CICLO DE CONFERENCIAS SOBRE AUTISMO 2020

EL APOYO A LA INFANCIA CON AUTISMO

Joaquin Fuentes Biggi
Irma Isasa Finó

FUNDAZIOA POLICLINICA GIPUZKOA FUNDACIÓN

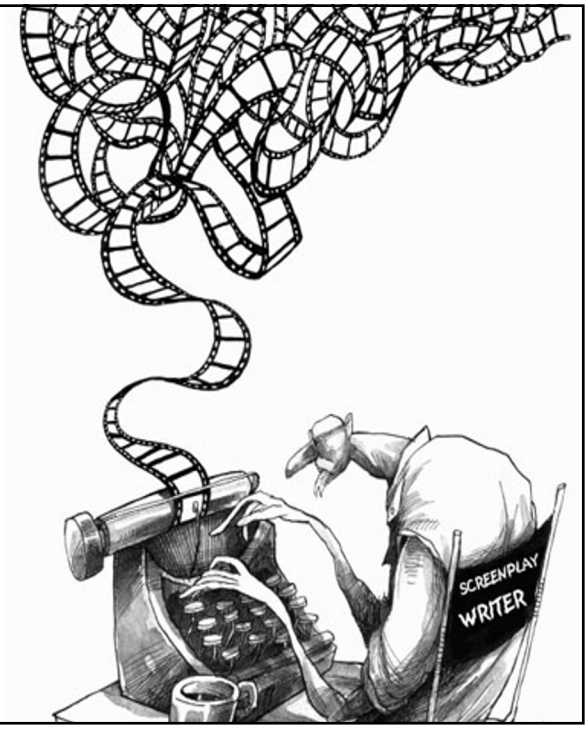
Donostia / San Sebastián, 3 de marzo de 2022

GAUTENA

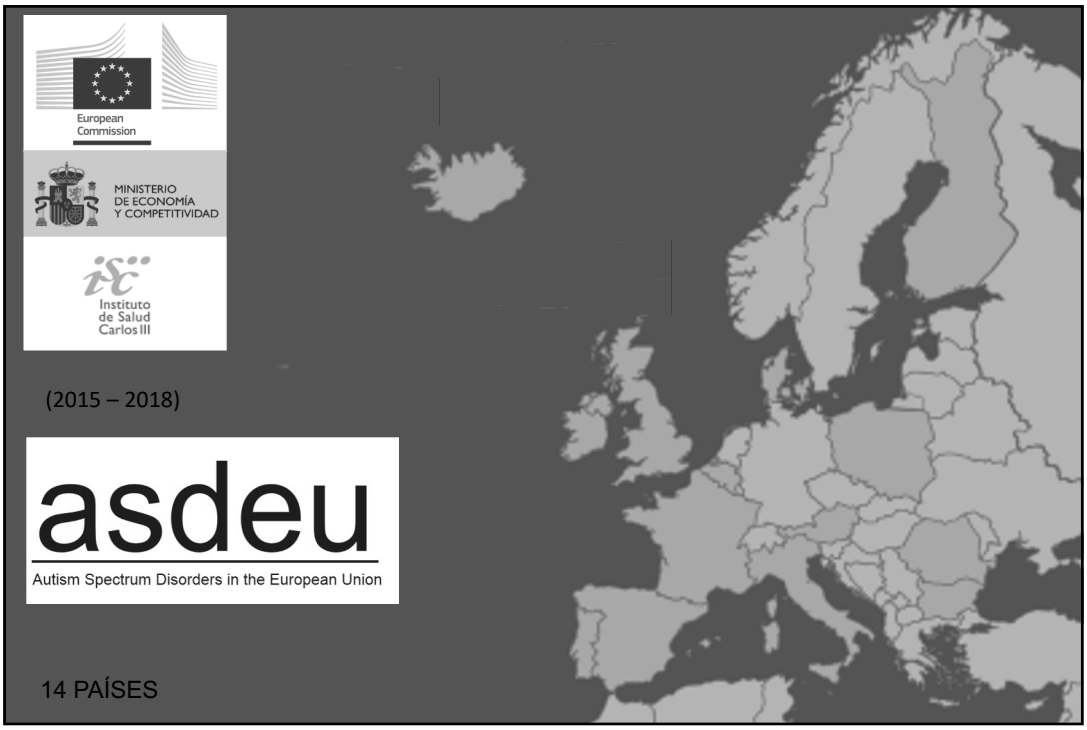
1

GUIÓN:

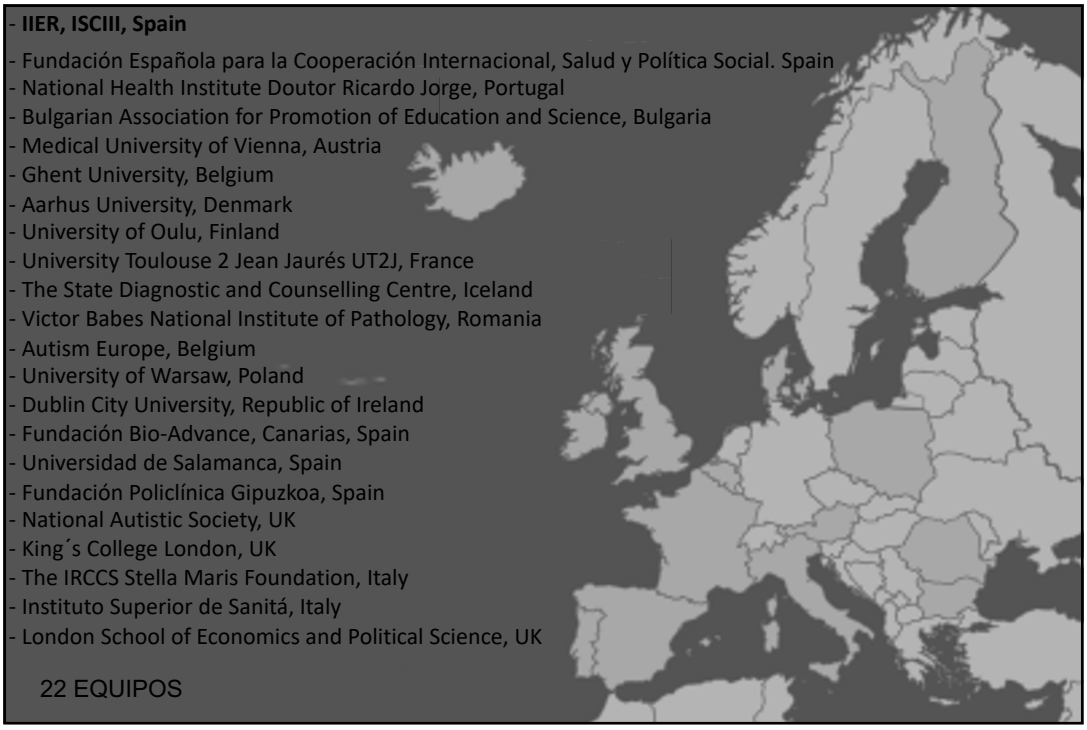
1. Frecuencia
2. Diagnóstico
3. Preguntas habituales
4. Apoyo en general
5. Aspectos particulares
6. Aportaciones…



2

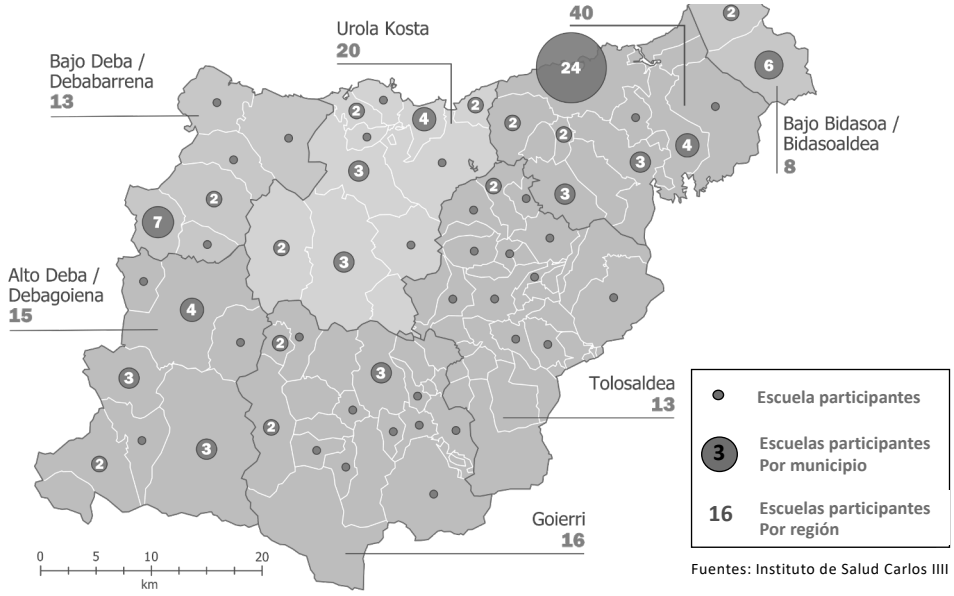

European Commission
MINISTERIO DE ECONOMÍA Y COMPETITIVIDAD
Instituto de Salud Carlos III
(2015 – 2018)
asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union
14 PAÍSES

3


- IIER, ISCIII, Spain
- Fundación Española para la Cooperación Internacional, Salud y Política Social. Spain
- National Health Institute Doutor Ricardo Jorge, Portugal
- Bulgarian Association for Promotion of Education and Science, Bulgaria
- Medical University of Vienna, Austria
- Ghent University, Belgium
- Aarhus University, Denmark
- University of Oulu, Finland
- University Toulouse 2 Jean Jaurés UT2J, France
- The State Diagnostic and Counselling Centre, Iceland
- Victor Babes National Institute of Pathology, Romania
- Autism Europe, Belgium
- University of Warsaw, Poland
- Dublin City University, Republic of Ireland
- Fundación Bio-Advance, Canarias, Spain
- Universidad de Salamanca, Spain
- Fundación Policlínica Gipuzkoa, Spain
- National Autistic Society, UK
- King´s College London, UK
- The IRCCS Stella Maris Foundation, Italy
- Instituto Superior de Sanitá, Italy
- London School of Economics and Political Science, UK
22 EQUIPOS

4

ASDEU – Estudio de campo en Gipuzkoa



Fuentes: Instituto de Salud Carlos IIII

5

ASDEU – Estudio de campo en Gipuzkoa

Alumnado de 7 a 9 años

Escuelas	Profesorado Tutor	Alumnado
Total:		
182	Desconocido	14.734
Participación inicial:		
125	788	10.512
Participación completa:		
108 (59%)	661	**9.117 (62%)**

6

ASDEU – Estudio de campo en Gipuzkoa

Alumnado de 7 a 9 años

Prevalencia estimada de TEA: 0,59% (IC95% 0,48-0,70)

Territorio de Gipuzkoa

Organización Mundial de la Salud **0,6%**

7

¿Y AHORA QUÉ ESTA PASANDO EN GIPUZKOA?

8

-

GAUTENA

Nuevos casos de menores de cuatro años en el **2021**

81

menores de 2	12
dos sin cumplir 3	46
tres sin cumplir 4	23

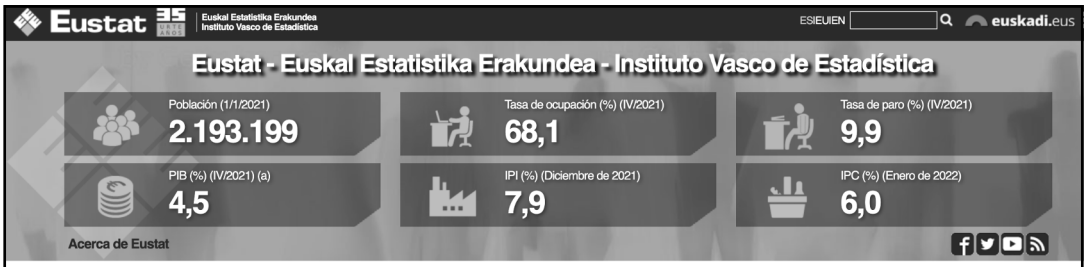
9

GAUTENA

Veamos los de menor edad…

37 nacidos / nacidas en el 2018
33 nacidos / nacidas en el 2019

10



Prevalencia de autismo en infancia del 2018……. 0,6%

Prevalencia de autismo en infancia del 2019……. 0,6%

11

Organización Mundial de la Salud = asdeu = GAUTENA

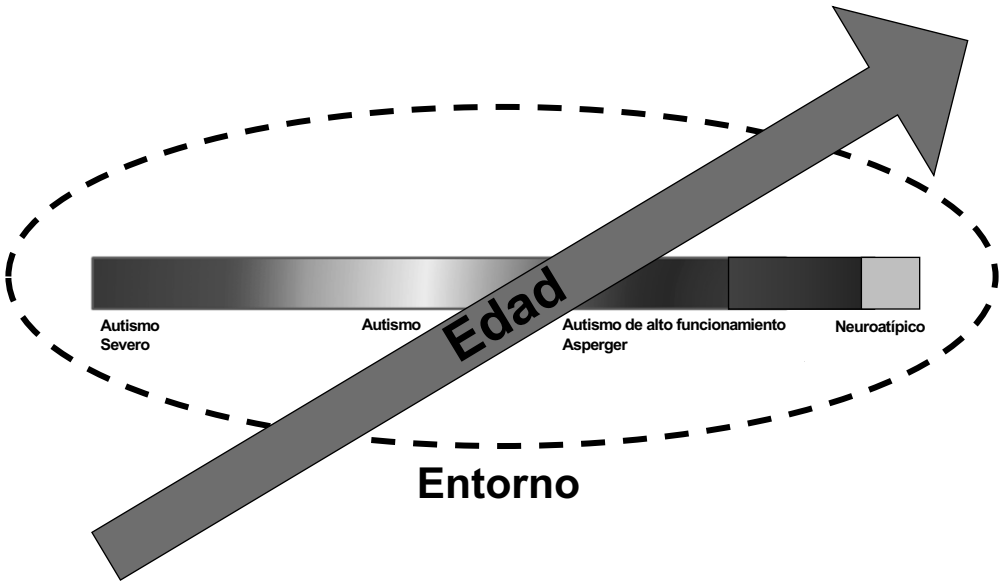
Autism Spectrum Disorders in the European Union

EXTRAPOLACIÓN A GIPUZKOA

800 menores de 19 años (IC95% 650-950)
(+ 3.500 personas adultas en el espectro del TEA)

12

TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



13

COMPARTEN ALGO (TEA) Y SON DIFERENTES EN TODO LO DEMÁS…

EN UN ESPECTRO: MUY DISTINTOS EN SUS SÍNTOMAS Y EN SU IMPACTO

LOS SÍNTOMAS SE VAN DESARROLLANDO POCO A POCO Y VAN CAMBIANDO CON EL TIEMPO

14

Aunque no hay dos casos iguales, los síntomas clásicos que se aprecian desde los primeros 12 - 24 meses de vida son un ***decreciente interés por las personas del entorno, escaso disfrute en fijar recíprocamente la mirada, limitada respuesta a su nombre, escaso desarrollo de la comunicación, y reacciones sensoriales y emocionales difíciles de explicar.***

Nunca se trata de una ausencia total y permanente, sino de una progresiva pobreza de estas habilidades que antes se iban desarrollando. De hecho, siguen apareciendo puntualmente, pero en menor cantidad de lo esperable.

En otros casos, las dificultades se detectan cuando son más mayores, a partir de los tres - cuatro años, por su ***limitación en el desarrollo de la auténtica conversación con los demás, las rutinas, el pobre juego de fantasía y la menor capacidad para compartir experiencias y emociones****.*

15

NO EXISTEN SIGNOS ”PATOGNOMÓNICOS” Y COINCIDE CON OTROS TRASTORNOS DEL DESARROLLO

EL DIAGNÓSTICO ES CLÍNICO Y SE “APOYA” EN PRUEBAS ESPECÍFICAS

EL DIAGNÓSTICO NOS AYUDA A <u>ENTENDER EL TRASTORNO</u> PERO NO A CONOCER AL NIÑO O LA NIÑA

16

PERSONALIZACIÓN – VALORACIÓN INDIVIDUAL DE LA PERSONA Y SU ENTORNO

17

- Familiares tienen mayor riesgo de síntomas subclínicos
- Repetición de TEA en nuevos hermanos y hermanas: 10%
- Aparición de T. del Neurodesarrollo en hermanos y hermanas: 20%
- 3 - 4 veces mayor riesgo en hermanos que en hermanas
- 65% de repetición en gemelos (iguales genéticamente)

PERO…

HERENCIA COMPLEJA ACUMULATIVA DE <u>VARIACIONES COMUNES</u> EN TODA LA POBLACIÓN QUE CAUSAN UN PEQUEÑO EFECTO EN EL RIESGO Y <u>VARIACIONES RARAS</u> QUE AÑADEN RIESGO, PERO QUE NO LO DETERMINAN…

18

35.000 exomas completos incluyendo 12.000 de personas con TEA:

102 presuntos genes - variaciones raras heredadas o ”de novo” - asociadas con el riesgo de TEA (53 TEA y 49 TEA+RD). Mutaciones 25-35%.

X-Fragil: <10%; MECP2 (Rett); PTEN

Microarray… y si no está disponible, cariotipo

Futuro: secuenciación completa (exoma, genoma)

https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4

19

Exploración neuropediátrica e historia familiar

- Detección de enfermedades raras

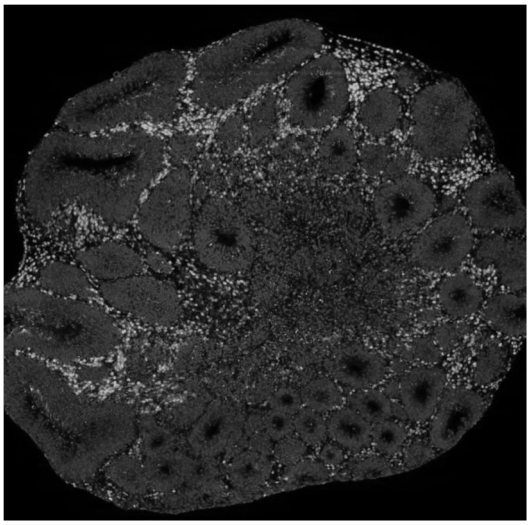
- Identificación de variaciones communes

Avance del conocimiento científico (*¿los demás…?*)

20

HARVARD
Department of Stem Cell and Regenerative Biology

Massachusetts Institute of Technology



Paola Arlotta

"Organoide cerebral"

Mutación en:

SUV420H1
ARID1B
CHD8

Tienen un mismo efecto en el desarrollo cerebral

Nature (02/02/2022)

21

¿Qué se sabe de su esperanza de vida?

Estudio masivo en Suecia:

27.122 personas con TEA vs. 2.672.180 personas del registro general
Edad de mortalidad tras igualarlos en edad, sexo y área de residencia

Esperanza de vida media de la población general: 70 años

Esperanza de vida media de la población con TEA: 53 años

Subgrupo de nivel bajo: 39 años
Subgrupo de nivel alto: 54 años

Causas: Epilepsia, Suicidio, Problemas de Corazón y Cáncer

DEFICIENTE ATENCIÓN SANITARIA

https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192

22

¿Qué se sabe de su esperanza de vida?

¡No son los casos de ahora! Muchas personas han arrastrado un doble problema: haber tenido autismo y no haber sido apoyadas a lo largo de su vida.

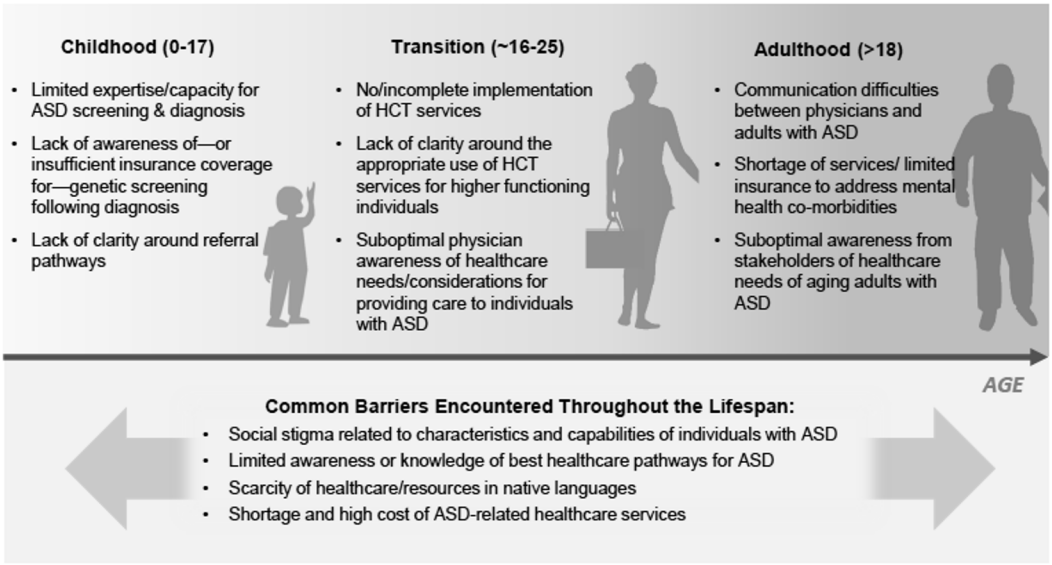
No existe, que conozcamos, ninguna causa específica para la mortalidad prematura en el autismo. Únicamente la limitada atención.

DEBEMOS ASEGURAR UN EXQUISITO CUIDADO SANITARIO DESDE LA PRIMERA INFANCIA Y A LO LARGO DE LA VIDA…

ELIMINAR LAS BARRERAS PARA SU SALUD

23

Tackling Healthcare Access Barriers for Individuals with Autism from Diagnosis to Adulthood: A Review



https://doi.org/10.1038/s41390-021-01465-y

24

-

Autism: 2.610.000.000 resultados
Autismo: 74.500.000 resultados

PubMed® es un motor de búsqueda de 33 millones de trabajos científicos

25

APOYO EN EL AUTISMO INFANTIL

EL APOYO LO DAN QUIENES "JUEGAN EL PARTIDO": QUIENES CONVIVEN, CONOCEN Y QUIEREN AL NIÑO O A LA NIÑA

LOS TÉCNICOS SOMOS SUS ENTRENADORES

26

PRINCIPIOS GENERALES DEL APOYO

1. **Identifica pronto y evalúa con instrumentos**
2. **Considera cada individuo, cada familia como única**
3. **Enfoca las fortalezas individuales, no solo las limitaciones**
4. **Basa tu intervention en el análisis funcional del comportamiento**
5. **Construye una comunidad "amistosa" para el autismo**
6. **El tratamiento eficaz no se rige por el número de sesiones**
7. **Re-define el papel profesional y de la persona**
8. **Intervén en contextos naturales y regulares**
9. **Respeta los derechos individuales**
10. **Establece modos de acceso y coordinación de agencias clave**

27

APOYO EN EL AUTISMO INFANTIL

El intervenir pronto puede mejorar:

- Las habilidades de comunicación social
- La gravedad de los síntomas
- El desarrollo del niño o la niña
- El estrés y el bienestar de los padres

28

APOYO EN EL AUTISMO INFANTIL

- Construir competencias:
  Atención compartida, imitación, turnos, juego, autoregulación, comunicación recíproca, bienestar, desarrollo
- Minimizar barreras:
  Comprensión individual, anticipación, selección, estructuración, ayudas visuales, afrontar los problemas específicos
- Optimizar el entorno de cada día:
  Adaptación sensorial, entornos hogareños amistosos

Tiempos individuales + oportunidades naturales

29

- Aspectos particulares

1. Sueño
2. Alimentación
3. Trastornos asociados

30

- Estrategias para Mejorar el Sueño de los Niños con Trastornos del Espectro Autista

Guía para los Padres

autism speaks

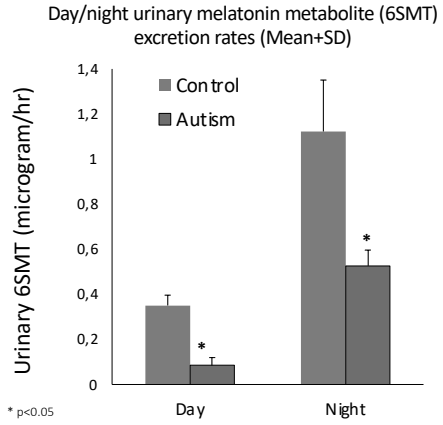
Muestra Visual de Rutina de la Hora de Dormir

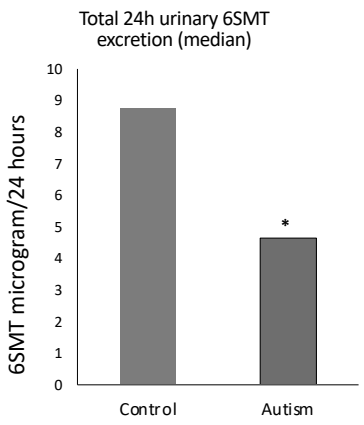
- *Proporcionar un entorno cómodo para dormir*
- *Establecer rutinas regulares para la hora de acostarse*
- *Mantener un horario regular*
- *Enseñar a su hijo a dormirse solo*
- *Promover conductas diurnas*

https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/sleep-booklet-spanish.pdf

31

- Secreción anormal de Melatonina en niños y niñas con TEA





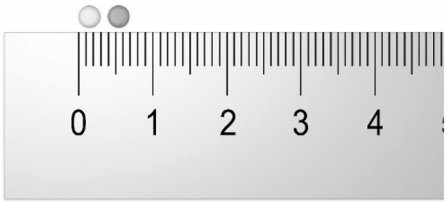
Cortesía de la Prof. Carmen Schroeder (2019)

32

- ## Slenyto®

Minitabletas de eliminación prolongada de Melatonina

1 y 5 mg.

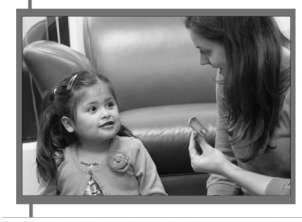


Precios:
1 mg [30] – 30 €
5 mg [30] – 145 €

No cubierto por el Sistema Nacional de Salud
Requiere receta médica
Disponible en Gipuzkoa: a partir del 7/03/2022

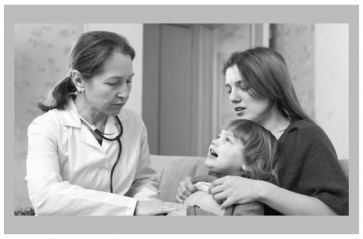
33

- ## La Pica



Guía Para Padres

Guía para tratar el estreñimiento en niños:



Kit de herramientas para los padres

autism speaks

Estudio de las conductas alimentarias en el autismo

Guía para padres

70% rechazan probar
50% tienen rituales

https://www.autismspeaks.org/recursos-en-espanol

34

Lorena Maza Tealimento Facebook

La Selectividad Alimentaria puede darse por los diferentes factores:

- Olores
- Texturas
- Sabor
- Temperatura
- Color

35

autism speaks

Autismo y medicamentos para conductas desafiantes

Uso seguro y cuidadoso

Guía para familias de niños con autismo

Anticonvulsivos Y Melatonina - SÍ

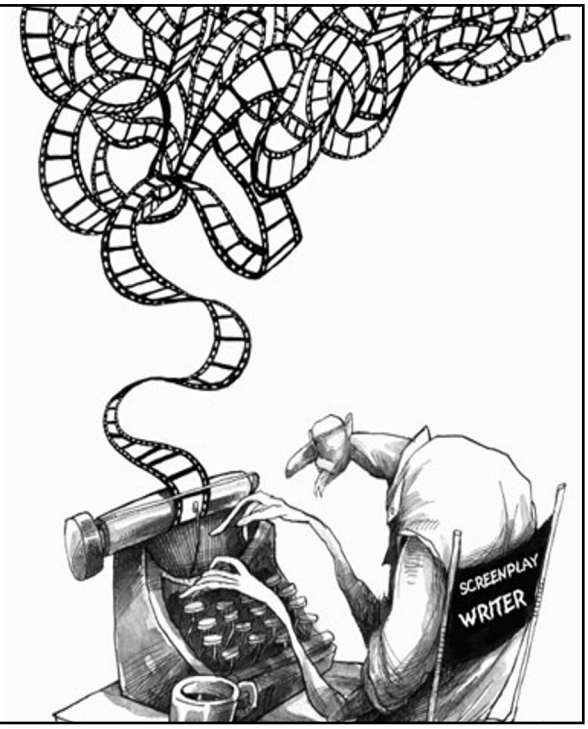
Otros medicamentos (TDAH, Irritación) son muy raros antes de los 6 -7 años

36

GUIÓN:

1. Frecuencia
2. Diagnóstico
3. Preguntas habituales
4. Apoyo en general
5. Aspectos particulares
6. Aportaciones…

Eskerrik Asko!



37