

ANEXO A: CUESTIONARIO TEA-PADRES

A. CARACTERISTICAS SOCIO-DEMOGRAFICAS:

1.-¿Cuál es su relación con el niño/a, adolescente o adulto con TEA?

* De ahora en adelante referido como su hijo/a

Madre	<input type="checkbox"/>
Padre	<input type="checkbox"/>
Abuelo/a	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

2.- ¿Cuál es su nivel educativo (madre/padre/otro responsable de la persona con TEA)?
(marque con el nivel más alto alcanzado)

Primaria	<input type="checkbox"/>
Secundaria	<input type="checkbox"/>
Nivel Universitario	<input type="checkbox"/>
Más alto que grado universitario (Especialidad, Maestría, Doctorado, etc.)	<input type="checkbox"/>

3.- ¿Cuántos hermanos tiene el niño, adolescente o adulto con TEA?

4.- ¿Cuál es la cobertura en salud utilizada por la persona con TEA? Marque todas las que correspondan

Sistema Público de Salud (concorre a hospitales públicos o centros de salud públicos)	<input type="checkbox"/>
Sistema Privado/Particular (paga honorarios de profesionales de manera privada)	<input type="checkbox"/>

B. CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO/A CON TEA

Estas preguntas se refieren al desarrollo del niño/a con TEA y su diagnóstico

5.-Presenta su hijo/a algún trastorno neurológico o genético? Por favor, marque todas las opciones que apliquen.

Epilepsia (trastorno neurológico)	<input type="checkbox"/>
Síndrome de Down (trastorno genético)	<input type="checkbox"/>
X – Frágil (deficiencia mental)	<input type="checkbox"/>
Esclerosis Tuberosa (daño cerebral)	<input type="checkbox"/>
Ninguno	<input type="checkbox"/>

6.- ¿Cuál es el sexo de su hijo/a?

Masculino Femenino

7.-¿Cuál es la edad de su hijo/a?

Años Meses

8.- ¿Cuál es el nivel de lenguaje de su hijo/a?

- No habla
- Usa solo palabras sueltas (ej: burbujas)
- Usa frases de dos o tres palabras (ej: zapatos papi)
- Usa oraciones de cuatro o más palabras (ej: yo quiero más jugo)
- Usa oraciones complejas (ej: yo estoy cansado y quiero dormir)

9.- ¿En su opinión, ¿cuál de las siguientes oraciones describe mejor el nivel de funcionamiento y severidad de su hijo/a?

- Sintomatología Leve/Buen nivel de funcionamiento
- Sintomatología Moderada/Nivel de funcionamiento moderado
- Sintomatología Severa/bajo nivel de funcionamiento
- No lo sé

10.- Tomando como base la información brindada por los profesionales, ¿cuál es el nivel intelectual (cociente intelectual/inteligencia) de su hijo/a?

- Retraso o demora severa
- Retraso o demora moderada
- Retraso o demora leve
- Promedio
- Por encima del promedio

11.- ¿Tiene su hijo/a conductas que afectan su habilidad para participar en actividades cotidianas?

Si No

C. DETECCIÓN DEL TEA

12.- ¿Qué edad en meses tenía su hijo/a cuando Ud. tuvo las primeras preocupaciones acerca de su desarrollo? (tenga en cuenta que 1 año equivale a 12 meses, 2 años a 24 meses, 3 años a 36 meses, 4 años a 48 meses, 5 años a 60 meses, etc.)

Existen muchas razones por las cuales los padres pueden estar preocupados por el desarrollo de su hijo/a. Debajo hay una lista de conductas que pueden causar inquietudes. Piense en las primeras inquietudes que usted tuvo y selecciones las que apliquen.

13.- ¿Tenía problemas médicos tales como convulsiones, falta de crecimiento o problemas estomacales/gastrointestinales?

Si No

14.- ¿No hacía contacto visual cuando hablaba o jugaba con otros?

Si No

15.- ¿No respondía cuando era llamado/a o no respondía a los sonidos?

Si No

16.- ¿No parecía entender la comunicación no verbal, tal como entender lo que Ud, quería indicar por el tono de voz que usaba, sus expresiones faciales u otras claves del lenguaje corporal?

Si No

17.- ¿Tenía dificultades conductuales tales como problemas para dormir o comer, niveles altos de actividad, deambulación, berrinches, conducta agresiva o destructiva?

Si No

18.- ¿Tenía problemas en la coordinación o en habilidades motoras gruesas tales como caminar?

Si No

19.- ¿Habló más tarde de lo que es habitual para la mayoría de los niños?

Si No

20.- ¿No hablaba nada?

Si No

21.- ¿No hablaba tan bien como otros niños de la misma edad?

Si No

22.- ¿Algunas habilidades de lenguaje que ya había desarrollado las perdió?

Si No

23.- ¿No parecía entender lo que Ud. u otros adultos le decían?

Si No

24.- ¿Tenía problemas en las habilidades motoras finas tales como usar tijeras o dibujar con crayones?

Si No

25.- ¿Tenía dificultad para interactuar o jugar con otros, o jugaba solo/a en su propio espacio?

Si No

26.- ¿Insistía en que todo quedara igual o tenía dificultades con los cambios?

Si No

27.- ¿Tenía dificultades para aprender nuevas habilidades como controlar esfínteres o vestirse?

Si No

28.- ¿Tenía dificultades para aprender nuevas cosas como el alfabeto o números?

Si No

29.- ¿Tenía gestos o movimientos poco habituales, tales como aletear, caminar en puntas de pie, o dar vueltas sobre sí mismo/a?

Si No

30.- ¿Tenía respuestas inusuales a estímulos sensoriales (muy sensible ante ruidos, contacto físico, estímulos visuales, etc.)?

Si No

31.- ¿Quién fue la primera persona que detectó algo en relación al desarrollo de su hijo/a?

- Yo (la madre)
- Mi cónyuge/pareja
- Otros miembros de la familia
- Doctor u otro profesional de la salud
- Amigo
- Otro

<input type="checkbox"/>

D. DIAGNÓSTICO

32.- ¿Qué edad en meses tenía su hijo/a cuando fue diagnosticado/a con TEA? (trastorno del espectro autista)

Años Meses

33.- ¿A qué profesional le expresó su preocupación por primera vez?

- Médico de atención primaria
- Pediatra
- Psicólogo
- Psiquiatra
- Neurólogo
- Enfermera
- Otro

<input type="checkbox"/>

34.- ¿Qué respuesta le dio el profesional cuando le expresó su preocupación sobre el desarrollo de su hijo/a?

- “No debe preocuparse”
- “Los hombrecitos tardan má en hablar”
- “Ya va a hablar”
- “Es muy mimado”

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

“Llévelo a la guardería, ahí va a hablar”
“Algunos son flojos para hablar”
Otra respuesta

35.- ¿Quién le dio a su hijo/a el diagnóstico inicial?

Médico de atención primaria
Pediatra
Psicólogo
Psiquiatra
Neurólogo

36.- ¿El especialista que atendió a su hijo/a, le recetó algún medicamento?

Si No

Si su respuesta fue afirmativa:

¿Qué medicamento?
¿Para qué?
¿Cuáles serían sus efectos?

37.- ¿Qué tan lejos tuvo que viajar para obtener el diagnóstico de sus hijo/a?

No viajé, se atendió en la misma ciudad
Viajé a otra ciudad del país
Viajé fuera del país

ANEXO B: ENCUESTA TEA - PEDIATRAS

A. CARACTERÍSTICAS SOCIO- DEMOGRÁFICAS

1.- Grupos de edades

20 a 29 años	<input type="checkbox"/>
30 a 39 años	<input type="checkbox"/>
40 a 49 años	<input type="checkbox"/>
De 50 años en adelante	<input type="checkbox"/>

2.- Género

Masculino	<input type="checkbox"/>
Femenino	<input type="checkbox"/>

3.- Número de años de experiencia en Pediatría

1 a 5 años	<input type="checkbox"/>
6 a 10 años	<input type="checkbox"/>
11 a 15 años	<input type="checkbox"/>
16 a 19 años	<input type="checkbox"/>
20 años o más	<input type="checkbox"/>

4.- ¿Ha tenido Ud. experiencias previas trabajando con pacientes TEA?

Si No

5.- ¿En los últimos 6 meses, ¿cuántos pacientes con TEA puede haber atendido aproximadamente?

Ninguno	<input type="checkbox"/>
Menos o igual a 10 pacientes	<input type="checkbox"/>
Más de 10 pacientes	<input type="checkbox"/>

B. COMPORTAMIENTO DE LAS PERSONAS CON TEA

Usted observó:

6.- Alteración marcada en el uso de la comunicación no-verbal:

a. Anomalías en el contacto visual

Si No

b. Anomalías en el lenguaje corporal

Si No

c. Expresión facial durante la interacción social

Si No

En la atención a personas con TEA, usted observó:

7.- Fallo en el desarrollo de interacciones sociales adecuadas para su edad con sus iguales:

Si No

8.- Limitación de muestras espontáneas de emoción a la hora de compartir intereses, actividades o juegos con otras personas

Si No

9.- Limitación en empatía emocional o social

Si No

10.- Dificultad para adaptar la conducta a varios contextos sociales

Si No

11.- Impresión de que el niño pueda tener problemas de audición o visión

Si No

12.- Falta de interés en el medio que lo rodea

Si No

13.- Dificultades para compartir un juego imaginativo

Si No

14.- Ausencia de lenguaje en todos los casos

Si No

15.- Movimientos estereotipados o repetitivo de objetos o del lenguaje (por ejemplo: estereotipias motoras, alinear juguetes, ecolalia)

Si No

16.- Respuestas evasivas a determinados sonidos o lecturas

Si No

17.- Hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales (ruidos, dolor, tacto, etc.)

Si No

18.- Intereses muy restringidos que son anormales por su intensidad o focalización

Si No

19.- Adherencia inflexible a rutinas

Si No

C. NIVEL DE CONOCIMIENTO

20.- ¿Los síntomas deben de estar presentes en estadios precoces del desarrollo aunque pueden no manifestarse hasta que las demandas sociales sean mayores?

Si No

21.- ¿Los síntomas generan una alteración clínicamente significativa en el funcionamiento social, laboral u otras áreas importantes?

Si No

22.- ¿El autismo es esquizofrenia infantil?

Si No

23.- ¿El autismo es una condición asociada a la vacunación?

Si No

24.- ¿El autismo es un trastorno del neurodesarrollo?

Si No

25.- ¿Puede el autismo estar asociado con discapacidad intelectual?

Si No

26.- ¿Puede el autismo estar asociado a epilepsia?

Si No

27.- El momento en que se diagnostica TEA a un paciente (de forma precoz o tardía) no es relevante

Cierto Falso

28.- El diagnóstico de TEA es básicamente clínico

Cierto Falso

29. No se puede diagnosticar TEA antes de los 6 años

Cierto Falso

30.- ¿El TEA se diagnostica a través de pruebas de imagen?

Cierto Falso

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

Pediatra	<input type="checkbox"/>
Psiquiatra	<input type="checkbox"/>
Neurólogo	<input type="checkbox"/>
Psicólogo	<input type="checkbox"/>
Médico General	<input type="checkbox"/>

D. Opinión sobre formación de los pediatras y sobre la disponibilidad de recursos asistenciales relacionados a pacientes con TEA

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

Si No

2.- ¿Considera que dispone de suficiente formación o recursos como para poder realizar una detección precoz de TEA?

Si No

3.- ¿Cómo calificaría sus conocimientos y capacidades sobre TEA en cuanto a poder atender de una forma correcta a otros pacientes?

Deficiente	<input type="checkbox"/>
Suficiente	<input type="checkbox"/>
Adecuada	<input type="checkbox"/>

4.- ¿La formación sobre TEA debería aumentarse durante la residencia de los pediatras y las actividades de formación de los pediatras adjuntos?

Si No

5.- ¿De qué forma cree Ud. que se podría mejorar ésta formación preferiblemente?

Cursos on line	<input type="checkbox"/>
Cursos Presenciales	<input type="checkbox"/>
Rotaciones por Neurología Psiquiatría Infantil	<input type="checkbox"/>
Rotaciones por Centros de Atención Temprana	<input type="checkbox"/>
Protocolos para el citado tratamiento de estos pacientes	<input type="checkbox"/>
Otras	<input type="checkbox"/>

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

Si No

Hoja de respuestas a partir de la pregunta número 6 hasta la 34

6	Si	7	Si	6	Si	9	Si
10	Si	11	Si	12	Si	13	Si
14	No	15	Si	16	Si	17	Si
18	Si	19	Si	20	Si	21	Si
22	No	23	No	24	Si	25	Si
26	Si	27	Falso	28	Cierto	29	Falso
30	Verdadero	31	Psicólogo	32	Falso	33	Falso
34	Pediatra						