



¿CÓMO INFORMAR A LA FAMILIA LA SOSPECHA DE UN TEA

Auxi Javaloyes – PSIQUIATRA Infanto-Juvenil

Ada Palazón – PSICÓLOGA Clínica

Preguntas frecuentes desde Atención Primaria

- ¿HAY UNA EDAD PARA ESTABLECER UN DIAGNÓSTICO? a partir de.. .hasta...
- CUÁLES SON LAS SEÑALES DE ALARMA Y LOS SÍNTOMAS DIANA
- HAY DIFERENTES TIPOS DE TEA
- ¿CADA VEZ HAY MÁS TEA?
- CÓMO SE REALIZA UN DIAGNÓSTICO DE TEA
- CUÁL ES LA FUNCIÓN DEL PEDIATRA EN EL DIAGNÓSTICO
- CUÁL ES LA FUNCIÓN DEL PEDIATRA EN EL SEGUIMIENTO

¿Qué está pasando?

- **TEA – ¿dónde estamos?**

- *Incremento del número de personas con TEA: cambio en el proceso diagnóstico vs cambios reales en prevalencia.*
- *Clasificación DSM-V*
- *Impacto social de la palabra “autismo”. Es una etiqueta diagnóstica con una connotación de mucha gravedad*
- *En la práctica no hay acuerdo a nivel de profesionales con respecto a realizar diagnósticos de forma muy temprana, “es muy pequeño”*
- *Una vez diagnosticado que ocurre con las intervenciones: sanidad, educación*

¿Qué está pasando?

- **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*

- **DIAGNÓSTICO TARDÍO**
- **RETRASO EN LAS INTERVENCIONES**
- **AUMENTO DE LA COMORBILIDAD**
 - **PEOR PRONÓSTICO**

A propósito de una propuesta que llega desde Pediatría

“Niño de 2 años y 11 meses Niño con problemas del habla, dice solo 4 palabras, No alteraciones de audición, no antecedentes familiares de hipoacusia. Inmunizado correcto. Padres separados. Diagnóstico principal Trastorno del desarrollo del habla.”

EVALUACIÓN (4 semanas después) :

Preocupación que manifiestan los padres:, no responde cuando se le llama y rabietas intensas (pega y se pega).

Historia evolutiva:

- **Alimentación:** No tolera la transición a sólidos, tienen claro que es por las texturas, mantiene patrón restrictivo. DIM. B
- **Comunicación:** Mismas cuatro palabras desde el año y medio, no responde cuando se le habla, mirada muy fija. No tienen dudas sobre audición. DIM. A
- **Movimientos anormales:** Pasa mucho tiempo observando y jugando con sus manos. Aleteo de manos cuando está contento. Inquieto, corre no anda. DIM. B
- **Intereses:** Desde pequeño interés obsesivo por las botellas, las gira, las coloca y ordena. Hace filas con objetos. DIM. B
- **Conductas repetitivas:** Abre y cierra puertas, enciende y apaga luces. En la tablet busca mismos dibujos, mismas escenas adelante y atrás de forma repetitiva. DIM. B
- **Relación con iguales:** No tolera que se acerquen los iguales, pega y empuja cuando invaden su espacio. A los adultos tiende a ignorar. DIM. A
- **Conducta:** Rabietas intensas, ante la negativa o los cambios. Llega a pegarse y pegar. DIM. B
- **Sensorial.** No tolera ruidos fuertes, no pueden cortarles el pelo y las uñas. DIM. B

En la consulta muy a su aire, grita y deambula sin finalidad. No reciprocidad, no responde cuando se le llama. NO juego funcional.

Se le pregunta a la familia que creen que les pasa y rompen a llorar diciendo que saben que le pasa algo. Han pensado en que pueda ser autista.

Se confirma hipótesis diagnóstica.

A propósito de una propuesta que llega desde Pediatría

En sesiones posteriores y en la escuela de padres verbalizan lo importante de conocer diagnóstico y la frustración porque el mensaje que recibían es el de que “cada niño es un mundo”

- *Frecuentemente dicen los padres que lo han sabido desde que son bebés, que había algo diferente.*
- *Muy frecuentemente agradecen que el diagnóstico se haga de forma temprana.*
- *Siempre agradecen que los profesionales de salud acompañen de forma cercana el proceso de duelo y aceptación tras el diagnóstico.*

¿Qué queremos conseguir?

- 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).

... a tener en cuenta

- *En muchos casos los padres son los que se dan cuenta de los primeros indicios*
- *Las familias reaccionan ante la sospecha y también ante el diagnóstico, con sentimientos mezclados de tristeza y alivio.*
- *Lo óptimo, transmitirles que durante todo el proceso van a estar apoyados.*

... esto merece, como mínimo, una reflexión sobre cómo responde el sistema a esta problemática

- *Contar con criterios adecuados que orienten la sospecha, ... por si es de ayuda:*



REVISTA
PEDIATRÍA ATENCIÓN PRIMARIA
PUBLICACIÓN OFICIAL DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA
Revista Pediatría de Atención Primaria

• La revista • • Números de la revista • • Suplementos • • Secciones • • Entrar •

Artículo sin valoraciones

Vol. 24 - Num. 93

Colaboraciones especiales

Trastornos del espectro autista: observaciones en el patrón evolutivo. Lo que los padres nos cuentan en la consulta

Lucas Narambuena^a, Estela M.^a Pardos Gascón^b, M.^a Auxiliadora Javaloyes Sanchís^c, Inmaculada Palazón Azorín^d

TEA, Nuestra propuesta

➤ OBJETIVO

- *Mejorar 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:

Incorporar a la entrevista de anamnesis general, a realizar por los “profesionales de primera línea”, 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

Alimentación

- *Frecuente fuente de preocupación en padres.
No es habitual el compromiso nutricional del niño.*
- *El problema más frecuente es la actitud selectiva de alimentos (58-67%).*
- *Condicionado al procesamiento sensorial: tacto (textura), visión, sabor, olor y temperatura.*

Sueño

Insomnio tranquilo

- (de bebé) despierta y permanece tranquilo, sin reclamar atención.

Insomnio agitado

- Tarda en regular sueño nocturno sin causa identificada. Se muestra **alterado** y es difícil calmarlo.

Se duerme 'en acción'

- Tarda en dormirse y hasta que lo hace está activo o inquieto.

Movimientos peculiares

- Balanceos de todo el cuerpo o cabeza hasta quedarse dormido.

Rituales

- Tocar el cabello u oreja de la madre, una tela particular. La conducta resulta difícil de reducir y se prolonga en el tiempo.

Desvelos

- No sólo despertares, sino que despierta en medio de la noche y se muestra activo, **como si no necesitara dormir más.**

Control de esfínteres

- *Control diurno tardío respecto al patrón normativo.*
- *Control nocturno de las micciones es similar al de niños sin TEA*
- *Vigilancia y supervisión diurna prolongada*
- *Parece que evitar y/o ignoran la señales de tener que miccionar y/o evacuar*
- *Frecuente la encopresis con rebosamiento*
- *Rituales de evacuación*
- *La prevalencia de la enuresis es similar a la de niños sin TEA pero las pautas son diferentes.*

... para transmitir o centrar la sospecha: Ajustar expectativas:

- *¿Les preocupa algo de la conducta de su hijo? ¿qué creen que puede estar ocurriendo?*
- *Quizás ha observado que su hijo se desarrolla de manera diferente a otros niños de su edad*
- *En algunos casos las diferencias son obvias para todo el mundo y en otros casos son más sutiles y suelen ser identificadas por quienes tienen experiencia con niños.*
- *Las diferencias pueden haber existido desde que nació, o puede que se hayan observado después*
- *Esas diferencias, los síntomas del autismo, han llevado a otros padres como usted a buscar respuestas que han resultado en un diagnóstico de autismo.*
- *Aunque la sospecha preocupe, lo adecuado es ponerse en marcha cuanto antes, la evolución va a depender de lo que se vaya haciendo.*

... para transmitir o centrar la sospecha:

Ajustar expectativas:

- *Que saben del TEA. Explorar si tienen algún familiar o conocido con este diagnosticado*
- *Informarles de que el concepto de autismo es muy amplio*
- *Que puede ser compatible con llevar una vida funcional*
- *Que el pronóstico está ligado a que ellos aprendan a manejar algunas de sus peculiaridades*
- *Señalar los puntos fuertes del niño, si los hay. Temperamento, inteligencia*

... para transmitir o centrar la sospecha: Ajustar expectativas:

- Informales de que para el diagnóstico **no** hay ninguna prueba específica
 - *Se basa en criterios clínicos*

- *El valor de las pruebas estandarizadas — Evitarles gastos innecesarios*
 - *Variables importantes :*
 - *Perfil particular de síntomas - LIS*
 - *Temperamento*
 - *Capacidad Intelectual*

- *Es importante tener un diagnóstico para su niño/a*
 - *ACTIVAR LOS POSIBLES RECURSOS*

... después del diagnóstico

- *Abordaje psicoeducativo y manejo del impacto emocional con los padres*
 - *Individual*
 - *En grupo, (ESCUELA DE PADRES)*
- *Evaluación del PERFIL ESPECÍFICO de síntomas: LIS*
- *Atención a la posible y probable COMORBILIDAD*
- *Manejo de PROBLEMAS ACTIVOS – padres como coterapeutas*