

LA ACTUACION SANITARIA EN ATENCIÓN TEMPRANA PARA PERSONAS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA): UNA EXPERIENCIA EN ANDALUCÍA

M^a Araceli Sánchez Raya

(Centro de Atención Infantil Temprana de la Universidad de Córdoba)

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v7.816>

Fecha de Recepción: 13 Febrero 2014

Fecha de Admisión: 30 Marzo 2014

ABSTRACT

It is undeniable the importance of early detection in all developmental disorders, in children with ASD as well, for an early intervention in children and their families. An early intervention is a very important predictor in their functional recovery. That, put together with the growing incidence and prevalence of this kind of disorders, makes of our study field a matter of an increasing scientific and theoretical interest. In the current paper we deal with early detection, evaluation and intervention in children between 0 and 6 years with autism spectrum disorders in andalusian health care system.

RESUMEN

Es innegable la importancia que tiene la detección precoz de cualquier trastorno del desarrollo –y por ende del TEA- para la intervención temprana con los menores y sus familias. Una intervención temprana constituye un importante predictor en la recuperación funcional de estos menores, y esto unido a la creciente incidencia y prevalencia de estos trastornos, hace de nuestro objeto de estudio un tema creciente de gran interés científico y teórico. En la presente comunicación abordamos el circuito de detección, evaluación e intervención temprana en niñas y niños de 0 a 6 años con trastorno del espectro autista en la sanidad andaluza.

El circuito de detección, evaluación y tratamiento en el autismo en el ámbito de la Atención Temprana (AT), ha sido un compromiso de la sanidad Andaluza en los últimos años, constituyendo un sistema coordinado e integrado en los distintos servicios sanitarios.

Por Atención Temprana entendemos al conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tiene el objetivo de dar respuesta a las necesidades de niños con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlo (GAT, 2000). En este sentido, el GAT (2005) sostiene que una de las finalidades principales de la AT es brindar un conjunto de acciones

LA ACTUACION SANITARIA EN ATENCIÓN TEMPRANA PARA PERSONAS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA): UNA EXPERIENCIA EN ANDALUCÍA

optimizadoras y compensadoras que faciliten la adecuada maduración del niño y permitan que alcance el máximo nivel de desarrollo personal e integración social.

Este tema es de interés público y político, debido a que es el Estado (y en las Comunidades Autónomas en las que delega las competencias el Estado) quien debe garantizar una atención adecuada de la salud y desarrollo de los niños con estas dificultades. Desde hace varios años, las Comunidades Autónomas vienen haciendo esfuerzos para coordinar acciones y disponer de recursos y servicios que faciliten el acceso a la AT para estos colectivos. A pesar de esto, en muchas Comunidades, la AT ha pasado desde Educación, a Asuntos Sociales y a Salud, e incluso en algunas se ha privatizado o subcontratado a través de asociaciones o colectivos de familiares o afectados de diferentes tipos de discapacidades.

En este trabajo vamos a presentar una experiencia en Andalucía, donde las competencias en materia de AT las tiene la Sanidad pública y vamos a contar (de manera muy resumida) como es el circuito que marca Salud para atender de la mejor manera posible a los niños y niñas con trastornos del espectro autista que necesitan este servicio.

Con la aplicación de la Ley 1/1999 de Atención a la Personas con Discapacidad en Andalucía, no queda duda que la Consejería de Salud es la que va a tener la tarea de hacerse cargo (organizativa y económicamente) de la Atención Temprana. Para establecer cuál sería la forma de abordar la AT, la Consejería publica en el 2006 el documento "PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE ATENCIÓN TEMPRANA". En este documento se recogen las actuaciones necesarias que darán cobertura a los niños y niñas con trastornos del desarrollo y/o riesgo de padecerlo y a sus familias. Serán los pediatras de atención primaria los encargados de detectar a estos niños y niñas y los CAITs (Centros de Atención Infantil Temprana) los encargados de su evaluación y tratamiento. Posteriormente, en el 2010, la Consejería publica otro documento donde se marcan las pautas y se regula la implantación del proceso asistencial integrado de los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

En este entorno, los encargados de la detección de los niños y niñas con trastorno de espectro autista serán los pediatras de atención primaria. Para ello, en aquellos casos donde hay sospecha de que algo no va bien en el desarrollo de los niños y niñas se ha instaurado en las consultas de pediatría el Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) como un dispositivo de detección rápida a los niños y niñas con TEA, entre 16-30 meses de edad. Si el M-CHAT resulta positivo, este niño/a será derivado/a por el pediatra a los servicios de Salud mental Infante-Juvenil (USMIJ) y a un CAIT. Los primeros serán los encargados de confirmar o no el diagnóstico de TEA y los segundos comenzarán la intervención lo más rápido posible.

El proceso de AT, a través de los CAITs tiene una consideración integral en la que participan numerosos agentes entre los que debe haber una comunicación fluida y frecuente. En esta línea se trabaja de forma coordinada con todos los profesionales que participen del tratamiento del niño/a, tanto a nivel público como privado (centros de psicología, logopedia, fisioterapia, guarderías y colegios, salud mental, pediatría, etc.).

Para una mejor coordinación, en Andalucía existe un sistema informático "on line" llamado Alborada, donde queda reflejada, una vez derivado, todas las coordinaciones y acciones en la historia clínica del paciente. Asimismo el CAITs participa a nivel formal en todas las comisiones de seguimiento de casos a las que es invitada, y sus profesionales, a nivel individual, velan por la coordinación con aquellos agentes que consideren relevantes para la intervención. En todos los casos los padres o tutores legales están informados y se cuenta con su aprobación.

A la entrada al CAIT el niño/a es asignado a un profesional responsable del caso que será el encargado de unificar las distintas intervenciones que necesite y de seguir el caso hasta la salida del niño/a del sistema. El profesional responsable del caso es el que mantiene el canal de coordinación a través del sistema Alborada (si procede y es posible), por teléfono, Mail o en reuniones presen-

ciales de forma periódica. Estas comunicaciones se producirán en frecuencia y presencialidad ajustada a las necesidades del servicio y a las del menor y su familia.

En el momento de llegada del menor con TEA o sospecha de padecerlo, en el CAIT se inicia una evaluación extensa, de carácter funcional y ecológico (Junta de Andalucía, 2010), donde se facilita la adaptación del/de la niño/a a la nueva situación. El profesional comienza conociendo cuales son de sus intereses y necesidades, observa y registra el comportamiento y otros datos de interés, se valorará, el desarrollo cognitivo-intelectual mediante el uso de una escala de desarrollo o prueba en función de la edad del niño/a. Se forma un equipo de evaluación (equipo interdisciplinar) con participación de profesionales de los distintos ámbitos coordinados por el profesional responsable, haciendo copartícipe del proceso de evaluación a la familia desde el primer momento. Las personas que mejor conocen al niño o a la niña (padres/madres y educadores) participarán en la evaluación, como principal fuente de información sobre sus puntos fuertes y débiles. Se centrará en tres aspectos: el menor con TEA, su familia y su entorno social. Tiene por objeto la confección del PIAT, previa a la intervención de los diferentes profesionales del CAIT. La evaluación del niño o de la niña se realizará a través de la observación en situaciones naturales o estructuradas o con instrumentos específicos y se centrará en:

- .-Evaluación de la historia personal/evolutiva
- .-evaluación de espectro autista
- .- evaluación del desarrollo funcional
- .- evaluación cognitiva
- .- evaluación de la comunicación y lenguaje
- .- Evaluación Desarrollo de habilidades adaptativas adecuadas a su edad: mediante entrevista a los padres y madres: alimentación, control de esfínteres, vestido y aseo.
- .- Desarrollo motor, mediante la observación, información de los padres y madres y el examen motor e instrumentos (Motricidad fina y gruesa, Tono muscular: hipotonía, espasticidad y Apraxias)
- .- Alteraciones conductuales y psicopatología asociada, si las hubiera.
- .- Área afectiva y socioemocional. Se valorará mediante la observación y la entrevista a los padres/madres o cuidadores, evaluando los aspectos emocionales en relación con el vínculo afectivo con los padres/madres o personas de referencia, búsqueda y disfrute del contacto físico, etc.

En el proceso de evaluación se puede dar un caso específico de derivación y coordinación entre profesionales, este lo representa, la petición de pruebas o evaluaciones complementarias. A lo largo de nuestra intervención puede ser frecuente la sospecha o necesidad de valoración por parte de otros profesionales ajenos al CAIT. El sistema Alborada contiene los distintos tipos de derivaciones que se pueden realizar. En este contexto las valoraciones más frecuentes son las solicitadas a Neuropediatría, USMIJ, Pediatría y Otorrinolaringología. Estas derivaciones o petición de pruebas complementarias son efectuadas a petición del responsable del caso y de forma motivada.

A través de la Delegación de Salud se establece la coordinación entre administraciones en lo relativo a Atención Temprana. De forma periódica se convocan reuniones a la que se invita a los CAITs y a los representantes de todas las administraciones y agentes implicados con el objetivo de trabajar en la mejoría de la comunicación y mecanismos de coordinación.

A nivel más operativo y funcional se realizan reuniones de coordinación con Neuropediatría, USMIJ y consultora de médicos pediatras de centros de salud. Y fundamentalmente con la técnico responsable de coordinación del programa provincial de Atención Temprana de la Delegación Provincial de Salud.

Sin menoscabo de los mensajes de coordinación entre técnicos del CAIT y otros facultativos y/o profesionales efectuados a través del sistema Alborada, cada profesional debe juzgar la convenien-

LA ACTUACION SANITARIA EN ATENCIÓN TEMPRANA PARA PERSONAS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA): UNA EXPERIENCIA EN ANDALUCÍA

cia de otros sistemas de coordinación como el teléfono o las reuniones presenciales si así se estiman oportunas.

Una vez realizada la evaluación y la entrevista de devolución (en la que no sólo se transmite a los padres los resultados de la evaluación y/o información sobre el diagnóstico, sino también consideraciones acerca de cómo se cree que puede desarrollarse la intervención), se va concretando el plan de intervención. En este sentido, se intenta respetar la opinión de los padres sobre estas cuestiones y hacerles partícipes de la toma de decisiones. Tras esta entrevista se elabora el Plan de Intervención Individualizado. Dicho plan se incorpora a la historia clínica del usuario y recoge los objetivos generales y específicos de la intervención, así como una relación de actividades a realizar con el menor. Esta planificación se explica de forma exhaustiva a los padres que necesariamente deberán involucrarse en ella (sobre todo en el contexto familiar-domiciliario) y a otros profesionales que trabajen con el niño/a. Los objetivos tienen una orientación a corto y medio plazo y se revisarán periódicamente con la voluntad de modificarse y/o ampliarse a medida que el menor avanza.

El PIAT se entrega a los padres por escrito con el objetivo no sólo de prestarles información sobre el tratamiento de su hijo, sino también con el objetivo de que dispongan de una relación de actividades a desarrollar.

Dentro del proceso de Atención Temprana de la Junta de Andalucía, los Centros de Atención Temprana participan de forma específica dentro del apartado de prevención terciaria (*conjunto de actuaciones preventivas y asistenciales sobre los niños que presentan trastornos en su desarrollo, sobre sus familias y su entorno, orientadas a potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal de la forma más completa posible*) en el punto 17, Tratamiento psicoeducativo de los niños de 0 a 6 años con trastorno del desarrollo. También en el apartado de prevención secundaria (*conjunto de actuaciones sobre el niño, progenitores y entorno, que tiene como objetivo detectar de manera precoz enfermedades, trastornos, o situaciones de riesgo que puedan afectar a su desarrollo*), punto 16, Tratamiento de los trastornos psicopatológicos en el niño, cuando sean requeridos en la intervención de este tipo de problemas en el sentido expresado en el apartado f) *Los planes de tratamiento individual se realizarán conjuntamente con los profesionales del Equipo de Intervención Temprana cuando aquellos intervengan simultáneamente en el nivel psicoeducativo del niño.*

La programación de la Atención Temprana debe facilitar al niño, la posibilidad de interacción con su medio, estimulación ambiental y socioafectivas en cantidad y calidad óptimas para su desarrollo, respetando el ritmo evolutivo y el nivel de maduración de su sistema nervioso. Los programas de intervención, en este ámbito, son complejos, ya que deben ser multidimensionales e integrales, por lo que requieren de equipos interdisciplinarios formados y flexibles en su organización y capacidad de interacción. Estos programas son diseñados teniendo en cuenta las características y necesidades de cada niño y su familia (como mencionábamos antes), promoviendo la máxima capacidad de adaptación e integración en sus ámbitos próximos y naturales, como el familiar, social y escolar.

Si concretamos en la intervención temprana en niños/as con TEA (Junta de Andalucía, 2010), es importante que la intervención funcional sobre los déficits y las alteraciones se realice lo antes posible, sin esperar a un diagnóstico definitivo. Se tienen en cuenta los entornos naturales (hogar, escuela), utilizando rutinas cotidianas y consecuencias naturales. Está orientada a mejorar las modalidades relacionales del niño/a y permite la adquisición del mayor nivel de desarrollo posible. Los aspectos a tratar son: la interrelación y el vínculo afectivo, la comunicación, la simbolización y los hábitos personales y sociales. Se trata de un tratamiento complejo y amplio, donde su vida diaria se organice con una actitud que tenga en cuenta la comprensión de sus dificultades, en sus distintos contextos de desarrollo (la casa familiar, la escuela, dispositivos de tratamiento, etc.).

La familia tiene un papel activo, y preponderante, en el tratamiento educativo de su hijo o hija,

en su planificación y su desarrollo. Se realizan consultas individualizadas con los padres y madres, con el fin de prestar el apoyo psicológico necesario. También se programan sesiones de grupos de padres/madres y de hermanos con el fin de promover el apoyo mutuo. Se promueve la colaboración y coordinación a nivel del entorno cercano del menor, con los servicios sanitarios, sociales y educativos, las asociaciones de familias...Se ofrece a las familias un plan de formación para cubrir sus necesidades formativas en TEA y sobre el programa de intervención. La medición de la duración de las sesiones se hace utilizando la Unidad de Medida de Atención Temprana (1 UMAT = 45 minutos/mes), tanto en actividad directa (menor) como indirecta (familia y entorno), cuyo número se adapta a cada caso. El PIAT establece el número de UMAT según el caso, que será supervisado por la Consultoría Provincial de Salud. La conveniencia del número de UMAT se realiza desde cada Delegación Provincial de Salud, a través de la figura de la Consultoría Provincial. Según el documento del Proceso Asistencial Integrado de los TEA (Junta de Andalucía, 2010) el número de sesiones se establecen en los siguientes módulos:

.- Niño o niña:

Tipo A, menos de 2 UMAT.

Tipo B, entre 2 y 4 UMAT.

Tipo C, entre 4 y 6 UMAT.

Tipo D, entre 6 y 8 UMAT.

Tipo E, más de 8 UMAT.

.- Familia-Entorno:

Tipo A, menos de 1 UMAT.

Tipo B, 1 UMAT.

Tipo C, 2 UMAT.

Tipo D, más de 2 UMAT.

Las áreas de intervención más comunes se centran en los siguientes aspectos, aunque la inclusión de unos u otros en el PIAT dependerá de los problemas presentados por cada niño o niña en concreto: **área de relaciones sociales** (se pretende provocar motivación hacia las relaciones con los demás, ir aceptando la proximidad física, suscitar situaciones de juego, mejorar el contacto visual, desarrollar la imitación, etc.), **área de comunicación y lenguaje** (Lo más importante es provocar intención comunicativa y por ende, crear la necesidad de que el niño/a pida señalado con el dedo índice, en casos necesarios usar aumentativos/alternativos de comunicación, mejorar la comprensión, etc), **área de anticipación y flexibilidad** (Hacer actividades funcionales para el niño/a, emplear sistemas de anticipación para las distintas actividades que va a realizar a lo largo del día, tratar las estereotipias, presentar situaciones muy directivas de juego, es necesario definir espacial y temporalmente las experiencias, etc) y **área de ficción e imaginación** (juegos de contacto físico, realizar actividades en los que utilicemos patrones de juego funcional con objetos, desarrollo de juego simbólico, etc

En este recorrido hay un momento importante en las familias en el que se presta especial atención, es el proceso de escolarización de los menores, sobre todo la primera escolarización en guardería y el inicio del colegio en el primer nivel de educación infantil a los tres años.

El niño/a permanecerá en el CAIT hasta que cumple la edad de 6 años, donde las competencias de la atención pasaran a la Consejería de Educación. Las relaciones estrechas que se tienen en este primer momento, entre los dispositivos de salud y las familias con niños/as con TEA, se pierde a los 6 años, comenzando así otra nueva etapa.

En el proceso de salida por edad del CAIT, el profesional responsable del caso realiza una valoración cualitativa y/o cuantitativa del desarrollo del niño o niña utilizando los instrumentos que considere oportunos intercambiando información con la familia. Establece una entrevista con la familia

LA ACTUACION SANITARIA EN ATENCIÓN TEMPRANA PARA PERSONAS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA): UNA EXPERIENCIA EN ANDALUCÍA

para preparar el proceso, donde se informa de la próxima alta del niño/a del servicio de Atención Temprana, se Intercambia información sobre la evolución del menor, desarrollo actual, y perspectivas de intervención y se valora una nueva organización del sistema de apoyos del niño/a y la familia. También se pone en contacto con los distintos servicios públicos o privados donde la niña o niño este asistiendo. Se realiza una entrevista de devolución con la familia, se le da el alta en el sistema Alborada y se procede al cierre de la historia clínica.