

Anexo 8

..... Información para padres ante la sospecha de un problema del desarrollo social y comunicativo



Este documento informativo para padres forma parte de una Guía de Práctica Clínica (GPC) elaborada en el marco del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009.

Guía de Práctica Clínica en el SNS: UETS 2007/5-3

ISBN: 978-84-451-3244-9

Déposito legal: M-42129-2009

El contenido ha sido desarrollado por un grupo de trabajo formado por profesionales sanitarios del SNS, representantes de pacientes y la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS) de la Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid.

Existe también una versión en formato electrónico en la página web de *GuíaSalud* y de la *UETS*. En estas páginas web puede consultarse, además, la versión *completa* y *resumida* de la GPC.

Ilustraciones: © Miguel Gallardo, 2009

Edita: Agencia Laín Entralgo.

Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Gran Vía, 27. 28013, Madrid. España-Spain

Produce: www.cege.es - Eloy Gonzalo, 25, 1º izda. 28010, Madrid

• Información para padres ante la sospecha de un problema del desarrollo social y comunicativo •

¿Qué significa que hay sospechas de que su hijo tenga un problema en el desarrollo social y comunicativo?

Es posible que hayan observado algún comportamiento extraño en su hijo. Si éste tiene hermanos mayores han podido comparar que la adquisición de habilidades no está siendo igual que lo fue con sus hermanos, ni hace las mismas cosas que otros niños de su edad. Por ejemplo, es más tranquilo o pasivo que los otros niños, no pronuncia ninguna palabra, apenas balbucea ni utiliza gestos para comunicarse, no responde a su nombre, apenas sonríe o expresa placer cuando intentan compartir actividades con él, parece indiferente a lo que le rodea, etc.

Puede que lo hayan comentado con otras personas (familiares, amigos, profesionales) o simplemente que estuvieran esperando a ver si se solucionaba a medida que el niño o la niña fuera creciendo.

También pudiera ser que no sospecharan la existencia de ningún problema y, en una revisión rutinaria, su pediatra le haya comunicado que parece que algo no va bien en el desarrollo de su hijo.

Aunque no todos los niños desarrollan sus habilidades al mismo tiempo, existen unos períodos característicos de edad en los que se adquieren algunas de ellas. Para que sirva de orientación respecto a esos períodos, por ejemplo,





el niño debe ser capaz de mantener levantada la cabeza por sí solo a las 6 semanas de vida, sonreír sobre los 2 meses, mantenerse sentado sin apoyos antes de los 9 meses, etc. Su pediatra les puede informar sobre cuáles son esos momentos en el desarrollo. Probablemente, desde el nacimiento del niño, durante las visitas rutinarias, les habrán preguntado sobre la adquisición de estas y otras habilidades.

En el caso de que ustedes no hayan sospechado nada anteriormente y se lo hayan comentado en una de las visitas al Centro de Salud, deben confiar en el proceder de los profesionales, ya que, en cualquier

caso, lo que se pretende es averiguar si hay algo diferente en el desarrollo de su hijo o hija, qué es lo que ocurre, y qué actuaciones se pueden poner en marcha cuanto antes.

Si su hijo acude a una guardería o a una escuela infantil también podrían hablar con los educadores del niño para intercambiar con ellos sus preocupaciones. Éstos también pueden proporcionarles alguna señal específica que hayan podido observar en el comportamiento del niño, que puede orientar las sospechas de su pediatra.

El hecho de que haya alguna señal de alerta no significa necesariamente que su hijo tenga un problema del desarrollo; sin embargo, indica la necesidad de una evaluación más exhaustiva. Por ello, no duden comentar con su pediatra cualquier preocupación al respecto, quien podrá indicar la realización de determinadas pruebas, con el fin de identificar las posibles causas que podrían explicar la existencia de estas señales; entre otras, problemas auditivos, o retrasos en el desarrollo del lenguaje.

Ante las primeras señales de alarma, es posible que su pediatra les haya pedido que respondieran a una serie de preguntas sobre el comportamiento de su hijo, cuyo objetivo es confirmar si existe o no un riesgo elevado de tener algún problema y, en caso afirmativo, se le derivará a atención especializada para realizar una evaluación más completa y diagnosticar la existencia o no de algún trastorno específico.

Lo más importante que deben tener en cuenta es que el objetivo principal es descartar si existe o no un problema, y tener un diagnóstico preciso lo antes posible, para poder programar la intervención que mejor se ajuste a los recursos y características de su hijo y a la familia.



¿Cuál es el proceso a seguir?

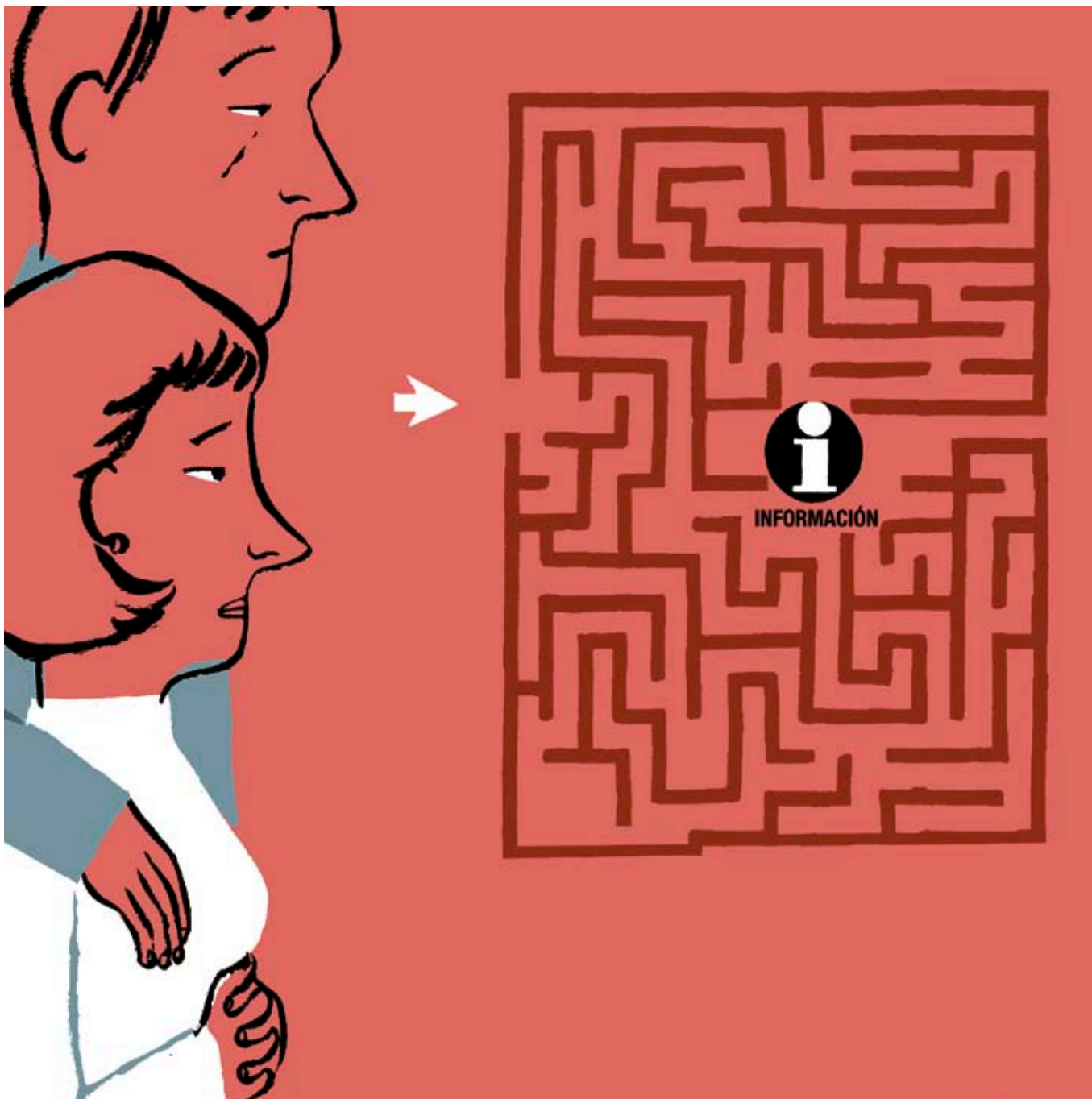
Ante la posibilidad de tener un problema del desarrollo comunicativo y social, su pediatra les enviará a atención especializada para una evaluación más completa. El pediatra les orientará a qué unidad de referencia o centro de atención especializada deberá dirigirse.

Dichos centros poseen un equipo multidisciplinar que van a evaluar diferentes áreas. Como orientación, estos equipos pueden estar integrados por pediatra, psiquiatra, neurólogo, psicólogo, logopeda, enfermera, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta y trabajador social.

Se trata de un proceso basado en la observación del comportamiento y la evaluación psicológica de su hijo en relación con su desarrollo cognitivo, su lenguaje y comunicación, y sus habilidades sociales. Para ello, podrán utilizar procedimientos diagnósticos más específicos (la mayoría son tests para evaluar por observación el comportamiento de su hijo).

Puede que también los especialistas soliciten algunas pruebas diagnósticas complementarias, como análisis de sangre, audiometrías o potenciales evocados auditivos, que permitirán descartar algunas enfermedades metabólicas y trastornos auditivos.

Asimismo, es muy probable que se investiguen los antecedentes personales y familiares del niño, y se le solicite un estudio genético, ya que algunos de estos trastornos tienen una base genética identificada, que pueden aportar información para el diagnóstico.



Éste es un proceso que puede durar varias semanas y, seguramente, la familia las vivirá con cierto nivel de estrés. **En el momento en que tengan una cita con el centro de referencia o atención especializada, les pueden surgir las siguientes preguntas, que trataremos de responder a continuación:**

¿Aproximadamente, cuánto tiempo se tardará en obtener un diagnóstico?

La duración total del proceso es variable, y puede prolongarse si hay necesidad de hacer otras pruebas complementarias (audiometría, de neuroimagen, genéticas y otras). En cualquier caso, una vez obtenidos todos los resultados, no tardarán más que unos días en proporcionarles las conclusiones del diagnóstico. Es recomendable que les proporcionen un informe por escrito en el que se explican los resultados y las orientaciones a seguir. De todos modos, al margen del tiempo necesario para llevar a cabo las posibles pruebas complementarias, la exploración clínica por profesionales dedicados a este tipo de problemas les podrá esclarecer prontamente la mayoría de sus dudas.

¿Qué profesionales van a evaluar a su hijo?

En general, las evaluaciones puede que sean realizadas de manera conjunta por varios profesionales que llevan a cabo las entrevistas a los familiares y las pruebas a los niños de manera simultánea.

Esto es recomendable por varias razones. En primer lugar, porque permite aprovechar el tiempo que se dedica a la evaluación, ya que se re-



coge información de las dos fuentes principales (la familia y el niño) en el mismo momento. En segundo lugar, porque aumenta la seguridad del juicio clínico al permitir que se compare la observación de varios profesionales diferentes. No olvidemos que el diagnóstico se realiza basado en los comportamientos observados del niño, teniendo en cuenta la historia del desarrollo que facilita la familia. En ocasiones, la información es difícil de interpretar por lo que es recomendable el contraste entre el juicio clínico de varios profesionales.

Normalmente, los profesionales que realizarán las entrevistas y las pruebas al niño pertenecen al ámbito sanitario (psicólogos clínicos, pediatras, psiquiatras, neurólogos, enfermeras), al ámbito educativo (equipos de orientación y evaluación educativa) y al social (centros de valoración y orientación).

¿Qué tipo de evaluación van a realizarle?

Las pruebas que se realicen al niño se centrarán en observar la conducta de su hijo (cómo se relaciona y se comunica con los adultos e iguales), la forma en que consigue las cosas que desea (si las pide de alguna manera o las toma por sí mismo), cómo se implica en actividades de juego, si muestra algunas conductas que pueden parecer inusuales (utilizar objetos o partes de los mismos de manera repetitiva, insistir en colocar los juguetes en la misma posición, no tolerar cambios en su distribución...).

Además, es probable que se realicen algunos tests que ayuden a conocer las habilidades cognitivas del niño (atención, comprensión, abstracción, memoria, capacidad de aprender, comunicarse y otras) y el

nivel de desarrollo de las mismas. Será especialmente importante que se exploren las competencias del niño relacionadas con las habilidades de lenguaje y comunicación, así como otros aspectos relativos al desarrollo de las habilidades adaptativas, que permiten la adaptación satisfactoria al entorno, en función de lo que se espera para la edad del niño.

¿Qué información van a requerir de ustedes?

Fundamentalmente, información sobre cómo ha sido el desarrollo global de su hijo y cómo es su comportamiento en el día a día y ante situaciones cotidianas, ya que es posible que durante la evaluación no manifieste dicho comportamiento al tratarse de un entorno extraño. Se realiza una amplia entrevista a los padres sobre el desarrollo de su hijo, y sobre los posibles signos que han aparecido en el mismo, que pueden ayudar a confirmar o descartar el diagnóstico. Los problemas del desarrollo pueden pasar desapercibidos en edades muy tempranas, por lo que hay que repasar aquellos indicadores o señales de alerta que pudieron aparecer u observarse incluso antes de los 12 meses de edad. La colaboración entre el profesional que realice la entrevista y los padres, ayudará a identificar si estas señales han estado o no presentes, siendo esta información fundamental para el diagnóstico.

En esta historia del desarrollo se consultará sobre posibles antecedentes familiares con características similares a las que presenta el niño o la niña, o algunos otros que se puedan asociar. Se explorarán también aspectos relacionados con el embarazo, el parto y los primeros momentos del desarrollo del niño, incluyendo los resultados de las pruebas



realizadas a los recién nacidos (test de Apgar, fenilcetonuria, función tiroidea...).

Además, se consultará sobre los hitos principales del desarrollo, tanto en relación con aspectos motores (a qué edad empezó a sentarse, cuándo empezó a andar...), como de interacción social y comunicación (cuál es la relación con otros niños o con los adultos, si ha comenzado a hablar cuándo empezó y cómo es el lenguaje, si ha habido algún tipo de pérdida de habilidades en el lenguaje o de otras habilidades adquiridas...).

En relación con estos aspectos, se explorarán en detalle los elementos que constituyen las principales señales de alerta que orientan a la evaluación específica de los trastornos del desarrollo. Entre otros, será especialmente relevante la información sobre el desarrollo de las habilidades de comunicación y de relación interpersonal del niño, prestando especial atención a si el niño se comunica/interactúa/juega/compite/comparte o no con otros, y la manera de hacerlo. Por ejemplo, si hay retraso en el lenguaje o en el caso de que no hable, si utiliza otros medios para comunicarse, cómo expresa lo que quiere, si contesta o no cuando se le pregunta, si actúa de forma coherente a los sentimientos de los demás como enfado o alegría, si inicia interacciones sociales y las comparte con otras personas o sólo las emprende cuando necesita alguna cosa, si repite palabras fuera de contexto, si mantiene la mirada de las personas y la sigue.

También se le preguntará si el niño tiene o no algunos intereses o ocupaciones específicas a los que dedique mucho tiempo, que interfieran con la realización de otras actividades y que resulten inusuales, bien por la intensidad con la que se presentan, por el contenido o por el tema de las mismas. Se explorarán también las habilidades del niño

para aceptar los cambios en sus rutinas, y si existe alguna insistencia en realizar siempre las mismas actividades de manera repetitiva con dificultades para aceptar variaciones en ellas (por ejemplo, cambiar el orden de los juguetes, o el recorrido para ir al colegio...).

Por último, se tomará nota sobre cómo juega el niño, qué tipo de juegos y juguetes usa y si los utiliza de alguna manera particular o inusual. También, teniendo en cuenta la edad, si realiza actividades de juego imaginativo o de ficción, es decir, juega con algo como si fuera otra cosa sabiendo que no lo es, por ejemplo, “hacer como si diera de comer a los muñecos”, “hacer como si un bloque de madera fuera un coche”, “hablar por teléfono utilizando una cuchara”, “imita que monta a caballo con el palo de la escoba”...

¿Qué deben preparar para la cita?

En el caso de que ya hayan acudido a otros profesionales, es recomendable que aporten al equipo que va a realizar la evaluación los informes con los resultados anteriores, a ser posible, antes de acudir a la cita con ellos. Esto permitirá planificar mejor el proceso de evaluación, evitando la duplicación de pruebas, y la dedicación a otras que pueden ser relevantes, pero que no han sido llevadas a cabo. Igualmente, es interesante aportar los informes de la guardería o del colegio, donde es muy probable que se puedan detectar indicios del problema, si es que existe.

Es importante también que prevengan cuáles pueden ser las necesidades de su hijo o hija durante la evaluación. Lleven consigo los objetos o juguetes que crean que le pueden entretener para los ratos de descanso, o para que pueda utilizarlos al terminar las pruebas.



Tenga en cuenta que su hijo o hija va a un lugar desconocido, con personas a las que nunca ha visto. Es recomendable que, en la medida de lo posible, le cuente dónde va a ir, las personas a las que va a conocer y lo que va a pasar allí, ya que, como habrán comprobado, no suele tolerar bien los cambios en su rutina. Para ello, pueden utilizar fotografías del lugar donde se va a realizar la evaluación, o de las personas que van a estar con él. Si fuera posible, es aconsejable que se visite el lugar de evaluación algún día antes de la realización de las pruebas, para que al niño no le resulte del todo desconocido.

¿Estará presente en las evaluaciones junto a su hijo?

Es muy probable que algún miembro de la familia pueda permanecer con el niño a lo largo de la evaluación. Además, es posible que las personas que realizan las pruebas soliciten su colaboración en algunos momentos, especialmente para las tareas relacionadas con aspectos sociales y de juego.

En cualquier caso, consulten las dudas que pueda tener sobre los procedimientos y sus posibilidades de participación en la evaluación con el equipo de profesionales que la realizan. Es importante que sepan cuáles son los aspectos que se están explorando y cómo responde su hijo o hija durante la evaluación. Esto facilitará que se encuentre familiarizado con los conceptos y elementos que se describirán en el informe de diagnóstico, donde se detallarán las conclusiones.

¿Cuánto tiempo se necesita en el proceso de evaluación (observación de la conducta)?

Las pruebas de la evaluación tienen una duración variable, y ésta depende de varios factores, especialmente del cansancio y de la colaboración del niño. Es necesario dedicar un tiempo para que el niño se familiarice con el entorno y las personas que van a realizar las pruebas, y es posible que éstas tengan que llevarse a cabo en varias sesiones, que probablemente se desarrollarán en días diferentes.

En otros casos, la evaluación puede prolongarse a lo largo de una mañana, una tarde o incluso un día, proporcionando los descansos necesarios, llevándose a cabo de manera continuada hasta que se obtiene la información necesaria.

El trato con los profesionales sanitarios

Dado que su hijo será remitido a atención especializada, puede que tenga que pasar por diferentes consultas de profesionales de distintas ramas y especialidades sanitarias, educativas y sociales, y, en muchos casos, ustedes van a servir de puente de unión y comunicación entre ellos. Estos momentos pueden ser muy estresantes para los padres, sobre todo cuando hacía un tiempo que ya sospechaban que algo era diferente en el desarrollo de su hijo y se desea tener una confirmación clara al respecto.

Durante este proceso de evaluación de su hijo van a tratar con diferentes profesionales, por lo que pueden serles de utilidad las siguientes **sugerencias para facilitar la relación y la comunicación con los profesionales que atienden a su hijo:**

- Es positivo *mostrar sus emociones y preocupaciones a los profesionales*. Ayuda a mejorar la comprensión de su situación por parte de los profesionales.
- *Comuniquen su nivel de estrés y comparta las situaciones complicadas por las que estén pasando con su hijo.*
- A pesar de la experiencia del resto de los profesionales, *ustedes son los que mejor conocen a su hijo y tienen información muy valiosa que debe compartir*. Prescindan de ideas preconcebidas derivadas de opiniones recibidas previamente por parte de la familia, o incluso de otros profesionales. *Expresen abiertamente sus temores y sus dudas.*



- Dado que la información que les transmitan los profesionales puede ser difícil de asimilar y recordar en los primeros momentos, es aconsejable que *no acudan solos/as a las entrevistas*. Procuren ir acompañados por su pareja, algún familiar o amigo que les puedan ayudar a comprender mejor la información.
- *Haga una lista de las dudas* que les vayan surgiendo para aprovechar las visitas y resolverlas con los profesionales.
- *Soliciten que la información se les proporcione en un lenguaje sencillo*, evitando los tecnicismos. Recuerde que al final del proceso se les proporcionará un informe con todas las pruebas realizadas, los resultados obtenidos, el juicio diagnóstico, las pautas de tratamiento propuesto, las revisiones, etc., que deberán conservar.
- Si no están de acuerdo con la información recibida, *pueden solicitar una segunda opinión al respecto*.
- *Mantengan la comunicación y aclaren los problemas* que vayan surgiendo con los profesionales.
- Procure anotar las cosas, tanto la información recibida como las citas programadas, nombres, fechas, incluso las llamadas telefónicas. *Mantenga, en lo posible, una agenda detallada*.

www.msps.es
www.madrid.org/lainentralgo