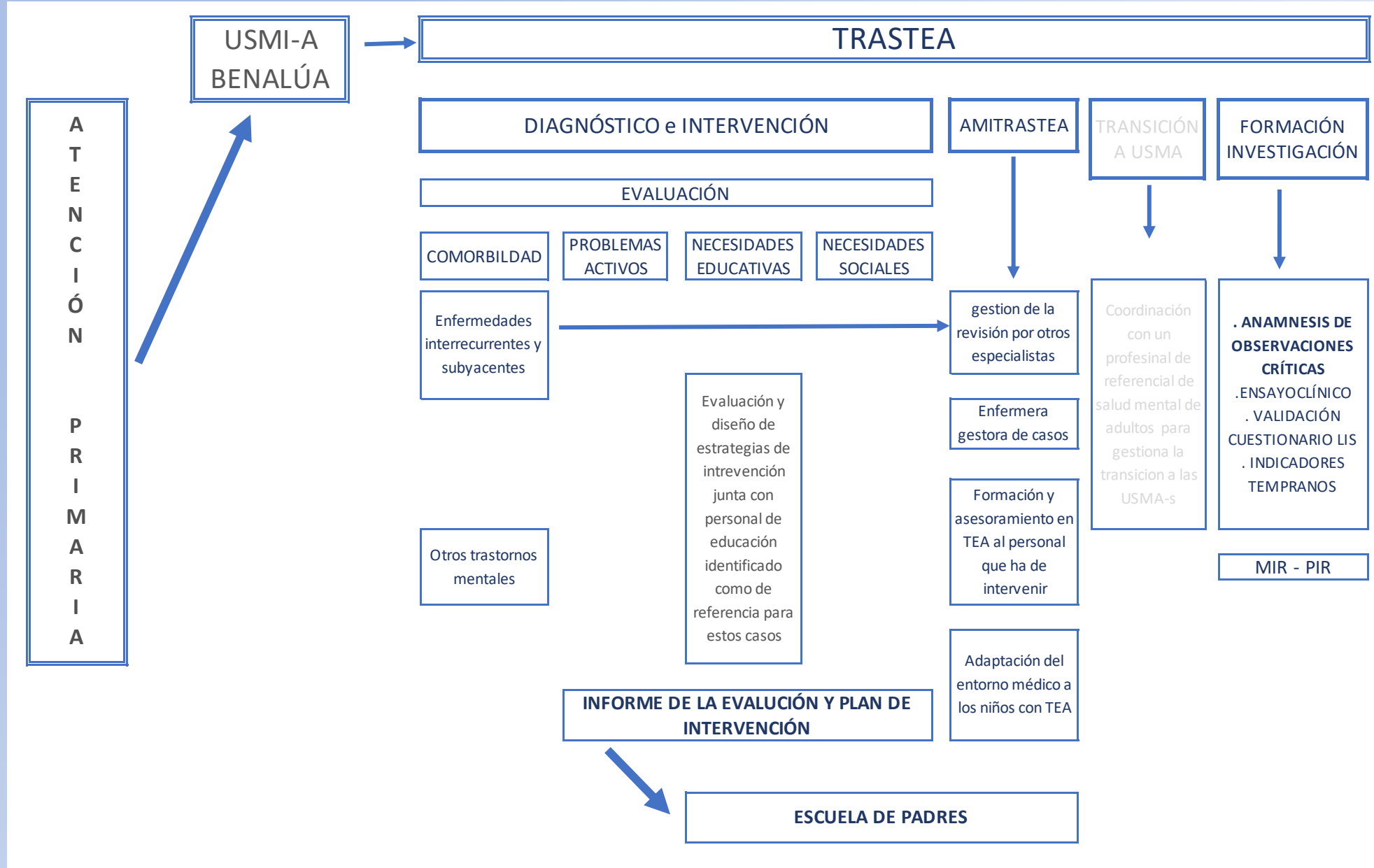
- Pone el peso en las USMI-As como recurso que, recibe derivaciones desde Atención Primaria, evalúa, diagnóstica, deriva a Neuropediatría y coordina intervenciones y seguimiento
- Grupo de Trabajo en Valencia sobre TEA: diagnósticos en ABUCASIS, seguimiento del Proceso de atención, revisión sobre intervenciones.
- Pediatría deriva a Atención Temprana sin necesidad de que el niño este diagnosticado
- Pone mucho peso en incorporar al proceso diagnóstico ADIR y ADOS

# TEA - Instrumentos de evaluación

- Están lejos del entorno de las familias que perciben que algo no va bien
- Demoran el momento en el que las familias pueden contar con una respuesta
- Su aplicación requiere de un entrenamiento costoso en tiempo y dinero y sin que su precisión diagnóstica resulte favorable en comparación con el juicio clínico de equipos multidisciplinares (Bishop, 2011; Randall, et al., 2018)
- No se ajustan a la conceptualización dimensional actual del autismo
- Retrasan la posibilidad de intervención hasta el momento en el que ya hay evidencia del trastorno



# TEA - Nuestra propuesta



# TRASTEAS – Desarrollo

## ➤ ACTIVIDAD ASISTENCIAL

- Equipo: 1 Psiquiatra, 1 Psicóloga y 1 Neuropediatra de referencia
- 2 días a la semana, de los cuales 2 al mes para la Escuela de Padres
- Propuestas directamente desde Atención Primaria.
  - Evaluación diagnóstica
  - Intervención psicoeducativa con los padres
  - Derivación a AT
  - Interconsulta a Neuropediatría
  - Intervención sobre problemas activos
  - Incorporación a grupo de la Escuela de Padres

- Patrón evolutivo
- Síntomas actuales
- Estimación de su nivel de desarrollo
- Identificación de problemas activos

- Sueño, alimentación, rabietas, estereotipias, control de esfínteres, comunicación, juego...
- Prevención de Comorbilidades (hasta 75% prevalencia)

## ➤ COORDINACIÓN: Atención Primaria – Pediatría Hospitalaria – SPE – SS SS

## ➤ FORMACIÓN: MIR – PIR – estudiantes

- Entrevista de anamnesis específica
- Posibles indicadores tempranos para el TEA, con Neonatología
- Elaboración de un instrumento para la evaluación del TEA: Cuestionario -LIS
- Ensayo clínico CL3-95008-001 & 002 para el estudio de la eficacia y seguridad de la *bumetanida* en niños y adolescentes de entre 2 y 18 años con TEA.

## ➤ INVESTIGACIÓN:

## ➤ SENSIBILIZACIÓN : Adecuación del entorno hospitalario al TEA, “Autism Friendly”, ... ahora los primeros pasos

# TEA – Entre nuestros objetivos

- Realizar un diagnóstico temprano evitando retrasar el diagnóstico pensando que así protegemos a los padres
- Intentar “normalizar” la etiqueta diagnóstica (como ha pasado con el TDAH) incorporando mensajes como la funcionalidad
- Dar crédito a las quejas de los padres, explorando el posible perfil TEA y canalizando sus demandas si hay dudas
- Incorporar en la entrevista de anamnesis la identificación de manifestaciones conductuales y evolutivas específicas, (herramienta de apoyo)

# TEA - Anamnesis específica

## ➤ OBJETIVO

- **Mejorar LA DETECCIÓN TEMPRANA, “EL PRONÓSTICO”**
- Evitar un sufrimiento extra a los padres
- Optimizar la calidad de vida de los niños con TEA y sus familias

## ➤ QUÉ NO ES

- No es una alternativa a los instrumentos disponibles

## ➤ CÓMO: Adelantando el momento de la intervención

## ➤ EN QUÉ CONSISTE:

**Incorporación a la entrevista de anamnesis general, a realizar por los “profesionales de primera línea”, de contenido específico para la identificación de manifestaciones conductuales y evolutivas que son frecuentes en los niños que posteriormente mostrarán los signos y síntomas propios del TEA, sin esperar a que los signos y síntomas sean evidentes**

# ANAMNESIS ESPECÍFICA: áreas que explora

- Lenguaje/comunicación
- Motricidad gruesa
- Alimentación
- Sueño
- Actividad
- Control de esfínteres

- Socialización
- Escolarización
- Conductas disruptivas
- Miedos
- Respuestas sensoriales

# TEA - Alimentación

- Frecuente fuente de preocupación para padres, aunque no es habitual que comprometa el estado nutricional del niño
- La manifestación más frecuente es la de una “actitud selectiva” ante los alimentos (58-67%)
- Se trata de un problema probablemente condicionado por el procesamiento sensorial: tacto (textura), visión, sabor, olor y temperatura



# TEA - Alimentación

## Rechazo activo

- Alimentos nuevos: malestar intenso sólo por presentárselos (vómitos, llanto, rabieta)
- **No sólo la ingesta**, también ver, oler o tocar determinados alimentos

## Preferencias concretas

- Alimentos de aspecto **homogéneo**, sin mezclas
- Selección por criterios arbitrarios no asociados con el alimento en sí: color, forma, recipiente
- Hábil en la identificación de **modificaciones sutiles** y rechazo consecuente

## Masticación y/o deglución

- Problemas de succión durante la lactancia (natural o biberón)
- Retiene la comida en la boca, no mastica, **no sabe que hacer con ella**
- Escupe o deglute directamente
- Rompe alimentos con los dientes y luego los tira

# TEA - Alimentación

## ***Posibles observaciones sobre la alimentación:***

- Presenta problemas con la succión durante la lactancia (natural o biberón)
- Rechaza la incorporación de alimentos nuevos de forma activa y, en ocasiones, le provoca malestar intenso solo por el hecho de presentárselos, (vómitos, llanto, rabieta, etc.)
- Retiene la comida en la boca, parece no saber que hacer con ella, no la mastica. La escupe y/o la deglute directamente
- No mastica, tan solo rompen determinados alimentos (generalmente crujientes) con los dientes, que luego tira
- No desplaza la comida dentro de la boca
- Rechaza no solo la ingesta, también ver u oler determinados alimentos
- Prefiere alimentos de aspecto “homogéneo”, sin mezclas
- Selecciona por criterios arbitrados que nada tienen que ver con el alimento en sí, como por el color, la forma o el recipiente en el que se le presenta
- Es especialmente hábil para identificar modificaciones sutiles en los alimentos que le lleva generalmente a rechazarlos

# TEA - Reactividad sensorial

- Hasta un 80% de los niños presentan respuestas sensoriales inusuales
  - Pueden ser la base de **otros problemas** de comportamiento



# TEA - Reactividad sensorial

## *Posibles observaciones sobre reactividad sensorial:*

### OLFATO

- Muy sensible a olores de alimentos, personas, etc..., protesta cuando los nota o bien buscar de forma activa determinados olores
- Fascinado por determinados olores
- Lo huele todo: a sí mismo, a las personas y a los objetos
- Le gustan los olores intensos

### OÍDO

- Muy sensible a los ruidos cotidianos
- Se tapa los oídos, algunos sonidos le molestan mucho
- Tiene el sueño muy ligero, cualquier ruido le despierta
- Realiza ruidos repetitivos
- Golpea los objetos, cierra las puertas de golpe

### VISTA

- Fascinado por las luces o el movimiento de los objetos, especialmente los que giran
- Se fija de forma intensa en determinados objetos

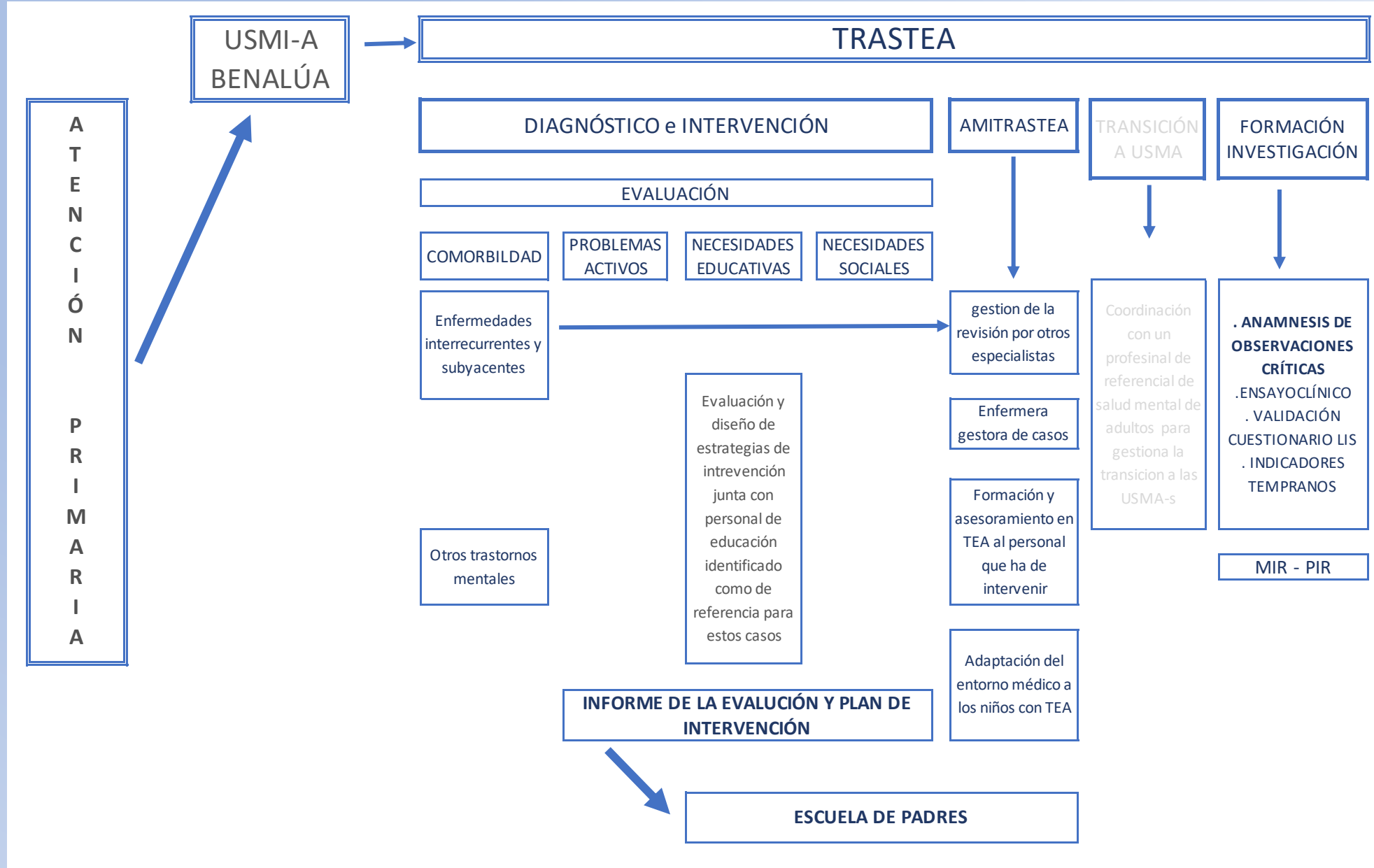
### TACTO

- No le gusta que le toquen
- Dificultades para tolerar casi toda la ropa o los zapatos
- Le enfada estar sucio
- Busca que la ropa y/o zapatos le estén apretados
- Abraza con demasiada fuerza
- Escasa reacción al dolor.
- Parece indiferente o exagerado al frío y/o al calor

### GUSTO

visto en alimentación

# TEA - Nuestra propuesta



# TEA - ¿Qué se echa en falta?

➤ Áreas de mejora: