

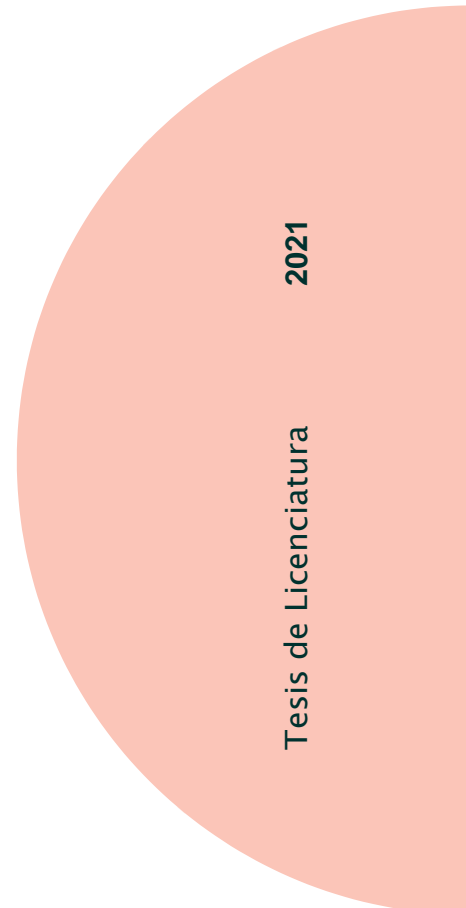


**Rodríguez Blasco,
Catalina**

Universidad FASTA
Facultad de Ciencias Médicas
Licenciatura en Fonoaudiología



Indicadores percibidos por los padres de niños que actualmente tienen 3 años para la detección de TEA y el recorrido realizado hasta obtener el diagnóstico del mismo.



Tutora

Dudok, Mónica

Co-tutora

Landa Arraras, Lucía

Asesoramiento metodológico

Dra. Minnaard Vivian
Lic. Gonzalez Mariana





“La diversidad enriquece, pero requiere mucho esfuerzo de parte de todos. No se trata de aceptar cualquier cosa ni de tratar a todos por igual, se trata de comprender y dar a cada cual lo que necesita para poder vivir en sociedad, sin preguntar, sin esperar”

Delfina Badaracco



A Simón, Inés y Nicolas

Agradezco a mis papás y a mi hermano por acompañarme y apoyarme en cada paso que doy, por brindarme la libertad de elegir esta carrera. Por su amor incondicional y por ayudarme a no rendirme nunca.

A toda mi familia por su cariño y acompañamiento.

A mis amigos quienes estuvieron siempre a mi lado alentándome y acompañándome a la distancia.

A mis amigas de la facultad quienes se convirtieron en mi segundo hogar cuando estaba lejos de casa.

A mi novio por acompañarme en cada momento y brindarme su apoyo cada vez que lo necesitaba.

A mi tutora, Lic. Dudok, Mónica por su colaboración y dedicación.

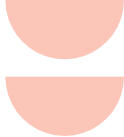
A mi co-tutora Lic. Landa Arraras, Lucia quien me abrió sus puertas y su predisposición a ayudarme en cada momento, por convertirse en mi colega y amiga.

A Dra. Mg. Minnaard, Vivian y Lic. González Mariana por su asesoramiento metodológico, su ayuda, atención y esfuerzo en la finalización de este trabajo.

A cada uno de los padres entrevistados por su participación.

A Valentina Yunis por su colaboración en el diseño.

A cada uno de los que formaron parte de este camino transitado, gracias.



El TEA es un trastorno generalizado del neurodesarrollo, sus primeras manifestaciones aparecen antes de los tres años de edad y persisten toda la vida. Las personas suelen tener dificultades tanto en la comunicación, el lenguaje, lo social y la cognición, impactando de distintas maneras sobre la familia el diagnóstico del mismo.

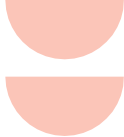
Objetivo: Analizar los indicadores percibidos por los padres de niños que actualmente tienen 3 años para la detección de TEA y el recorrido realizado hasta obtener el diagnóstico del mismo en la ciudad de Benito Juárez en el año 2021.

Materiales y métodos: Investigación descriptiva, no experimental, transversal. Se trabajó sobre una muestra de 10 padres con niños de 3 años de edad actualmente con el diagnóstico TEA, a través de una encuesta online.

Resultados: La primera sospecha sobre el diagnóstico del niño se inició en la familia, los padres notaron ciertas señales de alerta que los llevaron a realizar las consultas correspondientes para obtener un diagnóstico temprano. Los niños tuvieron conductas verbales y no verbales desfasadas tales como no girar la cabeza en busca de voces familiares, no hacer contacto con la mirada, no vocalizar intencionalmente o identificar y nombrar objetos o palabras comunes, entre otras, por lo que hubo varios profesionales de la salud involucrados quienes utilizaron distintos métodos para el diagnóstico. Así mismo, según las necesidades de cada niño estos equipos variaron y se adaptaron al niño. La fonoaudióloga fue poco nombrada durante el proceso de diagnóstico, sin embargo, luego del mismo es al profesional que más asiste a los niños. Durante este proceso de diagnóstico y posterior a él, la familia transitó por diferentes emociones, pero la mayoría nombró sobre todo miedo.

Conclusión: Se destaca la importancia de una intervención temprana en los niños con TEA, así como también el compromiso familiar y la responsabilidad de los profesionales tanto durante el proceso de diagnóstico como posterior a él.

Palabras claves: Trastorno del espectro autista, signos de alarma, familia, equipo interdisciplinario.



Autism Spectrum Disorders (ASD) is a pervasive developmental disorder, the first manifestation appears before the age of three and persist throughout life. People often have difficulties both in communication, language, social and cognition, impacting in different ways on the family the diagnosis of the same.

Objective: Analyse the indicators perceived by the parents of children who are currently 3 years old for the detection of ASD and the route taken to obtain the diagnosis of it in the city of Benito Juárez in the year 2021.

Materials and methods: Descriptive, non-experimental, cross-sectional research. We worked on a sample of 10 parents with children of 3 years of age currently with the diagnosis of ASD, through an online survey.

Results: The first suspicion about the child's diagnosis began in the family, the parents noticed certain warning signs that led them to carry out the corresponding consultations to obtain an early diagnosis. The children had outdated verbal and nonverbal behaviors such as not turning their heads in search of familiar voices, not making eye contact, intentionally not vocalizing, or identifying and naming common objects or words, among others. therefore, there were several health professionals involved who used different methods for diagnosis. Likewise, according to the needs of each child, these teams varied and were adapted to the child. The speech therapist was little named during the diagnostic process, however, after it she is the professional who most assists children. During this diagnostic process and after it, the family went through different emotions, but most of them named fear above all.

Conclusion: The importance of early intervention in children with ASD is highlighted, as well as family commitment and the responsibility of professionals both during and after the diagnostic process.

Keywords: Autism spectrum disorder, warning signs, family, interdisciplinary team.

Índice

- Introducción_____7

- Capítulo I
 - Desarrollo del lenguaje en el TEA*_____10

- Capítulo II
 - Familia y equipo interdisciplinario en el TEA*_____21

- Diseño metodológico_____31

- Análisis de datos_____38

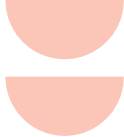
- Conclusión_____66

- Bibliografía_____68



Introducción





El desarrollo infantil es un proceso fundamental en la vida del ser humano, en este intervienen capacidades cognitivas, emocionales y sociales. El Trastorno del Espectro Autista¹ se define como un grupo de afectaciones en el mismo, en el cual influyen múltiples factores (Barthélémy et al., 2019)². Por otro lado, Álvarez-Alcántara (2007)³ define que

“Los trastornos del espectro autista (TEA), también conocidos como trastornos generalizados del desarrollo, son problemas neuropsiquiátricos cuyas primeras manifestaciones aparecen antes de los tres años de edad y persisten por toda la vida” (p.1)

Reynoso et al. (2017)⁴ nombra que el TEA es heterogéneo al igual que su tratamiento, el cual es distinto en cada paciente de acuerdo a las alteraciones de éste. Sin embargo, suelen tener dificultades tanto en la comunicación, el lenguaje, lo social y la cognición.

Cabe destacar, la importancia de la familia en el desarrollo cognitivo, debido a que los factores ambientales pueden facilitar o influir en el aprendizaje del niño. Además, la relación con su cuidador modifica la conducta externa del niño o niña y su desarrollo en las competencias cognitivas, ya que, estas competencias tienen estrecha relación con las emociones que atraviesa el infante y estas emociones se encuentran ligadas al tipo de relación que comparte con su cuidador. Durante los primeros años de vida, resulta primordial el contacto con el cuidador, ya que éste estimula la sinapsis entre neuronas de distintas áreas cerebrales y logra un desarrollo no solo desde lo cognitivo, sino que también, desde lo motor y lo afectivo. (Vargas Rubilar & Aran Filippetti, 2014)⁵

Resulta primordial la intervención temprana, debido a que se encuentra ligada a la evolución que va a tener el niño. Por lo cual, es importante que los expertos y los padres descubran los signos de alarma lo antes posible. Esto nombrado anteriormente, es fundamental para que junto con el tratamiento el niño logre rápidamente la adaptación al ambiente y mejore sus habilidades cognitivas. (Hervas et al., 2012)⁶ Este mismo explica la etiología, manifestando lo siguiente;

¹ De ahora en más, trastorno del espectro autista se denominará TEA

² Suele originarse en fase prenatal.

³ También presenta los distintos tipos de TEA

⁴ En el artículo se continúa explicando diversas intervenciones para el mismo.

⁵ El autor afirma que según el tipo de modelo parental que tenga, el niño va a tener ciertas capacidades. Como, por ejemplo, una familia autoritaria, fomenta el desarrollo verbal y la inteligencia del niño.

⁶ El autor desarrolla el concepto de TEA

“Actualmente, la evidencia indica que no existe un autismo, sino que los TEA son diferentes trastornos, de etiologías múltiples, que tienen fenotipos similares. Sabemos que la etiología genética es la más sustentada y que existen diferentes mecanismos genéticos en TEA, que conducirán a fenotipos similares.” (p.11)

Si bien es fundamental el inicio de una intervención precoz, también lo es la participación y el apoyo de la familia. Sin embargo, a la hora del diagnóstico, la misma atraviesa por diferentes sentimientos tales como confusión, esto se genera por la incertidumbre y el desconcierto ante el diagnóstico, aparece la impotencia por la imposibilidad de cambiar lo que está sucediendo. Otras de las características son ira y rabia, que surgen de la intención de buscar algún culpable, y por último la sensación de perder el control luego del diagnóstico (Bohóroquez Ballesteros et al., 2007)⁷.

Esto abrirá las puertas a nuevas incertidumbres como qué sucederá con la vida cotidiana. Bohoroquez et al. (2007)⁸ también expone que lo más probable es que surjan esos cambios, debido a la inclusión de la terapia en las actividades diarias, esto conlleva a establecer una nueva organización del tiempo familiar. Sin embargo, que el niño tenga TEA no significa que hay que tratarlo de forma diferente, como cualquier otro se lo debe acompañar, cuidar, proteger y establecer algunas medidas.

En virtud de lo anterior, el problema de investigación es:

- ¿Cuáles son los indicadores percibidos por los padres de niños que actualmente tienen 3 años para la detección de TEA y el recorrido realizado hasta obtener el diagnóstico del mismo en la ciudad de Benito Juárez en el año 2021?

El objetivo general es:

- Analizar los indicadores percibidos por los padres de niños que actualmente tienen 3 años para la detección de TEA y el recorrido realizado hasta obtener el diagnóstico del mismo en la ciudad de Benito Juárez en el año 2021.

Los objetivos específicos son:

- Indagar señales de alerta e indicadores verbales y no verbales percibidos por los padres.

⁷ En este capítulo se desarrolla los sentimientos y dudas que le surgen a los padres.

⁸ El autor relata que de todas maneras un hijo siempre modifica la vida de los padres.

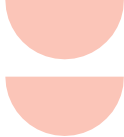
- o Identificar el integrante familiar que identificó las conductas comunicativas alteradas.
- o Establecer profesionales consultados, pruebas aplicadas y edad de detección del TEA.
- o Sondear el impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA.



Capítulo I

Desarrollo del lenguaje en TEA





El lenguaje es un sistema de signos que se comparte entre los individuos de la sociedad, utilizándolo para expresar sentimientos, ideas, conocimientos, entre otras cosas. Por el contrario, el habla es el medio oral por el cual, las personas comparten información e intervienen distintos elementos entre ellos la articulación, la voz y la fluidez. Por otro lado, la comunicación es la facultad mediante la cual permite cambiar o modificar el mensaje. Antes de decir la primera palabra, el niño consta de precursores lingüísticos. Siendo esta etapa fundamentalmente hasta los dos años para el desarrollo del lingüístico posterior. (Jiménez Rodríguez, 2010)⁹

Es de suma importancia prestar atención al desarrollo del lenguaje en el niño, debido a que en el TEA la principal consulta se debe al desfasaje en el lenguaje. Suelen tener retraso en el juego simbólico, el lenguaje gestual y la competencia para relacionarse con pares. (Artigas et al., 2008)¹⁰.

Dentro de la clasificación de TEA se incluye, el trastorno autista, el síndrome de asperger, el trastorno generalizado de desarrollo no especificado, trastorno desintegrativo infantil. Esto se determina en una misma categoría diagnóstica diferenciados por la gravedad y las distintas características. (Bonilla & Chaskel, 2016)¹¹

Los niños con TEA son variables en cuanto a su desarrollo, el niño puede presentar desde mutismo total hasta un vocabulario fluido. Sin embargo, estas cuestiones van a depender de la edad, cognición, nivel de severidad, condiciones ambientales y otros trastornos asociados. Es importante dividir a los niños verbales de los preverbiales. Esto es así, debido a que los niños desarrollan actos comunicativos protoimperativos y no protodeclarativos, ya que, mayormente el infante con TEA no desarrolla el gesto de señalar, ni la atención conjunta, por lo que se dificulta en establecer la relación adulto-niño-objeto. Tampoco desarrollan la imitación, ni la utilización de la muestra emocional del adulto para regular su conducta, por lo que tiene alteración en la expresión y comprensión de emociones (Moliné, 2019)¹²

Desde el momento en que el niño se encuentra en el vientre de su madre, escucha el idioma que hablan a su alrededor, por esta causa, luego del nacimiento tiene una

⁹ Hay que diferenciar lenguaje de lengua, la lengua se encuentra en todo el mundo y evoluciona todo el tiempo.

¹⁰ Suele ser común que, al comienzo del diagnóstico, el TEA se confunda con el Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) debido a que suelen mostrar características similares.

¹¹ Anteriormente el síndrome de Rett formaba parte de esta clasificación.

¹² Los niños preverbiales, tienen dificultad el desarrollo de la comunicación protodeclarativa, debido a que tienen alteración en desarrollar estos aspectos.

preferencia por ese idioma. No obstante, al comienzo se convierte en un ser comunicativo y lo realiza a través de aspectos no verbales. (Berko Gleason, 2010)¹³

Rogers & Dawson (2017)¹⁴ explican el desarrollo normal del lenguaje no verbal, es lo que antecede al habla del niño desarrollando diferentes formas para comunicarse. Los gestos facilitan un método de comunicación no verbal transmitiendo a las personas deseos, sentimientos, peticiones, entre otros. Esto se realiza mediante acciones motoras. El niño primeramente desarrolla la atención coordinada la cual se establece entre el niño de 3-6 meses y el cuidador. Se da a través de los gestos, movimientos y atención visual, se genera como impulso para la comunicación. Luego se desarrolla la atención conjunta surgiendo la intencionalidad, ya que el niño sabe lo que quiere transmitir actuando de determinado modo para captar la atención del individuo. Cuando esto se logra o cuando la persona logra captar la atención y la participación del niño, se genera una relación entre las palabras y el significado estableciéndose en su mente. Para la aparición de gestos hay una edad promedio, la cual se refleja en la siguiente tabla:

Tabla N°1: Edad promedio de pautas madurativas para la comunicación no verbal.

EDAD	REGULACIÓN DE LA CONDUCTA	INTERACCIÓN SOCIAL	INICIA LA ATENCIÓN CONJUNTA
5-6 meses	Mira y vocaliza		
6 meses	Empuja para rechazar y alargar la mano para elegir.	Muestra interés	
7-8 meses	Alarga toda la mano para agarrar algo	Conducta anticipativa.	Mira al adulto y vocaliza
8 meses	Empuja con ambas manos para rechazar algo	Saluda con la mano, en contexto	
9 meses	Extiende la mano abierta o cerrada	Conducta de participación, de palmas	Da objetos.
10 meses	Toca el adulto	Agita la mano cuando se le pide, inicia juegos sociales, baila con la música.	
11 meses	Señala	Muestra la función de un objeto.	Señala ante un comentario.
12 meses	Entrega objetos, alterna mirada entre este, la persona y el objeto		

¹³ Alrededor del año el niño alcanza los primeros pasos y suele acompañarse de las primeras palabras.

¹⁴ En cuanto a la comunicación no verbal, se explica la importancia del uso y la comprensión de los gestos manuales, para luego comentar algunas técnicas de intervención en el mismo.

13 meses	Niega con la cabeza para decir <<no>>	Abraza objetos, aplaude cuando está contento.	Señala cuando se le pregunta (<<¿Dónde está la luz?>>)
14 meses	Toma la mano del adulto	Señala para solicitar información.	
15 meses		Se relame, lanza besos.	
16 meses		Asiente con la cabeza para decir<<si>>	
17 meses		Se encoge de hombros	

Fuente: Adaptada de Rogers & Dawson (2017)¹⁵

Según Moliné (2019)¹⁶; los niños verbales con TEA adquieren lentamente el lenguaje, y es ecológico. En cuanto a los aspectos del lenguaje, el sistema fonológico en estos niños suele tener alteraciones prosódicas, ya que el volumen y la entonación del habla no se adecuan al contenido, por lo que tampoco asemejan estos aspectos al habla de la otra persona. En cuanto al nivel morfosintáctico, suelen presentar alteraciones en los pronombres personales, aunque no hay dificultades muy significativas en éste. En el nivel léxico-semántico se encuentran alteraciones a nivel léxico, debido que el niño con TEA no accede al significado o la representación simbólica, por lo cual no les permite comprender los chistes o las ironías, y esto genera la limitación de palabras.

Respecto del desarrollo normal del lenguaje en estos planos, a partir del primer año de vida, surge la etapa verbal propiamente dicha. En cuanto al sistema fonológico, se encarga de asociar sonidos de la lengua materna, denominados fonemas. El proceso fonológico se consolida a los 5 años aproximadamente, considerándose como normal que durante el desarrollo progresivo del mismo surjan procesos de simplificación fonológica¹⁷, por los cuales el niño omite, reemplaza o sustituye ciertos fonemas. (Puggioni, 2016)¹⁸. Monfort (2016)¹⁹ agrega que el niño tiene la primera emisión fonética a través de una cadena reiterada de balbuceo y la repetición de la madre relacionándolo con una acción correspondiente del niño. Esta se va a dar alrededor de los 12 y 18 meses debido a la aparición del lenguaje que surge junto con la inteligencia sensorio motriz. Las primeras palabras del niño, siempre expresan un valor, un deseo o necesidad. Hay una etapa

¹⁵ Sostiene la importancia del desarrollo y la ayuda en la adquisición de los gestos para lograr el habla.

¹⁶ La principal alteración es en la pragmática, debido a que los niños al carecer de la teoría de la mente, no pueden transmitir deseos, emociones. Esto altera la comunicación y el lenguaje del niño.

¹⁷ También se puede nombrar como PSF.

¹⁸ A medida que el niño produce fonemas, va adquiriendo otros, por los cuales nace una nueva oposición.

¹⁹ El autor relata que el niño realiza la adquisición de fonemas analíticamente y no mediante unidades que se añaden unas a otras.

fundamental para beneficiar la adquisición del lenguaje, la cual se denomina la etapa de sincretismo perceptivo motor, percibiendo de forma global la palabra. Sin embargo, la segunda etapa surge desde el año y medio denominándose analítica dándose primero a nivel de la comprensión y después la expresión. Entre los 18-24 meses el niño comienza a hablar, debido a su necesidad de expresarse y al proceso de maduración integrando los fonemas lingüísticos. Desde los tres años el lenguaje continúa interviniendo en su desarrollo y acompaña la acción concreta o intelectual. En esta misma edad surge un incremento del lenguaje y se vuelve egocéntrico.

El plano semántico, es el vocabulario que se adquiere de la lengua, el contenido de la misma. Estudia el significado y la combinación de las palabras, frases y enunciados. (Puggioni, 2016)²⁰. Monfort (2016)²¹ fundamenta que, en los primeros meses, debido a que las relaciones fonéticas del niño no tienen diferenciación en el contenido de dicho sistema, se comunica mediante el grito o llanto, correlacionándose con una conducta motora, variando de acuerdo a su conformidad y disconformidad sin sentido simbólico. Al tercer mes se comienza a notar el progreso de este sistema, a partir del desarrollo auditivo. El niño le da valores de diferenciación a sus emisiones al igual que los sonidos externos. A partir de allí, el sistema se orienta en dos vertientes, comprensivo, siendo un aspecto pasivo dándose antes que el activo, el cual es expresivo. A través la comprensión el niño tomará detalles de los sonidos de su entorno apartándolos y relacionándolos a una de sus conductas. Los elementos suprasegmentales, tales como entonación, voz o la curva entonativa global, son información muy importante.

El desarrollo léxico va aumentando entre los dos y tres años, y se alcanza a través de un fenómeno llamado extensión, que consiste en el aumento de nuevas palabras al vocabulario. Siempre que hay un aumento esta extensión, surgiendo una distinción debido a un ajuste en este sistema.

²⁰ El niño adquiere el vocabulario sin una enseñanza estructurada y por interacción con el adulto.

²¹ Gracias al desarrollo cognitivo, las experiencias y modelos que le trasmite el ambiente social, el niño va transformando la percepción de la realidad.

Tabla N°2: Desarrollo léxico según edad

Edad	Pautas madurativas
1 mes	Presta atención y reacciona a los sonidos; gritos indiferenciados semánticamente.
2 meses	Presta especial atención a la voz y a los ruidos familiares. Los ruidos y llantos que produce empiezan a diferenciarse según la causa que los provoca.
3 meses	Empieza el balbuceo, en general acompañando la actividad motora en reacción circular.
4 meses	Imitación de movimientos en presencia del estímulo.
7 meses	Comprensión global de ciertos tonos e inflexiones de la voz del adulto; emite sonidos muy diversos, inicia el balbuceo reduplicado. Reconoce a los adultos familiares y tiene miedo de los extraños
10 meses	Responde a su nombre y algunas consignas sencillas muy expresivas, vocaliza de una forma más articulada e imita las emisiones adultas
12 meses	Entiende algunas órdenes en situación. Imita o intenta imitar ciertas palabras y dice dos o tres diferenciadas. Vocalizaciones muy abundantes.
18 meses	Comprensión más extensa, siempre en situación; puede enseñar a petición del adulto partes de cuerpo, varios objetos familiares e incluso obedece órdenes más complejas. Empieza a pedir señalando o nombrando los objetos.
24 meses	Comprensión estable, la jerga suele desaparecer. Dispone de decenas de palabras y empieza a emplear dos o tres juntas. Predominan los nombres de cosas y personas. Empieza a utilizar ciertos pronombres personales con fuerte interpretación egocéntrica.
36 meses	Crecimiento importante del vocabulario. Aprende palabras nuevas cada día, utiliza el lenguaje.
48 meses	Sigue el crecimiento de vocabulario, es la edad caracterizada por las preguntas, le gusta jugar con el lenguaje.

Fuente: Adaptado de Monfort (2016)²²

En el aspecto morfosintáctico, Torrego (2015)²³ señala que la morfología se encarga de los elementos internos de la estructura de las palabras, y la sintaxis es la combinación de dichas palabras y la función que cumplen en la oración. A los 18-24 meses, el niño emprende sucesión de las emisiones aisladas y dominancia del modelo. Tiene pausas intermedias extendidas generando el término lexical, sin poder lograr distinguirlo como dos palabras. A los dos años reduce las pausas, formando enunciados

²² Las primeras relaciones de niño son a través de estereotipias verbales, que evolucionan por diferenciación a partir de oposiciones articulatorias.

²³ En la morfología se incluye la clasificación de verbos, adjetivos, sustantivos, adverbios, entre otros.

de dos elementos. Utiliza verbos o frases protoimperativas y artículos. Realiza peticiones imperativas para la satisfacción de sus necesidades. Al final de esta etapa domina rápidamente las preposiciones y adverbios, siendo más enriquecedor para su interacción con el adulto. También comienzan a utilizar pronombres interrogativos, avanzando de manera heurística.

A los 24-30 meses, el niño forma frases de 3 o más elementos, denominándose elaboraciones telegráficas. Comienza expandir los enunciados a través de la unión y progresión de enunciados. En esta edad, es común que se refiera a él en tercera persona. Realiza emisiones separadas por una pausa. Luego, comienza a incrementar el repertorio fonético a través de la utilización de pronombres y artículos relacionados al nombre. A los 30-36 meses, utiliza frases de más o de cuatro elementos, enriqueciéndose las estructuras sintácticas, comenzando a tener más importancia los pronombres personales, marcadores de género y número. El niño se refiere así mismo con pronombres personales. Entre los 36-42 meses, el niño extiende más sus oraciones siendo más fructíferas las producciones sintagmáticas. Utiliza la recursividad para la toma de turnos. Su lenguaje incluye nexos. Alrededor de los tres años y medio- cuatro y medio, utiliza oraciones simples correctas, y emplea correctamente adjetivo, verbo, pronombre, preposiciones. Genera oraciones complejas de más de un sujeto y verbo. A partir de los cinco años el niño enriquecerá su lenguaje a partir de la alfabetización escolar y la maduración cognitiva. (Aizpún et al., 2013)²⁴,

En el aspecto pragmático, explicado por Hernández et al. (2005)²⁵, el desfasaje principal que tienen los niños con TEA, es la regulación espacial por lo cual no hay toma de turno y no hay un lenguaje fluido otorgándole un significado y comprensión a lo que se relata. Así mismo, tienen dificultad en el lenguaje corporal y las habilidades de escucha, trayendo alteración en la posibilidad de entablar un diálogo con demás personas.

La pragmática es el uso del lenguaje cuando se relacionan las distintas personas, por lo cual tiene la función de intercambiar mensajes o transmitir algo que se quiera

²⁴ La palabra en sí misma, no tiene significado, pero cuando agrupan dos o más palabras, se genera un sintagma, siendo una suma de nuevos significados.

²⁵ Todos estos aspectos se ven alterados, por lo cual traen dificultad en la comprensión y expresión del enunciado.

expresar. (Robertson, & Sentis, 2014)²⁶. Montecinos, (2000) ²⁷fundamenta que a través de la edad va progresando la habilidad comunicativa pragmática.

En el TEA suelen presentarse pérdida de lenguaje, dificultad en las habilidades sociales, desfasaje en la capacidad del juego y capacidades cognitivas entre el primer o segundo año de vida y la etapa preescolar. (García de la Torre, 2002) ²⁸

1No obstante, para la detección precoz hay signos de alarma que si bien no diagnostican el TEA sirven de alerta al profesional y junto a otras evaluaciones diferenciales permiten obtener el diagnóstico. Estos signos de alerta son una unión de características inusuales o retrasadas en las habilidades sociales y de comunicación. Hay dos maneras de explicar los signos de alarma, primeramente, describe la interacción social y recíproca, relatando las pautas de lenguaje. Es un retraso en el balbuceo o en el lenguaje esto refiere que el niño a determinada edad no contiene la cantidad de palabras esperadas para la misma. Otra característica es desfasaje o pérdida del uso del lenguaje en donde el niño suele tener falta de vocalizaciones, una expresión ecológica, entonación inadecuada, se refiere así mismo por su nombre más allá de los tres años. Al mismo tiempo, se agrega ausencia de respuesta al nombre y de la sonrisa social, disminución del lenguaje como medio de comunicación, denegación a la petición de los demás al igual que las caricias por su cuidador. En cuanto a la relación social, suelen tener reacción negativa ante la irrupción de su espacio, retraso tanto en la muestra de interés social con pares, como escasa imitación y juego social. Normalmente son niños que juegan solos con dificultad para compartir la diversión. En cuanto al contacto visual, señalización y otros gestos, se observa falta o escasa utilización de gestos o expresiones para comunicarse, al igual que el contacto visual y la orientación corporal. La falta de movimiento ocular, seguimiento del punto señalado o la intención del niño para mostrar objetos, repercute significativamente en su atención. Por último, respecto de la ficción e imaginación, se observa ausencia o limitada imaginación para los juegos simulados. Luego, se encuentran los intereses poco habituales o restringidos y / o comportamientos rígidos y repetitivos. En esto se detalla que el niño suele exteriorizar movimientos y juegos estereotipados y repetitivos, suelen ser restringidos o poco habituales los intereses.

²⁶ Se relaciona con la función de la representación de signos del pensamiento.

²⁷ Para este autor el contexto en el que se da el intercambio, cumple un rol muy importante en la pragmática.

²⁸ El autismo suele tener dificultades diferentes, por lo que se sigue hablando de TEA, ya que es una enfermedad que aún se desconoce.

Además, poseen rigidez e inflexibilidad en su conducta, hiper o hiposensibilidad a estímulos sensoriales y reacciones excesivas ante los aspectos de la comida y sus sabores u olores. (Sanchez et al., 2015)²⁹.

López Flores (2020)³⁰ agrega aproximadamente estas características dependiendo la edad.

Tabla N°3: Características del lenguaje en niños con TEA

Edad	Características en los primeros años de vida.
0-12 meses.	<p>Poco intercambio comunicativo.</p> <p>Ausencia de balbuceo.</p> <p>Escaso contacto visual.</p> <p>Falta de interés en el lenguaje y en juegos interactivos.</p> <p>Llanto sin motivo.</p> <p>Tranquilidad expresiva.</p>
12-24 meses.	<p>Acciones protodeclarativas e imperativas limitadas.</p> <p>Escasa atención conjunta.</p> <p>No alterna la mirada.</p> <p>No responde a su nombre.</p> <p>No dice palabras</p>
24 meses.	<p>Patrones de desarrollo atípico del lenguaje.</p> <p>Falta de juego simbólico y funcional.</p> <p>No imita.</p> <p>No comprende deseos de los demás.</p> <p>Falta de contacto visual.</p> <p>Regresión en el lenguaje</p>

Fuente: Adaptado de López Flores (2020)³¹.

También, añade que alrededor de los 24 meses ciertos niños suelen tener regresiones³² y aproximadamente entre los 41 y 60 un porcentaje de estos las recuperan.

²⁹ Repiten la importancia del tratamiento temprano y la influencia que tiene la familia en el mismo.

³⁰ Cuando el niño con TEA tiene asociada discapacidad intelectual, suele esperarse que el niño tenga retraso en el lenguaje o la comunicación.

³¹ La autora además de diferenciar lo que se observa en los meses del niño, los relaciona con distintos estadios.

³² El niño pierde habilidades ya adquiridas.

Artigas (1999)³³ explica otras características que suelen tener en el lenguaje el TEA. Uno de ellos es la agnosia auditiva verbal, que surge cuando el niño no puede decodificar el mensaje verbal por la vía auditiva. Suelen utilizar al cuidador como objeto para cumplir sus necesidades. Este caso suele asociarse a retraso mental y epilepsia, lo cual agrava el trastorno. Por último, pueden cursar con mutismo selectivo, lo cual implica que son niños que pueden utilizar el lenguaje, pero no lo hacen de ninguna manera.

Para el diagnóstico del TEA, se recolectan datos sobre el desarrollo neurobiológico, y las pautas madurativas tanto comunicativas, sociales como motrices, tomando como punto de partida los primeros signos de alarma. Además, se observa su entorno, su estilo de relación y el comportamiento que el niño tiene. La detección precoz favorece el pronóstico del niño y ayuda a la adaptación de la familia. (Millá, & Mulas, 2009)³⁴.

Además, Garcia de la Torre (2002)³⁵, coincide con Millá, & Mulas, refiriendo que aproximadamente en el primer año de vida, se pueden identificar los signos de alarma. Además, Millá & Mulas, (2009)³⁶ añaden otras alteraciones asociadas a tener en cuenta, como, por ejemplo, dificultades en el sueño, problemas de alimentaciones, limitaciones en autonomía persona. Durante el segundo año de vida, muestra atracción por sus manos y pies, huele o chupa los objetos aún más de lo normal, sueño fragmentado, entre otros.

Hernández et al. (2005)³⁷ completa que la sospecha del trastorno se da alrededor del año y los diez meses. Así mismo, la primera consulta se realiza a los 26 meses. Se tarda más de un año en realizar el primer diagnóstico, y el resultado final se obtiene alrededor de los dos años y medio. Además, el ámbito familiar suele afectar en el diagnóstico precoz, debido a que la mayoría de los padres no suelen detectar las alteraciones sociales y comunicativas de los niños. En este sentido, Bonilla & Chaskel (2016)³⁸ fundamentan que el diagnóstico no se realiza antes de los 24 meses de edad, ya que el TEA varía en cuanto a gravedad y síntomas del trastorno. El diagnóstico se basa

³³ Para este autor, se comienza a sospechar y profundizar sobre TEA a los 2 años cuando el niño no adquirió el lenguaje aún.

³⁴ En cuanto a la evaluación clínica, se realiza mediante la observación e interacción directa del niño, aplicando pruebas específicas.

³⁵ Así mismo, los trastornos de la comunicación se pueden observar a partir del tercer mes de vida.

³⁶ El autor también coincide con otros signos de alarma, como por ejemplo ausencia de respuesta al nombre.

³⁷ Sin embargo, aproximadamente a los nueve años diagnostican el síndrome de asperger que se incluye dentro de la clasificación del TEA

³⁸ Esto mismo ayuda a sospechar de un caso de Autismo.

en dos grandes rasgos, por un lado, la alteración en lo social debido al desfasaje en el lenguaje expresivo y comprensivo, y por otro la dificultad en la comprensión debido a la falta de interés del niño o actividades restringidas. A partir de esto, se identifican grados de trastorno. En el grado tres, el niño necesita ayuda muy notable, debido a que tiene graves dificultades en la comunicación verbal y no verbal, con escasa interacción social e rigidez del comportamiento, sumando comportamientos repetitivos y ansiedad a la hora de cambiar el foco de interés. En el grado dos, el niño necesita ayuda notable, tiene dificultades en la comunicación social verbal y no verbal, por lo cual se agregan interacciones y respuestas sociales delimitadas. Así mismo, este grado comparte con el anterior las inflexibilidades, las conductas repetitivas y la ansiedad al cambiar el foco de interés. Por último, en el grado uno, el niño necesita ayuda, ya que sin ella se encuentran dificultades en las interacciones sociales, como consecuencia se obtiene una respuesta imperfecta. La inflexibilidad influye en el funcionamiento en ciertos contextos y se encuentra dificultad en la conducta a la hora de organizar y planificar.

Según Alcantud (2013) nombrado en Moliné, (2019)³⁹, hay un criterio de clasificación para los niños con TEA distinto al anterior. Inicialmente se encuentra el nivel 1, el más severo de los niveles, en el cual el niño no tiene intencionalidad comunicativa y se agrega mutismo pudiendo ser total, parcial o funcional, además, se añade sordera o falta de respuesta al lenguaje. Otro nivel es el 2, donde solamente se observan conductas de petición, gestos, palabras sueltas o ecolalia en expresión o comprensión de frases simples. En el nivel 3 ya hay conductas de petición y lenguaje sin discurso, persistiendo la ecolalia y comprensión de enunciados. Por último, en el nivel 4 se observa comunicación para declarar, comentar o informar. El habla ya es adecuada, pero con alteraciones pragmáticas, prosódicas y dificultades en la comprensión de emisiones.

Así mismo, Romero (2009)⁴⁰ plantea que los niños con TEA mejoran gracias a su plasticidad cerebral y/o con el acompañamiento de una intervención. Además, se suman características asociadas como dificultades en la alimentación, sueño y excitabilidad incontrolable. Suelen tener reacciones sensoriales a estímulos visuales como fascinación por las luces u objetos que giran, y a estímulos auditivos, como si le molestara o falta de

³⁹ No sólo sirve para identificar las áreas de la comunicación afectada, sino que también, permite intervenir en los aspectos afectados.

⁴⁰ El grado de autismo, de inteligencia y la edad, se utilizarán para las necesidades educativas especiales del niño.

respuesta como si no escuchara. También, suelen tener altas respuestas a estímulos táctiles y olfativos. Por último, autopercepción en sus extremidades.

Los niños con TEA parecen ser incapaces de darle sentido a las experiencias vividas. Esto se asocia a que no pueden utilizar claves del contexto o a la dificultad para captar la información que proviene de los sentidos. Estos niños, suelen tener hiperselectividad a los estímulos y atención en túnel⁴¹.

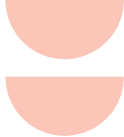
⁴¹ No presta atención a los estímulos que no se encuentran en su área seleccionada.



Capítulo II

Familia y equipo interdisciplinario en el TEA





Los padres tienen un rol muy importante en la detección del TEA, debido a que ellos o los educadores pueden detectar el posible diagnóstico y reconocer los síntomas de alarma, obteniendo como resultado una derivación al profesional especializado en realizar dicho diagnóstico. La detección temprana tiene grandes beneficios en los niños con TEA al igual que en sus padres. Hay que ocuparse de las dudas que le surgen a la familia y responder las mismas. Cuando se realiza dicho diagnóstico, aparecen sentimientos encontrados en toda la familia. Los padres se tienen que adaptar tanto en lo emocional como en la práctica, ya que, la manera en que controlen esta situación influirá en la integración social del niño. La emoción comúnmente cumple un rol importante en los convivientes con TEA, debido a que cada sentimiento es distinto, tanto en los integrantes de la familia como en las distintas familias que poseen niños con TEA y estas emociones generalmente varían con el tiempo. (Salgado Gomez et al., 2016)⁴²

Las familias le permiten construir el mundo al niño, fomentando sus habilidades, brindándole aportes para la exploración y consolidación de conocimientos, e influyendo activamente en el niño. Son las principales socializaciones del niño, aquí se construyen las primeras relaciones y vínculos afectivos. Ellas permiten que el niño cambie, debido a que intervienen y comparten tiempo juntos, estableciendo una comunicación social desde el nacimiento. (Flores de Villar, 2019)⁴³.

Las personas con TEA, están caracterizadas por su ambiente familiar, no por los cuadros de los trastornos. Influye el apoyo que tengan a las experiencias de vida y los educadores que formen parte de la vida de este niño, ya que, la familia es el principal sostén. A partir de esa crianza va a depender las expectativas, las posibilidades y el bienestar del niño. Es muy importante conocer a la familia, ya que de ahí se puede elaborar cómo estimular el potencial del niño con TEA. (Baña Castro, 2015)⁴⁴.

Salgado Gomez et al. (2016)⁴⁵ también agregan que la relación entre familias que comparten un niño con TEA suelen ser de gran apoyo entre sí. Muchas veces la aceptación es un camino difícil, algunos miembros hasta suelen alejarse. Estos niños requieren de mayor tiempo y atención, por lo cual restringe otras actividades y usualmente surge envidia por otro miembro de la familia.

⁴² Los prejuicios sociales por parte de amigos, educadores o maestros, tienden a lastimar a estas familias.

⁴³ Es importante la participación e intervención de la familia durante el juego del niño.

⁴⁴ Hace referencia a la familia y al entorno familiar que conviven con el niño.

⁴⁵ Las personas que rodean al niño con TEA mayormente desarrollan sensibilidad social.

Es significativa la presencia de un hermano en la casa, ya que brinda apoyo o se convierte en un sostén emocional. Sin embargo, si los padres muestran mayor preocupación por un hijo más que por el otro, puede traer conflictos entre los hermanos. Suele suceder, que los padres al tener un niño con TEA, inconscientemente ponen expectativas al otro hermano, generando en este una sensación de presión.

Rattazzi (2016)⁴⁶, refiere que el estrés depende de la edad del niño, su nivel cognitivo, la severidad del cuadro y las conductas adaptativas que tenga. Este sentimiento explica en muchos casos el divorcio o la tensión en la pareja.

Tanto los autores nombrados como García Tapia (2019)⁴⁷, concuerdan que la familia sufre estrés a la hora del diagnóstico. Además, menciona que, si bien la gravedad varía en cada uno de estos niños, hay tres variables que influyen, las cuales son: recursos familiares, como, por ejemplo, psicólogos, socioeconómicos y sostén social, así como también la relación entre la pareja y por último las características individuales que tiene el niño con TEA.

Sin embargo, Leyva (2006)⁴⁸ refiere que durante la etapa de diagnóstico muchas veces se genera un desequilibrio emocional combinándose ansiedad, ambivalencias, irascibilidad, miedos, incertidumbres y desconciertos.

El entorno familiar, intenta no hablar sobre el niño con TEA y el esfuerzo que realizan en cuanto a organización luego del diagnóstico. Así mismo, se observa un alejamiento en la pareja o los hermanos que no presentan este trastorno, reciben poca atención debido a que no requieren de ayuda, generando enojo y resentimiento por parte del niño. (Martínez et al., 2012)⁴⁹.

Torrens (2005)⁵⁰ infiere que el entorno familiar, requiere de respuestas a las necesidades especiales que surgen las cuales son las siguientes.

⁴⁶ A diferencia del Síndrome de Down, los padres que tienen niños con TEA sufren aún más de estrés.

⁴⁷ También se agregan fases de shock, negación, depresión y realidad.

⁴⁸ Estas sensaciones suelen mediatizar las relaciones de la familia.

⁴⁹ La familia en general sufre un desajuste social.

⁵⁰ Estas necesidades se pueden dar en mayor o en menor medida o ya estar incluidas en la familia.

Tabla N°1; Necesidades especiales de las familias con TEA.

Necesidades	1	2	3	4	5
<i>Utilitarias</i>	Control de conducta	Supervisión del hijo	Supervisión de los problemas físicos	Servicios de niñera.	
<i>Psicológicas</i>	Lugar y espacio de reunión para compartir ideas y sentimientos	Información y conocimiento de la discapacidad	Información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación.	Información y conocimiento de las implicaciones del autismo	Espacio y lugar para expresar sentimientos individuales
<i>Instrumentales</i>	Formas de favorecer el desarrollo, capacidades, y adquisiciones técnicas.	Formas de organizar el tiempo y energía familiar.	Afrontamiento de problema de conducta	Orientación sobre derechos y responsabilidades.	Afrontamiento de la educación e información sobre los servicios, ayudas o beca.

Fuente: Adaptada de Torrens (2005)⁵¹.

Se debe admirar a la familia, como un medio para mejorar la calidad de vida del niño con TEA y una vez que se conozca las causas que afectan la organización familiar se podrá realizar una intervención de cómo trabajar a partir de la misma. Esto es importante, debido que el compromiso activo que aporten los padres, servirá para modificar el comportamiento del niño, conocer sus gustos e intereses. (Torrens, 2005)⁵².

Para que el ambiente familiar reconozca el diagnóstico del niño, muchas veces suele ser necesario que los individuos vuelvan a confiar en sí mismos, puedan convivir con los sentimientos, puedan canalizar las emociones negativas que los invaden

⁵¹ Que el funcionamiento sea mayor o menor, no significa que sean las únicas necesidades que tiene el ambiente familiar.

⁵² Si la familia solo se ve como un agente de intervención, traerá consecuencias no solo entre la familia, sino en la información que brinden sobre el niño.

transformando éstos en algo positivo para potenciar al niño en distintas áreas, comprendan que su hijo no tiene una enfermedad y se evite el proteccionismo, así como también que el cuadro puede variar dependiendo de la estimulación que reciba, que puedan entender que tendrán que reorganizar su vida y construyan un ambiente seguro de adaptación y respeto para que el niño pueda desarrollar habilidades y potenciarlas incluyendo los diferentes contextos en los que vive. Si los integrantes familiares consiguen sobrellevar esto, podrán manejar las diferentes circunstancias que surgirán y lograrán una mejor interacción con su hijo. (Leyva, 2006)⁵³

Los padres pasan por diversas situaciones hasta llegar al diagnóstico. Durante el primer año de vida del niño es común que tengan un desarrollo psicomotor normal. Luego del primer y segundo año, suelen notar el desfasaje en el lenguaje y esta sospecha aumenta cuando ingresa al jardín donde les informan a los padres sobre algunos signos de alarma. A partir de esto, comienzan las consultas a profesionales. Esto genera un desgaste emocional y familiar, debido a que antes de realizar un diagnóstico claro, la familia y el niño pasan por diversas terapias, generando muchas veces un diagnóstico tardío en el niño con TEA. (Tobón, 2012)⁵⁴.

Muchas veces el proceso de detección se puede dividir en niveles: el uno es denominado vigilancia del desarrollo, el cual tiene como objetivo justamente vigilar el desarrollo que tiene el niño en cuanto a lenguaje y comunicación, en este mismo suele realizarse una anamnesis para conocer si existen factores de riesgo, síndromes asociados o antecedentes genéticos. Luego se encuentra el nivel dos, detección temprana, se pasa a este nivel cuando se sospecha que el niño no cumple con lo que se considera un desarrollo “normal” y se observan pautas de alarma. Por último, se encuentra el nivel 3, el cual es un diagnóstico y una intervención temprana, donde se planifica y aplica un programa específico para cada niño con TEA. Cada nivel está conformado por un equipo multidisciplinario. (Yunta et al., 2006)⁵⁵

⁵³ El autor refiere que no debe abandonarse a estos niños, sino que tienen necesidades y satisfacciones que se deben cumplir como cualquier otro ser humano.

⁵⁴ El diagnóstico puede realizarse a los dos años, pero el autor sostiene que se diagnostica TEA a los seis años generando el diagnóstico tardío.

⁵⁵ El equipo se conforma por médicos, educadores, entre otros.

Morales (2006)⁵⁶, plantea que los pacientes con TEA requieren de diversos tratamientos de manera simultánea.

Esquema N°2: Equipo interdisciplinario en niños con TEA



Fuente: Adaptado de Morales (2006)⁵⁷

Esto tiene como objetivo principal promover el aprendizaje cognitivo, social, del lenguaje, además reducir la rigidez y estereotipias que el niño presente. Y no menos importante, reducir el estrés en la familia. Sin embargo, los tratamientos farmacológicos o pedagógicos no demostraron directas modificaciones en las dificultades sociales que constituyen el autismo (Morales, 2006)⁵⁸.

Cuando existe una intervención precoz, el médico principal en sospechar sobre los trastornos del niño es el pediatra o el neuropediatra. Éstos tienen como función brindar una vigilancia integral, un seguimiento sobre el desarrollo del niño y una atención tanto al niño como a su familia. Así mismo, deben articular un equipo interdisciplinar, evitando generar devoluciones repetitivas tanto al niño como a su familia. Lo indicado sería que el pediatra haga las derivaciones necesarias para que se realicen las pruebas o entrevistas

⁵⁶ El autor concluye que un 5 a 10 % de los niños serán independiente, y un 25 % requieren de cuidado estrecho, el resto se encuentran muy comprometidos por lo que requieren de supervisión intensiva

⁵⁷ El médico principal tiene como objetivo coordinar el funcionamiento de los demás servicios.

⁵⁸ Esto se debe a una falta de cooperación por parte de los profesionales en la investigación.

necesarias. Sin embargo, cabe destacar que mayormente los padres son los principales en sospechar sobre el diagnóstico. (Peralta, 2015)⁵⁹

Otro profesional a cargo de la detección además del pediatra y el neuropediatra, es el psiquiatra, ya que, realizará las pruebas necesarias y lo más completas posibles. No sólo las pruebas que se requieren, sino también, las que no para terminar de confirmar sobre lo que se tenía certeza o que de manera injustificada cause disgusto en las familias. (Díez et al., 2005)⁶⁰.

En cuanto al fonoaudiólogo, cumple un rol muy importante en el desarrollo de habilidades comunicativas y sociales en distintos contextos en los cuales concurre o vive el niño. Esta intervención puede realizarse tanto de manera individual como grupal con el fin de poner en práctica lo trabajado. Esta terapia tiene beneficios que le permiten al paciente realizar sonidos al igual que la construcción de frases y oraciones, optimizar la articulación y la inteligibilidad del habla, poder iniciar o finalizar una conversación, formular y responder interrogaciones, pedir ayuda, respetar turnos, estar atento, relacionarse con los pares, entre otros. Así mismo, si la persona tiene ausencia o escasez verbal se utilizan los SAAC⁶¹ con la finalidad que pueda comunicarse con su ambiente, ya que se pueden utilizar en todos los entornos en los que es partícipe. (Marin et al.,2020)⁶²

El psicólogo tiene el rol de diseñar una terapia individual dependiendo del niño. Además, debe considerar las fortalezas, los intereses y las dificultades que presenta el paciente. El terapeuta tiene que formar un vínculo con niño y su familia, para así poder brindarle un lugar seguro, confiable y donde pueda trabajar más fácilmente con intervenciones psicoeducativas. (Guzmán et al., 2017)⁶³

No obstante, tal autor refiere que es recomendable que los padres obtengan el diagnóstico del niño a través del psicólogo y así mismo, se determinará lo próximo a trabajar con el paciente. Sin embargo, como el niño suele tener características normales, es normal la negación por parte de la familia, de modo que es necesario buscar segundas miradas. Sin embargo, se debe tener cuidado con los profesionales que pueden brindar

⁵⁹ La demora médica siempre es la principal causa del retraso en el diagnóstico.

⁶⁰ El proceso del diagnóstico en niños con TEA requiere no solo de conocimiento, sino que también de experiencia sobre el trastorno.

⁶¹ Sistemas aumentativos/alternativos de comunicación.

⁶² Esto solamente es un acercamiento de lo complejo del TEA.

⁶³ El abordaje clínico abarca intervenciones psicoeducativas, familiares-escolares y con el paciente, de manera intensiva coordinada y organizada por las distintas áreas a abarcar.

un diagnóstico erróneo, ya que esto, puede generar que el niño no tenga la intervención necesaria tempranamente (Garza, 2012)⁶⁴.

En cuanto a los trabajadores sociales, desarrollan un carácter multidisciplinar por lo que desempeñan funciones diferentes. Sin embargo, su objetivo y función principal es brindarle tanto a los niños con TEA como a sus familias información, orientación y asesoramiento. Además, tienen como prioridad diseñar programas con la finalidad de mejorar la calidad de vida del niño. Muchas veces también participan en la derivación a otros profesionales. (Pérez, 2015)⁶⁵.

Así mismo, Peralta (2015)⁶⁶ incluye dentro del grupo interdisciplinario a los terapeutas ocupacionales, los cuales tienen como objetivo mejorar el desarrollo motor logrando que el niño se adecúe al ambiente que lo rodea y funcione de manera efectiva. Es fundamental que el niño tenga un buen desarrollo motor, ya que influye en el juego y esta actividad es importante para que desarrolle otras habilidades, como, por ejemplo, el lenguaje.

Wing (1998)⁶⁷ también incluye a los dentistas, debido a que algunos niños con TEA tienen dificultades para limpiarse los dientes generando problemas odontológicos como inflamación de encías, debilitamiento dental. El dolor o absceso en los dientes no suelen generar signos por parte del niño, de modo que se vuelve esencial recurrir a un odontólogo y realizar visitas diarias.

Esta misma autora nombra otras terapias a las que suelen concurrir los pacientes con TEA, por ejemplo, fisioterapia, la cual ayuda en la coordinación motriz, entre otras cosas. La musicoterapia o la aromaterapia, siendo dos intervenciones distintas, pero con la finalidad de mejorar al paciente en sus habilidades. Y, por último, profesores de educación física u otras actividades como equitación o natación logrando efectos positivos en los niños con TEA.

Según Leyva (2006)⁶⁸, los educadores especiales cumplen un rol importante en cuanto a la intervención de las familias y los niños con TEA, debido a que estos

⁶⁴ Este autor recomienda buscar una tercera opción para llegar al diagnóstico.

⁶⁵ Los trabajadores sociales suelen desarrollar diversas labores por lo que varían rápidamente de una organización a otra.

⁶⁶ No solo se ocupa de lo motor, sino también de propiciar un estado óptimo social y emocional.

⁶⁷ Hay dentistas expertos trabajando con niños que tienen TEA.

⁶⁸ Si bien los educadores cumplen un rol fundamental, el papel más importante siempre lo posee la familia, debido a que ellos brindan información valiosa sobre el niño para la intervención, entre otros papeles fundamentales nombrados.

profesionales son los principales en considerar las emociones que surgen a lo largo de la detección y del diagnóstico. Usualmente los educadores especiales, les brindan información, concientizan y aportan apoyo a las familias. Así como también en conjunto, es decir, los padres y el educador, construyen un diseño de enseñanza abordando los aspectos que el niño necesita.

Para intervenir tanto en el hogar como en la comunidad del niño con TEA, se requiere de cuatro reglas básicas. La primera es observar, la cual se basa justamente en la observación de la conducta del niño en las distintas escenas. La segunda es la espera, donde el adulto debe ponerse a la altura de la cara del niño y sin importar que mire esperar a su respuesta. La escucha, forma parte de la tercera regla básica, la cual supone estar atento a las vocalizaciones espontáneas del niño y a cualquier comportamiento comunicativo. Y, por último, la cuarta regla es la acción, donde se debe actuar para que el niño pueda conseguir lo que desea. Al finalizar esta misma, se debe esperar a cómo responde conductualmente el infante. (Rodríguez, 2016)⁶⁹

Por lo tanto, como se viene refiriendo anteriormente, las familias que están integradas por un niño con TEA tienen características y necesidades específicas las cuales son: utilitarias, ya que requieren de cuidado y supervisión al niño, así como también un control de sus conductas. Por otro lado, se encuentran las necesidades psicológicas, donde se deben compartir ideas, sentimientos, brindar información acerca del trastorno, entre otras cosas. Y, por último, instrumentales, en las que se favorece el desarrollo y las capacidades del niño. En esta misma característica surge la reorganización familiar y el afrontamiento a cuestiones que surgen sobre el TEA. (Diaz Falcon, 2020)⁷⁰.

Para poder cumplir estas necesidades, Torrens (2006)⁷¹ plantea que existen programas que pueden desarrollarse dependiendo de cada familia, por lo cual sugiere lo siguiente:

⁶⁹ Esto será un ciclo hasta conseguir lo deseado.

⁷⁰ Para poder cumplir estas necesidades existe el equipo interdisciplinario conformado por los profesionales nombrados anteriormente.

⁷¹ Para llevar a cabo este proyecto es importante la participación de la familia.

Tabla N°3: Plan de apoyo para las familias con TEA

Programas de orientación	Programas de apoyo informal	Programas de escuela de familias	Programas de apoyo en el hogar
<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas a la familia para conocer su situación y responder a sus demandas. - Derivación a otros recursos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Reuniones de la familia para conversar sobre temas que surjan espontáneamente. - Visitas a otras asociaciones. - Intercambios con otras familias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar en grupos diversos temas de interés acordados previamente. - Reuniones específicas para los integrantes de la familia con un profesional. - Atención a la formación de padres nuevos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Están diseñadas para dar respuestas y apoyo a las familias a lo largo de las distintas necesidades que surgen.

Fuente: Adaptado de Torrens (2006)⁷²

Como se viene nombrando, es importante que la familia esté presente durante las intervenciones, logrando que el niño con TEA desarrolle distintas habilidades. Esto surgirá si la familia se relaciona con el centro educativo al que asiste el niño. Así mismo, existen dos tipos de relaciones entre la familia y el centro, las mismas son las relaciones informales entre la familia y el centro, donde se recoge, deja al niño con los profesionales para que tomen nota sobre el estado, las conductas y las rutinas del infante. Y, por otro lado, las relaciones formales en donde surgen reuniones con el tutor del niño y los profesionales. Se forman distintos programas con el fin de educar a los familiares a cargo del niño y hacerlos capaz de poder brindarles las herramientas necesarias al niño para poder desarrollar al máximo sus habilidades, formando momentos idóneos para que esto se pueda llevar a cabo. La familia debe poder participar como coterapeuta trabajando las actividades realizadas en el centro, pero desde la casa y/o en otros ámbitos en los que sea partícipe el niño. (Diaz Falcon, 2020)⁷³.

⁷² El autor plantea que el trabajador social cumple un rol fundamental para lograr esto.

⁷³ Estas surgen para en conjunto diseñar los programas de intervención.

Diaz Falcon (2020) nombra a Alcantud (2013)⁷⁴ explicando una serie de indicaciones a las familias para los distintos programas. Algunos de los consejos son crear rutinas de actividades mediante imágenes/esquemas para que el niño tenga una organización cronológica y facilitar la comprensión, así mismo, se pueden realizar cambios a la rutina. Es fundamental tener paciencia y persistencia con lo que se trabaje en los niños con TEA, ya que se debe realizar de forma sistemática y repetida. Otra sugerencia es que muchas veces estos niños aprenden mejor por modelamiento y necesitan establecer descansos en sus actividades debido a que si no se realizan el niño puede en ocasiones puede demostrar conductas problemáticas. También hay que ayudar a desarrollar la capacidad de atención y trabajar los tiempos de espera.

Sin embargo, Rattazzi (2016)⁷⁵ incluye a los padres en el abordaje integral, pero no los considera como terapeutas, ni como sustitutos de las intervenciones específicas. No obstante, concuerda que hay que brindarles distintas herramientas para que conformen un ambiente óptimo para el niño. Esto brindaría una disminución del estrés y un empoderamiento por parte de los padres mejorando la calidad de vida, como así también, posibilitar una intervención temprana, intensiva y efectiva en la casa.

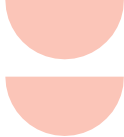
⁷⁴ Es necesario que los padres participen en la intervención para enseñarles a desarrollar un ambiente necesario para el niño y que éste pueda adquirir capacidades y aumentar su motivación.

⁷⁵ Considera importante la neuroplasticidad en la intervención temprana.



Diseño metodológico





El tipo de investigación es descriptiva ya que, busca identificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis.

El tipo de diseño es no experimental y transversal, dado que no se manipulan las variables a tratar; se observan fenómenos tal y como se dan en un contexto natural. Se realiza en un momento dado.

La población objeto de estudio son los padres de los niños con TEA que actualmente tienen 3 años en la ciudad de Benito Juárez. La muestra está constituida por 10 padres de los niños con TEA en la ciudad de Benito Juárez seleccionados a través de un muestreo no probabilístico ya que, que los sujetos de la muestra son seleccionados dada la conveniente accesibilidad y proximidad al investigador. La unidad de análisis es cada padre de los niños con TEA que actualmente tienen 3 años en la ciudad de Benito Juárez.

Lista de variables:

- Señales de alerta.
- Indicadores verbales.
- Indicadores no verbales.
- Integrante que identificó las conductas comunicativas alteradas.
- Profesionales consultados.
- Pruebas aplicadas.
- Edad de detección del TEA
- Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA

Señales de alerta:

- ° Definición conceptual: Situaciones que al ser analizadas se salen de los comportamientos esperables, considerándose atípicas y que, por lo tanto, requieren mayor análisis para determinar si existe una posible patología.
- ° Definición operacional: Situaciones que al ser analizadas se salen de los comportamientos esperables, considerándose atípicas y que, por lo tanto, requieren mayor análisis para determinar si existe una posible patología, referidas por los padres de niños con TEA en la ciudad de Benito Juárez. Esta información se recaba mediante encuesta, a partir de una pregunta abierta donde el cuidador debe especificar las conductas que consideró señales de alarma.

Indicadores verbales:

- Definición conceptual: Comunicación que se hace valer de palabras y signos lingüísticos.
- Definición operacional: Comunicación que se hace valer de palabras y signos lingüísticos referidos por los padres de niños con TEA en la ciudad de Benito Juárez. Esta información se recaba mediante encuesta. Los indicadores son presencia de balbuceo, vocalizaciones, palabras.

Indicadores no verbales:

- Definición conceptual: Conductas que se destacan por un impacto en la comunicación y por su influencia en el mensaje, como lo son los gestos, la mirada, la postura.
- Definición operacional: Conductas que se destacan por un impacto en la comunicación y por su influencia en el mensaje, como lo son los gestos, la mirada, la postura referido por los padres de los niños con TEA en la ciudad de Benito Juárez. Esta información se recaba mediante encuesta. Los indicadores son mirada, gestos, movimientos del cuerpo, expresiones faciales, juego, interés en otros niños.

Integrante que identificó las conductas comunicativas alteradas

- Definición conceptual: Persona que se alertó de las conductas comunicativas del niño.
- Definición operacional: Persona que se alertó de las conductas comunicativas del niño referido por los padres de los niños con TEA en la ciudad de Benito Juárez. Esta información se recaba mediante encuesta. Los indicadores son madre, padre, abuelo, cuidador, otros.

Profesionales consultados:

- Definición conceptual: Persona que ejerce una profesión con capacidad y aplicación relevante.
- Definición operacional: Persona que ejerce una profesión con capacidad y aplicación relevante referido por los padres de los niños con TEA en la ciudad de Benito Juárez. Esta información se recaba mediante pregunta abierta en la encuesta.

Pruebas aplicadas:

- Definición conceptual: Conjunto de evaluaciones que se utilizan para detectar TEA.

- Definición operacional: Conjunto de evaluaciones que se utilizan para detectar TEA referido por los padres de los niños con TEA en la ciudad de Benito Juárez. Esta información se recaba mediante una pregunta abierta en la encuesta, para que la persona desarrolle las pruebas realizadas enumerándolas.

Edad de detección del TEA

- Definición conceptual: Tiempo en el que ha vivido una persona desde su nacimiento y se puede percibir un retraso o ausencia en su desarrollo que llevara a un diagnóstico.
- Definición operacional: Tiempo en el que ha vivido una persona desde su nacimiento y se puede percibir un retraso o ausencia en su desarrollo que llevara a un diagnóstico, referido por los padres de los niños con TEA en la ciudad de Benito Juárez. Esta información se recaba mediante encuesta. Los indicadores son edad del niño en meses al momento del diagnóstico.

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA

- Definición conceptual: Sensación y/o sentimiento manifestado por los padres ante el diagnóstico.
- Definición operacional: Sensación y/o sentimiento manifestado por los padres ante el diagnóstico, referido por los padres de niños con TEA en la ciudad de Benito Juárez. Esta información se recaba mediante encuesta. Los indicadores son culpa, desconcierto, ira/rabia, confusión, incertidumbre, pérdida de control, miedo.

Se presentan el consentimiento informado y el instrumento de recolección de datos utilizados.

Consentimiento informado

El siguiente trabajo de Investigación se está llevando a cabo como trabajo de tesis para obtener el título de Licenciado en Fonoaudiología, con el aval de la Universidad Fasta.

El propósito de este consentimiento es proveer a la participante en esta evaluación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participante, siendo estrictamente voluntaria su participación. La presente evaluación es conducida por Rodríguez Blasco, Catalina.

El objetivo de esta investigación es “Analizar los indicadores percibidos por los padres de niños que actualmente tienen 3 años para la detección de tea y el recorrido realizado hasta obtener el diagnóstico del mismo en la ciudad de Benito Juárez en el año 2021”,

siendo de gran importancia aclarar que el evaluado no correrá ningún riesgo durante la misma.

El niño ha sido seleccionado entre un grupo amplio de personas por su perfil y debido al rango etario en el cual se encuentra. La participación en este estudio implica que el cuidador del niño responda distintas preguntas en una entrevista. Además, se debe tener en cuenta que el niño no recibirá ningún tipo de beneficio por parte de dicha investigación. La información que se recoja será de tipo confidencial y no se utilizará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación, que incluye la posible publicación de resultados en congresos y/o revistas. Sus respuestas a la entrevista y los resultados de la evaluación serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Al responder el cuestionario, usted da su consentimiento para formar parte de la investigación.

<p>Acepto participar en la investigación.</p> <p><input type="radio"/> Sí</p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p>¿Qué persona identificó la dificultad en la comunicación?</p> <p><input type="checkbox"/> Madre</p> <p><input type="checkbox"/> Padre</p> <p><input type="checkbox"/> Abuelo</p> <p><input type="checkbox"/> Otros</p> <p><input type="checkbox"/> Otro: _____</p>
<p>Edad actual del niño (En años)</p> <p>Tu respuesta _____</p>	<p>Si señaló Otro, indique quién fue</p> <p>Tu respuesta _____</p>
<p>Sexo del niño</p> <p><input type="radio"/> Femenino</p> <p><input type="radio"/> Masculino</p>	<p>Edad de su hijo en meses en la que realizaron la primera consulta debido a que sospechaban una dificultad en la comunicación.</p> <p>Tu respuesta _____</p>
<p>Edad de su hijo en meses en la que sospecharon que podía tener una dificultad en la comunicación.</p> <p>Tu respuesta _____</p>	<p>Pensando en el camino recorrido hasta recibir el diagnóstico de TEA en su hijo, ¿Por qué motivos realizaron la primera consulta?</p> <p>Tu respuesta _____</p>

¿Cuáles fueron esas señales de alarma detectadas? Por favor describa detalladamente.

Tu respuesta _____

¿Qué balbuceaba?

Tu respuesta _____

¿Que palabras emitía ?

Tu respuesta _____

¿Cómo se comunicaba?

Tu respuesta _____

¿Cómo jugaba?

Tu respuesta _____

Indique las conductas verbales y no verbales de su niño previo a tener el diagnóstico.

	Siempre	Casi siempre	A veces	Pocas veces	Nunca
¿Su hijo giraba la cabeza en busca de voces familiares?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo miraba el objeto cuando se lo mostraba?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo entregaba objetos para pedir ayuda?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo vocalizaba intencionalmente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo reduplicaba sonidos? Por ejemplo: Baba, mamá	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo pedía ayuda verbalmente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Su hijo identificaba y nombraba objetos o palabras comunes? Por ejemplo: colores, animales, entre otros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Algunas de las conductas mencionadas anteriormente ¿fueron motivo o pauta de alerta para consultar con un profesional? ¿Cuáles?

Tu respuesta _____

¿A qué profesional consultaron en primer lugar?

Tu respuesta _____

¿Puede describir las acciones realizadas por este primer profesional al que consultó?

Tu respuesta _____

¿Cuál fue el camino transitado luego de la primera consulta?

Tu respuesta _____

Por favor indique qué otros profesionales intervinieron antes de recibir el diagnóstico.

Tu respuesta _____

¿Qué tipo de evaluaciones le realizaron para obtener el diagnóstico? Por favor explícte.

Tu respuesta _____

¿Qué sentimientos tuvo durante el proceso y confirmación diagnóstico?

- Culpa
- Desconcierto
- Ira/Rabia
- Confusión
- Incertidumbre
- Pérdida de control
- Miedo
- Otro

<p>¿Qué profesional realizó el diagnóstico?</p> <p>Tu respuesta _____</p>	<p>¿Quién hizo la derivación a fonoaudióloga?</p> <p>Tu respuesta _____</p>
<p>Edad de diagnóstico del TEA (en meses)</p> <p>Tu respuesta _____</p>	<p>¿La fonoaudióloga formó parte del proceso de diagnóstico de su hijo?</p> <p><input type="radio"/> Sí</p> <p><input type="radio"/> No</p>
<p>¿Cómo impactó el diagnóstico de TEA en la familia?</p> <p>Tu respuesta _____</p>	<p>Si respondió sí, puede describir de qué manera?</p> <p>Tu respuesta _____</p>
<p>Por favor indique cómo se conformó el equipo tratante una vez recibido el diagnóstico de TEA de su hijo.</p> <p>Tu respuesta _____</p>	<p>Luego de haber transitado el diagnóstico y tratamiento de su hijo; ¿Cuál es su valoración acerca del grado de información que poseía previamente para alertarse sobre el mismo?</p> <p>Tu respuesta _____</p>
<p>Antes del diagnóstico, ¿Qué información tenían sobre cómo se comunica el niño durante los primeros años de vida?</p> <p>Tu respuesta _____</p>	<p>¿Qué modificaría usted como padre sobre este camino recorrido que los llevó al diagnóstico?</p> <p>Tu respuesta _____</p>
<p>¿En qué momento consultaron por primera vez a una fonoaudióloga?</p> <p>Tu respuesta _____</p>	<p>¿Volvería a transitarlo de la misma manera; utilizando los mismos recursos y herramientas?</p> <p>Tu respuesta _____</p>
<p>¿Quién hizo la derivación a fonoaudióloga?</p> <p>Tu respuesta _____</p>	<p>¿Puede indicar cómo se conforma el equipo de profesionales que lo tratan actualmente?</p> <p>Tu respuesta _____</p>
<p>¿La fonoaudióloga formó parte del proceso de diagnóstico de su hijo?</p> <p><input type="radio"/> Sí</p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p>Si hay algo que quiera comentar acerca del proceso de diagnóstico de TEA en su hijo que no haya sido preguntado, por favor hágalo aquí.</p> <p>Tu respuesta _____</p>
<p>Si respondió sí, puede describir de qué manera?</p> <p>Tu respuesta _____</p>	



Análisis de datos



Se presenta el análisis de las respuestas a la encuesta realizadas a 10 padres de niños con TEA que actualmente tienen 3 años en la ciudad de Benito Juárez.

Caracterización del paciente N°1

Paciente de tres años de edad actualmente, de sexo femenino. La familia refiere que la edad de su hijo en meses en la que sospecharon que podía tener una dificultad en la comunicación fue a los doce meses y la persona que identificó dicha dificultad fue el **neurólogo**. La edad de su hijo en meses en la que realizaron la primera consulta debido a que sospechaban una dificultad en la comunicación fue cuando tenía un año y comentaron que la primer consulta la realizan porque comenzó con convulsiones y al atenderla por epilepsia, el neurólogo que la recibió en **el hospital Garrahan** marcó algunas señales que denotaba autismo, las señales de alarmas nombradas por las cuales realizan dicha conducta fueron **movimientos repetitivos, no sostenía la mirada, berrinches, risas inapropiadas**. Manifestaron que la niña **balbuceaba palabras "sin sentido", que las palabras que emitían eran: mama, papa, agua, coco (el hermano), mema, se comunicaba a través de señas o llevando de la mano y no jugaba con sentido, tiraba los juguetes con enojo**. En cuando a las conductas verbales y no verbales de su niño previo a tener el diagnóstico comunicaron que: su hijo a **veces giraba la cabeza en busca de voces familiares, pocas veces miraba el objeto cuando se lo mostraba, nunca entregaba objetos para pedir ayuda, así mismo nunca vocalizaba intencionalmente, a veces señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, pocas veces hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería como así también pocas veces combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional** o seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda, **nunca identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, a veces reduplicaba sonidos, pocas veces pedía ayuda verbalmente, y nunca identificaba y nombraba objetos o palabras comunes**. De estas conductas mencionadas anteriormente expresaron que hasta que tuvo convulsiones e hicieron la consulta no se habían percatado que **no sostenía la cabeza, no prestaba atención cuando se le hablaba a ella y no prestaba interés por los juguetes**, por lo que no fueron motivo de consulta al profesional. El neurólogo fue el primer profesional consultado y la familia comentó que las acciones realizadas por este primer profesional al que consultaron fueron las siguientes: **la llamaba por su nombre y no lo miraba**, prendía y apagaba constantemente la luz, **lloraba continuamente para logra que la alzara, o le diera algo**. Además, expresaron que el camino transitado luego de la primera consulta fue realizar controles cada dos meses para controlar convulsiones y cada vez confirmaba su condición de TEA. Otros profesionales que intervinieron antes de recibir el diagnóstico fueron **neurólogo, psicopedagoga, estimuladora temprana, y fonoaudióloga**. El tipo de evaluaciones que le realizaron para obtener el diagnóstico lo realizó un equipo del Garrahan conformado por psicopedagoga, fonoaudióloga y **psicólogos**, le hicieron **evaluaciones con juegos, sonidos a veces conmigo y otras sola**. La familia manifestó que los sentimientos vividos durante el proceso y la confirmación del diagnóstico fueron: **desconcierto, confusión, incertidumbre, miedo**. El profesional que realizó el diagnóstico fue el neurólogo y la edad que tenía la niña en meses cuando realizaron dicho diagnóstico fue **atorce meses**. **Expresaron que en la familia el diagnóstico impactó con mucho miedo**, fue un proceso muy **duro y doloroso**, y que una vez recibido el diagnóstico de TEA el equipo **tratante se conformó por psicopedagoga, fonoaudióloga y estimulación temprana**. En cuanto a la información que tenían antes del diagnóstico sobre cómo se comunica el niño durante los primeros años de vida no habían prestado atención a esas alertas, el hermano mayor con quien se lleva 9 años, no tuvo problema, pero con los años que pasaron entre ellos no tenían referencia. La primera consulta a la fonoaudióloga la realizaron al año y medio aproximadamente, y el neurólogo fue quien los derivó a dicho profesional, sin embargo, la fonoaudióloga no formó parte del diagnóstico. Luego de haber transitado el diagnóstico y tratamiento de su hijo, respecto a la valoración acerca del grado de información que poseía previamente para alertarse sobre el mismo agregaron que no tenían ningún tipo de información. Y como padres en este camino recorrido que los llevó al diagnóstico modificarían todo, pero sobre todo un psicólogo para brindarle más apoyo a la familia y vivir y ayudar en este diagnóstico, además no volverían a transitarlo de la misma manera ni utilizarían las mismas herramientas. Actualmente el equipo tratante se conforma por **neurólogo, psiquiatra, psicólogo, terapeutas, kinesiólogo, profesores de ed. física y Art**. Por último, comentaron que la encuesta es muy completa, no se le ocurre nada más que agregar.

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: Movimientos repetitivos, no sostiene mirada, convulsiones, no sostenía la cabeza, no prestaba atención cuando se le hablaba, no prestaba interés por los juguetes, falta de respuesta al nombre.

Indicadores verbales: balbuceo “sin sentido”, mama, papa, agua, coco (el hermano), mema, nunca vocalizaba intencionalmente, pocas veces combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, a veces reduplicaba sonidos, pocas veces pedía ayuda verbalmente, nunca identificaba y nombraba objetos o palabras comunes.

Indicadores no verbales: Señas o llevando de la mano, juego sin sentido, a veces giraba la cabeza en busca de voces familiares, pocas veces miraba el objeto cuando se lo mostraba, nunca entregaba objetos para pedir ayuda, a veces señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, pocas veces hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería.

Integrante que identificó las conductas alteradas: Neurólogo.

Profesionales consultados: Neurólogo, psicopedagoga, psicólogo, fonoaudiólogo, estimulador temprano, psiquiatra, acompañante terapéutico, terapistas, kinesiólogo, profesor de educación física.

Pruebas aplicadas: Evaluaciones con juego.

Edad de detección del TEA: Catorce meses.

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: desconcierto, confusión, incertidumbre, miedo, duro y doloroso.

Identificar los primeros signos de alarma es fundamental para una intervención temprana en el niño, ya que requiere de diversos tratamientos junto con un equipo interdisciplinario de profesionales conformado especialmente para las necesidades del paciente. El TEA es heterogéneo al igual que su tratamiento y es a causa de múltiples factores, en este caso como se detalla en la teoría estudiada por Artigas (1999) suele asociarse a epilepsia lo que agrava el trastorno. Tuvieron además de una intervención temprana, un diagnóstico anticipado, el cual lo realizó el neurólogo y como detalla Peralta (2015) el médico principal es quien sospecha dicho diagnóstico y brinda una vigilancia integral. Además, la familia acompañó al niño en su diagnóstico mientras atravesaron por distintos sentimientos durante el proceso y la confirmación del diagnóstico.

Caracterización del paciente N°2

Paciente de tres años de edad actualmente, de sexo masculino. Las familias sospecharon que podía tener una dificultad en la comunicación a los veinticuatro meses y quienes identificaron dicha dificultad fueron madre, tía y primas. Realizaron a los veinticuatro meses la primera consulta debido a que sospechaban una dificultad en la comunicación. Manifestaron que la primera consulta la realizaron porque era raro que a pesar de la edad aun no hablaba, ni respondía cuando lo llamaban por su nombre, o cuando se le pedía algo, no había respuesta de su parte y que las señales de alarma que ellos consideraron fueron rechazo a los sonidos, agudos, llanto desconsolados ante ellos conjuntamente a una especie de aleteo y temblaba, falta de respuesta al llamado y no había balbuceo, algo común en otros niños de su edad, además balbuceaba lo básico como mamá, papá, WA (agua), emitía palabras tales como Mamá, papá, colores, número. Se comunica más que nada cuando no puede realizar algo o se frustra hace berrinches, y a veces pide ayuda tomando el dedo o la mano del mayor. Generalmente es muy independiente y en cuanto a su juego expresaron que juega solo, con juguetes, celular. En cuanto a las conductas verbales y no verbales previas al diagnóstico refirieron que a veces giraba la cabeza en busca de voces familiares y también a veces miraba el objeto cuando se lo mostraba, sin embargo, pocas veces entregaba objetos para pedir ayuda o vocalizaba intencionalmente o señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, así mismo casi siempre hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería, pero nunca combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional, a veces seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, pero a veces reduplicaba sonidos y pocas veces pedía ayuda verbalmente, casi siempre identificaba y nombraba objetos o palabras comunes. La familia agregó que las conductas mencionadas anteriormente fueron motivo o pauta de alerta para realizar la consulta con el profesional y comentaron que fueron las siguientes: Cuando no respondió ante el llamado por su nombre o al no mirarnos cuando se le hablaba. Al primer profesional consultado fue al pediatra y las acciones que este realizó en la primera consulta fue que ante la consulta por la inquietud planteada lo primero que hizo fue derivarlo al neurólogo y a la fonoaudióloga ya en una consulta del control lo había derivado a Estimulación Temprana por la falta de habla. Luego de la primera consulta el camino transitado por esta familia fue llevándolo a las personas derivadas, consultar con los profesionales, trabajar conjuntamente. Antes de recibir el diagnóstico los profesionales que intervinieron fueron neurólogo, fonoaudiólogo, psicología. Para obtener el diagnóstico las evaluaciones realizadas fueron test ADOS, resonancia, evaluaciones psicológicas, ninguno los sentimientos listados que tuvo durante el proceso y confirmación del diagnóstico fueron marcados. El profesional que realizó el diagnóstico fue el psicólogo y lo diagnosticaron a los cuarenta y cuatro meses. El diagnóstico de TEA en la familia impactó con sorpresa, desconcierto y miedo. El equipo tratante se conformó por el fonoaudiólogo una vez recibido el diagnóstico. Expresaron que antes del diagnóstico la información que tenían sobre cómo se comunicaba el niño durante los primeros años de vida era solo lo que nos iban explicando las personas capacitadas, y realizaron la primera consulta a la fonoaudióloga cuando el pediatra lo sugirió e hizo la derivación, dicho profesional formó parte del proceso de diagnóstico de su hijo formando parte de la comunicación con los demás profesionales, haciendo reuniones con el entorno del niño y familiares. Comentaron que era muy pobre su valoración acerca del grado de información que poseían previamente para alertarse del mismo, sin embargo, no modificarían nada como padres sobre este camino recorrido que los llevó al diagnóstico y utilizarían los mismos recursos y herramientas. Actualmente el equipo conformado por

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: No hablaba, no respondía al nombre o si se le pedía algo, rechazo a sonidos agudos, llanto desconsolado ante ellos, aleteo, temblor, no había balbuceo

Indicadores verbales: Balbuceaba lo básico, mamá, papá, colores, números, pocas veces vocalizaba intencionalmente, nunca combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, a veces reduplicaba sonidos y pocas veces pedía ayuda verbalmente, casi siempre identificaba y nombraba objetos o palabras comunes.

Indicadores no verbales: Berrinches, tomando el dedo, juego solo, a veces giraba la cabeza en busca de voces, a veces miraba el objeto cuando se lo mostraba, pocas veces entregaba objeto para pedir ayuda o señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, casi siempre hacía contacto con la mirada.

Integrante que identificó las conductas alteradas: Madre, tías, primas

Profesionales consultados: Pediatra, estimulación temprana, psicólogo, neurólogo, fonoaudiólogo, APADEA.

Pruebas aplicadas: Test ADOS, resonancia, evaluaciones psicológicas.

Edad de detección del TEA: Cuarenta y cuatro meses

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: Sorpresa, desconcierto y miedo.

La sospecha del TEA comenzó a los veinticuatro meses de edad. Arigas (1999) expone que se comienza a sospechar y profundizar sobre TEA a los 2 años cuando el niño no adquirió el lenguaje aún. Dicha dificultad es identificada por la familia, la cual es la principal en notar las pautas de alarmas como expone Salgado Gómez et al. (2016), quien también refiere que las emociones varían según cada familia y atraviesan distintos sentimientos a medida que avanza el proceso de diagnóstico. Los niños con TEA manifiestan rigidez e inflexibilidad en la conducta e hiper o hiposensibilidad a estímulos sensoriales como se detalla en la teoría por Sanchez et al. (2015). Como explica Guzmán et al. (2017) es necesario que las familias obtengan el diagnóstico a través del psicólogo como así también la necesidad de una terapia familiar.

Caracterización del paciente N°3

Paciente de tres años de edad actualmente, de sexo masculino, a los dos años de edad sospecharon una dificultad en la comunicación debido a que algo no era normal. La madre y el padre fueron quienes identificaron dicha dificultad y realizaron la primera consulta a los tres años. La familia refiere realizar la primera consulta porque lo llamaba por el nombre y no respondía, no hablaba por su edad y empeoró con los aleteos, ponía todo en fila, por ejemplo; juguetes, zapatillas. Siempre estaba solitario no se integraba con los niños, deambulaba mucho no se podía quedar quieto. Lo que llamó la atención y las señales de alarmas detectadas fue el aleteo, ser solitario y no se comunicaba con nosotros. Describieron que lo que balbuceaba era UUUU O BAAAA, que no emitía ninguna palabra por lo que se comunicaba con señas y jugaba solo con autitos y con su hermana jugaba algunas veces. En cuanto a las conductas verbales y no verbales el niño a veces giraba la cabeza en busca de voces familiares, casi siempre miraba el objeto cuando se lo mostraba y pocas veces entregaba objetos para pedir ayuda, así mismo, nunca vocalizaba intencionalmente, casi siempre señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería o casi siempre hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería, pocas veces combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional o seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda o pocas veces identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, casi siempre reduplicaba sonidos, pocas veces pedía ayuda verbalmente al igual que pocas veces identificaba y nombraba objetos o palabras comunes. Las conductas mencionadas anteriormente fueron motivo para consultar al profesional más que nada su falta de atención y lo poco que se comunicaba para su edad, consultando primeramente al pediatra, las acciones que realizó dicho profesional fueron por su poca comunicación y su balbuceo constante, los aleteos. El camino transitado luego de la primera consulta llevarlo a estimulación temprana, tuvo 4 sesiones con psicopedagoga y 2 sesiones con una terapeuta, la psicopedagoga y la terapeuta fueron quienes intervinieron antes de recibir el diagnóstico y antes de recibir dicho diagnóstico le evaluaban como jugaba y entraba a un consultorio, no se quedaba quieto. La familia expresó que durante el proceso y confirmación del diagnóstico los sentimientos vividos fueron culpa, desconcierto, incertidumbre, miedo. La neuróloga realizó el diagnóstico cuando el niño tenía 36 meses de edad. Dicho diagnóstico impactó en la familia de distintas maneras al principio fue muy chocante la noticia, no lo podíamos aceptar, después con el tiempo yo lo acepté, pero a mi marido le costó un poco más, además, comentaron que una vez recibido el diagnóstico el equipo se conformó de distintas maneras Empezaron por ir APADEA y fonoaudióloga. Expresaron que no poseían ninguna información acerca de cómo se comunica el niño durante los primeros años de vida y que a la fonoaudióloga realizaron la primera consulta a los tres años, dicha derivación la realizó la neuróloga y la fonoaudióloga no formó parte del proceso de diagnóstico. Luego de haber transitado el diagnóstico y tratamiento, respecto de la valoración acerca del grado de información que poseía previamente para alertarse sobre el mismo, indicaron que desde que empezó APADEA adelantó mucho su comunicación y la fonoaudióloga hizo un gran avance en su vocabulario. Además, refirieron que en cuanto al camino recorrido del diagnóstico por ahora no modificaría nada, y volvería a transitarlo utilizando los mismos recursos y herramientas. Actualmente el equipo de profesionales que lo tratan actualmente son APADEA, Fonoaudióloga y psicopedagoga.

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: Falta de respuesta al nombre, no hablaba, aleteos, ponía todo en fila, falta de relación con pares, deambulación, falta de comunicación y balbuceo constante.

pocas veces identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, casi siempre reduplicaba sonidos, pocas veces pedía ayuda verbalmente o identificaba o nombraba objetos y palabras comunes.

Indicadores no verbales: Se comunicaba con señas, juego solitario, a veces giraba la cabeza en busca de voces familiares, casi siempre miraba el objeto cuando se lo mostraba, pocas veces entregaba objetos para pedir ayuda, casi siempre señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería o hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería.

Integrante que identificó las conductas alteradas: La madre, el padre.

Profesionales consultados: APADEA, fonoaudióloga, pediatra, estimulación temprana, psicopedagoga, terapeuta.

Pruebas aplicadas: Evaluaban el juego, su actitud en el consultorio.

Edad de detección del TEA: treinta y seis meses.

Impactó en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: culpa, desconcierto, incertidumbre, miedo, impactante, difícil de aceptar

Las pautas de alarma pueden comenzar con un desfasaje en el leguaje como por ejemplo escasas vocalizaciones, pero además se agregan conductas repetitivas o poco juego social, jugando solos. Como así también se agrega falta o escasa utilización de gestos o expresiones para comunicarse, al igual que el contacto visual y la orientación corporal como es explicado por Sanchez et al. (2015). Por estas razones los niños requieren de intervenciones múltiples, en este caso, la fonoaudióloga cumple un rol fundamental, ya que, como detalla Marin et al. (2020) participa en el desarrollo y logro de adquisiciones de habilidades comunicativas y sociales en los distintos contextos que concurre el niño. Beneficia al paciente en la enseñanza de aspectos que le sirvan para comunicarse en la vida cotidiana.

Caracterización del paciente N°4

Niño de tres años de edad, sexo femenino, a los dieciocho meses sospecharon que podía tener una dificultad en la comunicación, dicha dificultad fue identificada por la madre y el padre. A los veinticuatro meses realizaron la primera consulta porque sospechaban una dificultad en la comunicación, por esta misma razón realizaron la primera consulta además de las señales de alarma que detallaron como no responder preguntas simples, no decir mamá, ni papá. La familia agregó que no recordaba que balbuceaba, no emitía palabra alguna, la manera de comunicarse era llanto, a veces señalaba y su juego era sola, apilar o alinear. En cuanto a las conductas verbales y no verbales, la familia marcó que su hijo a veces giraba la cabeza en busca de voces familiares o miraba el objeto cuando se lo mostraba, pocas veces entregaba objetos para pedir ayuda, nunca vocalizaba intencionalmente, a veces señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, y casi siempre hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería. En cuanto a si combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional no contestaron, y continuaron comentando que a veces seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes de su cuerpo, pocas veces reduplicaba sonidos o pedía ayuda verbalmente, pero nunca identificaba y nombraba objetos o palabras comunes. Todas estas conductas mencionadas fueron motivo o pauta de alarma para consultar con el primer profesional que fue el pediatra, dicho profesional la primera acción realizada fue derivación a neurólogo, estimulación temprana. Y luego de esta primera consulta lo que realizaron fue concurrir al neurólogo, a estimulación temprana y maternal. Antes de recibir el diagnóstico los profesionales que intervinieron fueron pediatra del desarrollo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo. El diagnóstico se obtuvo a partir de la observación y un test. Expresaron que los sentimientos que tuvieron durante el proceso y la confirmación del diagnóstico fueron culpa, incertidumbre y miedo. El diagnóstico lo realizó el psicólogo a los cuarenta y ocho meses de edad, impactando con mucha tristeza en la familia. Una vez recibido dicho diagnóstico el equipo tratante se continuó con APADEA, fonoaudiólogo y psicopedagoga. Antes del diagnóstico la información que tenían sobre cómo se comunicaba el primer año de vida expusieron que siempre pensaban que tienen sus propios tiempos y que en algún momento iba a aparecer el lenguaje. Así mismo, a los treinta y seis meses realizaron la primera consulta a la fonoaudióloga, quien realizó la derivación fue el pediatra y dicha profesional no formó parte del proceso de diagnóstico del niño. Por lo que luego de haber transitado el diagnóstico y tratamiento la valoración acerca del grado de información que poseía previamente para alertarse sobre el mismo era escasa, también refirieron que la modificación que como padre sobre este camino recorrido fue que les hubiera gustado que los derivaran antes, así mismo volverían a transitarlo de la misma manera utilizando los mismos recursos y herramientas. Actualmente el equipo de profesionales que lo tratan continúa con APADEA, fonoaudiólogo, psicopedagoga y terapeuta.

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: Dificultad en la comunicación, no responder preguntas simples, no decir mamá, ni papá.

Indicadores verbales: No recuerdan el balbuceo, no emitía palabra, se comunicaba mediante el llanto, nunca vocalizaba intencionalmente, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes de su cuerpo, pocas veces reduplicaba sonidos o pedía ayuda verbalmente, pero nunca identificaba y nombraba objetos o palabras comunes.

mostraba partes de su cuerpo, pocas veces reduplicaba sonidos o pedía ayuda verbalmente, pero nunca identificaba y nombraba objetos o palabras comunes.

Indicadores no verbales: A veces señalaba, jugaba sola, apilaba o alineaba, a veces giraba la cabeza en busca de voces familiares o miraba el objeto cuando se lo mostraba, pocas veces entregaba objetos para pedir ayuda, a veces señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería y casi siempre hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería.

Integrante que identificó las conductas alteradas: Madre, padre

Profesionales consultados: Pediatra, neurólogo, estimulación temprana, pediatra del desarrollo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, APADEA, psicopedagoga.

Pruebas aplicadas: Observación y un test

Edad de detección del TEA: Cuarenta y ocho meses.

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: culpa, incertidumbre, miedo, tristeza.

Los primeros en identificar el diagnóstico suelen ser los padres, como detalla Salgado Gomez et al. (2016), así como también se agrega que los sentimientos varían según cada familiar, ya que cada uno lo atraviesa de distinta manera. Sin embargo, como se detalla por Leyva (2006) durante la etapa de diagnóstico se genera un desequilibrio emocional combinándose ansiedad, ambivalencias, irascibilidad, miedos, incertidumbres y de conciertos. La falta de lenguaje y el juego solitario de apilar o alinear son conductas que se esperan en los niños con TEA según describe López Flores (2020). Como es de recalcar, estos niños tienen diversas terapias, incluyendo diversos profesionales, entre ellos el terapeuta ocupacional para mejorar el desarrollo motor logrando que el niño se adecúe al ambiente que lo rodea, como menciona Peralta (2015).

Caracterización del paciente N°5

Niño de tres años de edad actualmente, sexo masculino. La madre identificó la dificultad en la comunicación del niño, realizando la primera consulta por esta sospecha al año y medio del niño. Los motivos por lo que realizaron dicha conducta fue porque el nene no dormía, no los miraba, pensaban que era sordo, estas conductas además de la pérdida del lenguaje fueron las señales de alarmas detectadas. La madre comentó que las palabras que emitía eran mamá, papá, pan, leche, jugo, cata, viole, abu y tía, además se comunicaba con señas y jugaba solo con adultos. En cuanto a las conductas verbales y no verbales el niño nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, pocas veces miraba el objeto cuando se lo mostraba, nunca entregaba objetos para pedir ayuda, vocalizaba pocas veces intencionalmente, mientras que siempre señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, pero nunca hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería ni combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional, además, nunca seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes de su cuerpo y tampoco reduplicaba sonidos, así como también nunca pedía ayuda verbalmente o identificaba y nombraba objetos o palabras comunes. Expresó que todas estas conductas fueron motivo de pauta de alarma para realizar la primera consulta al pediatra, las acciones que realizó este profesional descrito por la madre fueron decirle que había que esperar que podía ser un trastorno del sueño y que los varones eran más lentos que las nenas. El camino transitado luego de la primera consulta fue sacar turno a la neuróloga por su cuenta y los profesionales que intervinieron antes de recibir el diagnóstico fueron fonaudiólogo y terapeuta ocupacional. No detalló las pruebas realizadas para recibir el diagnóstico. Agregó que el sentimiento que tuvo durante el proceso y la confirmación del diagnóstico fue miedo, el profesional que realizó dicho diagnóstico fue el psicólogo y se lo realizaron a los dos años y once meses. El diagnóstico en la familia fue complicado, costó entenderlo. El equipo tratante una vez recibido el diagnóstico de TEA se conformó por la neuróloga, terapeuta ocupacional y el psicólogo. No respondió acerca de la información que tenía sobre cómo se comunicaba el niño durante los primeros años de vida o en qué momento consultaron por primera vez a una fonaudióloga, así mismo expuso que ella fue quien realizó la derivación a la fonaudióloga, dicho profesional formó parte del proceso de diagnóstico de su hijo comunicándose con el psicólogo. En cuanto a la valoración acerca del grado de información que poseía previamente para alertarse sobre el mismo agregó que se había informado y leyó mucho, no modificaría nada sobre este camino que la llevó al diagnóstico y expresó que utilizaría algunos mismos recursos y herramientas. Actualmente el equipo de profesionales que lo tratan son neuróloga, fonaudióloga, terapeuta ocupacional, psicólogo.

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: nene no dormía, no los miraba, sospecha de sordera, pérdida del lenguaje

Indicadores verbales: mamá, papá, pan, leche, jugo, cata, viole, abu y tía, pocas veces vocalizaba intencionalmente, nunca combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes de su cuerpo y tampoco reduplicaba sonidos, nunca pedía ayuda verbalmente, o identificaba y nombraba objetos o palabras comunes.

Indicadores no verbales: se comunicaba con señas y jugaba solo con adultos., nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, pocas veces miraba el objeto cuando se lo

mostraba, nunca entregaba objetos para pedir ayuda, siempre señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, nunca hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería

Integrante que identificó las conductas alteradas: La madre

Profesionales consultados: Pediatra, neurólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo.

Pruebas aplicadas: No nombró pruebas aplicadas.

Edad de detección del TEA: Dos años y once meses

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: miedo, complicado, costó entenderlo

Los trastornos del sueño pueden ser características asociadas al TEA al igual que la falta de atención a los estímulos en su área seleccionada denominado atención túnel, tal como caracteriza Romero (2009). Además, como explica López Flores (2020) es común que a veces los niños con TEA emitan ciertas palabras y de repente surja una regresión en el lenguaje, además de otras conductas como falta de atención conjunta o falta de respuesta al nombre. Cabe destacar la importancia de la detección por parte de la familia y las intervenciones que ellos realizaron, ya que gracias a esto el niño pudo obtener un diagnóstico temprano el cual es sumamente importante en su desarrollo, así como también es importante recalcar que cada niño es heterogéneo por lo tanto su tratamiento también lo es.

Caracterización del paciente N°6

Paciente de tres años y medio actualmente, sexo masculino. La familia comentó que a los treinta meses comenzaron a sospechar una dificultad en la comunicación, quienes sospecharon de dicha dificultad fueron **la madre, el padre y las maestras**. La primera consulta por dicha sospecha la realizaron a los treinta y sesé meses, los motivos fueron la **falta de comunicación con sus pares**, además de otras señales de alarma como lo fueron caminata de un lado a otro, taparse las orejas cuando estaba en un lugar muy ruidoso, poca comunicación visual, su manera de jugar y el solo interés solo por dinosaurios, y la constante sensación de que él estaba en su burbuja. La familia comento que balbuceaba "bababa", emitía palabras como: "mamá, papá, agua, distintos animales como vaca, caballo, perro", se comunicaba por señas y jugaba siempre solo referido a animales y dinosaurios. En cuanto a las conductas verbales y no verbales casi siempre giraba la cabeza en busca de voces familiares, siempre miraba el objeto cuando se lo mostraba, casi siempre entregaba objetos para pedir ayuda, a veces vocalizaba intencionalmente, casi siempre señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, a veces hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería, **casi siempre combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional**, nunca seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda, siempre identificaba, señalaba o nombraba partes del cuerpo, **casi siempre reduplicaba sonidos**, a veces pedía ayuda verbalmente y casi siempre identificaba y nombraba objetos o palabras comunes. De estas conductas mencionadas, el que **siempre necesitaba ayuda para resolver problemas fueron motivo o pauta de alerta** para consultar al profesional. Este primer profesional consultado fue **la psicopedagoga**, la cual las acciones realizadas fueron proponer más estímulos, luego de esta primera consulta, el camino transitado fue seguir concurriendo a la psicopedagoga. Otros profesionales que intervinieron antes de recibir el diagnóstico fueron **psicólogas, fonoaudiólogas y neurólogo**. Las evaluaciones realizadas para obtener dicho diagnóstico fueron a través de **la observación del juego y sus actitudes en el consultorio, además de un test**. Durante el proceso y confirmación del diagnóstico la familia **refirió sentir culpa**. El psicólogo fue el profesional que realizó el diagnóstico cuando el **niño tenía treinta y seis meses de edad**. En cuanto a cómo impacto el diagnóstico en la familia expresaron que **fue un alivio**, por fin iban a tener las herramientas necesarias para poder ayudarlo con sus limitaciones, para que él vaya superando todo eso por lo cual nunca se quedaron quietos, que como padres veían que él era distinto. El equipo tratante una vez recibido el diagnóstico fue las terapias en **APADEA**. La información que tenían sobre cómo se comunica el niño durante los primeros años de vida refirió que sabía que entre los 24 y 36 meses ya tenía que formar oraciones por lo menos de 3 palabras. Consultaron a una fonoaudióloga a los tres años ya que el jardín realizó la derivación, aun así, este profesional no formó parte del diagnóstico de su hijo. La valoración acerca del grado que poseía previamente para alertarse era poca. En este camino que los llevó al diagnóstico comentaron que modificarían la consulta con APADEA. Si hubieran recurrido antes habrían ahorrado tiempo muy valioso para poder ayudarlo a él, además agregaron que no volverían a transitar este recorrido utilizando los mismos recursos y herramientas, sino que lo harían de otra manera. Actualmente el equipo que trata al niño se conforma por **terapeutas y psicólogos**.

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: Falta de comunicación con sus pares, caminata de un lado a otro, taparse las orejas cuando estaba en un lugar muy ruidoso, poca comunicación visual, su manera de jugar, solo interés solo por dinosaurios, constante sensación de que él estaba en su burbuja, siempre necesitaba ayuda para resolver problemas.

Indicadores verbales: balbuceaba “bababa”, mamá, papá, agua, distintos animales como vaca, caballo, perro, a veces vocalizaba intencionalmente, casi siempre combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional, siempre identificaba, señalaba o nombraba partes del cuerpo, casi siempre reduplicaba sonidos, a veces pedía ayuda verbalmente y casi siempre identificaba y nombraba objetos o palabras comunes.

Indicadores no verbales: se comunicaba por señas y jugo restringido referido a animales y dinosaurios, casi siempre giraba la cabeza en busca de voces familiares, siempre miraba el objeto cuando se lo mostraba, casi siempre entregaba objetos para pedir ayuda, casi siempre señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, a veces hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería

Integrante que identificó las conductas alteradas: La madre, padre, maestras.

Profesionales consultados: Psicopedagoga, psicóloga, fonoaudióloga, neurólogo, terapeutas y APADEA.

Pruebas aplicadas: Observación del juego, actitudes en el consultorio y un test.

Edad de detección del TEA: Treinta y seis meses.

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: culpa, alivio

Es importante destacar siempre las señales de alarma que detectan antes de realizar el diagnóstico, estas suelen ser información fundamental para el mismo. La reacción a estímulos auditivos como si molestara, la poca comunicación visual, el interés restringido o la caminata sin sentido suelen ser características esperables en los niños con TEA. Esto nombrado es lo que ayuda a realizar una intervención precoz además de las evaluaciones que realiza el profesional, como expone Garza (2012) ya que, a partir del diagnóstico se puede conversar sobre lo próximo a trabajar con el paciente. Como explica Rattazzi (2016) la familia forma parte de un abordaje integral, por lo que es fundamental brindarle las herramientas necesarias para formar un ambiente óptimo para el niño.

Caracterización del paciente N°7

Niño de tres años y medio actualmente, sexo masculino. Comenzaron con sospechas en la comunicación a los tres años, quien identificó dicha dificultad fue **el padre**. La primera consulta por esta sospecha la realizaron a los tres años de edad, los motivos fueron porque **veían problemas en la socialización**. Sin embargo, la primera consulta, la realizamos por un fuerte dolor de cabeza. Además, agregaron como signos de alarma que era muy selectivo, auto agresión, obsesión por temas particulares, dificultades para respetar reglas. No comentaron que balbuceaba, pero sí que tenía un **lenguaje neutro, se comunicaba con palabras** o señalamiento y jugaba en forma solitario. En cuanto a las conductas verbales y no verbales, **nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, siempre miraba el objeto cuando se lo mostraba, nunca entregaba objetos para pedir ayuda o vocalizaba intencionalmente**, así como también nunca señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, a veces hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería, **nunca combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional**, pocas veces seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda, a veces identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, siempre **reduplicaba sonidos, pedía ayuda verbalmente o identificaba y nombraba objetos o palabras comunes**. Estas conductas mencionadas fueron motivo y pauta de alerta para consultar con un profesional. Este primer profesional consultado fue el **pediatra** y describieron que la acción realizada por dicho profesional fue comentarles que había que esperar su ingreso al jardín para relacionarse con los pares, además, expresaron que el camino transitado luego de la primera consulta fue largo, **neurólogo infantil, neuropsicólogo, hospital Garrahan, psicóloga, psiquiatra y APADEA**, estos profesionales nombrados fueron quienes intervinieron antes de realizar el diagnóstico. Para obtener dicho diagnóstico **le realizaron diversos test**, y durante el proceso de diagnóstico la familia refirió los siguientes sentimientos: **desconcierto, confusión, incertidumbre, miedo**. Quien realizó el diagnóstico fue el pediatra a los **treinta y seis meses de edad**. Además, agregaron que en cuanto al impacto en la familia por el diagnóstico fue tan largo el recorrido que una vez obtenido el diagnóstico sintieron **alivio** de poder brindarle las herramientas necesarias. Tenía poca información sobre cómo se comunicaban los niños durante los primeros años de vida. Consultaron a la fonoaudióloga una vez hecha la derivación por el profesional, que fue el pediatra. La fonoaudióloga no formó parte del diagnóstico. Comunicaron que tenían poca información acerca del grado de información que poseían previamente para alertarse sobre TEA, que no modificarían nada de este camino recorrido y volverían a transitarlo de la misma manera. Actualmente el equipo de profesionales que tratan al niño son **APADEA, psicólogo, fonoaudiólogo, psicopedagoga**.

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: Problemas en la socialización, fuerte dolor de cabeza, selectivo, auto agresión, obsesión por temas particulares, dificultades para respetar reglas.

Indicadores verbales: No comentaron que balbuceaba, lenguaje neutro, se comunicaba con palabras, nunca vocalizaba intencionalmente, nunca combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional, a veces identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, siempre reduplicaba sonidos, pedía ayuda verbalmente o identificaba y nombraba objetos o palabras comunes.

Indicadores no verbales: Señalamiento y jugaba solitario. Nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, siempre miraba el objeto cuando se lo mostraba, nunca entregaba objetos para pedir ayuda, nunca señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, a veces hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería.

Integrante que identificó las conductas alteradas: Padre

Profesionales consultados: Pediatra, neurólogo infantil, neuropsicología, hospital Garrahan, psicóloga, fonoaudiólogo, psiquiatra y APADEA

Pruebas aplicadas: Diversos test

Edad de detección del TEA: Treinta y seis meses

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: desconcierto, confusión, incertidumbre, miedo, alivio.

Los padres pasan por diversas situaciones hasta llegar al diagnóstico, con el ingreso al jardín suelen notar el desfasaje en el lenguaje por lo que la institución les informa a los padres sobre los signos de alarma. Por eso, se comienzan con las consultas a los profesionales generando un desgaste tanto emocional como familiar, debido a que antes de realizar un diagnóstico claro pasan por diversas terapias, generando un diagnóstico tardío en el niño como es explicado por Tobón (2012). Como es manifestado por Salgado Gomez et al. (2016), estos niños requieren de mayor atención y concentración convirtiéndose la familia en el principal sostén del niño, por esto es muy importante conocer a la familia, ya que a partir de allí se puede elaborar cómo estimular el potencial del niño con TEA según lo detallado por Baña Castro (2015).

Caracterización del paciente N°8

Actualmente el niño tiene tres años de edad, sexo masculino. A los veinticuatro meses además de sospechar de una dificultad en la comunicación realizaron la primera consulta, quien sospechó de dicha dificultad fue el pediatra, por lo que realizaron la primera consulta por indicaciones del médico. Los motivos o pautas de alarma fueron porque no hablaba, no respondía a estímulos ante ruidos, no respondía a su nombre. No brindaron información acerca de cómo balbuceaba, pero sí que emitía palabras como “Agua, mamá”, se comunicaba llevándote hacia lo que quería y el en el juego alineaba juguetes y si jugaba con cartas separaba los animales y los alineaba. En cuanto a las conductas verbales y no verbales el niño nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, a veces miraba un objeto cuando se lo mostraban, nunca entregaba objetos para pedir ayuda o vocalizaba intencionalmente, a veces señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, nunca hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería como tampoco combinaba vocalizaciones y miradas para pedir de manera intencional, además, nunca seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda o nunca identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, a veces reduplicaba sonidos, nunca pedía ayuda verbalmente ni identificaba, ni nombraba objetos o palabras comunes. Estas conductas mencionadas fueron motivo de consulta, cuando no respondía a estímulos como ruido, su nombre, la falta de comunicación, la falta del habla. Consultando en primer lugar a la neuróloga infantil, por parte de este profesional y las acciones que realizó comentaron que no tuvieron una buena contención, les mandó hacer el test ADOS, nunca lograron hacerlo. Luego de esta primera consulta refirieron que el camino transitado fue buscar otro médico, comenzó la pandemia e hicieron contacto con el psicólogo de APADEA con quien hacían video llamadas cada un mes. No indicaron que otros profesionales intervinieron antes de recibir el diagnóstico, y en cuanto a las evaluaciones no tiene realizada ninguna. En cuanto al sentimiento que tuvieron durante el proceso y confirmación del diagnóstico fue miedo, y ningún profesional le realizó dicho diagnóstico por lo que no contestaron a que edad se realizó dicho diagnóstico. Expresaron que el diagnóstico en la familia impactó con mucho miedo, lo que los llevó a averiguar cómo podían ayudarlo, qué debían hacer con su hijo y como padres por momentos hubo discusiones. El equipo tratante una vez recibido el diagnóstico se conformó por psicóloga, fonoaudióloga, terapia ocupacional, psicopedagoga, acompañante terapéutico. Acerca de cómo se comunicaba el niño durante los primeros años de vida no comentaron nada. Refirieron que la primera vez que consultaron a la fonoaudióloga fue a los tres años, apenas se abrió la pandemia, quien realizó la derivación fue el psicólogo de APADEA, no formando parte del diagnóstico. En cuanto a su valoración acerca del grado de información que poseían previamente para alertarse sobre el mismo comentaron que como papás necesitaban más información. Lo que modificarían como padre sobre el camino recorrido que los llevó al diagnóstico refirieron que su pediatra nos llevó de forma única, nos contuvo y nos apoyó en todo momento, por ahí la neuróloga fue difícil, les dijo cosas que podían pasar en él con solo verlo 10 minutos y no se sintieron cómodos, es más nunca más pisaron su consultorio. No volverían a transitarlo de la misma manera. Actualmente el equipo de profesionales se conforma por psicología, terapia ocupacional, fonoaudióloga, psicopedagoga. En cuanto al proceso de diagnóstico de su hijo agregaron que es un momento difícil que atraviesa uno, que no están preparados y no imaginamos pasar por eso. Pero siempre como mamá y papá apoyarse entre ambos.

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: No hablaba, no respondía a estímulos ante ruidos, no respondía a su nombre, falta de comunicación.

Indicadores verbales: No brindaron información acerca de cómo balbuceaba, agua, mamá, nunca vocalizaba intencionalmente, tampoco combinaba vocalizaciones y miradas para pedir

para pedir de manera intencional, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, a veces reduplicaba sonidos, nunca pedía ayuda verbalmente ni identificaba, ni nombraba objetos o palabras comunes.

Indicadores no verbales: Te llevaba hacia lo que quería, en el juego alineaba juguetes y si jugaba con cartas separaba los animales y los alineaba, nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, a veces miraba un objeto cuando se lo mostraban, nunca entregaba objetos para pedir ayuda a veces señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, nunca hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería

Integrante que identificó las conductas alteradas: Pediatra

Profesionales consultados: Neuróloga infantil, psicólogo, APADEA, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, psicopedagoga, acompañante terapéutico

Pruebas aplicadas: No tiene evaluaciones realizadas

Edad de detección del TEA: No especificaron la edad

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: miedo

El diagnóstico no se realiza antes de los veinticuatro meses de edad, ya que el TEA varía en cuanto a gravedad y síntomas del trastorno como es explicado por Bonilla & Chaskel (2016). Todos los niños con TEA pasan por niveles de diagnóstico, los analizados se encuentran en el nivel tres donde, se realiza un diagnóstico y una intervención temprana, planificándose y aplicándose un programa específico para cada niño con TEA. Cada nivel está conformado por un equipo multidisciplinario como es señalado por Yunta et al. (2006). Cabe destacar la importancia de tener cuidado con los profesionales que pueden brindar un diagnóstico erróneo, ya que esto, puede generar que el niño no tenga la intervención necesaria tempranamente como es comentado en la teoría por Garza (2012).

Caracterización del paciente N°9

Niño de tres años de edad actualmente, sexo masculino. Comenzaron con una sospecha en la comunicación a los veintiséis meses, quien identificó dicha dificultad fue la madre. Realizando la primera consulta a los treinta meses porque no hablaba, así mismo las pautas de alarma fue que no los miraba cuando lo llamaban, y pedía las cosas siempre con un grito. En cuanto al balbuceo describió que el niño decía “baba” para todas las cosas, no emitía palabra, se comunicaba mediante gritos y a veces señalando, en cuanto al juego jugaba solo apilando bloques y si le cortabas el juego o querías jugar con él se enojaba. Respecto a las conductas verbales y no verbales, nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, pocas veces miraba el objeto cuando se lo mostraba o entregaba objetos para pedir ayuda, nunca vocalizaba intencionalmente, a veces señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, nunca hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería ni combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional, pocas veces seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, siempre reduplica sonidos, nunca pedía ayuda verbalmente ni identificaba o nombraba objetos o palabras comunes. Comentaron que casi todas estas conductas mencionadas fueron motivo o pauta de alerta para consultar con un profesional, especialmente no mirar, no hablar o nombrar palabras. El primer profesional consultado fue el pediatra, que debido a que tenían un chequeo le manifestaron sus dudas, este como primera acción realizó una derivación al neurólogo, por lo tanto, el camino transitado luego de la primera consulta fue la visita al neurólogo y luego este los derivó a psicólogo y fonoaudióloga. Los profesionales que intervinieron antes de recibir el diagnóstico fueron el neurólogo y psicólogo, realizando el test ADOS como evaluación para obtener el diagnóstico. El sentimiento referido por los padres durante el proceso y confirmación del diagnóstico fueron culpa. Además, el profesional que realizó dicho diagnóstico fue el psicólogo cuando el niño tenía treinta y tres meses de edad. En cuanto a cómo impactó el diagnóstico en la familia expresaron que fue muy difícil aceptarlo. Una vez recibido dicho diagnóstico el equipo tratante se conformó por APADEA y fonoaudióloga. Sobre la información tenían de cómo se comunicaba el niño durante los primeros años de vida enunciaron que no tenían información, debido a que es hijo único. La primera consulta a la fonoaudióloga fue cuando el neurólogo hizo la derivación, dicho profesional no formó parte del proceso de diagnóstico de su hijo. Sobre su valoración acerca del grado de información que poseía previamente para alertarse sobre el diagnóstico relató que les faltaba mucha información, además lo que modificarían como padre sobre este recorrido que los llevó al diagnóstico sería informarse más sobre cómo es la comunicación del niño, agregaron que volverían a transitarlo de la misma manera. Actualmente el equipo de profesionales que lo tratan se conforma por APADEA y fonoaudióloga, y están observando la posibilidad de terapeuta. Con relación a si hay algo que quieran comentar sobre el diagnóstico de su hijo que no esté en la encuesta añadieron mayor contención por parte del médico tratante.

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: No hablaba, no los miraba cuando lo llamaban, pedía las cosas siempre con un grito, no nombrar palabras.

Indicadores verbales: Balbuceaba “baba” para todas las cosas, no emitía palabra, se comunicaba mediante gritos nunca vocalizaba intencionalmente, ni combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional, nunca identificaba, señalaba

vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional, nunca identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo, siempre reduplica sonidos, nunca pedía ayuda verbalmente ni identificaba o nombraba objetos o palabras comunes.

Indicadores no verbales: A veces señalando, jugaba solo apilando bloques y si le cortabas el juego o querías jugar con él se enojaba. Nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, pocas veces miraba el objeto cuando se lo mostraba o entregaba objetos para pedir ayuda, a veces señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, nunca hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería

Integrante que identificó las conductas alteradas: Madre

Profesionales integrados: Pediatra, neurólogo, fonoaudióloga, psicóloga, APADEA

Pruebas aplicadas: test ADOS

Edad de detección del TEA: Treinta y tres meses

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: culpa, difícil de aceptar

El TEA es un trastorno generalizado del desarrollo, las pautas de alarma comienzan antes de los tres años de edad y persisten para toda la vida, según describe Álvarez-Alcántara (2007). Además, estos niños tienen características típicas como pautas de alarma como lo es el no emitir palabras, la falta de atención conjunta o la escasez del juego simbólico tal como es explicado por López Flores (2020). Cabe destacar que los pediatras son los profesionales encargados de identificar dicho diagnóstico, así mismo como es detallado por Pérez, (2015) en la teoría, durante el diagnóstico intervienen muchos profesionales, por lo tanto, hay que destacar la importancia que tiene el psicólogo en brindar contención a la familia y por ello recibir el diagnóstico por él es sumamente importante.

Caracterización del paciente N°10

Niño 3 años y medio de edad, sexo masculino. A los veinticuatro meses comenzó la sospecha de una dificultad en la comunicación, quien se dio cuenta de dicha dificultad fue el hermano, realizando la primera consulta a los veinticuatro meses. Manifestaron que no respondía a su nombre y solo se comunicaba mediante señas cuando quería algo, esto mismo fueron los motivos de alarma para consultar con un profesional. Expresaron que balbuceaba cosas sin sentido, emitía pocas palabras como "mamá, papá, lo (para llamar a la hermana), se comunicaba señalando y el juego era solo, apilando o alineando, juegos sin sentido. En cuanto a las conductas verbales y no verbales nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, a veces miraba el objeto cuando se lo mostraba, casi siempre entregaba objetos para pedir ayuda, nunca vocalizaba intencionalmente, siempre señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, pocas veces hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería, nunca combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional ni seguía instrucciones sin necesidad de su ayuda, pocas veces señalaba o mostraba partes de su cuerpo, nunca reduplicaba sonidos ni pedía ayuda verbalmente, tampoco identificaba o nombraba objetos o palabras comunes. Estas conductas mencionadas fueron motivo o pauta de alerta para consultar con un profesional, especialmente no responder a voces familiares y solo señalar cuando quería algo, no les hablaba. Dicho profesional consultado primeramente fue el pediatra, quien realizó derivación a psicólogo y neurólogo. El camino transitado luego de la primera consulta fueron estudios, test, estimulación temprana, entre otras cosas. Además, otros profesionales que intervinieron antes de recibir el diagnóstico fueron estimulador temprano, psicólogo y neurólogo, las evaluaciones que le realizaron para obtener el diagnóstico fueron diversos test sin especificar cuáles. Los sentimientos que vivieron durante el proceso y la confirmación del diagnóstico fueron confusión, incertidumbre y miedo. Quien realizó el diagnóstico fue el neurólogo cuando el niño tenía treinta y seis meses de edad. Para esta familia el impacto fue difícil, su marido no terminaba de aceptar el diagnóstico y esto llevaba a pelea entre ellos. El equipo tratante una vez recibido el diagnóstico se conformó por APADEA, estimulación temprana, fonoaudiólogo y neurólogo. La información que tenían acerca de cómo se comunica el niño los primeros años de vida refirieron que solo lo que experimentaron con su otra hija, pero pensaban que cada niño es distinto. La primera consulta a la fonoaudióloga la realizaron cuando el neurólogo realizó la derivación, esta profesional no formó parte del proceso de diagnóstico de su hijo. En cuanto al grado de valoración que tienen sobre la información que poseían previamente para alertarse del diagnóstico desarrollaron que solo lo que experimentaron con su hija mayor. Además, agregaron que sobre este camino transitado modificarían todo, pero en especial la información sobre cómo es el desarrollo normal, conjuntamente no volverían a transitarlo de la misma manera. Actualmente el niño asiste a APADEA, fonoaudiólogo y neurólogo. Respecto a si hay algo que querría agregar acerca del proceso de diagnóstico que no esté en la encuesta sumo que nada, muy completa la encuesta

Fuente: Elaboración propia.

Signos detectados: No respondía a su nombre, se comunicaba mediante señas cuando quería algo, no responder a voces familiares, señalar cuando quería algo, no hablaba.

Indicadores verbales: Balbuceaba cosas sin sentido, mamá, papá, lo (para llamar a la hermana), nunca vocalizaba intencionalmente, nunca combinaba vocalizaciones y miradas para pedir algo de forma intencional pocas veces señalaba o mostraba partes de su cuerpo, nunca reduplicaba sonidos ni pedía ayuda verbalmente, tampoco identificaba o nombraba objetos o palabras comunes.

Indicadores no verbales: Señalaba y él jugaba solo, apilando o alineando, juegos sin sentido, nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, a veces miraba el objeto cuando se lo mostraba, casi siempre entregaba objetos para pedir ayuda, siempre señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, pocas veces hacía contacto con la mirada para indicar lo que quería.

Integrante que identificó las conductas alteradas: Hermano

Profesionales integrados: Neurólogo, psicóloga, estimulador temprano, fonoaudióloga y APADEA

Pruebas aplicadas: Diversos test

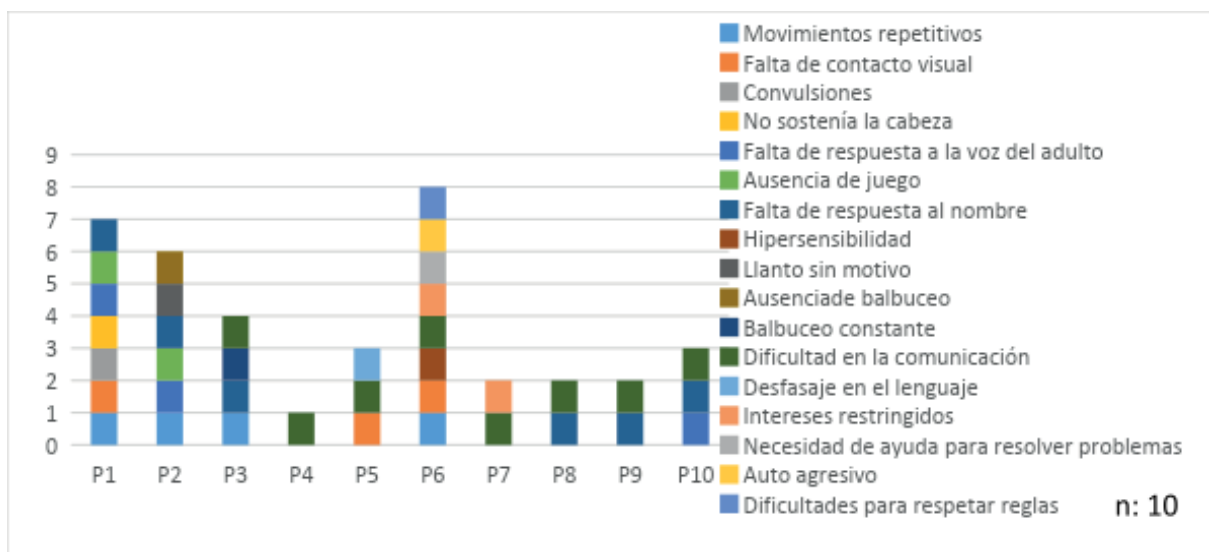
Edad de detección del TEA: Treinta y seis meses

Impacto en la familia ante la confirmación del diagnóstico de TEA: confusión, incertidumbre, miedo, difícil de aceptar.

Cabe destacar en todo momento, la importancia familiar en el diagnóstico, no solo por la intervención temprana del niño y cómo influye en su desarrollo, sino el apoyo y contención que puede recibir la familia por otros profesionales, ya que en ella influyen varios aspectos como lo son los psicológicos, los socioeconómicos, el sostén social y la relación entre la pareja tal como es explicado por García Tapia (2019). Además, la existencia de un hermano sea mayor o menor al niño con dicho diagnóstico es significativa, ya que brinda apoyo o se convierte en un sostén emocional, sin embargo, hay que cuidar que éste no se sienta presionado por las expectativas que pueden poner sus padres sobre él. Así como también cuidar que no haya conflictos entre estos hermanos debido a la preocupación de los padres más por uno que por el otro, tal como es explicado por Baña Castro (2015).

Se presenta el análisis grupal de las respuestas por todos los padres de las variables listadas. Ocho fueron niños de sexo masculino y dos de sexo femenino de tres años de edad aproximadamente.

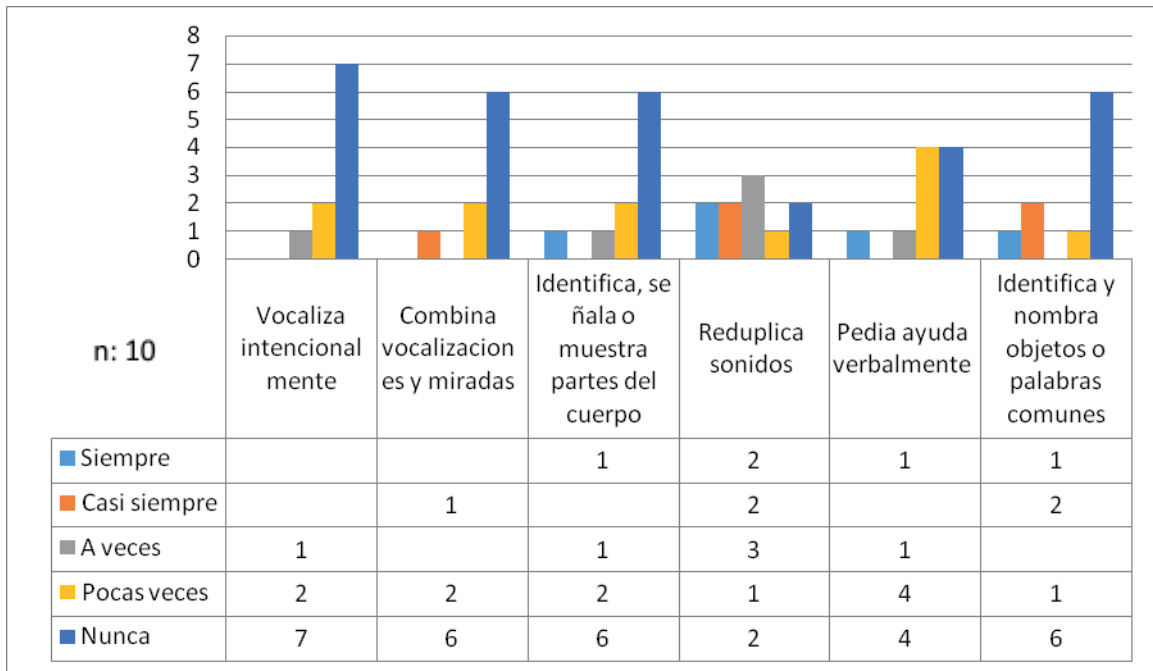
Gráfico N°1: Señales de alerta



Fuente: Elaboración propia

La mayoría de los padres refieren que la señal de alerta más habitual en los niños es la dificultad en la comunicación, así como también falta de respuesta al nombre, mientras que la minoría suele presentar intereses restringidos, convulsiones, necesidad de ayuda para resolver problemas, entre otros. Resulta importante destacar que cada niño es diferente, por lo tanto, no solo su tratamiento lo es, sino que los signos de alarma también. Sin embargo, como es explicado por Hervas et al. (2012) estos niños tienen etiologías múltiples, pero con fenotipos similares. Por lo tanto, hay signos de alarma que se repiten en algunos niños, y como detalla López Flores (2020), algunas de estas características se encuentran esperadas según la edad del niño con TEA. Esto no significa que el niño presente otras características no nombradas por el autor, ya que, como se nombra anteriormente cada niño es heterogéneo y variable.

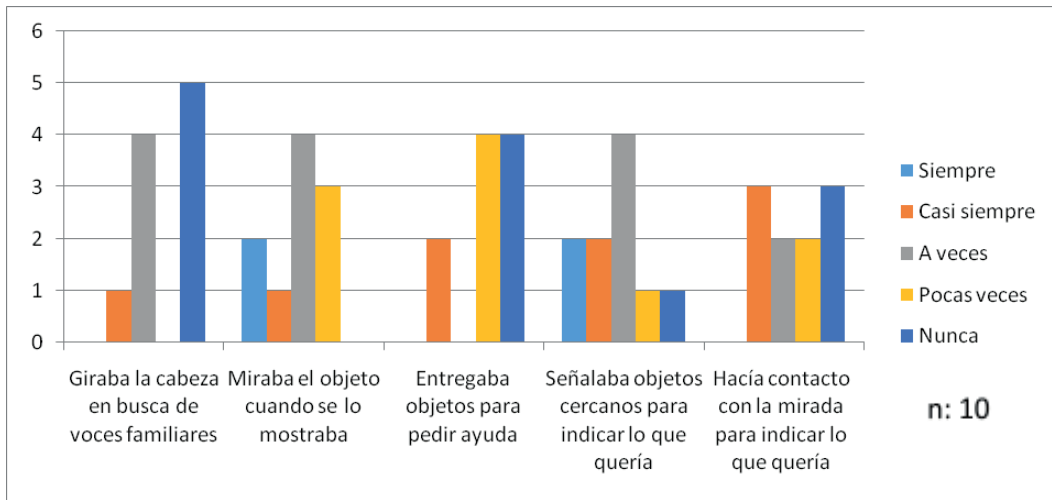
Gráfico N°2: Indicadores verbales.



Fuente: Elaboración Propia

En cuanto a las conductas verbales, los padres refieren que la mayoría de los niños nunca vocalizaba intencionalmente mientras que la minoría a veces lo hacía o identificaba, señalaba o mostraba partes del cuerpo al igual que a veces pedían ayuda verbalmente. Estas conductas verbales también sirven como signos de alerta para detectar el TEA, comparando estas conductas mencionadas con las que nombra Roger & Dawson (2017) y por otro lado las mencionadas por Monfort (2016) se encuentran en un desfase para lo que se espera a esas edades. Como detalla López Flores (2020) alrededor de los veinticuatro meses es esperable que algunos niños tengan regresiones y algunos de ellos suelen recuperarlas.

Gráfico N°3: Indicadores no verbales



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los indicadores no verbales la mayoría de los niños nunca giraba la cabeza en busca de voces familiares, mientras menos de la mitad lo realizaba a veces al igual que a veces miraba el objeto cuando se lo mostraba, señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería, y la minoría pocas veces señalaba objetos cercanos para indicar lo que quería. Los indicadores no verbales son fundamentales para el desarrollo de los verbales. Como es explicado por Rogers & Dawson (2017), el desarrollo de uno antecede al otro. Como el TEA suele tener afectadas las áreas de la comunicación, el lenguaje, lo social y la cognición como indican Reynoso et al. (2017) es esperable que se encuentren desfasados estos dos indicadores verbales y no verbales. Sin embargo, es de suma importancia tener en cuenta que cada niño es heterogéneo y variable, por lo tanto, van a presentar distintos síntomas de alarma.

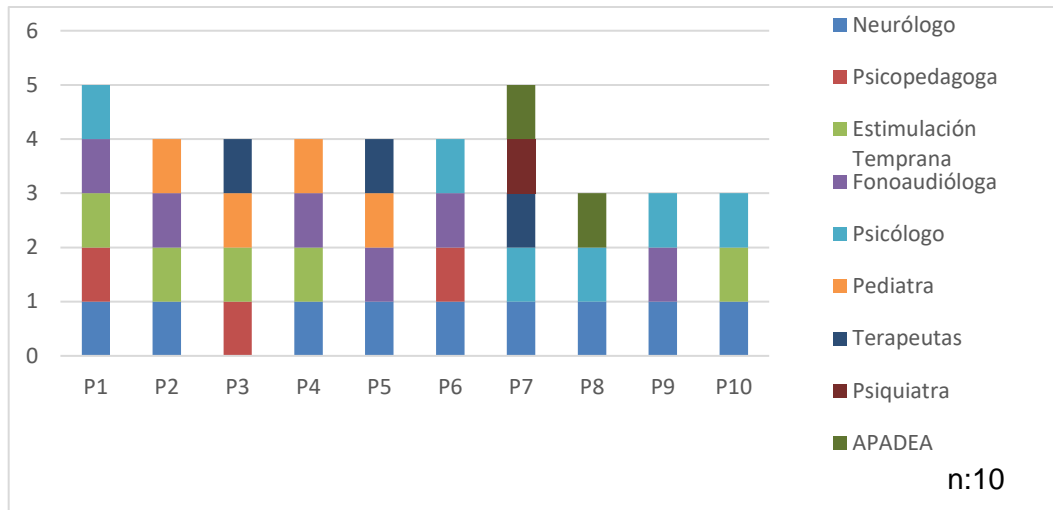
Gráfico N°4: Persona que identificó las señales de alarma.



Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de los entrevistados refirieron que la persona que detectó los signos de alarma fue la madre, en menos de la mitad fueron los padres y la minoría nombró otra persona. La detección temprana es importante para su desarrollo. La familia del niño le permite fomentar sus habilidades brindando herramientas para la exploración y consolidación de conocimientos como explica Flores de Villar (2019). Por lo tanto, los padres tienen un rol importante en estos niños, pero sobre todo en la detección, ya que ellos o los educadores son los que pueden detectar y reconocer los síntomas de alarma para un posible diagnóstico tal como lo explican Salgado Gomez et al. (2016), quienes además agregan que la detección temprana no solo es importante en el niño, sino que también lo es en su familia.

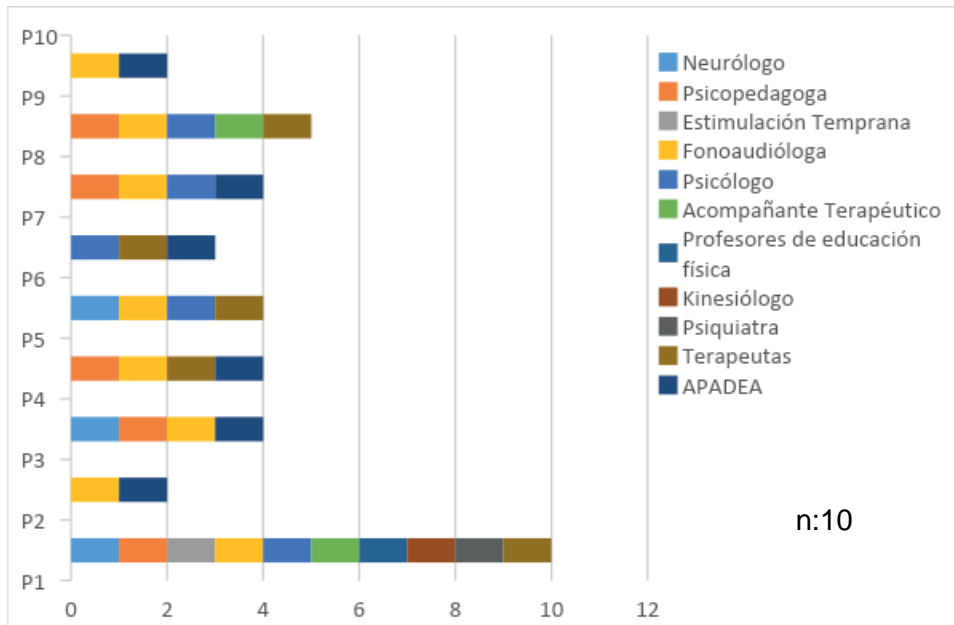
Gráfico N°5: Equipo interdisciplinario antes del diagnóstico



Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de los niños consultaron un neurólogo antes de recibir el diagnóstico, mientras que la minoría realizó consultas al psiquiatra. Así mismo, como es detallado por Pérez, (2015) los profesionales encargados de identificar el diagnóstico son los pediatras. Sin embargo, antes de realizarlo, tanto los niños como sus padres pasan por diversas situaciones, pero con la sospecha de un desfase en el lenguaje los padres comienzan a realizar consultas con muchos profesionales generando un desgaste emocional y familiar, ya que pasan por diversas terapias, lo que genera muchas veces un diagnóstico tardío como es explicado en la teoría por Tobón (2012).

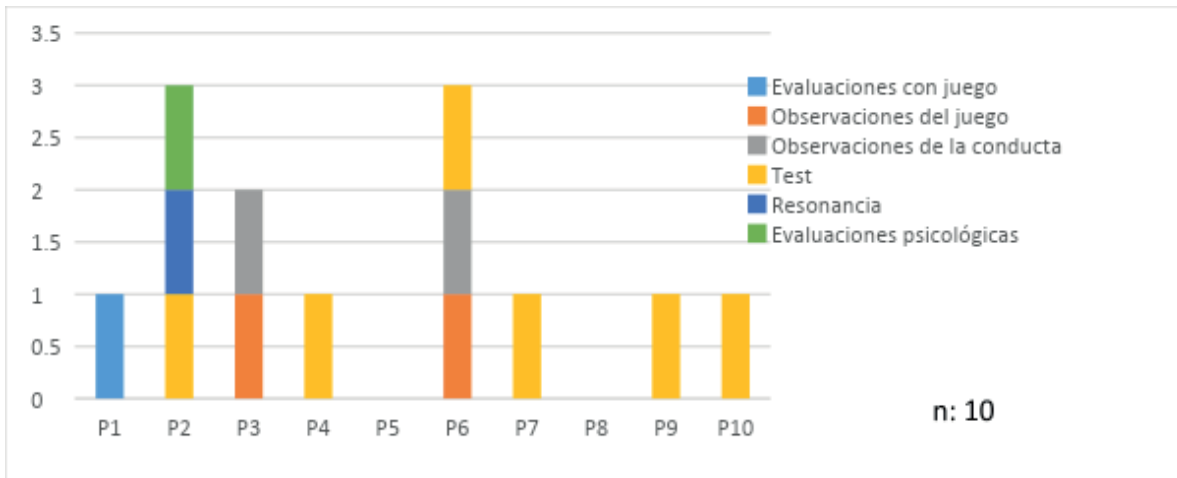
Gráfico N°6: Equipo interdisciplinario posterior al diagnóstico



Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de los niños concurren a la fonoaudióloga, además, casi todos los niños concurren a APADEA, la mitad de ellos concurren a psicopedagoga, mientras que la minoría a psiquiatras. Los niños con TEA requieren de diversos tratamientos de manera simultánea, como es explicado por Morales (2006), nombrando diversos profesionales encontrados en la tabla. Cada profesional va a realizar su terapia en función a las necesidades del niño, teniendo como objeto principal promover el aprendizaje cognitivo, social, el lenguaje, reducir rigidez y estereotipas en el niño. Además, ayudar a las familias a reducir el estrés.

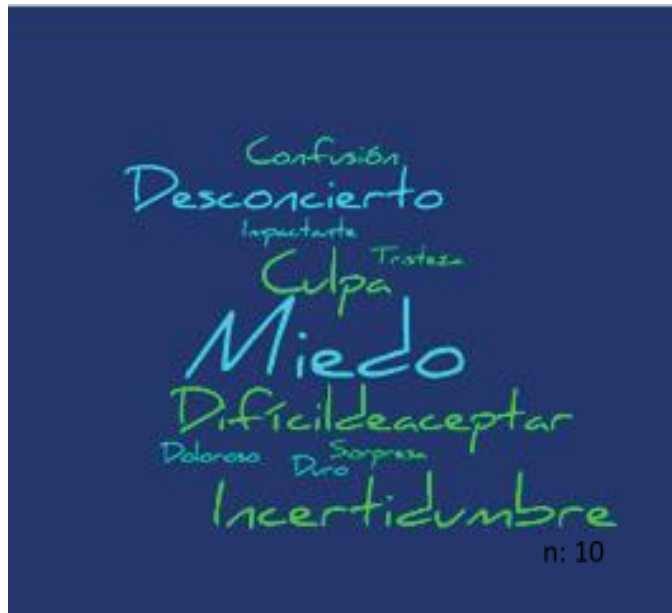
Gráfico N°7: Evaluaciones para el diagnóstico



Fuente: Elaboración propia.

Los test fueron nombrados por la mayoría de los padres, mientras que la minoría fueron evaluaciones con juego, psicológicas o resonancias. Los profesionales seleccionan las evaluaciones a realizar según cada niño, ya que, cada niño es único, por lo tanto, su tratamiento también lo es, como es explicado por Reynoso et al. (2017). El pediatra tiene la función de brindar una vigilancia integral para el niño y la familia, así como debe derivar a los profesionales necesarios para que realicen las pruebas necesarias, tal como es señalado por Peralta, (2015).

Gráfico N°8: Sentimientos vividos por los padres.



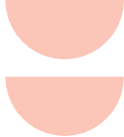
Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los sentimientos vividos la mayoría de las familias refirieron miedo, la mitad expresaron incertidumbre y la minoría mencionó culpa, difícil de aceptar, entre otros. Durante el proceso de detección y diagnóstico los padres pasan por una serie de sentimientos, culpa, confusión, incertidumbre, desconcierto, que son algunos de los sentimientos nombrados por Bohóroquez Ballesteros et al. (2007). Así mismo, las familias no manifestaron ira, rabia o sensación de perder el control los cuales son sentimientos nombrados por este autor. Cabe destacar que los padres pasan por diversas situaciones hasta obtener el diagnóstico, ya que, los niños durante los primeros años de vida suelen tener un desarrollo psicomotor normal, y luego de los primeros años de vida suele notarse el desfasaje en el lenguaje, esto hace que se comience un recorrido muchas veces largo ya que comienzan con diversas terapias generando en algunos casos un diagnóstico tardío pudiendo generar un desgaste familiar como se desarrolla Tobón (2012).



Conclusión





A partir de la siguiente investigación sobre la percepción de los 10 padres en niños que actualmente tienen 3 años para la detección de TEA y el recorrido realizado hasta obtener el diagnóstico del mismo, se presentan las siguientes conclusiones.

En cuanto al sexo de los niños 8 fueron de sexo masculino y 2 de sexo femenino. La edad de sospecha del diagnóstico y detección varía uno de otros, ya que estos aspectos dependen de la percepción de las familias, docentes o profesionales consultados. Respecto a las conductas verbales y no verbales se ven desfasadas para las edades de los niños, estas características ayudan al profesional para la detección del niño, ya que, según lo referido por los padres, los niños mostraron en las conductas no verbales falta de atención conjunta, y en las conductas verbales aparición tardía del lenguaje o un desfasaje del mismo.

La mayoría de los padres entrevistados refirió tener información para alertarse a tiempo, así mismo, algunos de ellos demostraron tener mayor desconocimiento sobre los signos de alarma por lo que se requiere de mayor difusión de estos. No obstante, estos padres realizaron las consultas correspondientes al médico de cabecera por lo cual se realizaron diagnósticos tempranos. La información que ellos tenían sobre cómo se comunicaban los niños los primeros años de vida fue escasa por lo cual se requeriría de una mayor difusión acerca del mismo.

Todos los niños son diferentes, por lo tanto, sus tratamientos y el desarrollo de sus habilidades también lo son. Esto explica los distintos signos de alarma que nombraron los padres a lo largo de la entrevista, incluso los diferentes profesionales consultados o involucrados tanto en el diagnóstico como posterior a él. Así mismo, se observan signos de alarma compartidos por varios de los niños, sin embargo, hay una característica que involucra a todos los niños y es el juego solitario. Los tratamientos varían tanto en la edad como en el desarrollo del niño, se observa que se agregan o se prescinden ciertos profesionales dependiendo de las necesidades del mismo. Respecto al rol del fonoaudiólogo, la mayoría de los padres comentaron que no forma parte del proceso de diagnóstico, pero sí del equipo interdisciplinario, colaborando en fomentar el desarrollo de las distintas áreas que requiere el niño.

En cuanto a las emociones vividas por los familiares ante el diagnóstico, la mayoría expresó miedo junto con otros sentimientos como confusión, incertidumbre, culpa, difícil de aceptar, duro, doloroso, desconcierto, sorpresivo, impactante, tristeza,

alivio. Sin embargo, en muchos casos expresan que fueron sentimientos previos y que luego de eso pudieron aceptarlo y afrontarlo conjuntamente en familia.

Las evaluaciones utilizadas por los profesionales para realizar dicho diagnóstico fueron basadas en las conductas, por eso, es de suma importancia que los padres brinden toda la información posible de los signos de alarma o pautas que ellos observaron por lo cual realizan la consulta; pocas familias nombraron pruebas estandarizadas y la única nombrada fue el test ADOS. También utilizaron como estudio complementario la resonancia.

Cabe destacar la importancia de una intervención temprana, ya que esto ayuda en el desarrollo de las habilidades del niño, además del rol fundamental que cumple el equipo interdisciplinario, el cual se conforma adaptado a las necesidades tanto de los niños como de su familia. También, se destaca la importancia del compromiso familiar, ya que, gracias a ellas se lograron abordajes integrales tempranos.

En base a los datos obtenidos en este trabajo, surgen los siguientes interrogantes para futuras investigaciones:

- ¿Cuál es el rol del fonoaudiólogo durante el proceso de detección y posterior a el en los niños con TEA?
- ¿Cuáles son los profesionales responsables en diagnosticar el TEA y los métodos aplicados para realizar dicho diagnóstico?



Bibliografía



- Álvarez-Alcántara, E. (2007). Trastornos del espectro autista. *Revista mexicana de pediatría*, 74(6), 269-276.
- Artigas, J., Rigau, E., & García-Nonell, K. (2008). Trastornos del lenguaje. *AEP: Protocolos de actualización*, 24, 178-84.
- Autismo, manual avanzado para padres. PSICOM 2012. Garza Javier.
- Autismos, estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo. PAIDÓS. Valdez Daniel, compilador.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2019). Personas con trastorno del espectro del autismo. *Identificación, comprensión, intervención*.
- Bonilla, M., & Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Programa de Educación continua en Pediatría. Sociedad Colombiana de Pediatría*, 15(1), 19-29.
- Diaz Falcon, M. (2020). Intervención en el autismo y el papel de las familias.
- Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J. A., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal-Aletxa, M. A., Ferrari-Arroyo, M. J., ... & Posada-De la Paz, M. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41(5), 299-310.
- Dificultades en el aprendizaje y el autismo, CULTURA S.A 2016. Salgado Gomez Ana María, Espinosa Terán Nora, Carrera Gabriela, Carreño González Ines.
- El autismo en niños y adultos; Una guía para la familia. PAIDOS 1998. Lorna Wing
- El lenguaje del niño en primer grado. Universidad Fasta, facultad de ciencias médicas 2015. Puggioni Fernanda.
- El niño que habla; El lenguaje oral en el preescolar. CEPE, S.L 2016. Marc Monfort adoración Juarez Sanchez.
- Enfoque neurolingüístico en los trastornos del lenguaje infantil. Librería AKADIA 2013. Aizpún Ana María, Boullón, Martha M, Dudok Monica, Kibrik Leonor, Maggio Ma. Verónica, Maiocchi Alicia, Vazquez Fernanda Patricia.
- Flores de Villar, B. P. (2019). Relación entre familia y niño/a con TEA desde el juego como actividad principal en la intervención de Terapia Ocupacional.
- FOCH FONOAUDILOGOS CHILE. (2 de abril del 2020) ¿Qué es el espectro del autismo? Marin Daniela, Lobos Karen, Gallardo Jesús, Ibañez Daniela, Catalán Christopher, Lecaros Francisco, Saez Carolina, Urra Carolina. <https://www.fonoaudiologoschile.cl/2020/04/02/trastornos-del-espectro-autista/>
- García Tapia, A. (2019). Papel de la familia en la inclusión social de personas con TEA.
- García-de-la-Torre, M. P. (2002). Trastornos de la comunicación en el autismo.
- Gleason, J. B., & Ratner, N. B. (2010). *El desarrollo del lenguaje*. Pearson educación.
- Guía de intervención logopédica en los trastornos del espectro del autismo. SINTESIS 2016. Rodriguez Santos Francisco.
- Guzmán, G., Quiroz, N., Baetti, S., Routourou, C., Burgos, V., & Pallia, R. (2017). Investigación y terapéutica en el trastorno del espectro autista: una experiencia de desarrollo interdisciplinario. *Rev. Hosp. Ital. B. Aires Vol*, 37(1), 30-33.

- Hernández, J. M., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., & Posada, M. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41(4), 237-245.
- Hervás, A., Maristany, M., Salgado, M., & Sánchez Santos, L. (2012). Los trastornos del espectro autista. *Pediatr Integral*, 16(10), 780-94.
- Leyva, I. G. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *VARONA*, (43), 45-50.
- Martínez, V. A. H., Guerra, B. C., & Castañón, I. E. A. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), 73-90.
- Millá, M. G., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Rev neurol*, 48(Supl 2), S47-52.
- Modelo denver de atención temprana para niños pequeños con autismo; estimulación del lenguaje, el aprendizaje y la motivación social. Autismo Áviala 2017. Sally J. Rpgers y Geraldine Dawson.
- Moliné, M. (2019). Lenguaje y comunicación en niños con TEA.
- Montecinos, J. P. (2000). Adquisición y desarrollo del lenguaje y la comunicación: una visión pragmática constructivista centrada en los contextos. *Límite: revista de filosofía y psicología*, (7), 54-66.
- Morales, L. F. (2006). Autismo. *Acta neurol. colomb*, 85-90.
- Peralta Macotela, M. G. (2015). EL AUTISMO DESDE DOS ENFOQUES: MODELO MÉDICO Y MODELO PSICOANALÍTICO.
- Pérez Murcia, N. (2015). Trabajo Social con personas con trastorno del espectro autista.
- Reynoso, C., Rangel, M. J., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista médica del instituto mexicano del seguro social*, 55(2), 214-222.
- Robertson, X. A., & Sentis, F. (2004). Desarrollo pragmático en el habla infantil. *Onomázein: Revista de lingüística, filología y traducción de la Pontificia Universidad Católica de Chile*, (10), 33-56.
- Rodríguez, J. J., & Santana, A. M. M. (2010). Adquisición y desarrollo del lenguaje. A. (. *Muñoz García, Psicología del desarrollo en la etapa de educación infantil*, 101-120.
- Romero, F. (2009). El Autismo. *Revista digital para profesionales de la enseñanza*, 3.
- Tobón, M. E. S. (2012). Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria?. *CES Psicología*, 5(1), 112-117.
- Torrego, L. G. (2015). *Gramática didáctica del español*. Ediciones SM España.
- Torrens, E. R. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (12), 121-130.
- Torrens, E. R. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con transtornos del espectro autista. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (14), 109-130
- Un niño con autismo en la familia; guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca 2007. Diana Milena Bohóro ballesteros, José Ramón Alonso Peña, Ricardo Canal Bedia, Ma Victoria Martín Cilleros,

Patricia García Primo, Zoila Guisuraga Fernández, Amelia Martínez Conejo, María del Mar Herráez García, Lorena Herraéz García.

- Vargas-Rubilar, J., & Arán-Filippetti, V. (2014). Importancia de la parentalidad para el desarrollo cognitivo infantil: una revisión teórica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12(1).
- Yunta, J. A. M., Palau, M., Salvadó, B., & Valls, A. (2006). Autismo: identificación e intervención temprana. *Acta Neurol Colomb*, 22(2), 97-105.

Indicadores percibidos por los padres de niños que actualmente tienen 3 años para la detección de TEA y el recorrido realizado hasta obtener el diagnóstico del mismo.

Introducción

El TEA es un trastorno generalizado del neurodesarrollo, sus primeras manifestaciones aparecen antes de los tres años de edad y persisten toda la vida. Las personas suelen tener dificultades tanto en la comunicación, el lenguaje, lo social y la cognición, impactando de distintas maneras sobre la familia el diagnóstico del mismo.

Objetivo

Analizar los indicadores percibidos por los padres de niños que actualmente tienen 3 años para la detección de TEA y el recorrido realizado hasta obtener el diagnóstico del mismo en la ciudad de Benito Juárez en 2021.

Materiales y métodos

Investigación descriptiva, no experimental, transversal. Se trabajó sobre una muestra de 10 padres con niños de 3 años de edad actualmente con el diagnóstico TEA, a través de una encuesta online.

Resultados

La primera sospecha sobre el diagnóstico del niño se inició en la familia, los padres notaron ciertas señales de alerta que los llevaron a realizar consultas correspondientes para obtener un diagnóstico temprano. Los niños tuvieron conductas verbales y no verbales desfasadas tales como no girar la cabeza en busca de voces familiares, no hacer contacto con la mirada, no vocalizar intencionalmente o identificar y nombrar objetos o palabras comunes, entre otras, por lo que hubo varios profesionales de la salud involucrados quienes utilizaron distintos métodos para el diagnóstico. Así mismo, según las necesidades de cada niño estos equipos variaron y se adaptaron al niño. La fonoaudióloga fue nombrada durante el proceso de diagnóstico, sin embargo, luego del mismo es al profesional que más asiste a los niños. Durante este proceso de diagnóstico y posterior a él, la familia transitó por diferentes emociones, pero la mayoría nombró sobre todo miedo.

Conclusión

Se destaca la importancia de una intervención temprana en los niños con TEA, así como también el compromiso familiar y la responsabilidad de los profesionales durante el proceso de diagnóstico como posterior a él.

