

EL USO DEL "Chat adaptado" COMO INSTRUMENTO PARA LA DETECCIÓN PRECOZ DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Ana Clara Alonso Franco

Psicóloga del Centro de la Asociación de Padres de Niños Autistas de Badajoz (APNABA)

Objetivo: mostrar cómo utilizar este instrumento que tiene por finalidad detectar y llamar nuestra atención sobre niños y niñas que presentan algunos síntomas que pudieran ser indicativos del desarrollo posterior de un trastorno del espectro autista y que, por tanto, deberían ser sometidos a un seguimiento más pormenorizado de su desarrollo.

Lo fundamental sería «abrir los ojos» a ciertos aspectos del desarrollo que suelen pasar desapercibidos porque son bastante sutiles y no suelen alarmar a padres (y a veces, tampoco a profesionales), pero que son RADICALMENTE importantes para permitir un adecuado desarrollo posterior de funciones tan relevantes como el lenguaje y la imaginación.

Asimismo, consideramos necesario que estos comportamientos sean valorados en todos los niños y niñas y con especial detenimiento, en aquellos que presenten algún grado de retraso madurativo o sufran alguna pérdida de habilidades, ya adquiridas o tengan algún familiar que presente algún cuadro de trastorno del desarrollo o trastorno del lenguaje.

1.Qué son los TEA y consideraciones sobre el retraso en el diagnóstico.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son trastornos del neurodesarrollo que se detectan en los primeros años de vida y que afectan y alteran de forma muy significativa las áreas de la comunicación, la interacción social y la conducta. Es un trastorno permanente y que va a limitar de forma drástica la vida de la persona que lo padece además de ocasionar un importante estrés en el ámbito familiar.

En la actualidad, y con excepción del síndrome de Rett (mutación en MECP2), no disponemos de marcadores biológicos que nos ayuden a identificarlos, de forma que para establecer un diagnóstico nos tenemos que basar en las manifestaciones clínicas.

En la actualidad, y a pesar de una mayor difusión de esta patología, sigue resultando compleja su detección «temprana», siendo la edad media de diagnóstico muy posterior a la edad en la que se detectan los primeros indicadores de alarma -a pesar de tener datos que reflejan que cerca de la mitad de los padres de niños

con TEA expresan abiertamente algún tipo de inquietud acerca del neurodesarrollo de sus hijos cuando estos tienen entre 18 y 24 meses-...

¿ Qué retrasa el diagnóstico de esta patología?

- su relativamente baja incidencia
- la dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles y de aparición tan insidiosa, más aún si es el primer hijo
- la falta de información y formación de los profesionales de atención primaria que les lleva a:
- a) no conocer las manifestaciones clínicas con suficiente claridad y especificidad y, a veces, dada la falta de seguridad, aplazar el diagnóstico por no etiquetar erróneamente:
- b) ni a ser receptivos a las inquietudes manifestadas por los padres en esas áreas (un porcentaje significativo de padres, se queja de haber tenido que ejercer una considerable presión para que a su hijo se le remitiera a un especialista o tuvieron que acudir a uno privado).
- la carencia de instrumentos específicos de valoración de estos aspectos relacionados con el desarrollo comunicativo y social
- el hecho de que el desarrollo sensorial y motor, sea adecuado en muchas ocasiones
- las diferentes formas de aparición del cuadro; a veces existen claras alteraciones desde el inicio del desarrollo y en otras ocasiones, tras un periodo de desarrollo normal, existe una pérdida de habilidades
- los cambios que con la edad sufren las manifestaciones clínicas (conductas repetitivas, lenguaje o socialización)

2. Qué es el «chat adaptado»

El Chat adaptado es un instrumento que surge de la adaptación llevada a cabo por el equipo de diagnóstico y orientación de APNABA, del «CHAT» elaborado por Baron-Cohen. Se realizaron adaptaciones de carácter cultural (incluyendo ejemplos apropiados a nuestro contexto) y se suprime alguna pregunta que desde nuestro punto de vista valoraba aspectos menos claves -de carácter conductual o manipulativo-



Este instrumento es elaborado pensando en que sea utilizado por profesionales de atención primaria; permitiéndoles en unos pocos minutos realizar una prueba de screening a los 24 meses, que detecta los síntomas que pueden ser indicativos de la existencia de un TEA y posibilitar su remisión a servicios especializados, con el fin de comenzar a intervenir de la forma más temprana posible.

El instrumento consta:

- -De cinco ítems que se preguntan al padre / madre, del niño /a
- -De cuatro ítems a ser observados directamente por el pediatra.

3. Desmenuzando el «Chat adaptado»

Sección A. Ítems a preguntar al padre o la madre

• ¿Disfruta y se implica su hijo/a con juegos como los cinco lobitos, el cucú-tras, brincar sobre sus rodillas, etc.?

Este item trata de valorar dos aspectos fundamentales:

• la respuesta del niño/a al juego de carácter interactivo y circular

Son juegos que tienen un esquema de pregunta/ respuesta, en los que se implica (permanece atento) y participa emitiendo parte de este esquema o elicitando al adulto para que continúe.

• la capacidad de conexión emocional del niño/a en este juego, que se pone de manifiesto en su nivel de atención, su mirada, su sonrisa... su capacidad de anticipación.

• ¿Se interesa por otros niños/as?

En este punto tratamos de valorar el interés por iguales, que se reflejaría en comportamientos como:

«mirarlos, observarlos»

«acercarse a ellos»

«imitarlos»

Puede resultarnos útil preguntar sobre el comportamiento del niño/a cuando ve a otro niño /a llorar... si se interesa, si le llama la atención...

También en este sentido nos puede dar información adicional las conductas de «apego» del niño/a hacia su madre o figura de referencia (existe miedo a la separación, miedo al extraño, reacción tras la separación...) y especialmente significativo sería encontrar miradas «referenciales» en las que el niño/a, ante una situación extraña o novedosa, mira a la madre para tomar información y saber cómo reaccionar ante dicha situación.

• ¿Simula alguna vez su hijo/a con los objetos haciendo «como que» las cosas son diferentes de lo que son (por ejemplo, hace «como si» un bloque de construcción o una caja fueran un coche)?

Es esta situación nos estamos refiriendo a la capacidad del niño/a para hacer juego simbólico, juego de simulación, en la que es capaz de poner en marcha sus competencias de «imaginación» separándose de la realidad concreta del objeto en sí.

Es importante, que el padre o madre nos aporte información complementaria que ponga de manifiesto que realmente el niño/a está «simulando»... acompaña de un ruido o sonido coherente, llama la atención del adulto para que lo vea, etc.

Un ejemplo sería que el niño/a hace como si un bolígrafo o un tubo de pasta de dientes, fuera un avión.

• ¿Señala alguna vez algo su hijo /a con el dedo índice para pedir o llamar la atención sobre algo?

Este es un comportamiento prelingüístico de gran importancia en el desarrollo y especialmente como precursor de la presencia de trastorno del espectro autista. Es una habilidad que suele aparecer en el desarrollo normal entre los 12 y los 18 meses, y refleja la capacidad de atención conjunta, a saber, el dirigir la atención del adulto hacia un objeto externo, bien para solicitarlo o para «compartirlo». La ausencia de este último (señalar para compartir) es un indicador de gran peso en la presencia de trastornos generalizados del desarrollo o trastornos del espectro autista. Por tanto, si señala, es MUY IMPORTANTE corroborar que lo hace con estos dos objetivos «pedir» -aquello que desea- y «compartir», es decir, llamar la atención de otra persona sobre algo que le es significativo (para niños de esta edad, la luna, las motos o ciertos personajes infantiles suelen ser estímulos atractivos e interesantes)

En el caso de la ausencia de esta habilidad (no señalar), el niño/a puede:

- o no tener intención comunicativa, es decir, los padres no saben cuando quiere algo o aprenden a averiguarlo por indicadores externos «cuando se queja de cierta forma, por ejemplo»
- o el niño/a hace un «uso instrumental del adulto» lo coge por la muñeca o la mano y lo lleva hasta el lugar en el que se encuentra el objeto que desea

• ¿Sabe su hijo/a jugar adecuadamente con juguetes pequeños o miniaturas (por ejemplo, coches o bloques) y no sólo llevárselos a la boca, manosearlos, tirarlos o golpearlos?

Tratamos aquí de valorar la capacidad de juego funcional del niño/a, es decir, de utilizar cualquier juguete de la forma «esperable» para la cual está «hecho», dejando a un lado manipulaciones de carácter más inmaduro –que podrían continuar estando presentes, pero no son predominates- como arrojar, chupar o golpear o de carácter más estereotipado (meter y sacar objetos de un recipiente).



Ejemplos que nos podrían aportar los padres: hacer torres o construcciones con bloques o cubos, rodar los coches, pintar con los lápices, hacer un puzzle o encajable, una torre de aros, etc.

Sección B. Ítems a observar por el / la pediatra

•Consiga la atención del niño/a y señale a través de la habitación un objeto interesante y diga «Oh! Mira! Un.....» Observe la cara del niño/a ¿mira a lo que usted está señalando?

En este caso, se trata de valorar la capacidad del niño/a de «comprender» las conductas que implican «atención conjunta», de ser capaz de dirigir su atención y comprender que el dedo en este caso es un gesto «suspendido», un inicio de símbolo (como algo que se refiere a otra realidad diferente de sí mismo)

Puede ocurrir que el niño/a no preste atención al gesto indicativo o mire a la mano, en lugar de al lugar que se está señalando. Suele ser recomendable, para que la conducta emitida por el niño/a no sea confusa que el objeto o imagen que señalemos -mejor una imagen- esté situado justo detrás del niño/a.

•Consiga la atención del niño/a y entonces déle un coche, un vaso, una cuchara, un plato y un muñeco. Observe si simula hacer algo con los objetos (por ejemplo, hace «como si» le diera de comer al muñeco, o monta al muñeco en el coche, etc.)

En esta situación pretendemos, de nuevo, evaluar tanto el juego funcional (el uso adecuado de los objetos) y fundamentalmente, la aparición del juego simbólico; es decir, de manipulaciones por parte del niño/a que impliquen «hacer como si» comiera -él mismo o el muñeco-, bebiera, removiera la comida... o es capaz de establecer relaciones funcionales entre los objetos (monta al muñeco en el coche, por ejemplo)

Es recomendable tener este conjunto de juguetes y presentarlos desde el inicio de la exploración al niño/a, de manera que pueda mostrar sus competencias en un periodo de tiempo más amplio y sin necesariamente sentirse directamente observado -lo cual podría cohibir a algunos niños/as-. También puntuaría cualquier otro ejemplo de simulación que se observara en el niño/a - quizás, con algún juguete que traiga consigo-

•Diga al niño/a «¿Dónde está la luz?»; ¿señala el niño/a con el dedo índice la luz?

Finalmente, en este item el objetivo fundamental es observar las competencias de atención conjunta a nivel expresivo del niño/a; esto es, si es capaz de emitir una conducta de señalamiento digital. Para que podamos dar por válida plenamente su respuesta, el niño/a tendrá que

mirarnos a la cara en algún momento cuando emite la conducta de señalar.

Si creemos que el niño/a pudiera no comprender la palabra luz, lo haríamos con cualquier otro objeto -incluso con el que le señalamos con anterioridad si su respuesta ha sido adecuada-.

Este item, también nos permite valorar el nivel de respuesta del niño/a al lenguaje. La falta de respuesta sería un aspecto a considerar y significativo en los niños con trastornos del espectro autista

Esto sería básicamente, lo que se pretendería valorar a partir del «CHAT adaptado». Los criterios de valoración cuantitativa a partir de este momento serían, valorando los «noes»

descartamos TEA
riesgo moderado: Revisión a los tres meses (volver a aplicar). Si tras este seguimiento se mantiene la ausencia de este tipo de comportamientos, derivación a los servicios especializados:
 Unidad de neuropediatría Servicio de diagnóstico y orientación de APNABA
riesgo elevado: derivar a los servicios especializados: - Unidad de neuropediatría - Servicio de diagnóstico y orientación de APNABA (Tlfno: 924 25 89 05)

Además, existen otro conjunto de comportamientos, que también tienen cierta significación y cuya presencia podría contribuir a que las <u>«sospechas»</u> de que exista un cuadro de TEA aumenten:

- a) la presencia de:
- estereotipias, movimientos repetitivos no funcionales (balanceos, aleteos, giros, saltos, etc.)
 - posturas extrañas de los dedos
- exploraciones atípicas de los objetos, mirarlos de «reojo» o demasiado cerca u observar con mucha minuciosidad partes de los mismos
- interesarse por objetos «atípicos», por ejemplo, aparatos de aire acondicionado o muy intensos sobre un mismo tema
- fijación a objetos (que llevan continuamente consigo mismos)
- reacciones emocionales sin causa aparente (especialmente risas inmotivadas)
- conductas sin meta, sin objetivo aparente tales como carreritas sin rumbo



rituales

b) asimismo, sería relevante la ausencia de una serie de comportamientos

- respuesta al lenguaje, dificultad para dirigir su conducta
- pérdida de habilidades comunicativas o sociales alcanzadas
- imitación de gestos sociales básicos (decir «adiós» con la mano)

¿QUÉ HACER UNA VEZ DETECTADA UNA SOSPECHA?

Cuando un profesional de atención primaria detecta signos que pueden indicar que existe una posibilidad de trastorno del espectro autista, tendría que remitir a esta familia a un servicio más especializado.

Comunicar este hecho puede entrañar grandes dificultades, especialmente con algunas familias muy sensibilizadas ante la posibilidad de que su hijo /a pueda presentar un problema. Con el fin de evitar encontrarnos con una negativa por parte de la familia a la hora de acudir al servicio, conviene ser especialmente cuidadosos y comunicarlo de un modo lo menos dramático y alarmante posible, tratando de plantear esta posibilidad como una forma de descartar una dificultad, antes que como el modo de confirmar un diagnóstico.

Así pues, actualmente contamos con conocimientos suficientes para disminuir la edad de diagnóstico actual de los niños y niñas que presentan un TEA.

Y, probablemente, tras la información recibida haya aumentado nuestra conciencia, no sólo de los síntomas que pueden ser indicativos de alarma sino también de la importancia de detectar esta patología de la forma más temprana posible, derivándola a los servicios especializados, ya que con ello además conseguiremos:

- Una variación significativa en el pronóstico y evolución de este niño o niña; ya que está comprobado que se obtienen mejores resultados cuanto más temprano es el tratamiento
- Una mejor planificación de recursos a diferentes niveles: educativos, asistenciales y médicos
- Disminuir o paliar el estrés familiar, que tiene una información precisa, especializada y clara.
- Evitar intervenciones inadecuadas y el peregrinaje profesional de las familias en busca de una respuesta a las dificultades de sus hijos, con el consiguiente coste emocional y económico.

BIBLIOGRAFÍA

El niño pequeño con autismo. Rivière, A. y Martos, J. APNA 2000

Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista.

Cabanyes-Truffino, J., García-Villamisar, D. Revista de Neurología 2004; 39 (1) 81-90

Desarrollo temprano: algunos datos procedentes del autismo y los trastornos del lenguaje Martos, J. y Ayuda, R

Rev Neurol 2004; 38 (Supl 1) S39 - S46

Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora

Posada-De la Paz, M.J. Ferrari-Arroyo, E.Touriño, L.Boada Rev Neurol 2005; 40 (Supl 1) S191 - S198

Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista

Hernández J. M. et al.

Rev Neurol 2005; 41 (4) 237 - 245

Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista.

Díez Cuervo et al.

Rev Neurol 2005; 41 (5) 299 - 310

Children on the borderlands of autism: differential characteristics in social, imaginative, communicative and repetitive behaviour domains.

Suzanne Barrett, Margot Prior and Janine Manjiviona Autism March 2004, Vol 8, Number 1, 61-89

Parental report of the early development of children with regressive autism: the delays - plus - regression phenotype Sally Ozonoff, Brenda J. Williams and Rebecca Landa Autism December 2005, Vol 9, Number 5, 461 - 486

Conclusiones del curso «Detección y diagnóstico de los trastornos del espectro autista»

Impartido en la Universidad de Salamanaca por el grupo de estudios de Trastornos del Espectro Autista del IIES/ISCIII