

CAPÍTULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

Para introducirnos en el presente tema de investigación, amerita citar al profesor Ángel Rivière, quien establecía tres etapas por las que pasaron las teorías explicativas sobre el autismo, desde que el año 1943 el doctor Leo Kanner describiera a 11 niños y niñas muy peculiares, utilizando el término trastorno autista para referirse a ellos.

Desde esa época, hasta mediados de los años 60, predominaron las explicaciones de tipo psicodinámico que indicaban que el trastorno autista era considerado como una respuesta de inhibición, incluso de rechazo emocional, presentada por un niño "normal" ante un entorno emocionalmente frío y distante. Las propuestas terapéuticas que fueron desarrolladas en esta época en clínicas y hospitales iban dirigidas principalmente a tratar de resolver dichos conflictos emocionales, separando a menudo al niño de ese ambiente familiar.

Y es que en esta época el autismo era generalmente considerado como una psicosis de la infancia. Tras ese período comenzaron a predominar teorías basadas en la psicología experimental, concretamente en el conductismo, desarrollándose estudios de campo que demostraron la falta de base de las hipótesis psico-dinámicas, especialmente aquellas que culpabilizaban a la familia de un trastorno tan severo en uno de sus miembros.

Inicialmente, se consideraba al autismo como una psicosis, fruto de una serie de errores en el uso de premios y castigos en la educación de los niños; sin embargo, a mediados de la década de los 70, comenzó a desarrollarse la idea del autismo como algo diferente a las psicosis, como un trastorno en el desarrollo normal del niño, razón por la que, las propuestas terapéuticas, al inicio de la etapa principalmente clínicas, pasaron a ser cada

vez más educacionales.

En la segunda mitad de los años 70, se dio inicio, en Carolina del Norte, al Programa TEACCH¹, dependiente del Departamento de Psiquiatría de la Escuela de Medicina de la Universidad de Carolina del Norte y considerado como el principal exponente y promotor del tratamiento educativo e integrador de los niños y niñas con autismo. Esta etapa terminó con la nueva definición del autismo como un Trastorno Generalizado del Desarrollo, aceptado en la clasificación DSM III de la Asociación Americana de Psiquiatría, principal organización de profesionales de la psiquiatría estadounidense y la más influyente a nivel mundial y por la gran mayoría de profesionales de occidente. Fue Krapelin, el padre de la clasificación de los trastornos mentales, quien elaboró un sistema para constituir grupos de pacientes con sintomatología homogénea que constituía un síndrome, cuyos criterios se fundaban en las causas orgánicas: hereditarias, metabólicas, endocrinas y alteraciones cerebrales, aunque las clasificaciones actuales comenzaron sólo por las enfermedades mentales con causa orgánica. (Del Barrio, 2009:82)

La etapa nombrada como cognitivista-interaccionista, tuvo su punto de partida el año 1985, como una consecuencia natural de la evolución previa del concepto de autismo y la percepción de éste como un trastorno del desarrollo que movió a los investigadores a estudiar cuál de los procesos mentales que se desarrollan en la infancia, sufría la alteración que tenía como consecuencia el trastorno autista. Sin embargo, desde hace más de sesenta años, la descripción de las alteraciones conductuales por las cuales se identifica en determinadas personas un trastorno autista ha variado escasamente.

De hecho, son estas alteraciones conductuales, orgánicas, metabólicas, endocrinas y cerebrales, las que permiten que los profesionales puedan realizar una detección y un

¹ El método TEACCH (abreviación en inglés de Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas de Comunicación relacionados), se desarrolla a través de una educación estructurada, que aprovecha las capacidades visoespaciales, que tienen reservadas las(os) niñas(os) con autismo, permitiéndoles procesar mejor la información visual que la auditiva y ofreciendo la ventaja de ser autónoma(o) no solo en la realización de tareas, sino en el cambio de una tarea a otra. San Andrés Marco, Cristina . El método TEACCH . Disponible en: http://www.quadernsdigitals.net/datos_web/hemeroteca/r_1/nr_796/a_10730/10730.html.

diagnóstico acertado del trastorno del espectro autista (Repeto Gutiérrez, 2010:10)
Sin embargo, las divergencias entre profesionales se han mantenido durante mucho tiempo en lo referente a cuál es la causa del trastorno autista. Aunque desde el primer momento el doctor Kanner apuntó a una posible causa orgánica, esta hipótesis ha tardado demasiado tiempo en ser admitida por la gran mayoría de los profesionales especializados en autismo.

En todo caso, las hipótesis acerca del origen del trastorno autista se centran en las causas biológicas, frente a las psicológicas y ambientales. Los numerosos estudios médicos que se han desarrollado indican una multiplicidad de causas biológicas (genéticas, metabólicas, infecciosas...) que pueden provocar la alteración del desarrollo mental que se manifiesta en el trastorno autista.

Esta descripción ha ido ampliándose y haciéndose cada vez más específica, al grado que actualmente se define al trastorno autista como “un grupo de trastornos cerebrales que afectan las destrezas sociales, de conducta y de comunicación de un niño”. En este grupo se incluyen tres de los cinco trastornos profundos del desarrollo, estos son: el Trastorno Autístico, el Síndrome de Asperger y el Trastorno Profundo del Desarrollo no especificado. El TEA es una condición de por vida, sin cura conocida, sin embargo, las personas afectadas por este síndrome pueden progresar en su desarrollo y aprender nuevas destrezas. (Vidal, 2010)

En todo caso, los Trastornos del Espectro Autista (TEA) constituyen un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Aparecen en la infancia y tienden a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta. En la mayoría de los casos se manifiestan en los primeros cinco años de vida. Las personas afectadas por el TEA presentan a menudo afecciones comórbidas, como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad. El nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, y va desde un

deterioro profundo hasta casos con aptitudes cognitivas altas. La evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño presente un TEA. (OMS O. M., 2017:52)

Se presenta en todos los grupos raciales, étnicos y socio-económicos, y existe una probabilidad cuatro veces mayor de que su prevalencia sea superior en niños que en niñas. Datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), dan cuenta que uno de cada 160 niños en el mundo tiene un trastorno del espectro autista, cifra demasiado alta si se considera la cantidad de población que habita en este planeta.

Respecto a la prevalencia del trastorno del espectro autista, Alicia Vargas, Terapeuta en Trastorno Generalizado del Desarrollo, indica lo siguiente: “a nivel nacional no existen datos de la incidencia del trastorno del espectro autista en Bolivia, pero sí en el resto del mundo. Anteriormente, se decía que existía uno por cada mil niños con esta condición en el mundo, posteriormente, que existían uno por cada 250, aunque según los últimos reportes provenientes de los Estados Unidos de Norteamérica, el trastorno del espectro autista se presenta en uno de cada 88 niños, lo que implica que si se continúa con este ritmo, el autismo llegará a constituirse en una epidemia mundial; sin embargo, no debemos cerrarnos al pensar que el Trastorno del Espectro Autista solamente se da en el extranjero, porque también se encuentra presente en Bolivia.” (Periódico La Razón, 2012)

“En Bolivia, existen al menos 20.000 niños con autismo, los cuales se encuentran en etapa escolar”, informó Luis Simarro, director de Altiora, una organización perteneciente al movimiento popular Fe y Alegría de Bolivia que trabaja para ayudar a esta población en la ciudad de Cochabamba. El profesional explicó que, si bien en el país no hay datos oficiales sobre esta condición neurológica, la cantidad de casos observados es similar a las que se presentan en países vecinos. “Los datos más recientes indican que por cada 150 nacidos hay uno que tiene autismo, es decir, que de los más

de diez millones de bolivianos que habitan este país, 40.000 tienen autismo, de ellos 20.000 están en etapa escolar. Muchos aún no fueron detectados”, remarcó Simarro. (Página Siete, 2010)

En Tarija, tampoco existen datos sobre el número de personas con TEA, la Dra. Giovanna Tellería Soto, Coordinadora Departamental PRUN-PCD SEDES – TARIJA indica *“No tenemos una estadística de los casos de autismo, esos datos no se computan de forma diferenciada sino dentro de otras discapacidades, hay la posibilidad de saber algunos datos por el RUDE, aunque no todos los niños con autismo están escolarizados ni cuentan con el carnet de discapacidad correspondiente, sin embargo, existen”* (Tellería, 2016)

Las investigaciones muestran que los servicios de tratamiento de intervención temprana pueden mejorar el desarrollo de estos niños (Handelman & Harris, 2000: Pág. 179). Los servicios de intervención temprana ayudan a los niños desde el nacimiento hasta los 3 años (36 meses) de edad a aprender destrezas importantes. Estos servicios pueden incluir terapia para ayudar al niño a hablar, caminar e interactuar con los demás.

Si a esto se le añade el hecho de que el diagnóstico de los TEA puede ser difícil de hacer debido a que no existen pruebas médicas, como un análisis de sangre para diagnosticarlo, podría entenderse la presencia de niños a los que no se les ha detectado el síndrome y que han tenido que soportar esta condición en el anonimato. El diagnóstico, en todo caso, puede llegar a producirse si los médicos observan el comportamiento y el desarrollo del(a) niño(a). Y es que a veces los TEA pueden detectarse a los 18 meses de edad o incluso antes. A los 2 años de edad, el diagnóstico realizado por un profesional con experiencia puede considerarse muy confiable; sin embargo, muchos niños no reciben un diagnóstico final hasta que son mucho más grandes. Este retraso significa que hay niños con TEA que podrían no obtener la ayuda que necesitan (Lord, y otros, 2006:694)

El diagnóstico de un TEA consta de dos pasos: i) la evaluación del desarrollo y ii) la evaluación diagnóstica integral, valoraciones que en otros ámbitos médicos se llevan a cabo de manera habitual y que en el Departamento de Tarija no se realizan, debido a una serie de aspectos que se considera importante destacar, aunque la razón que más sobresale es la referida a la ausencia de competencias profesionales de los especialistas en pediatría, quienes no han adquirido las destrezas necesarias para identificar estas características de tanta trascendencia para el crecimiento y la evolución de los niños, constituyéndose la detección del Trastorno del Espectro Autista en un tema que limita las posibilidades de que los niños con autismo sean evaluados con la oportunidad debida para optar a una intervención adecuada.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Hasta hace aproximadamente dos décadas atrás, casi no se conocían en Bolivia casos de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, sin embargo, y aunque no se cuentan con datos estadísticos confiables referidos a la población que se encuentra con esta condición (SIPRUNPCD, 2013), es un hecho innegable que el número va creciendo, y poco a poco, la realidad muestra que el Autismo se encuentra presente en Bolivia.

En la actualidad persisten los prejuicios -entendibles o no- para que pueda producirse la reinserción social de aquellos niños que presentan la condición del espectro autista. Las dificultades que presentan en su desarrollo y que se manifiestan a través de alteraciones en el lenguaje, así como en la sociabilidad y en el juego, han constituido argumentos para que los niños con estos síndromes no sean visibles en la sociedad. Muchos de ellos permanecen sumergidos en el seno familiar sin que tengan la posibilidad de salir a la luz pública, acceder a un tratamiento o rehabilitar algunas de sus condiciones psicomotoras. De hecho, el grado de dificultad en cada área varía de

un niño a otro, entendiéndose además que no todas sus áreas se encuentran afectadas con la misma intensidad.

El autismo es una discapacidad de neurodesarrollo que requiere la atención en diferentes campos, a través de diferentes programas de estimulación e intervenciones dirigidos a tratar a los niños con Trastorno del Espectro Autista, a partir de una intervención integral en la que debe incluirse a sus familias y a su entorno, si se pretende lograr la inclusión plena y mejorar su calidad de vida.

En Bolivia, el Trastorno del Espectro Autista se encuentra clasificado como Discapacidad Psíquica y calificado como Discapacidad Intelectual, aunque ambas situaciones son incorrectas, toda vez que el TEA no es una enfermedad mental, ni coexiste necesariamente con la Discapacidad Intelectual, toda vez que muchas personas con TEA, poseen altas capacidades intelectuales, razón por la que corresponde más bien a una Discapacidad del Neurodesarrollo o a una Discapacidad Funcional.

En este contexto, y con el fin de contribuir con el diagnóstico oportuno del Trastorno del Espectro Autista, se han ido incorporando de manera paulatina en Bolivia, estrategias psicoeducativas y de pruebas específicas para la evaluación de TEA, además del entrenamiento a profesionales en el área del autismo, así como el diagnóstico y el acompañamiento terapéutico a los niños que manifiestan esta condición, haciéndose extensiva esta preparación a los padres de familia, quienes se capacitan para actuar como coterapeutas de sus hijos, además de profundizar en la investigación de las características de esta condición en la población boliviana, lo que permitiría que en el futuro, puedan conocerse mejor las causas de esta condición, lo que podría conducir a lograr un proceso terapéutico mucho más eficaz, aunque extraña la ausencia de profesionales en pediatría en estos procesos, quienes deberían constituirse en actores fundamentales del tratamiento y rehabilitación de las personas con esta condición.

Una intervención temprana, permitiría que puedan otorgarse las herramientas necesarias a los niños con esta condición, siendo imprescindible la participación de los pediatras, quienes deben contar con la preparación y con la experticia requeridas para detectar esta condición desde temprana edad, emitir un pronóstico positivo y coadyuvar en la reducción de los síntomas del autismo, así como en la mejora de la calidad de vida y la de sus familiares.

1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuáles son los factores que limitan que los médicos con especialidad en pediatría puedan detectar los síntomas del Trastorno del Espectro Autista y coadyuvar en la evaluación oportuna del desarrollo y en la evaluación diagnóstica integral, necesarias para identificar retrasos del desarrollo y discapacidades características de esta condición?

1.4 SISTEMATIZACIÓN DE LA FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

- ¿Cuáles son los factores a los que se hace referencia como limitaciones para la detección del Trastorno del Espectro Autista?
- ¿Cuáles son las causas que impiden que puedan detectarse los síntomas del Trastorno del Espectro Autista con oportunidad y a su debido tiempo?
- ¿A qué aspectos se hace referencia cuando se habla de la evaluación oportuna del desarrollo y de la evaluación diagnóstica integral?
- ¿Reciben los Pediatras una formación integral que les permita actuar en el campo de las alteraciones del neurodesarrollo de los niños?

- ¿Qué tipo de profesionales deberían intervenir en la detección del Trastorno del Espectro Autista y su identificación a temprana edad?
- ¿Qué tipo de instrumentos se utilizan para detectar los Trastornos del Espectro Autista?
- ¿Se toma en cuenta la preocupación de los padres de familia, respecto a las anomalías que observan en el desarrollo de sus hijos?
- ¿Derivan los Pediatras al psicólogo a aquellos(as) niños(as) que manifiestan síntomas del Trastorno del Espectro Autista?

1.5 JUSTIFICACIÓN

1.5.1 Justificación Teórica

No cabe duda que la sintomatología que presenta el Trastorno del Espectro Autista es desconocida por muchos profesionales en Pediatría, quienes pese a haber realizado estudios profesionales que involucran la especialización en la atención a niños e infantes en muchas áreas, ven limitadas sus posibilidades de contribuir a resolver las dificultades que emergen del neurodesarrollo de los niños.

Debe entenderse que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) está constituido por un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, comportamientos que no forman parte de los planes de estudio de la Pediatría, sino de especialidades que tributan a la medicina y que exige la presencia de Pediatras del Desarrollo, es decir, médicos que tienen una capacitación especial en el desarrollo de los niños y en los niños con necesidades especiales, así como de Neurólogos Pediatras o Psicólogos y Psiquiatras para niños, capacitados para evaluación integral que incluya observar el comportamiento y el

desarrollo del niño, a partir de la evaluación de la audición y la vista, pruebas genéticas, neurológicas y otras pruebas médicas.

En este contexto, debe entenderse la importancia fundamental que tiene la teoría como generadora de conocimientos y como la aproximación más certera para entender a ciencia cierta, todo lo relacionado al Trastorno del Espectro Autista, accediendo a enfoques teóricos que permitan establecer los orígenes multifactoriales del TEA y que podrían emerger de una contribución genética compleja o de factores hereditarios, así como de causas ambientales que derivan en mutaciones genéticas y que permitirían identificar los orígenes nucleares del autismo, extractando la teoría a partir de conceptos ya existentes en fuentes diversas: libros, revistas científicas, ensayos, tesis y proyectos de grado, material audiovisual y toda fuente de información que pudiera tener relación con el problema a investigarse. (Koria Paz, 2007:168). Y es que la teoría tiene la particularidad de ampliar la descripción del Problema. Integra la teoría con la investigación y sus relaciones mutuas. (Koria Paz, 2010:90)

La justificación teórica del trabajo de investigación se refiere a la inquietud que surge en el investigador por profundizar en uno o varios enfoques que tratan el problema que se explica, a partir de los cuales se espera avanzar en el conocimiento planteado, o para encontrar nuevas explicaciones que modifiquen o complementen el conocimiento inicial.

Cuando se habla de justificación teórica, se hace referencia al valor teórico que tiene el trabajo de investigación, entendiéndose a la teoría como aquella información que pueda llenar algún vacío en el conocimiento. (Koria Paz, 2010:90)

1.5.2 Justificación Metodológica

Para cumplir los objetivos establecidos en la presente investigación, se recurrirá al método analítico descriptivo, que consiste en abstraer los elementos de análisis del

problema seleccionado, descomponiéndolo en partes más pequeñas para observar la naturaleza e identificar las causas y efectos que permitan llevar a cabo un estudio a través del análisis, la observación y el examen de un hecho en particular, haciéndose uso además de entrevistas y encuestas que constituyen parte de las técnicas e instrumentos de investigación, a partir del diseño de los formularios que se adecúen de mejor manera al propósito.

1.5.3 Justificación Práctica

Las motivaciones prácticas se manifiestan en el interés del investigador por contribuir a resolver dificultades concretas que afectan a los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. En este contexto, el trabajo de investigación está orientado a responder si los pediatras de la ciudad de Tarija, se encuentran preparados para intervenir en la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista.

Cabe destacar la necesidad que existe de abordar la intervención psicopedagógica de la persona con Trastorno del Espectro Autista (TEA), desde un marco evolutivo, con énfasis en el carácter ecológico de la conducta donde las actividades sean significativas para ésta, considerando la situación de enseñanza y aprendizaje como una relación recíproca de interacción, ya que se aprecia una escasa existencia de sistemas de intervención en un modelo que contemple a la persona en su integridad y le permita no solo lograr aprendizajes eficientes y funcionales, sino también, la adaptación social.

CAPÍTULO II

DISEÑO TEÓRICO

2.1. OBJETIVOS

2.1.1. Objetivo General

Identificar los factores que limitan que los médicos con especialidad en pediatría de la ciudad de Tarija, puedan detectar los síntomas del Trastorno del Espectro Autista, coadyuvar en la evaluación oportuna del desarrollo y la evaluación diagnóstica integral, e identificar retrasos del desarrollo y alteraciones características del TEA.

2.1.2 Objetivos Específicos

- Establecer si los médicos pediatras de la ciudad de Tarija, se encuentran capacitados para realizar la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista.
- Identificar los factores internos que limitan la detección temprana del TEA.
- Establecer e identificar los rasgos específicos que caracterizan la presencia de conductas relacionadas con el Trastorno del Espectro Autista.

2.2. HIPÓTESIS

2.2.1. Hipótesis Principal

La falta de capacitación especial en el desarrollo de los niños con alteraciones del

neurodesarrollo, con énfasis en neurología pediátrica y en psicología infantil, limita las posibilidades de que los médicos con especialidad en pediatría de la ciudad de Tarija, puedan detectar los síntomas del Trastorno del Espectro Autista.

2.2.2. Hipótesis Secundarias

- ❖ La falta de conocimiento, formación, capacitación y actualización en autismo impide que los pediatras sin especialización, puedan realizar la detección temprana de esta condición.
- ❖ La falta de especialización en neurología pediátrica y en psicología infantil limita las posibilidades de que los pediatras de la ciudad de Tarija, puedan detectar los síntomas del Trastorno del Espectro Autista.
- ❖ La preocupación de los padres respecto a las anomalías en el desarrollo integral de sus hijos es fundamentada y correcta.

CAPÍTULO III

MARCO TEÓRICO

3.1. INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista es una perturbación del desarrollo neuronal, caracterizado por múltiples factores que afectan el funcionamiento en las áreas relacionadas con la interacción social, las habilidades comunicativas y la flexibilidad de conducta y pensamiento. Los síntomas característicos del TEA deben manifestarse antes de los tres años de vida, aunque algunos signos todavía puedan presentarse por primera vez después de los tres años y hasta los doce (Beltrán, 2015), por lo cual, se lo denomina una discapacidad del desarrollo.

Aunque hasta la fecha no se cuenta con una causa específica, se considera que el TEA tiene un origen multifactorial, sin embargo, en todos los estudios realizados hasta ahora, existe la clara coincidencia, de que este trastorno tiene un origen genético. Y es que, en la mayor parte de los casos, el papel de los factores hereditarios, con una contribución genética compleja, ha dado lugar a una gran variedad y complejidad de conductas dentro del mismo espectro.

Se habla también respecto de que, las causas ambientales (como el uso de pesticidas) estarían produciendo mutaciones genéticas, que derivan en TEA, aunque cada día las investigaciones en el campo de la genética van arrojando más luces revelando que determinado tipo de mutaciones y genes específicos, presentan una relación directa con el autismo. Sin embargo, lo que los genetistas no explican es el por qué de estas mutaciones o alteraciones en la información genética. (Comin, 2011)

Hay que tener en cuenta la interacción entre el potencial genético y el entorno biológico a nivel pre y perinatal. Puede ir también asociado a algunas enfermedades genéticas (fenilcetonuria, esclerosis tuberosa, neurofibromatosis y síndrome X frágil)

La atención de los TEA en la infancia y la adolescencia, ha llegado a constituirse actualmente, en una prioridad, desde los diferentes ámbitos de la salud y del bienestar de los niños, adolescentes, y más adelante, los adultos. De hecho, el bienestar de los adultos, constituirá el resultante del buen abordaje y tratamiento que se haga desde la infancia, lo que implica la necesidad de proceder con la detección temprana de sus síntomas.

El término espectro autista se refiere a las características nucleares del autismo, evidentemente todas las dificultades que presente un niño pueden tener una intensidad mayor o menor en sus manifestaciones.

Cuando la manifestación de los signos es evidente, el diagnóstico es claro ya que hablamos de una alteración cuantitativa dada la ausencia de las habilidades.

En los casos en que la manifestación de los signos y síntomas del autismo es menor y existe una desviación de la normalidad en las habilidades comunicativas, sociales y de la conducta, hablamos de una alteración cualitativa.

Los niños pequeños son sociables por naturaleza cuando tienen un desarrollo normal y usan innatamente sus recursos para interactuar y comunicarse socialmente, en cambio, los niños con TEA desde muy temprano muestran dificultades para establecer contacto visual con sus padres, falta de habilidad para iniciar y mantener intercambios comunicativos verbales o no verbales, falta de iniciativa para imitar las acciones y expresiones comunicativas y sociales de los demás y para la integración de actos comunicativos: miradas, expresiones de afecto y otros. (Cohen, 1992). Hay un limitado repertorio de expresiones emocionales y gestuales. Los intereses sensoriales peculiares y comportamiento repetitivo aparecen al final de segundo año (Mundy, 2003)

Es de aceptación internacional el hecho que la detección e intervención precoz tienen efectos claramente positivos sobre el pronóstico de los niños con TEA. (Dawson, 1997)

Si al diagnóstico precoz le sigue una intervención temprana, el pronóstico para un mejor desarrollo de habilidades funcionales es más alto.

Los científicos y especialistas consideran, por tanto, una necesidad de primer orden detectar los casos tan pronto como sea posible (Hernández, 2005) ya que esto incrementará las oportunidades de los niños para alcanzar mejores niveles adaptativos.

Es innegable, entonces, que la detección precoz, se constituye en un factor clave para poner en marcha medidas tanto terapéuticas como preventivas. Como lo expresa un famoso eslogan canadiense, “cuanto antes lo sepas antes ayudas” (The sooner you know, the sooner you can help). Pero habitualmente esto no es lo que ha ocurrido. Hasta ahora es frecuente aún que exista un retraso considerable desde el momento en el que los padres sospechan que hay alguna alteración en el desarrollo de su hijo y el momento en el que reciben el diagnóstico de la condición que presenta el niño.

Cuando unos padres comienzan a preocuparse por las dificultades comunicativas y sociales que observan en su hijo/a, necesitan acceso rápido al diagnóstico y a servicios de apoyo. Desgraciadamente, esto no está ocurriendo en la mayoría de los casos, lo cual lleva a que muchas familias vean que se prolonga una situación de espera que mantiene o incrementa la incertidumbre y que perjudica a las posibilidades de los padres para afrontar con eficacia las dificultades que observan en su hijo, facilitándose que puedan perder confianza en el sistema asistencial y/o desarrollar un sentimiento de indefensión, cuando no de culpa, en un momento en que el niño pasa por una fase en que sería más factible lograr buenos resultados si se proporcionara el tratamiento adecuado de atención temprana.

En España, el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) del Instituto de Salud Carlos III (Autismo, 2016) ha llevado a cabo una investigación con cerca de 650 familias de todo el territorio español, recogiendo datos sobre el proceso de diagnóstico que han seguido esas familias con un hijo con autismo. Los resultados

del estudio indican que sólo un 5% de las familias aseguran que fue el pediatra el primero en sospechar de un trastorno del desarrollo, aunque, cuando lo hace, es a una edad media inferior a la edad de sospecha que surgen por parte de un miembro de la familia. Es probable, sin embargo, que en muchos de los casos detectados precozmente por el pediatra hayan concurrido otras alteraciones del desarrollo, como discapacidad intelectual, por ejemplo.

También, según el estudio realizado, antes de los 24 meses de edad, el 54% de las familias ya había manifestado que algo les preocupaba en el desarrollo del niño. Esto no sólo ocurre en Bolivia, por ejemplo, en el Reino Unido Howlin y Moore (1997) encontraron resultados similares en un estudio con 1.200 familias. Si bien la mayoría de los padres identificaron signos precoces de sospecha antes de los tres años (el 50% a los dos años), la mitad no recibió el diagnóstico hasta los 5 y la otra mitad tuvo que sufrir largas esperas y numerosas derivaciones a diferentes servicios. El dato esperanzador tanto en el estudio español como en el realizado en Inglaterra, es que se aprecia una tendencia a diagnosticar a edades más tempranas y que las familias más satisfechas con el proceso diagnóstico son aquellas que reciben el diagnóstico a una edad más temprana, lo cual significa que la detección precoz puede ser vista por parte de los usuarios como un aspecto positivo del sistema asistencial.

En España, los datos del estudio realizado indican también que el mayor peso del retraso diagnóstico sigue recayendo sobre el sistema sanitario. En el estudio se comprueba un retraso en el diagnóstico que oscila entre los 30 y los 11 meses (media 22 meses) desde la primera consulta realizada por los padres hasta la obtención de un diagnóstico específico de TGD y, aunque se observa la tendencia mencionada anteriormente hacia un proceso más rápido en los diagnósticos más recientes, esta mejoría no es debida a una detección más temprana por parte del sistema de atención, sino al acortamiento del proceso diagnóstico una vez los niños llegan a los servicios especializados.

Un programa de detección precoz aporta, en este caso, la ventaja de poner en alerta a los pediatras o a los equipos de atención primaria llevándolos hacia una actitud más activa en relación al autismo, a la búsqueda de signos de alarma y a una mejor disposición para comprender y apoyar a las familias con un niño con autismo. En definitiva, sensibiliza al colectivo de profesionales. Pero no es lo mismo proporcionar un servicio que atienda las preocupaciones y necesidades que los padres han reconocido por sí solos en su hijo, que poner de manifiesto una condición de la cual los padres no tenían hasta el momento ninguna sospecha. El autismo es una condición de la cual los padres inevitablemente se percatarán tarde o temprano y la ventaja de la detección precoz puede verse eclipsada para algunas familias, que podrían no estar preparadas para la eventualidad de tener que asumir que su hijo está en riesgo de presentar una alteración grave en el desarrollo, que necesitará tratamiento cuanto antes y que el pronóstico, en principio, está reservado.

Howlin y Moore (1997) han planteado la cuestión de la detección precoz a grupos de padres y han comprobado que no todos están en disposición de considerarla algo deseable. Algunos padres consultados por estas autoras afirman estar convencidos de que ellos hubieran preferido permanecer en la “ignorancia” durante más tiempo; pero la mayoría prefería saberlo lo antes posible. La conclusión de los autores es que los profesionales de la salud deben tener en cuenta estos dos puntos de vista diferentes. Las dificultades que tienen los padres de reconocer, comprender y aceptar el trastorno no son pequeñas cuando los profesionales están dando información completamente inesperada. Por eso es muy importante que los profesionales sepan administrar correctamente la información, para ayudar a los padres a darse cuenta de las dificultades de su hijo y así afrontar más eficazmente los retos a los que empiezan a enfrentarse. Para que los padres hagan un buen uso de la información que reciben sobre su hijo, primero deben comprenderla y estar de acuerdo con ella. Además, por lo general los programas con mayor éxito en el tratamiento y apoyo a las personas con autismo requieren el conocimiento y compromiso de los padres.

Desde un punto de vista profesional, la mejor forma de resolver la dificultad de los padres para aceptar un diagnóstico de autismo consiste en dar a conocer a la sociedad en general una visión positiva y esperanzadora de qué es el autismo, así como destacar las ventajas que suponen la detección precoz y la atención temprana para el pronóstico futuro de la persona. Ya que los programas de detección precoz sensibilizan a los profesionales, esta ventaja puede aprovecharse para impulsar la sensibilidad de los ciudadanos usuarios del sistema asistencial, haciéndoles ver la importancia y utilidad de un diagnóstico temprano.

Otra de las razones, en este caso de carácter clínico, que justifica el estudio de las manifestaciones tempranas del autismo, es que todavía son los padres quienes en la mayoría de los casos dan la voz de alarma sobre la posible presencia de una alteración grave en el desarrollo de su hijo, lo cual indica que el sistema de atención necesita progresar para identificar más eficazmente y más pronto los casos que presentan signos de alarma. Los estudios que investigan sobre los signos precoces de la alteración identificados por los padres indican que aproximadamente el 30% de los progenitores empiezan a reconocer signos que les llevan a preocuparse antes de que el niño tenga un año de edad y que entre el 80 y el 90% se muestran preocupados por algún aspecto de la evolución de su hijo antes de que cumpliera 24 meses (Fombonne, 1988)

Sin embargo, a pesar de que probablemente más del 80% de los niños con autismo podrían diagnosticarse muy pronto, como se ha dicho, la mayoría de los casos se diagnostica cerca de los 30 meses o posteriormente. Esto ha llevado a que la mayor parte del trabajo de investigación para la identificación de los signos precoces del trastorno se haya basado principalmente en estudios retrospectivos, mediante el análisis de videos domésticos tomados de niños que posteriormente recibieron un diagnóstico de Trastorno del eEspectro Autista, o mediante cuestionarios para los padres. También, en menor medida, se han realizado investigaciones de laboratorio sobre dificultades en conductas concretas con niños algo mayores de tres años (Calman, 2011).

Un profesional con sensibilidad hacia el autismo puede constatar en su actividad clínica los signos citados, con más o menos intensidad, en la mayor parte de los casos de autismo cuando tienen menos de dos años. Los profesionales deben prestar una atención especial a la última mitad del segundo año, un periodo en el que se manifiestan más claramente la mayoría de los casos con autismo. Hay un grupo pequeño de niños que presentan los síntomas del autismo por primera vez después de que han cumplido dos años, lo que justifica la necesidad de que los programas de seguimiento para la detección precoz del autismo se prologuen hasta por lo menos los 4 años, o incluso durante más tiempo si se pretende detectar los casos que presentan regresiones y que constituyen el grupo de los niños con trastorno desintegrativo infantil.

Dado que por lo general son los padres quienes manifiestan las primeras preocupaciones por el desarrollo de su hijo, es importante que los profesionales presten especial atención a las preocupaciones que expresan éstos, tratando de contrastarlas con las observaciones que el propio profesional realice y buscando encajar todos los datos en una visión lo más global posible del desarrollo del niño, ya que no hay ningún signo que por sí solo indique la presencia de autismo y, por ello, lo más importante es tratar de identificar el patrón general de comportamiento del niño en relación a lo esperado para su edad.

Esta actividad de vigilancia del desarrollo es una parte muy importante para la buena marcha de cualquier programa de detección precoz de los trastornos del espectro autista. Por sí sola es insuficiente, pero sin ella, la detección precoz es incompleta. Es muy importante que los profesionales se sientan responsables de identificar los signos de alarma, lo que se considera una buena práctica profesional que facilitará una postura más activa cuando se utilicen los instrumentos de cribado de que disponemos.

Para una detección precoz adecuada, la actividad de vigilancia del desarrollo debe complementarse con la utilización de un instrumento para el cribado. Los instrumentos

de cribado de autismo vienen desarrollándose en el ámbito internacional desde los años 90. En general, los instrumentos de cribado consisten en una evaluación breve diseñada para identificar a niños que necesitan un estudio más detenido y amplio por estar en riesgo de presentar un retraso o una discapacidad. El cribado es el primero de una secuencia de pasos de evaluación que incluyen generalmente una revisión del cribado, o “recribado”, y una derivación hacia servicios especializados de diagnóstico, así como hacia recursos de atención temprana. La diferencia de estos sistemas respecto a los procesos más tradicionales de detección y diagnóstico está en que los sistemas de cribado requieren poco tiempo, poca experiencia y una mínima preparación técnica.

Lo mencionado hasta ahora también supone asumir que el éxito de la detección precoz descansa en gran medida en el profesional, en su disposición a incorporar un trabajo preventivo del autismo en el marco de su actividad habitual de seguimiento del desarrollo.

La presente investigación, tiene el propósito de ayudar a las familias en Tarija que comienzan un viaje inesperado, a partir del diagnóstico del niño, en el que el futuro se vuelve incierto. Ciertamente, una investigación, no puede abarcar toda la información que necesitarán las familias, pero se espera que meramente se proporcione un primer paso para que puedan experimentar algún alivio y hallar esperanza para su niño y para sí mismos.

Habrán varios profesionales, terminología compleja y una cantidad vasta de información y opiniones de los demás que ahora formarán parte de su vida. Varias emociones tales como temor, pena, negación, culpabilidad, enojo y tristeza se hacen patentes.

Un diagnóstico exacto está basado en una observación de características conductuales específicas a través de una diversidad de entornos. Las características conductuales que típicamente son usadas están enumeradas en el Manual Diagnóstico y Estadístico (DSM, por sus siglas en inglés) de la Asociación Americana Psiquiátrica.

Un psicólogo clínico y/o un doctor en medicina que ha tenido formación y alguna experiencia en la comprensión de los TEA y otras discapacidades del desarrollo pueden hacer un diagnóstico inicial. Una vez se haga el diagnóstico inicial, será útil obtener una evaluación multidisciplinaria que incluya un psicólogo, los miembros familiares y otros profesionales. Ya que en cierto grado la comunicación siempre es afectada, es importante que se incluya una evaluación de comunicación realizada por un profesional acreditado.

Luego de realizar una evaluación adecuada, el profesional especializado, o con formación en TEA, puede hacer recomendaciones para el tratamiento o la terapia que puede ser administrada y/o supervisada por un especialista.

Si el niño parece estar presentando dificultades de procesamiento sensorial, sería pertinente buscar que el pediatra realice una evaluación. A menudo, los pediatras tienen la formación necesaria para evaluar a los individuos en cuanto a dificultades de procesamiento sensorial. Si la terapia o el tratamiento es recomendada, un profesional especializado deberá administrar y/o supervisar el programa de integración sensorial.

Otro personal médico, incluso un neurólogo o psiquiatra (Riviére, A., 1998) deberán ser involucrados para evaluar posible daño neurológico, alteraciones, genéticas o físicas u otras comorbilidades (ej. convulsiones, lesiones del cerebro, X Frágil, alergias, problemas digestivos) y para determinar si es necesaria la administración de medicamentos. Otros miembros del equipo que pueden ser involucrados incluyen un trabajador social, un fisioterapeuta y/o un audiólogo o especialista en lenguaje.

Los padres han ido descubriendo que algunos de sus niños tienen dificultades crónicas gastrointestinales, sistemas inmunológicos menguados (ej. infecciones crónicas de los oídos), y una química corporal alterada (ej. metales excesivos). Aunque existe alguna controversia sobre varios tratamientos relacionados con estas dificultades, obviamente los niños no pueden aprender bien si no están saludables. Si se cree que el niño puede

tener algunas de estas dificultades, será útil que se acceda a un profesional del cuidado de la salud que esté autorizado para ejercer, titulado y dispuesto a abordar estos retos.

Si en un niño que tiene entre 0 y 2 años de edad (menor de 3 años) se realiza una detección temprana de los signos de TEA, se debe coordinar una evaluación especializada y el seguimiento respectivo, para determinar la necesidad o no de terapias de intervención temprana e ir garantizando su inclusión plena.

La detección de los signos del TEA hecha por un pediatra no corresponde al diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo, pero es el primer paso para una evaluación temprana, algunos niños no son diagnosticados hasta más tarde en la vida. Posiblemente, no fueron diagnosticados o fueron diagnosticados erróneamente antes de obtener un diagnóstico exacto. Puede que la familia haya seguido haciendo preguntas y buscando respuestas cuando le decían que no había ninguna alteración o que su niño superaría con la edad cualquier dificultad o diferencia (Cortázar, 1999). El niño, y las personas que se relacionaban con él o ella, pueden haber experimentado confusión, frustración, y desacuerdo. Cuando un niño tiene alguna discapacidad, o las características conductuales no son tan evidentes, puede tomar más tiempo obtener un diagnóstico exacto. Las dificultades que enfrentan, algunos de los niños que son diagnosticados a una edad más avanzada, son baja autoestima, ansiedad y/o la depresión debido a un patrón prolongado de malentendidos, fracasos y de no recibir el apoyo adecuado. Estas dificultades pueden ser tratadas con la ayuda de profesionales capacitados. Cuando finalmente se recibe un diagnóstico exacto, aquellas partes del pasado del niño que no tuvieron sentido pueden por fin tener una explicación.

No existe ninguna prueba médica para el autismo. Aunque los profesionales pueden sugerir, basados en la observación, que su niño podría tener un TEA, un diagnóstico exacto requiere una evaluación adecuada y minuciosa. Una evaluación minuciosa le deberá permitir al examinador obtener suficiente información sobre las áreas de fortaleza y las de necesidad, educar a la familia con respeto al diagnóstico y

proporcionar información, que lógicamente conduce a las recomendaciones de programa.

Finalmente, el aporte metodológico que se hará, será la elaboración de los dos cuestionarios que servirán para su aplicación en futuras investigaciones.

Se tienen estudios de la Universidad de Florida (Shumway, 2004) en EE. UU. que ha realizado el seguimiento estructurado de miles de niños de la población general, entre los que, como era de esperar, han aparecido casos que finalmente se diagnosticaron como TEA. Al analizar retrospectivamente su presentación, ha sido posible identificar los síntomas que presentaban los niños, cómo y cuándo aparecían (o desaparecían). Este tipo de investigaciones se adentran en un futuro esperanzador que va a permitir conocer cómo se despliegan los síntomas de estos trastornos, pero que, por ahora, ya aportan consideraciones valiosas.

Respecto a la educación académica, no es necesario crear centros o institutos especiales que se dediquen a la educación y cuidado exclusivo de niñas y niños con TEA; sino de una inclusión educativa regular, donde los niños con TEA y sin TEA interactúen y cuenten con el apoyo de sus padres, especialistas y pares para el sano desarrollo de sus habilidades cognitivas, cumpliéndose el objetivo de la inclusión escolar: presencia, participación y aprendizaje (Simarro L. , 2013). Para conseguir la participación e interacción de los alumnos con TEA, se deben respetar sus patrones de conducta respecto al tiempo, ritmos y hábitos.

El hecho de respetar esa forma de hacer puede facilitar su acercamiento e interacción. Acercamiento actualmente más accesible gracias a las tecnologías y a la integración de los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa en ellas.

3.2 CONCEPTUALIZACIÓN Y CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES DEL TEA

El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno del desarrollo neuronal caracterizado por deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, por la presencia de los síntomas en las primeras fases del período del desarrollo, pero que pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida, deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual, causado por los síntomas (DSM5, 2014), alteraciones que no se expliquen mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo (aunque muchas veces coexisten TEA y discapacidad intelectual).

A pesar de la enorme cantidad de investigaciones realizadas durante más de medio siglo, el autismo se ha presentado como un mundo lejano y lleno de enigmas. Dichos enigmas plantean un desafío importante a los profesionales en cuanto a la comprensión, explicación y educación del TEA. De comprensión, ya que resulta difícil entender cómo es la realidad interna de personas con dificultades importantes de relación y comunicación. De explicación, ya que aún se desconocen aspectos esenciales de la génesis biológica y los procesos psicológicos de las personas con autismo (Bermeosolo, 2000). De educación, ya que las personas con autismo tienen dificultades en las capacidades de empatía, relación intersubjetiva y penetración mental en el mundo interno de los semejantes, que permiten a cualquier otro niño aprender mediante los mecanismos de imitación, identificación, intercambio simbólico y experiencia vicaria.

Los niños con autismo deben aprender científicamente lo que las demás personas aprenden innatamente. (Simarro, 2013).

El término autismo (del griego autos que significa uno mismo, propio) fue utilizado por primera vez en el año 1911 por el psiquiatra suizo Eugen Bleuler para designar la perturbación de los esquizofrénicos adultos, que consiste en la limitación de las relaciones con las personas y con el mundo externo, una limitación tan extrema que parece excluir todo lo que no sea el propio “yo” de la persona (Frith, 1991), sin embargo, no se consideraba el autismo como un trastorno en sí mismo, sino como un síntoma secundario a la esquizofrenia adulta.

Años más tarde, el concepto de autismo se fue consolidando, ya que en 1943 por primera vez se consideró como una entidad clínica con características propias. Esto ocurrió gracias al psiquiatra austriaco Leo Kanner, quien introduce el concepto de “Autismo infantil” en su artículo “Trastornos autísticos del contacto afectivo”, el cual escribió tras analizar y describir la conducta de niños que pasaban por su consulta. En su estudio, el autor destacó las siguientes características que parecían comunes a todos los niños que observó:

- **Extrema soledad autista.** Los niños no se relacionaban normalmente con las personas, especialmente con otros niños y parecían felices cuando se les dejaba solos.
- **Deseo obsesivo de invariabilidad en el ambiente o entorno.** Los niños se molestaban enormemente con los cambios en sus rutinas o en los objetos que les rodeaban y mostraban una especial insistencia en mantener preservado lo más idéntico, sin cambios, el ambiente.
- **Memoria excelente.** Los niños que vio demostraban una capacidad sorprendente para memorizar grandes cantidades de material sin sentido a efectos prácticos. Esta buena memoria no se correspondía con las dificultades de aprendizaje que presentaban en otras áreas e incluso con el retraso observado en otros aspectos. (Kanner, 1951).

- **Expresión inteligente (buen potencial cognitivo) y ausencia de rasgos físicos.** Kanner creyó que la memoria y destrezas sobresalientes de algunos casos eran el reflejo de una inteligencia fuera de lo común, a pesar de que considerara que muchos niños tenían dificultades de aprendizaje. Por otro lado, la ausencia de estigmas físicos conduce también a una impresión de inteligencia.
- **Hipersensibilidad a los estímulos.** Kanner observó que muchos de los niños reaccionaban intensamente a ciertos ruidos y algunos objetos. Algunos también manifestaban problemas con la alimentación.
- **Mutismo o lenguaje sin intención comunicativa real.** Se incluyen aquí no sólo los niños sin habla, sino también los niños que sólo usaban ecolalia. Los niños repetían fragmentos lingüísticos que habían , pero eran incapaces de utilizar el lenguaje para dar a entender algo más que sus necesidades inmediatas. La ecolalia explica, en gran parte, la inversión de pronombres que Kanner destacó en sus escritos.
- **Limitación en la variedad de la actividad espontánea.** Kanner observó el contraste entre la buena manipulación de objetos que demostraban los niños y el uso que hacían de estos objetos. Las acciones que aplicaban a los objetos informaban de una buena destreza manual, aunque las actividades se caracterizaban por la realización de conductas de giros o la realización rígida de un conjunto de rutinas, pero no el uso social de los objetos.

Kanner también observó que en todos los casos que trataba, los padres eran intelectuales. Sin embargo, esto es debido a un simple sesgo de remisión (Castanedo, 1998).

A comienzos del año 1944, el austriaco Hans Asperger, austriaco, pediatra, sin tener conocimiento de las publicaciones de Kanner, también identificó un grupo de cuatro niños con características similares que denominó “psicopatía autista”; la cual describió de la siguiente manera: “el trastorno fundamental de los niños con autismo es la limitación de sus relaciones sociales, toda la personalidad de estos niños está determinada por esta limitación” (Martos, 2012). Además, destacaba las extrañas pautas expresivas y comunicativas de los niños con autismo; las anomalías prosódicas y pragmáticas de su lenguaje (su peculiar melodía o falta de ella, su empleo muy restringido como instrumento de comunicación); la limitación, compulsividad y el carácter obsesivo de sus pensamientos y acciones; y la tendencia de las personas con autismo a guiarse exclusivamente por impulsos internos, ajenos a las condiciones del medio. A pesar de las notorias semejanzas, existían diferencias entre el enfoque del artículo de Kanner y la perspectiva de Asperger, siendo la principal, la referente al Coeficiente Intelectual considerado normal o alto en el caso de Asperger.

Más tarde, en la década del 80, la concepción de autismo sufre uno de los primeros vuelcos relevantes poniéndose en discusión las siguientes conductas observadas por Kanner: el buen potencial cognitivo, ya que alrededor de un 75% de los casos se asocian con la deficiencia mental; el aspecto físico normal y la fisonomía inteligente; el carácter innato del autismo, que el trastorno puede desarrollarse después de unos meses de evolución normal (Paula, 2003).

Posterior a esto, son varios los autores que continúan las investigaciones aportando datos interesantes que aluden al concepto y a las características del trastorno autista. Es así como Timbergen (1982) sostuvo que los niños con autismo varían enormemente en términos de la intensidad de sus reacciones defensivas, algunos son muy tranquilos y otros se convierten en tiranos, aparentemente como consecuencia del rol que adquieren en su familia.

Por otra parte, Baron Cohen (1992), destacó una serie de características del trastorno, entre las que se puede considerar las siguientes: una aparición temprana del síndrome antes de los dos años y medio, un deterioro social y emocional que aparece casi desde el nacimiento, trastornos de la comunicación que abarcan tanto el desarrollo como el uso del habla, un retraso o desviación cognitiva; una excesiva necesidad de inmutabilidad y respuestas anormales a las sensaciones. En la actualidad, la descripción original dada al término autismo ha adquirido un nuevo matiz que reúne aspectos otorgados por los años de investigación y discusión al respecto. A todo lo conocido, hasta el momento se destaca el hecho de que el mismo trastorno puede manifestarse de varias formas diferentes.

Así, mientras que algunos niños con autismo evitan el contacto social, como en los casos de Kanner, otros son simplemente pasivos o incluso sociales de una manera muy activa y peculiar. Se ha visto que el cuadro clínico del autismo varía entre los individuos de acuerdo a su capacidad intelectual y edad, por lo tanto, el panorama que presenta el autismo es multiforme y en este sentido Wing (1982), luego de un estudio realizado en Londres, introdujo el concepto de “Trastornos del Espectro Autista” (TEA). El objetivo de la investigación era conocer el número y las características de los niños menores de 15 años con deficiencias importantes en las capacidades de relación. En esta oportunidad los autores hicieron un hallazgo importante que dejaba de manifiesto que en todos los niños que presentaban una deficiencia social severa concurrían los síntomas principales del Trastorno del Espectro Autista.

Para comprender mejor este concepto es necesario clarificar dos ideas del estudio de Wing (1982), en primer lugar, el autismo en sentido estricto, es sólo un conjunto de síntomas y puede asociarse a muy distintos trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados; en segundo lugar, existe una variedad de retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas del autismo, sin ser propiamente cuadros de autismo. Por esta razón, resulta útil ver el autismo como un continuo que se presenta en diversos grados y en diferentes cuadros del desarrollo, de

los cuales tan sólo una pequeña minoría (no más del 10 %) reúne estrictamente las condiciones típicas del autismo de Kanner (Powers, 1999).

La idea de considerar el autismo como un “continuo”, más que como una categoría que defina un modo de “ser”, ayuda a comprender que a pesar de las importantes diferencias existentes entre las personas con autismo, todos ellos presentan alteraciones, en mayor o menor grado, en una serie de aspectos o “dimensiones”, cuya afección se produce siempre en los casos de trastornos profundos del desarrollo.

Es decir, ayuda a darse cuenta que existe un orden, subyace a la gran diversidad de los cuadros. Por su parte, Riviére (1998) se refirió a los factores de los que dependen la naturaleza y expresión concreta de las dimensiones que siempre están alteradas en las personas con TEA, los cuales son:

- a. La asociación del autismo con discapacidad intelectual más o menos severo.
- b. La gravedad del trastorno que presentan.
- c. La edad o el momento evolutivo de aparición de los síntomas en la persona con autismo.
- d. El sexo: el trastorno autista afecta con menos frecuencia, pero con mayor grado de alteración a mujeres que a hombres.
- e. La adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de las experiencias de aprendizaje.
- f. El compromiso de apoyo de la familia.

3.3. DIMENSIONES Y NIVELES DEL TEA

Con el propósito de ordenar las estrategias de intervención, adaptarlas a las condiciones concretas de cada persona y realizar la evaluación del TEA, diseña un conjunto de doce dimensiones que se alteran sistemáticamente en los cuadros de autismo y en todos aquellos que implican espectro autista. Riviére (2002) establece para cada dimensión

cuatro niveles que van desde un grado mayor de severidad a uno menor. Estas dimensiones son:

3.3.1. Trastornos cualitativos de la relación social

Las personas con TEA presentan una limitación de la complicitad interna en las relaciones, es decir, se encuentran alteradas las competencias intersubjetivas.

3.3.2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjunta)

En todo el espectro autista, se manifiesta una característica dificultad para compartir focos de interés, acción o preocupación por las otras personas.

3.3.3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas

Presentan dificultades para comprender y empatizar con las personas, además de no considerar a los otros como agentes activos que poseen creencias y deseos para predecir sus acciones.

3.3.4. Trastornos cualitativos de las funciones comunicativas

Presentan dificultades en la comunicación, ya que no logran interactuar eficazmente con los otros con el fin de obtener efectos deseables en el mundo físico. Carecen de la competencia intersubjetiva que les permite compartir experiencias internas. Incluso en aquellas personas de mayor funcionamiento, la comunicación se transforma en una actividad difícil, ya que no se produce con la espontánea flexibilidad o con la fluida facilidad como se da en personas sin TEA.

3.3.5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo

Dificultad extrema para desarrollar el lenguaje oral durante su período crítico, ya que se presenta una carencia de *inputs* intersubjetivos, los cuales ponen en marcha los mecanismos específicos de la adquisición lingüística. En ciertas ocasiones pueden llegar a desarrollar un lenguaje funcional y espontáneo, aunque con alteraciones peculiares.

3.3.6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo

Los problemas a nivel receptivo, se pueden caracterizar por la dificultad para comprender el significado de morfemas, asumir el orden de las palabras y por la dificultad para comprender oraciones con elementos de lógica cuyo significado está dado por el orden de las palabras y por las formas sociales del habla.

3.3.7. Trastornos cualitativos de las competencias de anticipación

Las personas con TEA perciben el mundo como estático, carente de cambios, en el cual se presentan los seres como inmutables, concibiendo la realidad completamente previsible.

3.3.8. Trastornos cualitativos de la flexibilidad mental y comportamental

Dificultad para reorganizar sus esquemas cognitivos lo cual está influenciado por su estilo mental. De este modo, los que presentan menor nivel de funcionamiento manifestarán su inflexibilidad mental y comportamental, a través de estereotipias motoras y rituales repetitivos, mientras que los que presentan un mayor nivel de funcionamiento manifestarán contenidos mentales rígidos y obsesivos, los cuales dificultan la adquisición y desarrollo de conductas adecuadas a la nueva realidad que se ha generado.

3.3.9. Trastornos del sentido de la actividad propia

Presentan dificultad para realizar conductas con propósito definido. No logran visualizar una acción determinada como algo que tendrá consecuencias a futuro, ni procesar la información en función del contexto.

3.3.10 Trastornos cualitativos de las competencias de ficción e imaginación

Las personas con TEA presentan carencias específicas en el juego simbólico, siendo consecuencia de un desfase entre sus capacidades sensorio motoras generales, por una parte, y las de imitación y juego simbólico por otra.

3.3.11 Trastornos cualitativos de las capacidades de imitación.

Presentan dificultades para realizar conductas de imitaciones motoras simples o para realizar imitaciones espontáneas.

3.3.12 Trastornos de la suspensión (capacidad de crear significantes)

Presentan dificultades para crear acciones o representaciones para que otros y él mismo pueda crear significado y hacer una interpretación a partir de las mismas.

Lo planteado por Riviére (2002) en relación al Trastorno de Espectro Autista, explica la relación entre Autismo y Trastornos del Espectro Autista: *Todo diagnóstico de autismo es también un Trastorno del Espectro Autista.*

En conclusión, el considerar el concepto de Trastorno del Espectro Autista como un continuo de diferentes dimensiones, permite tomar en cuenta la sintomatología autista

en trastornos muy diversos, dejando de lado el considerarlo como una categoría única. Además, deja en evidencia las semejanzas y diferencias que hay entre las personas diagnosticadas con TEA, aproximadamente el grado de profundidad con que se presenta, lo cual permite trazar las pautas educativas al momento de intervenir. Así, se facilita la comprensión de cómo pueden evolucionar previsiblemente las personas con Autismo o cuadros relacionados; permitiendo además, prever recursos que no sólo son aplicables a los trastornos de autismo en sentido estricto, sino también a un grupo de personas que, sin tener la condición del espectro autista, presentan rasgos de incapacidad social, alteración comunicativa, inflexibilidad, deficiencia simbólica y dificultad para dar sentido a la propia acción (Riviére, A., 1998).

3.4. DETECCIÓN TEMPRANA DE LOS SIGNOS DEL TEA

La detección temprana es el conjunto de actividades, procedimientos e intervenciones que permiten identificar en forma oportuna y efectiva una alteración, problema, trastorno o enfermedad.

En promedio el diagnóstico de un TEA se realiza a los cinco años (Calman, 2011) que es cuando hay ciertos hitos del desarrollo que evidentemente no se han alcanzado, además de las dificultades comunicativas, sociales y de imaginación se hacen patentes de forma inequívoca y afectan cualitativamente la vida del niño y su entorno.

Sin embargo, se ha ido demostrando que algunos signos atípicos están presentes desde el primer año, especialmente los referidos a las habilidades de comunicación social: contacto visual y lenguaje.

Prestar atención a estos signos atípicos es primordial, teniendo en cuenta que cada vez se propende más por la detección y atención temprana, las cuales son relevantes para una evolución positiva y que mejore el pronóstico respecto a la funcionalidad de las personas con TEA. Mientras más temprano se realice la detección, los logros de las

habilidades funcionales, la comunicación y en el desarrollo intelectual son mayores; por otra parte, algunas manifestaciones más severas de estos trastornos pueden ser evitadas. Una intervención antes de los 3.5 años es más efectiva que aquella que comienza a los cinco años. Lo anterior es posible, siempre y cuando los programas sean sistemáticos, estén cuidadosamente planificados, incluyan objetivos individualizados y se lleven a cabo de forma intensiva durante los cinco primeros años de vida.

Así, una intervención de comportamiento intensiva lleva a que más de 75% de los niños aprendan a hablar. Adicionalmente, cerca de 5% de los niños que inician la intervención a los dos años, no presentan todos los síntomas de autismo a los nueve años. No obstante, lo más frecuente es que los padres atraviesen por lo que se ha denominado un *carrusel de profesionales* en el proceso de detección de un TEA, de tal forma que para obtener un diagnóstico correcto se visitan en promedio de cinco profesionales de la salud. (Tobón S. , 2013).

3.5. ETIOLOGÍA

Son muchas las teorías que a lo largo de los años han intentado explicar este fenómeno sin encontrar aún una etiología clara y determinante del trastorno. Es así cómo, a través del tiempo, se han presentado posturas tan radicales como las que expresan la psicogénesis, que defiende el origen psicológico del autismo; y la biogénesis, que plantea causas de tipo biológico.

Sin embargo, existen autores que manifiestan en sus postulados que aceptan la existencia de ambos factores en el origen del Trastorno del Espectro Autista (Lovaas, 1981).

3.5.1 Etiología biológica o biogénesis

Los resultados de las primeras y más importantes investigaciones que apoyan una etiología biógena han sido muy amplios. En este sentido, Polaino (1982) transcribe las entidades clínicas identificadas en niños con autismo que explican el trastorno. Por otro lado, la revisión bibliográfica realizada por Coleman (1989), las expone de la siguiente manera:

- Metabólico (fenilcetonuria, alteración de las purias, enfermedad celiaca, alteraciones gastrointestinales)
- Infeccioso (rubéola, toxoplasmosis, lúes congénita, meningitis)
- Genéticas
- Cromosómicas (síndrome XYY, trisomía 21, X frágil)
- Estructurales (hidrocefalia, síndrome de Dany Walter, papiloma del plexo coroideo, síndrome de Cornelia de Lange)
- Específicas (hiperarritmia con espasmos musculares, hemiparesia, etc.)

3.5.2 Etiología psicológica o psicogénesis

Esta teoría presupone que los niños en el momento de su nacimiento no tienen autismo, pero que debido a factores familiares adversos en su desarrollo, desencadenan un cuadro autista (esta teoría apoyada en el psicoanálisis no cuenta ya con ningún respaldo o validez científica que se le atribuyó en su momento), según la misma son cuatro los factores que intervienen en la génesis del autismo: el trastorno psiquiátrico parental o características de personalidad anómalas de los padres, el cociente intelectual y clase social de los padres, la interacción anómala entre padres e hijos, el intenso estrés y los sucesos traumáticos en una fase temprana de la vida del niño, y confunde las causas con las consecuencias, ya que las alteraciones en los padres surgen a consecuencia de la convivencia con un niño con autismo.

Por su parte, Zazlow (1969) apoya esta teoría, supone que el niño con autismo está “resentido” por no ser aceptado por su madre y plantea que la reactivación de este hecho en el trabajo analítico, abordado desde el “holding” (maternaje), es crucial para el tratamiento.

Las teorías psicológicas del autismo han adoptado una estrategia extraordinariamente parsimoniosa en el intento de explicar el trastorno: se trata de definir, en general, un sólo aspecto del desarrollo psicológico, cuya alteración permitiría dar cuenta de las anomalías y desfases evolutivos que se observan en las personas con autismo. Para algunos investigadores, este aspecto único podría ser la “teoría de la mente”, es decir, la capacidad de atribuir mente a las personas y de realizar inferencias sobre sus representaciones mentales (Baron Cohen, 1992), o quizá ciertas capacidades cognitivas de “meta representaciones” (Leslie, 1987) o de “coherencia central” (Frith, 1991) necesarias para desarrollar la Teoría de la Mente. Para otros, la capacidad de vivenciar intersubjetivamente las relaciones en un sentido más afectivo (Hobson, 1989). Por otra parte, hubo investigadores que consideran que ese aspecto central podría ser el trastorno de la capacidad de atención conjunta (Mundy & Sigman, 1989). Hay quienes defienden la idea de que ciertas anomalías de los procesos de atención podrían ser responsables de las alteraciones autistas.

Más recientemente, algunos autores han propuesto la sugerente idea de que el autismo se derivaría muy decisivamente de un trastorno neuropsicológico de la función ejecutiva, dependiente de la actividad frontal de la corteza cerebral (Ozonoff, 1995).

Es a partir de lo anterior que Ángel Riviére (2002) obtiene conclusiones importantes que van a dar pie para entender el autismo como un trastorno multidimensional y que, por lo tanto, debe ser evaluado e intervenido desde esa perspectiva. Riviére concluye que debido a anomalías biológicas, los niños con Trastorno del Espectro Autista no pueden desarrollar las capacidades intersubjetivas secundarias, que implica la noción de los otros como sujetos, para ser cómplices internos de las interacciones. Según este

autor, ello podría deberse a que no se activan adecuadamente en el desarrollo relaciones entre el sistema límbico y el neo córtex central (especialmente de la corteza frontal) con funciones de anticipación y organización significativa de la acción. Ello daría lugar a los dos síntomas cruciales del autismo: la soledad y la inflexibilidad. La mente solitaria e inflexible de los niños con autismo -postula Riviére- no podría adquirir, en las condiciones normales de interacción que se producen en el desarrollo preoperatorio humano, ciertas funciones superiores de enorme importancia: lenguaje, símbolos en general, destrezas de atribución de mente, ficción, engaño y negociación, cooperación en la acción con otros, etc.

3.6. SISTEMAS DE EVALUACIÓN

La evaluación clínica, según Baron Cohen (1992), en general se realiza por un equipo interdisciplinario experto y se basa tanto en la observación y discusión de conductas mediante el contacto directo con la persona que requiere evaluación, como en la aplicación de instrumentos estandarizados. El diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista se da como resultado de la investigación minuciosa y acabada de todos los datos entregados por los diversos profesionales de la salud, educativos, comunitarios, etc.

El DSM-III R de la Asociación Americana de Psiquiatría valida el término “autismo”, en la década de los ‘80, incluyéndolo en la categoría de los trastornos generalizados del desarrollo.

Los aspectos más relevantes que plantea éste en relación a la evaluación del autismo son los siguientes:

- Inicio antes de los treinta meses.
- Evidencia clara de no dar respuesta a los demás.
- Déficits graves en el desarrollo del lenguaje.
- Si hay lenguaje, éste sigue un patrón peculiar, como ecolalia inmediata o demorada, lenguaje metafórico o inversión de pronombres.

- Respuestas extrañas a cambios en el contexto.
- Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones y otros trastornos de la esquizofrenia.

El instrumento utilizado en la actualidad es el DSM5 (2014) que plantea como criterios diagnósticos del TEA, los siguientes:

- Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.
- Presencia de los síntomas en las primeras fases del período del desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- Deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual, causado por los síntomas.
- Alteraciones que no se expliquen mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo (aunque muchas veces coinciden TEA y discapacidad intelectual).

En todas aquellas personas que presentan un trastorno de desarrollo neuronal, la gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

3.6.1 Lista de Chequeo Modificada para Autismo en Deambuladores, revisada con Seguimiento (M-CHAT-R/F) TM CHAT

La Lista de Chequeo Modificada para Autismo en Deambuladores, Revisada con Seguimiento (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up, M-CHAT-R/F; (Robin, 2009) es una herramienta de pesquisa en 2 etapas completada por padres que sirve para evaluar el riesgo de Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El M-CHAT-R puede ser administrado y puntuado en el marco de una consulta de control pediátrico, y también puede ser utilizado por especialistas u otros profesionales para evaluar el riesgo de TEA. El objetivo principal del M-CHAT-R es maximizar la sensibilidad, es decir, detectar la mayor cantidad posible de casos de TEA.

Por consiguiente, hay una alta tasa de falsos positivos, lo que significa que no todos los niños que puntúan en riesgo serán diagnosticados con TEA. Para abordar esto, se desarrollan las preguntas de Seguimiento (Follow-Up questions - MCHAT-R/F). Los usuarios deberían tener presente que aun con la entrevista de seguimiento, un número significativo de niños que tienen una pesquisa positiva en el M-CHAT-R no serán diagnosticados con TEA; sin embargo, estos niños tienen un alto riesgo de presentar otros trastornos del desarrollo o retrasos en el desarrollo, y que, por consiguiente, se debe evaluar a todo niño que tiene una pesquisa positiva. El M-CHAT-R puede ser puntuado en menos de 2 minutos.

Respecto a la puntuación, para todos los ítems, excepto los ítems 2, 5, y 12, la respuesta “NO” indica riesgo de TEA; para los ítems 2, 5, y 12, “SÍ” indica riesgo de TEA. El siguiente algoritmo maximiza las propiedades psicométricas del M-CHAT-R:

BAJO RIESGO: Puntaje Total es de 0-2; si el niño es menor a 24 meses, pesquisar nuevamente luego de los 2 años. No es necesario adoptar otras medidas a menos que la evaluación del desarrollo indique riesgo de TEA.

MEDIANO RIESGO: Puntaje Total es de 3-7; requiere administrar la entrevista de Seguimiento (segunda etapa del M-CHAT-R/F) para obtener más información con respecto a las respuestas de riesgo.

Si el puntaje del M-CHAT-R/F sigue siendo 2 o más, se considera que el niño tiene una pesquisa positiva, por lo que se debe derivar al niño a evaluación diagnóstica y evaluación de necesidad de intervención temprana.

Si el puntaje luego de la entrevista de seguimiento es 0-1, se considera que el niño tiene una pesquisa negativa. No se requiere adoptar ninguna otra medida, a menos que la evaluación del desarrollo indique riesgo de TEA. El niño debería ser pesquisado nuevamente en los siguientes controles pediátricos.

ALTO RIESGO: Puntaje Total es de 8-20; Es aceptable omitir la entrevista de Seguimiento y derivar inmediatamente a evaluación diagnóstica y evaluación de necesidad de intervención temprana.

3.7. LENGUAJE Y COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON TEA

El hombre es un ser social por naturaleza, por lo que de una u otra forma tiende a relacionarse con las personas que lo rodean en base a un proceso de interacción (Coleman, 1989). Para que ésta pueda llevarse a cabo, se necesita de un sistema que posibilite al ser humano comunicarse a través de signos, permitiéndole representar la realidad para poder así compartirla con los demás, a esto se le denomina lenguaje, concepto que hace la distinción entre el hombre y los animales, entendiéndose éste como un “método exclusivamente humano, no instintivo, de comunicar ideas, emociones y deseos, por medio de un sistema de símbolos producidos de manera deliberada. Estos símbolos son, ante todo, auditivos y son producidos por los órganos del habla” (Sapir, 1956 citado por Bermeosolo, 2000). Así, el lenguaje para el ser humano cumple un rol fundamental, es un vehículo de su pensamiento, su identidad,

sus emociones, entre otros, convirtiéndose así en un instrumento que está al servicio de la comunicación, la que es entendida como un “intercambio de información o puesta en común de significaciones intencionadas en una relación humana determinada” (Bermeosolo, 2000). Considerando las palabras de Riviére, (2001), el lenguaje implica un conjunto muy complicado de procesos que permiten editar los estados de la mente, esquemas, conceptos, creencias, representaciones mentales, entre otros, como un editor que los convierte en energía física.

Al convertirlos en energía física, las personas la recogen y la convierten en estados de mente, y así, se produce una correspondencia entre los estados mentales de éstas. Para que el lenguaje de una persona sea relevante para otra, es necesario tener en cuenta el estado de la mente del otro, el cual es el objetivo de la comunicación.

A pesar que en el Autismo se han presentado múltiples controversias, dudas, desacuerdos y debates relativos tanto a la naturaleza de la condición, como a sus causas y procedimientos de intervención, existe un aspecto en el que se ha llegado a un acuerdo generalizado y se ha convertido en una de las principales características de esta condición, se refiere a la presencia de una alteración profunda en la comunicación y el lenguaje del niño con autismo, el cual se considera como un criterio imprescindible para el diagnóstico de los niños con TEA.

Los deterioros en la comunicación expresiva y receptiva mostrados por las personas con Trastorno del Espectro Autista pueden ser graves. Un porcentaje cercano a la mitad de esta población no llega a adquirir el lenguaje práctico (Schopler, 1995) y estos, si bien desarrollan el habla, tienden a no utilizar su lenguaje de forma comunicativa (Donnellan, 1985). Esta incapacidad para utilizar la comunicación de forma efectiva puede provocar conductas desafiantes, las cuales tendrán relación con el nivel de necesidad de ayuda que el niño tenga respecto a las habilidades pragmáticas e intersubjetivas, las que, a un niño sin este tipo de dificultad, le permiten desarrollar el lenguaje (porque comprende a los demás).

En las personas con autismo de alto funcionamiento, se hace presente un lenguaje peculiar, un lenguaje formalmente hipercorrecto, que puede tener componentes muy pedantes dando la impresión de ser muy poco natural. En el otro extremo del espectro, los niños presentan una serie de alteraciones de lenguaje, entre ellas están: mutismo, ecolalia, categorías deícticas, inversión pronominal, el laconismo y el lenguaje receptivo (disfasia receptiva).

Existen diversas formas y modelos explicativos que pueden adoptar las alteraciones del lenguaje y la comunicación, según la edad y niveles de competencia de la persona con TEA. Siguiendo la idea de Riviére, (2001), se pueden caracterizar las alteraciones en el lenguaje y sus diferentes niveles, a partir de las propiedades que éste posee, propiedades necesarias para la acción de comunicar y que se encuentran altamente alteradas en el caso de los niños con autismo.

La primera de ellas es la generatividad, la que implica que una persona que se comunica a través del habla natural de un lenguaje tiene la capacidad de generar múltiples oraciones gramaticales. Las personas en general poseen una memoria léxica, ya que tienen almacenadas las palabras de su lengua, pero no tienen una memoria de oraciones, ya que estas pueden ser infinitas. Sin embargo, existe la capacidad de crear las oraciones que se deseen, a través de un sistema llamado gramática, el cual puede ser almacenado en el cerebro. Algunas personas con TEA almacenan oraciones como si fueran palabras y el sistema que se encarga de eso no es un sistema generativo, ya que no logra hacer relaciones para crear los distintos enunciados que se desean comunicar, solo se limita a reproducir unidades de información anteriormente oídas y almacenadas.

Otros niños con el Trastorno del Espectro Autista realizan ecolalias contextualizadas o funcionales, lo que significa que son capaces de utilizar una oración en el contexto adecuado, por ejemplo, a la hora de ir al baño dicen: “¿Quieres hacer pipí?”, porque esto es lo que han oído de su madre a la hora de ir al baño, así el niño luego de haberlo almacenado, lo repite cuando se manifiesta esta situación. Esto no significa que el niño

posea una gramática o una estructura formal del lenguaje, pero sí que posee una actitud comunicativa.

Otra propiedad es la función ostensiva del lenguaje, referida a la función esencial de compartir el mundo mental, lo que implica tener una percepción del “otro” como sujeto de experiencia y compartir intersubjetivamente con éste. Aquí el lenguaje toma la forma de comentario, descripción, definición, opinión, expresión de emociones o necesidades, entre otras; es decir, mostramos otros mundos, realidades o perspectivas, esta función se llama ostensiva o declarativa. Ésta es de muy complejo acceso, por lo que las personas con TEA presentan serias dificultades en su adquisición, incluso la mayoría no logra poseerla, ya que esta implica acceder a la mente del otro, teniendo en cuenta primero que existe tal mente en el otro. Esta función se puede observar en el desarrollo normal del niño alrededor de los 18 meses, por ejemplo, cuando identifican las pertenencias de sus progenitores y mencionan sus nombres queriendo decir que esos objetos son de su propiedad, compartiendo de esta manera su experiencia sobre algún aspecto de su entorno.

En tercer lugar, se encuentra la doble semiosis (Riviére, A., 1983), lo que se refiere al lenguaje como un mecanismo de doble significado. Hay enunciados que no significan lo que parecen significar pudiendo tener mayor o menor importancia, no por lo que es éste en sí mismo, sino éste en función del contexto que lo rodea, es decir, la actividad lingüística debe adaptarse al contexto mental e interpersonal en que estamos, refiriéndose a los múltiples significados que puede tener una palabra, dependiendo del contexto en que ésta es utilizada (dependencia pragmática). Las personas suelen decir palabras que no significan lo que precisamente deben significar, es decir, la palabra pierde su significado real, tomando el que quiere sugerir la persona. Esto ya es un fenómeno normal en la utilización del lenguaje y la mayoría de las personas pueden interpretar el significado sin problemas, ya que sus mentes son surrealistas, sin embargo, la mente de la persona con TEA es esencialmente literal.

Aunque parezca rebuscado o de poca importancia, estas sutilezas del lenguaje también inciden en la complejidad de éste, por lo que es importante que la mente sea capaz de comprender e interpretar de manera correcta lo que se intenta comunicar, logrando así ser entendido y compartido por todos. De aquí surge que el lenguaje sea inherentemente ambiguo, ya que por lo antes mencionado tiene un poder conflictivo que para la mente de una persona con autismo es difícil de entender, debido a la dependencia entre contexto y significado.

Por último, la quinta propiedad es la dirección conversacional y discursiva que posee el lenguaje, la que tiene relación con lo propuesto por Brunner (citado por Riviére A., 2001), la que plantea que la persona viene determinada para desarrollar el lenguaje, es decir, no es que la persona desarrolle una habilidad narrativa y discursiva, es que ya desde antes, la mente del niño es una mente de estilo discursivo. En la evolución normal del lenguaje, un niño a los cinco años de edad posee la gramática completa de éste, siendo igual a la de un adulto. En las personas con TEA esta actividad es de suma complejidad, ya que implica realizar dinámicamente una adaptación recíproca de las mentes, actividad que se coordina con el mecanismo simbólico denominado lenguaje. Una de las dificultades más importantes que enfrentan las personas con autismo de alto funcionamiento es el hecho de que tienen, y probablemente seguirán teniendo, una limitación de discurso y conversación, es decir, presentan una limitación para acceder a ese nivel complejo del lenguaje que define el discurso y la conversación.

En los casos específicos de autismo con alta necesidad de ayuda, los niños presentan una alteración denominada inversión deíctica, la cual está referida principalmente a los términos lingüísticos de: “¿quién es ese?”, “¿quién es aquel?”, “¿quién es este?”, “¿quién soy yo?”, “¿quién eres tú?”, “¿quiénes somos?”, etc., los que cambian o varían dependiendo del contexto, ya que son de referencia móvil. Yo es quien habla y tú se atribuye al yo del otro, y éste, ése y aquel son distintos dependiendo de la circunstancia. Otra alteración es el laconismo, es decir, que si bien la persona con TEA puede llegar a alcanzar niveles lingüísticos altos en base a un trabajo constante, puede no llegar a

ser un habitante natural del lenguaje, siendo extremadamente literal, por el hecho de presentar un importante déficit receptivo.

CAPÍTULO IV

DISEÑO METODOLÓGICO

4.1. TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La metodología que se utilizó en el presente proyecto enfoca los elementos del Trastorno del Espectro Autista como una metodología para el análisis del tema en cuestión pretendiendo dar un ejemplo de los diversos cambios y transformaciones que han resultado como producto de esta alteración neurocerebral, que no se enfocan dentro de la normativa de salud vigente; aquí se analizan varios criterios enmarcados específicamente por diferentes autores bolivianos y extranjeros. Se establece una lectura minuciosa del por qué el pediatra no cuenta con instrumentos para la detección temprana del TEA.

Para lo anteriormente mencionado, se ha visto conveniente detallar los tipos de métodos, y técnicas utilizados, tomando en consideración los métodos más adecuados con base en la problematización y en el marco teórico del presente trabajo investigativo.

4.2. MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

4.2.1 Métodos

Dentro de los métodos se aplicaron los siguientes:

El Método analítico.

Es aquel método de investigación que consiste en la desmembración de un todo, descomponiéndolo en sus partes o elementos para observar las causas, la naturaleza y los efectos. El análisis es la observación y examen de un hecho en particular.

El método hipotético-deductivo

Tiene varios pasos esenciales: observación del fenómeno a estudiar, creación de una hipótesis para explicar dicho fenómeno, deducción de consecuencias o proposiciones más elementales que la propia hipótesis, y verificación o comprobación de la verdad de los enunciados deducidos.

4.2.2 Medios e instrumentos mecánicos

Los medios a utilizados son varios, como por ejemplo los medios informáticos, teóricos, de información y de adquisición de datos:

4.2.2.1. Medios informáticos

Microsoft Word.- Permite la realización de una redacción rápida y ordenada, del documento que acompaña al trabajo de investigación.

Microsoft Excel.- Su poder de cálculo facilita el uso y lo convierte en una herramienta importante para el cálculo estadístico.

Programa de cálculo estadístico SPSS.- Es una herramienta de cálculo estadístico importante a la hora de realizar la tabulación de encuestas.

4.2.2.2. Medios de información

Internet.- En los últimos años este medio se ha convertido en una de las herramientas más importantes en lo que concierne a recabar datos de comunicación y publicación de información, por lo que es necesaria la utilización de este medio.

4.2.3 Técnicas

Con relación a las técnicas, se determinaron los medios y las herramientas necesarios, que muestran el camino a seguir con la finalidad de cumplir los objetivos propuestos; teniendo como base las más comunes, entre las cuales se anota la investigación bibliográfica especializada (libros, revistas, textos de referencia), la investigación empírica, la encuesta (a los familiares y a los pediatras) y la observación (participativa, no participativa y natural).

4.2.4. Instrumentos de recolección de datos

Para la realización de este trabajo de investigación y ante la falta de un instrumento que se hubiera aplicado para recolectar los datos, se han elaborado dos cuestionarios: uno dirigido a padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), y el otro dirigido a los médicos pediatras.

4.2.5. Creación del Cuestionario TEA – Padres de Familia

El cuestionario para padres consta de 37 preguntas con respuestas de opción múltiple, dicho cuestionario está dividido en 4 segmentos:

- a Datos Sociodemográficos,
- b Características del niño con TEA,
- c Detección del TEA
- d Diagnóstico del TEA.

4.2.6. Creación del Cuestionario TEA – Pediatras

El cuestionario para Pediatras, consta también de 37 preguntas con respuestas de selección múltiple y preguntas dicotómicas, el mismo que se encuentra dividido en 4 partes:

- a Características Sociodemográficas

- b Comportamiento de las Personas con TEA
- c Nivel de conocimiento sobre el TEA y
- d Opinión sobre formación de los pediatras y sobre la disponibilidad de recursos asistenciales relacionados a pacientes con TEA

4.3. VARIABLES

4.3.1 Variables Independientes

- Falta de capacitación especial de los Pediatras en el desarrollo de los niños alteraciones del neurodesarrollo.
- Falta de especialización en neurología pediátrica.
- Falta de especialización en psicología infantil.

4.3.2 Variable Dependiente

- Detección del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

4.4. DELIMITACIÓN DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

4.4.1 Delimitación Temática

La detección temprana del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y las limitaciones que tienen los médicos pediatras de la ciudad de Tarija, para identificar los factores que impiden que estos profesionales coadyuven en la evaluación oportuna del desarrollo y en la evaluación diagnóstica integral de los niños con Trastorno del Espectro Autista.

4.4.2 Delimitación Espacial

El presente trabajo de investigación, se desarrolló en la ciudad de Tarija, aun cuando la temática abarca todo el ámbito nacional.

4.4.3 Delimitación Temporal

El estudio abarcó la etapa comprendida entre los meses de octubre a diciembre de 2017, período de tiempo que ha sido determinado por la investigadora para llevar a cabo el presente trabajo de investigación.

4.5. POBLACIÓN Y MUESTRA

4.5.1 Población

La población de estudio está conformada por 79 profesionales pediatras y 18 familiares de pacientes con TEA.

4.5.2 Muestra

$$n = \frac{Z_{\alpha}^2 * N * p * q}{e^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

De donde resulta:

N = Total de la población de pediatras = 79

n = tamaño de la muestra requerida=?

$Z_{\alpha}^2 = 1.962$ (grado de confiabilidad de 95%) (Valor en tablas)

p = proporción esperada (en este caso 50% = 0.5)

q = 1 - p (en este caso 1-0.5 = 0.5)

e = precisión o margen de error (en este caso deseamos un 5% = 0,05).

$$n = \frac{3,8416 * 79 * 0,5 * 0,5}{0,0025(79) + 3,8416 * 0,5 * 0,5}$$

$$n = \frac{75,8716}{1,1579}$$

$$n = 65$$

Se realizó la encuesta a 65 pediatras y a 18 familiares de niños que manifiestan Trastorno del Espectro Autista

CAPÍTULO V

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos del trabajo de investigación que reflejan el análisis cuantitativo realizado al tema propuesto, exponiéndose en primera instancia los resultados de la encuesta realizada a los médicos Peditras y posteriormente a los responsables de las personas con Trastorno del Especto Autista, en función de los objetivos específicos establecidos.

Objetivo Específico N° 1 – Establecer si los médicos peditras se encuentran capacitados para realizar la detección temprana del Trastorno del Especto Autista – TEA.

5.1. ENCUESTA A PEDIATRAS

5.1.1 Características Socio-demográficas

Cuadro N° 1

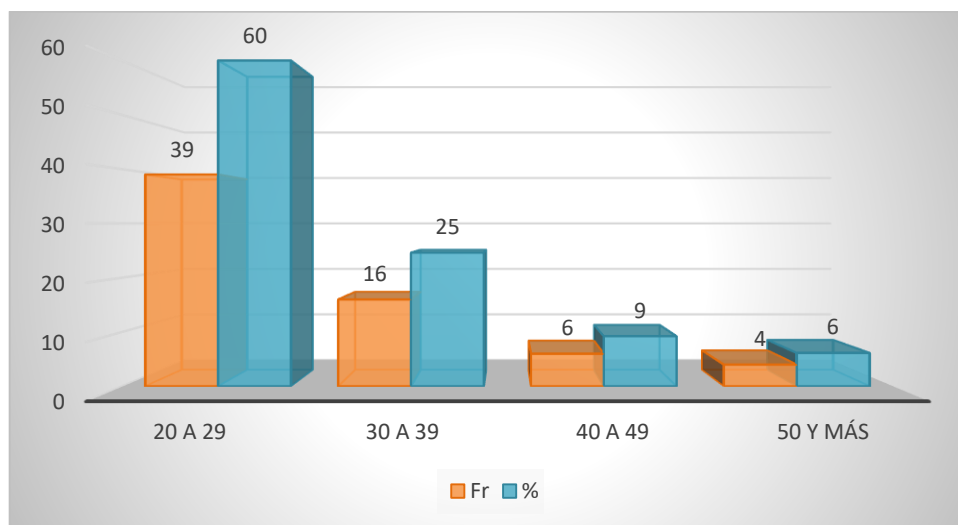
Características Sociodemográficas de los Médicos Peditras de la ciudad de Tarija

CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS										
Indicadores	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Edad	20-29		30-39		40-49		50-59		Total	
	39	60	16	25	6	9	4	6	65	100
Género	Femenino		Masculino						Total	
	32	49	33	51					65	100
Años de experiencia	1-5		6-10		11-15		20 o más		Total	
	45	69	12	18	4	6	4	6	65	100
Experiencias previas trabajando con pacientes TEA	SÍ		NO						Total	
	10	15	55	85					65	100
Pacientes con TEA atendidos en los últimos 6 meses (aproximadamente)	Ninguno		Menos o igual a 10 pacientes		Más de 10 pacientes				Total	
	59	91	6	9	0	0			65	100

Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

En este apartado, se identifican las características de los médicos especializados en Pediatría, en una población de 65 profesionales que prestan servicios en la ciudad de Tarija y en la que se hace evidente la paridad que existe entre profesionales hombres y mujeres que se dedican a esta especialidad de la medicina infantil y preadolescente, con énfasis en la edad de los médicos y en los años de experiencia en la profesión, aspectos que deberían tener una correlación directa con las capacidades desarrolladas para detectar los síntomas de esta condición, toda vez que se insiste en la experiencia previa que tienen los pediatras en el trabajo desarrollado con pacientes con Trastorno del Espectro Autista, así como la relación que uvieron estos profesionales en la atención a pacientes con TEA durante los últimos seis meses de consultas.

Gráfico N° 1
Grupo de edades de los profesionales en Pediatría de la ciudad de Tarija

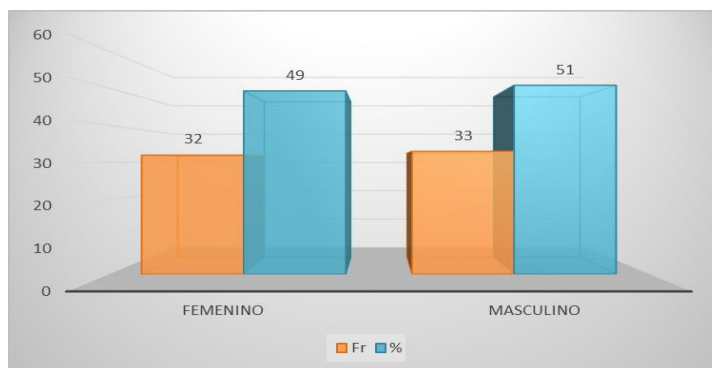


Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

Aproximadamente 2/3 de los Pediatras que trabajan en la ciudad de Tarija son profesionales jóvenes que no sobrepasan los 29 años de edad, lo que implicaría que no tienen más de dos o tres años de experiencia profesional en el área de Pediatría si se deducen los aproximadamente 7 años de formación profesional y los 3 años de especialidad.

Un 25% de los profesionales de la muestra tiene entre 30 y 39 años de edad; 6 de ellos tienen entre 40 y 49 años de edad y, 4 profesionales con más de 50 años de edad, lo que muestra una mayor cantidad de años de experiencia en el área pediátrica, en este segmento, aunque estos años no refieren experiencia en el manejo de trastornos neurocerebrales.

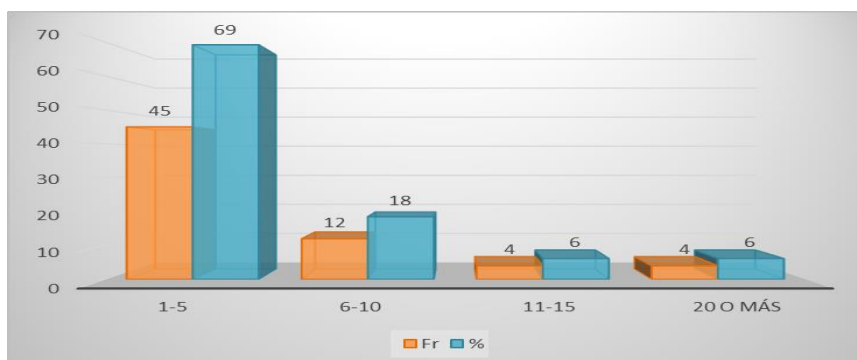
Gráfico N° 2
Profesionales Pediatras por Género.



Fuente: Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

En este gráfico debe destacarse la paridad que muestran los pediatras hombres y mujeres que prestan servicios en la atención médica a la infancia, notándose una diferencia casi imperceptible en los varones, respecto de las mujeres profesionales en el área pediátrica.

Gráfico N° 3
Años de experiencia de los Pediatras.



Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

Los datos del Gráfico N° 3 dan cuenta que un poco más de 2/3 de los profesionales en Pediatría (69% de los pediatras encuestados; es decir, 45 de 65) cuentan con una experiencia de entre 1 y 5 años, lo que muestra la presencia de profesionales muy jóvenes en el campo de la Pediatría.

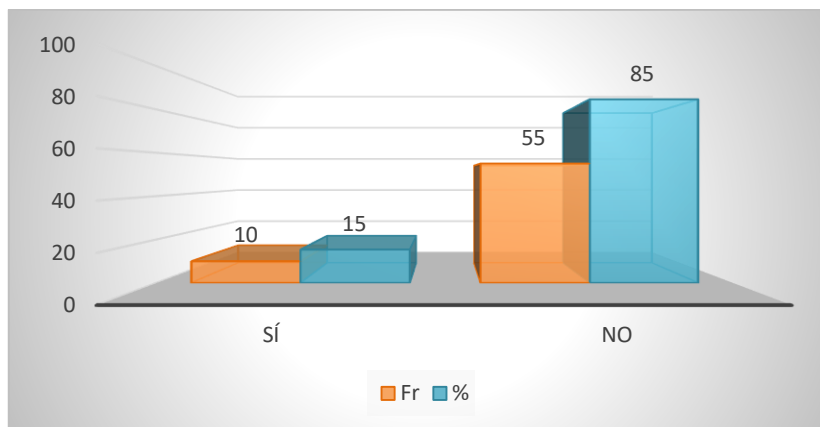
El 31% de los profesionales pediatras restante tiene entre 6 y 10 años de experiencia (18%); el 6% entre 11 y 15 de experiencia profesional y otro porcentaje similar del 6% cuenta con más de 20 años de experiencia en el área de Pediatría.

Primer objetivo específico

Establecer si los médicos pediatras se encuentran capacitados para realizar la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista.

Gráfico N° 4

Experiencia con pacientes con TEA, según reporte de los médicos pediatras de la ciudad de Tarija

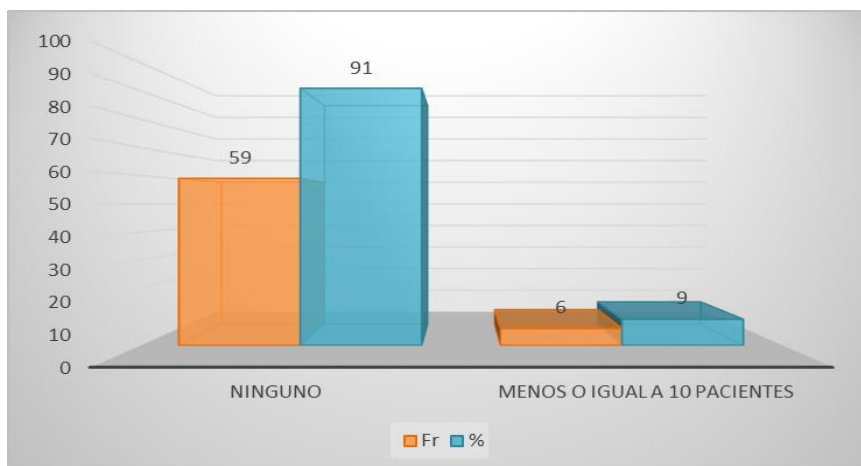


Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

Los datos del Gráfico N° 4, dan cuenta que el 85% de los profesionales en Pediatría de la ciudad de Tarija no habría tenido experiencias previas con Trastorno del Espectro Autista y solamente un 15% manifestó haber tenido experiencias al trabajar con pacientes que manifiestan este tipo de Trastorno, lo que muestra las dificultades a las que deben exponerse los padres de familia para atender a sus hijos con esta condición.

Gráfico N° 5

Pacientes con TEA atendidos en los últimos 6 meses



Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

Los datos del Gráfico N° 5 dan cuenta que casi la totalidad de los pediatras encuestados (91%), no atendió a ningún paciente con TEA durante los últimos 6 meses, notándose que solamente 6 pediatras de 65 manifestaron haber atendido a 10 pacientes que manifiestan esta condición.

5.1.2. Comportamiento de las personas con TEA

A continuación se presentan datos sobre casos que refieren el comportamiento observado en los niños con TEA y que fueron reportados por el 9% de los Pediatras que atendieron a seis (6) niños(as) que expusieron este síndrome, con énfasis en la presentación de la siguiente sintomatología: i) alteraciones de la comunicación no verbal; ii) anomalías en el contacto visual y/o el lenguaje corporal; iii) expresiones faciales; iv) fallas en la interacción social; v) limitaciones en la empatía emocional; vi) dificultades de adaptación; vii) problemas de audición o visión; viii) desinterés por el medio; ix) ausencia de lenguaje, x) dificultades para compartir juegos imaginarios; xi) hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales y otras manifestaciones características del Trastorno del Espectro Autista

Cuadro N° 2

Comportamiento observado en las personas con TEA

COMPORTAMIENTO OBSERVADO EN LAS PERSONAS CON TEA								
Indicadores	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Alteración marcada en el uso de la comunicación no-verbal	Sí		No		No lo sé		Total	
	51	78	5	8	9	14	65	100
Fallo en el desarrollo de interacciones sociales adecuadas para su edad	Sí		No		No lo sé		Total	
	10	15	0	0	55	85	65	100
Limitación de muestras espontáneas de emoción	Sí		No		No lo sé		Total	
	5	8	5	8	55	85	65	100
Limitación en la empatía emocional o social	Sí		No		No lo sé		Total	
	7	11	3	5	55	85	65	100
Dificultad para adaptar la conducta a varios contextos sociales	Sí		No		No lo sé		Total	
	9	13	1	2	55	85	65	100
Impresión de que el niño pueda tener problemas de audición o visión	Sí		No		No lo sé		Total	
	10	15	0		55	85	65	100
Falta de interés en el medio que lo rodea	Sí		No		No lo sé		Total	
	8	12	2	3	55	85	65	100
Dificultades para compartir un juego imaginativo	Sí		No		No lo sé		Total	
	9	13	1	2	55	85	65	100
Ausencia de lenguaje en todos los casos	Sí		No		No lo sé		Total	
	6	9	4	6	55	85	65	100
Movimientos estereotipados	Sí		No		No lo sé		Total	
	4	6	6	9	55	85	65	100
Respuestas evasivas a determinados sonidos o lecturas	Sí		No		No lo sé		Total	
	5	8	5	8	55	85	65	100
Hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales	Sí		No		No lo sé		Total	
	7	11	3	5	55	85	65	100
Intereses muy restringidos que son anormales por su intensidad o focalización	Sí		No		No lo sé		Total	
	4	6	6	9	55	85	65	100
Adherencia inflexible a rutinas	Sí		No		No lo sé		Total	
	5	8	5	8	55	84	65	100

Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Cuadro N° 3

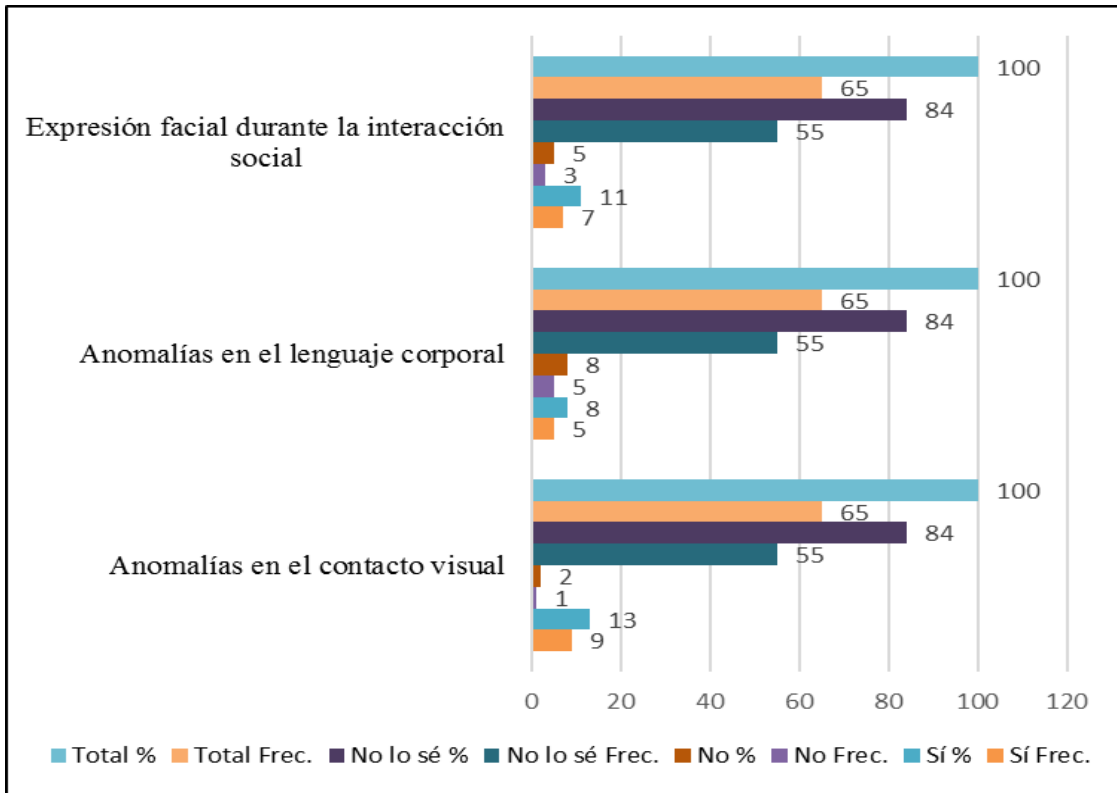
Alteración marcada en el uso de la Comunicación no Verbal

Manifestaciones	Sí		No		No lo sé		Total	
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
Anomalías en el contacto visual	9	13	1	2	55	84	65	100
Anomalías en el lenguaje corporal	5	8	5	8	55	84	65	100
Expresión facial durante la interacción social	7	11	3	5	55	84	65	100

Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

Gráfico N° 6

Alteración marcada en el uso de la Comunicación no verbal

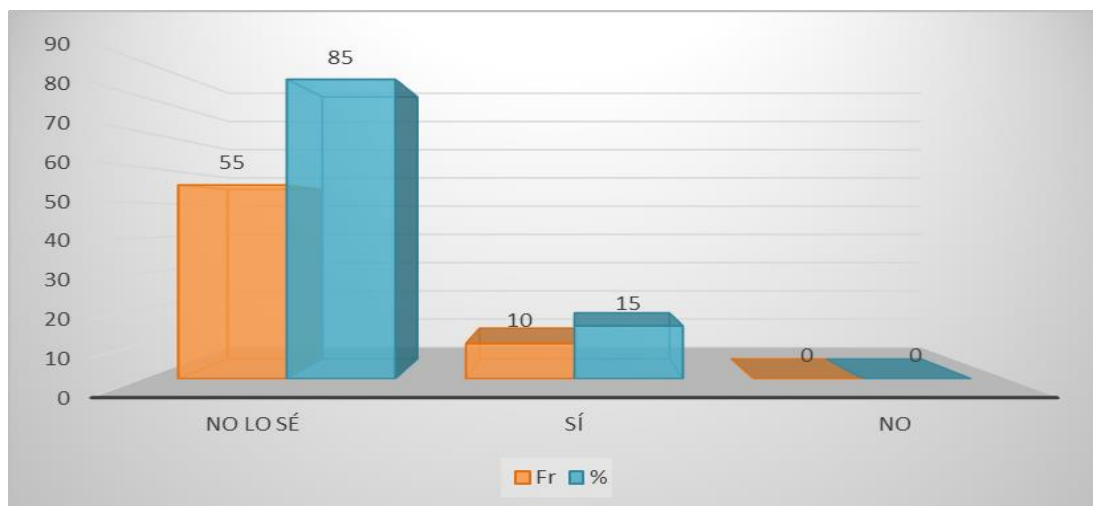


Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos que refiere el gráfico precedente, el 13% de los médicos pediatras que atendieron a los niños con Trastorno del Espectro Autista manifestó que estos presentaron anomalías en el contacto visual y en el lenguaje corporal, así como alteraciones en la expresión facial, aspectos característicos de esta condición que limitan las posibilidades que tienen estos niños para desarrollar un mejor proceso de interacción social, aunque el 65% de los médicos pediatras no pudo responder a esta pregunta, reafirmando la idea de que estos profesionales no tuvieron la oportunidad de atender a niños con Trastorno del Espectro Autista.

Gráfico N° 7

Fallo en el desarrollo de interacciones sociales adecuadas para su edad



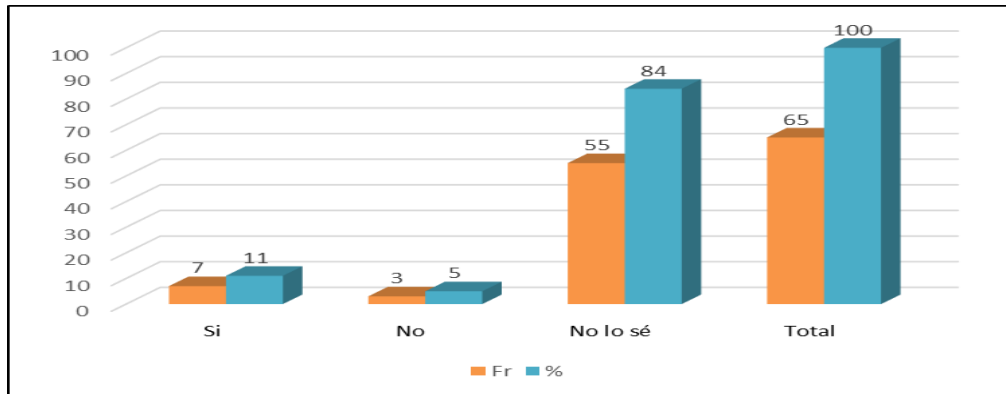
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Todos los pediatras que atendieron niños con TEA refirieron la presencia de fallos en las interacciones sociales de los niños con sus similares, con consecuencias en la alteración de sus procesos de socialización, aunque debe destacarse que el 85% de los médicos pediatras encuestados, respondió que no pudo detectar anomalías en las interacciones sociales desarrolladas por estos niños, como consecuencia de no haber atendido a niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

Farrell (2013:10), sostiene los datos que se extraen, al clasificar a los fallos en las interacciones sociales dentro de los indicadores tardíos: la incapacidad de estos niños para sostener una conversación, así como la incapacidad para hacer amistades y las dificultades del habla, aspectos que inciden negativamente en el desarrollo de los niños que poseen limitaciones para interrelacionarse e interactuar con los demás.

Gráfico N° 8

Limitación de muestras espontáneas de emoción a la hora de compartir intereses, Actividades o juegos con otras personas



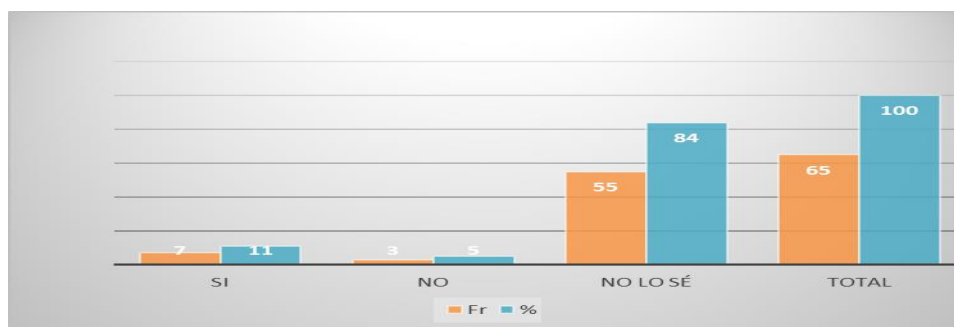
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos que se presentan en el Gráfico N° 8 anterior, siete médicos pediatras del total de la muestra determinada (7 de 65 pediatras), observaron a niños(as) con Trastorno del Espectro Autista y afirmaron que éstos manifestaron limitaciones en las muestras espontáneas de emoción, en tanto a que 3 de ellos, no lo notaron.

Por otra parte se evidencia que la mayor parte de los médicos pediatras que fueron encuestados y que equivalen al 84% del total de la muestra, no respondieron a esta pregunta debido a que no atendieron a niños con Trastorno del Espectro Autista.

Gráfico N° 9

Limitaciones de empatía emocional o social de los niños con TEA



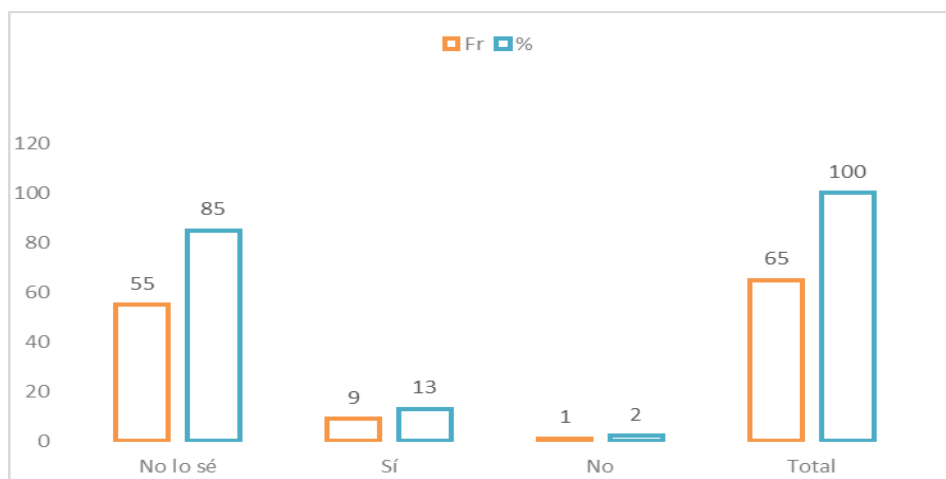
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos obtenidos, siete (7) de los 10 médicos pediatras que trataron a niños con Trastorno del Espectro Autista, observaron que éstos presentan limitaciones respecto de la empatía emocional o social, lo que demuestra que la empatía del niño con este tipo de Trastorno, queda afectada por las limitaciones que manifiesta en sus procesos de comunicación.

Tres de los 10 médicos restantes que atendieron a niños con este tipo de Trastorno, no detectaron ninguna anomalía en este aspecto, observándose por otra parte que, el 84% de la muestra (55 de 65 médicos pediatras), no pudo detectar estas sintomatologías, debido a su poca experiencia en el manejo y atención a los niños con Trastorno del Espectro Autista.

Gráfico N° 10

Dificultades para adaptar la conducta a varios contextos sociales



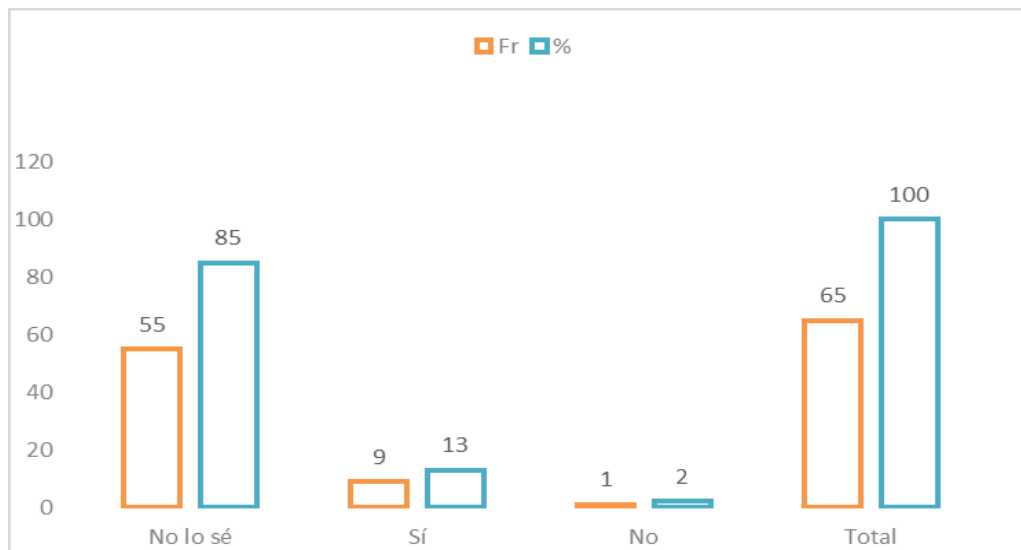
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Nueve de los 10 médicos pediatras que trataron a niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) detectaron las dificultades que presentan estos niños para adaptar su conducta a los diversos contextos en los que les toca desempeñarse y vivir, sin embargo, uno de los médicos que interactuó con estos pacientes no lo detectó. Por otra parte, el 85% de los médicos pediatras restantes (55 de 65 profesionales de la pediatría), no tuvo la oportunidad de atender a niños con Trastorno del Espectro Autista.

Y es que las dificultades de adaptación de los niños con Trastorno del Espectro Autista derivan en alteraciones en la socialización, la comunicación y la imaginación, así como en las dificultades conductuales recurrentes que se traducen en expresiones de enojo e irritación y la ausencia de determinadas habilidades sociales.

Gráfico N° 11

Impresión de problemas de audición o visión que pudiera tener el niño con TEA

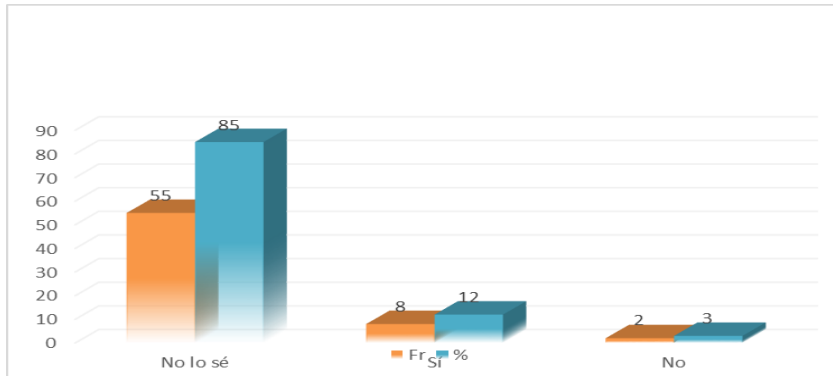


Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a lo que puede observarse en el gráfico precedente, 9 de los 10 médicos pediatras que atendieron a niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), manifestaron que sus pacientes presentaban problemas auditivos y visuales; y 1 de ellos no se percató de estas dificultades en sus pacientes, sin embargo, la falta de relación de un gran sector de médicos pediatras con niños que manifiestan TEA, dan cuenta que el 85% de estos profesionales encuestados (55 de 65), se vio imposibilitado de responder esta pregunta, debido a que nunca atendieron a niños a los que se les hubiera diagnosticado este tipo de trastorno.

Gráfico N° 12

Falta de interés del paciente con TEA, con el medio que lo rodea



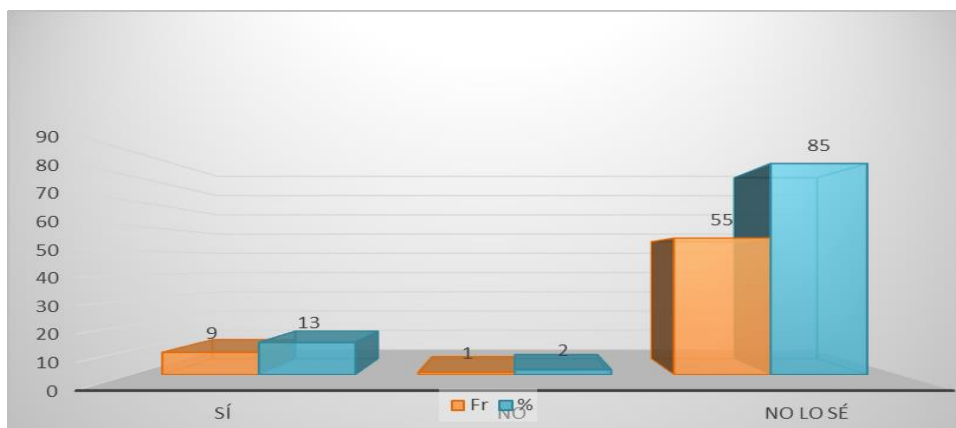
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los datos que se exponen en el gráfico precedente, dan cuenta que, 8 de los 10 pediatras que trataron a pacientes con Trastorno del Espectro Autista, expresaron que este tipo de pacientes, manifiestan falta de interés en el medio que los rodea, aunque los otros dos médicos restantes no lo notaron.

Por otra parte, el 85% de los médicos pediatras restantes de la muestra encuestada, no pudieron manifestarse respecto de esta pregunta de la encuesta, al no haber tenido oportunidad de haber interactuado con este tipo de pacientes..

Gráfico N° 13

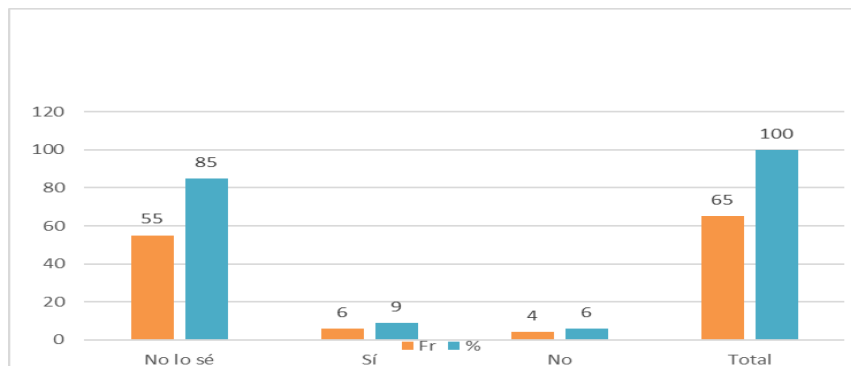
Dificultades para compartir un juego imaginativo



Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

De acuerdo a lo que puede observarse, nueve de los diez médicos pediatras que trataron a niños con autismo observaron que los pacientes que presentan esta condición, manifestaron dificultades para compartir un juego imaginativo, lo que demuestra que existe una afectación en la flexibilidad e imaginación de estos niños. Uno de los pediatras respondió que no pudo observar esta dificultad, aunque como era de suponer, los 55 médicos pediatras restantes, no respondieron a esta pregunta formulada, al no haber desarrollado competencias en el manejo de pacientes con este tipo de Trastorno.

Gráfico N° 14
Ausencia de lenguaje en todos los casos



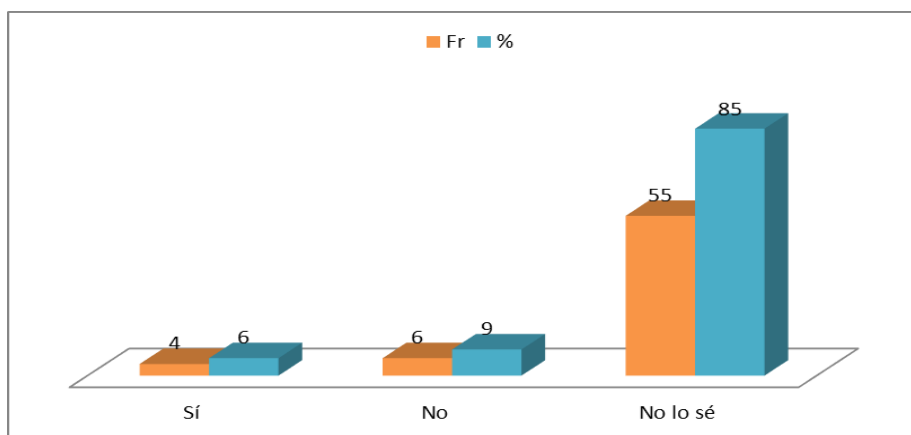
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Seis de los 10 pediatras que interactuaron con niños con TEA, observaron la ausencia de lenguaje en todos los casos que tuvieron la oportunidad de atender, constituyéndose ésta en una de las principales preocupaciones de los padres de familia y en una de las manifestaciones más usuales de esta condición que refiere la falta de habla de los pacientes con este síndrome. Por otra parte, 4 de los 10 médicos pediatras respondieron que no hubo ausencia del lenguaje en los casos que atendieron. El 85% de los pediatras no pudo responder a esta pregunta, debido a la falta de práctica en la atención a niños con diagnóstico del TEA.

La comunicación, los aspectos sensoriales, problemas de conducta, la reciprocidad social, la inflexibilidad y la rigidez, son quizá los factores más determinantes en el diagnóstico del autismo, aunque probablemente lo que más angustia a las familias que reciben el

diagnóstico sea: ¿cuándo hablará mi hijo? y ¿cuándo tendrá un comportamiento normal? Y es que comunicación y conducta son quizá los aspectos más visibles en un primer momento. No obstante, la no comunicación genera muchos de los problemas de conducta, y a su vez una gran frustración en el niño y la familia. (Comin D. , 2015:3)

Gráfico N° 15
Movimientos estereotipados o uso repetitivo de objetos o del lenguaje



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

El 6% de los pediatras manifestó que los 4 niños con Trastorno del Espectro Autista a los que ellos trataron, evidenciaron estereotipias motoras y ecolalia; sin embargo, 9% de los médicos pediatras manifestó que los 6 niños con TEA a los que ellos trataron no presentaron tales síntomas. Por otra parte, el 85% de los pediatras restantes (55 de 65 profesionales), respondió con un “No lo sé” a esta pregunta del cuestionario, al no haber tratado nunca antes con niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

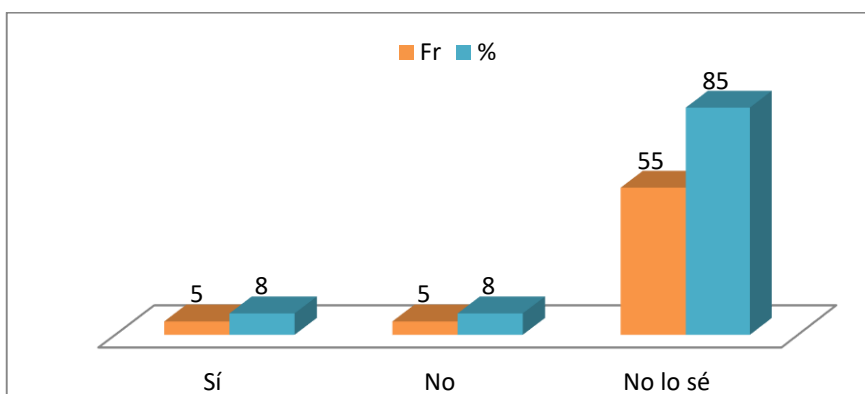
Cuando se habla de movimientos estereotipados, se hace referencia a aquellos que pueden manifestarse por un período determinado de tiempo, pueden variar o no; son repetitivos y su duración también es cambiante. Agitar las manos, girar el cuello hacia los costados o hacia adelante y atrás, golpearse alguna parte de cuerpo, o incluso morderse a sí mismo o a un objeto, constituyen movimientos comunes que manifiestan los niños con Trastorno del Espectro Autista.

Al respecto, debe entenderse que una característica del Trastorno del Espectro Autista, es la tendencia de llevar a cabo actividades de poco alcance de manera repetitiva, como dar vueltas o realizar movimientos rítmicos con el cuerpo (el aletear con los brazos se constituye en una de estas manifestaciones propias de esta condición).

Y cuando se habla de ecolalia, se hace referencia a la repetición de ciertas palabras o frases que otra persona dice, ya sea inmediatamente después de pronunciarlas o más adelante. En cierto modo, la ecolalia es considerada una parte normal en la adquisición del lenguaje en los niños muy pequeños. Sin embargo, los niños con autismo podrían recurrir a ella con más frecuencia y utilizarla a lo largo de sus años de adolescencia y en la edad adulta

Gráfico N° 16

Respuestas evasivas a determinados sonidos o lecturas

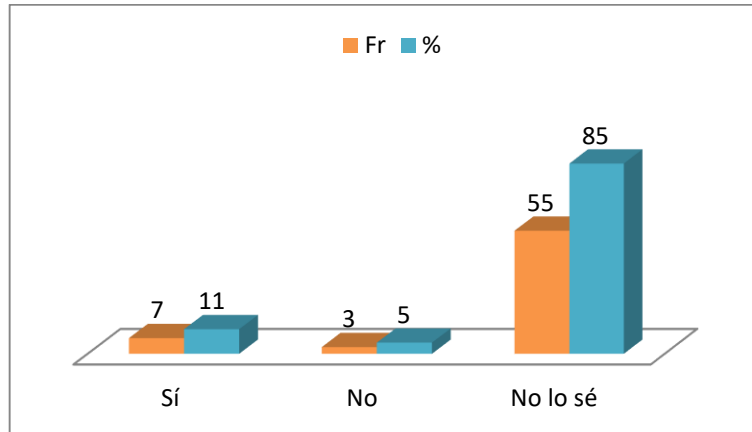


Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Al tratar a cinco pacientes con Trastorno del Espectro Autista, los pediatras observaron que estos niños presentaban respuestas evasivas a determinados sonidos o lecturas. En otro porcentaje similar de casos con el mismo síndrome, los médicos pediatras que los trataron no observaron que se presentara esta conducta en sus pacientes. El 85% de los pediatras restantes manifestó no tener una respuesta al respecto, debido a que en su actividad profesional no trataron con niños con Trastorno del Espectro Autista, lo que los excluye de opinar al respecto. En todo caso, se reafirma las limitaciones que tienen los médicos pediatras para intervenir en el tratamiento del Trastorno del Espectro Autista.

Gráfico N° 17

Hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales



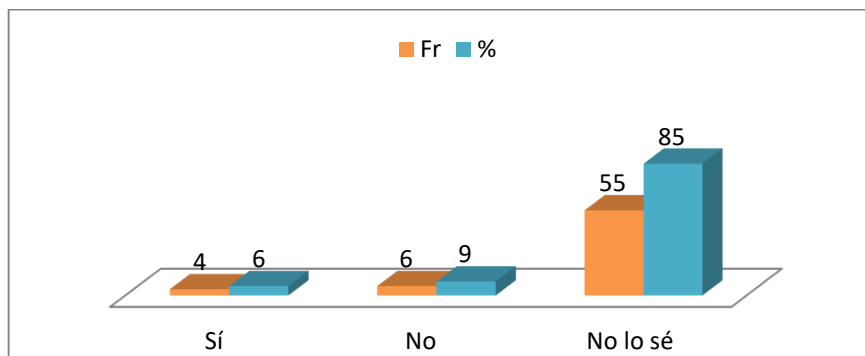
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos presentados por los médicos pediatras, 7 de los 10 niños con Trastorno del Espectro Autista, a los que tuvieron la oportunidad de atender, presentaron reacciones anómalas a los estímulos sensoriales que les fueron realizados, en tanto que, 3 de ellos no los presentaron, lo que implicaría que la mayor parte de los niños que fueron auscultados por estos profesionales manifiestan desintegración sensorial.

Por otra parte, 55 de los 65 médicos pediatras que forman parte de la muestra de estudio (84%), manifestaron que no conocían estas manifestaciones, debido a que no tuvieron la oportunidad de atender a niños con Trastorno del Espectro Autista.

Gráfico N° 18

Intereses muy restringidos que son anormales por su intensidad o focalización

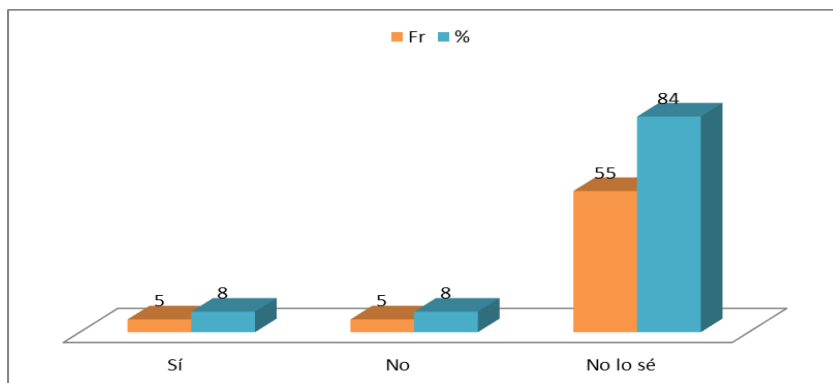


Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los pediatras que atendieron a niños con Trastorno del Espectro Autista manifestaron que 4 de los 10 niños tratados presentaron limitaciones para actuar con espontaneidad en ocasiones en las que debían interrelacionarse con otras personas o interactuar a través del juego con otros niños. Seis (6) de los 10 niños a los que atendieron no manifestaron estas tendencias. De hecho, una de las características fundamentales de los niños con Trastorno del Espectro Autista es la ausencia de juego social, lo que permitiría explicar las limitaciones que presentan los niños para participar del juego o para lograr un proceso de adaptación que les permita interrelacionarse con los demás.

Por otra parte, 55 de los 65 pediatras que fueron encuestados manifestaron su desconocimiento con estas manifestaciones, corroborándose el hecho de que el 85% de los pediatras que fueron encuestados no ha tenido la oportunidad de atender ningún caso en el que se hubiera manifestado Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Gráfico N°19
Adherencia inflexible a rutinas



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

En opinión de los pediatras que tuvieron contacto con niños con Trastorno del Espectro Autista, a través de la consulta, 5 de los 10 niños presentaban conductas de adherencia inflexible a rutinas, en tanto que una cantidad similar de niños con Trastorno del Espectro Autista no manifestaron estas conductas. El 84% de los pediatras restantes no manifestaron ninguna opinión al respecto, debido a la nula experiencia en el tratamiento de pacientes que manifiestan este tipo de trastorno.

De acuerdo a la versión más reciente del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales, los Trastornos del Espectro Autista se caracterizan por la presencia de patrones repetitivos y restrictivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan con al menos dos de los siguientes indicadores:

- a. Movimientos motores, objetos o discurso estereotipado o repetitivo;
- b. Insistencia en que todo sea igual siempre, adherencia inflexible a rutinas o patrones ritualizados de conductas verbales o no verbales;
- c. Fijación altamente restrictiva en intereses que son anormales en intensidad o concentración;
- d. Hiper o hiporreactividad a información sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del ambiente. (Alonso, 2015:5)

5.1.3. Nivel de conocimiento de los Médicos Pediatras

Cuadro N° 4

Niveles de conocimiento que manifiestan los Pediatras, respecto del Trastorno del Espectro Autista

Nivel de conocimiento de los pediatras sobre el TEA								
Indicadores	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Los síntomas deben de estar presentes en estadios precoces del desarrollo	Sí		No				Total	
	43	66	22	34			65	100
Alteración clínicamente significativa en el funcionamiento social, laboral u otras áreas	Sí		No				Total	
	56	86	9	14			65	100
El autismo es esquizofrenia infantil	Sí		No				Total	
	0	0	65	100			65	100
El autismo es una condición asociada a la vacunación	Sí		No				Total	
	0	0	65	100			65	100
El autismo es un trastorno del neurodesarrollo	Sí		No				Total	
	49	75	16	25			65	100
Puede el autismo estar asociado con discapacidad intelectual	Sí		No				Total	
	63	97	2	3			65	100
Puede el autismo estar asociado a epilepsia	Sí		No				Total	
	60	92	5	8			65	100
El momento en que se diagnostica TEA a un paciente no relevante	Cierto		Falso				Total	
			65	100			65	100
El diagnóstico de TEA es básicamente clínico	Cierto		Falso				Total	
	63	97	2	3			65	100
No se puede diagnosticar TEA antes de los 6 años	Cierto		Falso				Total	
	45	69	20	31			65	100
El TEA se diagnostica a través de pruebas de imagen	Cierto		Falso				Total	
	15	23	50	77			65	100
Qué profesional debe ser responsable de la detección temprana del TEA	Pediatra/Médico Gral.		Psiquiatra Neurólogo		Psicólogo		Total	
	22	34	18	28	25	38	65	100

Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

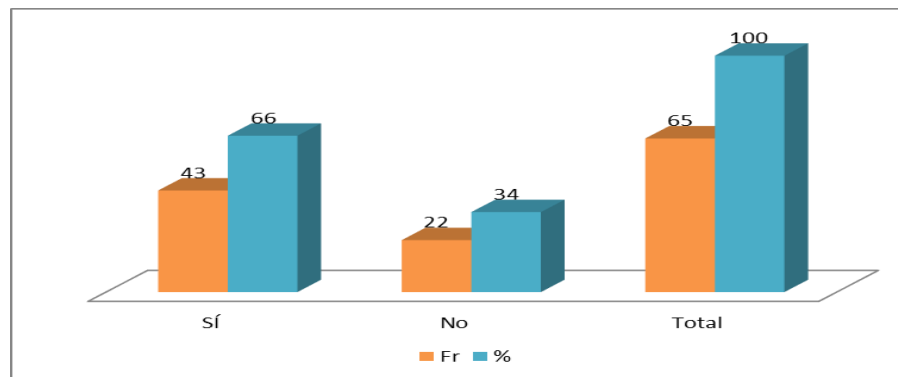
Los datos que se insertan en el cuadro N° 4 resumen el nivel de conocimiento que manifestaron los 65 pediatras que forman parte de la muestra, a los que se realizaron preguntas referidas a:

- ✓ La sintomatología del Trastorno del Espectro Autista
- ✓ Las alteraciones clínicas significativas del TEA
- ✓ El autismo y su relación con la esquizofrenia infantil
- ✓ El Autismo como un trastorno del neurodesarrollo

Y otras variables que se detallan y explican a través de los gráficos y comentarios que se exponen a continuación, además del nivel de conocimiento que tienen los médicos pediatras respecto del Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Gráfico N° 20

Presencia de síntomas en estadios precoces del desarrollo



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

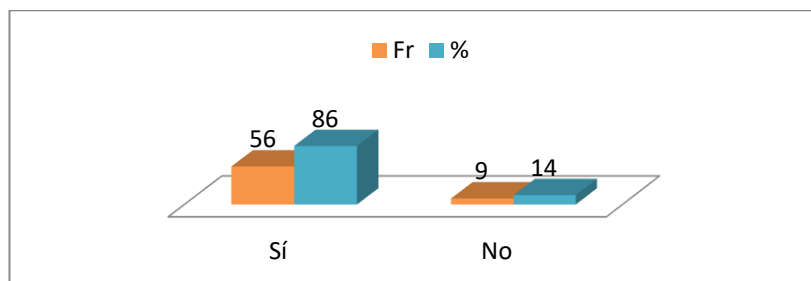
Los datos que se insertan en el gráfico precedente dan cuenta que 2/3 de los pediatras encuestados manifestaron que los síntomas del Trastorno del Espectro Autista se presentan en estadios precoces del desarrollo, es decir, entre los 18 y los 24 meses de edad, en tanto que 1/3 de la muestra restante manifestó su disconformidad con las respuestas expuestas por sus antecesores, indicando que los síntomas del TEA no se presentan en las edades más tempranas del desarrollo de las personas.

Los trastornos del Espectro Autista (TEA) comprenden un grupo heterogéneo de trastornos, tanto en su etiología como en su presentación clínica que se inician en la infancia y duran toda la vida, teniendo en común la afectación en la comunicación social y la presencia de patrones repetitivos y restrictivos de la conducta.

La detección precoz del TEA es fundamental, ya que está íntimamente ligada a la evolución clínica. Constituye el rol fundamental de los profesionales de la Atención Primaria, detectar signos precoces de TEA mediante el seguimiento del desarrollo del niño, el conocimiento de los signos de alerta específicos y el uso de instrumentos de cribaje. No existe ninguna prueba biológica que diagnostique TEA y el diagnóstico es eminentemente clínico.

La detección precoz de TEA y la instauración de un programa de tratamiento temprano, en todos los entornos en los que vive el niño, mejora el pronóstico de los síntomas del autismo, las habilidades cognitivas y la adaptación funcional a su entorno. (Hervás Zúñiga, Balmaña, & Salgado, 2017:3)

Gráfico N° 21
Síntomas que generan una alteración clínicamente significativa
en el funcionamiento social, laboral u otras áreas



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos que presenta el gráfico anterior, el 86% de los pediatras encuestados expresó que los síntomas del Trastorno del Espectro Autista generan una alteración clínicamente significativa en el funcionamiento social de las personas que manifiestan esta condición, aunque el 14% de los pediatras restantes manifestó lo contrario respecto de las alteraciones que presentan los niños que con TEA en el funcionamiento social.

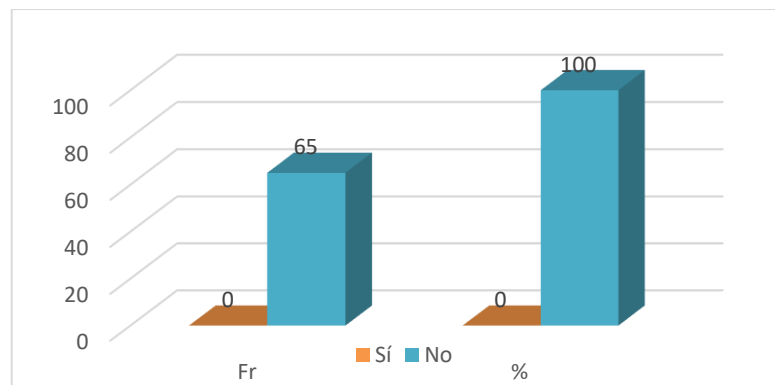
En todo caso, las respuestas proporcionadas por 56 de los 65 médicos encuestados, respecto de que el Trastorno del Espectro Autista genera una alteración clínicamente significativa en el funcionamiento social, coincide con lo que establecen Hervás et.al., cuando afirman que el TEA es un trastorno del neurodesarrollo de origen neurobiológico al inicio de la infancia, que afecta el desarrollo de la comunicación social, como de la conducta, con la presencia de comportamientos e intereses repetitivos y restringidos. Presenta una evolución crónica, con diferentes grados de afectación. Adaptación funcional y funcionamiento en el área del lenguaje y desarrollo intelectual, según el caso y el momento evolutivo. (Hervás Zúñiga, Balmaña, & Salgado, 2017:3, pág. 4)

De hecho, el Trastorno del Espectro Autista exterioriza deficiencias de reciprocidad socio-emocional que pueden presentarse desde aproximaciones sociales anormales y fracaso para mantener una conversación bidireccional, a una disminución para compartir intereses o emociones, hasta una falta total en la iniciación de la interacción social.

Manifiestan además, graves dificultades en la comunicación no verbal que se presentan en la interacción social; y que va desde una baja integración de la comunicación verbal y no verbal, manifestada por el contacto ocular y el lenguaje corporal, a déficits en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta una completa falta de expresión facial y gestual. (Hervás Zúñiga, Balmaña, & Salgado, 2017:3, pág. 5)

Gráfico N° 22

¿El autismo es esquizofrenia infantil?



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

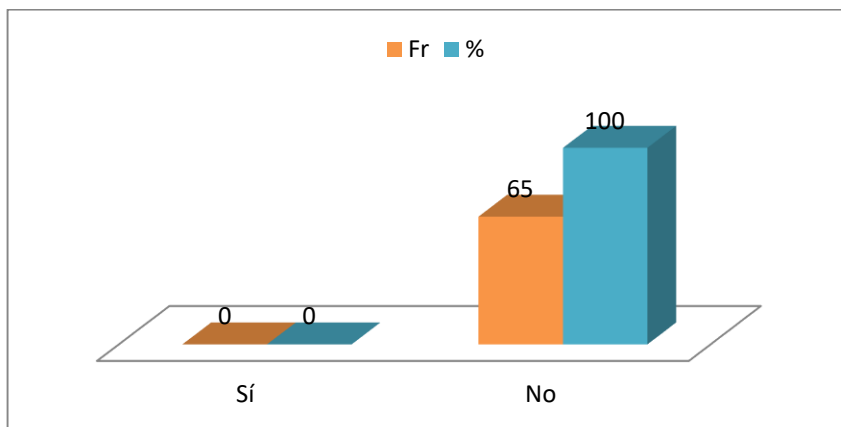
Verificadas las respuestas obtenidas a través del gráfico anterior, se establece que todos los pediatras que fueron encuestados reconocen que el autismo no es esquizofrenia infantil, aunque inicialmente puede presentar la misma sintomatología, lo que nos muestra que los médicos pediatras tienen un conocimiento adecuado sobre esta condición.

Equivocadamente, algunos niños con signos negativos-catatonía de la esquizofrenia, pero que aún no han desarrollado alucinaciones o pensamiento desorganizado, pueden recibir el diagnóstico de TEA, aunque un poco forzado, dado que en ellos no se observarán patrones restrictivos de conducta o alteraciones sensoriales que sí pueden observarse en los niños con TEA.

Esto conduce a dos errores generales: error de diagnóstico autismo y error de diagnóstico de catatonía. (Orellana Ayala, 2017:5)

Gráfico N° 23

¿El autismo es una condición asociada a la vacunación?

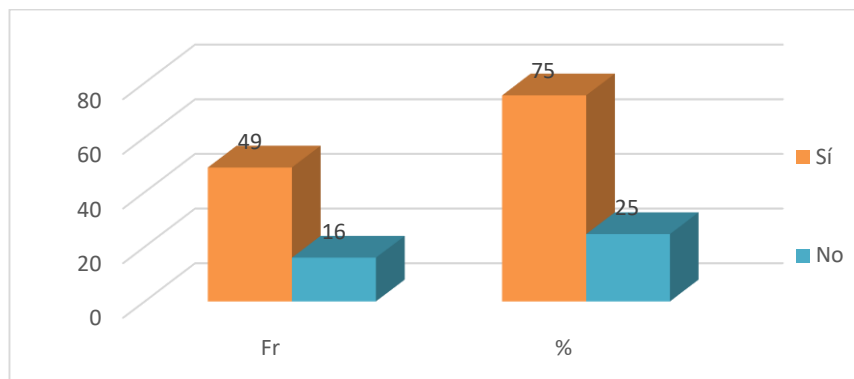


Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

La totalidad de los pediatras encuestados manifiesta que el autismo no es una condición asociada a la vacunación, aspecto que se considera muy importante, toda vez que realizar una correlación basada en las coincidencias entre la edad de observación de la sintomatología y la administración de las vacunas genera el riesgo de que las personas dejen de vacunar a sus hijos por temor a adquirir un trastorno de esta naturaleza, rompiéndose la inmunidad que debe otorgarse al grupo.

La revista médica “The Lancet” decidió retirar el polémico estudio de Andrew Wakefield publicado en 1998, que relacionaba la administración de la vacuna SPR (conocida como triple vírica, contra sarampión, pareras y rubeola), con la aparición del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en niños. El trabajo, criticado por muchos otros profesionales médicos, fue el principal ariete del creciente colectivo “antivacunas” para poner en duda cualquier dato sobre su seguridad o eficacia. Su retirada, sin embargo, no tuvo ni de lejos el mismo impacto que su publicación, ya que incluso, muchos años después, la tesis de Wakefield sigue vigente, como demuestra una nueva investigación publicada en la revista JAMA Pediatrics, que señala que los niños con autismo y sus hermanos menores son significativamente menos propensos a vacunarse que la población general (Villarreal, 2018:6).

Gráfico N° 24
¿El autismo es un trastorno del neurodesarrollo?



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los datos que se exponen en el gráfico anterior dan cuenta que $\frac{3}{4}$ partes de los pediatras encuestados manifestaron que el autismo se constituye en un trastorno del neurodesarrollo. El resto de estos profesionales (16 de 65 médicos) manifiesta que no debe considerarse al autismo como un trastorno del neurodesarrollo.

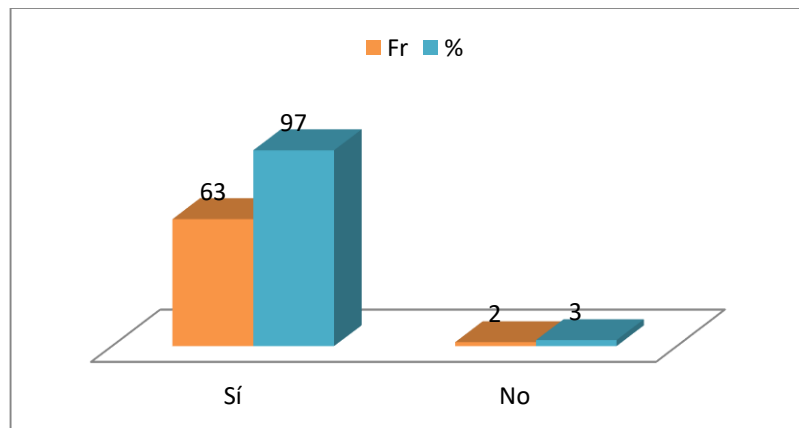
Para reafirmar las respuestas que proporcionan los pediatras que relacionan al TEA con un trastorno del neurodesarrollo, cumple manifestar que existen varios tipos de Trastornos del Neurodesarrollo, que aparecen como un “continuum” y que son: la discapacidad

mental, el retraso global del desarrollo, el Trastorno del Espectro Autista, los Trastornos de la Comunicación, el Trastorno por Déficit de atención con hiperactividad, los Trastornos Específicos del Aprendizaje, los Trastornos Motores y otros Trastornos del Neurodesarrollo. La clasificación de dichos trastornos mentales se realiza a partir de manuales como el DSM (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría APP) que proporciona descripciones de las categorías diagnósticas.

El DSM-IV, publicado en 1994, definía el autismo y sus trastornos asociados como “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD). En el DSM-5 (2013) esta definición ha sido sustituida por el término “Trastornos del Espectro Autista” (TEA), que ha sido incluido a su vez dentro de una categoría más amplia de “trastornos del neurodesarrollo” (Smartia, 2017:5)

Gráfico N° 25

¿El autismo está asociado a discapacidad intelectual?



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

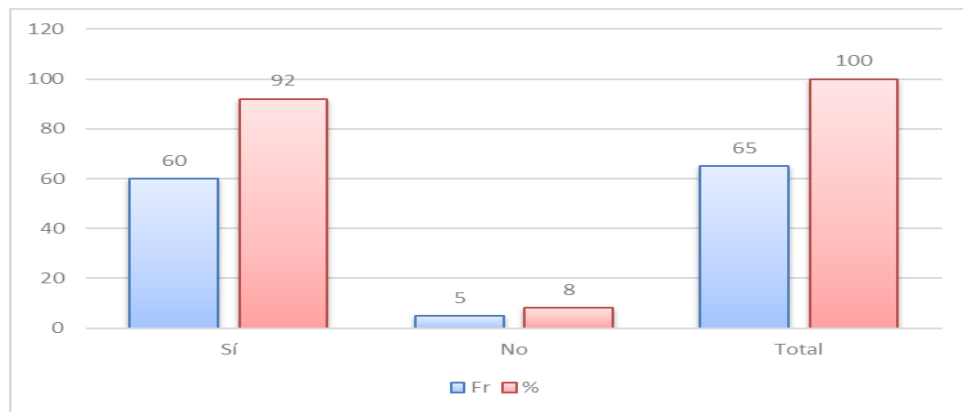
Los datos precedentes dan cuenta que, el 97% de los pediatras indica que el Trastorno del Espectro Autista puede estar asociado a discapacidad intelectual, aunque el 3% respondió que el TEA no presenta una correlación con una discapacidad intelectual.

Expertos en estos temas afirman que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y la Discapacidad Intelectual (DI) están relacionados. Tal parece que la Discapacidad

Intelectual es más prevalente en el Autismo que el Autismo en la Discapacidad Intelectual. Y es que el Autismo impacta en todo el aprendizaje.

En cuanto a la afectación de la capacidad cognitiva, la discapacidad intelectual entre personas con TEA es del 70% (30% con discapacidad cognitiva moderada y un 40% con discapacidad cognitiva grave a profunda), mientras que un 30% de los sujetos muestran un Cociente Intelectual (CI) normal o incluso superior. (Chakrabarti S., 2010:15)

Gráfico N° 26
¿El autismo está asociado a la epilepsia?



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos insertos en el gráfico, el 92% manifiesta que la epilepsia es una enfermedad neurológica crónica que puede estar asociada al Trastorno del Espectro Autista (TEA), en tanto a que el 8% restante respondió que epilepsia y TEA no presentan ninguna relación.

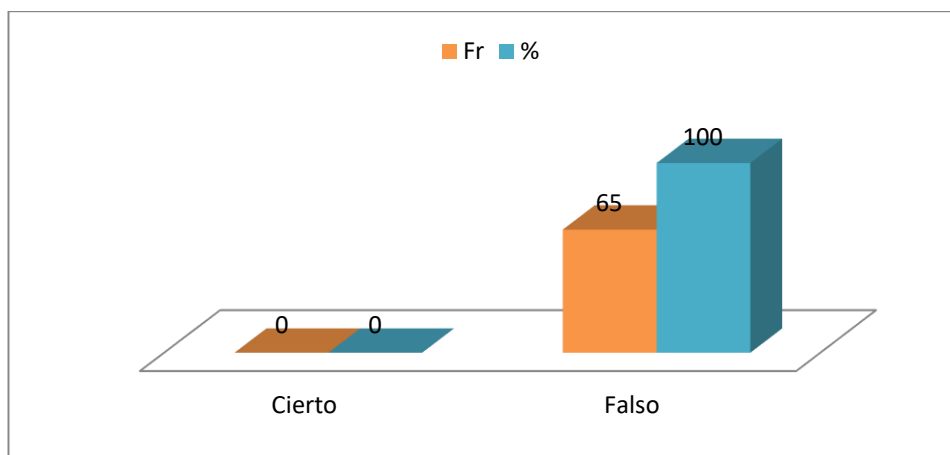
En todo caso, y de acuerdo a un estudio realizado por el neurólogo especialista en epilepsia y profesor asistente del Departamento de Medicina de la Universidad de Montreal, Patrick Cossete, existen conexiones entre ambas alteraciones, las cuales están basadas en la existencia del gen SYN. De hecho, muchos expertos creen que la epilepsia está subdiagnosticada por el Trastorno del Espectro Autista.

En el hospital del Mar de Barcelona (España) se realizó un interesante estudio en el que se concluyó que la epilepsia era un síntoma clave en el autismo. Los científicos de la investigación afirman que las descargas eléctricas de la epilepsia, no solo causan movimientos motores compulsivos (imagen ligada con esta enfermedad), sino que también ocurren en otras zonas del cerebro. Es decir, los tics nerviosos, movimientos repetitivos, falta de comunicación, entre otros, podrían ser causados en pacientes con TEA, debido a crisis epilépticas.

Según los científicos, algunas de las conductas de quienes poseen TEA, como cerrar los ojos abruptamente o levantar las extremidades sin razón, serían signos visibles de los episodios epilépticos. Existan o no convulsiones, la investigación asegura que hay una intensa actividad epiteliforme en personas con autismo, la cual afecta sus habilidades cognitivas (Aletheia, 2018:13).

Gráfico N° 27

El momento en que se diagnostica el TEA a un paciente de forma precoz o tardía no es relevante



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

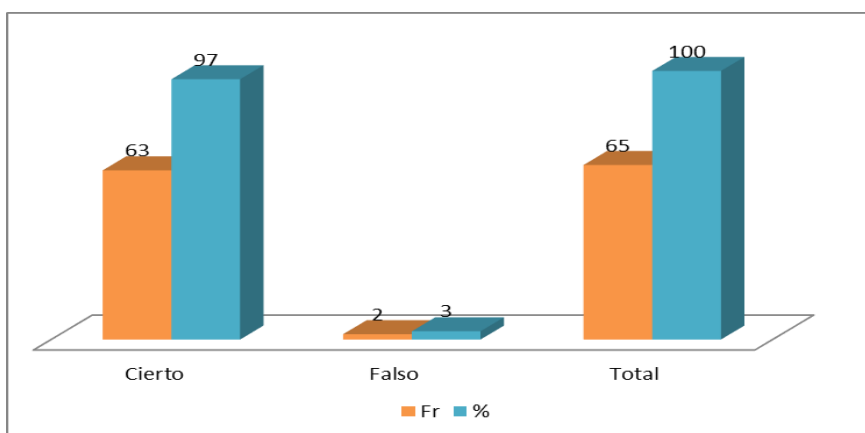
La totalidad de los pediatras encuestados reconoce la importancia del momento del diagnóstico para los pacientes del Trastorno del Espectro Autista (TEA), lo que significa que mientras más temprano se realice el diagnóstico, existe una mayor probabilidad de que pueda realizarse una intervención oportuna, con posibilidades de que el desarrollo del niño pueda mejorar considerablemente.

La atención temprana en el TEA presenta aspectos diferenciadores con respecto a la intervención en otros trastornos en edades tempranas. El objetivo de la intervención debe ser favorecer todo lo posible la adaptación del niño con TEA a su entorno vital y a la comunidad, desde el respeto a su autonomía, individualidad y dignidad.

Asimismo, deberá prestarse la atención que requiera la familia, para que mejore sus conocimientos y estrategias para ayudar al niño y para que no se desestabilice el sistema familiar. Los programas de atención temprana deberán regirse por los siguientes principios: la realización interdisciplinar del diagnóstico precoz; el diseño de programas específicos y la puesta en práctica de intervenciones tempranas; el uso de recursos y métodos eficaces; la comunicación y la colaboración entre los diferentes servicios sociales, sanitarios y educativos que inciden en el niño y su familia.

Los programas de atención temprana, pueden modificar positivamente el curso del desarrollo de los niños con TEA y mejorar sus posibilidades individuales de comprensión de la realidad social en la que viven, de comunicación y aprendizaje. (Milla & Mulas, 2009:26)

Gráfico N° 28
¿El diagnóstico del TEA es básicamente clínico?

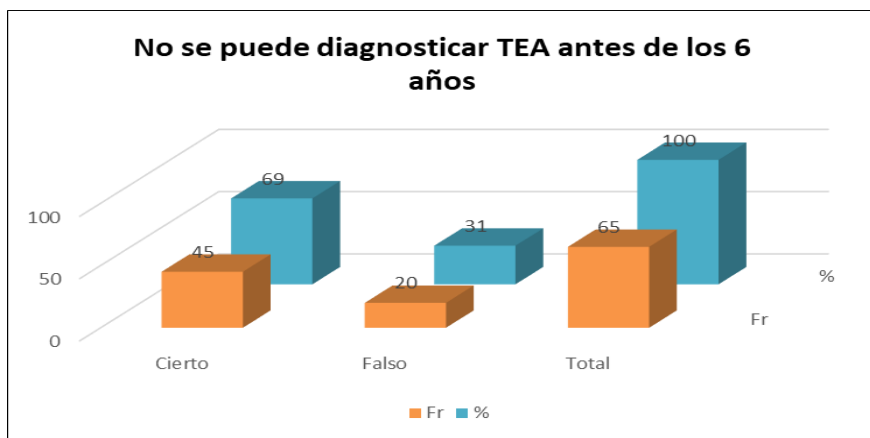


Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos obtenidos, el 97% de los pediatras manifestó que el diagnóstico del TEA es un procedimiento clínico, aunque el 3% de la muestra restante respondió que no lo es. En este contexto, debe entenderse que el Autismo no tiene un marcador biológico, lo que implica que el diagnóstico no puede llevarse a cabo mediante pruebas de electroimagen, sino a través de la detección de dificultades en el neurodesarrollo y en la observación de la conducta de los niños que experimentan este tipo de trastorno, constituidas como manifestaciones características del síndrome.

Gráfico N° 29

¿No es posible diagnosticar antes de los 6 años de edad?



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Nótese que de acuerdo a los datos contenidos en el gráfico anterior, el 69% de los pediatras manifiesta que no se puede realizar el diagnóstico a los niños con esta condición, antes de que cumplan los 6 años de edad, sin embargo el 31% de los profesionales restantes, manifiestan que este tipo de diagnóstico se puede realizar a partir de los 2 años y en algunos casos, a partir de los nueve meses.

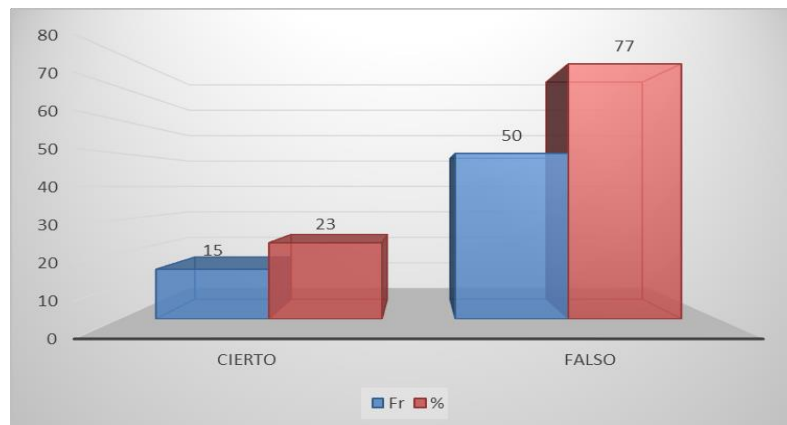
El diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) puede ser difícil de realizar, debido a que no existen pruebas médicas, como un análisis de sangre, para diagnosticarlos.

Para llevar a cabo un diagnóstico, los médicos observan el comportamiento y el desarrollo del niño, entendiéndose que los TEA pueden detectarse a los 18 meses de edad o incluso antes. A los 2 años de edad, el diagnóstico realizado por un profesional con experiencia puede considerarse muy confiable. Sin embargo, muchos niños no reciben un diagnóstico final hasta que son mucho más grandes. Este retraso significa que es posible que existan niños con TEA que podrían no contar con la ayuda que necesitan.

En todo caso, la evaluación del desarrollo es una prueba corta que indica si los niños están aprendiendo las destrezas básicas a su debido tiempo o si es posible que tengan retrasos. En este contexto, se deben llevar a cabo evaluaciones que permitan detectar retrasos del desarrollo y discapacidades a los niños, mientras éstos realizan sus visitas de rutina al médico, a los 9 meses, 18 meses y a los 24 y 30 meses (Lord C. , Risi, Dilavore, & Shulman, 2016:2).

Gráfico N° 30

¿El TEA se diagnostica a través de pruebas de imagen?



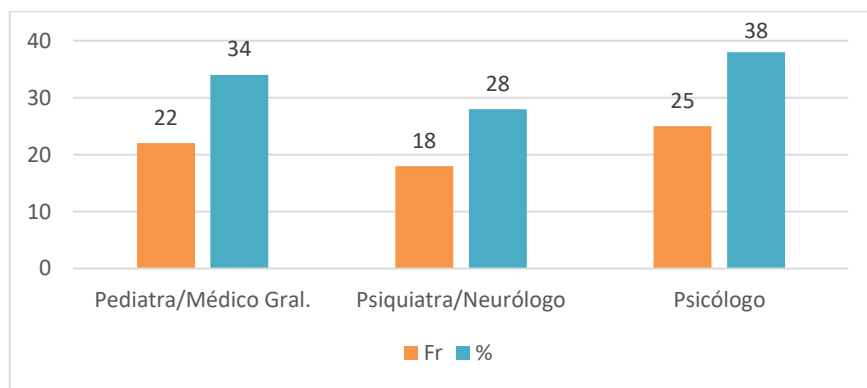
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Aproximadamente el 23% de los pediatras que forman parte de la muestra manifestó que el Trastorno del Espectro Autista se diagnostica a través de pruebas de imagen, aunque la mayor parte de los pediatras encuestados (77%) mostró su desacuerdo con esta pregunta, indicando que no existen pruebas de imagen que permitan diagnosticar este tipo de trastorno.

Si se realiza el cruce de variables con las variables de análisis del gráfico N° 28, podrá corroborarse el hecho de que el diagnóstico puede realizarse, identificando las dificultades y limitaciones que manifiestan los niños con TEA y que emergen de problemas detectados en el neurodesarrollo, que se traducen en trastornos del relacionamiento social; trastornos de la comunicación, expresión y comprensión del lenguaje; falta de flexibilidad mental, conducta solitaria e independiente; dificultades para iniciar y mantener las relaciones; compartir intereses y desarrollar interacciones recíprocas; carencia de lenguaje y presencia de problemas de comprensión; limitaciones para la comunicación verbal; dificultades para el contacto ocular; rigidez y resistencia al contacto con los demás; actitudes posturales extrañas y una serie de manifestaciones que constituyen características de este síndrome y que podrían contribuir a generar un diagnóstico adecuado del Trastorno del Espectro Autista.

Gráfico N° 31

¿Qué tipo de profesional debe ser responsable de la detección temprana del TEA?



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Aproximadamente 1/3 de los pediatras encuestados manifestó que son los pediatras y el médico general los responsables de realizar la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista en los niños que manifiestan este síndrome. El 28% de los médicos encuestados considera que la responsabilidad sobre la detección del TEA recae en los psiquiatras y/o el neurólogo. El 38% de los médicos restantes considera que es el psicólogo el responsable de la detección temprana del TEA en los niños que lo tienen.

En este contexto, debe entenderse que los pediatras deberían asumir un rol fundamental

en la detección temprana del TEA, debido al acercamiento que mantienen estos profesionales con los(as) niñas(as), desde el día de su nacimiento y porque tienen en los padres de familia las fuentes primarias de información más certeras para conocer todos los aspectos concernientes al desarrollo y la evolución de sus hijos.

En todo caso, el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) exige una evaluación diagnóstica integral que incluye observar el comportamiento y desarrollo del niño, además de sostener una entrevista con los padres, así como una evaluación de la audición y la vista, pruebas genéticas, neurológicas y otras pruebas médicas, convocándose en lo posible, la participación de pediatras del desarrollo (médicos que han adquirido una capacitación especial en el desarrollo de los niños y en los niños con capacidades especiales); neurólogos pediatras (médicos que tratan el cerebro, la columna vertebral y los nervios); sicólogos o siquiatras para niños (médicos que saben sobre la mente humana). (Lord C. , Risi, Dilavore, & Shulman, pág. 5).

5.1.4. Opinión de los Pediatras sobre su propia formación y la disponibilidad de recursos asistenciales relacionados a pacientes con TEA

Cuadro N° 4

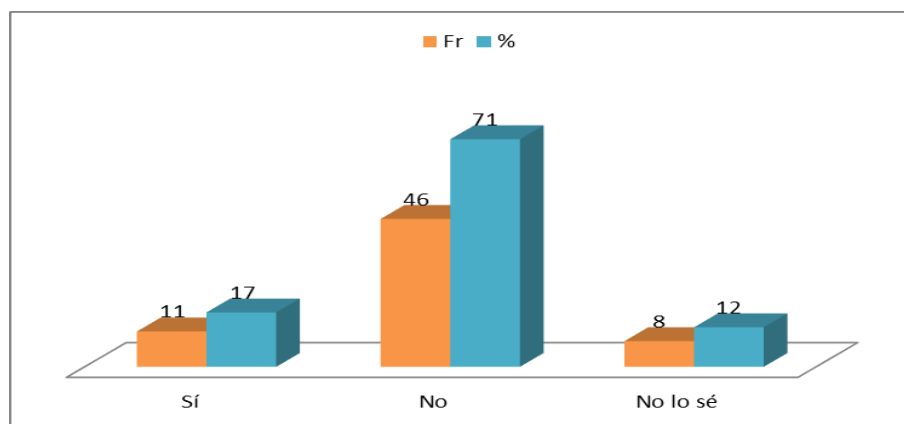
Opinión de los Pediatras de la ciudad de Tarija, sobre su propia formación

OPINIÓN SOBRE LA FORMACIÓN DE LOS PEDIATRAS								
Indicadores	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
¿Existe en su zona un adecuado tratamiento multidisciplinar de las necesidades sociosanitarias de los pacientes con TEA y sus familias?	Sí		No		No lo sé		Total	
	11	17	46	71	8	12	65	100
¿Considera que dispone de suficiente formación o recursos como para poder realizar una detección precoz del TEA?	Sí		No				Total	
	8	12	57	88			65	100
¿Cómo calificaría sus conocimientos y capacidades sobre TEA en cuanto a poder atender de una forma correcta a otros pacientes?	Deficiente		Suficiente		Adecuado		Total	
	49	75	2	3	14	22	65	100
¿La formación sobre TEA debería aumentarse durante la residencia de los pediatras y las actividades de formación de los pediatras adjuntos?	Sí		No				Total	
	65	100	0	0			65	100
¿La formación sobre TEA debería aumentarse durante la residencia de los pediatras y las actividades de formación de los pediatras adjuntos?	Cursos presenciales		Rotaciones por Neurología Psiquiatría Infantil		Otras		Total	
	35	54	30	46	0	0	65	100
¿De qué forma cree Ud. que se podría mejorar esta formación preferiblemente?	Sí		No		No lo sé		Total	
	0	0	60	92	5	8	65	100
¿Existe un protocolo específico de derivación y seguimiento de los pacientes con TEA en su región o trabajo?	Sí		No		No lo sé		Total	
	0	0	60	92	5	8	65	100

Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Gráfico N° 32

¿Existe en su zona un adecuado tratamiento multidisciplinar de las necesidades de los pacientes con TEA y sus familias?



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

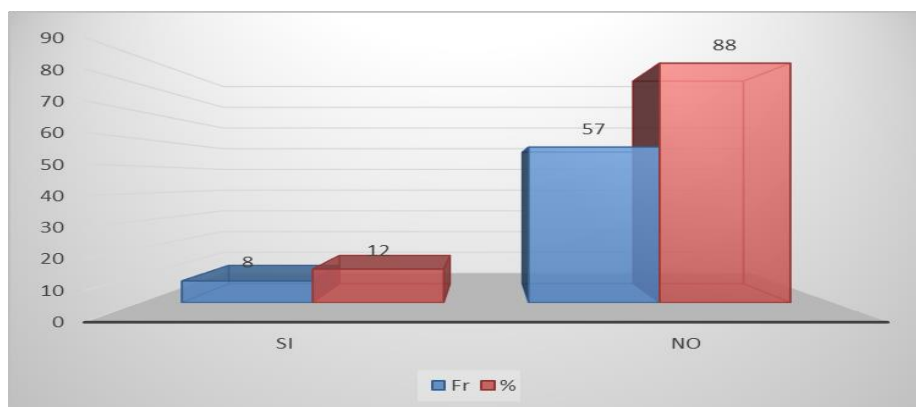
El 71% de los pediatras encuestados manifestó que no existe en la zona un centro en el que pudieran acceder a un adecuado tratamiento multidisciplinar para el Trastorno del Espectro Autista (TEA). El 17% de los padres de familia de la muestra admitió que cuenta con la asistencia necesaria para el tratamiento de esta condición y que en ella se cuenta con especialistas en las áreas de pediatría, neurología y psicología.

En todo caso, existe la necesidad de contar con los profesionales necesarios para que puedan, a través de su experticia y especialidad, coadyuvar a detectar los déficits en habilidades que caracterizan a los pacientes con este síndrome, así como las discapacidades de funcionamiento y las conductas repetitivas, rituales fijos, que interfieren marcadamente con el funcionamiento de las personas en todas las esferas.

Debe entenderse que, el término Trastorno del Espectro Autista – TEA refiere perturbaciones muy graves y generalizadas y que en este contexto, un equipo profesional multidisciplinario se constituye en el aliado perfecto para llevar a cabo la detección temprana de esta condición y, con ello, promover la recuperación a esta trastorno que, según la teoría, no tiene posibilidades de revertirse en el tiempo.

Gráfico N° 33

¿Consideran que dispone de suficiente formación o recursos como para poder realizar una detección precoz del TEA?



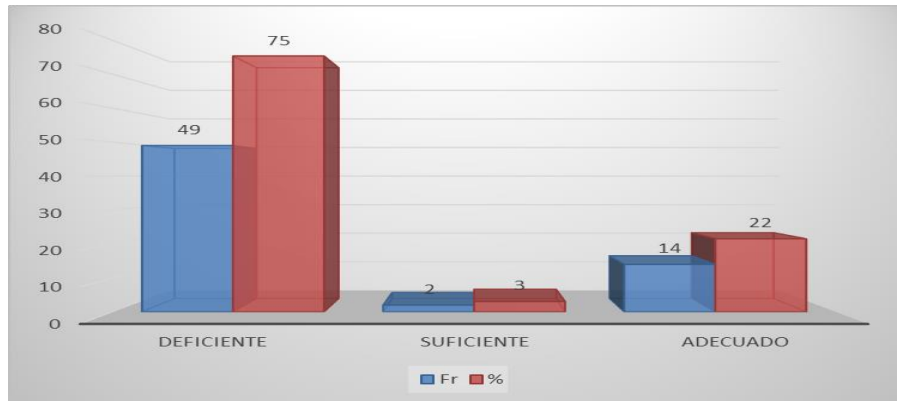
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Como era de esperar, solamente el 12% de los pediatras encuestados, manifestaron que cuentan con la formación suficiente y con los recursos necesarios para realizar una detección precoz del Trastorno del Espectro Autista.

Por otra parte, 57 de los 65 pediatras encuestados (88% de la muestra), manifestaron que no poseen las competencias ni los recursos necesarios para realizar la detección precoz de esta condición, lo que muestra una falta alarmante de apoyo médico para el tratamiento del Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Tarija, aspecto que se refleja en la baja incidencia de médicos habilitados para llevar a cabo la detección precoz del TEA.

Gráfico N° 34

¿Cómo calificaría sus conocimientos y capacidades sobre el TEA, para poder atender correctamente a otros pacientes?



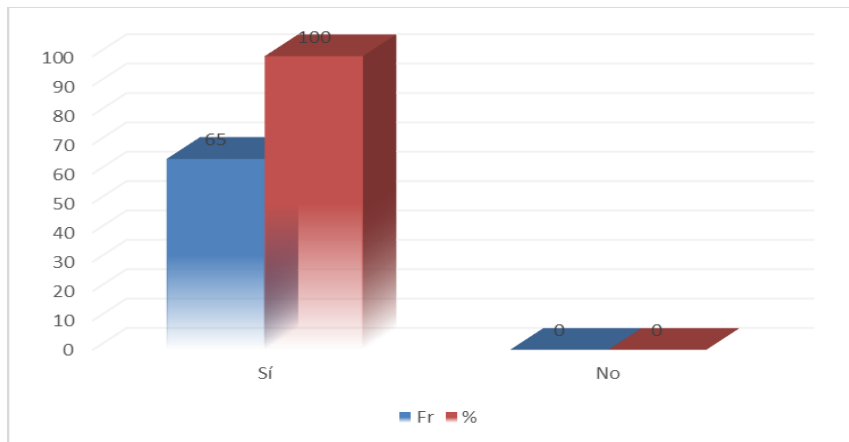
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos que refiere el Gráfico N° 34 precedente, 3 de cada 4 pediatras, (es decir el 75% de la muestra), consideran que sus capacidades y conocimientos sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA), son deficientes y que bajo esta condición, les resultaría imposible, poder atender correctamente a otros pacientes con TEA.

Por otra parte, solamente 1 de cada 4 médicos, considera que posee un nivel de conocimientos adecuado y las condiciones necesarias para atender correctamente a los pacientes con Trastorno del Espectro Autista.

Gráfico N° 35

¿La formación sobre TEA debería aumentarse durante la residencia de los Pediatras y las actividades de formación de los Pediatras adjuntos?

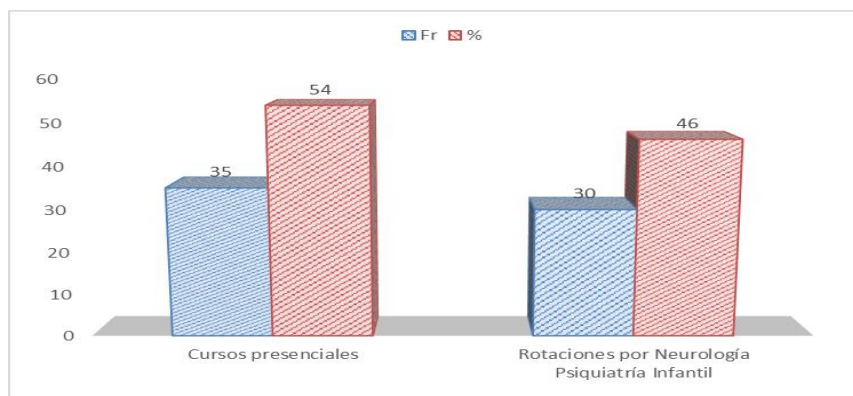


Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los datos del Gráfico precedente dan cuenta que la totalidad de los médicos encuestados, están de acuerdo con el hecho de que la Universidad debería incrementar las horas de residencia de sus profesionales, para que puedan acceder a un mejor proceso de formación, considerando que de esta manera, podría contarse con las condiciones necesarias que les permita mejorar sus capacidades en el manejo del Trastorno del Espectro Autista, a través de la práctica hospitalaria.

Gráfico N° 36

¿Cuáles son las formas en las que se podría mejorar esta formación?

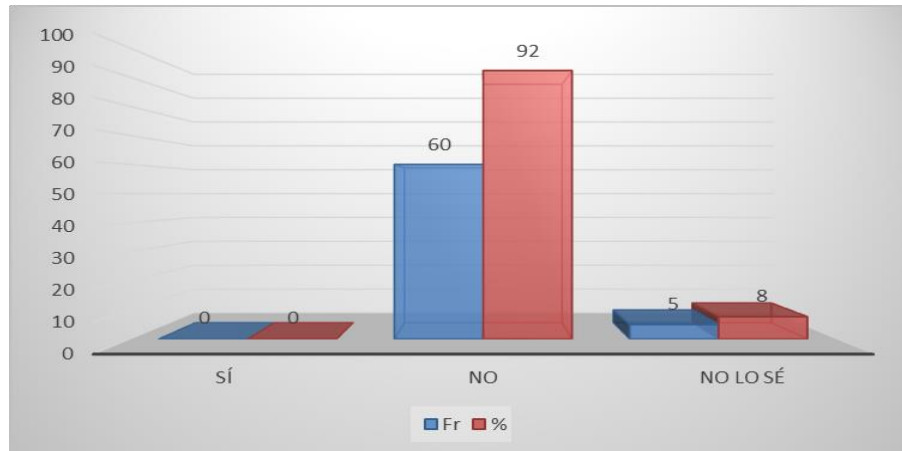


Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los datos del gráfico N° 36 anterior, dan cuenta que, para el 54% de los pediatras encuestados, mejorar sus procesos de formación, pasa por asistir a cursos presenciales que les permita mejorar sus capacidades y competencias en el manejo de esta condición. El 46% restante considera que las rotaciones hospitalarias, deberían incluir las especialidades de Neurología y Psiquiatría Infantil y que esta sería la mejor manera de adquirir conocimientos y destrezas para mejorar la atención del Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Gráfico N° 37

¿Existe un protocolo específico de derivación y seguimiento de los pacientes con TEA en su región o trabajo?



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los datos que reflejan el cuadro precedente, dan cuenta que la totalidad de los pediatras encuestados, no conocen la existencia de protocolos específicos de derivación y seguimiento para los pacientes que manifiestan Trastorno del Espectro Autista, si se entiende que el 92% de ellos afirman que no existen estos formularios y el 8% de la muestra restante manifiesta no saberlo, lo que permitiría inferir que en ambos casos, cualquier paciente con esta condición que hubiese sido atendido por algún pediatra en el lugar de trabajo, no ha sido derivado a un especialista para que pudiera ser atendido por un profesional entendido en este tipo de trastornos.

5.2. ENCUESTA A PADRES DE FAMILIA Y A LOS RESPONSABLES DE LAS PERSONAS QUE MANIFIESTAN TEA

5.2.1. Características Socio-demográficas

Cuadro N° 5

Características sociodemográficas de la muestra de Padres de familia y/o responsables de las personas que manifiestan TEA

CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS										
Indicadores	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Edad del Responsable	20-29		30-39		40-49		50-59		Total	
	1	6	11	61	4	22	2	11	18	100
Parentesco y/o relacion con el niño/a, adolescente o adulto con TEA	Madre		Padre		Abuelo		Otro		Total	
	16	89	2	11	0	0	0	0	18	100
Nivel educativo de la madre/padre/otro responsable de la persona con TEA	Primaria		Secundaria		Universitario		Más alto		Total	
	1	6	7	39	7	39	3	17	18	100
Cantidad de hermanos tiene el niño, adolescente o adulto con TEA	Hijo Unico		Uno		Dos		Tres o mas		Total	
	7	39	8	44	3	17	0	0	18	100
Existe otro miembro con TEA en la familia	Si	No							Total	
	2	16							18	100
Cuál es la cobertura en salud utilizada por la persona con TEA	Público		Privado		Ambos				Total	
	2	11	13	72	3	17			18	100

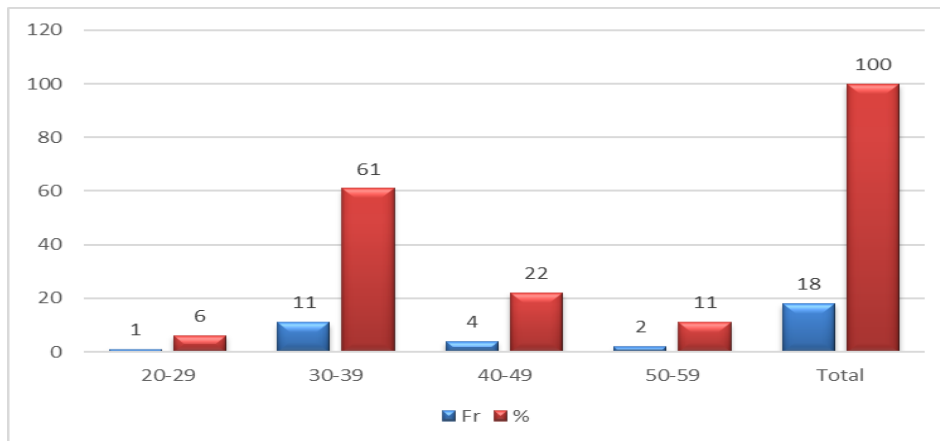
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los datos que se insertan en el cuadro precedente, resumen los resultados de las encuestas realizadas a 18 familiares de pacientes que manifiestan Trastorno del Espectro Autista, respuestas que se refuerzan a través de los gráficos que se exponen a continuación y que permiten establecer lo siguiente.

El mayor rango de edades de las personas responsables del cuidado de personas con TEA, oscila entre los 30 y los 39 años de edad. Expresado de otra manera, aproximadamente 2 de cada 3 pacientes que manifiestan esta condición, se encuentran bajo el cuidado de personas menores de 40 años y mayores de 30 años de edad.

Gráfico N° 38

Edad de los responsables de las personas con TEA

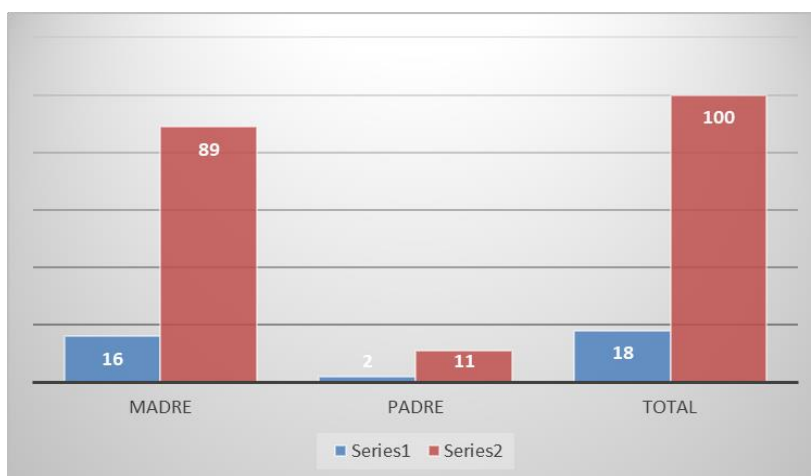


Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Por otra parte, 4 de 18 familiares que se encuentran al cuidado de personas con TEA, corresponde a un estrato superior de edades, entre los 40 y los 49 años, lo que permitiría inferir que la mayor parte de las personas que se encuentran a cargo de los pacientes que manifiestan esta condición, son personas adultas.

Gráfico N° 39

Parentesco y/o relación del familiar con la Persona con TEA



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos consignados, son las madres de familia las que mantienen una relación mucho más sostenida con los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), relación que podría atribuirse al rol que cumplen en la crianza de sus hijos y a la alta exposición y tolerancia que manifiestan en el acompañamiento de los miembros de la familia en general y que se traduce en una presencia menor de los padres de familia, respecto de la relación con los niños que se encuentran expuestos al TEA.

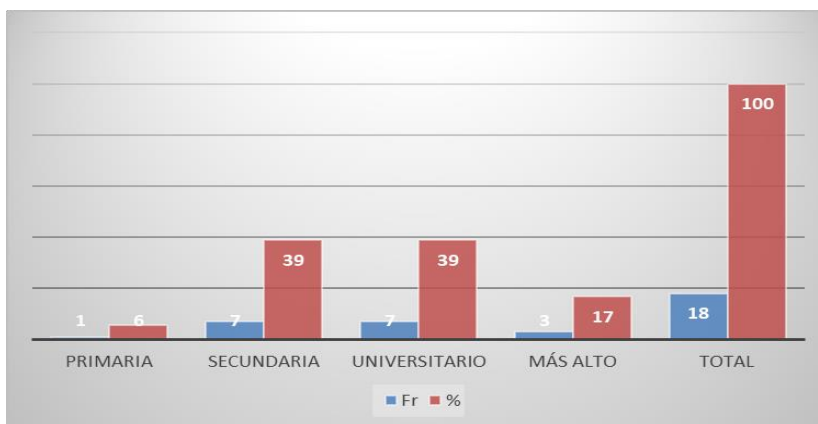
Por otra parte, se evidencia una relación muy baja del padre de familia con las personas del grupo familiar que manifiestan Trastorno del Espectro Autista, lo que podría obedecer al rol generalmente proveedor y a su vinculación permanente con el trabajo que realiza un padre de familia para garantizar el sostenimiento económico del hogar, aunque se considera importante destacar que hoy en día las mujeres se encuentran capacitadas para cumplir una doble función, como proveedoras del hogar y acompañantes ideales de los procesos de recuperación de sus hijos.

Segundo objetivo específico

Identificar los factores internos que limitan la detección del TEA

Gráfico N° 40

Nivel educativo del responsable de la persona con TEA



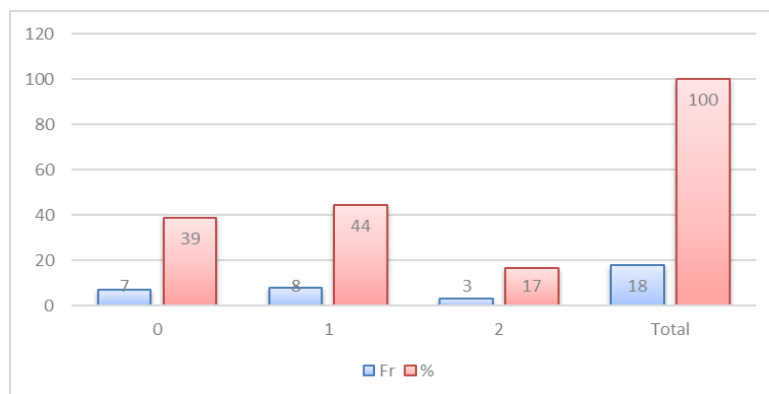
Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

Nótese que los familiares que acompañan a los niños y niñas que manifiestan TEA, poseen diversos grados de formación. Más de la mitad de ellas (10 de 18 personas) tienen estudios superiores (7) y posgraduales (3); aproximadamente el 40% de la muestra (7 de 10 personas), cuentan con nivel secundario y 1 de ellas ha alcanzado el nivel primario de formación, lo que permitiría inferir que la mayor parte de estas personas (mujeres en su generalidad), han desarrollado la formación necesaria como para capacitarse y conocer aspectos importantes que les permitiría acompañar a quienes manifiestan Trastorno del Espectro Autista.

Por otra parte, podría inferirse que el Trastorno del Espectro Autista, puede presentarse en todos los escenarios posibles y que su prevalencia no reconoce ni discrimina el nivel educativo de los padres y/o acompañantes de las personas que manifiestan esta condición en las familias.

Gráfico N°41

Número de hermanos que tiene la persona con TEA



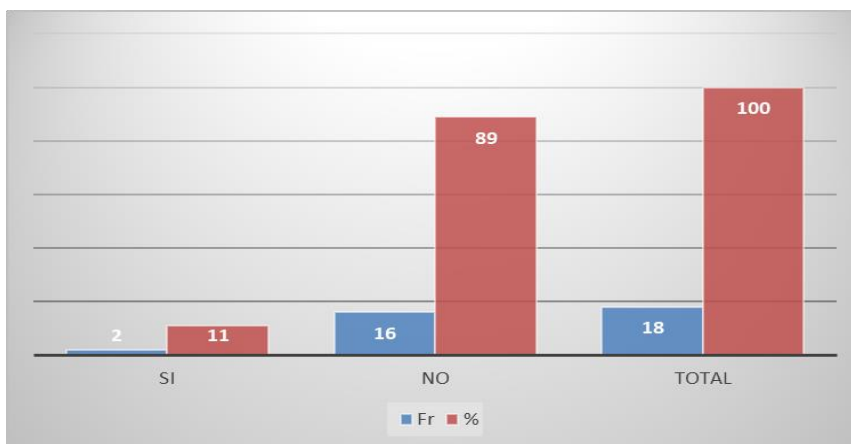
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Un aspecto que llama la atención es el hecho de que en el 39% de las familias que han sido encuestadas, los niños y/o niñas con TEA, son hijos únicos, es decir que no tienen hermanos, lo que podría asociarse al temor que tienen las familias por replicar la situación o, a los afanes que implica atender una persona con estas características, lo que permitiría eludir el riesgo, más aún si se entiende que el TEA podría tener antecedentes genéticos que desembocan en el desarrollo neuromotor de las personas. En el 44% de la muestra (8

de 18 hogares) la persona con TEA, cuenta solamente con un hermano más y, en 3 de 18 familias, la persona que manifiesta TEA cuenta con 2 hermanos más, mostrando la tendencia generalizada que existe, por establecer grupos familiares muy reducidos.

Por otra parte, debe entenderse que tener hermanos, permitiría favorecer las condiciones de desarrollo de los niños que manifiestan Trastorno del Espectro Autista, consolidándose un ambiente de adaptación mucho más favorable para la terapia de estas personas.

Gráfico N° 42
¿Existe otro miembro de la familia con TEA?



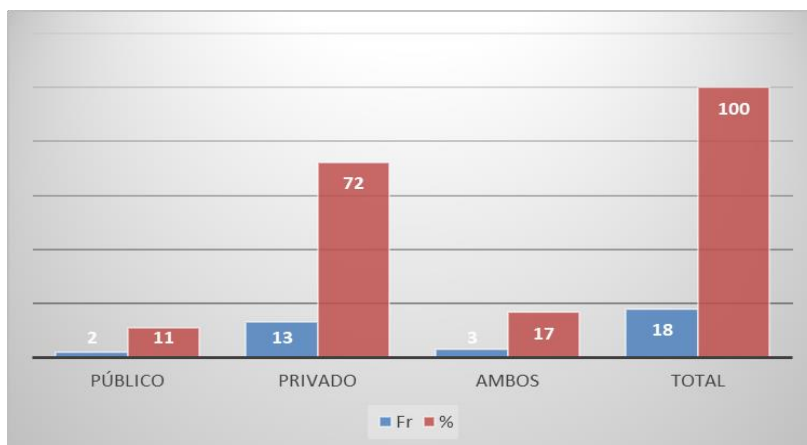
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los datos que se exponen en el cuadro resumen y en el gráfico precedente, dan cuenta que solamente en 2 de los hogares encuestados, existiría otro miembro más de la familia que manifiesta Trastorno del Espectro Autista, no habiéndose presentado esta situación en aproximadamente el 90% de los hogares de la muestra encuestada, lo que permitiría inferir en una baja probabilidad de que pueda repetirse esta condición en otros miembros de la familia extensa.

Los resultados del gráfico N° 43 siguiente, muestran que la mayor parte de los(as) niños (as) con Trastorno del Espectro Autista, recurren a la atención en salud privada, lo que implicaría que 3 de cada 4 de estas personas deben acceder a la cobertura en salud médica

particular, lo que implica que estas personas, acuden a centros especializados de carácter privado en los que reciben una atención integral al tratamiento del TEA.

Gráfico N° 43
Cobertura de Salud utilizada por las personas con TEA



Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

Por otra parte, son muy pocas las personas que acceden a un seguro público de salud para atender este tipo de trastorno, falencia que se encuentra asociada a la falta de servicios públicos para atender al Trastorno del Espectro Autista (TEA) y de la formación de profesionales para la atención integral de esta condición, toda vez que los servicios públicos de salud, no cuentan con especialistas que puedan atender con eficacia, los síntomas emergentes del autismo.

5.2.2. Características del niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Los datos que se presentan en el cuadro N° 49, exponen resultados que fueron obtenidos de los 18 familiares que forman parte de la muestra y que tienen bajo su cuidado a personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y que refieren:

- Los trastornos neurológicos o genéticos asociados al TEA.
- El sexo y la edad de las personas que manifiestan TEA.

- Los niveles de comunicación verbal que poseen las personas, respecto al desarrollo del lenguaje.
- Los patrones de comportamiento de las personas con TEA.
- El nivel intelectual de las personas con esta condición.
- Afectación a las conductas y a la habilidad para participar en actividades cotidianas.

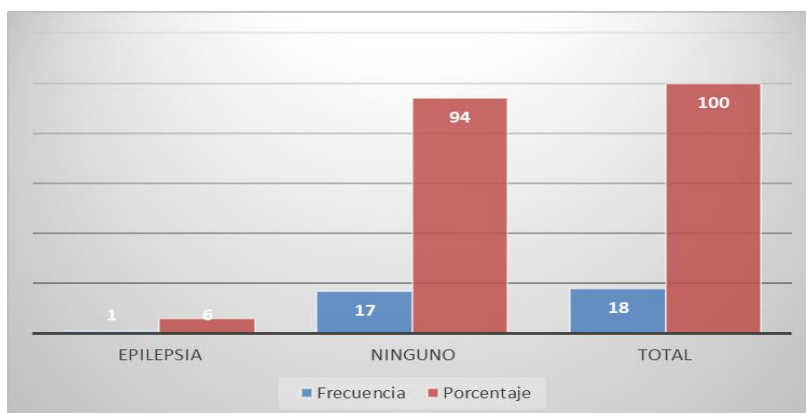
Cuadro N° 6
Características del niño con Trastorno del Espectro Autista

CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO/A CON TEA												
Indicadores	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Presenta su hijo/a algún trastorno neurológico o genético	Epilepsia (trastorno neurológico)		Síndrome de Down (trastorno)		X-Frágil (Discapacidad Intelectual)		Esclerosis Tuberosa (daño cerebral)		Ninguno		Total	
	1	0	0	0	0	0	0	0	17	100	18	100
Sexo del hijo con TEA	Masculino		Femenino								Total	
	12	67	6	33							18	100
Edad del hijo con TEA	0 a 5		6 a 10		11 a 18						Total	
	8	45	8	45	2	10					18	100
Nivel de lenguaje de su hijo/a con TEA	No habla		Palabras sueltas		Frasas		Oraciones		Habla normal		Total	
	5	28	3	17	4	22	5	28	1	6	18	100
Opinión de los padres sobre el nivel de funcionamiento y severidad de su hijo/a con	Bueno		Moderado		Bajo		No lo sé				Total	
	2	11	4	22	1	6	11	61			18	100
Según diagnostico cuál es el nivel intelectual de su hijo/a con TEA	Inferior moderado/sever		Levemente inferior		Promedio		Encima del promedio				Total	
	4	22	11	61	1	6	2	11			18	100
Conductas que afectan su habilidad para participar en actividades cotidianas	Sí		No								Total	
	18	100	0	0							18	100

Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Gráfico N° 44

Presencia de trastorno neurológico o genético en las personas con TEA

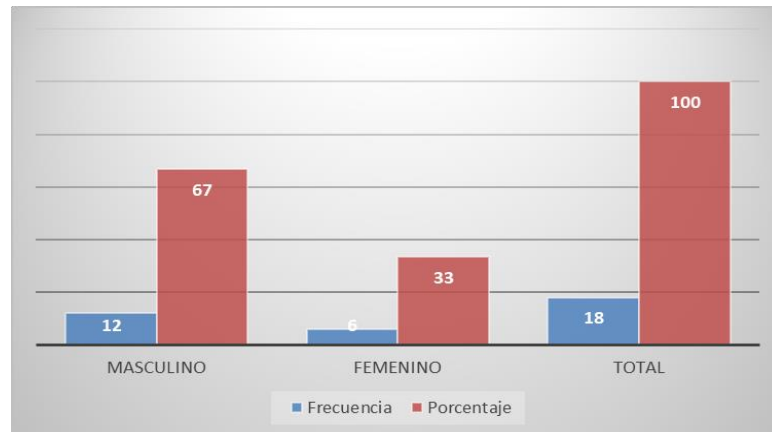


Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

De acuerdo a los datos que se muestran en el cuadro y gráfico precedente, solamente 1 de los 18 familiares de personas que manifiestan el Trastorno del Espectro Autista (TEA), padece epilepsia como trastorno neurológico; sin embargo, la generalidad de las personas de la muestra que manifiestan TEA, no presenta ninguna condición médica asociada al Trastorno del Espectro Autista, que pueda relacionarse con trastornos genéticos (síndrome de Down), deficiencia mental (X-Frágil), o daño cerebral (esclerosis tuberosa).

Al respecto, la OMS (2017) manifiesta que las personas afectadas por el TEA presentan a menudo afecciones comórbidas, como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad. Sostiene que el nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, yendo desde un deterioro profundo hasta casos con aptitudes cognitivas altas y que la evidencia científica disponible indica la presencia de factores genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda presentar un TEA.

Gráfico N° 45
Género de las personas con TEA



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

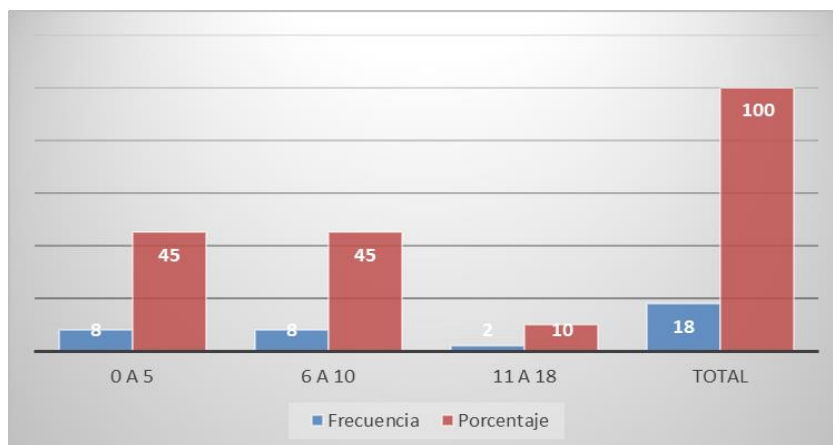
De acuerdo a los datos del gráfico anterior, aproximadamente 2/3 de las personas que manifiestan Trastorno del Espectro Autista (TEA), son varones, lo que implicaría **que 2 de cada 3 personas con esta condición pertenecen al género masculino y 1 de cada 3, personas con TEA, pertenecen al género femenino**, estableciéndose la prevalencia de los varones sobre las mujeres en la manifestación de esta condición.

En todo caso, esta respuesta refleja un alto grado de realidad, si se entiende que de acuerdo a datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Trastorno del Espectro Autista (TEA), se presenta en todos los grupos raciales, étnicos y socioeconómicos, **existiendo una probabilidad cuatro veces mayor de que su prevalencia sea superior en niños que en niñas** y que uno de cada 160 niños en el mundo, tiene un trastorno del espectro autista.

Los TEA son un conjunto de alteraciones que afectan al desarrollo infantil. Dichas alteraciones se producen porque existe un trastorno neurológico crónico de base. La forma en la que estas alteraciones se manifiestan varía mucho de un niño a otro, de ahí que se hable de un “espectro” o “continuo de trastornos”, es decir, que existen diferentes maneras en las que los síntomas de este tipo de trastornos aparecen, y la gravedad de los mismos varía de unos casos a otros. Por tanto, el concepto engloba desde casos más graves a casos

más leves y de muy buen pronóstico. Además, **los TEA son más comunes en niños que en niñas y ocurren por igual en cualquier grupo cultural y social.**

Gráfico N° 46
Edad de las personas con TEA



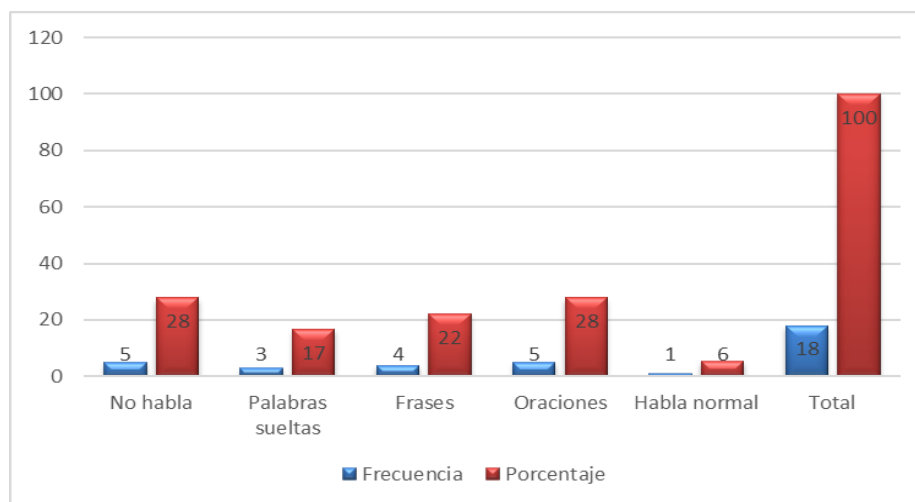
Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

Los datos que se muestran en el gráfico N° 46, dan cuenta que aproximadamente el 45% de las personas que forman parte de la muestra (8 de 18 personas) y que manifiestan Trastorno del Espectro Autista, son menores de 5 años de edad y que un porcentaje similar se encuentra en el rango de entre los 6 y los 10 años de edad, en tanto a que el 10% de la muestra restante de personas que manifiestan esta condición, son mayores a los 11 años y menores a los 18 años de edad.

En este contexto es posible inferir en una prevalencia casi similar de casos de Trastorno del Espectro Autista en niños(as) que se encuentran en el rango de edades de la infancia y en la pre-adolescencia, aunque 2 de los 18 casos en los que se ha detectado el Trastorno del Espectro Autista, corresponden a adolescentes y jóvenes, es decir aquellas personas que se encuentran en el grupo etáreo de entre los 11 y los 18 años de edad.

Gráfico N° 47

Nivel del lenguaje de la persona con TEA



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los datos que emergen del gráfico anterior, dan cuenta que la generalidad de las personas de la muestra que manifiestan Trastorno del Espectro Autista, presenta problemas severos en el lenguaje y por consiguiente en los procesos de comunicación.

De acuerdo a la información recibida, aproximadamente un 28% de las personas que manifiestan TEA, no hablan y un porcentaje similar, articula oraciones de cuatro o más palabras como forma de comunicación, lo que implica que las personas que forman parte del primer grupo, no han desarrollado el lenguaje verbal, estando imposibilitados de establecer un proceso de comunicación que les permita relacionarse con otras personas a través del lenguaje hablado y las que pertenecen al segundo grupo, manifiestan dificultades para establecer una determinada fluidez en los procesos de comunicación, aunque resulta evidente que han aprendido a articular oraciones cortas que les permite comunicarse, entendiéndose que estos logros pudieron haberse alcanzado por estímulo o a través de la asistencia de personal especializado que presta seguimiento permanente a la rehabilitación de los niños con Trastorno del Espectro Autista.

Por otra parte, 3 de las 18 personas de la muestra articulan palabras sueltas y 4 personas, logran articular frases de dos o tres palabras como forma de comunicación,

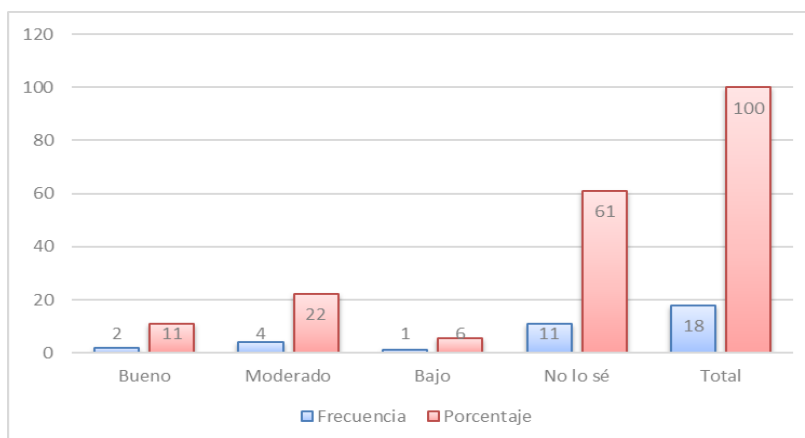
estableciéndose que solamente una de las 18 personas que manifiestan Trastorno del Espectro Autista (TEA), ha podido desarrollar completamente el habla, lo que confirma que en este tipo de trastornos, la comunicación verbal se constituye en una de las primeras funciones que se ven afectadas, debiendo considerarse a esta limitación, como uno de los primeros indicadores de anomalías en el desarrollo integral de los niños.

Estas manifestaciones de la comunicación, se refuerzan con lo que plantea Cohen (1992), quien afirma que los niños con TEA muestran dificultades para establecer contacto visual con sus padres, **falta de habilidades para iniciar y mantener intercambios comunicativos verbales y no verbales, falta de iniciativa para imitar las acciones y expresiones comunicativas y sociales de los demás**, así como para integrar actos comunicativos: miradas, expresiones de afecto y otros.

Esta variable de análisis, tiene una relación directa además, con lo que expresa Kanner cuando **hace referencia al mutismo o lenguaje sin intención comunicativa real, en el que se incluyen no solamente a los niños sin habla, sino también a los niños que solamente usaban ecolalia, es decir la repetición de frases, palabras o partes de palabras que pueden constituir signos de autismo u otra condición neurológica, una deficiencia visual o una discapacidad en el desarrollo**, aunque en el caso de las experiencias de Kanner, los niños repetían fragmentos lingüísticos que habían oído, pero eran incapaces de utilizar el lenguaje para dar a entender algo más que sus necesidades inmediatas.

Gráfico N° 48

Nivel de funcionalidad de la persona con TEA



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

En el gráfico N° 48, se hace alusión a los niveles de funcionalidad de las personas que manifiestan TEA. Pero ¿qué se entiende por funcionalidad? Al conjunto de procesos que permiten a los seres vivos detectar y obtener información del medio en el que viven, tomando las decisiones asociadas para elaborar una respuesta y responder al entorno, poder adaptarse y sobrevivir.

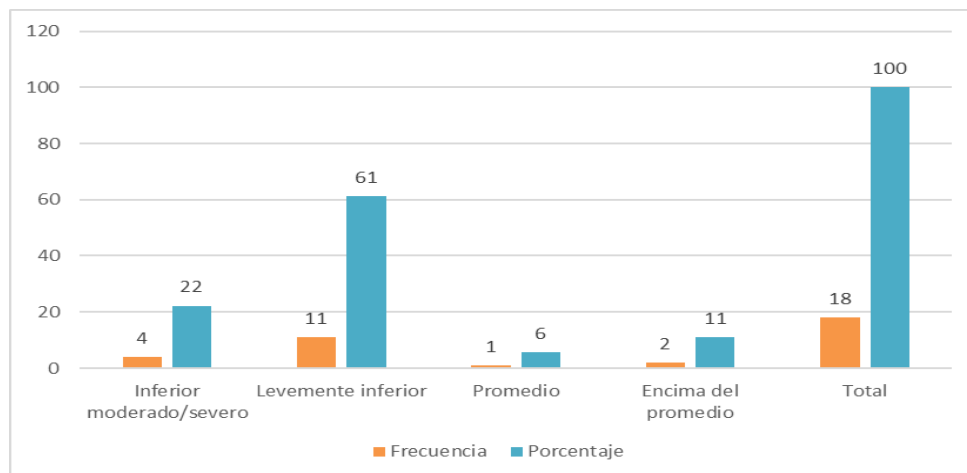
La funcionalidad de una persona ciega, por ejemplo, está determinada por la facilidad con la que pueda utilizar el bastón que le permite “reconocer” el camino por el que deberá caminar diariamente. Verlo caminar, permitirá inferir que esta persona ha desarrollado la funcionalidad necesaria para trasladarse de un lugar a otro, sin que ello implique depender de los demás en absoluto. A partir de este concepto, los datos que se presentan en el gráfico anterior muestran diversos niveles de funcionalidad en las personas con Trastorno del Espectro Autista, toda vez que 1/5 parte de los familiares encuestados afirma que las personas con TEA que se encuentran bajo su cuidado y control, manifiestan un nivel de funcionalidad moderado.

Por otra parte, aproximadamente un poco más del 10% de los familiares que han sido encuestados, refieren que las personas que presentan TEA y que se encuentran a su cargo, manifiestan un buen nivel de funcionalidad, lo que implicaría que han avanzado en el

manejo de sus niveles funcionales hasta lograr un cierto grado de independencia; en tanto a que un porcentaje mucho más bajo de los familiares encuestados manifiesta que las personas con TEA que se encuentra a su cargo, presentan un bajo nivel de funcionalidad, lo que implicaría que han avanzado en el manejo de sus niveles funcionales hasta lograr un cierto grado de independencia: en tanto que un porcentaje mucho más bajo de los familiares encuestados (6%) manifiesta que las personas con TEA que encuentran a su cargo presentan un bajo nivel de funcionalidad. Sin embargo, el 61% de los familiares que tienen a su cargo personas con Trastorno del Espectro Autista, manifiestan no saber cuál es el grado de funcionalidad que ha sido desarrollado por estas personas.

La teoría indica al respecto que, mientras el autismo se detecta e interviene a una edad más temprana, existen muchas más posibilidades de que los niveles de funcionamiento de estas personas sea mayor.

Gráfico N° 49
Cociente Intelectual de las personas con TEA



Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

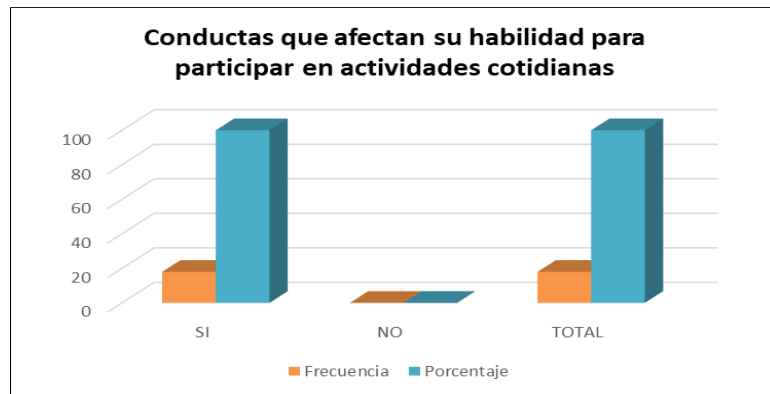
De acuerdo a los datos del gráfico precedente, aproximadamente 2/3 de las personas que manifiestan Trastorno del Espectro Autista (61% de la muestra) presentan un cociente intelectual levemente inferior y un tercio de la muestra restante manifiesta un cociente intelectual:

- i) inferior en el rango de moderado a severo (en 4 casos);
- ii) un coeficiente intelectual promedio (en 1 caso) y;
- iii) un coeficiente intelectual encima del promedio (en 2 casos),

Los indicadores muestran la predominancia de un coeficiente intelectual inferior en aproximadamente el 83% de las personas que manifiestan Trastorno del Espectro Autista y que forman, en conjunto, la mayor parte de la muestra a la que se ha aplicado el formulario de investigación.

Al respecto, Kanner (1951) corroboró que la memoria y destrezas sobresalientes de algunos casos eran el reflejo de una inteligencia fuera de lo común, a pesar de que considerara que muchos niños a los que tuvo la oportunidad de observar manifestaban dificultades de aprendizaje, lo que refuerza la veracidad de las respuestas que se obtuvieron respecto del cociente intelectual que caracterizan a las personas con Trastorno del Espectro Autista.

Gráfico N° 50
Conductas que afectan la habilidad de las personas con TEA,
para participar en actividades cotidianas



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

La totalidad de la muestra tomada como base de análisis, manifiesta que las personas que tienen a su cargo y refieren TEA, presentan conductas que afectan sus habilidades para

participar en actividades cotidianas, demostrando que el TEA es una discapacidad funcional, situación que se verifica a través del siguiente cruce de variables:

Una parte significativa de estas personas no ha desarrollado el lenguaje hablado como forma de comunicación; algunos solamente hablan palabras sueltas y otras articulan algunas oraciones pequeñas, constituyéndose ésta en una discapacidad funcional que impediría que estas personas puedan participar en actividades cotidianas, en las que hablar se constituye en un elemento vital de comunicación y que las dificultades en el habla, se constituyen en una de las primeras limitantes del desarrollo integral de los(as) niños(as) con TEA.

La mayor parte de las personas con Trastorno del Espectro Autista, presenta un nivel de funcionalidad de moderado a bajo y la mayor parte de ellas, no ha desarrollado un grado aceptable del manejo de sus funciones básicas, generando una dependencia extrema de sus progenitores, lo que impediría que puedan participar normalmente en el desarrollo de sus actividades cotidianas.

Aproximadamente el 83% de las personas que manifiestan TEA, refieren un coeficiente intelectual levemente inferior y/o inferior con tendencia a moderado y/o severo, aspecto que limitaría las posibilidades de que estos puedan desarrollar una actividad cotidiana normal, si se entiende a esta variable como limitante del desarrollo y de una participación activa de estas personas, en interacción con lo cotidiano. La mayor parte de ellas viven aislados de toda posibilidad de participar en actividades de la cotidianidad.

El autismo que afecta al neurodesarrollo, se constituye en una anomalía neurológica cuyas consecuencias suelen derivar en dificultades de la comunicación, problemas en la socialización, e incluso conductas inusualmente repetitivas y limitadas. El autismo daña de manera considerable la capacidad de la persona para comunicarse normalmente y relacionarse con los demás (FARRELL, 2013:10).

5.2.3. Detección del TEA

Tercer Objetivo Específico

Establecer e identificar los rasgos específicos que caracterizan la presencia de conductas relacionadas con el Trastorno del Espectro Autista.

Las preguntas que se presentan a continuación y que se sistematizan en el cuadro siguiente, refieren el cuestionamiento que se ha llevado a cabo a los padres de familia de personas con Trastorno del Espectro Autista y que han sido elaboradas con el objeto de identificar los síntomas que fueron referidos por sus hijos(as), con énfasis en:

- Limitaciones de comunicación verbal y no verbal.
- Problemas de coordinación.
- Limitaciones en el desarrollo de las habilidades motoras gruesas y/o finas.
- Limitaciones en el aprendizaje.
- Otros indicadores relevantes en la detección del TEA.

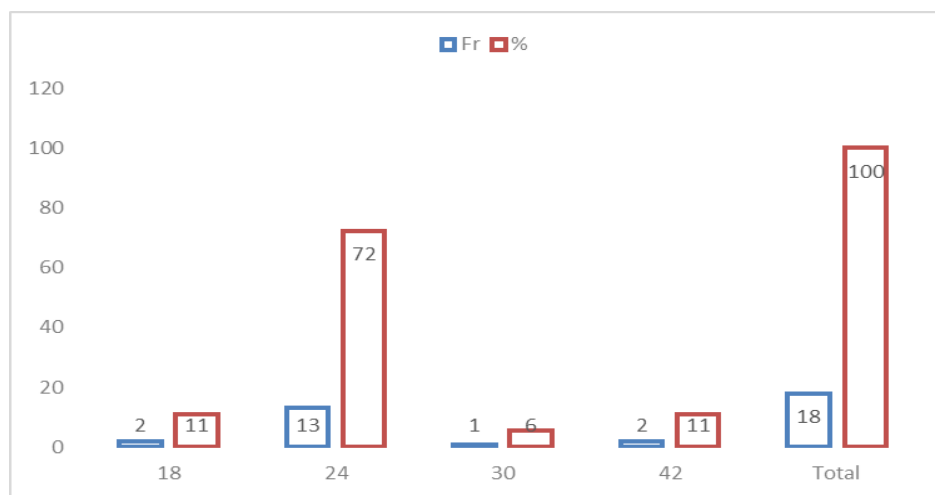
Cuadro N° 7
Detección del Trastorno del Espectro Autista

DETECCION DE TEA												
INDICADORES	Fr		%		Fr		%		Fr		%	
	18 Meses		24 Meses		30 Meses		42 Meses		Total			
Primeras preocupaciones acerca del desarrollo de su hijo/a	2	11	13	72	1	6	2	11	18	100		
Problemas médicos	SI		NO						Total			
	5	28	13	72					18	100		
No había contacto visual cuando hablaba o jugaba con otros niños.	SI		NO						Total			
	18	100	0	0					18	100		
No respondía cuando era llamado/a o no respondía a los sonidos	SI		NO						Total			
	18	100	0	0					18	100		
No parecía entender la comunicación no verbal	SI		NO						Total			
	17	94	1	6					18	100		
Dificultades conductuales	SI		NO						Total			
	17	94	1	6					18	100		
Problemas en la coordinación o en habilidades motoras gruesas	SI		NO						Total			
	13	72	5	28					18	100		
Habló más tarde de lo habitual	SI		NO						Total			
	7	39	11	61					18	100		
No hablaba nada	SI		NO						Total			
	11	61	7	39					18	100		
No hablaba tan bien como niños de su edad	SI		NO						Total			
	6	33	12	67					18	100		
Algunas habilidades de lenguaje que ya había desarrollado las perdió	SI		NO						Total			
	6	33	12	67					18	100		
No parecía entender lo que Ud. u otros adultos le decían	SI		NO						Total			
	17	94	1	6					18	100		
Problemas en habilidades motoras finas	SI		NO						Total			
	14	78	4	22					18	100		
Dificultad para interactuar o jugar con otros, o jugaba solo/a en su propio mundo	SI		NO						Total			
	18	100	0	0					18	100		
Insistía en la invarianza	SI		NO						Total			
	18	100	0	0					18	100		
Dificultades para aprender nuevas habilidades	SI		NO						Total			
	18	100	0	0					18	100		
Dificultades par aprender cosas nuevas alfabeto/números	SI		NO						Total			
	6	33	12	67					18	100		
Tenía gestos o movimientos poco habituales	SI		NO						Total			
	18	100	0	0					18	100		
Tenía respuestas inusuales a estímulos sensoriales.	SI		NO						Total			
	18	100	0	0					18	100		
Primera persona que detectó algo en relación al desarrollo de su hijo/a	Yc		Pareja		Familiar		Medico u otro		Total			
	15	83	1	6	2	11	0	0	18	100		

Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Gráfico N° 51

Edad en meses que tenían los niños, cuando sus padres tuvieron las primeras preocupaciones respecto del TEA en sus hijos



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a los datos que se consignan en el cuadro N° 58 y en el gráfico N° 51 precedentes, solamente 2 padres de familia de los 18 encuestados, empezaron a preocuparse por las manifestaciones que referían sus hijos(as), en cuanto a su desarrollo, cuando estos tenían 1 año y medio de vida (18 meses); la mayor parte de ellos, cuando sus hijos(as) cumplieron 2 años de edad. Un porcentaje menor, cuando sus hijos(as) habían cumplido 2 ½ años y otros cuando cumplieron 3 ½ años de edad.

En este contexto, se infiere que un porcentaje menor de padres de familia, manifestó su primera preocupación por el desarrollo de sus hijos a temprana edad. Los demás lo habrían hecho después de los 24 meses de vida, lo que podría haber impedido una intervención oportuna de los especialistas en el tratamiento del autismo.

La teoría refiere que no existen tratamientos que curen o que sean 100% eficaces para el Trastorno del Espectro Autista, pero si se realiza una detección temprana de sus manifestaciones, llevando a cabo una intervención óptima en un entorno educativo propicio, durante la etapa preescolar, pueden obtenerse mejoras realmente importantes.

Esta mediación se basa en programas que facilitan el desarrollo de habilidades cognitivas, de socialización y comunicación verbal.

Esta condición se puede diagnosticar con la ayuda de especialistas a la edad de los 3 años y son normalmente los padres de familia, los primeros en detectar los comportamientos poco frecuentes de sus hijos, viéndose impotentes para observar cómo los niños no progresan adecuadamente, siendo incapaces de desarrollar ciertas facultades que suelen tener lugar en las diferentes etapas de la infancia. (FARRELL, pág. 3).

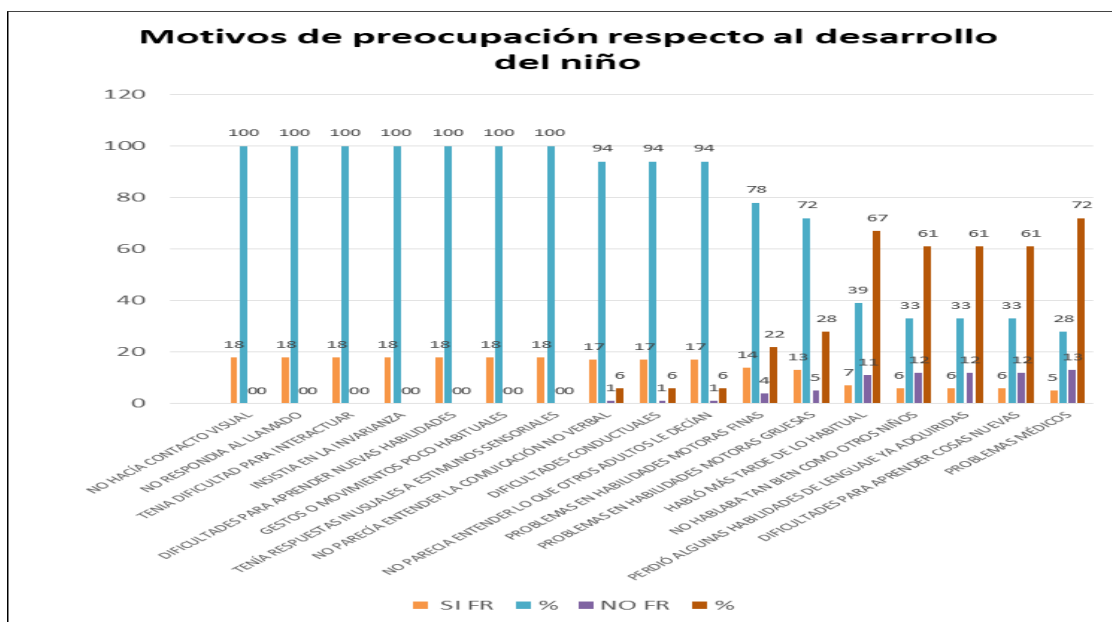
Por otra parte y, a objeto de identificar las razones que preocupaban a los padres de familia por el desarrollo de sus hijos(as), se elaboró un menú de preguntas destinadas a obtener respuestas de los progenitores y/o responsables de las personas con Trastorno del Espectro Autista. Analizados estos resultados, se establece lo siguiente:

Todos los padres de familia de la muestra, manifestaron que sus niños(as) presentaban los siguientes comportamientos similares: i) falta de contacto visual; ii) falta de respuesta al nombre; iii) dificultades para interactuar; iv) insistencia en la invarianza; v) dificultades para aprender nuevas habilidades, vi) realización de gestos o movimientos poco habituales (estereotipias) y, vii) respuestas inusuales a estímulos sensoriales, comportamientos que coinciden con las manifestaciones específicas del TEA y que refieren alteraciones en la socialización, la comunicación y la imaginación.

- El 94% de los padres de familia, refieren que sus niños(as) parecían no entender la comunicación no verbal (gestos, ademanes, miradas); presentaban dificultades conductuales (berrinches, conductas autolesivas, falta de habilidades sociales, rechazo a ciertas situaciones, sonidos, ambientes, etc.), y parecían no entender lo que les transmitían otros adultos (lo que los llevó a pensar que los niños podían tener algún problema auditivo).

Gráfico N° 52

Motivos de preocupación sobre el desarrollo del Niño



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

- Un aspecto que preocupa a 1 de 5 padres de familia, es la presencia de problemas en las habilidades motoras finas, en tanto que al 72% de la muestra le preocupa la dificultades en el desarrollo de las habilidades motoras gruesas.
- Aproximadamente 2/3 de la muestra de padres de familia, indicaron que sentían preocupación por la ausencia de lenguaje en sus niños; y el 39% porque sus niños hablaron más tarde de lo habitual, no habiendo alcanzado los hitos de desarrollo esperados para su edad.
- Un tercio de los padres de familia (33% de la muestra), manifestó su preocupación porque sus niños no desarrollaron la comunicación hablada como los otros niños de la misma edad, debido a que perdieron habilidades adquiridas anteriormente, o porque tenían dificultades en el aprendizaje de nuevas habilidades (números, abecedario, colores). Finalmente, el 28% de los padres de familia, tenía preocupaciones por problemas médicos (problemas gastrointestinales, alergias, resfríos constantes, reflujo y otros).

Las respuestas proporcionadas se refuerzan con lo que afirma Farrell cuando manifiesta que existen una serie de indicadores claves que proporcionan las pautas para identificar el Trastorno del Espectro Autista. Estos indicadores se dividen en tempranos y tardíos.

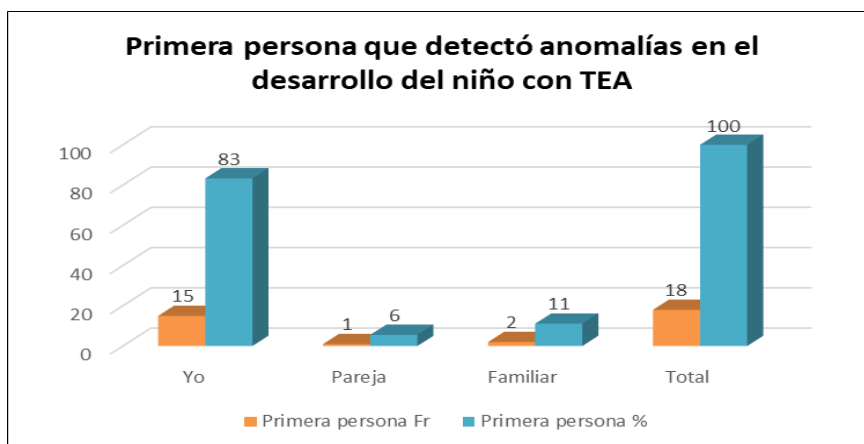
No señalar ni balbucear una vez cumplido un año de edad; no reconocer su nombre ni responder a él, no mantener un contacto visual normal, no sonreír, no decir frases de dos palabras a los 2 años de edad, o no repetir palabras sueltas a los 16 meses; pérdida del habla o ciertas capacidades sociales, constituyen indicadores tempranos del Trastorno del Espectro Autista.

Dentro de los tardíos se encuentran: incapacidad para tener una conversación; preocupación excesiva por algunos objetos o personas; incapacidad para hacer amistades; dificultad del habla utilizando un lenguaje repetitivo o inusual, así como la falta de juegos sociales o imaginativos. (FARRELL, pág. 4).

Y es que por lo general, un niño(a) con autismo no responde a su nombre; presenta falta o inadecuado contacto visual con otras personas; presenta dificultades para poder entender lo que sucede a su alrededor; lleva a cabo movimientos constantes, en algunos casos manifiesta conductas autolesivas como morderse, su habla es tardía e incluso puede utilizar voces inusuales.

Gráfico N° 53

Primera persona que detectó anomalías en el desarrollo del niño con TEA



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

De acuerdo a lo que refieren los resultados obtenidos:

El 83% de los padres de familia manifiestan que la primera persona en detectar anomalías en el desarrollo del niño(a) ha sido la madre.

Uno de los padres de familia mencionó que fueron ambos esposos quienes detectaron un comportamiento irregular en el desarrollo de los(as) niños(as) y 2 de ellos manifestaron que fueron los familiares quienes detectaron anomalías en el desarrollo de los(as) niños(as).

Estas respuestas permiten inferir que son las madres de familia las que, al mantener un contacto permanente con sus hijos, conocen de mejor manera su comportamiento y tienen mayor posibilidad de identificar las anomalías que pudieran presentarse en su evolución y desarrollo.

El rol que asumen a partir de la maternidad, a través de la crianza, el cuidado y la protección de sus hijos, las capacita para llevar a cabo un acompañamiento eficaz del desarrollo de los niños.

5.2.4. DIAGNÓSTICO DEL TEA

Cuadro N° 8

Diagnóstico del TEA realizado por los Médicos Pediatras

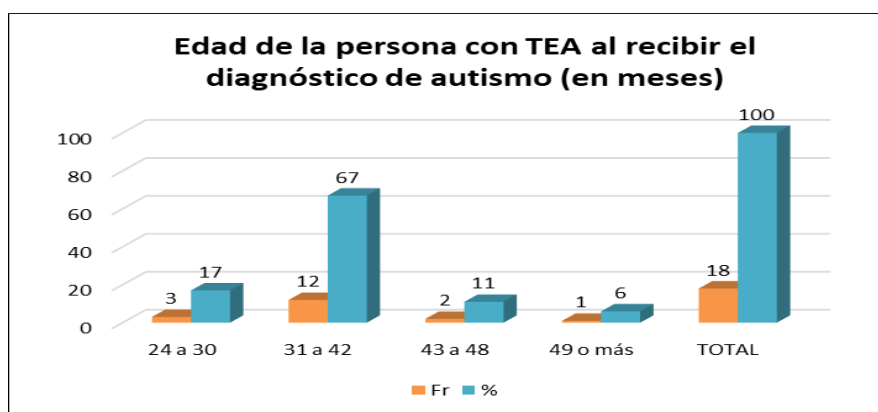
DIAGNÓSTICO														
Indicadores	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%					Fr	%
Edad en meses tenía su hijo/a cuando fue diagnosticado/a con TEA	24 a 30		31 a 42		43 a 48		49 o más						Total	
	3	17	12	67	2	11	1	6					18	100
A qué profesional le expresó su preocupación por primera vez	Médico general		Pediatra		Neurólogo		Otro						Total	
	2	11	12	67	3	17	1	6					18	100
Respuesta del profesional	No debe preocuparse		Los hombreritos tardan más en hablar		Ya va a hablar		Es muy mimado		Llévelo a la guardería		Algunos son flojos para hablar		Otra	
	9	50	10	56	15	83	13	72	14	78	7	39	1	6
Quién le dio a su hijo/a el diagnóstico inicial	Médico Gral. / Pediatra		Neurólogo		Psicólogo								Total	
	0	0	5	28	13	72							18	100
El especialista que atendió a su hijo/a, le recetó algún medicamento	SI		NO										Total	
	8	44	10	56									18	100
Qué Medicamento	Valpaquine		Metilfenidato		Valpaquine y Metilfenidato		Risperidona y Metilfenidato		Valpaquine, Metilfenidato y Risperidona		Otro		Ningun medicamento	
	1	6	2	11	1	6	2	11	2	11	1	6	9	50
Para qué serviría el medicamento	Para que esté mejor		Para que baje la ansiedad		Le ayudará a concentrarse								Total	
	4	22	1	6	3	16							18	100
Cuáles serían los efectos del medicamento	Si		No										Total	
	0	0	9	50									9	50
¿Qué tan lejos viajó para tener el diagnóstico?	No viajé, se atendió en la misma ciudad		Viajé a otra ciudad del país		Viajé fuera del país								Total	
	4	22	9	50	5	28							18	100

Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Las cifras que se exponen en la tabla precedente, refieren datos que interesan conocer para el diagnóstico del TEA y resumen la atención proporcionada por los médicos que intervinieron en el diagnóstico y tratamiento de esta condición, según lo expresado por los padres de familia, resultados que se exponen a través de los gráficos siguientes:

Gráfico N° 54

Edad que tenía la persona con TEA al recibir el diagnóstico de Autismo (en meses)



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

La mayor parte de los padres de familia encuestados (2/3 de la muestra o 12 de 18 padres encuestados), dan cuenta que la edad a la que le detectaron TEA a sus niños(as) fue cuando tenían entre 2.6 y 3.5 años de edad, al finalizar el período crítico de desarrollo cerebral. Tres de ellos manifestaron que el TEA les fue detectado a sus niños(as) cuando estos tenían entre dos y dos años y medio de edad, lo que implica que solamente a este segmento de niños, podría haberse realizado una detección temprana de los signos del TEA.

Dos padres de familia, manifestaron que sus niños fueron diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista cuando tenían entre 3.6 y 4 años de edad, y uno de ellos, cuando su edad cronológica superaba los 4 años de edad.

Estas respuestas se verifican si se entiende que una de las mayores dificultades es la de detectar a tiempo y evitar el retraso del diagnóstico. De hecho lo habitual suele ser que el diagnóstico siempre se retrase. Aunque cada vez hay una mayor sensibilización por parte de los médicos y de la sociedad en general, hay ciertos factores que dificultan el diagnóstico.

- Variabilidad individual de cada niño.
- Variabilidad a lo largo del desarrollo.
- Temor a equivocarse que tienen los médicos.
- Falta de diagnóstico consensuado para niños pequeños (menores de 3 años).
- Falta de especialización de los médicos pediatras (CONFEDERACIÓN DE AUTISMO, 2017:4).

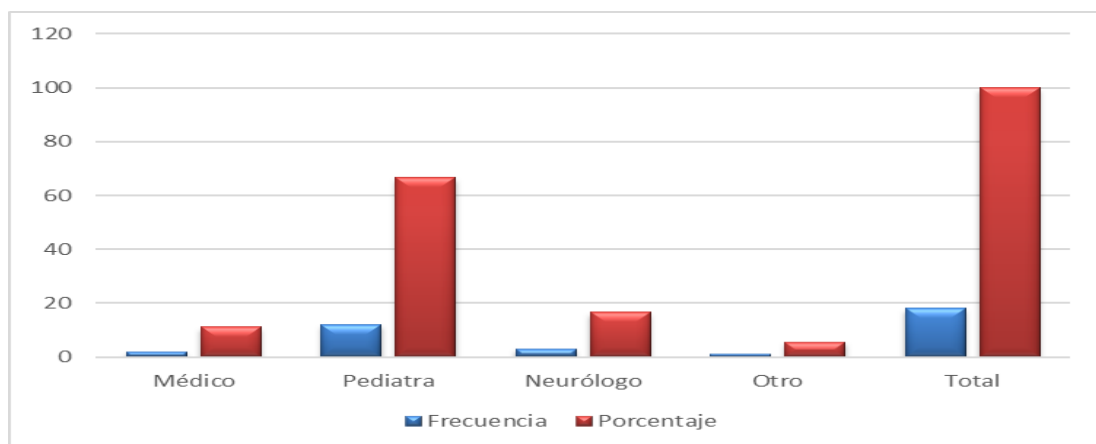
Situación última que se corrobora a través del relevo de información realizada a los médicos, en la que se detecta la inexistente especialización de los pediatras para tratar un trastorno de esta naturaleza.

Nótese que, dos de cada tres padres de familia encuestados, (67% de la muestra), expresaron por primera vez su preocupación por el desarrollo de su niño(a), en una consulta con el pediatra.

Tres padres de familia, expresaron por primera vez su preocupación por este tema, con el neurólogo y dos de ellos, lo expresaron con el médico de atención primaria.

Gráfico N° 55

Profesional a quien se expresó por primera vez la preocupación por el desarrollo del niño con TEA



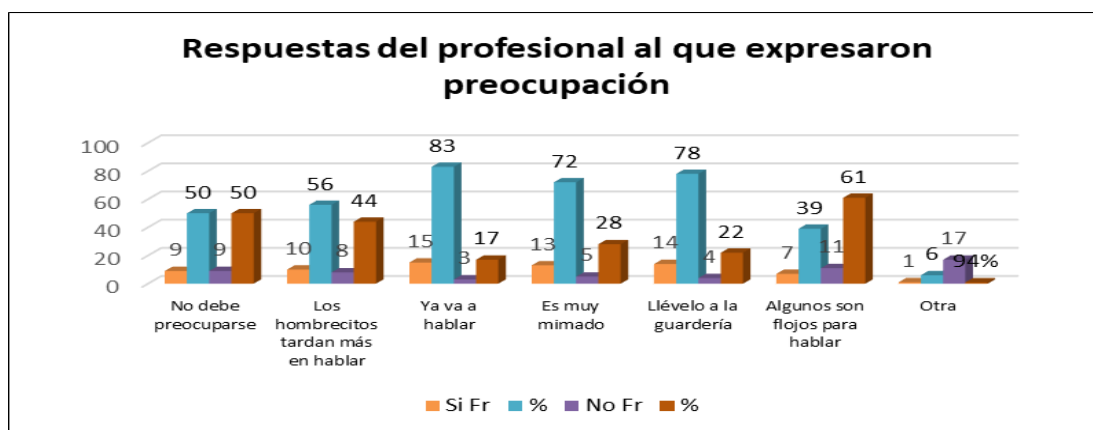
Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Los resultados obtenidos permiten inferir en la importancia fundamental que tiene un adecuado control del desarrollo de los niños durante los primeros 24 meses de vida, toda vez que las intervenciones que pueden realizarse en esta etapa, se llevarán a cabo en un período crítico del desarrollo cerebral, con las consiguientes probabilidades que existe de minimizar los riesgos y mejorar el pronóstico.

Debe tomarse en cuenta que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de toda la vida, sin embargo, su detección temprana, permitirá que pueda promoverse una intervención médica oportuna. (OLIVER, 2018:2)

Gráfico N° 56

Respuestas de los profesionales a los padres de familia que manifestaron su preocupación por el TEA



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Estas respuestas constituyen una demostración de la ambigüedad con la que los pediatras expresaron sus respuestas a los padres de familia que llevaron a sus niños(as) a la consulta y que podrían referir un trastorno de estas características.

- ✓ El 83% de los profesionales consultados, les dijeron a sus padres que su hijo(a) “ya iba a hablar”, que solamente quedaba esperar para que esto sucediera, sin considerar que los primeros años de vida de las personas, son cruciales para la

intervención. En esta época de la vida, el cerebro se encuentra en un momento de especial intensidad en el establecimiento y poda de sinapsis. En este contexto, el diagnóstico temprano conlleva a la intervención temprana y ésta, a la mejora del pronóstico, lo que implica que esperar sin hacer nada, reduce las posibilidades que tiene el niño para acceder a un desarrollo más adecuado.

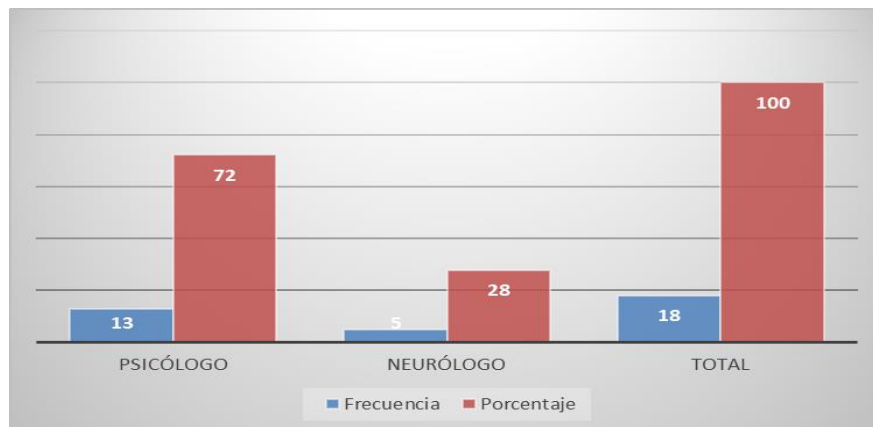
- ✓ El 78% de los médicos, recomendaron llevar a sus hijos(as) a la guardería para que, aprendan a hablar y a constituirse en personas más sociables, a partir del contacto y de su interrelación con otros niños.
- ✓ El 72% de los profesionales consultados, sugirió que el niño era muy mimado para tratar de explicar de esta forma la preocupación de los padres de familia por los síntomas referidos por sus hijos.
- ✓ El 56% de los médicos, respondió que los hombrecitos tardan más en hablar, respuesta que tiene una frecuencia recurrente en los médicos, aunque la misma no cuenta con el fundamento científico deseado, si se entiende que los hitos del desarrollo son universales y ocurren al mismo tiempo en niños y niñas, las mismas que articulan su primera palabra a los doce meses de edad, iniciando la construcción de frases a los dos años de edad, aproximadamente.
- ✓ El 50% de los pediatras, les respondió a los padres de familia que no tenían de qué preocuparse, respuesta que los médicos deberían abstenerse de proporcionar, ni los padres de familia deben oír, manteniéndose permanentemente informados sobre los hitos del desarrollo de los niños y sus características, de manera que se encuentren preparados para detectar cualquier variación que pudiera presentarse en su etapa de crecimiento.
- ✓ El 39% de los médicos consultados, respondió que los niños no hablaban porque eran flojos para hacerlo. Otra respuesta que no tiene un fundamento científico, si se entiende que el lenguaje tiene un desarrollo independiente a la voluntad de hablar, toda vez que emerge del resultado de cómo el cerebro procesa los

diferentes componentes del lenguaje hablado: la sintaxis, la semántica y la prosodia.

- ✓ Sólo el 1% de los profesionales consultados, recomendó a los padres realizar pruebas del desarrollo para descartar cualquier alteración.

De acuerdo a lo que puede observarse, los médicos que fueron consultados, desconocen los síntomas que presentan los niños con Trastorno del Espectro Autista y en lo que concierne al habla, los estudiosos lo resumen como una “marcada anomalía en la emisión del lenguaje con afectación”. (OLIVER, pág. 4)

Gráfico N° 57
Profesional que dio el diagnóstico inicial del TEA



Fuente: Elaboración propia en base a encuestas realizadas

Los datos que se insertan en el gráfico N° 57, dan cuenta que aproximadamente 3 de cada 4 niños(as) que manifiestan TEA fueron diagnosticados por un psicólogo y 1 de cada 4, recibieron el diagnóstico a través de un neurólogo, lo que implica que la totalidad de los casos fue atendida por especialistas en la materia, situación que permite inferir en lo siguiente:

- ✓ Doce de los 18 padres de familia (67% de la muestra) que refirieron el comportamiento conductual de sus hijos(as) en sus visitas a los médicos pediatras

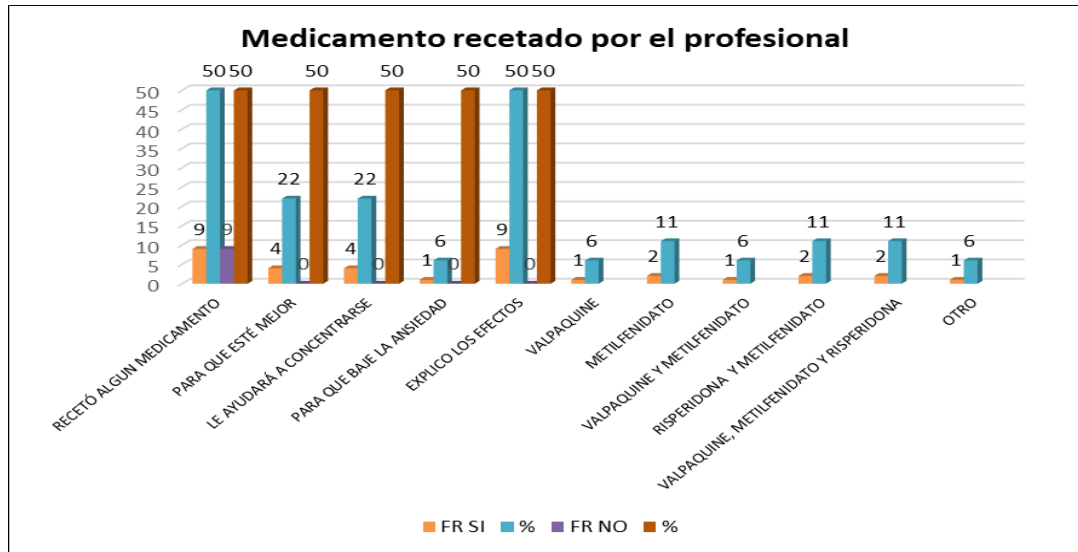
no recibieron el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, por parte de estos profesionales (Gráfico N° 55). Los padres de familia que en los 2 casos hicieron atender a sus hijos con el médico de atención primaria tampoco recibieron el diagnóstico de parte de este profesional, mientras que, los padres de familia que llevaron a sus hijos al neurólogo ante la sospecha de una situación inusual recibieron en los tres casos, el diagnóstico a través de este especialista.

¿Qué implica ello? Que al realizar el cruce de variables y en función a las respuestas obtenidas en el Gráfico N° 55; todos los casos en los que se detectó el Trastorno del Espectro Autista, fueron diagnosticados por especialistas en Neurología y en Psicología, lo que permite inferir que ninguno de los niños a los que se les detectó TEA, recibió el diagnóstico a través de un médico pediatra.

Un dato que preocupa se refiere al hecho de que a 12 de 18 niños se les diagnosticó esta condición entre los 2.6 y los 3.5 años de edad, justo al finalizar el período crítico del desarrollo cerebral. A 3 de ellos, se les detectó el TEA cuando tenían entre 2 y 2.5 años de edad y a los tres restantes cuando tenían más de 3 años y medio de edad, lo que implica que durante sus 2 primeros años de vida, y más aún, los padres de familia llevaron a sus hijos para que accedieran al control médico con el pediatra, realizando controles periódicos programados, sin que este profesional hubiese podido detectar las alteraciones propias del comportamiento que refiere el Trastorno del Espectro Autista, pese al contacto permanente que sostuvieron con sus pacientes en la etapa primaria de su desarrollo y crecimiento.

Gráfico N° 58

Medicamentos recetados a los niños con TEA



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

Por otra parte, y continuando con el cruce de variables, se trae a colación la ambigüedad de las respuestas presentadas por los pediatras a los padres de familia que asistieron con sus hijos buscando una respuestas a las disfuncionalidades de sus hijos(as), que se tradujeron en lo siguiente: “su hijo ya va a hablar”; “si lleva a su hijo la guardería, allá el niño podrá aprender a hablar y se volverá más sociable”; “su niño es muy mimado”; “los hombrecitos tardan más en hablar”; “no hay de que preocuparse”; “los niños son flojos, por eso no hablan”; entendiéndose que solamente el 1% de los profesionales encuestados recomendó a los padres de familia realizar pruebas de desarrollo en sus niños(as) que permitieran descartar cualquier alteración neurocerebral.

Los datos que se presentan en el gráfico N° 58, dan cuenta que la mitad de los niños que fueron tratados por los especialistas recibieron medicación. Al 22% de los padres de estos niños le dijeron que el medicamento era para que los(as) niños(as) estuvieran mejor. A otro 22% le dijeron que esta medicación era para que les ayudara a concentrarse a los niños y al 1% para que puedan bajar los niveles de ansiedad.

Sin embargo, en ninguno de los casos, los padres de familia recibieron explicaciones respecto de los efectos que tendría la medicación sobre el organismo, ni los efectos secundarios que pueden ocasionar estos medicamentos en los pacientes, de manera que sean los padres quienes deban tomar la decisión de medicar o no a sus hijos.

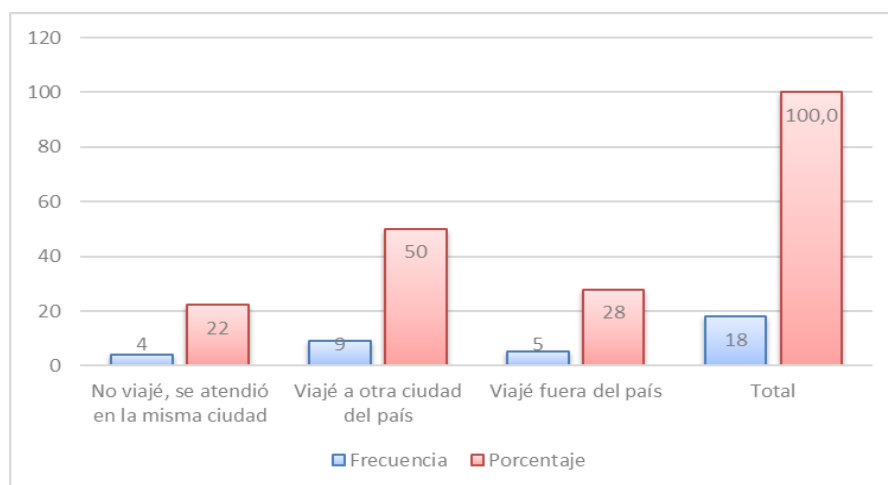
El 11% de los niños recibió neurolépticos y psicoestimulantes, otro 11% recibió además un antipsicótico (3 medicamentos al mismo tiempo), el 6% recibió un neuroléptico, otro 6% fue medicado con un psicoestimulante y un 6% recibió otro medicamento (cuyo nombre no recuerdan los padres).

Verificada la información que refiere la medicación realizada a los pacientes con TEA, llama la atención que gran parte de los niños de la población hubiera recibido neuroepilépticos, si se entiende que, de acuerdo a la información extraída del Gráfico N° 44, uno solo de los niños presentaba epilepsia como una comorbilidad, razón por la cual extraña la elevada administración de este medicamento a los pacientes con TEA.

De acuerdo a la experiencia general, muchos niños con Trastorno del Espectro Autista reciben tratamientos farmacológicos o de medicina complementaria/alternativa, sin un plan específico de acción.

Gráfico N° 59

¿Qué tan lejos viajó usted para tener el diagnóstico del TEA?



Fuente: Elaboración propia en base a las encuestas realizadas

La mitad de los padres de familia encuestados, manifestó que, para recibir el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista tuvo que viajar a otra ciudad de Bolivia, toda vez que en Tarija no encontraron un profesional que se hubiera formado en la atención de estos trastornos, razón por la que tuvieron que acudir a otros lugares en los que pudieron recibir la evaluación y el diagnóstico correcto.

Aproximadamente, un tercio de los padres de familia (28%) de la muestra, indica que viajar a la Argentina resulta mucho más fácil que movilizarse hacia el interior de Bolivia, razón por la cual accedió al diagnóstico en la ciudad de Salta de República Argentina. Finalmente, solo 4 padres de familia de los 18 que constituyen la muestra recibieron el diagnóstico en la ciudad de Tarija.

Estas respuestas tienen su respaldo al cruzarse con otras preguntas que se insertan en el formulario y que dan cuenta que, todos los casos en los que se detectó Trastorno del Espectro Autista fueron diagnosticados por especialistas en Neurología y en Psicología, evidenciándose la ausencia de los pediatras en la detección de este tipo de trastorno.

Como consecuencia de ello, y por la falta de experticia de los pediatras en la detección del Trastorno del Espectro Autista, la identificación de esta condición recién pudo evidenciarse cuando los niños tenían más de 2 años de edad, pese al contacto permanente que tuvieron con los(as) niños(as) durante este período de tiempo en el que pudieron detectar algunos síntomas del espectro, pese a que durante las visitas al pediatra, la mayor parte de los padres de familia refirieron los comportamientos similares que manifestaban sus hijos respecto de la falta de contacto visual, la ausencia de respuesta al llamado a través del nombre de sus hijos, las limitaciones demostradas para interactuar con los demás, la persistencia a mostrar conductas invariables, las dificultades para aprender nuevas habilidades que emergen de las dificultades para desarrollar sus habilidades motoras; la realización de gestos o movimientos poco habituales en otras personas, como el aleteo o el andar en puntas de pie que constituyen estereotipos de este síndrome, las limitaciones que tienen sus hijos para comunicarse y socializar, así como las dificultades existentes en el lenguaje hablado que les impide comunicarse con los demás y mantener

una interrelación adecuada a través del diálogo con las personas, las respuestas inusuales a determinados estímulos sensoriales, las conductas inusuales realizadas tales como los berrinches y conductas autolesivas, etc.; características que las fueron refiriendo a sus pediatras a través de las continuas visitas realizadas.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 CONCLUSIONES

A pesar de ser muy deseable y necesaria, en la práctica, la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista resulta sumamente difícil por el desconocimiento que existe sobre esta condición y por la carencia de formación que manifiestan los médicos que prestan servicios de pediatría en la ciudad de Tarija. Esta situación se refleja en el hecho de que a muy pocos niños con sospecha de TEA se les deriva a servicios especializados antes de los 3 años de edad.

El análisis de los cuestionarios que fueron aplicados entre 18 familias en las que se presentaron niños con Trastorno del Espectro Autista da cuenta que es la familia la que tiene la primera sospecha de que existe una alteración cuando se presenta un trastorno de estas características, aunque ello no implica que sea la primera instancia en la que se sospecha que existe una perturbación de esta naturaleza debido al desconocimiento de esta condición.

Por otra parte, los datos obtenidos en las encuestas realizadas dan cuenta que la edad promedio en la que se presenta la sospecha de esta condición se ubica en torno a los 24 meses de edad, realizándose la primera consulta meses después para obtenerse un primer diagnóstico específico aproximadamente a los 48 meses de edad. Y es que muchas veces, se tarda más de un año en obtener un primer diagnóstico, accediéndose a un diagnóstico final, usualmente a los dos años y medio de que los padres de familia iniciaran las consultas para tratar de acceder a un diagnóstico que les permita identificar la presencia de autismo en sus hijos que manifiestan alteraciones en su desarrollo psicomotor.

En todo caso, y a fin de proporcionarle un orden al presente capítulo de Conclusiones, a continuación se presentan respuestas puntuales a los objetivos específicos planteados:

Conclusiones al Objetivo Específico N° 1

Establecer si los médicos pediatras se encuentran capacitados para realizar la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista.

Los pediatras y demás profesionales de la atención primaria carecen, a menudo de la información y la formación necesaria, razón por la cual no reconocen las conductas que emergen de esta condición.

Con frecuencia, los Pediatras tienden a pensar –erróneamente– que se trata de problemas leves o transitorios en el desarrollo, guiándose por creencias que no tienen fundamento científico, pero que tratan de explicar el hecho de que las dificultades sociales y comunicacionales que manifiestan los niños con esta condición se deben a las formas de crianza, al género del niño y a la falta de oportunidades de socialización, minimizando la preocupación que tienen los padres de familia, recomendándoles un tiempo de espera cuando detectan problemas de lenguaje en los niños con autismo.

Los Trastornos del Espectro Autista se manifiestan generalmente antes de los 3 años de edad, con dificultades características en el neurodesarrollo y la conducta de los niños con autismo. Lamentablemente, estos síntomas no se identifican muchas veces hasta que transcurren algunos meses o algunos años después, debido a la falta de conocimiento y formación de los profesionales que atienden a los niños, entendiéndose que la falta de actualización respecto a las características del TEA juega un papel decisivo en la detección temprana de esta condición.

Para muchos profesionales, el autismo se reduce a la condición caracterizada por Kanner: extrema soledad autista, deseo obsesivo de invariabilidad en el ambiente o entorno, memoria excelente, expresión inteligente, hipersensibilidad a los estímulos, mutismo o lenguaje sin intención comunicativa real, limitación en la variedad de la actividad espontánea, lo que implica que la presencia de síntomas que no evidencian estos extremos, así como los casos de menor grado de afectación o aquellos con niveles

cognitivos normales o superiores a la media, no se identifican por lo general hasta la edad escolar.

Conclusiones al Objetivo Específico N° 2

Identificar los factores internos que limitan la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Una de las características fundamentales del Trastorno del Espectro Autista, se refiere al hecho de que esta condición se presenta en todos los estratos de la población y su prevalencia no discrimina nivel social ni educativo alguno. Ante esta situación, y en la posibilidad de que esta condición pudiera replicarse, las familias en las que se presenta un caso de Trastorno del Espectro Autista se abstienen de incrementar el número de hijos ante la posibilidad de que la condición se presente nuevamente.

De acuerdo a lo que establece la OMS, por lo general, las personas con autismo presentan afecciones comórbidas, epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad, manifestando un nivel intelectual con aptitudes cognitivas muy altas o con deterioros muy profundos, muy difíciles de percibir y asociar durante la primera infancia, con el autismo como condición que afecta al desarrollo neuromotor de los niños que lo tienen.

En estas circunstancias, reconocer el Trastorno del Espectro Autista se vuelve en una limitante interna muy fuerte que impide a los padres de familia llevar a cabo la detección oportuna de esta condición en sus hijos que transitan el desarrollo de la primera infancia.

Al constituirse en un conjunto de alteraciones que afectan al desarrollo del niño, es correcto que estos comportamientos puedan calificarse como “espectro” o como un “continuo de trastornos” difíciles de identificar por los padres de familia con la oportunidad requerida, más aún si no se cuenta con el apoyo de médicos pediatras que puedan especializarse en la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista,

profundizando las dificultades para detectar los síntomas de las alteraciones comunicativo-sociales en una fase temprana del desarrollo.

Por lo general, los problemas que se presentan en el desarrollo del lenguaje, con las dificultades consiguientes en los procesos de comunicación, se asocian a la tardanza natural que tienen los hijos varones, respecto de las hijas mujeres que desarrollan con mucha mayor rapidez las habilidades del lenguaje hablado, resaltándose estas limitaciones internas con la ecolalia, es decir, con la repetición de frases que parece constituirse en una condición natural del desarrollo tardío de los niños, así como las falencias que se presentan en el desarrollo neuromotor de los niños que no desarrollan sus condiciones habilidades motoras gruesas y finas y que no se asocian al Trastorno del Espectro Autista por las limitaciones que tienen los padres de familia, para asociar estas manifestaciones con el autismo.

De hecho, la totalidad de los padres de familia de los niños con Trastorno del Espectro Autista reconocen que sus hijos presentaban comportamientos similares asociados a la falta de contacto visual, ausencia de respuesta al nombre, aislamiento y dificultades para interactuar con los demás, comportamientos similares repetitivos, dificultades para aprender nuevas habilidades y una serie de comportamientos que, aunque les preocupaba, no pudieron relacionar con este tipo de trastorno.

Por lo general, son las madres de familia las que, al tener un mayor contacto con sus hijos, conocen de mejor manera el comportamiento de sus hijos y tienen mayores posibilidades de identificar las anomalías que pueden presentarse en el desarrollo y evolución de sus hijos, aunque de manera general, se encuentran limitadas de relacionar estas manifestaciones con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) por desconocimiento y/o por la falta de apoyo de los profesionales que ejercen la Pediatría.

Por otra parte, las respuestas proporcionadas por los médicos Pediatras que refieren que los niños aprenden a hablar más tarde o que es usual que los niños tengan problemas de coordinación que irán, con toda seguridad, a afinarse más tarde o que los procesos de

aprendizaje suelen ser muy diferentes entre unos y otros, profundizan aún más las limitaciones internas que tienen los padres de familia para asociar estas manifestaciones con el Trastorno del Espectro Autista.

En este contexto, los factores que limitan que los Pediatras puedan efectuar la detección temprana del trastorno del espectro autista en la ciudad de Tarija, proporcionando respuestas a los padres de familia respecto de su preocupación por las anomalías que se presentan en el desarrollo de sus hijos, son las siguientes:

- De carácter interno: creencias culturales sin base científica.
- Falta de formación y capacitación sobre TEA.

Conclusiones al Objetivo Específico N° 3

Establecer e identificar los rasgos específicos que caracterizan la presencia de conductas relacionadas con el Trastorno del Espectro Autista.

El Trastorno del Espectro Autista presenta los siguientes rasgos específicos que lo caracterizan, destacándose entre los principales los siguientes:

- ✓ Falta o inadecuado contacto visual de los niños con sus progenitores o con otros miembros del entorno familiar y/o social.
- ✓ Conducta manifiesta por no responder cuando sus progenitores o las personas los llaman por su nombre.
- ✓ Ausencia de un lenguaje que pueda articularse sin problemas en la comunicación hablada que deben tener los niños, en función de un desarrollo neuromotor normal.
- ✓ Dificultades que tienen los niños con TEA para interactuar con los miembros de su entorno.
- ✓ Comportamientos y conductas que parecen repetirse de manera interminable en las circunstancias y en el tiempo.

- ✓ Dificultades manifiestas para aprender nuevas habilidades emergentes de las limitaciones que tienen los niños en el desarrollo de las habilidades motoras gruesas y finas.
- ✓ Realización de gestos o movimientos poco usuales, característicos del autismo, tales como el mecerse y mover las manos, entre otros comportamientos.
- ✓ Alteraciones en la socialización, la comunicación y la imaginación.
- ✓ Berrinches, conductas autolesivas, falta de habilidades sociales, rechazo a ciertas situaciones, rechazo al sonido que desconocen, ambientes a los que no acostumbran concurrir habitualmente.

Farrell resume estos indicadores claves en tempranos y tardíos: no reconocer su nombre, ni responder a él; no señalar ni balbucear tal como lo hacen los niños una vez que cumplen un año de edad; no mantener un contacto visual normal; no sonreír; no pronunciar frases de dos palabras a los dos años de edad o repetir palabras sueltas a los 16 meses; pérdida del habla o de ciertas capacidades sociales, constituyen indicadores tempranos.

Dificultades para mantener una conversación; preocupación excesiva por algunos objetos o personas; incapacidad para hacer amistades; dificultades del habla y utilización de un lenguaje repetitivo o inusual; constituyen indicadores tardíos del Trastorno del Espectro Autista.

6.2 RECOMENDACIONES

Algunas de las recomendaciones, tanto para los profesionales de atención primaria como para los padres, que pueden realizarse una vez concluido el trabajo de investigación, son las siguientes:

- No minimizar las preocupaciones de los padres ante las sospechas de un desarrollo anómalo de sus niños si no se cuenta con la formación necesaria para realizar la derivación a profesionales que cuenten con la experiencia o el conocimiento.

- En las consultas, conviene que los profesionales aporten información a los padres que pueda orientarlos sobre las conductas que acompañan a un adecuado desarrollo del niño.
- Los profesionales de atención primaria deben atender en consulta todas las preocupaciones sobre los comportamientos o el desarrollo del niño que puedan tener los padres.
- Tras observar, por parte de los profesionales, algún comportamiento relacionado con el TEA, se debe informar a los padres sobre la posible sospecha y la necesidad de realizar una evaluación más exhaustiva e inmediata. No obstante, es importante tener en cuenta la necesidad de informar a los padres, pero sin alarmarlos.
- Los profesionales deben abordar la información ayudando a los padres de familia para que sean conscientes, comprendan y acepten las dificultades del menor.
- A la hora de transmitir dicha información, se recomienda a los Pediatras no emplear los términos “trastorno” o “autismo”, considerándose recomendable que los Pediatras puedan expresarse con frases tales como: “parece que su hijo no presenta un desarrollo comunicativo y social propio de su edad”.
- Es normal que al comunicar a los padres la noticia, surjan sentimientos de negación y miedo en éstos, por lo tanto, es aconsejable transmitir calma, no juzgar y escuchar de un modo activo las preocupaciones que puedan surgir en los padres tras la noticia.
- Una forma de transmitir confianza y disminuir la incertidumbre de los padres es proporcionar información sobre el proceso diagnóstico y los beneficios que éste tendrá sobre su hijo.