



PROTOCOLO DE ATENCIÓN PARA ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO TARDÍO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Maria del Pilar Lemos Córdoba, Fundación Integrar (Medellín, Colombia)



De donde surge la idea

Los resultados de los balances trimestrales de los planes de intervención de los usuarios con diagnóstico tardío, mostraban menos logros que los demás usuarios del programa y mayores dificultades para desenvolverse en sus entornos naturales, lo que llevó a diseñar un protocolo para ofrecer atención diferencial a este grupo poblacional, con el objetivo de facilitar su avance tanto personal como escolar.

Metodología

En la Fundación Integrar se realiza trimestralmente un balance de los objetivos logrados, en términos del porcentaje de logro de los objetivos planteados para tal período en los planes de intervención. Se analizan los resultados, teniendo en cuenta variables de diferente tipo. En varios balances se evidenció que los resultados más bajos y mayores dificultades se encontraban en el grupo de los usuarios mayores de 10 años y con diagnóstico tardío.

Se procedió a diseñar un protocolo específico para ellos.

- Se diseña la caracterización del usuario y su familia, en la cual participan los padres y el equipo transdisciplinario de la Fundación Integrar.
- Se elabora la formulación del caso y plan de trabajo a seguir.
- Se inicia la atención del usuario, donde participa la familia y el profesional de apoyo para dar atención a las prioridades de intervención del plan inicial.
- Tres meses después, se analizan los resultados del balance y si el usuario presenta alertas específicas a nivel emocional o conductual, se complementa la información de la caracterización entre la Psicóloga y el profesional de apoyo, a través de una entrevista estructurada a la familia y el niño o joven.
- Según los resultados, el profesional de psicología inicia la intervención, la cual puede ser de dos tipos:
 - **Terapia del comportamiento con adecuaciones para TEA**, cuando los problemas a intervenir sean de tipo internalizado y requieran técnicas de relajación, de desensibilización, de prevención de respuestas, etc.
 - **Apoyo Conductual Positivo**, cuando los problemas sean de tipo externalizado y se requiera aprender conductas funcionalmente equivalentes.

En el siguiente trimestre, a través del balance, se revisan los resultados alcanzados y se decide si la intervención continúa siendo individual con el psicólogo, o si empieza la intervención en una sesión grupal con los lineamientos del modelo terapéutico de la Fundación Integrar.

Planteamientos

Los diagnósticos tardíos aumentan la probabilidad de trastornos asociados a nivel emocional, porque a medida que se tenga más edad, mayor habrá sido el esfuerzo del individuo para funcionar en su entorno y habrá estado sometido a múltiples fuentes de estrés que habrán impactado negativamente en su desarrollo y calidad de vida.

Sistema de evaluación

- Comparación de indicadores del balance trimestral antes y después del ajuste al protocolo
- Indicador anual de permanencia y promoción
- Adherencia terapéutica y permanencia en el programa de apoyo

Conclusiones

- El 75% de los usuarios con diagnóstico tardío, luego del ajuste al protocolo, lograron la meta establecida en el balance trimestral (logros superiores al 75% de los objetivos de su plan de intervención)
- En los usuarios restantes que no lograron dicha meta, se encontraron como factores ambientales, las siguientes:
 - Edad del cuidador.
 - Dificultades en la transferencia a otros cuidadores.
 - Características de aprendizaje de padres y cuidadores.
 - Dificultades para implementar consistentemente en casa objetivos del plan.
 - Falta tiempo de cuidadores (por trabajo u otra situación)
- El 100% fueron promovidos al siguiente año de su ciclo escolar o semestre universitario.
- El 100% han mantenido la adherencia terapéutica, no ha habido deserciones, lo que indica su motivación en la intervención
- En la actualidad se encuentra en proceso la selección de los indicadores e instrumentos que permitan hacer seguimiento a las condiciones emocionales
- La intervención de personas con diagnóstico tardío de TEA debe incluir objetivos terapéuticos dirigidos a: Bienestar emocional, conocimiento de sí mismo, estrategias de autorregulación, estrategias de planeación del tiempo, educación sexual e interacción social con el sexo opuesto, autorregulación emocional.
- Con los padres, es necesario incluir reconocimiento de las características de TEA y su relación las reacciones emocionales y comportamentales de sus hijos; patrones de crianza (independientemente de la condición de autismo de su hijo), establecimiento de normas y activación de redes de apoyo.

BIBLIOGRAFÍA

Augustyn, M. et al. Autism spectrum disorder: Evaluation and diagnosis – UpToDate. Mar 2022

David S. Mandell, ScD, Maytal M. Novak, MA, y Cynthia D. Zubritsky, PhD. Factores asociados con la edad del diagnóstico en niños con trastornos del espectro autista. Publicado en forma editada final como: *Pediatría*. 2005 diciembre; 116 (6): 1480–1486. doi: 10.1542/peds.2005-0185

Hervás, A. Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2016; 62 (Supl 1): S9-S14

Lord, C et al. Autism spectrum disorder. *Nature Reviews. Disease Primers*. (2020) 6:5.



@fundaintegrar



Fundación Integrar



mpilar.lemos@fundacionintegrar.org