

Programa d'atenció familiar per germans/es d'infants amb TEA: Prevenició i detecció precoç de senyals d'alarma de risc en el desenvolupament

Núria Farrés¹, Cristina Castelló¹, Júlia Miralbell¹, Marina Mestres¹
(1) Centre Carrilet. Barcelona

Introducció

Els germans/es de persones amb Trastorn de l'Espectre de l'Autisme (TEA) són una població vulnerable a desenvolupar TEA (entre el 10-20% dels germans) o altres trastorns de desenvolupament, llenguatge o aprenentatge. A més dels factors biològics, són claus els factors familiars. Tenir un infant amb TEA comporta nivells d'estrès més elevats i modificacions de l'estil relacional dels pares, mares o cuidadors, els quals poden repercutir directament en la criança i el vincle que s'estableix entre ells i el següent fill/a. Les senyals d'alarma de TEA poden detectar-se durant el primer any de vida i la intervenció precoç és clau pel pronòstic d'aquests infants.

Al Centre Carrilet, especialitzat en l'atenció de persones amb TEA, s'atén de manera integral a tots els membres de la família. Fins al moment s'han dut terme grups terapèutics de germans, però no existeix un programa específic per l'atenció dels infants ≤ 3 anys germans/es de nens/es amb TEA.

Objectius

- Analitzar la situació actual i les necessitats dels germans ≤ 3 anys dels alumnes amb TEA escolaritzats al Centre Específic Carrilet i les seves famílies.
- Desenvolupar un programa de prevenició i detecció precoç de dificultats del desenvolupament per aquest grup.

Mètodes

Anàlisi de la situació actual i necessitats

Hi ha hagut 4 germans ≤ 3 anys durant els cursos 2017-2018 i 2018-2019.

- S'han atès tots els casos en què els pares han expressat preocupació. Les psicòlogues referents de la família han derivat als pares i l'infant a una psicòloga especialitzada en detecció i intervenció precoç i han realitzat visites de seguiment.
- S'han detectat possibles senyals d'alarma en l'infant, la família i la relació i s'ha iniciat una intervenció.
- S'han concretat les necessitats específiques d'aquesta població.

Desenvolupament d'un programa de prevenició i detecció

S'ha redactat un protocol de seguiment i una intervenció específica per aquesta població.

Resultats

Situació actual

- S'han atès 3 dels 4 germans i les seves famílies. Un a partir dels 8 mesos, els altres 2 tenien més de 2 anys.
- S'han detectat senyals d'alarma en tots tres casos. 2 mostren senyals de dificultats de relació i comunicació, compatibles amb TEA, i l'altre retard en l'adquisició del llenguatge.
- Tots 3 van ser derivats a CDIAP. L'EAP està valorant els recursos educatius necessaris per atendre aquests infants.

Conclusions

- L'acompanyament i seguiment dels germans d'infants amb TEA des de la primera infància és clau per la prevenició i promoció d'un desenvolupament sà i la detecció de senyals d'alarma de risc.
- Els professionals hem de poder informar a les famílies, sense alarmar-les, de la importància del treball preventiu abans que apareguin les primeres senyals d'alarma i acompanyar-les en el la criança per afavorir un desenvolupament el més saludable possible.

Resultats

Necessitats

És clau desenvolupar un programa de prevenició i detecció precoç de dificultats de desenvolupament que permeti atendre a infants i família abans o just en el moment en que apareguin les primeres senyals d'alarma, abans dels 18 mesos.

Programa de prevenició i detecció precoç

Es planteja l'establiment d'un protocol de seguiment individual de l'infant i la família i la creació d'un grup terapèutic de criança (taula 1).

PROGRAMA DE PREVENIÓ I DETECCIÓ PRECOÇ	
OBJECTIUS	<ul style="list-style-type: none"> • Generar un espai per recollir les preocupacions dels pares/mares. • Fomentar el desenvolupament sà dels germans/es d'infants amb TEA i del vincle amb els seus cuidadors/es. • Detectar de manera precoç senyals d'alarma de dificultats del desenvolupament i derivar per una intervenció específica. • Acompanyar per una criança saludable.
SETTING	<ul style="list-style-type: none"> • Podran participar en aquest projecte a totes les famílies del Centre Específic Carrilet en procés de gestació o amb un infant ≤ 3 anys. • Sessions de seguiment família-infant durant l'embaràs, als 4, 8, 12 i 18 mesos amb una psicòloga especialitzada. • Sessions grupals famílies-germans trimestrals.
AVALUACIÓ DE RESULTATS	<ul style="list-style-type: none"> • Simptomatologia depressiva parental: Escala de depressió per embaràs i postpart Edimburg (Cox et al., 1987) • Estrès parental: Qüestionari d'estrès parental (Berry et al., 1995) • Dificultats de relació i comunicació en l'infant: Escala ADBB (Guedeney et al., 2011), M-CHAT (Canal-Bedia et al., 2011) i ADOS-T (Lord et al., 2000).

Referències

- Busquets, L., et al. (2018). Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *Pediatría Integral*. 22 (2), 105.e1 – 105.e6.
- Szatmari, P., et al., (2016). Prospective longitudinal studies of Infant Siblings of children with autism. *J AM Acad Child Adolesc Psychiatry*; 5 (3) 179-187