



UNIVERSIDAD
DE LA REPUBLICA
URUGUAY



Facultad de
Psicología
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Trabajo Final de Grado

El proceso del diagnóstico (precoz) en niños con Trastornos del Espectro Autista en Uruguay.

Presenta: Virginia Lorena Medina Dorrego C.I 4.782.929-5

Tutora: Asist. Lic.Psic. (Mag.) Beatriz Falero

Montevideo, Julio 2015

Resumen

Desde este proyecto se intentará contribuir al conocimiento del proceso diagnóstico de niños con trastornos del espectro autista (TEA) en Uruguay. Su finalidad es conocer si en nuestro país se puede hablar de diagnóstico precoz y tratamiento oportuno. Se entiende al autismo como un trastorno de base neurológica que afecta la interacción social, el lenguaje (comprensión y expresión) y la conducta (conductas estereotipadas y/o obsesivas, e intereses restringidos). Al día de hoy no existen estudios médicos que indiquen el diagnóstico, por lo cual se requiere de profesionales con experiencia y de técnicas estandarizadas, que permitan el diagnóstico clínico.

Para el abordaje de este estudio exploratorio, se utilizará una metodología de investigación cualitativa con la finalidad de recabar la mayor cantidad de datos posibles acerca del proceso diagnóstico en Uruguay tanto en ámbitos de salud públicos como privados. Para entender cómo se realizan y las dificultades que se pueden presentar a la hora de llevarlos a cabo en los diferentes contextos.

Con los datos recogidos se intentará poner en marcha un plan de acción donde los agentes de salud y quienes se interesen por la temática, participen de manera más activa y conciente sobre los beneficios que existen cuando hay un diagnóstico precoz y un tratamiento oportuno en la realidad de las familias y los niños con autismo.

Palabras clave

Autismo, Diagnóstico precoz, Uruguay

Fundamentación y Antecedentes

La elección de la temática está atravesada por la experiencia durante ocho años de labor con niños con TEA (Trastorno del Espectro Autista), en un centro de estimulación temprana neurocognitivo comportamental, en la ciudad de Montevideo. A raíz de esta situación puntual es que surge la principal interrogante de ¿Por qué los niños en ocasiones son diagnosticados tardíamente?

A lo largo de los años se ha podido visualizar que muchas veces los niños llegan a los tratamientos adecuados con edades avanzadas en donde se perdió gran parte de desarrollo para poder trabajar aspectos que favorecen la estimulación y el trabajo de las distintas áreas afectadas por el trastorno.

Es importante resaltar, que cuando se quiere indagar y/o leer sobre la temática, se observa que no existe bibliografía pertinente respecto a cómo se da este proceso en Uruguay, por este motivo muchas veces hay que recurrir a psiquiatras, pediatras, psicólogos, y otros profesionales especializados en la temática, que puedan explicar los motivos del diagnóstico.

En el año 2003, en las jornadas de psicología universitaria se realiza una investigación sobre prevención y detección precoz de trastornos del espectro autista en la primera infancia, en una muestra poblacional de 52 casos. Claudia Ottari y Marta Linke (2003) expresan que en los estudios epidemiológicos, según el DSM IV, se revelan tasas de dos a cinco casos cada diez mil personas, aunque estudios recientes hablan de un aumento de casos.

También agregaban que estos trastornos son detectados tardíamente, además de que no existe un test diagnóstico simple para el mismo. Y, enfatizan que la detección precoz es muy importante más que nada a la hora de lograr un tratamiento oportuno (Pág. 411, Párr. 1).

Algunos autores hablan de las implicancias que tiene la temática, por ser este tipo de trastorno muy delicado en diagnosticar precozmente. Son varios los factores que influyen a la hora del diagnóstico, el primer factor a tener en cuenta es que los primeros en tener sospechas sobre algunos de los signos, son los padres y/o cuidadores, a los cuales no se les informa sobre las pautas del desarrollo que deben observar presentes en el niño. Además para arribar al diagnóstico mediante la observación de conductas y el análisis psicológico, se requiere de una gran inversión del tiempo del profesional para arribar a un diagnóstico certero. Aún así, a medida que el tiempo transcurre y se va conociendo más sobre el tema, el tiempo de diagnóstico va disminuyendo. (Frith, 2009).

Hernández et al.(2005) explican que a raíz de la experiencia durante los últimos diez años, entienden que el interés por la identificación temprana del trastorno, conduce sin lugar a dudas a una mejoría de los Trastornos del Espectro Autista. Esto siempre y cuando se realice la intervención temprana y personalizada tanto para el niño como para su familia.

La maestra especializada Carolina Miglietti (2015) con quien se realizó una entrevista (2015) con la finalidad de recabar información acerca de los diagnósticos en niños con TEA, cuenta que hace quince años los niños eran diagnosticados a los cinco y seis años, y afirma que hoy en día los niños llegan al centro con diagnóstico a los dos años y medio y tres años. Agrega que la incidencia del trastorno es mayor, y que se conoce más sobre la temática, además de existir técnicas como el ADOS y el ADIR que permiten en un lapso corto de tiempo, poder tener un diagnóstico más afinado de los niños con autismo.

Explica también que es un diagnóstico clínico, y que algunos psiquiatras y equipos dedicados a esto, aun siguen utilizando el DSM IV para diagnosticar más que el DSM V y dice *“son adelantados, te diré, quienes usan el DSM V para diagnosticar”* (Miglietti, junio, 2015).

Ma. del Sol Fortea, María Olga Scandell y José Juan Castro (2013-2014) en su tesis, hablan que una vez alcanzada la aprobación de los criterios diagnósticos del trastorno del espectro autista comienzan a emerger otros problemas, tales como ver de qué manera obtener la forma más fiable y valida de información para las personas con este diagnóstico, la cual serviría para visualizar mejor si realmente cumplen o no con los criterios del diagnóstico. Agregan que en psicología se dispone en la actualidad, de instrumentos para evaluar los comportamientos y capacidades del ser humano, pero esto se da hace relativamente poco tiempo, antes eran escasos los instrumentos para poder evaluar a esta población (Pág. 245. Párr. 2).

Boyle (2014) dice analizando un estudio realizado en Estado Unidos sobre esta población, que si bien existe mayor conciencia del trastorno a nivel social aun no es suficiente porque siguen habiendo diagnósticos tardíos hoy en día. Explica que el promedio de diagnóstico es a los 4 años pudiendo realizarse a partir de los dos años de edad (Párr. 8). Y dice: *“Cuanto antes se diagnostica el autismo, hay más posibilidades de superar las dificultades que acarrea este desorden”* (Párr. 9) y el doctor Gary Goldstein en el mismo artículo, aporta: *“No es una cura, pero cambia la trayectoria”* (Párr. 10). Lo cual deja entrever que cuanto más temprano sea el diagnóstico, más posibilidades en algunos casos de correrse del diagnóstico, y en otros evolucionar de manera más favorable en el tiempo.

Es importante tener en cuenta los conceptos citados anteriormente por ser un trastorno que rápidamente esparce su incidencia, y existen anualmente más casos de diagnóstico en niños mundialmente.

Según un estudio de la CDC en Estados Unidos uno de cada 68 niños tiene un trastorno del espectro autista, y dice que el aumento fue de un 30% respecto a los dos últimos años en el país (Párr. 1). Explica el informe que el índice de afectación es cuatro veces y media mayor en niños varones que en niñas, 1 de 42 varones mientras que en las niñas es 1 de 189 (Párr. 4). Más adelante Coleen Boyle la directora del centro nacional sobre defectos congénitos y problemas del desarrollo de Estados Unidos, explica que el estudio realizado no buscaba averiguar el por qué se diagnostica a niños con autismo, pero cree que al haber mayor conciencia general del trastorno ha contribuido al diagnóstico, así como a que exista un número más alto de los mismos (Párr. 8). Se podría entender con esta idea, que no es solo que existan más casos diagnosticados con autismo, sino que existe más información sobre el trastorno y se toma más en cuenta a la hora de diagnosticar, lo cual podría dar la pauta que antes quedaban casos por fuera del diagnóstico y hoy en día se tiene un lugar donde ubicarlos y poder brindarles la atención que requieren.

No se puede dejar de lado el impacto que tiene el autismo en la calidad de vida de la familia. En Bolivia luego de llevar a cabo un estudio sobre el impacto psicosocial del autismo en las familias, se llega a algunas conclusiones importantes a destacar. Ávila y Soliz (2006) hablan de la dificultad de arribar al diagnóstico con rapidez, la falta de información que las familias tienen sobre la temática, y, que hay deterioros importantes en las familias y su funcionamiento familiar, así como también resaltan que las madres son las que tienen una carga mayor con estos niños, si no tienen el apoyo del padre. Destacan por otro lado, que las familias que tienen más apoyo de equipos de profesionales son las que logran un mayor funcionamiento familiar y una mejor calidad de vida. Explican también que los hermanos de estos niños se enfrentan desde muy chicos a responsabilidades muy grandes, sufren cambios conductuales significativos, maduran más temprano lo cual los lleva a lograr su independencia antes, porque los padres no les prestan la atención que necesitan por tenerla centrada en sus hermanos con autismo (2006).

Morales *et al.* (2013) También hablan del estrés que viven las familias, siendo las madres las que presentan los mayores niveles de estrés, y en algunos casos, inclusive llegan a sufrir depresión (Pág. 219). Lo que evidenciaría dificultades en la calidad de vida de estas familias.

Referente a la relación existente entre maestros y niños con autismo que concurren a instituciones educativas, Valencia y García (2006) expresan que el

estudiante con autismo presenta fortalezas y necesidades al igual que cualquier otro niño. Sin embargo este tipo de estudiantes necesitan ayuda para comprender ciertas situaciones sociales de las cuales forman parte, aprender a reaccionar adecuadamente a dichas situaciones y controlar su comportamiento. Cada niño con características autistas es diferente y presenta dificultades dependiendo del nivel funcional, la edad y el tratamiento que recibe (párr. 5).

Un estudio estadístico sobre las instituciones educativas en Costa Rica realizado desde el año 2003 al 2009 reveló que la distribución porcentual de estudiantes con autismo en las edades comprendidas entre 3 a 21 años, se elevó en el programa de educación. El aumento de estudiantes con autismo en los salones de clase genera la inminente necesidad de la formación docente específica en el trastorno. El comportamiento de estudiantes con estas características puede ocasionar una dificultad adicional a la hora de adquirir el mejor aprovechamiento académico posible (Márquez, 2010 pág. 41).

La falta de conocimiento sobre el comportamiento de estudiantes con autismo en el salón de clases puede afectar significativamente el proceso de enseñanza y aprendizaje, es deber del maestro conocer sobre el comportamiento y las necesidades del estudiante con autismo para lograr una excelencia educativa. (Márquez, 2010).

Todas estas situaciones planteadas no son reversibles, pero sí sustancialmente mejorables con un eventual tratamiento oportuno y/o atención temprana. Por tal necesidad y a modo de entender un poco más el por qué de un diagnóstico precoz, es siempre con el objetivo de poder lograr una atención temprana acorde a las necesidades del niño y su familia. Para esto parece importante tomar la definición que realizan Araceli Sánchez-Raya *et al.*

La atención temprana (AT) se describe como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno que tienen 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 optimizadoras y compensadoras que faciliten la adecuada maduración del niño y permitan que alcance el máximo nivel de desarrollo personal e integración social. (Abril, 2014).

Referentes teóricos

Autismo

Ruggieri (2012) dice que en lo que respecta a las definiciones del Trastorno se vienen dando cambios sustanciales debido al afianzamiento del concepto (Pág. 28). Es necesario aclarar que la terminología que se utilizará en este trabajo, es según el DSM V, por ser la más actual de todas, aunque aún en Uruguay se siga utilizando la terminología según el DSM IV (Trastorno Generalizado del Desarrollo).

En el año 2000 el DSM IV define cinco categorías dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) Trastorno Autista, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la infancia, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. Este último solía ser una categoría imprecisa donde la mayoría de los trastornos con estas características iban a parar (Ruggieri, Pág. 27). Es decir eran todos trastornos generalizados del desarrollo no especificado, lo cual hacía más largo el camino para llegar a las necesidades específicas del niño.

En el año 2013 en el manual DSM-V el nuevo nombre para la categoría es Trastorno del Espectro Autista (TEA), e incluye el Trastorno Autista, el Trastorno de Asperger, el Trastorno Desintegrativo de la Infancia y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado (Pág. 29 Ruggieri).

En el DSM V se engloba dentro del trastorno todos los manejados por la versión anterior, toma en cuenta lo ambiental, que el DSM IV dejaba de lado y, los diferencia según el grado de funcionamiento y el soporte que necesita para su eventual tratamiento.

Ruggieri (2012) fundamenta que *“la diferenciación entre el trastorno del espectro autista, el desarrollo típico y trastornos sin espectro, se hace de forma más fiable y con validez”* (Pág. 29). Por otro lado, las diferencias entre los trastornos han presentado a lo largo del tiempo inconsistencias que varían entre un sitio y otro, y la mayoría de las veces son asociadas a la severidad, la inteligencia y el nivel del lenguaje en lugar de ser características del trastorno.

Otro de los fundamentos es que un solo trastorno del espectro es un mejor estado del conocimiento de la patología y de su presentación clínica. En el DSM-IV múltiples criterios evaluaban el mismo síntoma y por esta razón tenían un peso excesivo a la hora de hacer el diagnóstico, entonces se reduce de tres dominios de evaluación a dos. Por tanto en el DSM-IV los dominios son habilidades en la interacción social, habilidades en la comunicación y conductas repetitivas o

estereotipadas; las cuales se reducen a (DSM-V) déficits sociales y de comunicación, e, intereses fijos y comportamientos repetitivos (Pág. 29).

Los motivos de esta nueva clasificación se fueron visualizando a raíz de que las cinco categorías establecidas en el DSM-IV eran arbitrarias por no haber diferenciación entre comorbilidades, por lo que una misma persona podía cambiar de diagnóstico a lo largo de su vida.

Otro motivo fue que el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, se ha ido modificando y convertido en un cajón de depósitos. Donde todos los niños que no entran en ninguna concepción de los TGD iban a parar dentro de esta categoría. Además se fue visualizando que existen diferencias entre las distintas ciudades y cada lugar ha ido desarrollando su estilo, por todo esto es que se busca una clasificación diagnóstica más universal y más concreta, con el fin de que facilite una mayor identificación de las personas afectadas tanto niños como adultos, la posibilidad de realizar un diagnóstico antes de los tres años de edad del niño.

Ya no se trata entonces de encontrar el diagnóstico exacto dentro de la concepción, sino que están todos dentro de la misma y lo que los diferencia es según su nivel de comunicación social y de funcionamiento, es decir intereses restringidos y conductas repetitivas. Estos así, darían la pauta del soporte que necesitarían para su eventual tratamiento.

Es así que el DSM V plantea criterios más amplios de clasificación y une los criterios de **déficits en la comunicación e interacción social**, el cual estaría marcado por **déficits en la reciprocidad socio emocional**. Es decir dificultades en todo lo concerniente a establecer, responder y/o mantener conversaciones con otras personas, compartir intereses, emociones. **Déficits en conductas usadas en la interacción social**, dificultad para establecer y sostener el contacto visual, dificultad para entender y establecer el uso de gestos, así como la falta de expresividad en las comunicaciones. **Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones**, les cuesta adecuar sus comportamientos en los diferentes contextos, así como también entender y comportarse adecuadamente en juegos de ficción y/o juego simbólico con otros. Y mantiene los criterios de **Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades o intereses**, el cual engloba todo lo referido con las ecolalias, el lenguaje repetitivo, los movimientos estereotipados como ser alinear objetos, o movimientos estereotipados con brazos, manos por ejemplo. **Inflexibilidad a la hora de nuevas rutinas o patrones de comportamiento** les genera mucho malestar el cambio de rutina por más pequeño que sea, mantienen siempre la misma forma estructurada para saludar, quieren comer siempre lo mismo, mantener siempre el mismo camino, su

pensamiento es altamente rígido. **Sus intereses son restringidos y obsesivos**, se apegan o se interesan muchísimo por objetos inusuales. **Hiper o hipo reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno** tienen una indiferencia al dolor y/o temperatura, se fascinan en ocasiones con las luces y objetos con movimientos, sus respuestas ante las texturas son en ocasiones hostiles. A todo esto agrega que los síntomas deben estar presentes en el desarrollo temprano del niño, que estos síntomas causan alteraciones importantes a nivel social y demás áreas, y que el trastorno no se explica mejor por la presencia de una discapacidad intelectual.

Otra de las cosas que agrega el DSM V es que los niveles de severidad se ven en la tabla, con los niveles específicos de soporte necesarios en cada área del comportamiento tanto en la interacción social como patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades o intereses (2014).

Discapacidad

Existen algunas consideraciones que hay que tener en cuenta a la hora de trabajar sobre esta temática pensándola a nivel nacional, uno de los conceptos que no podemos dejar por fuera es la definición de discapacidad, parece pertinente entonces tomar la definición que realiza la OMS,

Define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción de algunas personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo actitudes negativas, transporte, y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado) (Diciembre, 2014).

En la misma nota la OMS explica que la discapacidad es muy diversa, y, que si bien está vinculada a problemas de salud, no son los únicos casos, también los hay otros que si bien no requieren de la misma asistencia masiva sanitaria, necesitan del mismo modo que el resto de la población general.

Pensando en Uruguay, la ley 18.651 que es la de Protección integral de personas con Discapacidad define en el artículo 2 a la discapacidad como:

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Marzo, 2010).

La Mtra. Esp. Carolina Miglietti hace una valoración importante acerca de esta concepción en Uruguay y dice:

La realidad es que la discapacidad de una persona depende muchas veces de lo ambiental, porque en realidad que tan discapacitada es una persona que está en silla de ruedas y esta su clase en un segundo piso y no puede acceder a ese segundo piso porque hay solamente escaleras, en comparación a uno que también usa silla de ruedas pero su clase esta en planta baja, y puede acceder... ¿Quién esta mas discapacitado en esa situación que desde lo físico están igual pero desde lo social no? ¿Quién va a acceder a su clase? ¿Quién va a aprender? ¿Quién va a tener más estímulo?"(Junio, 2015).

Explica que hoy en día la discapacidad está centrada en la persona, y es la persona la que debe adecuarse y amoldarse a la sociedad, y no la sociedad darle a la persona con discapacidad las necesidades y soportes que necesita. Sostiene diciendo

En otras partes del mundo la discapacidad está centrada en los apoyos que recibe esa persona para poder incluirse, y eso es lo que hace el DSM V, movernos desde tener un enfoque más hacia la discapacidad puesta en la persona, la mueve hacia los soportes que esa persona necesita para salir adelante.(junio, 2015).

Parece necesario entender que la discapacidad tanto a nivel internacional como en Uruguay se trata de entender de la misma manera, cualquier situación física o psíquica que a la persona le genere una imposibilidad para adaptarse e incluirse en la sociedad.

Diagnóstico

Para lograr que estos niños tengan su adecuado tratamiento y sus adecuados soportes es imprescindible su diagnóstico oportuno, para hacer luz al camino y los profesionales tengan una idea más acabada de cómo empezar, y, plantearse los objetivos de tratamiento.

Alicia Muniz (2002) concibe al psicodiagnóstico como un proceso que se desarrolla en un tiempo acotado, en el cual se utilizan una variedad de técnicas y se privilegia la escucha y los elementos clínicos. Las técnicas pueden ser, la entrevista, además, de diversos test que se irán seleccionando de acuerdo a las hipótesis diagnósticas que vayan surgiendo con la finalidad de guiar la investigación que se va a llevar a cabo, y de poder arribar a una mejor concepción del sujeto situacional, psicopatológico y dinámico. En este caso entonces las técnicas sirven para iluminar las hipótesis que van surgiendo de las entrevistas iniciales (Pág.23).

Sigue ampliando el concepto diciendo que el psicodiagnóstico no es una herramienta que sirve solo en el ámbito clínico, sino que existen nuevos campos en donde el psicólogo puede colaborar, algunas de ellas son la psicología de la educación y psicopedagogía, donde el psicólogo atiende a diagnósticos de trastornos específicos e inespecíficos, entre otros. Otra de las áreas es en el ámbito de la neuropsicología, aplicando técnicas específicas con la finalidad de evaluar dispraxias, deterioros, trastornos neurológicos y desarmonías evolutivas (Pág. 26). Integrando equipos multidisciplinarios de trabajo donde se puedan lograr visiones más amplias y mejor evaluadas de los diagnósticos con la finalidad de llevar a cabo mejores tratamientos.

Para redondear este apartado es importante tener en cuenta que todos los conceptos citados anteriormente son necesarios para entender mejor la temática a trabajar.

Problema y preguntas de investigación

Partiendo entonces desde lo trabajado anteriormente en este proyecto, teniendo en cuenta el trastorno y sus características, así como los procesos por los cuales se arriba al diagnóstico surgen problemas y preguntas:

- ¿Se podría hablar de diagnóstico precoz en Uruguay?

- ¿Cómo se puede a través de las instituciones de salud abordar de manera efectiva los signos de alerta?
- ¿Cómo influye el diagnóstico en el desarrollo y la estimulación que reciben estos niños luego de diagnosticados?

Objetivos Generales

- Contribuir al conocimiento del diagnóstico precoz o tardío en Uruguay de los niños con Trastornos del Espectro Autista.
- Profundizar en la temática de como se realiza el diagnóstico clínico de los trastornos del espectro autista, en Uruguay tanto a nivel público como privado.

Objetivos Específicos

- Identificar las fortalezas y debilidades sobre el proceso diagnóstico en Uruguay en la población de niños con TEA.
- Conocer como incide el diagnóstico y el tratamiento temprano, en la calidad de vida de los niños con trastornos del espectro autista.
- Contribuir en la orientación a padres y profesionales del ámbito de la salud en el conocimiento de signos de alerta de trastorno.

Estrategia o diseño metodológico

Es necesario entonces entender, que una metodología cualitativa de investigación es la pertinente para abordar este estudio exploratorio.

Muñoz Aguirre (2011) explica que según Teijlingen and Hundley (2001) un estudio exploratorio es un versión mas pequeña de una investigación mayor el cual ayuda a visualizar donde pueden fallar las principales líneas de investigación y como

llevarla a cabo de la mejor manera posible, con los instrumentos apropiados para la misma (Pág. 494).

Según Hernández Sampieri (2013) el enfoque de la metodología cualitativa explora los fenómenos en profundidad, a través de un proceso inductivo, que va de lo particular a lo general. Analiza caso por caso, dato por dato, con la finalidad de poder extraer material significativo, y poder llegar de esta manera a una perspectiva más general.

El investigador se puede hacer preguntas antes, durante y luego de la recolección, obtención y análisis de datos. Esto sirve para ver cuáles son las preguntas más importantes, e ir refinando y respondiendo las preguntas de investigación, así como también poder tener la opción para posibles preguntas emergentes durante y luego de dicho proceso. Este último no es lineal, sino que estudia, observa un contexto social y lo que ocurre en el mismo y desde ahí va armando una teoría coherente de lo observado (2013).

En esta misma línea Vasilachis de Gialdino en su libro “Estrategias para la investigación cualitativa” (2009), cita a Creswell de esta forma:

Considera que la investigación cualitativa es un proceso interpretativo de indagación basado en distintas tradiciones metodológicas – la biografía, la fenomenología, la teoría fundamentada en los datos, la etnografía y el estudio de casos – que examina un problema humano o social. Quien investiga construye una imagen compleja y holística, analiza palabras, presenta detalladas perspectivas de los informantes y conduce el estudio en una situación natural. (2009).

La cita tomada anteriormente, expresa entonces que quien investiga parado desde una metodología cualitativa, necesariamente involucra un proceso interpretativo de indagación, toma todos los datos e indaga un problema social, y trata de construir una imagen más acabada de la problemática con los datos recabados de la muestra que decide tomar para su investigación.

Según Martín y Salamanca (2007) el muestreo teórico también llamado muestreo intencionado, se basa en las necesidades de información que son detectadas en los primeros resultados. Por lo general se inicia el muestreo mediante voluntarios, luego se realiza un proceso de avalancha hasta llegar a una estrategia de muestreo deliberado realizado a lo largo de todo el estudio. En este tipo de proceso lo que se hace es poder diferenciar y definir que es relevante y que no, así como también se extraen varias muestras de la información disponible. Para estar seguros de si la

muestra ha sido la más adecuada hay que establecer sistemáticamente ciertos criterios. Existen tres dimensiones sustanciales a tener en cuenta para la extracción de muestras y son el tiempo, las personas y el contexto (Pág. 3 Párr. 6).

Para esto la realización de entrevistas a expertos tales como maestros y personal de salud, psiquiatras, psicólogos, pediatras, neuropediatras y enfermeros, será de suma importancia para abordar este proceso de investigación, por ser la que podrá proporcionar información que sea esencial a la hora de poder generar hipótesis más precisas. Se cree que la visión que pueda aportar la familia es muy importante porque son generalmente los primeros en darse cuenta de las conductas de desvío de sus hijos y consultar. Además se cree que al no tener los fundamentos teóricos que los profesionales poseen, se puede lograr una visión intuitiva de los signos de alerta que presentan estos niños.

Se entiende entonces, que es a través de la empiria de los conocimientos de los entendidos en el tema, que se puede arribar a conceptos y situaciones más acabadas sobre el diagnóstico de estos niños y sus familias. También expresar que no hay conclusiones cerradas y que surgirán en el proceso de investigación, nuevas interrogantes a ser eventualmente develadas durante dicho proceso.

Es necesario aclarar que se cree que por no existir una entrevista y/o técnica de indagación para el tema, se piensa abordar desde entrevistas abiertas y/o semidirigidas, con el fin de recabar la mayor cantidad de información posible, dejando a los entrevistados la libertad de poder brindar la información que ellos crean pertinente, al momento de ser entrevistados.

Haciéndolos partícipes del estudio exploratorio ha realizar, y, desde este lado teniendo en cuenta la observación en los diferentes contextos según cada entrevistado. También será pertinente tomar datos del proceso, llevando una guía lo más detallada posible con la finalidad de no perder ningún detalle. En la medida que sea posible teniendo un respaldo auditivo y/o visual, según sea conveniente y pertinente.

En una primera instancia se consideraran a todas las personas que se entienda conforman el universo de los niños entre el año y medio y los cinco años de vida de los mismos, teniendo en cuenta las sugerencias que broten en el camino de este estudio exploratorio que puedan ser relevantes.

Consideraciones éticas

Considerando el proceso que se llevara a cabo es necesario destacar que el será regido por el decreto N^o 379/008 de investigación en seres humanos.

Se considerará la protección integral los derechos humanos de todos los involucrados. Cada sujeto que participe de la investigación será informada de la metodología, herramientas, así como la formación de cada uno de los investigadores, y toda la información pertinente que juegue un papel fundamental en el proceso. Se hará entrega de una copia para cada uno de los involucrados y se le explicara y/o leerá sobre lo que se llevara a cabo. Se manifestarán y anticiparán los riesgos que pueda llegar a tener la intervención que se realice.

Las personas deben acceder por propia voluntad a ser parte. Por parte de los investigadores siempre que sea solicitado se explicará, facilitará y se brindará toda la información que los voluntarios requieran.

Resultados esperados

Se espera poder conocer datos reales de cómo se trabaja, se aborda y diagnóstica este trastorno en nuestro país, así como también brindar un tipo de intervención breve para orientar a padres, profesionales y cuidadores de los niños.

También se espera poder brindar un enfoque desde el primer nivel de atención en salud, desde la prevención, promoción, detección precoz y tratamiento oportuno.

Posibilitar la difusión de información sobre el trastorno y la importancia del diagnóstico temprano y su eventual tratamiento oportuno, para quienes desconozcan del trastorno, y/o no sepan cómo abordar sus signos de alerta, pero pertenezcan al área de la salud tanto público como privada

Cronograma de ejecución

Actividades y tareas	ENE/FEB/MAR	ABR/MAY	JUN/JUL	AGO/SET	OCT/NOV
Entrevistas psiquiatras y psicólogos infantiles (publico/privado)					
Entrevistas peditras (publico/privado)					
Entrevistas Neuropediatra (publico/privado)					
Entrevistas Enfermeros y nurse (publico/privado)					
Entrevistas maestros (publico/privado)					
Entrevistas TCC					
Entrevistas a padres					
Recolección de datos					
Comparación ámbito público/privado					
Puesta a punto y difusión de la experiencia en instituciones de salud públicas y privadas					
Difusión de la información y datos recabados					

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2000). Manual *diagnostico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM IV TR). Washington D.C., American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnostico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM V R). (Quinta edición). Washington D.C., American Psychiatric Publishing.
- Ávila, F. Soliz, H. (2006). *Impacto psicosocial del autismo en la familia*. Gaceta medica boliviana. Recuperado de:
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005&lng=en&tlng=en
- Definición de discapacidad según OMS. Recuperado de:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Entrevista a la maestra especializada carolina Miglietti del centro de estimulación temprana de niños con tea (Genitea).
- Falco, M. (27 de marzo de 2014). 1 de cada 68 niños en estados unidos, tiene autismo según CDC. CNN en Español. Recuperado de:
<http://cnnespanol.cnn.com/2014/03/27/1-de-cada-68-ninos-en-estados-unidos-tiene-autismo-segun-cdc/>
- Fortea Sevilla, M. Scandell Bermúdez, M. Castro Sánchez, J. (2013 – 2014) *Nuevas formas de abordaje del proceso diagnostico del tea después del DSM V* (tesis) Universidad de las Palmas de Gran Canaria. Las Palmas de Gran Canaria.
- Frith, U. (2009) *Autismo hacia una explicación del enigma*. (Segunda edición) Alianza Editorial.

- Hernández Sampieri, R. Fernández Collado, C. Baptista Lucio, P. (2013) *Metodología de la investigación* (Quinta edición).
- Hernández, J.M. Artigas Pallares, J. Martos Pérez, J. Palacios Anton, S. Fuentes Biggi, J. Belinchon Carmona, M. (...) Posada De la Paz, M. (2005) *Guía de la buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista*. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España).
- Investigación en seres humanos, decreto N^o 379/008 (2008).
Recuperado de:
http://www.ucu.edu.uy/sites/default/files/pdf/uruguay_decreto_PE_investigacion2008.pdf
- Márquez Pérez, B. (2010). *El conocimiento que poseen los maestros sobre el comportamiento de los estudiantes con autismo*. Tesis de grado. Universidad Metropolitana. Escuela de educación. Recuperado de:
http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/UMTESIS/Tesis_Educacion/Educacion_especial_2010/BMarquez_122010.pdf
- Martín-Crespo, M. C. Salamanca, A. (2007). *El muestreo en la investigación cualitativa*. Departamento de investigación de FUDEN. Recuperado de: https://docs.google.com/document/d/11Ri-EoJ_L0ait22IAmU2WCA7z2USFVyD0o6WlwN5uec/edit
- Morales, P. Domenech-Llaberia, E. Jane, M. Canals, J. (2013). *Trastornos leves del espectro autista en educación infantil: prevalencia, sintomatología co-ocurrente y desarrollo psicosocial*. Asociación española de psicología clínica y psicopatología. Barcelona, España. Recuperado de:
<http://aepcp.net/rppc.php?id=760&lang=gb>

- Muniz Martoy, A. (2002). Psicodiagnostico un instrumento vigente. *Diagnostico e intervenciones. Enfoques teóricos, técnicos y clínicos en la práctica psicológica*. Montevideo, Uruguay. Psicolibros Waslala.
- Muñoz Aguirre, N. (2011). *El estudio exploratorio. Mi aproximación al mundo de la investigación cualitativa*. Revista investigación y educación en enfermería. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.
Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222406019>
- Ottari Solis, C. Linke Weber, M. (2003). Prevención y detección precoz de trastornos autísticos en la primera infancia. Primera comunicación. *Jornadas de psicología universitaria, la psicología en la realidad actual*. Montevideo, Uruguay. Psicolibros.
- Protección integral de personas con discapacidad, ley N° 18.651(2010).
Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Sánchez - Raya, A. Martínez – Gual, E. Moriana, J. Luque, B. Alos, F. (2014). *La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA)*. Psicología Educativa. Córdoba, España. Recuperado de: http://ac.els-cdn.com.proxy.timbo.org.uy:443/S1135755X15000081/1-s2.0-S1135755X15000081-main.pdf? tid=5227263e-34bb-11e5-9082-00000aab0f02&acdnt=1438041664_213f893487ae36528b00920ab4feb9d0
- Valdez, D. y Ruggieri, V. (2012). *Autismo del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires, Argentina. Ed. Paidós.
- Valencia, C.L. García, H.C. (2006). *El autismo: una revisión desde el análisis aplicado de la conducta*. Revista Horizontes. Recuperado de: <http://www.autismo-sabadell-espinal.blogspot.com/p/el-autismo-una-revision-desde-el.html>
- Vasilachis de Gialdino, I. (2009). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona, España. Gedisa Editorial.

ANEXOS

Entrevista a la maestra especializada Carolina Miglietti.

19 de junio de 2015, Montevideo, Uruguay.

Previo a comenzar con la entrevista se charla un poco el por qué de la misma.

Entrevistador: ¿Cuál es su formación y como llega al autismo?

Entrevistado: bueno, yo soy maestra especializada, hace 15 años que estoy trabajando con niños con autismo, mi especialización la hice en argentina en una terapia que se llama neurocognitivo comportamental, que es una terapia específicamente para estimular a los niños con autismo. Empecé a trabajar hace tiempo como terapeuta en el domicilio de los niños, cuando yo empecé a trabajar este tipo de tratamiento acá en Uruguay no existía, y venía un psiquiatra de argentina a capacitar y a formar gente, dentro de esta misma técnica, y se trabajaba en el domicilio de los niños. Más adelante empezamos un poco a conformar equipos específicos, donde a raíz un poco de las propias familias empezamos a establecernos en instituciones, y así un poco empezó toda esta movida, no solamente como parte de mi formación sino también como parte de lo que son los tratamientos actuales en Uruguay. Estas terapias se iniciaban en el domicilio porque buscaban sobretodo trabajar con el niño en su ambiente porque ellos tienen dificultad en lo que tiene que ver con la generalización de los conceptos, esto significa el lograr traspasar un concepto que se aprende de una forma estructurada a ambientes menos estructurados. Entonces por ejemplo si en la terapia un niño aprende a vestirse o a lavarse los dientes de determinada manera, es mucho más fácil para ellos después pasarlo a su domicilio si directamente, o aplicarlo mejor dicho, en su domicilio si lo aprende ahí. Luego empecé a encargarme de todo lo que tiene que ver con las inclusiones educativas, donde allí (y actualmente un poco sigo haciéndolo) la idea era ir a las instituciones y brindarle estrategias a las maestras, explicarle un poco lo que es una inclusión, lo que son las características de un niño con autismo, darle estrategias para incluirlos en el aula. Y bueno después de esa etapa, ya darle en una institución como en esta, ya en la parte más de dirección y en la parte más de coordinación de los tratamientos. Esa es un poco mi formación y la historia de cómo me fui formando para trabajar con niños con autismo.

Entrevistador: bien, ¿y a qué edad llegan los casos al centro?

Entrevistado: bueno lo que te puedo decir en cuanto a la diferencia de hace 15 años atrás es que los casos ahora llegan cada vez más chicos. Cuando yo empecé a

trabajar se empezaba a trabajar generalmente con niños mayores de cinco años, te diré. El recorrido que hacían los papas, que actualmente se sigue haciendo pero ya es más corto en el tiempo, es que iniciaban con tratamientos que no eran efectivos, no eran lo que se esperan, lo que se trabaja a nivel mundial con ellos. Entonces empezaban con tratamientos más con otros cortes dentro de psicología, o se hacían específicamente psicomotricidad y fonoaudiología, pero no tenían un tratamiento específico como es este. Entonces bueno, cuando llegaban acá, ya habían hecho todo un recorrido, y ya te digo, por lo menos entre cinco y ocho años, actualmente los niños llegan entre los dos y medio y los tres. O se aceptan a este tipo de terapia entre los dos y medio y los tres años, lo cual esto ayuda mucho al pronóstico del niño, porque obviamente cuanto más estímulo tengan desde mas chiquititos y mas tratamientos tengan, salen adelante más pronto. Esto también está ligado a lo que tiene que ver con el desarrollo del cerebro, por el concepto de la plasticidad del cerebro tiene que ver con esto, cuanto más chiquititos son más capacidad tienen de adquirir los conocimientos y de aprender, y por lo tanto, llegan a un pensamiento como mucho más abstracto también y no tan concreto. Se puede incluso empezar a trabajar con todo lo que tiene que ver con el desarrollo del lenguaje, en general entre los dos y medio y tres años, un niño con autismo, entre moderado y severo en general todavía no están hablando, entonces se puede empezar desde muy chiquititos a fomentar todo el tema de la adquisición del lenguaje, tanto expresivo como receptivo, ósea la comprensión y la expresión del lenguaje.

Entrevistador: ¿Qué tipo de intervención se hace? Ósea, ¿Cómo se inicia el tratamiento?

Entrevistado: bueno cuando nosotros recibimos un caso lo primero que hacemos es, tener una entrevista con la familia, escuchamos las necesidades que tienen estas familias, no todas las necesidades son las mismas, no todas las familias viven el trastorno de la misma manera, vamos a las escuelas también, a ver al niño de forma más natural, y después en general se hace una primer entrevista con el niño, donde en esa primer entrevista, más bien es un conocimiento del espacio del niño, de conocer la institución, que pueda empezar a familiarizarse con las caras, con las terapeutas que van a trabajar con él, y después, se hace un periodo que dura entre veinte días, un mes, donde vamos evaluando todas las áreas del niño, y vamos sobretodo evaluando las áreas afectadas, lo que tiene que ver con habilidades sociales, la comunicación, las conductas, tipo de conducta, conductas estereotipadas, si tiene desafíos, oposicionismo, el motivo de ese tipo de conductas de desvío, evaluamos también lo que tiene que ver con la autonomía, con el juego con el otro, con adulto o con otro niño, después de esa evaluación se arma una planificación, esta

planificación es única para el trabajo con este chico, a pesar de las terapeutas que trabajan. Acá hay terapeutas con diferentes formaciones, sobretodo psicólogas, pero no es que hayan sesiones específicas de psicología, o aparte pedagógica conmigo, sino que se arma una única planificación en base también, a lo que todas las terapeutas observan, pero también, a lo que recogemos de lo que hablamos con la maestra, a lo que recogemos de lo que hablamos con la familia, y, en base a eso se trabaja después todo el año, en general los objetivos son anuales. Esta planificación única, es así porque los niños con autismo aprenden por repetición, y no por ensayo y error, esto significa que en general todo los niños cuando prueban un camino y no sale, prueban otro camino, por ejemplo me dicen tengo que hacer el puzzle de esta manera, entonces yo voy a probar una ficha y luego la otra y voy a ir viendo que ficha es la correcta y donde tiene que ir, en general el niño con autismo, necesitan de otro que le muestre ese camino correcto, necesitan de un terapeuta o de un adulto, que le muestre donde va esa ficha, y, y después de eso hay que decírselo muchas veces, por eso aprenden por repetición. Aprenden por asociación también, por ejemplo asocian que, no se...un caso muy claro es cuando el niño que quiere salir le alcanza la campera a la madre, cada vez que quiere salir, la campera si no está puesta entonces, el niño no asocia que es porque tiene que salir, entonces bueno eso es una asociación que hizo entre la salida y la campera. Son un poco las dos estrategias de aprendizaje, entonces, la terapia se basa en que todas las terapeutas trabajamos de la misma manera, cada una con su impronta, pero pidiéndole al niño el mismo concepto de la misma manera, tanto sea por repetición o por asociación, y, así es como el niño va adquiriendo los distintos conceptos, trabajamos todas las áreas afectadas, trabajamos habilidades sociales, trabajamos autonomía, trabajamos comunicación, trabajamos aspectos pedagógicos, todo lo que el niño necesite nosotros lo trabajamos. Por eso es que estas son terapias que son muy largas, no son terapias específicas o puntuales, son tratamientos que van acompañando al niño en todo su desarrollo.

Entrevistador: ¿a qué edad los padres empiezan a darse cuenta de los signos?

Entrevistado: bueno eso depende mucho de las características de las familias, si tuvo hermanos anteriores por ejemplo, eso ayuda mas, si son padres que de repente tienen una mirada más objetiva de su hijo, hay padres que no logran ver tan claros los signos, y que necesitan de repente que una maestra les diga, o un medico, porque también va muy de la mano con aceptar, con el proceso de aceptación del propio hijo. En general los síntomas aparecen cuando los niños son chiquitos, sobretodo alrededor del año y medio, dos, cuando no hablan, sobre todo a los dos años y medio, perdón, cuando no hablan, y es ahí cuando empiezan a preocuparse un poco más porque bueno, se empieza a descartar esto de si es sordo, indagar a ver

porque no habla; pero la realidad es que los signos del autismo están presentes antes. Uno lo puede ver cuando en un bebe falta la sonrisa social, por ejemplo pensando en un niño de 8 meses que no se ríe con el otro, o que se ríe solo, o que no juega estos juegos de esta y no está por ejemplo que es un juego muy típico del bebe o del niño del año. Ese tipo de juegos que son juegos más bien sociales no están, pero claro, a veces cuando uno no tiene como laminada tan puesta ahí no queda tan claro, también tenes los nenes que no responden a órdenes, que no responden al nombre, que los llaman y no vienen. Todos estos son síntomas anteriores al desarrollo del lenguaje, antes de los dos años, entonces bueno, algunos papas logran ver estas cosas, sobre todo cuando son bien marcadas, y sobre todo cuando hay un trastorno de moderado a severo. Cuando el trastorno de repente un síndrome de asperger o un trastorno de alto funcionamiento, ya es como un poco más difícil de observar a niveles tan tempranos. Pero sobretodo el síntomas más grande para las familias es que no hable, el tema de que no hable es un punto de partida importante. Después también tenes como el otro grupo que hacen observaciones claras que son los docentes, cuando el niño de dos años está yendo al jardín, que no todos van, pero los docentes, que de repente no saben que es lo que le pasa al niño, pero si tienen el ojo bien entrenado para identificar las posibles dificultades de un niño, porque aparte el docente que está acostumbrado a estar con niños de dos años, y tienen como muchos niños en su clase como para comparar el desarrollo serado de un niño, entonces también muchas veces las alertas, los llamados de atención, las empiezan a ver los docentes antes que los padres.

Entrevistador: y... ¿Quiénes son los encargados digamos de diagnosticar en Uruguay?

Entrevistado: el diagnostico de autismo, es un diagnostico clínico, no existe un estudio como quien hace un estudio genético como en el caso del x frágil, o en el síndrome de ADOS. Entonces por ser un diagnostico clínico necesitas un profesional que tenga mucha experiencia en el área, que tenga mucha experiencia en realizar diagnósticos, y más allá de estos por supuesto que hay técnicas específicas como el ADOS, que el ADOS es una evaluación diagnostica que sea específicamente para el niño, tiene varios módulos, el primer modulo, es para los niños chiquitos, está pensada para niños chiquitos, que no tienen lenguaje. Después tenes otra escala que es el adir, que es más relacionado con una entrevista a padres, tenes varias herramientas de diagnostico pero tiene que ser una persona que esté muy formada en esta área, y, a mi entender lo mejor siempre son los médicos ósea que en realidad seria un psiquiatra infantil o un neuropediatra, quien haga un diagnostico de este estilo porque no es un diagnostico fácil, yo hace quince años que estoy trabajando en esto, y bueno yo veo al

niño y me doy cuenta, pero no me animo a hacer diagnóstico, primero por mi propia formación que soy docente, entonces sería un atrevimiento de mi parte, pero más allá de eso, este tipo de diagnóstico por ser clínico es muy delicado, hay otro tipo de trastornos, como por ejemplo el trastorno del lenguaje que a los dos años se confunde, porque un trastorno del lenguaje es un niño que no habla y es un niño que muchas veces tiene conductas muy parecidas al niño con autismo, entonces bueno hay que tener como el ojo muy afinado. Por supuesto que las escalas de evaluación como el ADOS, el ADIR, estos que estamos hablando también ayudan mucho a despejar las dudas, pero si tiene que ser el equipo médico, pediatra y neuropediatra infantil.

Entrevistador: bien, bien... ¿y cómo es el proceso? Digamos llega primero acá? Se dan cuenta los médicos?

Entrevistado: no, acá generalmente los niños tienen todos el diagnóstico, de hecho nosotros se los pedimos el diagnóstico, y cuando no tienen el diagnóstico nosotros lo que hacemos es mandarlos a los médicos, a un psiquiatra infantil. Cuando nosotros empezamos tratamiento sin diagnóstico, que son muy pocos los casos, es porque el diagnóstico está en proceso, y, porque hablamos ya con los médicos previamente y los médicos ya están viendo que se va a definir. Hay casos que en realidad uno también tiene que confirmar el diagnóstico como con el tiempo, porque no son tan claros de entrada, pero que este tipo de tratamiento también es beneficioso para el niño, pero si, antes de iniciar el tratamiento el diagnóstico es el punto de partida, es como yo siempre le digo a los papas, el diagnóstico ilumina el camino hacia qué tipo de tratamiento necesita, no vamos a trabajar de la misma manera un niño que tiene un autismo, con un niño que tiene un síndrome de Down, con uno que tiene una parálisis cerebral o un trastorno de conducta, cada uno se trabaja de una forma diferente y eso es lo que hace el diagnóstico. Iluminar el camino, lo que no puede hacer es ponerle un techo a ese niño y no encasillar a ese niño, no? Ósea porque tiene esto tiene que ser así (hace con las manos el gesto de cuadrado) porque yo he visto como muchos de los diagnósticos fueron mutando a lo largo de la vida de un mismo niño, por lo que yo te digo, porque muchas veces los médicos hacen un diagnóstico inicial presuntivo y con el tiempo se va modificando también un poco a respuesta del desarrollo del niño. Pero bueno un poco en general los procesos que hacen los psiquiatras infantiles por lo menos lo que yo tengo entendido es que tienen unos tres encuentros con la familia, donde el primer encuentro es una entrevista con los padres en general o con la persona que este más allegada al niño, donde registran un poco todo lo que las familias les cuentan, en cuanto a lo conductual, a las áreas afectadas, después se hace una entrevista con el niño y hacen observaciones, no todos los psiquiatras aplican el ADOS, que es una prueba diagnóstica que acá en

Uruguay se está aplicando hace relativamente poco, podemos hablar entre dos y tres años, y no lo hacen todos los médicos, muchos de los médicos se guían mas por el manual DSM IV en ese entonces, ahora el DSM V, ósea que muchos no aplican los test que te digo.

Entrevistador: ósea que sería un diagnostico, que el ADOS si diagnosticaría el TEA o los TGD...

Entrevistado: si

Entrevistador: o también se puede hacer digamos mas desde la clínica, desde la observación clínica...

Entrevistado: si, si ni que hablar, en realidad el ADOS lo que hace es una escala diagnostica, donde se van aplicando distintas pruebas, por ejemplo te puedo contar una partecita, como aparte tu que sabes que sos casi psicóloga que son como muy estructurados los, las evaluaciones entonces un partecita es que juegan a hacer con masa una torta, y, que los cumplas feliz, y, cantan, y ahí se está evaluando todo lo que es el juego simbólico, que siempre es un poco igual, otra parte que evalúa es después de terminar de hacer esa torta el evaluador le dice al niño “mostráselo a mama” a ver si se lo lleva, entonces también está evaluando la atención conjunta, el reconocimiento de las personas allegadas, es como una prueba muy estructurada, que en general tiene que haber dos personas una persona que este evaluando y aplicando la prueba, y otra persona registrando, y tiene que ser presente con uno de los familiares, en general la madre que es con las que los nenes tienen más vinculo, en general no?

Esto no lo hacen todos los médicos, que en realidad es la manera que lo hacen en todas partes del mundo, se aplica el ADOS y el ADIR, aparte medio junto. El adir aparte incluye no solo es una entrevista para padres, sino que también incluye, les piden en general a las familias que traigan videos de los niños cuando son mas chiquitos, porque es ahí donde el médico puede empezar a observar si realmente hubieron conductas previas al momento en que lo está viendo. Esto que hablábamos hoy, que a los 8 meses no tiene la sonrisa social, y al año juega a esta y no esta, entonces bueno todos esos videos familiares también ayudan a hacer un diagnostico más certero. Esta evaluación son pocos los médicos que la hacen, y existen acá en Uruguay, pero son pocos. La mayoría hacen más bien una observación clínica apoyados en el manual DSM.

Entrevistador: y este...capaz no tenes tanta idea, pero cuando te llegan a ti los diagnósticos... ¿ya se apoyan en el DSM V o también se sigue utilizando el DSM IV?

Entrevistado: no, no...el que se apoya en el DSM V es avanzado. No, no muchos se están apoyando en el DSM IV, la mayoría y te diré que todavía se está

usando el termino de TGD, de trastorno generalizado del desarrollo que ya no se usa mas hace mucho tiempo, por lo menos dos años te diré que no se usa mas. En realidad los que ese están apoyando más en el DSM V y hablan de trastornos del espectro autista son psiquiatras que tienen mucha experiencia y que en general se dedican solamente a esto, y de estos psiquiatras que te estoy hablando en general son a nivel privado. No es lo mismo un diagnostico de mutualista con un psiquiatra infantil que no tenga una especialización, que ya el proceso diagnostico es diferente. En general son entrevistas con las familias y después la nene lo observan unos quince minutos, que es lo que dura la consulta, este y bueno, es como un proceso diferente.

Entrevistador: y de esa manera también salen diagnósticos... ósea ¿también se hacen diagnósticos?

Entrevistado: si, si...lo que pasa que no son tan...este no están las áreas tan evaluadas por ahí, o, no son tan certeros, digo al diagnostico se llega igual, pero claro cuando uno habla de un trastorno del espectro autista, en realidad el espectro es muy amplio, entonces no es lo mismo tener una evaluación, como es el ADOS o el ADIR, pero sobretodo el ADOS, que te habla de que tiene un trastorno, que si bien no te dice el grado exactamente, el que evalúa se da cuenta, porque ya estas evaluando este juego simbólico, estas evaluando comprensión del lenguaje, estas evaluando todas las áreas que están afectadas y más o menos, en realidad te das cuenta si el autismo es moderado, si es leve, de hecho yo he visto mucho de los psiquiatras que después de aplicar un adir, un ADOS, aclaran autismo moderado, autismo leve, ósea que...

Entrevistador: y ahí si se estarían basando en el DSM V, sino tendríamos que seguir utilizando digamos, los dos manuales, o apoyarnos más en el DSM IV?

Entrevistado: bueno, lo que pasa que es un tema conceptual también, a mi entender...porque en realidad tiene que ver como uno este...comprende el trastorno, porque la diferencia mayor...hay muchas diferencias entre DSM V y DSM IV, y como hay muchas diferencias depende de lo que tu estas convencida, un poco por la experiencia y un poco es donde más te vas a parar, no?

Entrevistador: claro...

Entrevistado: yo creo que uno de los mayores cambios, que ha hecho esto de DSM IV y DSM V es que el DSM V engloba o junta en realidad lo que tiene que ver con la comunicación y el área de habilidades sociales juntas, como un única área afectada, mientras que en el DSM IV habla de tres áreas afectadas, la comunicación por un lado, habilidades sociales por otro, y, conductas estereotipadas por otro. El DSM V habla de una única área comunicación y habilidades sociales, y conductas estereotipadas u obsesivas. Que esto también se ve en los niños con autismo.

Entrevistador: claro...

Entrevistado: las conductas obsesivas, que no necesariamente tienen que ser estereotipadas.

Entrevistador: claro

Entrevistado: y a su vez, esto que a mí que haya salido así en el DSM V, y que haya planteado todo esto fue como un respiro, porque la discusión entre que es primero, entre la comunicación, las habilidades sociales, ¿que está afectado más? Como está afectado, es una discusión que dentro del equipo teníamos horas y horas, porque estaba quien hablaba que era sobretodo un trastorno de la comunicación, y estaba quien hablaba que era sobretodo un trastorno en habilidades sociales, porque la comunicación humana se desarrolla en sociedad, si bien la comunicación es una habilidad innata en nosotros, pero que se desarrolla en sociedad, y si nosotros estamos hablando de que un niño con autismo tiene dificultades en habilidades sociales, obviamente que la comunicación va a estar afectada, entonces que ahora los hayan juntado es como decir bueno, menos mal porque tan mal no veníamos pensando todo esto no? Eso por un lado, por otro lado, el foco en lo que tiene que ver con cómo definir la profundidad del trastorno, no está puesta en el trastorno en sí, sino que esta puesta en los soportes que necesite ese niño para sacar adelante o salir adelante digamos y superar su trastorno. Entonces el DSM V dice el niño que es severo, que tiene un autismo severo o profundo es un niño que necesita muchos soportes, el niño que tiene un autismo moderado necesita pocos soportes o mejor algunos soportes; y el niño que tiene un trastorno leve poco soportes o casi ninguno. Entonces fíjate que todo lo que está hablando el DSM V te paras, desde un paradigma diferente a como se comprende a nivel mundial lo que es el trastorno en sí. Porque la realidad es que la discapacidad de una persona depende muchas veces de lo ambiental, porque en realidad que tan discapacitada es una persona que está en silla de ruedas y esta su clase en un segundo piso y no puede acceder a ese segundo piso porque hay solamente escaleras, en comparación a uno que también usa silla de ruedas pero su clase esta en planta baja, y puede acceder... ¿Quién esta mas discapacitado en esa situación que desde lo físico están igual pero desde lo social no? ¿Quién va a acceder a su clase? ¿Quién va a aprender? ¿Quién va a tener más estímulo?

Entrevistador: claro...

Entrevistado: entonces muchas veces...y esto es algo que en este país es muy difícil de ver, hoy en día la discapacidad está centrada en la persona, y la persona tiene que acomodarse y amoldarse a la sociedad en que estamos, a ir al supermercado como esta, si hay rampa bien y sino arréglate. Incluso a nivel educativo también adaptarse al medio y bueno...

En otras partes del mundo la discapacidad está centrada en los apoyos que recibe esa persona para poder incluirse, y eso es lo que hace el DSM V, movernos desde tener un enfoque más hacia la discapacidad puesta en la persona y el DSM V la mueve hacia los soportes que esa persona necesita para salir adelante.

Entrevistador: como que tiene una visión más desde lo que tiene que ver con una definición de discapacidad como la que hace la OMS, digamos?

Entrevistado: exactamente

Entrevistador: y... ¿el proceso diagnóstico, más o menos cuánto dura aproximadamente? ¿Cuánto duran esos tres encuentros? Con los médicos, psiquiatras... ¿tienes idea? ¿varia?

Entrevistado: bueno no...en general después de esos tres encuentros y si están aplicando el ADOS y el adir, ni que hablar, ya se llega a un diagnóstico. Esto es a nivel privado, a nivel público en realidad los psiquiatras los tiempos son muchos más cortos, pero si el diagnóstico...este un psiquiatra infantil con ver al niño dos o tres veces, juntarse con la familia, como que llega a un diagnóstico. Lo que pasa es que también, cuando hablamos de edades tempranas es mucho más difícil llegar a un diagnóstico, es mucho más claro un diagnóstico en autismo cuando los niños son más grandes, cuando tiene por ejemplo cinco años y todavía tiene un trastorno en el lenguaje, cuando de repente todavía o no habla, o su lenguaje es muy limitado, o no ha desarrollado el juego simbólico o es muy limitado, no comparte juego con el otro, no tiene atención conjunta; es mucho más fácil ver todo eso en un niño que ya pasó por esas etapas y no las adquirió, cuando los niños son más chiquititos se puede llegar a ver una demora en la adquisición de las habilidades, pero hay niños que les llegan más tarde, obviamente que si les llegan más tarde tienen un trastorno igual, no? Pero eso te va a indicar la profundidad del trastorno.

Porque no es lo mismo el niño que aprende a hablar a los dos años que el que aprende a hablar a los cuatro, que el que aprende a hablar a los cinco. En general la adquisición del lenguaje se espera que el niño hable antes de los seis años, y cuanto más cerca de los seis adquiere el lenguaje, su lenguaje es más limitado. Entonces cuando los diagnósticos se inician en etapas tempranas que es lo mejor, también son más difíciles, y aparte también es sentenciar a un niño de dos años que de repente uno puede observar algunas cositas, algunas conductas, pero con un poco de estímulo y un poco de tratamiento (un poco no), los tratamientos adecuados de repente salen adelante, por eso lo que yo te digo que yo he visto, como niños con un diagnóstico en edades tempranas después van cambiando a otros. Y uno se pregunta ¿Qué los diagnosticaron mal? ¿o este niño estaba tratado de tal manera? ¿estuvo tratado de tal manera y modifico su diagnóstico? Es muy difícil que salgan de autismo, yo conozco

gente, médicos cercanos que si me han hablado, los pediatras te diré que con mucho conocimiento al respecto que me han hablado de que ellos tienen casos que han salido del diagnóstico, pero que son casos muy puntuales. De hecho uno de los casos de este médico es uno de los casos que nosotros trabajamos, ósea que yo esto también lo viví, pero en quince años fue uno personalmente. Ósea que ahí uno también se pregunta bueno... ¿Qué tan era este diagnóstico? ¿Qué no era ya otras cosas? ¿o qué tan profundo? Que por lo general los nenes que salen del diagnóstico es porque en general son súper leves aparte, no? Pero si he visto como han mutado los diagnósticos desde autismo hasta trastornos del lenguaje que es el más típico, o niños que empezaron con un diagnóstico de autismo y después tienen diagnóstico de hiperactividad y déficit atencional. Entonces es como que es muy difícil el diagnóstico precoz. Tienes que tener mucha experiencia y en general cuando son chiquititos los médicos si ya van viendo que tenga un diagnóstico de trastorno del espectro autista, no necesariamente se lo dicen a los padres, así como con esta claridad que te lo digo yo.

Entrevistador: ¿y eso por qué se da?

Entrevistado: porque no todos los casos, cuando el caso es severo sí, pero cuando es de moderado a leve, en realidad es sentenciar al niño, es un niño de dos años, y es también generar en la familia un nivel de angustia y de duelo por su hijo perfecto, que puede ser que este diagnóstico se termine confirmando o no. Porque es un diagnóstico clínico, porque no es que le saco sangre a un niño y digo este niño tiene autismo, entonces a veces no es tan claro el diagnóstico, a veces uno puede sospechar, estamos hablando de niños de año y medio y dos, no? Uno no sospecha con cinco, estamos hablando de niños chiquititos. Entonces bueno, en general lo que hacen ahí los médicos es igual mandarles los tratamientos, la estimulación temprana, ósea no es que no los tratan, y, de repente hablan con la familia y plantea como bueno...se habla de diagnósticos presuntivos mas bien.

Entrevistador: bien, y después esos casos si llegan a tener tratamiento por lo menos para estimular, no?

Entrevistado: si si, en general si los médicos tienen una sospecha mandan igual, porque aparte los tratamientos están basados en el aprendizaje del niño, en el desarrollo normal del niño, por lo tanto en realidad este tipo de tratamiento no vienen mal.

Entrevistador: claro, claro...

Entrevistado: porque está basado en la forma que el niño tiene de aprender. Por ejemplo, en general que uno espera en el desarrollo del lenguaje es que el niño tenga ecolalia, lo que pasa es que en general, en la normalidad, la ecolalia es muy

poquito tiempo, se presenta unos días, en general no? Entonces los padres ni siquiera se dan cuenta “ahh tiene ecolalia” o “me está repitiendo lo que digo”, en general lo toman como juego, cuando la ecolalia se instaura y el niño solamente se comunica a través de la ecolalia, entonces ahí estamos frente a un trastorno. la diferencia es que cuando vos tenes un nene con el desarrollo esperado que presenta ecolalia, en general se le dice ¿Qué me dijiste?, se le repite o se le estimula a “ah me estas copiando!” como una cosa como natural, esto mismo luego se hace con los niños que tienen la ecolalia mas instaurada, se trabaja de una manera parecida, pero por mucho más tiempo porque en realidad le vamos a dar todo el tiempo al niño el modelo de cómo tiene que hablar realmente.

Entrevistador: ósea como que en realidad los casos, por decirlo de alguna manera, no se pierden en las instituciones de salud se maneja el tema, ósea los médicos que son los que tienen como los primeros contactos con los nenes, por lo general tienen idea de esto, ósea no lo pasan por alto...

Entrevistado: bueno más o menos, porque también tenemos que ver que médicos, esto capaz que lo tendrías que hablar más bien con un medico, si yo te puedo decir mi experiencia personal. En realidad lo que yo veo es que los médicos pediatras que son los que tienen los primeros contactos con los niños, no están formados para identificar trastornos del desarrollo cualquiera sea. Ahora se está haciendo, se está buscando la manera de que se formen al respecto. De hecho hace más o menos unos, te diré deben ser por lo menos 4 o 5 años, en el carne de salud de los niños, en la parte de atrás tu después fijate, hay una escala donde dice bueno; que es lo que tiene que hacer el niño de dos años, que es lo que tiene que hacer el niño de cuatro años, y, hay de todo lo que tiene que hacer por ejemplo un niño de cinco años, tiene que atarse los cordones solo, vestirse solo, lo que tiene que ver con el desarrollo motriz, la autonomía y hay un ítem, que habla del desarrollo, más ligado a los trastornos del desarrollo digamos, por ejemplo juega con sus pares, juega a las comiditas, juega al esta y no esta, me acuerdo. Hay un ítem que habla de eso, y esto fue una movida muy grande que se hizo a partir de la cátedra de autismo del Pereira de la doctora Gabriela Garrido. Existen escalas a nivel mundial, porque esto que yo te cuento de los pediatras no es a nivel de Uruguay, es a nivel mundial, y, existen en otras partes del mundo escalas como el chat, que son escalas de evaluación que buscan que un medico cualquiera, pueda hacer una evaluación del desarrollo rápidamente del niño, porque en general los pediatras se fijan más en la parte física, cuánto pesa, cuánto mide, cuanto es la circunferencia craneal, bueno después de alguna enfermedad que puedan tener, como por ejemplo la sexta, la quinta (todo esto te lo digo como madre), todo lo que tiene que ver como con aspectos más físicos. Y

después Todo lo que tiene que ver con el desarrollo evalúan pautas más bien motoras, si camina, si salta, si salta con un pie, de hecho te lo pregunta eso, pero no te preguntan si juegan con sus amiguitos, o si balbucea, o si se da vuelta cuando lo llamas. Porque en realidad obviamente que este trastorno, es un trastorno específico, los pediatras no tienen por que tampoco tener una valoración de todos los aspectos, porque para eso también está el neuropediatra. Pero lo que pasa es que en el caso del autismo, la incidencia en el mundo cada vez es mayor, entonces hay un nacimiento cada cien niños actualmente, cada 88 hablan, entonces como es tan grande la incidencia en cuanto a los nacimientos, se necesita para llegar a diagnóstico precoces, se necesita que se haga como una primera pesquisa, digamos, como una primera valoración de los médicos más cercanos para que puedan identificarlo rápidamente, y, el médico que está más cercano a un niño es el pediatra primero.

Entrevistador: y los pediatras no toman esos ítems que tú me contabas como...

Entrevistado: bueno, no está tan presente en la evaluación pediátrica, de hecho estos ítems que te estoy contando en realidad, están en el libro, como parte de información, para las madres sobre todo, no es algo que el pediatra se siente con esa escala, por lo menos no los que yo he visto, y te van revisando la escala y haciendo un tic a ver si tiene eso adquirido o no. Ahora es una información divina, porque en realidad las madres nos fijamos, en cada etapa del niño si realmente está haciendo lo que está haciendo ósea que también nosotros podemos identificar desde ahí, para eso creo que está un poco pensado.

Entrevistador: ¿como a modo de prevención?

Entrevistado: exactamente, pero no está, por lo que yo tengo entendido, (esto lo tienes que hablar mejor con un médico), pero no está como un protocolo a nivel de pediatras de evaluación del trastorno del desarrollo, tengo entendido que no.

Entrevistador: ¿Cómo crees tú que influye el diagnóstico, en estos niños y en las familias?

Entrevistado: bueno, de repente capaz que podemos dividir un poco esta pregunta, porque es un poco más amplia. Una cosa es el diagnóstico en el niño, es todo lo que venimos hablando hasta ahora, cuanto más precoz es el diagnóstico, antes tienen los tratamientos adecuados, antes se empiezan a estimular, mejor pronóstico va a tener ese niño. Y sobretodo en esta terapia cognitivo conductual, que es la terapia que se usa en todas partes del mundo, trabajar con técnicas como ABA, TEACH, ENSAYO DISCRETO. Entonces bueno, son este tipo de tratamientos cuanto antes se trabaje, y antes se esté estimulando el desarrollo del cerebro, mejor es el pronóstico de ese niño.

¿Cómo influye el diagnóstico en la familia? Ehh.. en realidad este...ya ser padres nadie a uno le enseña a ser padres, menos de un hijo con un trastorno de este estilo, y yo te diré que un trastorno del espectro autista es un trastorno complicado para convivir incluso. Obviamente que dentro de espectro que es muy amplio tenemos distintos impactos a nivel familiar. Tenemos niños que por ejemplo no le cuentan a sus padres como le fue en el jardín, y de ahí lo que te imágenes entonces imagínate como trastoca ya desde ahí, entonces para estos padres es confiar en una persona adulta y dejar a su hijo, y después su hijo no le va a contar nada de lo que le paso y no le paso. El nivel de frustración es muy grande, el nivel de angustia. Por eso te digo que lo que es el impacto a nivel familiar con un hijo con estas características yo creo que es muy grande, más allá del duelo que la familia tiene que hacer por el hijo ideal, que lo hace cualquier familia con un niño con discapacidad, más allá de la angustia que pueden tener estos papas por el ¿qué va a pasar el día de mañana cuando yo no este? Es lo primero que nos preguntan, ¿Cómo pensar en su futuro? ¿Va a poder vivir solo? ¿Cuándo yo no este se va a quedar con la hermana/o? a mi me han planteado si yo creía conveniente que tengan otro hijo para poder cuidar a ese, al niño con autismo. Ósea que son planteamientos muy profundos. Es un proceso que hacer todo padre con un hijo con discapacidad, pero a un niño con autismo se le suman otras cosas, como por ejemplo si tenes un nene que esta todo el día gritando, entonces termina siendo como desgastante, por más que el amor es incondicional de cualquier padre con cualquier hijo, es un trastorno que es desgastante desde ahí. Tengo familias que me dicen no me puedo dormir una siesta porque si yo me levanto tengo la casa dada vuelta. Ayer me decía un papa: "la verdad caro que para mi fines de semana, sábado domingos, feriados es todo lo mismo porque yo me levanto todos los días a las 7 de la mañana siempre. Y si no me levanto tengo la jante dada vuelta, la heladera, etc." entonces es un peligro realmente porque aparte no tienen noción del peligro muchos. Entonces es un trastorno que genera mucha dependencia del otro y eso es desgastante. Uno me acuerdo una mama que me decía: "yo no me bañe sola y no fui al baño sola hasta que me hijo tuvo quince años" ósea no estamos hablando hasta los dos los tres, que es esperado. Entonces bueno es como un trastorno donde el impacto a las familias es muy grande. Yo cuando veo una familia junta la verdad que me saca el sombrero, porque de por si los índices de divorcio son altísimos y en estas familias se da mucho mas.

Entrevistador: ósea que no es que podemos o no podemos hablar de un diagnóstico temprano o un diagnóstico tardío, es como que se están pudiendo visualizar antes, pero tampoco es este que se hable en Uruguay de un diagnóstico precoz, o diagnóstico temprano, y tampoco se habla de un diagnóstico tardío...

Entrevistado: no, yo creo que los diagnósticos tardíos como tales, como yo te decía hace quince años atrás ya no están, por suerte y gracias a dios. Yo creo que entre los dos años, tres o de repente un poquito más tarde, pero no son aquellos diagnósticos de a los 5 años, a mi me han llamado familias hace muchos años atrás con ocho años y no tenían el diagnóstico, eso ya no pasa. Incluso si tu miras las últimas entrevistas que hemos tenido los últimos dos años te diré por lo menos, son todos chicos los nenes, con el diagnósticos chicos. Porque también como la incidencia del trastorno hoy en día es tan alta, es tan común en nuestra población y en todo el mundo hoy en día, que en realidad cada vez se sabe más del trastorno, obviamente que hay gente que sabe más y menos, según lo que estudie a los que se dedica, pero alguien hoy en día escucho la palabra autismo en su vida. Hace muchos años atrás nadie la manejaba ni siquiera, y yo decía: "trabajo con niños autistas" y me decían: ¿qué es eso? ¿Qué de que me estás hablando? Hasta se hacían bromas de mal gusto. Hoy en día uno nombra la palabra autista o autismo, y, todo el mundo sabe mal o bien que es un trastorno y que obviamente no cabe un chiste acá. Y eso ya habla de un nivel de conocer un poco más aunque sea el significado de la palabra. Y esto es porque la incidencia del trastorno es muy grande, y todos los años aumenta considerablemente. Y hay como todo una discusión de por qué aumenta, hay una teoría muy fuerte que habla de que el aumento es por motivo de mutaciones genéticas en el desarrollo de la especie humana y por motivos ambientales también; de los ritmos de vida que tenemos actualmente que hizo estas mutaciones. Y después esta la otra corriente que habla de que en realidad estos casos siempre estuvieron, pero que los diagnósticos son mejores, están más afinados o se hacen a edades más tempranas. En realidad un niño con autismo de alto funcionamiento o síndrome de asperger pasaban más bien como niños raros, adultos raros, como mas por ahí, entonces hoy en día hay más incidencia porque hay mas diagnósticos.

Entrevistador: ¿y esas corrientes son también estudios que hacen médicos?

Entrevistado: si si, te estoy hablando con apoyo científico. Que te diré que hasta capaz que van de la mano porque es verdad que ahora se hacen mejores diagnósticos y es verdad que hoy en día tenemos mejores instrumentos para diagnosticar. Pero también es verdad que hay una sobrestimulación del niño. En general, a nivel...y esto impacta a nivel neurológico, a niveles de estimulación del cerebro. Hoy un niño de tres meses ya está sentado frente a una tele, yo no digo que sea causa del autismo eso, no es que todo niño de tres meses va a tener autismo ¡no! Yo lo que digo es que si hay una sobrestimulación del cerebro humano que puede a la larga generarlo. De hecho psiquiatras infantiles están pidiéndole a los padres que no sienten a un niño frente a una tele antes de los seis meses ósea que están viendo que

a nivel neurológico, a nivel de lo que son las conexiones nerviosas, se están viendo modificaciones también `por la sobrestimulación. Y la realidad que el trastorno es un trastorno a nivel funcional del cerebro, no es a nivel morfológico. Entonces es como recibe la información las neuronas del medio, de una manera diferente que el niño que no tiene autismo. Por eso los problemas sensoriales que tienen que se tapan los oídos, se tiene que trabajar mucho la parte sensorial en cuanto a lo que tiene que ver con hacer masajes, lo que tiene que ver con la piel, todo lo propioceptivo y vestibular. Todo eso está afectado por la manera en que llega la información del medio al cerebro es diferente porque el trastorno está en los neurotransmisores. Entonces te digo por eso que van de la mano las dos teorías.

Entrevistador: bueno por mi parte sería todo, ¿a ti te parece que te quedo algo más para comentar?

Entrevistado: bueno en realidad me parece que un poco abarcamos todos los temas, creo que a ti lo que más interesaba era la detección precoz y bueno fue un poco lo que yo intente tocar, a partir un poco de las preguntas que tú me planteaste. A no ser que tú me quieras hacer alguna otra pregunta...

Entrevistador: no, yo creo que por el momento no, así que muchas gracias por todo!

Entrevistado: no por favor a las ordenes.

Fecha:

Datos generales:

Nombre:

Profesión:

Área de desempeño:

Preguntas para entrevistas a profesionales.

- 1- ¿Con que edad consultan los papas?
- 2- ¿Por lo general son derivados por otro profesional?
- 3- ¿Cuál es su motivo de consulta?
- 4- ¿Qué cuentan que ven en sus hijos?
- 5- ¿Cómo es el proceso de diagnóstico?
- 6- ¿Quiénes son los encargados de hacerlo en Uruguay?
- 7- ¿Qué técnicas se utilizan?
- 8- ¿Cuánto tiempo requiere el proceso diagnóstico?
- 9- ¿Qué manuales son utilizados?
- 10- ¿Previo a esto, se trabajan los signos de alerta?
- 11- ¿Se presta real atención a los ítems que hablan sobre esto en el carne de salud del niño?
- 12- ¿Cree que existe la suficiente información y difusión pertinente sobre el tema?

Fecha:

Datos generales:

Nombre:

Profesión:

Área de desempeño:

Preguntas para entrevistas a padres.

- 1- ¿Qué fue lo primero que lo hizo consultar?
- 2- ¿El pediatra trabajo con usted sobre los signos de alerta pertinentes en alguna consulta de control?
- 3- ¿Cómo fue el proceso diagnóstico?
- 4- ¿A qué edad le diagnosticaron autismo a su hijo/a?
- 5- ¿Qué impacto tuvo el diagnostico en el entorno familiar?
- 6- ¿se modifico la rutina familiar? ¿Cómo?
- 7- ¿la calidad de vida familiar se vio afectada?
- 8- ¿Qué considera importante que exista para ayudar a los niños y a sus familias?
- 9- ¿cree que influye el diagnostico temprano en la calidad de vida familiar y de su hijo/5?

Fecha:

Datos generales:

Nombre:

Profesión:

Área de desempeño:

Preguntas para entrevistas a maestros.

- 1- ¿Alguna vez tuvo un niño en su clase que derivara en un diagnóstico de autismo?
- 2- ¿Tiene herramientas para identificar las conductas de desvío?
- 3- Si un niño presenta conducta de desvío en clase, ¿Cuáles son los pasos a seguir?
- 4- ¿Cómo se trabaja esto con la familia?
- 5- ¿Qué le pide la institución educativa a la familia en estos casos?
- 6- ¿Tuvo alguna vez un niño integrado en clase?
- 7- ¿Qué apoyos ha recibido del equipo tratante?
- 8- ¿Qué apoyos recibió de la institución educativa?
- 9- ¿Se siente capacitada para trabajar con un niño con autismo?

HOJA DE INFORMACIÓN PARA MAESTRAS

Se invita a usted a participar del Proyecto de Investigación: “El proceso del diagnóstico (precoz) en niños con Trastornos del Espectro Autista en Uruguay” de la Facultad de Psicología, Universidad de la Republica.

Los objetivos generales del proyecto son contribuir al conocimiento del diagnóstico precoz en Uruguay de los niños con Trastornos del Espectro Autista, y profundizar en la temática de como se realiza el diagnóstico clínico en Uruguay tanto a nivel público como privado.

Se le solicitara a usted con el fin de conocer su opinión acerca de cómo llegan los niños a ser diagnosticados además de de saber la influencia de los maestros en el proceso. Se le pedirá autorización para el registro de estas instancias. En tal sentido se le garantiza la confidencialidad en los datos recabados y la reserva necesaria del manejo de la información en cuanto a confidencialidad y resguardo de su identidad.

No se prevé que estas instancias de entrevistas puedan producir daño o perjuicio a su persona. Sin embargo, usted puede retirarse en cualquier momento de la investigación si así lo requiere sin que ello represente un perjuicio para el investigador o el estudio.

Podrá comunicarse con los responsables del equipo d investigación, Virginia Medina, a través del mail: virmedina_dorrego@hotmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA MAESTRAS

Por _____ la _____ presente, _____ quien suscribe _____ en calidad de maestra de la escuela N° _____, otorgo por este medio mi consentimiento voluntario para participar en el Proyecto de Investigación: “El proceso del diagnóstico (precoz) en niños con Trastornos del Espectro Autista en Uruguay” de la Facultad de Psicología, Universidad de la Republica.

Dejo constancia que la investigadora me explico el objetivo del estudio, las actividades que se desarrollaran así como los potenciales beneficios y riesgos del estudio.

En tal sentido, se garantizo confidencialidad en los datos recabados y se aseguro la reserva necesaria del manejo de la información en cuanto a confidencialidad y resguardo de la identidad.

También se me informo que participaría de una entrevista con la investigadora responsable. No obstante, podré retirar mi consentimiento en cualquier momento de la investigación si así lo requiero.

Por equipo investigador:

Firma: _____

Aclaración: _____

Fecha: _____

Maestra:

Firma: _____

Aclaración: _____

Fecha: _____

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PADRES

Se invita a usted a participar del Proyecto de Investigación: “El proceso del diagnóstico (precoz) en niños con Trastornos del Espectro Autista en Uruguay” de la Facultad de Psicología, Universidad de la Republica.

Los objetivos generales del proyecto son contribuir al conocimiento del diagnóstico precoz en Uruguay de los niños con Trastornos del Espectro Autista, y profundizar en la temática de como se realiza el diagnóstico clínico en Uruguay tanto a nivel público como privado.

Se le solicitara a usted con el fin de conocer su opinión acerca de cómo llegan los niños a ser diagnosticados además de de saber la influencia de los maestros en el proceso. Se le pedirá autorización para el registro de estas instancias. En tal sentido se le garantiza la confidencialidad en los datos recabados y la reserva necesaria del manejo de la información en cuanto a confidencialidad y resguardo de su identidad.

No se prevé que estas instancias de entrevistas puedan producir daño o perjuicio a su persona. Sin embargo, usted puede retirarse en cualquier momento de la investigación si así lo requiere sin que ello represente un perjuicio para el investigador o el estudio.

Podrá comunicarse con los responsables del equipo d investigación, Virginia Medina, a través del mail: virmedina_dorrego@hotmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES

Por _____ la _____ presente, _____ quien suscribe _____ en calidad de padre de niño con diagnóstico de autismo, otorgo por este medio mi consentimiento voluntario para participar en el Proyecto de Investigación: “El proceso del diagnóstico (precoz) en niños con Trastornos del Espectro Autista en Uruguay” de la Facultad de Psicología, Universidad de la República.

Dejo constancia que la investigadora me explico el objetivo del estudio, las actividades que se desarrollaran así como los potenciales beneficios y riesgos del estudio.

En tal sentido, se garantizo confidencialidad en los datos recabados y se aseguro la reserva necesaria del manejo de la información en cuanto a confidencialidad y resguardo de la identidad.

También se me informo que participaría de una entrevista con la investigadora responsable. No obstante, podré retirar mi consentimiento en cualquier momento de la investigación si así lo requiero.

Por equipo investigador:

Firma: _____

Aclaración: _____

Fecha: _____

Maestra:

Firma: _____

Aclaración: _____

Fecha: _____

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PROFESIONALES

Se invita a usted a participar del Proyecto de Investigación: “El proceso del diagnóstico (precoz) en niños con Trastornos del Espectro Autista en Uruguay” de la Facultad de Psicología, Universidad de la Republica.

Los objetivos generales del proyecto son contribuir al conocimiento del diagnóstico precoz en Uruguay de los niños con Trastornos del Espectro Autista, y profundizar en la temática de como se realiza el diagnóstico clínico en Uruguay tanto a nivel público como privado.

Se le solicitara a usted con el fin de conocer su opinión acerca de cómo llegan los niños a ser diagnosticados además de de saber la influencia de los maestros en el proceso. Se le pedirá autorización para el registro de estas instancias. En tal sentido se le garantiza la confidencialidad en los datos recabados y la reserva necesaria del manejo de la información en cuanto a confidencialidad y resguardo de su identidad.

No se prevé que estas instancias de entrevistas puedan producir daño o perjuicio a su persona. Sin embargo, usted puede retirarse en cualquier momento de la investigación si así lo requiere sin que ello represente un perjuicio para el investigador o el estudio.

Podrá comunicarse con los responsables del equipo d investigación, Virginia Medina, a través del mail: virmedina_dorrego@hotmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROFESIONALES

Por _____ la _____ presente, _____ quien suscribe _____ en calidad de profesional del servicio de salud _____, otorgo por este medio mi consentimiento voluntario para participar en el Proyecto de Investigación: “El proceso del diagnóstico (precoz) en niños con Trastornos del Espectro Autista en Uruguay” de la Facultad de Psicología, Universidad de la Republica.

Dejo constancia que la investigadora me explico el objetivo del estudio, las actividades que se desarrollaran así como los potenciales beneficios y riesgos del estudio.

En tal sentido, se garantizo confidencialidad en los datos recabados y se aseguro la reserva necesaria del manejo de la información en cuanto a confidencialidad y resguardo de la identidad.

También se me informo que participaría de una entrevista con la investigadora responsable. No obstante, podré retirar mi consentimiento en cualquier momento de la investigación si así lo requiero.

Por equipo investigador:

Firma: _____

Aclaración: _____

Fecha: _____

Maestra:

Firma: _____

Aclaración: _____

Fecha: _____