

# **Mesa de Intervención Temprana y Detección Precoz**

(Málaga, 1998)

## **PRESENTACION**

### **LOS CUESTIONARIOS:**

Esta recogida de datos no pretende ser un diseño experimental con control absoluto de todas las variables, ni un estudio estadístico; sino un estudio descriptivo. Sólo pretendíamos realizar un sondeo que nos permitiera aproximarnos a la realidad actual, un punto de partida y una base en la que fundamentar nuestro debate.

Los protocolos utilizados para recoger la información sobre intervención temprana y diagnóstico precoz en niños y niñas con Trastornos Generalizados del Desarrollo, se realizaron según los criterios de los componentes de la mesa. Los ítems contienen aquellos datos que, después de un debate interno entre los miembros de la mesa, nos parecían más relevantes y significativos sobre el tema.

Se han enviado unos 4 protocolos a los centros que realizan intervención temprana de toda España. Hemos recibido cumplimentados 32 protocolos de Diagnóstico Precoz y 35 de Atención Temprana de casi todas las provincias. Además han llegado 2 protocolos cuando ya habíamos realizado el vaciado de las encuestas.

A continuación pasamos a analizar la información recibida, cuyos resultados exponemos de forma gráfica.

### **DATOS OBTENIDOS**

#### **Diagnostico Precoz:**

{INCLUDEPICTURE \d "Image9.gif" }

**Item 4:** Edad media en que es diagnosticado, en su zona, el autismo o trastorno relacionado

**Item 16:** ¿Existe en su zona alguna forma de detección temprana "masiva", similar a la experiencia de Baron-Cohen en el Reino Unido?

{INCLUDEPICTURE \d "Image10.gif" }

**Item 17:** ¿Existe en su zona algún otro servicio, público o privado, especializado en el diagnóstico precoz del autismo y trastornos relacionados?

{INCLUDEPICTURE \d "Image11.gif" }

#### **Atención Temprana:**

**Item 3:** Profesionales que componen dicho servicio

{INCLUDEPICTURE \d "Image12.gif" }

**Item 6:** Patologías que presentan

{INCLUDEPICTURE \d "Image13.gif" }

**Item 12:**

{INCLUDEPICTURE \d "Image14.gif" }

**Item 14:**

{INCLUDEPICTURE \d "Image15.gif"}{INCLUDEPICTURE \d "Image16.gif"}

## Item 21:

### REFLEXIONES SOBRE LOS DATOS DE LAS ENCUESTAS

A.- Se observa la presencia cada vez más numerosa de Servicios de Diagnóstico especializados en Trastornos del Desarrollo. No obstante, aún se dan síntomas claros de dispersión: los servicios no especializados no siempre derivan a los especializados aquellos casos que presentan sospecha de TGD, con el resultado, a veces, de un retraso en el diagnóstico y la Atención Temprana. Destaca el hecho de que continúan siendo más numerosos los casos que acuden a diagnóstico por iniciativa de los propios padres que de profesionales (pediatras, educadores...).

B.- La edad media en la que el chico o chica recibe el diagnóstico de autismo o trastorno relacionado ha descendido respecto a los años 80. No obstante, aún es superior a los tres años, y hemos de tener en cuenta que ya a los 18 meses se pueden detectar los primeros síntomas claros. Por su parte, la edad media en que el chico o chica comienza a recibir algún tipo de Atención Temprana es bastante inferior a la de diagnóstico. De hecho, a veces se utiliza la Atención Temprana como método de diagnóstico.

C.- Lamentablemente, en nuestro país, excepto en contadísimos casos, existe una ausencia total de mecanismos de detección precoz de los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Esto, unido a lo comentado sobre la no remisión de los casos con sospecha de TGD a los Servicios Especializados, explican la aún demasiado elevada edad de acceso a un diagnóstico y atención especializados.

D.- Gran parte de los profesionales que han de diagnosticar a un chico o chica de TGD, expresan dos dificultades principales para hacerlo:

\* La falta de medios: no disponibilidad de instrumentos de diagnóstico, escasez de tiempo para realizar el mismo, no disponibilidad de medios técnicos (vídeo, cámara de observación...)

\* La inseguridad en su propio criterio: dificultad más generalizada en los Servicios no especializados que en los especializados. Seguramente relacionada tanto con la experiencia del diagnosticador como con la naturaleza cualitativa, y no cuantitativa, de los criterios diagnósticos generalmente utilizados.

E.- Al igual que en otros campos, se observa una gran variedad en cuanto al concepto y la naturaleza del Servicio de Atención Temprana. ¿Hasta qué edad se ha de realizar?, ¿Ambulatoria o escolarizada?, ¿Ha de abarcar todas las áreas, incluida la familia, o sólo las específicas de los TGD?

F.- Una amplia mayoría de los chicos con TGD comienzan a ser atendidos en un servicio de Atención Temprana sin tener un diagnóstico claro. Frecuentemente es el retraso en aspectos madurativos y de lenguaje la causa que justifica su Atención. Posteriormente, el fracaso en los intentos por relacionarse con ellos, o por lograr su colaboración, surgen las sospechas de TGD.

G.- De los chicos y chicas atendidos en Atención Temprana, dentro del grupo de los TGD, la mayoría tiene el diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo sin Especificar, proporción contraria a los estudios existentes sobre ello. Posiblemente se deba a las importantes dificultades que tiene el profesional para realizar un diagnóstico preciso.

H.- Se observa que el profesional cuenta, cada vez más, con una participación activa de la familia en el tratamiento del chico en la edad temprana. La participación de esta se extiende no sólo al logro de objetivos, sino también a la decisión sobre cuáles son los más adecuados en cada momento.

### CUESTIONES A DEBATIR

1.- ¿Podríamos, los profesionales de AETAPI, elaborar un material sencillo, concreto y eficaz, que sirviera para la Detección Precoz del Autismo, por parte de pediatras, profesionales de Jardines de Infancia...? ¿Qué mecanismo sería el más accesible y eficaz para la divulgación de este material?

2.- Teniendo en cuenta su aportación a la "normalización" del desarrollo del chico/a afectado/a de autismo, ¿resultan más útiles las técnicas (lovaasianas) de enseñanza paso a paso, controlada e intensiva, o, por el contrario, las centradas en el fomento del desarrollo natural de las funciones alteradas en el autismo (técnicas pragmático-ambientales)?

- 3.- ¿Debe priorizarse el desarrollo, y por tanto la intervención en ellas, de las áreas más afectadas en el chico con autismo (interacción social, comunicación, juego simbólico), o el de las áreas "fuertes" que frecuentemente destacan en él?
- 4.- ¿Existen contenidos y/o ámbitos "imprescindibles" en la atención Temprana en autismo? ¿Cuáles
- 5.- ¿Podríamos establecer pautas, suficientemente claras y eficaces, para la intervención temprana en las capacidades más típicamente alteradas en estas edades: atención conjunta, comunicación, juego simbólico?
- 6.- ¿Se puede reducir la edad media actual del diagnóstico de autismo? ¿Cómo?
- 7.- A diferente nivel cognitivo presentado en el/la chico/a con autismo, se corresponde una intervención también diferente en las áreas típicamente afectadas?
- 8.- ¿Qué probabilidades de éxito tiene, en atención temprana, la intervención con las familias?
- 9.- La Atención Temprana en chicos y chicas con autismo, ¿debe de basarse principalmente en la familia o en los profesionales?
- 10.- El diagnóstico "firme" de autismo, ¿es un requisito imprescindible para iniciar la atención Temprana del chico/a?

## Cuestionario de Diagnostico Precoz

Nombre de la persona que contesta: \_\_\_\_\_

Institución/Empresa: \_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_

Tfno: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_

1.- ¿Su institución/empresa, presta el servicio de Diagnostico Precoz? \_\_\_ SÍ \_\_\_ NO

2.- Fecha de puesta en marcha de ese servicio: \_\_\_\_\_

3.- Profesionales que lo componen :

\_\_\_\_\_

4.- Edad media en que es diagnosticado, en su zona, el autismo o trastorno relacionado:

\_\_\_\_\_

5.- Instrumentos de evaluación utilizados por su servicio para el diagnóstico precoz:

\_\_\_\_\_

6.- Duración media del tiempo utilizado para el diagnóstico: \_\_\_\_\_

7.- Criterios diagnósticos utilizados: DSM IV: \_\_\_\_\_ ICE-10: \_\_\_\_\_

Otros (especificar) \_\_\_\_\_

8.- Procedencia(s) de los casos que llegan a ese servicio:

\_\_\_\_\_

9.- Número de casos diagnosticados de autismo o trastorno relacionados en ese servicio durante 1997: de 2 a 3 años \_\_\_\_\_ ; de 3 a 4 años \_\_\_\_\_

10.- La realización del diagnóstico incluye:

Informe escrito \_\_\_\_\_

Orientaciones sobre su tratamiento \_\_\_\_\_

Orientación hacia un servicio de atención temprana \_\_\_\_\_

Seguimiento de la evolución \_\_\_\_\_

11.- En su opinión, ¿resulta suficiente este servicio para asegurar un diagnóstico precoz de autismo o trastornos relacionados en su zona? \_\_\_ Sí \_\_\_ No

12.- Si no existe un servicio de diagnóstico precoz, ¿quién realiza el diagnóstico?:

\_\_\_\_\_

13.- Repercusiones de la no existencia de un servicio especializado en autismo y trastornos relacionados:

Se retrasa el momento de recibir atención adecuada \_\_\_\_\_

Incremento de la ansiedad de la familia \_\_\_\_\_

"Peregrinaje" de la familia por profesionales \_\_\_\_\_

Otras \_\_\_\_\_



Síndrome de Rett N° de casos \_\_\_\_\_

Trastorno Desintegrativo N° de casos \_\_\_\_\_

Autismo. N° de Casos \_\_\_\_\_

7.- ¿Se realiza una evaluación complementaria a la realizada en el momento del diagnóstico?       SÍ       NO

8.- ¿Qué aspectos se evalúan y con qué instrumentos?

\_\_\_\_\_

9.- Servicios disponibles para el chic@ y su familia:

Sesiones individualizadas  En grupos pequeños  Orientación familiar

Orientación guardería/escuela infantil  Grupos de Autoayuda.

Escuela de padres  Orientación médica

Tratamientos complementarios      ?      \_\_\_\_\_

Actividades complementarias ?      \_\_\_\_\_

Otros      \_\_\_\_\_

10.- Programas y técnicas que se aplican en la atención temprana a chicos con autismo o trastorno relacionado

\_\_\_\_\_

11.-¿Quién remite al niño/a :

El Centro de Salud.       El Centro escolar.       Algún médico.

Los propios padres.       Las asociaciones de padres.       Otros.

¿Cuáles? \_\_\_\_\_

12.- Acuden al Centro:

1 vez por semana.       2 veces por semana.       3 veces por semana.

Más de 3 veces por semana.

13.- Las sesiones duran:

Media hora.       Tres cuartos de hora.       1 hora.

Otras modalidades.

¿Cuáles? \_\_\_\_\_

14.- La familia, participa en el programa:

Activamente.       Observa el trabajo con los niños/as.

Colabora activamente en la determinación de objetivos de intervención

15.- Los programas son:

Individualizados.       Estandarizados.

Las áreas de trabajo con los niños/as son:

\_\_\_\_\_

16.- Estas áreas se trabajan :

De forma globalizada.  Cada profesional se remite a su área de actuación.

Otros métodos. ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

17.- ¿Qué marco teórico subyace al Centro? :

Conductista.  Psicoanalista.  Cognitivo - Conductual.

Otro \_\_\_\_\_

18.- Contactos con otros profesionales durante la terapia, externos al Centro:

Profesores del Centro Escolar al que acude el niño/a.

Profesores de la Escuela Infantil a la que acude el niño/a.

Médicos de otros equipos.

Otros. ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

19.- La edad en que finaliza la terapia con los niños/as en el Centro es:

4 años.  5 años.  6 años.  Otras: \_\_\_\_\_

20.- Al acabar la terapia los niños/as se derivan a:

Asociaciones de padres.  Gabinetes privados.  Colegios.

Otros. ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

21.- Existe en su zona algún otro servicio, público o privado, especializado en la atención

temprana del autismo y trastornos relacionados?  SÍ  NO

22.- Nombre, dirección y teléfono del servicio:

\_\_\_\_\_